

Relever les défis d'aujourd'hui et de demain

POLITIQUE QUÉBÉCOISE

SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

ESPOIR
DIGNITÉ
HUMANITÉ
QUALITÉ



Édition

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

Le présent document n'est disponible qu'en version électronique à l'adresse :
www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**.

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025
ISBN 978-2-555-00523-5 (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 de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

MOT DE LA MINISTRE RESPONSABLE DES AÎNÉS ET DÉLÉGUÉE À LA SANTÉ



Dans un Québec où la population vieillit rapidement et où le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif ira en augmentant, il s'avère nécessaire d'agir quant à cette nouvelle réalité. En effet, selon une étude canadienne¹, la prévalence de ces maladies est d'environ 8 % chez les personnes de 65 ans et plus et s'élève à environ 33 % chez les personnes de 80 ans et plus.

Nous ne pouvons plus nous contenter de réagir aux défis d'aujourd'hui. Il faut dès maintenant anticiper ceux de demain et s'y préparer, et ce, au profit de l'ensemble de la population.

Je suis très fière de présenter cette première *Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs*, qui se veut un véritable levier pour créer une culture sociétale inclusive, exempte de préjugés à l'égard des personnes qui vivent avec l'une de ces maladies et de leurs proches. La vision et les orientations de cette politique s'inspirent des travaux des 15 dernières années, et découlent d'une collaboration sans précédent entre les différents acteurs et partenaires concernés.

Au-delà des statistiques et des projections, ce sont avant tout les personnes et leurs proches qui vivent et qui vivront avec les effets de ces maladies, au quotidien. Pour cette raison, l'espoir, la dignité, l'humanité ainsi que la qualité des soins et des services ont guidé notre réflexion et se situent au cœur de notre volonté d'agir.

Je tiens à remercier les professionnelles et les professionnels de la santé, les usagères et les usagers et les personnes proches aidantes qui ont uni leurs forces et qui ont contribué à l'élaboration de cette politique. Un merci très spécial au Dr Howard Bergman, médecin de famille et gériatre, pour son leadership et l'immense travail accompli. L'engagement de toutes et de tous à faire preuve d'innovation, de rigueur et de collaboration se traduit dans les propos de cette politique et nous motive à poursuivre nos ambitieux travaux dans ce domaine.

Ensemble, nous allons intensifier et conjuguer nos efforts pour offrir à toutes les Québécoises et à tous les Québécois un avenir où la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sera menée avec optimisme, sensibilité et détermination.

Sonia Bélanger

Ministre responsable des Aînés,
ministre déléguée à la Santé
et ministre responsable de la région des Laurentides

1. Canadian Study of Health and Aging Working Group. « Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia », CMAJ : Canadian Medical Association Journal 150, n° 6 (15 mars 1994) : 899-913.

AVANT-PROPOS

DU D^R HOWARD BERGMAN

En 2007, à la demande du ministre de la Santé et des Services sociaux, j'ai eu l'honneur de présider le comité d'experts qui a déposé en 2009 un rapport, communément appelé le Plan Alzheimer du Québec. Nous pouvons être fiers d'être la seule province au Canada et l'une des seules juridictions au monde qui non seulement a adopté un plan Alzheimer, mais a également mis en place une stratégie d'implantation durable et évolutive depuis 2011.

Nous ne sommes plus là où nous étions en 2009. Les progrès réalisés depuis la publication du Plan Alzheimer sont significatifs, importants et porteurs d'espoir.

En fait, nous sommes maintenant parvenus à un tournant crucial, à la croisée des grandes tendances.

D'une part,

- Le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif est encore très important, en croissance même, et les répercussions sur les personnes et leurs familles sont considérables.
- Nous savons aussi que si personne n'est protégé contre la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, certains groupes sont plus à risque que d'autres, et ont un accès plus difficile aux soins et services.
- Le réseau de la santé et des services sociaux est en pleine transformation : il doit conjuguer avec des ressources limitées et une réorganisation nécessaire dans un contexte de hausse des besoins.

D'autre part,

- Nous savons mieux quoi faire pour améliorer les services et la qualité de vie des personnes et de leurs proches. Grâce à l'expérience des 15 ans d'implantation, la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont maintenant à l'ordre du jour dans le réseau. Malgré les résultats variables d'un milieu à un autre, plusieurs changements importants ont été réalisés dans les pratiques, dont le renforcement des capacités des GMF en ce qui concerne ces maladies.
- Les récentes connaissances démontrent la possibilité de prévenir et de traiter efficacement ces maladies : la réduction du nombre de nouveaux cas par la promotion de la santé cognitive et la prévention est un objectif réaliste et réalisable et plusieurs innovations transformationnelles sont attendues dans les dix prochaines années.
- L'adoption de plusieurs nouvelles politiques et mesures gouvernementales, notamment celles liées aux personnes âgées, offre de nouveaux leviers en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Je pense particulièrement au Plan d'action gouvernemental *La fierté de vieillir* qui oriente les actions de nombreux ministères en matière de vieillissement et d'aide aux personnes âgées.

Afin de mettre à profit ces nouvelles capacités et de se préparer aux nouveaux défis contemporains, la ministre responsable des Aînés, ministre déléguée à la Santé et ministre responsable de la région des Laurentides, Sonia Bélanger, m'a mandaté pour diriger, avec la collaboration et l'appui du Ministère, la rédaction de la première *Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs*.

J'ai eu le très grand privilège depuis plusieurs mois de rencontrer et d'échanger avec des centaines de personnes de différents milieux et horizons au Québec. J'ai aussi eu l'occasion d'obtenir l'avis de collègues de différents pays. Au cours des derniers mois, j'ai accepté des invitations à présenter les axes et les fondements de cette politique dans plusieurs événements internationaux.

Chacun de ces échanges m'a permis de dégager des pistes prometteuses pour aller plus loin dans les prochaines années, de bonifier dans un processus itératif le contenu de cette politique et d'en assurer la pertinence.

Cette politique propose une vision résolument positive et réaliste. Elle vise à produire une incidence réelle et significative pour les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches ainsi que pour le réseau. Elle s'inspire du courage, de la résilience et de la souffrance des personnes vivant avec l'une de ces maladies et de leurs proches, ainsi que du dévouement exemplaire des professionnels, gestionnaires, partenaires communautaires, bénévoles, chercheurs et dirigeants du Ministère.

En tant que cliniciens, en tant que soignants, nous devons maintenir notre expertise clinique et scientifique. Par-dessus tout, nous devons renforcer notre humanité, notre intégrité et faire preuve de compassion.

Le défi est immense et les enjeux contextuels le sont tout autant. Toutefois, je suis convaincu que nous pouvons **Relever les défis d'aujourd'hui et de demain avec Espoir • Dignité • Humanité • Qualité.**

Howard Bergman MD, FCFP, FRCPC, FCAHS, C. Q.

Janvier 2025

LISTE DES COLLABORATEURS

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX – DIRECTION DES TRAVAUX

Geneviève Landry, Sous-ministre adjointe et secrétaire aux aînés
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

Nathalie Tremblay, Directrice
Direction des services aux aînés et aux proches aidants

Sylvain Gagnon, Sous-ministre adjoint (2023-2024)
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

Daniel Garneau, Directeur général
Direction du soutien à domicile et services aux aînés

SOUTIEN MINISTÉRIEL AU DÉVELOPPEMENT DES CONTENUS

Stéphane Bergeron, Sous-ministre adjoint
Sous-ministériat santé physique et pharmaceutique

Philippe Lachance, Directeur
Direction de l'accès et de l'organisation des services

Luc Boileau, Sous-ministre adjoint
Sous-ministériat prévention et santé publique

Denis Roy, Médecin-conseil
Sous-ministériat prévention et santé publique

COORDINATION ET RÉDACTION

Caroline Boudreau, Coordinatrice
Direction des services aux aînés et aux proches aidants, MSSS

Howard Bergman, Direction des travaux et rédaction
Université McGill

Maxime Guillette, Coordination, recherche et rédaction
Université de Sherbrooke, en soutien au MSSS

CONTRIBUTION À LA RÉDACTION DE CONTENUS SPÉCIFIQUES

Christian Bocti, Neurologue
CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Claude Patry, Médecin de famille
GMF Loretteville

Fadi Massoud, Gériatre
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Maude-Émilie Pépin, Chargée de projet
RUISSS Sherbrooke

Sylvie Belleville, Professeure, Université de Montréal
Directrice, Réseau québécois de recherche sur le vieillissement

Isabelle Vedel, Médecin, professeure
Université McGill

Yves Couturier, Professeur
Université de Sherbrooke

SOUTIEN À LA MOBILISATION DES CONNAISSANCES ET À L'AMÉLIORATION DES CONTENUS

Deniz Sahin, Associée de recherche
Institut Lady Davis de recherches médicales

Isabelle Dufour, Professeure
Université de Sherbrooke

Geneviève Arsenault-Lapierre, Chercheure d'établissement,
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale,
Professeure associée, Université McGill

Isabelle Vedel, Médecin, professeure
Université McGill

Yves Couturier, Professeur
Université de Sherbrooke

RÉVISION LINGUISTIQUE

Marie-Anne Cotégah
Les Traducteurs Unis

RÉVISION DES CONTENUS PAR LE MSSS

Aurore Deligne, Directrice par intérim
Direction de la première ligne

Cat Tuong Nguyen, Médecin-conseil
Direction générale de la prévention et de la promotion

Dominique Perron, Conseiller
Direction de la première ligne

Élizabeth Arpin, Directrice générale
Directrice des secteurs interdisciplinaires

Geneviève Doray, Conseillère en promotion
et prévention en vieillissement en santé,
Direction de l'évolution en santé des adultes et des aînés

Isabelle Breton, Conseillère en prévention clinique
Direction de la planification, du développement
et des mandats transversaux

Isabelle Roy, Coordinatrice de la recherche en services
sociaux, de l'ETMISSS et du transfert de connaissances
Direction de l'innovation et de la recherche

Jean-Philippe Lessard-Beaupré, Directeur par intérim
Direction des politiques et de la coordination interministérielle
aux aînés, Secrétariat aux aînés

Johanne Chrétien, Conseillère en innovation
Bureau de l'innovation, Direction de l'innovation et de la recherche

Josée Chouinard, Directrice
Direction du soutien à domicile

Josée Martel, Directrice générale par intérim
Direction générale de la gouvernance et des affaires institutionnelles

Josiane Perreault, Directrice
Direction des relations et des partenariats avec les Premières Nations
et les Inuit

Kathleen Dulac, Conseillère à l'optimisation des trajectoires
de soins et services spécialisés
Direction des services généraux et préhospitaliers

Luc Aucoin, Directeur
Direction des services à l'adulte

Lucie Thibodeau, Conseillère en vieillissement actif
Direction des politiques et de la coordination interministérielle
aux aînés, Secrétariat aux aînés

Marie-France Hallé, Coordinatrice de l'accès et des services
généraux, Secrétariat aux aînés

Marie-Ève Dubeau, Directrice des programmes et des partenariats
aux aînés, Direction des services généraux et préhospitaliers

Marie-Hélène Gingras, Pharmacienne
Direction des affaires pharmaceutiques et médicaments

Marie-Pier Parent, Directrice par intérim
Direction de l'évolution en santé des adultes et des aînés

Mariève Doucet, Coordinatrice de la recherche /
Cheffe d'équipe - services de santé et de la valorisation des données
Direction de l'innovation et de la recherche

Mathieu Papillon-Darveau, Conseiller aux affaires autochtones
Direction des relations et des partenariats avec les Premières Nations
et les Inuit

Maxime Bergeron, Directeur général par intérim
Direction générale des orientations en performance

Maxime Labrecque, Conseiller en soins infirmiers
Direction générale des secteurs interdisciplinaires

Mélanie Lapointe, Conseillère
Direction de la première ligne

Mélanie Robillard, Conseillère en prévention clinique
Direction de la planification, du développement et des
mandats transversaux

Richard Penney, Directeur général
Direction services sociaux, santé mentale et réadaptation

Sabrina Marino, Directrice générale
Secrétariat aux aînés

Samuel Legault-Mercier, Conseiller en recherche et en soutien
à l'application des connaissances
Direction de l'innovation et de la recherche

Sandra Vachon, Conseillère à la coordination interne
Direction générale de la gouvernance et des affaires institutionnelles

Sophie Bélanger, Adjointe exécutive
Direction des politiques et de la coordination interministérielle
aux aînés, Secrétariat aux aînés

Stéphane Groulx, Médecin-conseil
Direction de la planification, du développement
et des mandats transversaux

Tim Sutton, Chef d'équipe
Accès à la première ligne et services généraux
Direction des services généraux et préhospitaliers

Wilhelm Dubuisson, Directeur
Direction des affaires du Directeur national de santé publique

Yves Charbonneau, Conseiller sénior
Bureau de l'innovation, Direction de l'innovation et de la recherche

MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF SUR LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Andrée-Anne Rhéaume, Conseillère
Direction du soutien à domicile

Anne Chamberland, Adjointe à la directrice
INESSS

Caroline Boudreau, Conseillère
Direction des services aux aînés et proches aidants

Claude Patry, Médecin de famille
GMF Loretteville

Éric Maubert, Chargé de projet
RUISSS McGill

Geneviève Doray, Conseillère en promotion
et prévention en vieillissement en santé,
Direction de l'évolution en santé des adultes et des aînés

Gustavo Duque, Gériatre, professeur
Université McGill

Howard Bergman, Gériatre, professeur
Université McGill

Isabelle Vedel, Médecin de famille, professeure
Université McGill

Julie Denis, Chargée de projet (jusqu'en mai 2024)
RUISSS Montréal

Julie Langlois, Conseillère
Direction des soins services spécialisés et soins critiques

Julie Sigouin, Chargée de projet
RUISSS Montréal

José A. Morais, Gériatre
Université McGill

Karine Labarre, Conseillère (jusqu'en novembre 2024)
Direction nationale des soins et services infirmiers

Lyne D'Amour, Gestionnaire
Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Marie-Andrée Bruneau, Gérontopsychiatre, professeure
Université de Montréal

Marie-Claude Sirois, Directrice
INESSS

Marie-France Jobin, Ergothérapeute
Représentante des ordres professionnels

Maude-Émilie Pépin, Chargée de projet
RUISSS Sherbrooke

Michèle Archambault, Conseillère
Direction des services aux aînés et proches aidants

Mariève Dupont, Conseillère (jusqu'en septembre 2024)
Direction des services de proximité en santé physique

Nathalie Tremblay, Directrice
Direction des services aux aînés et aux proches aidants

Olivier Beauchet, Gériatre, neurologue, professeur
Université de Montréal

Suzanne Gosselin, médecin, cogestionnaire médical
CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Sylvie Grenier, Directrice
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

Thomas Tannou, Gériatre
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Yves Couturier, Professeur
Université de Sherbrooke

CONSULTATIONS ÉLARGIES

Nous remercions les 55 acteurs clés des quatre Réseaux universitaires intégrés de santé et de services qui ont participé à une séance de consultation et les 200 personnes qui ont participé aux deux journées de consultation nationale, notamment les trois personnes vivant avec la maladie et les deux personnes proches aidantes qui ont généreusement accepté de témoigner de leur vécu.

CONSULTATIONS CIBLÉES

Nous remercions les 50 personnes qui ont accepté d'être consultées individuellement pour exprimer leurs opinions sur les contenus de la politique.

Annie Tremblay, Médecin de famille
GMF de Montmagny

Ben Albright, Médecin de famille
CLSC de Parc-Extension

Christian Bocti, Neurologue
CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Claude Patry, Médecin de famille
GMF Loretteville

David Lussier, Gériatre, Université de Montréal

Denis Roy, Médecin-conseil
Sous-ministériat prévention et santé publique

Édith Fournier, Personne proche aidante et co-auteurice du film
« Au-delà des mots : paroles de proches aidants »

Élise Boulanger, Médecin et présidente désignée
Collège québécois des médecins de famille

Éric Lachance, Directeur, Département de médecine de famille
et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke

Éric Maubert, Chargé de projet pour le Plan ministériel sur les troubles
neurocognitifs majeurs, RUISSS McGill

Fadi Massoud, Gériatre
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Fred Paccaud, Professeur émérite
CHUV Lausanne

Geneviève Bois, Médecin, Présidente du Collège québécois
des médecins de famille

Gilles Dussault, Ancien directeur du département d'administration
de la santé de l'Université de Montréal

Guillaume Lafortune, Neurologue, Président de l'Association
des neurologues du Québec

Gustavo Duque, Professeur, Université McGill

Guylaine Leblond, Infirmière clinicienne, Chargée de projet
« gériatre répondant », CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

Jacques Morin, Gériatre, Président de l'association des médecins
gériatres du Québec

Jean Latreille, Directeur national
Programme québécois de cancérologie, MSSS

Joshua Lubov, Médecin de famille
Hôpital général juif

Le Thi Nguyen Gia, Médecin spécialiste en médecine palliative
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Louis Verret, Neurologue
Clinique interdisciplinaire de mémoire

Louise Fugère, Médecin
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec

Manon Poirier, Médecin
Collège des médecins

Marcel Arcand, Médecin
Université de Sherbrooke

Marie-Andrée Bruneau, Gériatopsychiatre
Université de Montréal

Marie-Christine Blondin, Gériatre
Présidente de la Société québécoise de gériatrie

Marie-Christine Laterreur, Conseillère au référencement
Société Alzheimer

Marie-Claude Laflamme, Médecin
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec

Marion Dove, Directrice
Département de médecine de famille, Université McGill

Mathieu Lafontaine-Godbout, Médecin de famille
Hôpital et centre d'hébergement d'Youville, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Mélanie Morneau, Directrice générale adjointe
Programme québécois de cancérologie

Michel Carbonneau, Personne proche aidante et co-auteur
du film « Au-delà des mots : paroles de proches aidants »

Michèle Morin, Gériatre, CISSS Chaudière-Appalaches

Mireille Cliche, Travailleuse sociale en GMF, ressource territoriale,
CIUSSS de la Capitale-Nationale

Nathalie Caire Fon, Directrice, Département de médecine de famille
et de médecine d'urgence, Université de Montréal

Patrick Archambault, Médecin d'urgence et de soins intensifs
CISSS Chaudière-Appalaches

Patrice Tremblay, Médecin de famille
GMF-U St. Mary

Paule Lebel, Médecin-conseil, Direction régionale de santé publique,
CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Philippe Voyer, Professeur titulaire
Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Pierre-Gerlier Forest, PDG
Institut national de santé publique du Québec

Rachel Samson, Directrice recherche et innovation
Société Alzheimer

Samira Rahimi, Professeur, Université McGill

Sara Ahmed, Professeure, Université McGill

Sathya Karunanathan, Professeure adjointe
Université d'Ottawa

Sonia Sylvain, Directrice, Département de médecine de famille
et de médecine d'urgence, Université Laval

Suzanne Gosselin, médecin, cogestionnaire médical
CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Sylvie Belleville, Professeure, Université de Montréal
Directrice, Réseau québécois de recherche sur le vieillissement

Sylvie Grenier, Directrice
Société Alzheimer

Vladimir Khanassov, Médecin de famille
Clinique Herzl

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES	XIII
TABLEAU SYNOPTIQUE	XIV
INTRODUCTION	1
ACTEURS CLÉS DE LA POLITIQUE	3
CONTEXTE : À LA CROISÉE DES GRANDES TENDANCES	5
VISION DE LA POLITIQUE	13
FONDEMENTS DE LA POLITIQUE	13
AXES DE LA POLITIQUE	16
AXE 1	
DIMINUER LE NOMBRE DE CAS DE MALADIE D'ALZHEIMER ET D'AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS GRÂCE À LA PROMOTION DE LA SANTÉ COGNITIVE ET À LA PRÉVENTION : UN OBJECTIF RÉALISTE ET RÉALISABLE.....	17
AXE 2	
VIVRE DIGNEMENT DES PREMIERS SYMPTÔMES JUSQU'À LA FIN DE VIE : UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE, INCLUSIVE ET RESPECTUEUSE DES CHOIX DE VIE	22
AXE 3	
ASSURER UN ACCÈS ÉQUITABLE ET ADAPTÉ À LA DIVERSITÉ ET AUX BESOINS DES POPULATIONS : POUR NE LAISSER PERSONNE DE CÔTÉ	29
AXE 4	
AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS ET SERVICES EN REHAUSSANT LA CONTINUITÉ, LES COMPÉTENCES ET L'ACCOMPAGNEMENT : PERSONNE NE SE PERD OU NE SE SENT PERDU	34
AXE 5	
FAVORISER LA RECHERCHE ET ACCUEILLIR LES INNOVATIONS TRANSFORMATIONNELLES POUR AMÉLIORER LA PROMOTION DE LA SANTÉ COGNITIVE ET LES SERVICES : L'ENGAGEMENT HUMAIN AVANT TOUT	42
PERSPECTIVES	49
CONCLUSION	51
ANNEXES	53
BIBLIOGRAPHIE	61

LISTE DES ACRONYMES

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
GAP	Guichet d'accès à la première ligne
GMF	Groupe de médecine familiale
IPS	Infirmière praticienne spécialisée
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RPA	Résidence privée pour aînés
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile

DÉFINITION DES TERMES

Incidence	Nombre de nouveaux cas annuels de maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs par habitant.
Personnes issues de communautés visibles	Personnes issues de communautés minoritaires en raison de la couleur de leur peau, mais qui ne sont pas membres des Premières Nations ou Inuit. Parfois aussi appelées minorités visibles ² .
Manifestations comportementales et psychologiques	Symptômes de troubles de la perception, de la pensée, de l'humeur et du comportement observés chez plusieurs personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif. Ces manifestations sont souvent appelées symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).
Médicaments modifiant ces maladies	Nouveaux médicaments à l'étude ayant le potentiel de retarder l'apparition de ces maladies ou de ralentir leur progression.
Prévalence	Nombre total de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif à un moment donné.

2. L'usage de « communautés visibles » est privilégié comme cette désignation est plus rassembleuse et moins contestée.

TABLEAU SYNOPTIQUE

VISION

Cette politique se veut un levier d'inclusion pour l'ensemble des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif ainsi que pour leurs proches. Elle donne une impulsion à la promotion de la santé cognitive et à la prévention de ces maladies. Elle propose également des soins et services adaptés aux personnes et à leurs proches, et elle s'appuie sur la recherche ainsi que les innovations transformationnelles actuelles et futures.

FONDEMENTS

1. Affirmer le droit des personnes vivant avec la maladie et celui de leurs proches de préserver du contrôle sur leur vie.
2. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs en tant qu'enjeux sociétal, de santé et social.
3. Prendre en compte la diversité des personnes et leurs déterminants sociaux pour diminuer les iniquités.

AXES

ORIENTATIONS

AXE 1

Diminuer le nombre de cas de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs grâce à la promotion de la santé cognitive et à la prévention :
Un objectif réaliste et réalisable

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs comme cibles d'intervention importantes dans les stratégies et les actions de la santé publique.
2. Promouvoir et implanter une stratégie de promotion de la santé cognitive et de prévention de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs.
3. Développer des programmes et pratiques adaptés aux spécificités des populations et des quartiers les plus à risque ou rencontrant davantage d'obstacles pour accéder aux services.

AXE 2

Vivre dignement des premiers symptômes jusqu'à la fin de vie :
Une société sensibilisée, inclusive et respectueuse des choix de vie

4. Bâtir une culture respectueuse à l'égard des personnes et de leurs proches.
5. Soutenir chaque personne avec bienveillance pour qu'elle préserve du contrôle sur sa vie : valoriser la dignité des personnes et promouvoir leur droit de choisir.
6. Consolider l'approche de soins palliatifs en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs, et selon les volontés de la personne, assurer la complémentarité entre soins palliatifs et aide médicale à mourir.

AXE 3

Assurer un accès équitable et adapté à la diversité et aux besoins des populations :
Pour ne laisser personne de côté

7. Assurer un accès pertinent aux cliniques de première ligne pour les personnes dont la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif est présumé ou avéré.
8. Rehausser l'accès aux services et aux ressources spécialisés lorsque requis pour les personnes vivant en milieux ruraux et éloignés.
9. Développer des programmes adaptés pour les populations vivant davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services.

AXE 4

Améliorer la qualité des soins et services en rehaussant la continuité, les compétences et l'accompagnement :
Personne ne se perd ou ne se sent perdu

10. Intensifier les efforts dans les cliniques de première ligne pour renforcer leur capacité à repérer, diagnostiquer, suivre et soutenir les personnes et leurs proches.
11. Renforcer la capacité des services spécialisés et surspécialisés à intervenir en temps opportun pour les cas complexes, dont les manifestations comportementales et psychologiques, et à soutenir la première ligne.
12. Améliorer de façon significative les transitions, les liens et la fluidité dans l'ensemble de la trajectoire de soins.

AXE 5

Favoriser la recherche et accueillir les innovations transformatives pour améliorer la promotion de la santé cognitive et les services :
L'engagement humain avant tout

13. Stimuler la recherche québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs en valorisant sa richesse et sa diversité.
14. Favoriser l'amélioration des pratiques cliniques par le transfert et la mobilisation des connaissances.
15. Planifier l'arrivée des innovations transformatives les plus pertinentes avec discernement et en se fondant sur des preuves scientifiques.
16. Soutenir l'implantation des innovations transformatives en utilisant l'importante expertise québécoise.

INTRODUCTION

Un nombre croissant de personnes vivent et vivront avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif ; ces maladies entraînent des répercussions importantes sur les personnes, leurs proches, le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), et plus globalement, la société. Déjà préoccupé par cet enjeu de société en 2007, le ministre de la Santé et des Services sociaux avait sollicité le gériatre et médecin de famille Howard Bergman pour la rédaction d'un rapport d'experts s'intitulant le *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* (2009). En vue de ne pas alourdir le texte de la présente politique, l'appellation Rapport Bergman (2009) sera utilisée pour référer à ce document.

En 2011, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a développé un plan de mise en œuvre pour apprendre des projets d'implantation dans 40 groupes de médecine familiale (GMF) (2013-2016), généraliser les changements dans l'ensemble des GMF du Québec (2016-2019) et les consolider (2020-2024)³. Depuis le début de ces travaux, l'équipe de Recherche sur l'organisation des services sur l'Alzheimer (ROSA) en évalue l'implantation en collaborant avec le MSSS, tout en conservant sa neutralité. Ce partenariat a notamment permis de mieux comprendre les processus d'implantation et leur incidence dans les pratiques cliniques et organisationnelles. Ces constats ont grandement alimenté les réflexions ministérielles quant aux actions à consolider ou à développer pour la suite des travaux.

Depuis la publication du Rapport Bergman (2009), les progrès réalisés sont significatifs et importants : la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont maintenant à l'ordre du jour dans le RSSS et plusieurs changements significatifs ont été réalisés dans les pratiques cliniques et organisationnelles, dont le renforcement des capacités de la première ligne à repérer, diagnostiquer et suivre les personnes vivant avec l'une de ces maladies. Par ailleurs, de récentes connaissances ouvrent des perspectives encourageantes, notamment en matière de promotion de la santé cognitive, de prévention et d'innovations. Il y a donc de l'**espoir** quant à la possibilité de prévenir et de traiter plus efficacement ces maladies ; nous sommes mieux outillés pour offrir des soins et services de **qualité** et avec **humanité**, ainsi que pour assurer la **dignité** des personnes et celle de leurs proches.

C'est dans ce contexte que la ministre responsable des Aînés, ministre déléguée à la Santé et ministre responsable de la région des Laurentides, Sonia Bélanger, a mandaté D^r Howard Bergman pour diriger les travaux de rédaction de cette première *Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs*, lesquels ont nécessité l'implication de nombreux partenaires. Cette politique se traduira dans un plan d'action quinquennal (2025-2030).

MÉTHODOLOGIE DE LA PRÉPARATION DE LA POLITIQUE

Une méthodologie itérative, crédible et rigoureuse, mobilisant des connaissances scientifiques et expérientielles, a été utilisée pour proposer de nouvelles orientations ministérielles ancrées dans les réalités contemporaines. En mars 2024, deux journées de consultation ont rassemblé plus de 200 décisionnaires, chercheurs, professionnels, intervenants, personnes vivant avec l'une de ces maladies et personnes proches aidantes. De plus, depuis mars 2024, environ 100 personnes (partenaires de la communauté, chercheurs, professionnels, gestionnaires, personnes proches aidantes et responsables ministériels) ont été consultées afin de bonifier les contenus.

3. Guillette et coll., « Plan Alzheimer du Québec : partager l'expérience de son implantation pour renforcer les soins primaires ».

ACTEURS CLÉS DE LA POLITIQUE

Le MSSS et Santé Québec jouent un rôle complémentaire et synergique pour assurer la gouvernance et la mise en œuvre de cette politique :

MSSS

- Comme stipulé dans la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*, le ministre, par le truchement du MSSS, « détermine les priorités, les objectifs et les orientations dans le domaine de la santé et des services sociaux et veille à leur application », notamment en déterminant le budget, en définissant les résultats à atteindre et en évaluant leur atteinte⁴.

Santé Québec

- Pour sa part, Santé Québec « a pour mission d'offrir, par l'entremise des établissements publics, des services de santé et des services sociaux dans les différentes régions sociosanitaires du Québec. Dans ces régions, Santé Québec coordonne et soutient, notamment par des subventions, l'offre de tels services par les établissements privés ainsi que celle de services du domaine de la santé et des services sociaux par certains autres prestataires privés. [...] De plus, Santé Québec a pour mission de mettre en œuvre les orientations, les cibles et les standards déterminés par le ministre, notamment à l'égard de l'organisation et de la prestation de services de santé et de services sociaux.⁵ »

La réalisation des orientations de la présente politique nécessite l'engagement incontournable des partenaires suivants :

Personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif et personnes proches aidantes

- Ces personnes sont les principales concernées par la présente politique et sont au cœur de l'ensemble des orientations.

Professionnels, intervenants, personnel soignant, gestionnaires, partenaires de la communauté⁶, établissements, incluant les services spécialisés et surspécialisés

- Le mode de fonctionnement de ces organisations et les actions quotidiennes de ces partenaires exercent une influence directe sur le bien-être des personnes et de leurs proches.
- Leur collaboration est essentielle pour maximiser l'effet positif sur les personnes et leurs proches.

Municipalités

- Les municipalités sont partenaires de plusieurs initiatives, notamment en matière de promotion de la santé cognitive et de prévention sur leur territoire.

4. Gouvernement du Québec, *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*.

5. Gouvernement du Québec.

6. Dans la présente politique, l'appellation « partenaires de la communauté » inclut notamment les organismes communautaires, les organismes à but non lucratif, les entreprises d'économie sociale, les organismes privés, etc.

Institutions universitaires, collégiales ou professionnelles, associations professionnelles, ordres professionnels et sociétés savantes

- Ces groupes jouent un rôle clé dans le développement des compétences des professionnels, des intervenants et du personnel soignant, dans l'élaboration et la validation d'outils cliniques ainsi que dans le renforcement de la capacité du RSSS à implanter le changement.

Industries pharmaceutique et technologique

- Les industries pharmaceutique et technologique contribuent notamment au développement d'innovations, dont de nouveaux traitements.

Ensemble de la société, dont les bénévoles

- Plus globalement, la réalisation de cette politique nécessite l'engagement et la mobilisation de l'ensemble de la société, afin d'inclure les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, et ainsi promouvoir leur bien-être.
 - Les bénévoles font partie des forces vives de la société qui jouent un rôle important auprès des personnes et de leurs proches.

CONTEXTE : À LA CROISÉE DES GRANDES TENDANCES

UNE MALADIE DÉGÉNÉRATIVE COMPLEXE AYANT DES CONSÉQUENCES IMPORTANTES

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont des maladies dégénératives du cerveau entraînant une détérioration progressive et irréversible des fonctions cognitives, ainsi qu'une perte d'autonomie^{7,8}. Elles sont complexes, variées dans leur étiologie, dans leur présentation et dans leur évolution. L'espérance de vie moyenne après le diagnostic est très variable; par exemple, pour la maladie d'Alzheimer, elle peut aller jusqu'à 20 ans, mais en moyenne, elle est de 6 ans⁹.

La complexité clinique est souvent augmentée par la présence de multiples autres maladies chroniques, de changements comportementaux et de symptômes psychologiques.

Bien que de fortes indications montrent que l'incidence (le nombre de nouveaux cas annuels par habitant) est en baisse (25 % dans les 20 dernières années) dans les pays à hauts revenus¹⁰, le nombre de personnes vivant avec l'une de ces maladies (la prévalence) est en forte croissance en raison de l'augmentation du nombre de personnes âgées. La prévalence est d'environ 8 % chez les personnes âgées de 65 ans et plus et s'élève à environ 33 % chez les personnes âgées de 80 ans et plus¹¹. Ce sont seulement des moyennes; personne n'est protégé contre ces maladies, mais certains groupes sont plus à risque de la développer, comme les personnes en position socioéconomique défavorisée et celles ayant un bas niveau de scolarité¹².

En 2021, près de 150 000 Québécois vivaient avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif¹³. Ce nombre devrait augmenter de façon importante : en 2040, il pourrait s'élever à 207 000, en fonction d'un calcul basé sur l'incidence rapportée par l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement¹⁴ et les projections démographiques de l'Institut de la statistique du Québec¹⁵. Il pourrait toutefois s'élever jusqu'à 300 000, selon les chiffres de la Société Alzheimer du Canada et de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer¹⁶. Les projections varient donc considérablement selon les sources, mais dans les deux cas, il s'agit d'une hausse significative qui induira des incidences majeures et pour lesquelles le MSSS se prépare activement.

7. En plus de ce contexte général, chacun des axes de la présente politique est accompagné d'un contexte plus spécifique.

8. L'annexe 1 propose une description plus détaillée de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs.

9. Liang et coll., « Mortality Rates in Alzheimer's Disease and Non-Alzheimer's Dementias ».

10. Wolters et coll., « Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer cohorts consortium ».

11. Canadian Study of Health and Aging Working Group, « Canadian study of health and aging ».

12. Dintica et coll., « Dementia Risk and Disadvantaged Neighborhoods »; Livingston et coll., « Dementia Prevention, Intervention, and Care »; Société Alzheimer Canada, « Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada », 2024.

13. Société Alzheimer Canada, « Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir? »

14. Canadian Study of Health and Aging Working Group, « Canadian study of health and aging ».

15. Institut de la statistique du Québec, « Population selon l'âge et le sexe, scénario Référence A2022, Québec, 2021-2066 ».

16. Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, « Les Sociétés Alzheimer : Le Premier lien vers une communauté d'experts »; Société Alzheimer Canada, « Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir? »

Il importe de rappeler qu'une projection s'avère toujours très incertaine : par exemple, elle ne tient pas compte d'améliorations qui pourraient survenir, comme la diminution de l'incidence grâce à la promotion de la santé cognitive, à la prévention ou à l'arrivée potentielle de médicaments modifiant ces maladies.

LES RÉPERCUSSIONS SUR LES PERSONNES VIVANT AVEC L'UNE DE CES MALADIES ET LEURS PROCHES

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs ont une incidence majeure chez les personnes vivant avec l'une de ces maladies, et aussi chez leurs proches. Près d'une personne sur trois connaît une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif. Il peut par exemple s'agir d'un parent, d'un conjoint, d'un ami ou d'un collègue de travail¹⁷. De plus, chaque personne vivant avec l'une de ces maladies compte généralement entre une et trois personnes proches aidantes¹⁸.

Répercussions sur les personnes vivant avec la maladie ou un autre trouble neurocognitif

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs induisent évidemment des répercussions majeures sur les premières personnes concernées, c'est-à-dire celles qui vivent avec l'une de ces maladies. Pensons notamment à :

- L'incertitude, l'incompréhension et la souffrance qui accompagnent parfois l'apparition des premiers symptômes, le processus d'évaluation et le dévoilement du diagnostic¹⁹.
- La crainte de devenir un fardeau pour l'entourage²⁰.
- La réduction progressive de l'autonomie décisionnelle et de l'autonomie fonctionnelle, ce qui entraîne un certain nombre de deuils²¹.
- La présence de certains préjugés et stigmas parmi la population peut contribuer à l'isolement des personnes vivant avec l'une de ces maladies²².
- La diminution de l'espérance de vie²³.

17. Alzheimer's Association Report, « Alzheimer's Disease Facts and Figures ».

18. Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, « Rapport d'impact 2022-2023 ».

19. Górska, Forsyth, et Maciver, « Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience ».

20. Read, Toye, et Wynaden, « Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study ».

21. Read, Toye, et Wynaden, Górska, Forsyth, et Maciver, « Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience ».

22. Read, Toye, et Wynaden, « Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study ».

23. Liang et coll., « Mortality Rates in Alzheimer's Disease and Non-Alzheimer's Dementias ».

Répercussions sur les personnes proches aidantes²⁴

Parmi les personnes proches aidantes, 58 % sont des enfants et 32 % sont des conjoints, tandis que 10 % ont un autre lien avec la personne²⁵. Il est à noter que 45 % des personnes ayant ces maladies vivent seules²⁶, et que 9 % n'ont pas de proches pour les soutenir^{27, 28}.

Le rôle des personnes proches aidantes de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif est crucial, mais engendre des effets importants sur leur vie :

- Le nombre moyen d'heures consacrées à la proche aidance est estimé à 26 heures par semaine. Ce soutien considérable met en évidence l'intensité particulière de l'accompagnement et des soins requis par les personnes vivant avec l'une de ces maladies²⁹.
- Elles ont un risque accru de présenter des signes de détresse par rapport aux personnes proches aidantes d'ainés en général³⁰.
- Les coûts financiers assumés sont majeurs³¹.
- Les besoins qu'elles expriment sont multiples et incluent des besoins d'information et de formation, de répit et de soutien psychosocial.

Répercussions sur les femmes

Les répercussions de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs sont encore plus importantes sur les femmes.

- Environ 62 % des personnes vivant avec l'une de ces maladies sont des femmes³², et environ 58 % des personnes proches aidantes sont des femmes³³.
- La vaste majorité du personnel qui offre des services aux personnes vivant avec l'une de ces maladies est composée de femmes³⁴. Par exemple, au Québec, les femmes constituent 82 % des préposés aux bénéficiaires et 85 % des auxiliaires de santé³⁵.

24. La présente politique prend en considération les sept principes directeurs énoncés dans la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (art. 4) : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>.

25. Institut canadien d'information sur la santé, « Défis et soutien des aidants naturels ».

26. Dufour et coll., « Trajectories of care of community-dwelling people living with dementia ».

27. Eichler et coll., « Living Alone with Dementia ».

28. Les données québécoises ont toujours été privilégiées. À défaut d'avoir accès à des données québécoises sur certains thèmes, il a parfois été nécessaire de retenir des données canadiennes et internationales. Il est possible de supposer que les constats sont similaires entre les juridictions, même si la valeur des données pourrait varier.

29. Institut canadien d'information sur la santé, « Défis et soutien des aidants naturels ».

30. Institut canadien d'information sur la santé.

31. Institut canadien d'information sur la santé.

32. Société Alzheimer Canada, « Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada », 2024.

33. Observatoire québécois de la proche aidance, « La proche aidance en chiffres au Québec ».

34. Alzheimer's Disease International, « Women and Dementia ».

35. MSSS, « Plan d'action pour l'attraction et la fidélisation des préposés aux bénéficiaires et des auxiliaires aux services de santé et sociaux ».

LES CONSÉQUENCES SUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

La hausse du nombre de personnes vivant avec l'une de ces maladies fait nécessairement croître la demande de services. Contrairement à la croyance populaire, même aux stades avancés de ces maladies, une proportion importante de ces personnes réside à leur domicile (65 %) ³⁶, et donc, les conséquences sont particulièrement considérables en première ligne et dans la communauté. Ainsi, l'augmentation des besoins a une incidence sur le soutien à domicile (SAD) :

- Parmi les personnes recevant des services de SAD, tout programme confondu ³⁷, 19,1 % ont officiellement un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif majeur ³⁸.
- Le nombre de demandes pour des services de soutien à domicile augmente significativement d'année en année depuis les cinq dernières années. Notons qu'au 31 mars 2024, 16 656 personnes étaient en attente d'un premier service en SAD ³⁹.

Par ailleurs, les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif ont deux fois plus de visites à l'urgence ou d'hospitalisations que les personnes du même âge qui n'ont pas ces maladies ⁴⁰.

- Plus d'une hospitalisation sur quatre est considérée comme potentiellement évitable ⁴¹. Parmi les personnes avec l'une de ces maladies, 22 % sont réhospitalisées à l'intérieur des 30 jours suivant le congé d'hôpital (contre 15 % pour les personnes du même âge qui n'ont pas l'une de ces maladies) ⁴².
- Certaines personnes sont encore orientées vers l'hébergement de longue durée à partir de l'hôpital suivant une période de soins aigus, et y attendent une place en hébergement ⁴³. Toutefois, l'hôpital n'est pas l'endroit le plus approprié pour déterminer un changement de milieu de vie ⁴⁴, et l'attente à cet endroit a souvent un effet délétère important pour ces personnes.

Finalement, environ 80 % des personnes en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et en maisons des aînés vivent avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif. En 2021, ces personnes décédaient en moyenne 25 mois après leur arrivée dans ces milieux d'hébergement ⁴⁵.

36. Commissaire à la santé et au bien-être, « La performance du système de soins et services aux aînés en CHSLD ».

37. Le SAD inclut les programmes soutien à l'autonomie des personnes âgées, déficience physique, santé physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, courte durée, et soins palliatifs.

38. Calcul effectué à partir des données I-CLSC par la Direction du soutien à domicile (MSSS).

39. Gouvernement du Québec, « Tableau de bord - Performance du réseau de la santé et des services sociaux ».

40. Feng et coll., « Hospital and ED Use among Medicare Beneficiaries with Dementia Varies by Setting and Proximity to Death ».

41. Godard-Sebillotte et coll., « Avoidable Hospitalizations in Persons with Dementia ».

42. Kamdar et coll., « Readmission Rates and Episode Costs for Alzheimer Disease and Related Dementias Across Hospitals in a Statewide Collaborative ».

43. En vue de ne pas alourdir le texte, l'appellation « hébergement de longue durée » englobe les ressources intermédiaires, ressources de type familial, centres d'hébergement et de soins de longue durée, maisons des aînés et maisons alternatives.

44. MSSS, « Mécanisme d'accès à l'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée, en ressources intermédiaires et en ressources de type familial pour aînés. Cadre de référence provincial ».

45. MSSS, « Pour le mieux-être des personnes hébergées : Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 ».

UNE CAPACITÉ ACCRUE À RÉDUIRE LE NOMBRE DE NOUVEAUX CAS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET À RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC L'UNE DE CES MALADIES AINSI QUE CEUX DE LEURS PROCHES

De récentes connaissances montrent qu'il est possible de réduire le nombre de nouveaux cas, notamment par la promotion de la santé cognitive et la prévention.

Une réduction du nombre de nouveaux cas de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs

Les plus récentes connaissances ouvrent de nouvelles voies potentiellement prometteuses pour réduire le nombre de nouveaux cas par habitant (l'incidence) grâce à :

- La promotion de la santé cognitive et la prévention ; dans les pays à hauts revenus, l'incidence a diminué de 25 % dans les 20 dernières années, notamment grâce aux efforts de prévention et de traitement de l'hypertension artérielle et à la réduction du tabagisme⁴⁶. Il est possible de réduire encore plus le nombre de nouveaux cas en intensifiant les efforts de prévention.
- L'arrivée de nombreuses innovations transformationnelles en cours et à venir, dont l'intelligence artificielle, les technologies numériques, et de possibles médicaments ayant le potentiel de modifier le cours de ces maladies.

En outre, depuis le Rapport Bergman (2009) et grâce aux trois phases d'implantation, les pratiques organisationnelles et professionnelles pour la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs se sont largement développées, principalement en GMF. Il est notamment possible d'observer un renforcement du travail interdisciplinaire en GMF et l'utilisation accrue de paramètres, de processus et d'outils cliniques. Finalement, chacun des établissements publics territoriaux dispose de ressources territoriales responsables de la formation, du mentorat et de l'accompagnement des GMF.

Les retombées de l'implantation des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs

Ces maladies sont mieux reconnues comme un enjeu public et comme un défi important pour le RSSS. Les travaux ministériels les ont placées à l'ordre du jour en première ligne⁴⁷.

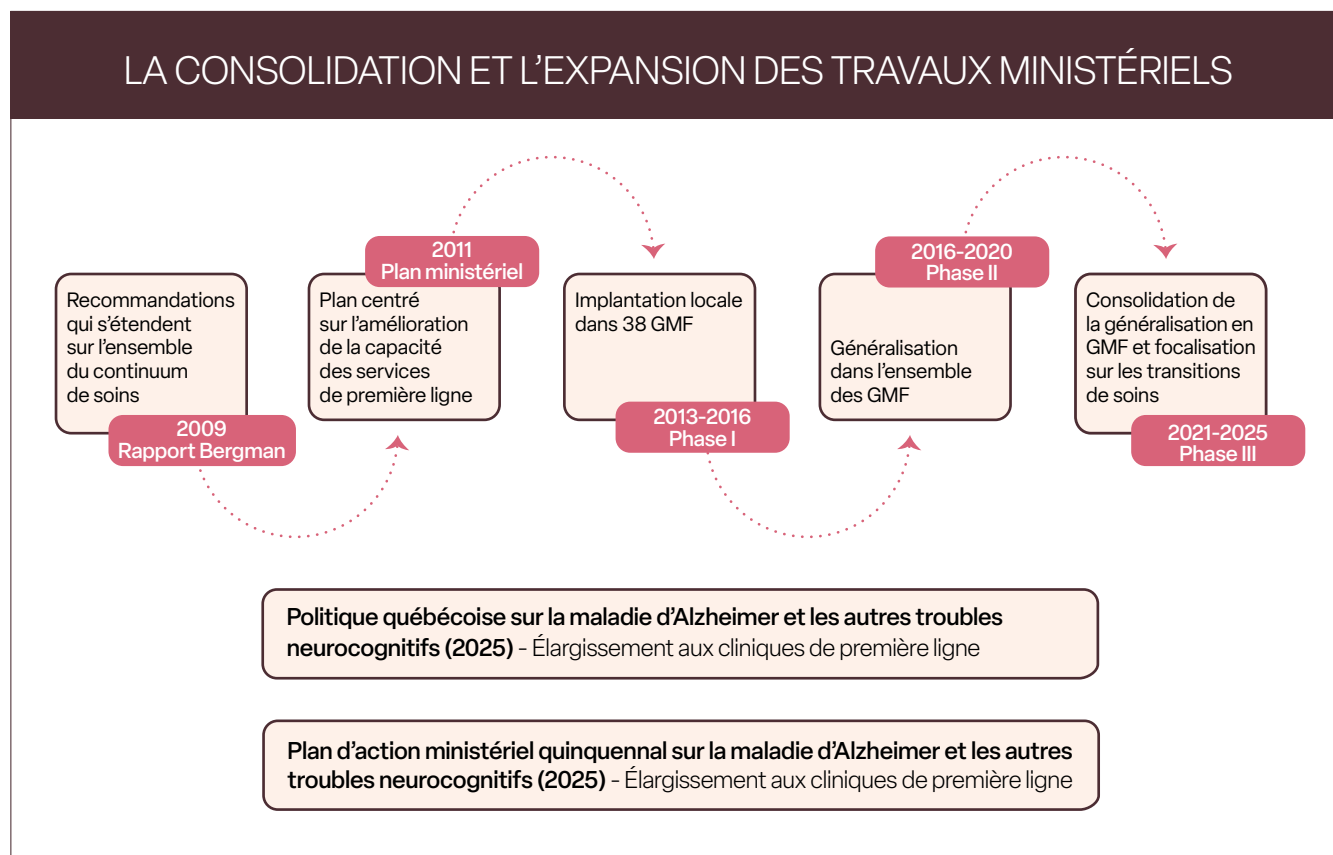
Même si les résultats sont variables selon les milieux, les GMF ont augmenté leur capacité de repérer, de diagnostiquer et, dans une moindre mesure, de suivre les personnes et leurs proches⁴⁸.

46. Wolters et coll., « Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer cohorts consortium. » ; The Economist, « How to reduce the risk of developing dementia. A healthy lifestyle can prevent or delay almost half of cases ».

47. L'annexe 2 propose une description plus détaillée des résultats de l'implantation des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs depuis 2009.

48. Guillette et coll., « Plan Alzheimer du Québec : partager l'expérience de son implantation pour renforcer les soins primaires (outils de transfert des connaissances – version française) ».

La présente politique vise la consolidation et l'expansion des travaux ministériels réalisés à ce jour en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs : elle ciblera le renforcement de la première ligne, en s'assurant d'être en cohérence avec les plus récentes transformations du RSSS et rejoindra l'ensemble des cliniques de première ligne. De plus, elle élargira la portée des actions, en agissant sur l'ensemble du continuum, allant de la prévention jusqu'au diagnostic, au suivi et aux soins de fin de vie.



LE CONTEXTE D'IMPLANTATION DE LA POLITIQUE

Cette implantation se réalise dans un contexte qui présente des forces et des défis, lesquels doivent être pleinement considérés pour en optimiser les résultats. La présente politique contribuera à mieux faire face aux défis de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs, sans être en mesure de relever à elle seule les défis inhérents au contexte du RSSS.

Les forces

Plusieurs nouvelles politiques et mesures gouvernementales, notamment celles liées aux personnes âgées, offrent certains leviers pour ces maladies, dont :

- La *Politique Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté 2012* et le *Plan d'action gouvernemental 2024-2029 – La fierté de vieillir* qui orientent les actions de nombreux ministères en matière de personnes âgées et de vieillissement⁴⁹.
- La *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement* et le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir*⁵⁰.
- La *Politique gouvernementale de prévention en santé – Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population* et le *Plan d'action interministériel 2022-2025*⁵¹.
- La *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée – Des milieux de vie qui nous ressemblent* et le *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 – Pour le mieux-être des personnes hébergées*⁵².
- La place accrue de la collaboration interprofessionnelle en GMF, s'appuyant notamment sur le renforcement du rôle des infirmières praticiennes spécialisées (IPS), infirmières, travailleuses sociales et pharmaciens.

Les défis

Le contexte actuel présente également des défis importants, tels que :

- Le vieillissement accéléré de la population.
- L'augmentation considérable des besoins de santé et de services sociaux de la population.
- L'accès aux services.
- Le recrutement et la stabilité de la main-d'œuvre.
- La pression exercée par des vagues de virus, notamment respiratoires, affectant davantage les personnes âgées.
- Les préjugés et stigmas persistants à l'endroit de ces maladies.

49. MSSS, « La fierté de vieillir - Plan d'action gouvernemental 2024-2029 ».

50. MSSS, « Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 » ; MSSS, « Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement ».

51. MSSS, « Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population : Plan d'action interministériel 2022-2025 » ; MSSS, « Politique gouvernementale de prévention en santé – Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population ».

52. MSSS, « Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée : Des milieux de vie qui nous ressemblent » ; MSSS, « Pour le mieux-être des personnes hébergées : Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 ».

VISION DE LA POLITIQUE

Cette politique vise à produire un effet réel et significatif chez les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, et aussi chez leurs proches.

Cette politique se veut un levier d'inclusion pour l'ensemble des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif ainsi que pour leurs proches. Elle donne une impulsion à la promotion de la santé cognitive et à la prévention de ces maladies. Elle propose également des soins et services adaptés aux personnes et à leurs proches, et elle s'appuie sur la recherche ainsi que les innovations transformationnelles actuelles et futures.

FONDEMENTS DE LA POLITIQUE

Trois fondements ont guidé le choix des axes et des orientations de la présente politique :

Affirmer le droit des personnes vivant avec la maladie et celui de leurs proches de préserver du contrôle sur leur vie

Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs en tant qu'enjeux sociétal, de santé et social

Prendre en compte la diversité des personnes et leurs déterminants sociaux pour diminuer les iniquités

AFFIRMER LE DROIT DES PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE ET CELUI DE LEURS PROCHES DE PRÉSERVER DU CONTRÔLE SUR LEUR VIE

La politique insiste sur l'importance de prendre en compte le point de vue des personnes, de partager la prise de décision avec elles, de faire preuve d'humanisme en reconnaissant et respectant leurs besoins évolutifs, et de faire valoir leurs droits.

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs se manifestent différemment selon les individus : les symptômes et la progression peuvent être très variables d'une personne à une autre. De plus, les volontés et besoins des personnes varient selon leurs expériences passées, valeurs et croyances. Pour leur part, les besoins des proches sont liés, mais distincts, des personnes qui vivent avec l'une de ces maladies.

Non seulement les symptômes sont variables, mais ces maladies sont aussi vécues très différemment selon les personnes ; elles prennent toujours forme dans un contexte particulier qui est aussi important que la maladie en soi.

RECONNAÎTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS EN TANT QU'ENJEUX SOCIÉTAL, DE SANTÉ ET SOCIAL

D'abord, en ce qui concerne la reconnaissance comme enjeu sociétal, la présente politique promeut l'importance de la sensibilisation et une mobilisation de la population afin d'assurer l'inclusion et de combattre la stigmatisation. Puis, en ce qui concerne la reconnaissance comme enjeux de santé et social, la politique affirme la nécessité de considérer que les personnes ont une condition qui demande une combinaison multiple et évolutive de soins et services, qui implique autant des préoccupations de santé que sociales, qui interpelle plusieurs professionnels et qui peut générer beaucoup de transitions.

Dans le RSSS, cette reconnaissance est facilitée par la mise en place d'une approche qui s'intéresse aux contextes médical, psychologique et social de la personne. C'est ce que propose la présente politique, notamment en assurant une synergie avec la prise en charge des maladies chroniques complexes et de la multimorbidité, en valorisant une approche globale ancrée en première ligne avec un appui des services spécialisés pour les personnes présentant une condition complexe, et en préconisant la consolidation des liens avec de nombreux partenaires incontournables de la communauté.

PRENDRE EN COMPTE LA DIVERSITÉ DES PERSONNES ET LEURS DÉTERMINANTS SOCIAUX POUR DIMINUER LES INIQUITÉS

Tout le monde n'est pas égal face à la maladie d'Alzheimer et aux autres troubles neurocognitifs. En raison de leurs conditions sociales, culturelles, économiques, géographiques ou environnementales (ex. : faible revenu, bas niveau de scolarité et de littératie), certains groupes de la population présentent un risque supplémentaire de développer l'une de ces maladies ou rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services : pensons aux personnes issues des Premières Nations et les Inuit, personnes issues des communautés ethnoculturelles, personnes issues des communautés visibles, personnes nouvellement arrivées au Québec, personnes en position socioéconomique défavorisée, personnes ayant un faible niveau de scolarité, personnes en situation d'itinérance, personnes issues de la diversité sexuelle et de genre, personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, personnes développant l'une

de ces maladies de façon précoce, personnes en situation de handicap^{53, 54}. Bien que ces groupes partagent comme dénominateurs communs un risque accru ou davantage d'obstacles pour accéder aux services, chacun de ces groupes présente évidemment des caractéristiques, des réalités et des besoins qui sont spécifiques. De plus, à de nombreux égards, ces maladies touchent les femmes de manière disproportionnée^{55, 56}.

Les réalités spécifiques de ces groupes méritent une meilleure prise en compte. À cet effet, l'*Académie nationale de médecine*, aux États-Unis, invite à « franchir le fossé de l'équité ». Les orientations de la présente politique s'inscrivent dans cette direction, en étant ciblées et adaptées aux priorités de santé des populations qui le requièrent davantage.

Une réponse de taille unique, pour l'ensemble de la population, induit nécessairement une iniquité de santé en défaveur des personnes plus vulnérables⁵⁷.

53. Dufour et coll., « Care trajectories around a first dementia diagnosis in patients with serious mental illness »; Cipriani et Borin, « Understanding dementia in the sociocultural context: A review »; Agence de la santé publique du Canada, « Rapport annuel 2024. Une stratégie sur la démence pour le Canada. »

54. Dans la présente politique, nous référons à ces groupes lorsque nous évoquons les personnes qui ont plus de risque et davantage d'obstacles pour accéder aux services.

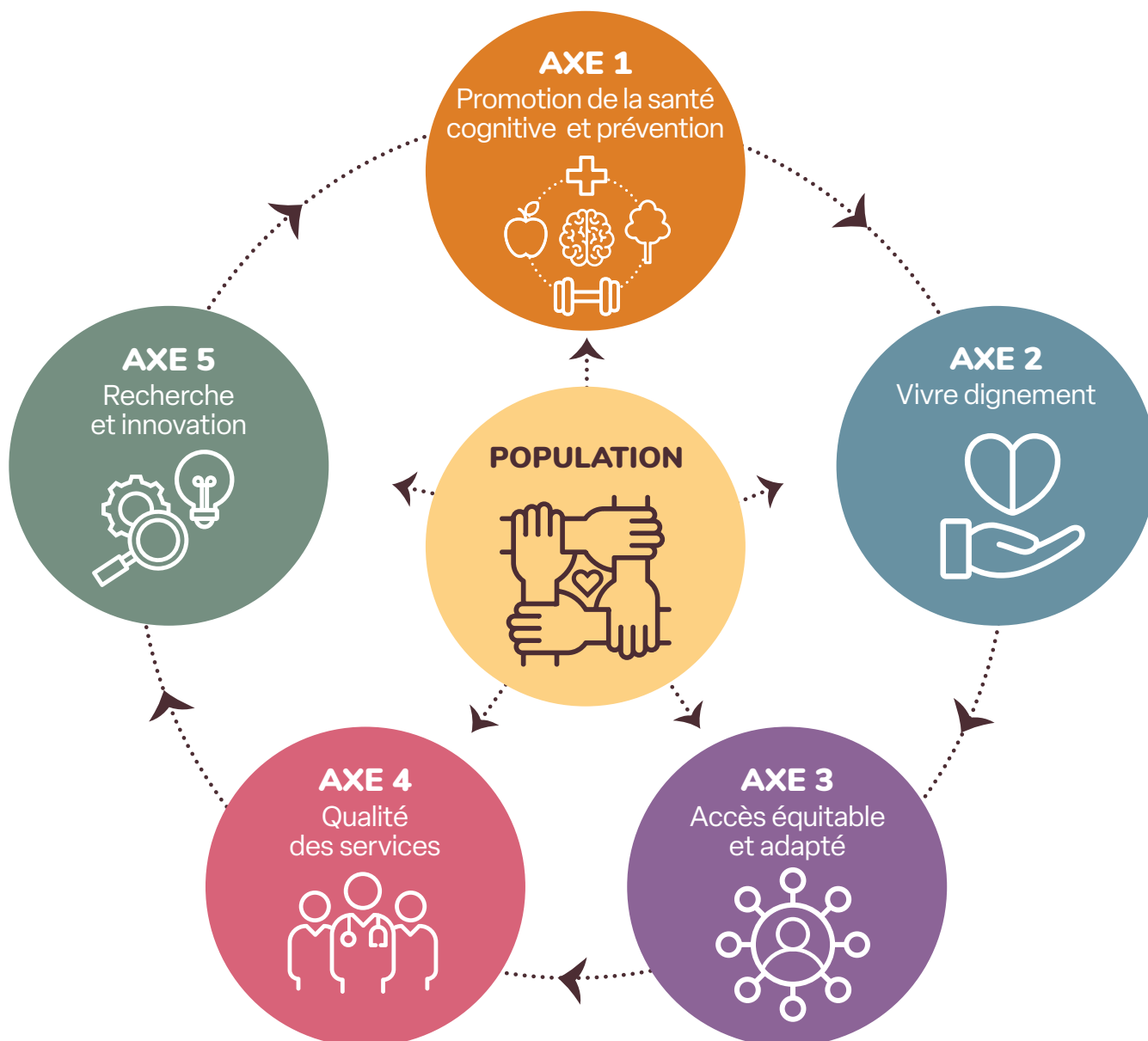
55. Alzheimer's Disease International, « Women and Dementia ».

56. Tel que montré et appuyé par des statistiques dans le contexte de la politique.

57. Dzau, Shambaugh, et Laitner, « Crossing the Equity Chasm: Addressing a Second Valley of Death in Biomedical Innovation ».

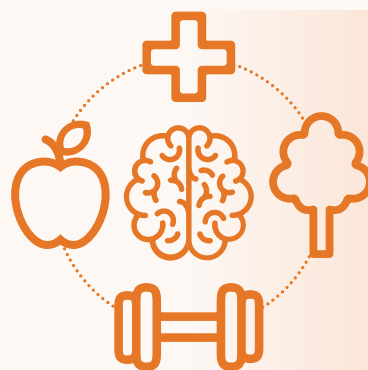
AXES DE LA POLITIQUE

La présente politique se décline en cinq axes : chacun d'eux propose un contexte qui présente les faits et les connaissances pour les thèmes couverts. Les orientations, qui ont été élaborées de façon à tenir compte de ces faits et connaissances, sont présentées dans un deuxième temps.



AXE 1

DIMINUER LE NOMBRE DE CAS
DE MALADIE D'ALZHEIMER
ET D'AUTRES TROUBLES
NEUROCOGNITIFS GRÂCE
À LA PROMOTION DE LA SANTÉ
COGNITIVE ET À LA PRÉVENTION :
UN OBJECTIF RÉALISTE
ET RÉALISABLE



CONTEXTE

Au cours des dernières années, de nombreuses études suggèrent que la promotion de la santé cognitive et la prévention peuvent contribuer à réduire les risques de développer la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, et à retarder l'apparition et l'évolution des symptômes⁵⁸. Toutefois, des données récentes montrent qu'une part considérable de la population ne sait pas que ces maladies peuvent être prévenues, et n'est pas en mesure d'identifier les facteurs de risque qui y sont associés⁵⁹.

La promotion de la santé cognitive et la prévention se réalisent en agissant sur les principaux facteurs de protection et de risque modifiables tout au long de la vie d'une personne, dont ceux liés aux :

- déterminants sociaux (ex. : éducation, niveau socioéconomique, environnement);
- habitudes de vie (ex. : tabagisme, alcool, abus de substances, nutrition, stress, stimulation cognitive, sommeil, activité physique, traumatismes cérébraux, relations sociales);
- conditions de santé (ex. : maladies cardiométaboliques telles que l'hypertension artérielle, le diabète, les troubles lipidiques, ainsi que la vision et l'audition).

L'amélioration significative de la santé cognitive par la promotion et la prévention est réellement possible : il y a là un potentiel de réduire de façon significative l'incidence. Certaines publications suggèrent que jusqu'à 45 % des cas de maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs s'expliquent par des facteurs de risque modifiables⁶⁰.

De plus, les dernières décennies révèlent que l'incidence a déjà commencé à diminuer de façon significative, soit de 25 % depuis 20 ans dans les pays développés et à hauts revenus⁶¹. Cette diminution s'explique notamment grâce aux améliorations sociétales (conditions de vie, hausse des taux de scolarité et accès plus large au réseau), à la baisse du tabagisme, et aux efforts de prévention et de traitement de l'hypertension artérielle, du diabète, ou encore des troubles lipidiques (cholestérol)⁶². Évidemment, le nombre absolu de personnes vivant avec l'une de ces maladies a tout de même augmenté malgré la diminution de l'incidence, en raison de la croissance du nombre de personnes âgées.

Pour donner un ordre de grandeur et de façon approximative, on estime qu'une diminution de l'incidence de ces maladies de 25 % pour les 20 prochaines années permettrait à 230 000 Québécois de les éviter (environ 11 500 Québécois par année).

58. Livingston et coll., « Dementia Prevention, Intervention, and Care »; Dhana et coll., « Healthy Lifestyle and Cognition in Older Adults With Common Neuropathologies of Dementia »; Leng et Yaffe, « Harnessing Brain Pathology for Dementia Prevention »; Norton et coll., « Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data »; Yaffe et coll., « Effect of Personalized Risk-Reduction Strategies on Cognition and Dementia Risk Profile Among Older Adults: The SMARRT Randomized Clinical Trial ».

59. Agence QMI, « Deux tiers des Québécois ne sauraient pas quelles habitudes favoriser pour prévenir l'Alzheimer »; Van Asbroeck et coll., « Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign »; Cations et coll., « What does the general public understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of population-based surveys ».

60. Livingston et coll., « Dementia Prevention, Intervention, and Care ».

61. Wolters et coll., « Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer cohorts consortium. »

62. Alzheimer's Disease International, « World Alzheimer Report 2023. Reducing dementia risk: never too early, never too late »; Livingston et coll., « Dementia Prevention, Intervention, and Care »; Vemuri, « Improving Trends in Brain Health Explain Declining Dementia Risk? »; Wolters et coll., « Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer cohorts consortium. »; Wu et coll., « The Changing Prevalence and Incidence of Dementia over Time — Current Evidence ».

Cet important potentiel que représente la prévention se réalise notamment en agissant sur les maladies cardiométaboliques tout au long de la vie. La diminution des accidents cérébraux vasculaires par la réduction du tabagisme et de l'hypertension artérielle est un exemple de l'effet positif des efforts de promotion de la santé et de prévention.

Hypertension artérielle non traitée : une zone d'amélioration substantielle pour l'avenir

L'hypertension est non traitée chez 27 % des Canadiens et mal contrôlée chez 39 % d'entre eux⁶³. Il n'est jamais trop tard pour prévenir. Les personnes âgées de plus de 60 ans ayant une hypertension non contrôlée ont 42 % plus de risque de développer l'une de ces maladies que celles n'ayant pas d'hypertension : ce nombre diminue à 26 % chez celles ayant une hypertension artérielle contrôlée⁶⁴.

Il importe de rappeler que la prise en compte des déterminants et des conditions de vie est cruciale pour réduire le nombre de nouveaux cas : cela interpelle la conjugaison de plusieurs interventions populationnelles et outrepassa la simple responsabilité individuelle.

Orientations

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs comme cibles d'intervention importantes dans les stratégies et les actions de la santé publique.
2. Promouvoir et implanter une stratégie de promotion de la santé cognitive et de prévention de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs.
3. Développer des programmes et pratiques adaptés aux spécificités des populations et des quartiers les plus à risque ou rencontrant davantage d'obstacles pour accéder aux services.

ORIENTATION 1

RECONNAÎTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS COMME CIBLES D'INTERVENTION IMPORTANTES DANS LES STRATÉGIES ET LES ACTIONS DE LA SANTÉ PUBLIQUE

1.1. Collaborer aux travaux en matière de promotion de la santé et de prévention menés par les instances nationales et régionales de santé publique

- *La Loi sur la santé publique* a pour objet « la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général »⁶⁵. Pour ce faire, le Sous-ministériat à la prévention et à la santé publique réalise notamment des activités de surveillance, de promotion, de prévention et de protection. La promotion de la santé cognitive et la prévention de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs s'inscrivent pertinemment dans ces activités.

63. World Health Organization, « Global report on hypertension. The race against a silent killer ».

64. Lennon et coll., « Use of Antihypertensives, Blood Pressure, and Estimated Risk of Dementia in Late Life: An Individual Participant Data Meta-Analysis »; Livingston et coll., « Dementia Prevention, Intervention, and Care ».

65. Gouvernement du Québec, *Loi sur la santé publique*.

- Les déterminants de la santé et les environnements ont un effet significatif sur l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs, ce qui rappelle l'importance des interventions populationnelles qui renforcent les facteurs de protection et qui réduisent les facteurs de risque. Ainsi, les travaux de la présente politique seront arrimés à ceux de la santé publique.

1.2. Informer la population que les stratégies générales de promotion de la santé et de prévention sont nécessairement pertinentes pour la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs

- Sensibiliser sur les facteurs de protection et de risque de ces maladies.

ORIENTATION 2

PROMOUVOIR ET IMPLANTER UNE STRATÉGIE DE PROMOTION DE LA SANTÉ COGNITIVE ET DE PRÉVENTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

2.1. Développer une diversité d'initiatives et de moyens qui se déploient à tous les stades de la vie, y compris chez les personnes âgées

- Selon une approche positive axée sur les effets bénéfiques à court terme (ex. : amélioration du bien-être) et non culpabilisante qui montre que des actions communes permettent de prévenir à la fois les troubles neurocognitifs et les autres maladies chroniques, et ce, à toutes les étapes de la vie.
- S'appuyer sur les expériences et expertises québécoises, dont celles de la santé publique, de la recherche, des divers partenaires de la communauté et des organismes à but non lucratif.
- Appuyer les cliniques de première ligne, les partenaires de la communauté et les municipalités qui réalisent des activités de promotion de la santé cognitive et de prévention.
 - Lorsque pertinent, en synergie avec le programme Municipalités amies des aînés qui vise à « adapter les politiques, les services et les structures qui touchent les environnements bâtis et sociaux afin de mettre en place les conditions qui optimisent les possibilités de vieillissement actif »⁶⁶. Plusieurs initiatives menées par ce programme contribuent à promouvoir la santé et à prévenir les maladies.
- Explorer la pertinence d'interventions ciblées pour les personnes âgées ayant une très forte probabilité de développer l'une de ces maladies et pour celles vivant avec l'une de ces maladies.

2.2. Développer une approche globale, suivant la notion en développement de « prévention de précision »⁶⁷, qui focalise sur les personnes présentant des conditions de santé (ex. : hypertension artérielle, diabète, troubles lipidiques, troubles de vision et d'audition), en considération des déterminants de la santé et des habitudes de vie

- En mettant particulièrement l'accent sur les conditions de santé en raison de la force des preuves scientifiques, du potentiel d'opérer des changements et celui d'obtenir des résultats plus rapidement.

66. MSSS, « Programme de soutien à la démarche Municipalité amie des aînés ».

67. Pearson Thomas A. et coll., « The Science of Precision Prevention ».

ORIENTATION 3

DÉVELOPPER DES PROGRAMMES ET PRATIQUES ADAPTÉS AUX SPÉCIFICITÉS DES POPULATIONS ET DES QUARTIERS LES PLUS À RISQUE OU RENCONTRANT D'AVANTAGE D'OBSTACLES POUR ACCÉDER AUX SERVICES

3.1. En proximité et en co-construction avec des populations qui sont plus à risque ou qui rencontrent des obstacles pour accéder aux services, développer et ajuster les programmes pour qu'ils soient adaptés à leurs réalités et à leurs besoins spécifiques, et ce, en respect de leur culture⁶⁸

- Pour ce faire, il est particulièrement pertinent d'apprendre des bonnes pratiques développées par la santé publique, les établissements publics et certains partenaires de la communauté pour rejoindre les populations les plus à risque et les populations qui ont un accès inégal aux soins et services.
- Des outils de promotion et de prévention adaptés à la culture des personnes, à leur littératie en santé et à leur littératie numérique sont particulièrement importants.

68. Pensons notamment aux personnes issues des Premières Nations et les Inuit, personnes issues des communautés ethnoculturelles, personnes issues des communautés visibles, personnes nouvellement arrivées au Québec, personnes en position socioéconomique défavorisée, personnes ayant un faible niveau de scolarité, personnes en situation d'itinérance, personnes issues de la diversité sexuelle et de genre, personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, personnes développant l'une de ces maladies de façon précoce, personnes en situation de handicap.

AXE 2

VIVRE DIGNEMENT DES PREMIERS
SYMPTÔMES JUSQU'À LA FIN DE VIE :
UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE,
INCLUSIVE ET RESPECTUEUSE
DES CHOIX DE VIE



CONTEXTE

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont maintenant mieux reconnus en tant qu'enjeu sociétal; ils sont plus récemment devenus une préoccupation sociétale et politique, comme en témoigne l'adoption de plans par de nombreuses juridictions au Canada et à l'international⁶⁹. De plus, la population possède davantage de connaissances au sujet de ces maladies et elle est plus sensibilisée. Malgré ces importantes avancées, des préjugés et stigmas persistent, dont l'impression que les personnes ne sont plus en mesure de prendre des décisions importantes relatives à leur vie et aux services qu'elles veulent recevoir⁷⁰.

Le principe « vivre dignement » se révèle profondément subjectif et varie selon les croyances, convictions et préférences de chacun⁷¹. Pour le RSCS, cela demande d'engager les personnes et leurs proches dès le début de la maladie, de bien comprendre ce que veut dire « vivre dignement » pour eux, et de le respecter⁷². Il y a plusieurs défis à relever pour y arriver :

- Il est fréquent que les personnes vivant avec l'une de ces maladies soient peu accompagnées pour planifier leur avenir lorsqu'elles sont encore aptes à le faire, dans les premiers stades de ces maladies⁷³. Plusieurs professionnels sont mal à l'aise de discuter de l'avenir avec ces personnes et évitent d'en parler, notamment en ce qui concerne leurs souhaits ou leurs craintes à l'égard des soins de fin de vie.
- Avec la progression de ces maladies, les domaines cognitifs sont progressivement compromis, dont l'habileté à s'exprimer, à prendre des décisions, et à porter un jugement critique.
 - Ces limitations nécessitent une supervision de plus en plus étroite des personnes vivant avec l'une de ces maladies afin de diminuer les risques pour leur sécurité ou pour celle d'autrui (ex. : incendie, conduite automobile). De telles situations suscitent souvent d'importants dilemmes éthiques⁷⁴.
 - Malgré cela, les personnes vivant avec l'une de ces maladies peuvent conserver une capacité à effectuer certains choix, même si ceux-ci ont souvent besoin d'être simplifiés aux stades plus avancés⁷⁵.
 - La *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public* et plusieurs autres mesures ont amélioré la protection des personnes : « le dispositif de protection [permet] d'adapter celui-ci à chaque situation, de valoriser l'autonomie de ces personnes, tout en tenant compte de leurs volontés et de leurs préférences et de préserver autant que possible l'exercice de leurs droits. »
- Vivre dignement peut également exprimer une signification différente pour la personne et ses proches, ou encore entre des membres de sa famille⁷⁶. Cela peut être générateur de tensions entre ces personnes et complexifier les prises de décision.

69. Guillette et coll., « Literature Review: Alzheimer's Disease Policies in OECD Countries »; Ngatcha-Ribert, *Alzheimer, la construction sociale d'une maladie*.

70. Bhatt et coll., « The nature of decision-making in people living with dementia: a systematic review »; Read, Toye, et Wynaden, « The participation of people with dementia in the planning of their care and support: An integrative literature review »; Davis, Ziolkowski, et Veltkamp, « Everyday Decision Making in Individuals with Early-Stage Alzheimer's Disease ».

71. Manthorpe et coll., « Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas ».

72. Read, Toye, et Wynaden, « The participation of people with dementia in the planning of their care and support: An integrative literature review ».

73. Bosisio et coll., « Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges ».

74. Bhatt et coll., « The nature of decision-making in people living with dementia: a systematic review »; MSSS, « Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile ».

75. MSSS, « Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile ».

76. MSSS.

- Finalement, vivre dignement est intimement lié à l'approche de la bientraitance :

Approche de la bientraitance

« La bientraitance est une approche valorisant le respect de toute personne, ses besoins, ses demandes et ses choix, y compris ses refus.

- Cette approche s'exprime par des attentions et des attitudes, un savoir-être et un savoir-faire collaboratifs, respectueux des valeurs, de la culture, des croyances, du parcours de vie et des droits et libertés des personnes.
- Elle s'exerce par des individus, des organisations ou des collectivités qui, par leurs actions, placent le bien-être des personnes au cœur de leurs préoccupations.
- Elle se construit par des interactions et une recherche continue d'adaptation à l'autre et à son environnement.⁷⁷ »

Les défis demeurent importants pour les personnes proches aidantes de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif :

- Ces personnes sont nombreuses à vivre de l'épuisement et à cesser des passe-temps et parfois même leur emploi, en raison de l'ampleur de la tâche^{78, 79}.

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont encore peu intégrés aux approches de soins palliatifs.

- Tels que définis dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les soins palliatifs sont : « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.⁸⁰ »
 - Autrement dit, les soins palliatifs visent à offrir la meilleure qualité de vie possible et à soulager la souffrance, en respect des valeurs et préférences de chacune des personnes. Ces soins sont proposés aux personnes lorsqu'elles reçoivent le diagnostic d'une maladie incurable qui limite significativement leur espérance de vie.
 - Ainsi, contrairement à la croyance populaire, les soins palliatifs peuvent s'étendre sur plusieurs années.
- Ces approches sont reconnues efficaces pour apporter du soutien psychosocial et aussi pour soulager les symptômes physiques des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif.
- L'approche de soins palliatifs pour les personnes vivant avec l'une de ces maladies en hébergement de longue durée est déployée de façon variable et inégale, alors que 70 à 80 % des personnes hébergées vivent avec l'une de ces maladies et sont pour la très grande majorité dans leurs derniers mois de vie.

77. MSSS, « Favoriser la bientraitance envers toute personne aînée, dans tous les milieux et tous les contextes. Cadre de référence ».

78. MSSS, « Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement » ; MSSS, « Reconnaître pour mieux soutenir : plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 ».

79. Pour des informations plus détaillées à ce sujet, voir la section « Les répercussions sur les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches ».

80. Gouvernement du Québec, *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Les soins palliatifs et de fin de vie rassemblent un ensemble de soins, dont l'aide médicale à mourir, pouvant être offerts aux personnes vivant l'une de ces maladies, à l'intérieur de certaines balises et mesures de protection prévues à la *Loi concernant les soins de fin de vie*⁸¹.

- La dernière décennie a été marquée par des changements importants pour l'accès à l'aide médicale à mourir⁸² :
 - Comme la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont des maladies graves et incurables, les personnes sont admissibles à l'aide médicale à mourir, si elles en formulent la demande alors qu'elles sont aptes à donner un consentement éclairé et qu'elles répondent aux autres exigences (demandes conventionnelles).
 - De plus, suivant le principe de respect de l'autodétermination de la personne, la *Loi concernant les soins de fin de vie*, sanctionnée le 7 juin 2023, rend possible la formulation d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir en vue d'une éventuelle inaptitude selon un encadrement, des balises et critères stricts⁸³. Les dispositions de cette loi qui concernent les demandes anticipées d'aide médicale à mourir sont en vigueur depuis le 30 octobre 2024.

Les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir sont des options de soins qui peuvent être offertes en complémentarité selon les besoins et les objectifs de vie des personnes.

Orientations

4. Bâtir une culture respectueuse à l'égard des personnes et de leurs proches.
5. Soutenir chaque personne avec bienveillance pour qu'elle préserve du contrôle sur sa vie : valoriser la dignité des personnes et promouvoir leur droit de choisir.
6. Consolider l'approche de soins palliatifs en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs, et selon les volontés de la personne, assurer la complémentarité entre soins palliatifs et aide médicale à mourir.

ORIENTATION 4

BÂTIR UNE CULTURE RESPECTUEUSE À L'ÉGARD DES PERSONNES ET DE LEURS PROCHES

4.1. Déconstruire les préjugés et stigmas qui persistent

- Affirmer que la dignité des personnes vivant avec l'une de ces maladies et celle de leurs proches sont la responsabilité de l'ensemble de la société.
- Inclure avec respect les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches, dans les divers lieux de consultation et de décision qui les concernent (ex. : politiques, organisations, recherche).
- Reconnaître la dignité et le courage des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, tout en accueillant leurs inquiétudes, détresse et souffrance.

81. Gouvernement du Québec.

82. Pour plus d'information sur l'évolution de l'aide médicale à mourir et les exigences requises pour la recevoir, veuillez consulter la page Internet du gouvernement du Québec : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicate-a-mourir>.

83. Gouvernement du Québec, « Demande anticipée d'aide médicale à mourir ».

- Soutenir et accompagner de façon empathique les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches, tout au long de leur trajectoire de vie.
- Valoriser qu'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif conserve des capacités à se réaliser et à contribuer à son milieu, à différents niveaux, selon l'évolution de sa maladie.

Un diagnostic ne signifie pas qu'une personne devient automatiquement incapable de poursuivre sa vie avec une certaine autonomie.

ORIENTATION 5

SOUTENIR CHAQUE PERSONNE AVEC BIENTRAITANCE POUR QU'ELLE PRÉSERVE DU CONTRÔLE SUR SA VIE : VALORISER LA DIGNITÉ DES PERSONNES ET PROMOUVOIR LEUR DROIT DE CHOISIR

5.1. Planifier son parcours de vie avec la maladie et comprendre ce que veut dire « vivre dignement » dès le début de la maladie

- Le début de la maladie constitue une fenêtre d'opportunité pour identifier ce que veut dire « vivre dignement » pour chacune des personnes et leurs proches, documenter leurs valeurs, croyances et volontés pour l'avenir et les respecter.
- En cohérence avec l'approche de bienveillance, les personnes ont le droit de choisir comment elles veulent vivre au quotidien, de faire valoir ce que veut dire « vivre dignement » pour elles et de maintenir du contrôle sur leur vie :
 - En soutenant la planification de l'avenir (ce qu'elle souhaite réaliser pour les prochains mois et années), la rédaction d'un mandat de protection, de directives médicales anticipées, la détermination du niveau d'intervention médicale, et des préférences par rapport à l'usage de certaines technologies (ex. : caméra, système de géolocalisation).
 - En valorisant les choix qui donnent un sens à la vie de la personne et qui contribuent à préserver son autonomie.
 - En tenant compte de sa sécurité et de celle d'autrui, ainsi que de la volonté et de la capacité des personnes proches aidantes à offrir du soutien.
 - En reconnaissant l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, et en considérant la dyade personnes aidante et aidée dans le cadre d'une approche basée sur un réel partenariat.

- Il importe de planifier l'avenir avec les personnes proches aidantes afin de leur permettre d'exprimer ce qu'elles veulent et ce qui est important pour elles ; celles-ci ont également le droit de conserver des projets et des aspirations personnels afin de permettre la conciliation de leurs différents rôles. De plus, il est primordial de respecter les volontés et capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement, comme le prévoit la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.
 - Il est particulièrement utile de valoriser les convergences entre ce que veulent les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches, et aussi d'être proactif pour prévoir et arbitrer les tensions possibles :
 - au sein de la dyade personnes aidante et aidée et ;
 - entre les différentes personnes proches aidantes qui peuvent avoir des visions divergentes.
- Finalement, une offre de services accessibles et coordonnés tout au long de l'évolution de ces maladies contribuera à la dignité, à la qualité de vie et au sentiment de sécurité des personnes et de leurs proches (en cohérence avec les axes 3 et 4).

5.2. Faire valoir ce qui est important pour les personnes même dans les stades plus avancés

- Utiliser à leur plein potentiel les volontés exprimées par les personnes vivant avec l'une de ces maladies et s'assurer de les respecter.
- Valoriser les stratégies permettant aux personnes vivant avec l'une de ces maladies de faire des choix simples au quotidien, en fonction de ce qu'elles peuvent encore décider, même aux stades avancés.
 - Simplifier la prise de décision pour leur permettre de préserver du contrôle sur leur vie, même dans les plus petites décisions.
 - La délégation graduelle de la prise de décision se fait en respect de leurs droits, de leurs volontés, de leurs préférences et de leur meilleur intérêt⁸⁴.
 - Privilégier les mesures les moins contraignantes (non judiciaires) pour soutenir la personne dans la gestion de ses biens et de ses activités de la vie quotidienne, lorsque celle-ci est bien entourée et que ses besoins sont satisfaits, et n'envisager la mise en place d'une mesure de représentation légale qu'en dernier recours.

ORIENTATION 6

CONSOLIDER L'APPROCHE DE SOINS PALLIATIFS EN MATIÈRE DE MALADIE D'ALZHEIMER ET D'AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS, ET SELON LES VOLONTÉS DE LA PERSONNE, ASSURER LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE SOINS PALLIATIFS ET AIDE MÉDICALE À MOURIR

6.1. Développer et déployer l'approche de soins palliatifs pour la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs

- Reconnaître l'importance de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs dans le domaine des soins palliatifs (sur les plans clinique, de l'enseignement et de la recherche) et les besoins particuliers des personnes et de leurs proches.

84. Curateur public du Québec, « Déclaration de services aux citoyennes et aux citoyens ».

- Agir dès le diagnostic et à tous les stades d'évolution des symptômes, en assurant un accompagnement de la personne et en respectant ses volontés au regard des soins qu'elle souhaite recevoir (notamment dans les directives médicales anticipées et les objectifs de soins – auparavant appelés niveaux de soins).
 - Notamment en CHSLD et maisons des aînés, puisque 70 à 80 % des personnes hébergées vivent avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, et sont pour la très grande majorité dans leurs derniers mois de vie⁸⁵.
- Assurer que tous les professionnels, le personnel soignant et les spécialités médicales développent des compétences en matière de soins palliatifs pour ces maladies.
- Offrir un accompagnement aux personnes proches aidantes pour soutenir les prises de décision liées aux différentes phases de soins palliatifs en cas d'inaptitude de la personne vivant avec la maladie.

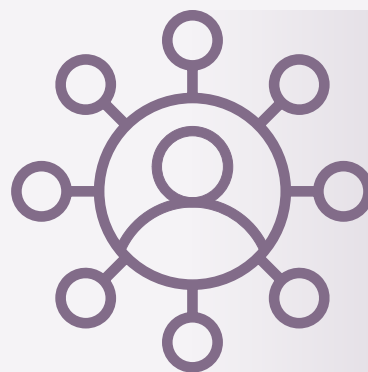
6.2. Assurer une complémentarité avec les soins palliatifs lorsque les personnes ont formulé une demande d'aide médicale à mourir qui est conforme à la loi

- Cette complémentarité est d'autant plus importante avec la possibilité qu'ont désormais les personnes ayant reçu un diagnostic d'une de ces maladies de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

85. MSSS, « Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée : Des milieux de vie qui nous ressemblent ».

AXE 3

ASSURER UN ACCÈS ÉQUITABLE
ET ADAPTÉ À LA DIVERSITÉ ET
AUX BESOINS DES POPULATIONS :
POUR NE LAISSER PERSONNE
DE CÔTÉ



CONTEXTE

L'accès à un médecin de famille, à une IPS et aux équipes des cliniques de première ligne⁸⁶ représente un défi, en particulier pour les personnes nécessitant une investigation pour un trouble de la cognition ou pour celles avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif et qui ont besoin d'un suivi. Selon l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 8 % des Québécois ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif ne sont pas inscrits auprès d'un médecin de famille⁸⁷, sans compter que ce pourcentage est largement sous-estimé étant donné que les personnes non inscrites auprès d'un médecin de famille ont souvent un accès plus limité aux évaluations cognitives et au diagnostic.

Actuellement, des problèmes de mémoire ou le diagnostic d'une de ces maladies ne font pas encore partie des critères prioritaires pour obtenir une inscription auprès d'un médecin de famille ou d'une IPS. Cela entraîne des effets importants sur l'accès : les personnes non inscrites ont annuellement moins de visites dans un GMF, un plus faible accès au SAD et un nombre plus élevé de visites à l'urgence⁸⁸.

L'enjeu d'accès est amplifié pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif considérant l'importance de la continuité des soins et services dans le contexte de la complexité de l'étiologie, la nature évolutive de ces maladies et les nombreuses dimensions affectées.

De plus, les services complémentaires offrant un accès ponctuel, comme le *Guichet d'accès à la première ligne* (appelé par son abréviation, le GAP), sont actuellement en transformation pour s'adapter aux besoins complexes, chroniques et évolutifs des personnes. Cela permettra de régler certains problèmes observés dans la trajectoire de services :

- Selon les observations partagées par plusieurs professionnels et gestionnaires, plusieurs personnes sont directement référées vers une clinique de mémoire après une brève consultation médicale obtenue via le GAP, sans avoir été évaluées en première ligne.
- Après évaluation en clinique de mémoire, ces personnes n'obtiennent pas le suivi nécessaire en première ligne, comme stipulé dans le *Processus clinique interdisciplinaire en GMF*⁸⁹.

Pour leur part, les populations des milieux ruraux et éloignés rencontrent encore davantage de défis concernant l'accès aux services spécialisés et surspécialisés. L'absence de ressources spécialisées ou surspécialisées dans plusieurs territoires et les difficultés de déplacement en milieux ruraux (ex. : distance à parcourir pour aller vers les services, offres limitées de transports publics, conditions météorologiques) rendent difficile l'accès aux services et aux technologies spécialisés, souvent situés dans des centres essentiellement urbains (ex. : plusieurs types d'imagerie)⁹⁰.

86. Nous profitons de l'implantation de cette politique pour élargir la portée de nos travaux en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs. En ce sens, nous utilisons l'appellation « clinique de première ligne » lorsqu'il est question des travaux à venir, ce qui inclut notamment les GMF, les cliniques et cabinets médicaux, les cliniques d'IPS et les CLSC. Pour les travaux ministériels réalisés avant 2025, nous utilisons GMF, comme ce sont seulement eux qui étaient ciblés par l'implantation.

87. INESSS, « État des pratiques - Portrait sommaire des indicateurs en transitions de soins et services des aînés vivant dans la communauté avec un trouble neurocognitif majeur (TNCM) au Québec », 2024.

88. INESSS, « État des pratiques - Portrait sommaire des indicateurs en transitions de soins et services des aînés vivant dans la communauté avec un trouble neurocognitif majeur (TNCM) au Québec », 2024.

89. MSSS, « Processus clinique interdisciplinaire en première ligne ».

90. Arsenault-Lapierre et coll., « Rural and Urban Differences in Quality of Dementia Care of Persons with Dementia and Caregivers across All Domains ».

Finalement, plusieurs groupes rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services. Ces groupes font l'objet de peu de recherches et présentent chacun des défis spécifiques. Ils ont cependant comme point commun une insuffisance de services adaptés à leurs besoins particuliers, ce qui peut se traduire par un renforcement de leur stigmatisation ou de leur marginalisation⁹¹.

La nécessité de prendre en compte la diversité des besoins

- Plusieurs personnes issues des Premières Nations et les Inuit « entretiennent de la méfiance lorsque vient le temps de mettre leur santé entre les mains des services publics »⁹², notamment en raison des iniquités que plusieurs d'entre elles ont vécues. En outre, ces personnes ont un rapport à ces maladies qui leur est propre, et chaque nation a son identité spécifique. Conséquemment, la mise en place de soins et services culturellement sécurisants et respectueux de leurs besoins s'avère cruciale : c'est pourquoi le gouvernement du Québec a sanctionné en 2024 la *Loi instaurant l'approche de sécurisation culturelle au sein du réseau de la santé et des services sociaux*^{93, 94}.
- Plusieurs personnes issues des communautés ethnoculturelles, personnes issues des communautés visibles et personnes nouvellement arrivées sont inconfortables avec les pratiques qui prévalent au Québec, ou entretiennent un rapport très différent avec la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, si bien qu'elles repoussent le moment de consulter ou ne consultent pas⁹⁵.
- Un faible niveau de scolarité, une position socioéconomique défavorisée et une faible littératie, notamment en santé, contribuent à réduire l'accès aux services.
- Certaines personnes issues de la diversité sexuelle et de genre évitent d'utiliser des services par crainte d'être jugées⁹⁶.
- Les personnes vivant avec des troubles de santé mentale graves rencontrent elles aussi fréquemment des défis d'accès, notamment en raison de la difficulté de savoir si leurs symptômes s'expliquent par leur trouble de santé mentale⁹⁷.
- Les personnes en situation de handicap (déficience physique, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme) peuvent avoir des besoins spécifiques liés à leur vieillissement. Les difficultés de différencier les problèmes liés à la maladie d'Alzheimer ou à un autre trouble neurocognitif de celles relevant de leurs conditions peuvent occasionner des enjeux pour accéder aux services appropriés.
- Les personnes qui développent la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif de façon précoce (âgées de moins de 65 ans) ont des réalités très particulières (ex. : avoir des enfants d'un jeune âge, être encore en emploi). Les services sont parfois moins adaptés aux réalités de ces personnes et elles ont souvent plus de difficulté à obtenir un diagnostic précis et fiable⁹⁸.

91. Société Alzheimer Canada, « Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada », 2024.

92. Commission Viens, « Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec. Rapport final », 2019.

93. MSSS, « La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux. Vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations et les Inuit ».

94. Gouvernement du Québec, *Loi instaurant l'approche de sécurisation culturelle au sein du réseau de la santé et des services sociaux*.

95. Cipriani et Borin, « Understanding dementia in the sociocultural context: A review ».

96. Choi et Meyer, « LGBT Aging: A Review of Research Findings, Needs, and Policy Implications »; Fredriksen-Goldsen et coll., « The first intervention study addressing dementia among LGBT older adults and their caregivers: Lessons learned ».

97. Dufour et coll., « Care trajectories around a first dementia diagnosis in patients with serious mental illness ».

98. Société Alzheimer Canada, « Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada », 2024.

Orientations

7. Assurer un accès pertinent aux cliniques de première ligne pour les personnes dont la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif est présumé ou avéré.
8. Rehausser l'accès aux services et aux ressources spécialisés lorsque requis pour les personnes vivant en milieux ruraux et éloignés.
9. Développer des programmes adaptés pour les populations vivant davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services.

ORIENTATION 7

ASSURER UN ACCÈS PERTINENT AUX CLINIQUES DE PREMIÈRE LIGNE POUR LES PERSONNES DONT LA MALADIE D'ALZHEIMER OU UN AUTRE TROUBLE NEUROCOGNITIF EST PRÉSUMÉ OU AVÉRÉ

En raison de la complexité de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs, de leur caractère évolutif et de leurs répercussions sur les personnes vivant avec l'une de ces maladies :

- 7.1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs comme une des conditions prioritaires pour obtenir une inscription à un médecin de famille ou à une IPS**
- 7.2. Simplifier le processus d'inscription aux différents guichets d'accès à un médecin, à une IPS ou à une clinique de première ligne pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif**
- 7.3. Assurer une continuité des soins pour atténuer les enjeux d'accès dans l'attente d'une inscription auprès d'un médecin de famille ou d'une IPS**
 - Pour ce faire, envisager toutes les possibilités, notamment :
 - un accès stable à une même clinique de première ligne et à un même professionnel qui assure la continuité des services ;
 - l'obtention de tous les services disponibles dans les cliniques de première ligne, incluant ceux qui sont fournis par les autres professionnels, comme les infirmières, travailleuses sociales et pharmaciens, selon une approche interprofessionnelle.

ORIENTATION 8

REHAUSSER L'ACCÈS AUX SERVICES ET AUX RESSOURCES SPÉCIALISÉS LORSQUE REQUIS POUR LES PERSONNES VIVANT EN MILIEUX RURAUX ET ÉLOIGNÉS

- 8.1. Organiser et faciliter l'accès aux services et aux ressources spécialisés et surspécialisés**
 - Par l'utilisation de différents moyens, dont ceux technologiques.
 - En développant des trajectoires bien définies, notamment celles des services spécialisés et surspécialisés en appui à la première ligne.

ORIENTATION 9

DÉVELOPPER DES PROGRAMMES ADAPTÉS POUR LES POPULATIONS VIVANT DAVANTAGE D'OBSTACLES POUR ACCÉDER AUX SOINS ET SERVICES

9.1. S'assurer de rejoindre proactivement les populations vivant davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services

- Dans un processus collaboratif et participatif avec les communautés, élaborer des programmes adaptés tenant compte de leurs spécificités (ex. : contexte culturel, historique et conditions de vie).
 - Valoriser l'approche de sécurisation culturelle avec les personnes issues des Premières Nations et les Inuit vivant avec l'une de ces maladies, en s'assurant de tenir compte de leurs besoins spécifiques.
- Il est particulièrement important de développer, traduire et rendre accessibles des outils d'évaluation valides pour la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs qui sont appropriés pour les personnes vivant davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services.
- Le rehaussement des compétences culturelles des professionnels, intervenants, personnel de soins et gestionnaires, c'est-à-dire la reconnaissance et le respect des valeurs, attitudes et croyances des personnes de différentes cultures, est crucial pour mieux les rejoindre.

9.2. Adapter les soins et services aux besoins spécifiques et distincts des personnes suivantes : celles vivant avec un trouble de santé mentale, celles développant la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif à un âge précoce et celles vivant avec une situation de handicap

- En s'assurant notamment de proposer des évaluations cognitives et des suivis pertinents et optimaux à leur situation.

AXE 4

AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS
ET SERVICES EN REHAUSSANT
LA CONTINUITÉ, LES COMPÉTENCES
ET L'ACCOMPAGNEMENT :
PERSONNE NE SE PERD
OU NE SE SENT PERDU



CONTEXTE

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont des maladies complexes qui requièrent souvent plusieurs examens pour poser un diagnostic (ex. : examens cliniques, imageries, analyses sanguines), ce qui nécessite du temps. De plus, considérant la complexité de l'étiologie, la nature évolutive de ces maladies et les nombreuses dimensions affectées, un suivi évolutif et adapté à la situation est essentiel. Cette complexité est rehaussée par la présence très fréquente de plusieurs autres maladies chroniques et de besoins psychosociaux importants qui nécessitent une combinaison complexe et évolutive de soins et services, la contribution de plusieurs types de professionnels de différents secteurs du RSSS, et une coordination proactive des soins, services et transitions⁹⁹.

La complexité augmente également en raison de la concomitance de manifestations comportementales et psychologiques. Ces dernières sont particulièrement éprouvantes pour les personnes proches aidantes et souvent très complexes pour les professionnels et le personnel soignant. De plus, elles mènent à une utilisation plus importante de l'urgence, peuvent conduire à un recours hâtif à l'hébergement de longue durée et constituent souvent un défi important en résidences privées pour aînés (RPA) et en hébergement de longue durée. Il s'avère particulièrement important d'intervenir dès les premières manifestations et d'assurer des collaborations optimales interprofessionnelles et intersectorielles.

Ces besoins complexes peuvent dans la grande majorité des cas être répondus par une première ligne forte. L'évaluation de l'implantation des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs a montré qu'il est essentiel et faisable d'effectuer le repérage, le diagnostic et un suivi de qualité en GMF par une approche interprofessionnelle^{100, 101}.

L'implantation des travaux ministériels en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs a notamment amélioré la qualité et la continuité des soins et services, augmenté la pertinence des références vers les services spécialisés et diminué les visites à l'urgence et les hospitalisations.

Les principales conditions de réussite des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs depuis 2009

La mise en place d'une stratégie ambitieuse de gestion du changement et d'une gouvernance partenariale.

- L'élaboration et la diffusion d'outils, de processus et de protocoles cliniques.
- L'émergence d'un leadership infirmier renforcé pour ces maladies et la contribution grandissante de tous les professionnels en GMF, incluant médecins, travailleuses sociales et pharmaciens.
- La création d'équipes ambulatoires pour les manifestations comportementales et psychologiques, souvent appelées équipes dédiées aux symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence (SCPD).

99. INESSS, « État des pratiques - Portrait sommaire des indicateurs en transitions de soins et services des aînés vivant dans la communauté avec un trouble neurocognitif majeur (TNM) au Québec », 2024.

100. Guillette et coll., « Plan Alzheimer du Québec : partager l'expérience de son implantation pour renforcer les soins primaires (outils de transfert des connaissances – version française) »; Vedel et coll., « Impact of the Quebec Alzheimer Plan on the Detection and Management of Alzheimer Disease and Other Neurocognitive Disorders in Primary Health Care ».

101. L'annexe 2 propose une description plus détaillée des résultats de l'implantation des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs depuis 2009.

Les principaux défis du rehaussement des capacités en première ligne

- La formation et le mentorat systématique post-formation auprès des équipes cliniques en GMF sont à renforcer et à étendre aux autres types de cliniques de première ligne.
- Plus précisément, ces activités de formation continue doivent rejoindre un plus grand nombre de médecins de famille et d'IPS afin que ces derniers puissent exercer un leadership mobilisateur auprès de leurs équipes.
- Il importe d'accroître les capacités des équipes de première ligne à repérer et à traiter les manifestations comportementales et psychologiques, tout en facilitant l'accès aux services spécialisés et surspécialisés lorsque requis.
- Le besoin de rehausser la mobilisation et le leadership des établissements publics territoriaux pour accompagner le changement dans les cliniques de première ligne.
- L'arrivée éventuelle de biomarqueurs et de médicaments modificateurs de ces maladies posera des enjeux supplémentaires pour les capacités cliniques de la première ligne et l'arrimage avec les divers services spécialisés.

Grâce à l'implantation des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, ces maladies ont été mises à l'ordre du jour dans les GMF.

L'augmentation des capacités en GMF est réelle, mais variable selon les milieux, et plusieurs défis demeurent.

Les transitions de soins, en particulier entre les GMF et le SAD, posent des défis majeurs pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, leurs proches, les professionnels et les intervenants. Les GMF et le SAD sont caractérisés par des cultures très différentes et une absence d'interopérabilité de leurs systèmes d'information et de communication. De plus, l'accès au SAD devrait être adéquatement anticipé, idéalement en amont de multiples hospitalisations ou d'une perte d'autonomie trop avancée. Plusieurs personnes ne sont pas priorisées pour accéder au SAD dans les premiers stades d'évolution de la maladie, notamment puisqu'elles sont encore mobiles. Pourtant, les incapacités progressives de ces maladies nécessitent un soutien rapide à domicile, dès l'apparition des premiers symptômes.

Une continuité des soins en première ligne contribue à améliorer la qualité des soins et favorise un meilleur usage des ressources¹⁰².

Pour leur part, les transitions entre les milieux de vie comportent plusieurs défis en termes de continuité informationnelle, relationnelle et d'approche, ce qui place souvent les personnes et leurs proches dans des situations difficiles et déstabilisantes :

- Les transitions doivent être planifiées et coordonnées pour éviter que les tâches de coordination des soins soient *de facto* reléguées à la personne et aux proches eux-mêmes.

102. Godard-Sebillotte et coll., « Avoidable Hospitalizations in Persons with Dementia »; Starfield, « Primary care: an increasingly important contributor to effectiveness, equity, and efficiency of health services. SESPAS report 2012 »; Basu et coll., « Association of Primary Care Physician Supply With Population Mortality in the United States, 2005-2015 »; Bazemore et coll., « Higher Primary Care Physician Continuity is Associated With Lower Costs and Hospitalizations »; Delgado et coll., « Continuity of GP care for patients with dementia: impact on prescribing and the health of patients ».

- Considérant les problèmes de mémoire des personnes et l'intensité du soutien apporté par les personnes proches aidantes, cette tâche de coordination peut rapidement devenir épuisante. Cet enjeu est amplifié pour les personnes qui ont une plus faible connaissance du RSSS ou pour celles qui n'ont pas de proches.
- Dans certaines situations, la planification des transitions et l'accompagnement plus étroit permettent d'éviter et de désamorcer des situations de crise.

Finalement, les transitions posent également des défis importants en RPA. Effectivement, le niveau de perte d'autonomie et la complexité des problèmes médicaux et sociaux de certaines personnes en RPA sont de plus en plus importants¹⁰³. La consolidation d'un partenariat étroit entre les établissements publics territoriaux et les RPA s'avère plus que pertinente afin de mieux répondre aux personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches.

Orientations

10. Intensifier les efforts dans les cliniques de première ligne pour renforcer leur capacité à repérer, diagnostiquer, suivre et soutenir les personnes et leurs proches.
11. Renforcer la capacité des services spécialisés et surspécialisés à intervenir en temps opportun pour les cas complexes, dont les manifestations comportementales et psychologiques, et à soutenir la première ligne.
12. Améliorer de façon significative les transitions, les liens et la fluidité dans l'ensemble de la trajectoire de soins.

ORIENTATION 10

INTENSIFIER LES EFFORTS DANS LES CLINIQUES DE PREMIÈRE LIGNE POUR RENFORCER LEUR CAPACITÉ À REPÉRER, DIAGNOSTIQUER, SUIVRE ET SOUTENIR LES PERSONNES ET LEURS PROCHES

10.1. Assurer le rehaussement des compétences dans les cliniques de première ligne par la formation, le mentorat, et l'accompagnement dans la réalisation des processus cliniques interdisciplinaires et organisationnels

- Le renforcement des compétences des médecins de famille et des IPS est crucial pour poursuivre les efforts investis dans le cadre des travaux ministériels en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs.
 - Sous le leadership du MSSS et de Santé Québec, et en collaboration étroite avec les établissements publics territoriaux, les Réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux, le Collège québécois des médecins de famille, la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, les Départements régionaux de médecine générale, les divers départements universitaires de médecine, l'Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
 - En synergie avec les initiatives du MSSS concernant les maladies chroniques complexes.
 - En s'assurant d'utiliser une approche mobilisatrice qui rejoint chacune des cliniques de première ligne.

103. Bourassa Forcier, Dumont, et Prevosto, « Les résidences privées pour aînés (RPA) au Québec ».

- En rehaussant le leadership et l'engagement médicaux pour la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs :
 - Aux échelles nationale et régionale (ex. : suivant le modèle de ressources territoriales infirmières et travailleuses sociales développé dans le cadre des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs) et dans chacune des cliniques de première ligne, promouvoir et reconnaître le rôle essentiel du médecin de famille qui possède une expertise et une expérience de soins auprès des personnes âgées.
- L'accompagnement et le renforcement des compétences des équipes interdisciplinaires en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs dans les cliniques de première ligne (médecins, IPS, infirmières, travailleuses sociales et pharmaciens) constituent une priorité.
 - L'optimisation des processus cliniques et des outils, incluant ceux déjà développés (ex. : *Processus clinique interdisciplinaire en première ligne*¹⁰⁴ et les lignes directrices de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux¹⁰⁵), contribue à ce renforcement des compétences. D'autres outils pourront être conçus, prioritairement pour les médecins, notamment avec le concours de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et du Collège des médecins.
 - En utilisant les innovations transformationnelles dans la réalisation des processus cliniques et organisationnels.
 - En valorisant l'approche d'amélioration continue de la qualité pour soutenir le déploiement dans les cliniques de première ligne.
 - En adoptant une stratégie d'accompagnement adaptée aux milieux ruraux et éloignés qui prévoit des modalités de formation et de mentorat directement dans leur région ou à distance (ex. : téléphone, dispositifs virtuels).

Le *Processus clinique interdisciplinaire en première ligne* (2019) prévoit le « repérage de cas » chez les personnes présentant des symptômes ou facteurs de risque importants, plutôt que le « dépistage » qui implique pour sa part de tester des personnes asymptomatiques à partir d'un certain âge, afin de poser un diagnostic précoce plutôt qu'en temps opportun. Le dépistage précoce n'est pas cliniquement pertinent et s'avère potentiellement nuisible pour les personnes et les ressources du système de santé.

10.2. Optimiser le rôle et les contributions des infirmières praticiennes spécialisées pouvant poser un diagnostic et effectuer le suivi en première ligne

- En ciblant notamment les responsabilités convergentes et complémentaires des IPS et des médecins de famille.

10.3. Élaborer une stratégie de rehaussement des compétences dans les programmes de formation en santé et services sociaux

- Au sein des institutions universitaires, collégiales ou professionnelles.
- Pour assurer une relève compétente dès leur entrée en fonction dans le RSSS.

104. MSSS, « Processus clinique interdisciplinaire en première ligne ».

105. Institut national d'excellence en santé et services sociaux, « La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Document synthèse : repérage, diagnostic, annonce et suivi ».

ORIENTATION 11

RENFORCER LA CAPACITÉ DES SERVICES SPÉCIALISÉS ET SURSPÉCIALISÉS À INTERVENIR EN TEMPS OPPORTUN POUR LES CAS COMPLEXES, DONT LES MANIFESTATIONS COMPORTEMENTALES ET PSYCHOLOGIQUES, ET À SOUTENIR LA PREMIÈRE LIGNE

11.1. Optimiser le soutien offert en première ligne par les services spécialisés et surspécialisés pour les cas complexes

- Tels que les consultations dans les cliniques externes spécialisées, les communautés de pratique virtuelles, le conseil numérique, les consultations de proximité ou par télé médecine, et la cogestion pour les cas complexes.
- Par une diversité de services spécialisés et surspécialisés, notamment les cliniques de mémoire, de gériatrie, de gérontopsychiatrie et de neurologie.

11.2. Consolider les services spécialisés et surspécialisés pour les cas complexes

- En cohérence avec les orientations ministérielles, dont le guide *Paramètres organisationnels : cliniques de mémoire (2^e éd.)*¹⁰⁶.
- En facilitant l'accès, notamment par la clarification et la simplification des mécanismes de référence.

11.3. Consolider les services pour les manifestations comportementales et psychologiques

- En cohérence avec les orientations ministérielles, dont le guide *Soutien clinique en matière de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence dans les services de première ligne : pratiques cliniques et organisationnelles*¹⁰⁷.
- En stimulant la synergie et la collaboration entre la première ligne (cliniques de première ligne, urgence, soutien à l'autonomie des personnes âgées), les nombreux partenaires de la communauté, les équipes ambulatoires, la gérontopsychiatrie, ainsi que les services spécialisés et surspécialisés.
- En développant, consolidant et pérennisant les équipes ambulatoires pour les manifestations comportementales et psychologiques afin qu'elles soutiennent cliniquement la première ligne, en intervenant au moment opportun.
- En reconnaissant et valorisant la pertinence de la gérontopsychiatrie.
- En assurant une offre de soins et services complémentaire, fluide et agile dans une approche interdisciplinaire entre les programmes de santé mentale et le SAD afin que les populations avec des présentations mixtes (cognitive et comportementale) obtiennent les services spécifiques requis par leur situation.

106. MSSS, « Clinique de mémoire ou de cognition : Les paramètres organisationnels (2^e éd.) ».

107. MSSS, « Soutien clinique en matière de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence dans les services de première ligne. Pratiques cliniques et organisationnelles ».

ORIENTATION 12

AMÉLIORER DE FAÇON SIGNIFICATIVE LES TRANSITIONS, LES LIENS ET LA FLUIDITÉ DANS L'ENSEMBLE DE LA TRAJECTOIRE DE SOINS

12.1. S'appuyer sur une approche intégrée de proximité qui mobilise l'ensemble des partenaires communautaires, publics et privés

- Cette approche sera en cohérence avec le cadre de référence *Approche intégrée de proximité pour les personnes âgées* qui promeut « une façon d'agir et d'intervenir précocement avec, par et pour les personnes âgées avec les citoyens et partenaires communautaires, privés et publics de manière coordonnée et intégrée, en proximité et en réponse aux besoins évolutifs des personnes âgées »¹⁰⁸.

12.2. Rapprocher les cultures cliniques de première ligne et du SAD pour des transitions et des liens simples et fluides

- Bâter une culture de collaboration entre cliniques de première ligne et SAD en prônant une approche commune à l'endroit de ces maladies.
- Améliorer les processus de communication entre cliniques de première ligne et SAD.
 - Assurer en temps opportun la transmission bidirectionnelle des informations cliniques entre ces partenaires de la première ligne, en garantissant un respect des règles habituelles qui gouvernent les communications entre les professionnels appelés à intervenir auprès d'une même personne.
- Rehausser les connaissances et les compétences des intervenants du SAD en matière de repérage et de suivi de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs, ainsi que concernant les manifestations comportementales et psychologiques.

12.3. Optimiser l'incontournable collaboration avec les partenaires de la communauté

- Consolider l'interface clinique entre les partenaires de la communauté, les cliniques de première ligne et le SAD.
 - Notamment en intégrant et en simplifiant le référencement vers les principaux partenaires de la communauté.

12.4. Offrir un accompagnement personnalisé, dès le diagnostic, à travers l'ensemble des soins et services fournis par les organismes publics, privés et les partenaires de la communauté

- Assurer une coordination des soins et services tout au long du parcours de vie avec la maladie.

12.5. Permettre aux personnes de choisir leur milieu de vie autant que possible et réduire les transitions évitables par :

- L'implantation des mesures annoncées par le MSSS pour poursuivre le virage vers les soins et services de soutien à domicile, notamment les mesures inscrites dans l'axe 6 du plan d'action gouvernemental 2024-2029 s'intitulant *La fierté de vieillir*¹⁰⁹.

108. MSSS, « Approche intégrée de proximité pour les personnes âgées. Cadre de référence ».

109. MSSS, « La fierté de vieillir – Plan d'action gouvernemental 2024-2029 ».

- Une meilleure coordination entre les divers partenaires, comme les cliniques de première ligne, le SAD et les RPA, en particulier à la suite d'un épisode de soins hospitaliers.
 - En favorisant le développement de pratiques de collaboration entre les acteurs afin de consolider une approche intersectorielle fluide et complémentaire pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, mais aussi aux besoins de leurs proches.
 - En assurant l'inclusion systématique des proches.
- La planification, en cohérence avec le plan d'action *La fierté de vieillir (2024)*¹¹⁰, du rehaussement de la capacité des RPA à accompagner et à repérer la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs.

12.6. Préparer soigneusement l'entrée en hébergement de longue durée (ressources intermédiaires, ressources de type familial, CHSLD, ainsi que maisons des aînés et maisons alternatives) idéalement à partir du milieu de vie de la personne plutôt que lors d'une hospitalisation

- Comme promu dans le cadre de référence provincial s'intitulant *Mécanisme d'accès à l'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée, en ressources intermédiaires et en ressources de type familial pour aînés*¹¹¹.
 - L'hébergement de longue durée est pertinent lorsqu'il n'est plus possible pour la personne de vivre à domicile dans des conditions sécuritaires, malgré une intensification des soins et services à domicile et l'apport des personnes proches aidantes.
 - L'accès à un hébergement de longue durée à partir de l'hôpital doit demeurer une exception, comme ce n'est pas l'endroit le plus approprié pour changer de milieu de vie¹¹².

12.7. Soutenir l'arrimage entre la présente politique et la *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée – Des milieux de vie qui nous ressemblent*

- Assurer une continuité et une complémentarité entre ces deux politiques, notamment en ce qui concerne la participation active des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, la mobilisation des capacités restantes de ces personnes et la mise en place d'une approche de soins palliatifs adaptée à ces maladies.

110. MSSS.

111. MSSS, « Mécanisme d'accès à l'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée, en ressources intermédiaires et en ressources de type familial pour aînés. Cadre de référence provincial ».

112. MSSS.

AXE 5

FAVORISER LA RECHERCHE
ET ACCUEILLIR LES INNOVATIONS
TRANSFORMATIONNELLES
POUR AMÉLIORER LA PROMOTION
DE LA SANTÉ COGNITIVE ET
LES SERVICES : L'ENGAGEMENT
HUMAIN AVANT TOUT



CONTEXTE « RECHERCHE »

La recherche québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs constitue une force importante. Elle se démarque par des travaux d'envergure, notamment en matière de recherche fondamentale sur les mécanismes moléculaires et les nouvelles cibles médicamenteuses, d'analyse longitudinale de cohortes à risque, de développement et d'utilisation des technologies, de recherche sur les services et politiques de santé, de développement et de validation d'outils d'évaluation et de diagnostic, d'interventions non pharmacologiques ciblant les facteurs de risque modifiables et de laboratoires vivants pour co-construire et évaluer le changement. De plus, le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV), financé par le Fonds de recherche du Québec (FRQ), exerce un rôle de leadership pour catalyser la recherche¹¹³. Il a intégré ces maladies dans ses priorités, et il encourage les liens entre les divers types de recherche.

Depuis le Rapport Bergman (2009), deux principales avancées ont été réalisées. Premièrement, le cadre législatif a été assoupli pour permettre aux personnes inaptes de participer à la recherche dans des conditions qui garantissent leur sécurité et leur bien-être¹¹⁴. Deuxièmement, des sommes ont été investies pour soutenir la recherche à haut risque, établir des cohortes de personnes vivant avec l'une de ces maladies et évaluer l'implantation des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs.

Par ailleurs, l'entrée en vigueur de la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux* (LRSSS) en juillet 2024 introduit notamment un nouveau processus pour la soumission d'une demande d'accès à des renseignements de santé et de services sociaux, les notions de « chercheurs liés » et de « chercheurs autres » et la création des Centres d'accès pour la recherche (CAR). Ces changements visent à faciliter et à simplifier l'accès aux renseignements de santé et services sociaux pour l'ensemble des projets de recherche, notamment ceux en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs.

Cependant, bien que le Québec ait accompli des avancées notables et qu'il soit bien positionné au Canada et à l'international, plusieurs aspects sont encore à améliorer pour soutenir l'avancement des connaissances et des pratiques cliniques en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs :

- Le recrutement de participants.
- La recherche intersectorielle.
- La prise en compte de l'équité et de la diversité dans les projets de recherche.
- Les liens entre les chercheurs en sciences fondamentales et l'industrie.
- Le financement de la recherche.
- L'engagement des organismes philanthropiques.
- L'accès aux bases de données administratives.

113. Pour plus d'informations sur ce réseau, il est possible de consulter leur site Internet : <https://rqrv.com/>.

114. Gouvernement du Québec, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche, article 21.

CONTEXTE « INNOVATIONS TRANSFORMATIONNELLES »

L'émergence actuelle et l'arrivée attendue de nombreuses innovations transformationnelles^{115, 116}, telles que l'intelligence artificielle et les technologies numériques, soulèvent d'importants espoirs. Globalement, elles pourraient non seulement améliorer la sécurité et la qualité de vie des personnes et de leurs proches, mais aussi augmenter les capacités et l'efficacité des professionnels, des intervenants, du personnel soignant et du RSSS. Plusieurs innovations transformationnelles sont très prometteuses, car elles permettent d'améliorer la promotion de la santé cognitive, la prévention, l'organisation des services, les pratiques cliniques et le quotidien des personnes.

Plusieurs perspectives de développement sont particulièrement porteuses d'espoir :

1. Les interventions multimodales, de stimulation cognitive et d'activités physiques, ciblant les personnes à très haut risque ayant un début de déficits cognitifs ou ayant des maladies cardiométaboliques qui ont le potentiel de prévenir l'apparition de ces maladies, ralentir leur progression et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec l'une de ces maladies¹¹⁷.
2. Les biomarqueurs sanguins et l'intelligence artificielle pour rehausser la capacité de poser le diagnostic en première ligne.
3. Les médicaments pour prévenir l'apparition, ralentir ou arrêter la progression de ces maladies.
4. Les technologies numériques et l'intelligence artificielle, comme les applications, les objets connectés, les assistants vocaux, les robots et les maisons intelligentes, qui présentent de nombreux potentiels.

TECHNOLOGIES NUMÉRIQUES	INTELLIGENCE ARTIFICIELLE
<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique • Faciliter la promotion de la santé cognitive et la prévention • Surveiller et monitorer l'état de santé à distance • Favoriser l'autogestion et personnaliser le soutien • Divertir la personne (occupationnel) • Augmenter la sécurité à domicile • Faire de la téléconsultation • Simplifier la mobilisation et la diffusion des connaissances 	<ul style="list-style-type: none"> • Simplifier le diagnostic, réduire les délais pour le poser, augmenter sa précision et permettre aux médecins de famille et aux IPS de poser des diagnostics plus complexes qui auraient habituellement nécessité une orientation vers les services spécialisés ou surspécialisés • Augmenter les capacités d'analyse des données cliniques pour mieux prévoir l'évolution du déclin cognitif • Proposer des stratégies personnalisées pour réduire les risques de développer ces maladies • Faciliter l'acquisition et l'appropriation des connaissances par les usagers

115. L'utilisation de ce terme est proposée par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

116. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, « Lexique sur le thème de l'innovation ».

117. Yaffe et coll., « Effect of Personalized Risk-Reduction Strategies on Cognition and Dementia Risk Profile Among Older Adults: The SMARRT Randomized Clinical Trial »; Barbera et coll., « Multimodal Precision Prevention - A New Direction in Alzheimer's Disease »; Ngandu et coll., « A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial »; Arkin, « Language-Enriched Exercise Plus Socialization Slows Cognitive Decline in Alzheimer's Disease »; Belleville et coll., « Five-year effects of cognitive training in individuals with mild cognitive impairment »; Coelho et coll., « Multimodal exercise intervention improves frontal cognitive functions and gait in Alzheimer's disease: A controlled trial »; Jia et coll., « Effects of physical activity and exercise on the cognitive function of patients with Alzheimer disease: a meta-analysis ».

Les défis des innovations transformationnelles

- La capacité à évaluer l'efficacité des innovations.
 - Au-delà de l'engouement suscité par certaines innovations, il est nécessaire de réaliser des évaluations utilisant des indicateurs significatifs pour les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches, les professionnels, les intervenants, le personnel soignant et le RSSS.
 - L'évaluation du coût et de l'efficacité en tenant compte de l'ensemble des ressources requises par l'innovation et de l'impact en contexte réel.
- L'équité et l'accessibilité des innovations pertinentes¹¹⁸.
 - La compréhension des facteurs qui nuisent à un accès ouvert et équitable aux innovations transformationnelles.
 - L'approbation et le remboursement des innovations permettent au plus grand nombre d'y avoir accès, et à l'inverse, le manque d'accès a pour effet d'augmenter les iniquités.
 - La complexité de certaines innovations, en particulier pour les personnes qui ont une faible littératie numérique.
- La capacité de les partager, diffuser, implanter, mettre à l'échelle et pérenniser.
- La collaboration à développer entre gouvernements, chercheurs, entreprises privées, personnes et proches¹¹⁹, en étant conscient de la pression de l'industrie et des potentiels conflits d'intérêts.
- Le respect de la vie privée¹²⁰.

Orientations

13. Stimuler la recherche québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs en valorisant sa richesse et sa diversité.
14. Favoriser l'amélioration des pratiques cliniques par le transfert et la mobilisation des connaissances.
15. Planifier l'arrivée des innovations transformationnelles les plus pertinentes avec discernement et en se fondant sur des preuves scientifiques.
16. Soutenir l'implantation des innovations transformationnelles en utilisant l'importante expertise québécoise.

118. Organisation de coopération et de développement économiques, « Recommendation of the Council on OECD Legal Instruments Responsible Innovation in Neurotechnology ».

119. Organisation de coopération et de développement économiques.

120. Organisation de coopération et de développement économiques.

ORIENTATION 13

STIMULER LA RECHERCHE QUÉBÉCOISE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS EN VALORISANT SA RICHESSE ET SA DIVERSITÉ

13.1. Assurer l'identification des priorités de recherche concernant la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, en collaboration avec les acteurs clés

- Il est particulièrement important que les priorités de recherche :
 - soient cohérentes avec la présente politique ministérielle;
 - couvrent les grands domaines de recherche (recherche fondamentale et translationnelle, recherche clinique, recherche sur les services et politique de santé et recherche sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux);
 - englobent toutes les étapes entre la promotion de la santé cognitive et la fin de vie;
 - valorisent les recherches novatrices de types intersectoriel et interdisciplinaire.

13.2. Assurer une mobilisation synergique des différents acteurs (gouvernements, industries et organismes philanthropiques) engagés dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs

- En encourageant une distribution équitable des investissements entre les priorités de recherche.

13.3. Poursuivre les efforts pour faciliter l'accès aux bases de données administratives dans les projets de recherche portant sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs

- En étant en cohérence et en conformité avec la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux* (LRSSS).
- En collaborant avec les acteurs clés, notamment ceux responsables de l'accès aux bases de données administratives, pour trouver des solutions pertinentes à ces obstacles.

13.4. Développer de nouveaux projets de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs ou soutenir des initiatives existantes afin de créer et de partager des solutions émergentes adaptées aux différents contextes

- En collaborant avec tous les acteurs clés, notamment ceux responsables de financer la recherche.

ORIENTATION 14

FAVORISER L'AMÉLIORATION DES PRATIQUES CLINIQUES PAR LE TRANSFERT ET LA MOBILISATION DES CONNAISSANCES

14.1. Diffuser et partager les nouvelles connaissances et pratiques professionnelles aux utilisateurs provenant du RSSS

- Autant les nouvelles connaissances québécoises, canadiennes et internationales.
- En collaborant étroitement avec les acteurs clés.

14.2. Soutenir les utilisateurs provenant du RSSS dans leur appropriation des nouvelles connaissances et pratiques professionnelles

- En fournissant des outils et des contenus scientifiques adaptés aux divers professionnels.
- En ayant recours à une variété de moyens pertinents, comme des formations et une infolettre.

ORIENTATION 15

PLANIFIER L'ARRIVÉE DES INNOVATIONS TRANSFORMATIONNELLES LES PLUS PERTINENTES AVEC DISCERNEMENT ET EN SE FONDANT SUR DES PREUVES SCIENTIFIQUES

15.1. Utiliser les innovations transformationnelles pour promouvoir l'engagement humain dans l'ensemble de la trajectoire, sans le reléguer au second rang ou le remplacer

- Le bon usage des innovations transformationnelles peut contribuer à libérer davantage de temps de présence auprès des usagers.

15.2. Accompagner les cliniques de première ligne dans l'appropriation des innovations transformationnelles pour hausser leur capacité de diagnostic et de suivi et maintenir leur rôle central

- En garantissant une équité d'accès et en maximisant la collaboration avec les deuxième et troisième lignes.

15.3. Évaluer l'efficacité des innovations transformationnelles centrée sur les résultats importants et significatifs pour les personnes, leurs proches, les professionnels, les intervenants, le personnel soignant et le RSSS

- En considérant :
 - le rapport coût-efficacité de leur introduction ;
 - le potentiel de les utiliser à grande échelle dans le RSSS ;
 - les ressources qui seront requises pour les utiliser.

15.4. Assurer une planification et une coordination stratégiques du déploiement des innovations transformationnelles approuvées par les processus officiels

- Les médicaments modifiant ces maladies et les biomarqueurs sont deux types d'innovations transformationnelles qui pourraient particulièrement nécessiter une planification et une coordination stratégiques pour leur déploiement dans le RSSS.
- Maintenir le rôle central de la première ligne, avec le soutien et la collaboration étroite des deuxième et troisième lignes, afin de garantir l'équité d'accès.

ORIENTATION 16

SOUTENIR L'IMPLANTATION DES INNOVATIONS TRANSFORMATIONNELLES EN UTILISANT L'IMPORTANT EXPERTISE QUÉBÉCOISE

16.1. Concevoir une stratégie d'implantation des innovations efficaces et pertinentes

- Par une collaboration mutuellement bénéfique entre les divers partenaires :
 - Avec des acteurs communautaires, gouvernementaux, universitaires, du secteur privé et de l'industrie, et des personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches.
 - Tout en assurant l'arbitrage des possibles conflits d'intérêts, selon les normes éthiques en vigueur.
- En s'assurant notamment de :
 - favoriser un accès équitable aux innovations;
 - faciliter la recherche sur la mise en œuvre pour tester l'efficacité et le potentiel de l'implantation des innovations en contexte réel de soins;
 - développer la capacité de mettre à l'échelle les innovations dans l'ensemble du RSSS et de les pérenniser;
 - soutenir l'usage de ces innovations par les professionnels, les intervenants, le personnel soignant, les partenaires de la communauté, les personnes et leurs proches;
 - renforcer les connaissances, compétences et capacités des personnes vivant avec l'une de ces maladies ainsi que celles de leurs proches, des professionnels, des intervenants et du personnel soignant;
 - mettre en place des mécanismes de régulation qui facilitent l'utilisation des innovations transformationnelles, tout en protégeant la vie privée.

PERSPECTIVES

CIBLES ET OBJECTIFS D'IMPLANTATION DE LA POLITIQUE

Cette politique devra nécessairement se traduire par des actions concrètes, structurantes et diversifiées qui s'élaboreront en étroite collaboration avec les acteurs clés. L'identification des cibles et des objectifs d'implantation qui y sont liés se réalisera grâce à une collaboration entre le MSSS et Santé Québec. Ces deux entités sont à la fois complémentaires et interdépendantes en raison de leur mandat respectif.

De plus, la gouvernance partenariale et inclusive déployée dans les travaux ministériels en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs à ce jour, et qui a été largement reconnue par des études¹²¹, se poursuivra avec le déploiement du plan d'action. Le comité consultatif ministériel en cette matière, déjà en place depuis 2013, constituera une instance stratégique incontournable pour conseiller le MSSS sur le déploiement des grandes orientations et réfléchir aux façons de répondre aux grands défis actuels et futurs. Cette instance rassemble une variété d'acteurs clés, dont notamment des médecins, des représentants des pôles d'expertise pour chacun des Réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux, des représentants ministériels, des sociétés savantes, des ordres professionnels, des principaux partenaires de la communauté et des usagers.

Finalement, la stratégie d'implantation offrira une impulsion à la mobilisation des professionnels, des gestionnaires et des partenaires de la communauté, dans une perspective d'accompagnement au changement et de prise en compte des différents contextes territoriaux et organisationnels.

ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION

Une évaluation sera réalisée pour documenter le niveau d'atteinte des cibles et des objectifs d'implantation. Une telle évaluation constitue un levier essentiel pour optimiser l'implantation des mesures; elle permet d'encourager le RSSS et la société en objectivant les changements réalisés, d'identifier les enjeux qui freinent une implantation optimale et de réfléchir aux ajustements à apporter en continu pour favoriser l'atteinte des cibles.

121. Voir l'annexe 2 pour plus d'informations à ce sujet.

CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont maintenant mieux reconnus; ces maladies sont récemment devenues l'objet d'une préoccupation sociale et politique grandissante, comme en témoigne l'adoption de plans au Québec, au Canada et à l'international. Par ailleurs, la population est mieux informée et sensibilisée à l'égard de ces maladies.

Malgré ces importantes avancées, certains préjugés et stigmas persistent, dont le manque de reconnaissance que les personnes vivant avec l'une de ces maladies peuvent continuer à prendre des décisions importantes relatives à leur vie et aux services qu'elles veulent recevoir.

Depuis quelques années, notre système de santé et de services sociaux relève le défi de s'adapter à l'important changement démographique qu'est l'accroissement de la population des personnes âgées. Cet élément explique l'augmentation en cours et attendue du nombre de personnes vivant avec l'une de ces maladies.

La capacité de notre réseau à rencontrer les attentes, les valeurs et les droits des personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches, doit se traduire par une réponse qui mise sur une synergie renouvelée entre les ressources existantes.

Conscient de l'importance de planifier une organisation des services qui correspond aux besoins particuliers, aux valeurs, aux préférences et aux cultures des personnes et de leurs proches, le MSSS s'engage à poursuivre ses travaux en la matière.

Les orientations présentées dans cette politique reposent essentiellement sur l'engagement de tous les acteurs clés et sur une volonté collective de bâtir une culture respectueuse, inclusive et exempte de préjugés à l'égard des personnes qui vivent avec l'une de ces maladies et leurs proches.

ANNEXES

ANNEXE 1 – UN SURVOL DE LA MALADIE D’ALZHEIMER ET DES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Christian Bocti MD, FRCPC, Fadi Massoud MD, FRCPC et Claude Patry, MD, CCMF¹²²
Novembre 2024

La maladie d’Alzheimer

La maladie d’Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau touchant plus de 47 millions de personnes dans le monde, dont plus de 170 000 Québécois. Elle se caractérise par une perte progressive et irréversible de certaines cellules du cerveau (neurones).

La cause exacte de cette mort neuronale n’est pas parfaitement comprise, mais l’accumulation de deux protéines dans le cerveau (amyloïde et Tau) semble étroitement reliée à celle-ci.

Même si la maladie d’Alzheimer peut toucher les personnes âgées de moins de 65 ans, le risque de développer la maladie augmente avec l’âge, particulièrement après 80 ans.

Il existe une forme héréditaire de la maladie, souvent à début précoce, mais elle est rare, touchant moins de 1% de tous les cas d’Alzheimer.

Les facteurs de risque de la maladie d’Alzheimer sont variés et peuvent être classés en deux catégories : modifiables et non modifiables.

Facteurs non modifiables : Le principal facteur de risque est l’âge, la majorité des cas se manifestant après 65 ans. Les personnes ayant des membres de la famille immédiate atteints de la maladie ont un risque accru, sans toutefois que cela ne soit causé par un gène en particulier.

Facteurs modifiables : La littérature scientifique actuelle identifie au moins 14 facteurs potentiellement modifiables, qui agissent à différents moments de la trajectoire de vie, et dont certains sont mieux documentés que d’autres du point de vue de l’efficacité des interventions. Retenons les facteurs suivants : en début de vie - un faible niveau de scolarité ; à l’âge adulte, les facteurs de risque cardiovasculaires comme la sédentarité, l’hypertension, l’obésité et le diabète ; à un âge plus avancé, la perte auditive est également un facteur de risque de plus en plus reconnu.

Le début de la maladie d’Alzheimer est insidieux, c’est-à-dire qu’il est difficile de déterminer à quel moment la dégénérescence commence exactement. Une longue période sans symptômes peut s’étendre sur plus de 10 ans entre le développement de changements biologiques et les premières manifestations cliniques (période préclinique ou asymptomatique). Cette longue période présymptomatique représente probablement le meilleur moment pour

122. La présente annexe a été rédigée par des professionnels et chercheurs indépendants des travaux d’élaboration de la politique; les opinions et les informations contenues dans cette annexe n’engagent que la responsabilité des auteurs.

Intervenir en termes de prévention ou de thérapie éventuelle. Une atteinte de la mémoire est souvent le premier symptôme. Les gens ont de la difficulté à situer les faits dans le temps (mémoire épisodique), se répètent fréquemment et posent les mêmes questions. D'autres pertes cognitives peuvent se manifester, comme la capacité de s'organiser, de planifier les actions nécessaires pour atteindre un but, de s'orienter et de s'exprimer verbalement. Des symptômes de l'humeur, tels que la dépression, des changements de la personnalité et des troubles du comportement, peuvent également être rencontrés.

Au début, la personne demeure autonome dans ses activités en compensant par des astuces telles que l'utilisation d'aide-mémoire (phase des troubles cognitifs légers).

Le processus d'identification précoce de la maladie durant cette période représente un défi, puisqu'elle peut être difficile à distinguer des changements cognitifs liés au vieillissement normal. Les professionnels de la santé peuvent effectuer une évaluation clinique ciblée qui inclut des examens cognitifs standardisés pour poser le diagnostic. Il est également recommandé d'effectuer une révision des habitudes de vie, des médicaments et de la santé générale incluant un bilan sanguin de base pour exclure d'autres causes possibles et potentiellement modifiables de ces troubles. Finalement, dans la plupart des cas, le processus clinique nécessite de faire un examen d'imagerie cérébrale de routine pour préciser les causes du déclin cognitif, et ceci peut souvent appuyer un diagnostic de maladie d'Alzheimer, notamment par le patron d'atrophie cérébrale dans certaines zones spécifiques du cerveau (par exemple les hippocampes et les petites structures du lobe temporal importantes pour la mémoire).

Éventuellement, la maladie progresse et interfère avec l'autonomie de la personne (gestion des comptes, cuisine, rendez-vous, etc.) ou son fonctionnement professionnel ou social. On appelle ce stade un « trouble neurocognitif majeur ».

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par une évolution lente de l'atteinte neuronale et en conséquence par l'aggravation progressive des symptômes. Ainsi, différents stades de la maladie sont décrits en fonction de l'apparition des symptômes, leur importance et leur incidence sur la vie quotidienne. Bien que les stades de la maladie soient bien connus et caractérisés, la vitesse de l'évolution est variable d'un individu à l'autre, ainsi que chez un même patient. En effet, la progression de la maladie n'est pas linéaire chez un patient donné, évoluant par périodes d'accélération et de plateaux bien souvent imprévisibles. Certaines personnes peuvent vivre jusqu'à 20 ans après le diagnostic, tandis que d'autres peuvent avoir une espérance de vie plus courte. Cependant, on peut affirmer que les personnes atteintes survivent environ 7 ans en moyenne après le diagnostic. Il est important de noter qu'il ne s'agit que d'une moyenne, et que les expériences individuelles peuvent être très différentes.

Le stade léger

Au stade léger, les symptômes les plus courants sont 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, en particulier pour les activités complexes du quotidien (gestion financière, prise de médicaments, etc.). Dès ce stade, il faut évaluer si les aptitudes pour la conduite automobile sont préservées.

Le stade modéré

À ce stade de la maladie, on observe un déclin accru des facultés cognitives et fonctionnelles de la personne atteinte. Elle a aussi besoin d'assistance pour les activités plus simples du quotidien (soins personnels, habillage, etc.).

Le stade avancé

À cette étape, la personne devient incapable de communiquer verbalement. 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 terminale, 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. La dernière phase se termine par le décès de la personne, qui est causé par des complications secondaires à la maladie et l'immobilisation qui en résulte.

Depuis plus de 20 ans, il existe des traitements pharmacologiques en comprimés ou en timbre dermique qui agissent principalement sur un neurotransmetteur, l'acétylcholine, qui est altéré dans la maladie d'Alzheimer. Ces médicaments ont un effet modeste et transitoire sur les symptômes et ne modifient pas la détérioration cognitive à long terme. Plus récemment, certaines molécules injectables ont été développées pour réduire le niveau d'amyloïde dans le cerveau, et sont approuvées entre autres aux États-Unis. Ces médicaments n'ont pas été approuvés en Europe, au Royaume-Uni et en Australie à cause de retombées cliniques marginales, du coût élevé et du risque d'effets secondaires potentiels.

Les autres troubles neurocognitifs

Les autres troubles neurocognitifs, aussi souvent appelés « maladies apparentées », représentent autour d'un tiers des cas de troubles neurocognitifs majeurs. Parmi ceux-ci, notons le trouble neurocognitif d'origine vasculaire, la dégénérescence frontotemporale, la maladie à corps de Lewy et le trouble neurocognitif associé à la maladie de Parkinson.

Le trouble neurocognitif d'origine 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 qui peuvent s'apparenter à ceux observés dans la maladie d'Alzheimer. La maladie vasculaire peut évoluer par étapes, à la suite d'une succession de plusieurs accidents vasculaires cérébraux (AVC), mais, le plus souvent, elle progresse de façon insidieuse, en raison d'une insuffisance de l'apport sanguin dans les petites artères du cerveau. Les symptômes cognitifs typiques de cette maladie sont les perturbations des fonctions dites exécutives (initiative, organisation, résolution de problème). Chez la plupart des patients, on observe une apathie, c'est-à-dire que la personne n'a alors plus d'intérêt pour son entourage ou pour des activités qui jadis l'intéressaient.

La dégénérescence frontotemporale

La dégénérescence frontotemporale est un terme générique désignant un groupe de troubles rares qui touchent principalement les parties antérieures du cerveau, le lobe frontal et le lobe temporal, tel que le nom le signifie. Elle apparaît à un plus jeune âge que la maladie d'Alzheimer et se manifeste principalement par une modification de la personnalité et du comportement (ex. : dérèglement du comportement social, désinhibition et indifférence émotionnelle) et par une atteinte importante du langage (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 à corps de Lewy

La maladie 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. Cette maladie se manifeste par des troubles de l'attention et de la perception visuelle, avec des fluctuations importantes et des hallucinations visuelles détaillées. Il n'y a généralement pas d'amnésie importante, ce qui la distingue de la maladie d'Alzheimer typique. Cette maladie cause également un ralentissement des mouvements, similaire à la maladie de Parkinson. Les rêves agités sont aussi une caractéristique précoce de cette maladie qui a tendance à évoluer plus rapidement que la maladie d'Alzheimer.

Le trouble neurocognitif associé à la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson débute typiquement par un tremblement de repos, un ralentissement des mouvements et une rigidité (raideur) musculaire. Après plusieurs années d'évolution, d'autres manifestations peuvent se rajouter, telles qu'une instabilité posturale, et éventuellement, des troubles cognitifs pour une partie des personnes atteintes. Les manifestations cliniques ressemblent alors à celles observées dans la maladie à corps de Lewy : troubles cognitifs fluctuants et hallucinations visuelles, sans amnésie importante.

Conclusion

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont en pleine augmentation dans le monde en raison du phénomène de transition démographique qui inclut la réduction universelle du taux de natalité et le vieillissement de la population. Cela a pour conséquence d'augmenter le nombre de personnes âgées et très âgées au Québec, comme ailleurs dans le monde, et entraînera une multiplication du nombre de cas de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs. Il faut également noter que la combinaison de plusieurs conditions explique le plus souvent les troubles neurocognitifs d'un même individu chez les personnes très âgées (plus de 80 ans).

ANNEXE 2 – L'EXPÉRIENCE DES TRAVAUX MINISTÉRIELS SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS DEPUIS 2009

Yves Couturier Ph. D. et Isabelle Vedel MD, Ph. D.¹²³

L'importance du Rapport Bergman de 2009

En 2007, le ministre de la Santé et des Services sociaux a mandaté D' Howard Bergman pour présider la rédaction d'un rapport d'experts sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Comme partout dans le monde, le Québec devait mieux se préparer aux effets importants causés par la hausse importante du nombre de personnes vivant avec l'une de ces maladies. À l'époque,

- de nombreuses personnes n'étaient pas diagnostiquées ou elles étaient diagnostiquées trop tardivement ;
- la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs n'étaient pas une priorité en première ligne ;
- les services spécialisés effectuaient généralement le diagnostic et le suivi de ces maladies, mais ceux-ci sont coûteux, rares, et l'attente pour y accéder est longue.

Le Rapport Bergman a identifié sept actions prioritaires et formulé 24 recommandations qui ont inspiré l'initiative ministérielle.

Décisions et actions ministérielles depuis 2011

En 2011, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a décidé d'agir prioritairement sur l'augmentation des capacités des équipes interprofessionnelles de première ligne afin qu'elles soient en mesure de diagnostiquer et de suivre les personnes vivant avec l'une de ces maladies, en soutien des services spécialisés pour les cas complexes. La stratégie d'implantation s'est déployée en trois phases :

- La première phase (2013-2016) a été une phase d'innovation locale concernant 19 projets d'implantation en GMF. Elle a permis de tirer des leçons en vue de soutenir la pérennisation.
- La deuxième phase (2016-2019) a été une phase de mise à l'échelle des meilleures pratiques dans l'ensemble des GMF au Québec, dont la mise en œuvre était sous la responsabilité des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).
- La troisième phase (2020 à 2024) en fut une de consolidation et d'expansion des acquis, en visant spécifiquement les transitions de soins.

Le leadership du pilotage de l'implantation était directement en GMF en première phase, alors qu'en deuxième et troisième, les CISSS et CIUSSS avaient la responsabilité d'accompagner le changement en GMF.

123. La présente annexe a été rédigée par des professionnels et chercheurs indépendants des travaux d'élaboration de la politique; les opinions et les informations contenues dans cette annexe n'engagent que la responsabilité des auteurs.

Résultats principaux

Les travaux ministériels en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs ont fait l'objet d'une évaluation développementale réalisée par une équipe de recherche indépendante, l'équipe ROSA réunissant des chercheurs de plusieurs universités, notamment McGill et Sherbrooke. Une telle évaluation, fondée sur diverses méthodologies quantitatives et qualitatives, a permis d'informer les décideurs en continu, notamment au moment du passage d'une phase à l'autre ou de la rédaction de la politique. L'implantation de ces travaux ministériels, en se focalisant de manière originale et audacieuse sur les soins primaires, a permis d'améliorer :

- les compétences des professionnels en GMF en matière de détection et de diagnostic par la formation et l'instrumentation. Les cliniciens en soins primaires s'attribuent un score moyen de 75 % pour leurs compétences et leurs connaissances sur les troubles neurocognitifs majeurs ;
- la détection et le diagnostic en temps opportun ;
- la qualité du suivi dans les GMF participant à l'étude¹²⁴. Un score moyen de 10 indicateurs de qualité de soins est passé de 48 % à 54,6 %¹²⁵. Le groupe ayant reçu un soutien institutionnel intensif a obtenu un score moyen plus élevé (57,7 %) que les groupes ayant reçu un soutien institutionnel modéré ou aucun soutien institutionnel (35,3 % et 34,3 %, respectivement)¹²⁶ ;
- le nombre de contacts annuels entre patients et cliniciens (passant de 7,9 à 9,9), ce qui indique un meilleur recours aux soins et services ;
- la qualité des références en clinique de la mémoire après un diagnostic, observable notamment par leur diminution de 12 % à 9 % et par la proportion de références en clinique de la mémoire sans justification, qui a été réduite de 22 % à 7 %, ce qui indique une meilleure utilisation des ressources spécialisées et une meilleure prise en charge en soins primaires ;
- les attitudes positives des médecins de famille, infirmières et autres professionnels de la santé des GMF participants à propos de ces maladies ;
- le sentiment de compétence accrue des médecins de famille, et une attitude envers leur collaboration avec les infirmières¹²⁷ ;
- la valorisation d'un rôle infirmier élargi et de celui des pharmaciens. Les médecins obtiennent un score moyen de 90,8 % pour leurs attitudes à propos de la collaboration avec les autres cliniciens¹²⁸ ;
- l'utilisation d'antipsychotiques, qui a été réduite de 25 % à 20 %¹²⁹ ;
- la capacité d'intervention sur les manifestations comportementales et psychologiques de ces maladies, ce qui contribue à une meilleure réponse aux besoins des proches aidants, notamment grâce à des collaborations avec les partenaires de la communauté.

124. Vedel et coll., « Impact of the Quebec Alzheimer Plan on the Detection and Management of Alzheimer Disease and Other Neurocognitive Disorders in Primary Health Care ».

125. Vedel et coll.

126. Henein et coll., « The Association between the Level of Institutional Support for Dementia Care in Primary Care Practices and the Quality of Dementia Primary Care ».

127. Vedel et Couturier, « Résultats de la recherche évaluative et pistes d'action pour la généralisation à l'ensemble du territoire de « L'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs ». Rapport Final. »

128. Arsenault-Lapierre et coll., « Les connaissances, les attitudes et les pratiques des cliniciens de soins primaires concernant la démence ».

129. Sourial et coll., « Sex Differences in Dementia Primary Care Performance and Health Service Use ».

Malgré des preuves d'amélioration nombreuses, le portrait ici brossé doit être nuancé par le fait que les résultats sont variables d'un contexte à l'autre et que leur pérennité est conditionnée par la diversité des contextes en soins primaires et par diverses conditions adverses (pandémie, roulement du personnel, etc.).

Conclusion

Les résultats clefs de l'implantation sont :

- des capacités de détection et d'évaluation en soins primaires augmentées;
- des trajectoires de soins clarifiées;
- une capacité d'intervention augmentée sur les manifestations comportementales et psychologiques;
- une variation dans la qualité des effets selon les contextes;
- un modèle de gestion du changement éprouvé.

Ces résultats s'expliquent par :

- les qualités des travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs (souplesse, pertinence, ampleur, etc.);
- l'engagement ministériel concret (financement récurrent, plan de mise en œuvre, gouvernance partenariale, leadership ministériel, etc.);
- les efforts de soutien aux changements de pratiques par le développement d'outils cliniques, la formation, le mentorat, etc.;
- une stratégie de gestion du changement éprouvée, distribuée aux niveaux stratégique, tactique et opérationnel, renforcée par une gouvernance partenariale et un appui continu de la recherche.

Références utiles

Pour approfondir les résultats de l'implantation, nous vous suggérons les références suivantes : ^{130, 131, 132, 133, 134}.

130. Arsenault-Lapierre et coll., « Le Plan Alzheimer québécois, un plan basé sur les soins primaires ».

131. Arsenault-Lapierre et coll., « Les connaissances, les attitudes et les pratiques des cliniciens de soins primaires concernant la démence ».

132. Guillette et coll., « Plan Alzheimer du Québec : partager l'expérience de son implantation pour renforcer les soins primaires (outils de transfert des connaissances – version française) ».

133. Vedel et coll., « Impact of the Quebec Alzheimer Plan on the Detection and Management of Alzheimer Disease and Other Neurocognitive Disorders in Primary Health Care ».

134. Vedel, I et Couturier, Y, « Résultats de la Recherche Évaluative et Pistes d'Action pour la généralisation à l'ensemble du territoire de "L'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs" - Rapport Final ».

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé publique du Canada. « Rapport annuel 2024. Une stratégie sur la démence pour le Canada. » Agence de la santé publique du Canada, 2024. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy-annual-report-parliament-2024/strategie-demence-rapport-annuel-parlement-2024.pdf>.
- Agence QMI. « Deux tiers des Québécois ne sauraient pas quelles habitudes favoriser pour prévenir l'Alzheimer ». *Le Journal de Montréal*, 13 janvier 2024. <https://www.journaldemontreal.com/2023/01/13/deux-tiers-des-quebecois-ne-sauraient-pas-queelles-habitudes-favoriser-pour-prevenir-lalzheimer>.
- Alzheimer's Association Report. « Alzheimer's Disease Facts and Figures ». *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 18, n° 4 (2022) : 700-789. <https://doi.org/10.1002/alz.12638>.
- Alzheimer's Disease International. « Women and Dementia ». London : Alzheimer's Disease International, 2015. <https://www.alzint.org/u/Women-and-Dementia.pdf>.
- . « World Alzheimer Report 2023. Reducing dementia risk: never too early, never too late ». London : Alzheimer's Disease International, 2023. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2023.pdf>.
- Arcand, Marcel, et Chantal Caron. « Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau : un guide pour les proches ». Sherbrooke : CSSS, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 2005.
- Arkin, Sharon. « Language-Enriched Exercise Plus Socialization Slows Cognitive Decline in Alzheimer's Disease ». *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*® 22, n° 1 (1^{er} février 2007) : 62-77. <https://doi.org/10.1177/1533317506295377>.
- Arsenault-Lapierre, Geneviève, Tammy X. Bui, Mélanie Le Berre, Howard Bergman, et Isabelle Vedel. « Rural and Urban Differences in Quality of Dementia Care of Persons with Dementia and Caregivers across All Domains: A Systematic Review ». *BMC Health Services Research* 23, n° 1 (31 janvier 2023) : 102. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09100-8>.
- Arsenault-Lapierre, Geneviève, Claire Godard-Sebillotte, Nadia Sourial, Yves Couturier, Pierre Bouchard, Laura Rojas Rozo, Colette Pilon, Howard Bergman, et Isabelle Vedel. « Le Plan Alzheimer québécois, un plan basé sur les soins primaires ». *Santé Publique* 32, n° 4 (2020) : 375-80. <https://doi.org/10.3917/spub.204.0375>.
- Arsenault-Lapierre, Geneviève, Mary Henein, Laura Rojas-Rozo, Howard Bergman, Yves Couturier, et Isabelle Vedel. « Les connaissances, les attitudes et les pratiques des cliniciens de soins primaires concernant la démence ». *Canadian Family Physician* 67, n° 10 (octobre 2021) : e275-79. <https://doi.org/10.46747/cfp.6710e275>.
- Barbera, Mariagnese, D. Perera, Anna Sandebring Matton, Francesca Mangialasche, Anna Rosenberg, L. Middleton, Tiia Ngandu, A. Solomon, et Miia Kivipelto. « Multimodal Precision Prevention - A New Direction in Alzheimer's Disease ». *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease* 10, n° 4 (1^{er} novembre 2023) : 718-28. <https://doi.org/10.14283/jpad.2023.114>.
- Basu, Sanjay, Seth A. Berkowitz, Robert L. Phillips, Asaf Bitton, Bruce E. Landon, et Russell S. Phillips. « Association of Primary Care Physician Supply With Population Mortality in the United States, 2005-2015 ». *JAMA Internal Medicine* 179, n° 4 (1^{er} avril 2019) : 506-14. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.7624>.
- Bazemore, Andrew, Stephen Petterson, Lars E. Peterson, Richard Bruno, Yoonkyung Chung, et Robert L. Phillips. « Higher Primary Care Physician Continuity is Associated With Lower Costs and Hospitalizations ». *The Annals of Family Medicine* 16, n° 6 (1^{er} novembre 2018) : 492. <https://doi.org/10.1370/afm.2308>.

- Belleville, Sylvie, Marc Cuesta, Nathalie Bier, Catherine Brodeur, Serge Gauthier, Brigitte Gilbert, Sébastien Grenier, Marie-Christine Ouellet, Chantal Viscogliosi, et Carol Hudon. « Five-year effects of cognitive training in individuals with mild cognitive impairment ». *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring* 16, n° 3 (1^{er} juillet 2024) : e12626. <https://doi.org/10.1002/dad2.12626>.
- Bhatt, Jem, Holly Walton, Charlotte R. Stoner, Katrina Scior, et Georgina Charlesworth. « The nature of decision-making in people living with dementia: a systematic review ». *Aging & Mental Health* 24, n° 3 (3 mars 2020) : 363-73. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1544212>.
- Bosisio, Francesca, Ralf J Jox, Laura Jones, et Eve Rubli Truchard. « Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges ». *Swiss Medical Weekly* 148, n° 5152 (30 décembre 2018) : w14706. <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14706>.
- Bourassa Forcier, Mélanie, Derek Dumont, et Hugo Prevosto. « Les résidences privées pour aînés (RPA) au Québec : enjeux et opportunités ». CIRANO, mai 2024. <https://doi.org/10.54932/JUAJ9460>.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. « Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. » *CMAJ: Canadian Medical Association Journal* 150, n° 6 (15 mars 1994) : 899-913.
- Cations, Monica, Gorjana Radisic, Maria Crotty, et Kate E. Laver. « What does the general public understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of population-based surveys ». *PLOS ONE* 13, n° 4 (19 avril 2018) : e0196085. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196085>.
- Choi, Kyu Soon, et Ilan H. Meyer. « LGBT Aging: A Review of Research Findings, Needs, and Policy Implications ». *The Williams Institute*, 2016, 54.
- Cipriani, Gabriele, et Gemma Borin. « Understanding dementia in the sociocultural context: A review ». *International Journal of Social Psychiatry* 61, n° 2 (1^{er} mars 2015) : 198-204. <https://doi.org/10.1177/0020764014560357>.
- Coelho, Flávia Gomes de Melo, Larissa Pires Andrade, Renata Valle Pedroso, Ruth Ferreira Santos-Galduroz, Sebastião Gobbi, José Luiz Riani Costa, et Lilian Teresa Bucken Gobbi. « Multimodal exercise intervention improves frontal cognitive functions and gait in Alzheimer's disease: A controlled trial ». *Geriatrics & Gerontology International* 13, n° 1 (1^{er} janvier 2013) : 198-203. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2012.00887.x>.
- Commissaire à la santé et au bien-être. « La performance du système de soins et services aux aînés en CHSLD. Rapport d'appréciation 2022 », 2022. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/RapportPerformanceCHSLD/>.
- Commission Viens. « Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec. Rapport final ». Québec : Gouvernement du Québec, 2019. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageNotice.aspx?idn=97224.
- Curateur public du Québec. « Déclaration de services aux citoyennes et aux citoyens ». Curateur public du Québec, 2023. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/curateur-public/pdf/dep_declar_serv.pdf.
- Davis, Rebecca, Mary K. Ziolkowski, et Amy Veltkamp. « Everyday Decision Making in Individuals with Early-Stage Alzheimer's Disease: An Integrative Review of the Literature ». *Research in Gerontological Nursing* 10, n° 5 (septembre 2017) : 240-47. <https://doi.org/10.3928/19404921-20170831-05>.
- Delgado, João, Philip H Evans, Denis Pereira Gray, Kate Sidaway-Lee, Louise Allan, Linda Clare, Clive Ballard, Jane Masoli, Jose M Valderas, et David Melzer. « Continuity of GP care for patients with dementia: impact on prescribing and the health of patients ». *British Journal of General Practice* 72, n° 715 (1^{er} février 2022) : e91. <https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0413>.
- Dhana, Klodian, Puja Agarwal, Bryan D. James, Sue E. Leurgans, Kumar B. Rajan, Neelum T. Aggarwal, Lisa L. Barnes, David A. Bennett, et Julie A. Schneider. « Healthy Lifestyle and Cognition in Older Adults With Common Neuropathologies of Dementia ». *JAMA Neurology* 81, n° 3 (1^{er} mars 2024) : 233-39. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2023.5491>.

- Dintica, Christina S., Amber Bahorik, Feng Xia, Amy Kind, et Kristine Yaffe. « Dementia Risk and Disadvantaged Neighborhoods ». *JAMA Neurology* 80, n° 9 (1^{er} septembre 2023) : 903-9. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2023.2120>.
- Dufour, Isabelle, Sébastien Brodeur, Josiane Courteau, Marc-André Roy, Alain Vanasse, Amélie Quesnel-Vallee, et Isabelle Vedel. « Care trajectories around a first dementia diagnosis in patients with serious mental illness ». *Geriatrics & Gerontology International* 24, n° 6 (1^{er} juin 2024) : 577-86. <https://doi.org/10.1111/ggi.14889>.
- Dufour, Isabelle, Isabelle Vedel, Josiane Courteau, et Amélie Quesnel-Vallée. « Trajectories of care of community-dwelling people living with dementia: a multidimensional state sequence analysis ». *BMC Geriatrics* 23, n° 1 (27 avril 2023) : 250. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03926-x>.
- Dzau, Victor J., Emily L. Shambaugh, et Melissa H. Laitner. « Crossing the Equity Chasm: Addressing a Second Valley of Death in Biomedical Innovation ». *JAMA*, 3 octobre 2024. <https://doi.org/10.1001/jama.2024.20677>.
- Eichler, Tilly, Wolfgang Hoffmann, Johannes Hertel, Steffen Richter, Diana Wucherer, Bernhard Michalowsky, Adina Dreier, et Jochen René Thyrian. « Living Alone with Dementia: Prevalence, Correlates and the Utilization of Health and Nursing Care Services ». *Journal of Alzheimer's Disease* 52, n° 2 (2016) : 619-29. <https://doi.org/10.3233/JAD-151058>.
- Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer. « Les Sociétés Alzheimer : Le Premier lien vers une communauté d'experts », 5 janvier 2022. <https://alzheimer.ca/federationquebecoise/sites/federationquebecoise/files/documents/communiqu%C3%A9-janvier-2022-FR.pdf>.
- . « Rapport d'impact 2022-2023 », 2022. <https://alzheimer.ca/federationquebecoise/sites/federationquebecoise/files/documents/FQSA%20Rapport%20d%27impact%202022-2023%20En4.pdf>.
- Feng, Zhanlian, Laura A. Coots, Yevgeniya Kaganova, et Joshua M. Wiener. « Hospital and ED Use among Medicare Beneficiaries with Dementia Varies by Setting and Proximity to Death ». *Health Affairs (Project Hope)* 33, n° 4 (avril 2014) : 683-90. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1179>.
- Fredriksen-Goldsen, Karen, Linda Teri, Hyun-Jun Kim, Glenise McKenzie, David M La Frazia, Charles A Emler, et Ryan Petros. « The first intervention study addressing dementia among LGBT older adults and their caregivers: Lessons learned ». *Alzheimer's & Dementia* 17, n° S7 (1^{er} décembre 2021) : e056600. <https://doi.org/10.1002/alz.056600>.
- Godard-Sebillotte, Claire, Erin Strumpf, Nadia Sourial, Louis Rochette, Eric Pelletier, et Isabelle Vedel. « Avoidable Hospitalizations in Persons with Dementia: A Population-Wide Descriptive Study (2000-2015) ». *Canadian Geriatrics Journal : CGJ* 24, n° 3 (septembre 2021) : 209-21. <https://doi.org/10.5770/cgj.24.486>.
- Górska, Sylwia, Kirsty Forsyth, et Donald Maciver. « Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience ». *The Gerontologist* 58, n° 3 (8 mai 2018) : e180-96. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw195>.
- Gouvernement du Québec. « Demande anticipée d'aide médicale à mourir », 2024. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/demande-anticipe-aide-medicale-mourir>.
- . Loi concernant les soins de fin de vie (2024). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>.
- . Loi instaurant l'approche de sécurisation culturelle au sein du réseau de la santé et des services sociaux (2024). https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2024/2024C42F.PDF.
- . Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche, article 21 (2013). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/ccq-1991/20221101#se:21>.
- . Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (2023). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/G-1.021>.

- . Loi sur la santé publique, Pub. L. No. s-2.2 (2022). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-2.2>.
- . « Tableau de bord - Performance du réseau de la santé et des services sociaux ». En ligne : Gouvernement du Québec, 2024. <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjojOTFmZjc4NzAtMTBkMS00OTE5LWE4YjQtZTIzOTc5NDZjNmZlliwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVmOGItNDA3NS1iZjZjLWFIMjRiZTFhNzk5MjI9>.
- Guillette, Maxime, Yves Couturier, David Lanneville, Selma Tannouche-Bennani, Yacine Thiam, Louise Belzile, Isabelle Vedel, et Howard Bergman. « Literature Review: Alzheimer's Disease Policies in OECD Countries », 2018. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/14189>.
- Guillette, Maxime, Yves Couturier, Isabelle Vedel, et Howard Bergman. « Plan Alzheimer du Québec : partager l'expérience de son implantation pour renforcer les soins primaires (outils de transfert des connaissances – version française) », 2021. <https://www.excellencesante.ca/planalzheimerquebec>.
- Henein, Mary, Geneviève Arsenault-Lapierre, Nadia Sourial, Claire Godard-Sebillotte, Isabelle Vedel, et Research on Organization of Healthcare Services for Alzheimer's (ROSA) Team. « The Association between the Level of Institutional Support for Dementia Care in Primary Care Practices and the Quality of Dementia Primary Care: A Retrospective Chart Review ». *Alzheimer's & Dementia (New York, N. Y.)* 8, n° 1 (2022) : e12233. <https://doi.org/10.1002/trc2.12233>.
- INESSS. « État des pratiques - Portrait sommaire des indicateurs en transitions de soins et services des aînés vivant dans la communauté avec un trouble neurocognitif majeur (TNCM) au Québec ». INESSS, 2024.
- Institut canadien d'information sur la santé. « Défis et soutien des aidants naturels ». La démence au Canada, 2016. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels>.
- Institut de la statistique du Québec. « Population selon l'âge et le sexe, scénario Référence A2022, Québec, 2021-2066 », 2022. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/vieillessement/themes/population/pyramide-ages-animee>.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. « Lexique sur le thème de l'innovation ». Québec : INESSS, 2024. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Lexique_innovation.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux. « La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Document synthèse : repérage, diagnostic, annonce et suivi ». INESSS, 2015. <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/reperage-et-processus-menant-au-diagnostic-de-la-maladie-dalzheimer-et-dautres-troubles-neurocognitifs.html>.
- Jia, Rui-xia, Jing-hong Liang, Yong Xu, et Ying-quan Wang. « Effects of physical activity and exercise on the cognitive function of patients with Alzheimer disease: a meta-analysis ». *BMC Geriatrics* 19, n° 1 (2 juillet 2019) : 181. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1175-2>.
- Kamdar, Neil, John Syrjamaki, James E. Aikens, et Elham Mahmoudi. « Readmission Rates and Episode Costs for Alzheimer Disease and Related Dementias Across Hospitals in a Statewide Collaborative ». *JAMA Network Open* 6, n° 3 (16 mars 2023) : e232109. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.2109>.
- Leng, Yue, et Kristine Yaffe. « Harnessing Brain Pathology for Dementia Prevention ». *JAMA Neurology* 81, n° 3 (1^{er} mars 2024) : 229-31. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2023.5490>.
- Lennon, Matthew J., Ben Chun Pan Lam, Darren M. Lipnicki, John D. Crawford, Ruth Peters, Aletta E. Schutte, Henry Brodaty, et al. « Use of Antihypertensives, Blood Pressure, and Estimated Risk of Dementia in Late Life: An Individual Participant Data Meta-Analysis ». *JAMA Network Open* 6, n° 9 (12 septembre 2023) : e2333353-e2333353. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.33353>.
- Liang, Chih-Sung, Dian-Jeng Li, Fu-Chi Yang, Ping-Tao Tseng, Andre F Carvalho, Brendon Stubbs, Trevor Thompson, et al. « Mortality Rates in Alzheimer's Disease and Non-Alzheimer's Dementias: A Systematic Review and Meta-Analysis ». *The Lancet Healthy Longevity* 2, n° 8 (août 2021) : e479-88. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00140-9](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00140-9).

- Livingston, Gill, Jonathan Huntley, Kathy Y Liu, Sergi G Costafreda, Geir Selbæk, Suvarna Alladi, David Ames, et al. « Dementia Prevention, Intervention, and Care: 2024 Report of the Lancet Standing Commission ». *The Lancet*, juillet 2024, S0140673624012960. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0).
- Manthorpe, Jill, Steve Iliffe, Kritika Samsi, Laura Cole, Claire Goodman, Vari Drennan, et James Warner. « Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas ». *International Journal of Older People Nursing* 5, n° 3 (1^{er} septembre 2010) : 235-44. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00231.x>.
- MSSS. « Approche intégrée de proximité pour les personnes âgées. Cadre de référence ». Québec : Gouvernement du Québec, 2024. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-830-22W.pdf>.
- . « Clinique de mémoire ou de cognition : Les paramètres organisationnels (2^e éd.) ». Québec : Gouvernement du Québec, 2024. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-829-02W.pdf>.
- . « Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile ». Québec : Gouvernement du Québec, 2022. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-31W.pdf>.
- . « Favoriser la bienveillance envers toute personne âgée, dans tous les milieux et tous les contextes. Cadre de référence ». Québec : Gouvernement du Québec, 2023. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-42W.pdf>.
- . « La fierté de vieillir - Plan d'action gouvernemental 2024-2029 ». Québec : Gouvernement du Québec, 2024. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-830-02W.pdf>.
- . « La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux. Vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations et les Inuit ». Québec : Gouvernement du Québec, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-613-02W.pdf>.
- . « Mécanisme d'accès à l'hébergement en centres d'hébergement et de soins de longue durée, en ressources intermédiaires et en ressources de type familial pour âgés. Cadre de référence provincial ». Québec : Gouvernement du Québec, 2023. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-814-08W.pdf>.
- . « Plan d'action pour l'attraction et la fidélisation des préposés aux bénéficiaires et des auxiliaires aux services de santé et sociaux ». Québec : Gouvernement du Québec, 2020. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002450/>.
- . « Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée : Des milieux de vie qui nous ressemblent ». Québec : Gouvernement du Québec, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf>.
- . « Politique gouvernementale de prévention en santé – Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population ». Québec : Gouvernement du Québec, 2016. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-297-08W.pdf>.
- . « Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement ». Québec : Gouvernement du Québec, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>.
- . « Pour le mieux-être des personnes hébergées : Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 ». Québec : Gouvernement du Québec, 2022. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-814-01F.pdf>.
- . « Processus clinique interdisciplinaire en première ligne ». Québec, 2019. www.publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001071/.

- . « Programme de soutien à la démarche Municipalité amie des aînés ». Québec : Gouvernement du Québec, 2025. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees/aide-financiere-organismes/municipalite-amie-des-aines/soutien-realisation-demarche-mada>.
- . « Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 ». Québec : Gouvernement du Québec, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>.
- . « Soutien clinique en matière de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence dans les services de première ligne. Pratiques cliniques et organisationnelles ». Québec, 2024. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-829-01W.pdf>.
- . « Un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population : Plan d'action interministériel 2022-2025 ». Québec : Gouvernement du Québec, 2024. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-297-05W.pdf>.
- Ngandu, Tiia, Jenni Lehtisalo, Alina Solomon, Esko Levälähti, Satu Ahtiluoto, Riitta Antikainen, Lars Bäckman, et al. « A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial ». *The Lancet* 385, n° 9984 (6 juin 2015) : 2255-63. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5).
- Ngatcha-Ribert, Laëtitia. « Alzheimer, la construction sociale d'une maladie ». Paris : Dunod, 2012.
- Norton, Sam, Fiona E Matthews, Deborah E Barnes, Kristine Yaffe, et Carol Brayne. « Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data ». *The Lancet Neurology* 13, n° 8 (1^{er} août 2014) : 788-94. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70136-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70136-X).
- Observatoire québécois de la proche aidance. « La proche aidance en chiffres au Québec », 2024. <https://observatoireprocheaidance.ca/la-proche-aidance/>.
- Organisation de coopération et de développement économiques. « Recommendation of the Council on OECD Legal Instruments Responsible Innovation in Neurotechnology ». Organisation de coopération et de développement économiques, 2024. <https://legalinstruments.oecd.org/en/instruments/OECD-LEGAL-0457>.
- Pearson Thomas A., Vitalis Debbie, Pratt Charlotte, Campo Rebecca, Armondas Antonis A., Au David, Beech Bettina, et al. « The Science of Precision Prevention ». *JACC: Advances* 3, n° 1 (1^{er} janvier 2024) : 100759. <https://doi.org/10.1016/j.jacadv.2023.100759>.
- Read, Sheridan T., Christine Toye, et Dianne Wynaden. « Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study ». *Collegian* 24, n° 5 (1^{er} octobre 2017) : 427-32. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2016.09.003>.
- Read, Sheridan T., Christine Toye, et Dianne Wynaden. « The participation of people with dementia in the planning of their care and support: An integrative literature review ». *Dementia* 19, n° 3 (1^{er} avril 2020) : 691-707. <https://doi.org/10.1177/1471301218784806>.
- Société Alzheimer Canada. « Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada ». Canada : Société Alzheimer Canada, 2024. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/ASC_Les%20multiples%20facettes%20des%20troubles%20neurocognitifs%20au%20Canada_Etude%20phare_Rapport2.pdf.
- . « Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir? » Canada : Société Alzheimer Canada, 2022. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada.pdf.
- Sourial, Nadia, Isabelle Vedel, Claire Godard-Sebillotte, Jacob Etches, Genevieve Arsenault-Lapierre, et Susan E. Bronskill. « Sex Differences in Dementia Primary Care Performance and Health Service Use: A Population-Based Study ». *Journal of the American Geriatrics Society* 68, n° 5 (2020) : 1056-63. <https://doi.org/10.1111/jgs.16347>.

- Starfield, Barbara. « Primary care: an increasingly important contributor to effectiveness, equity, and efficiency of health services. SESPAS report 2012 ». *Gaceta Sanitaria* 26 (1^{er} mars 2012) : 20-26. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.10.009>.
- The Economist. « How to reduce the risk of developing dementia. A healthy lifestyle can prevent or delay almost half of cases ». *The Economist*, 2024. <https://www.economist.com/science-and-technology/2024/08/05/how-to-reduce-the-risk-of-developing-dementia>.
- Van Asbroeck, Stephanie, Martin P.J. van Boxtel, Jan Steyaert, Sebastian Köhler, Irene Heger, Marjolein de Vugt, Frans Verhey, et Kay Deckers. « Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign ». *Preventive Medicine* 147 (1^{er} juin 2021) : 106522. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106522>.
- Vedel, Isabelle, et Yves Couturier. « Résultats de la recherche évaluative et pistes d'action pour la généralisation à l'ensemble du territoire de « L'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs ». Rapport Final. » Université McGill et Université de Sherbrooke, 2016. https://www.mcgill.ca/familymed/files/familymed/executive_summary_rapport_final_pour_msss_2016-10-17_fr.pdf.
- Vedel, Isabelle, Nadia Sourial, Genevieve Arsenault-Lapierre, Claire Godard-Sebillotte, et Howard Bergman. « Impact of the Quebec Alzheimer Plan on the Detection and Management of Alzheimer Disease and Other Neurocognitive Disorders in Primary Health Care: A Retrospective Study ». *CMAJ Open* 7, n° 2 (2019) : E391-98. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20190053>.
- Vemuri, Prashanthi. « Improving Trends in Brain Health Explain Declining Dementia Risk? » *JAMA Neurology*, 25 mars 2024. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2024.0476>.
- Wolters, Frank J., Lori B. Chibnik, Reem Waziry, Roy Anderson, Claudine Berr, Alexa Beiser, Joshua C. Bis, et al. « Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer cohorts consortium. » *Neurology* 95, n° 5 (2020) : e519-31. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000010022>.
- World Health Organization. « Global report on hypertension. The race against a silent killer ». Geneva: World Health Organization, 2023. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/372896/9789240081062-eng.pdf?sequence=1>.
- Wu, Yu-Tzu, Alexa S. Beiser, Monique M. B. Breteler, Laura Fratiglioni, Catherine Helmer, Hugh C. Hendrie, Hiroyuki Honda, et al. « The Changing Prevalence and Incidence of Dementia over Time — Current Evidence ». *Nature Reviews Neurology* 13, n° 6 (juin 2017) : 327-39. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.63>.
- Yaffe, Kristine, Eric Vittinghoff, Sascha Dublin, Carrie B. Peltz, Lynn E. Fleckenstein, Dori E. Rosenberg, Deborah E. Barnes, Benjamin H. Balderson, et Eric B. Larson. « Effect of Personalized Risk-Reduction Strategies on Cognition and Dementia Risk Profile Among Older Adults: The SMARRT Randomized Clinical Trial ». *JAMA Internal Medicine* 184, n° 1 (2024) : 54-62. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.6279>.

