

Des actions **concrètes** et **novatrices** pour aujourd'hui et demain

PLAN D'ACTION QUÉBÉCOIS SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS
2025-2030

ESPOIR DIGNITÉ HUMANITÉ QUALITÉ

ÉDITION

Cette publication a été réalisée par le Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants en collaboration avec la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :

publications.msss.gouv.qc.ca.

Pour plus d'information : **[Québec.ca/gouv/santé-services-sociaux](https://Quebec.ca/gouv/santé-services-sociaux)**

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025

ISBN 978-2-555-02452-6 (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



MESSAGE DE LA MINISTRE

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs touchent de plus en plus de personnes au Québec. La société québécoise est aujourd'hui mieux informée et sensibilisée à ces réalités. Malgré les progrès réalisés pour mieux les reconnaître et réduire les préjugés, ces maladies demeurent une épreuve pour les personnes et leurs proches. Au-delà des statistiques et des projections, il importe donc de mieux comprendre la réalité vécue. Cette réalité, bien humaine et quotidienne, guide nos actions.

Nous y travaillons très fort, et je suis fière de présenter ce Plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Autour de lui se sont mobilisés des professionnelles et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, des médecins de famille et des gériatres, des partenaires communautaires, dont la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, des chercheuses et des chercheurs et, surtout, des personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches.

Ce document traduit en mesures claires et concrètes les visées de la première Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs — Relever les défis d'aujourd'hui et de demain, publiée en février 2025. Essentiellement, ce plan d'action se veut un levier d'inclusion pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif ainsi que pour leurs proches. Il donne une impulsion à la promotion de la santé cognitive et à la prévention de ces maladies. Il propose également des soins et des services adaptés, en s'appuyant sur la recherche ainsi que sur les innovations transformatrices actuelles et futures. Avant tout, il vise à améliorer concrètement la vie des personnes concernées et de leurs proches aidants.

Sa mise en œuvre fera l'objet d'une collaboration avec les responsables et les partenaires concernés par les mesures proposées, principalement Santé Québec et ses établissements du réseau, de même que les partenaires de la communauté.

Notre espoir se fonde essentiellement sur l'engagement de tous les acteurs clés et sur une volonté collective de bâtir une culture plus respectueuse et inclusive à l'égard des personnes qui vivent avec l'une de ces maladies et leurs proches. Par cette initiative, nous nous engageons collectivement à intensifier nos efforts pour considérer la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs comme une priorité qui guidera nos actions dans les prochaines années, avec rigueur et sensibilité.

Sonia Bélanger

Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants,
ministre responsable des Services sociaux,
ministre déléguée à la Santé
et ministre responsable de la région des Laurentides

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 adjointe
Direction adjointe du soutien à domicile
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

COORDINATION ET RÉDACTION PRINCIPALE

Caroline Boudreau, Conseillère et adjointe exécutive
Direction adjointe du soutien à domicile
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

Isabelle Violet, Conseillère
Direction adjointe du soutien à domicile
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

Maude-Émilie Pépin, Chargée de projet provinciale
RUISSS Sherbrooke

Maxime Guillette, Coordination, recherche et rédaction,
Université de Sherbrooke

COMITÉ D'EXPERTS- SOUTIEN À L'AMÉLIORATION DES CONTENUS

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

Claude Patry, Médecin de famille
Groupe de médecine de famille de Loretteville

Isabelle Vedel, Médecin, professeure
Université McGill

Hubert Tremblay, Gériatre
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Josée Arpin, Coordinatrice trajectoire aînés, hébergement,
Santé Québec

Mathieu Moreau, Médecin de famille
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Mathieu Ouellette, Conseiller stratégique
Direction générale accès et première ligne
Sous-ministériat à la santé physique et pharmaceutique

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

Stéphanie Corbeil, Infirmière praticienne spécialisée
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

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

Sylvie Grenier, Directrice générale
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

Yves Couturier, Professeur
Université de Sherbrooke

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX – CONTRIBUTIONS

Sous-ministériat à la santé physique et pharmaceutique
Direction première ligne
Direction des services généraux et préhospitalier
Direction des affaires interdisciplinaires et affaires universitaires

Sous-ministériat à la prévention et à la santé publique
Direction de la prévention et de la promotion en santé publique

Sous-ministériat de la performance
Direction de l'innovation et de la recherche

Sous-ministériat aux services sociaux, à la santé mentale
et à la réadaptation
Direction des services à l'adulte

MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF STRATÉGIQUE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Andrée-Anne Rhéaume, Conseillère
Direction du soutien à domicile

Anne Chamberland, Adjointe à la Direction
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Caroline Boudreau, Conseillère et adjointe exécutive
Direction adjointe du soutien à domicile

Claude Patry, Médecin de famille
Groupe de médecine de famille de Loretteville

Charlotte Morin-Fiset, Chargée de projet provinciale
RUISSS Laval

Éric Maubert, Chargé de projet provincial
RUISSS McGill

Geneviève Doray, Conseillère
Direction générale de la prévention et de la promotion
en santé publique

Gustavo Duque, Gériatre, Professeur
Université McGill

Howard Bergman, Gériatre, Professeur
Université McGill

Isabelle Vedel, Médecin de famille, Professeure
Université McGill

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

Julie Sigouin, Chargée de projet provinciale
RUISSS Montréal

José A. Morais, Gériatre, Professeur
Université McGill

Line D'Amours, Gestionnaire
Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Marie-Andrée Bruneau, Gériatopsychiatre, Professeure
Université de Montréal

Marie-Claude Sirois, Directrice
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Marie-France Jobin, Ergothérapeute
Représentante des ordres professionnels

Maude-Émilie Pépin, Chargée de projet provinciale
RUISSS Sherbrooke

Mathieu Ouellette, Conseiller stratégique
Direction générale accès et première ligne

Nathalie Tremblay, Directrice adjointe
Direction adjointe du soutien à domicile

Olivier Beauchet, Gériatre, Neurologue, Professeur
Université de Montréal

Suzanne Gosselin, Directrice adjointe et cogestionnaire médicale
CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Sylvie Grenier, Directrice générale
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

Thomas Tannou, Gériatre
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Yves Couturier, Professeur
Université de Sherbrooke

CONSULTATIONS CIBLÉES

Nous remercions les 23 personnes qui ont accepté d'être consultées individuellement pour exprimer leurs opinions sur des contenus du plan d'action.

Anne Chamberland, Adjointe à la direction,
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Caroline Ménard, Cheffe d'administration de programme,
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Catherine Truchon, Directrice,
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Charlotte Morin-Fiset, Chargée de projet provinciale,
RUISSS Laval

Claude Patry, Médecin de famille,
Groupe de médecine de famille de Loretteville

Éric Maubert, Chargé de projet provincial,
RUISSS McGill

Érica Botner, Gestionnaire de programme,
Réseau communautaire de santé et de services sociaux

François Bérard, Conseiller,
Santé Québec

Geneviève Plourde, Conseillère,
Santé Québec

Isabelle Samson, Directrice médicale,
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Isabelle Yelle, Directrice des soins et services infirmiers
par intérim,
Santé Québec

Jennifer Johnson, Directrice exécutive,
Réseau communautaire de santé et de services sociaux

Julie Sigouin, Chargée de projet provinciale,
RUISSS Montréal

Katherine Gauthier, Conseillère,
Curateur public

Line D'Amours, Gestionnaire,
Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Lise Bergeron-Proulx, Proche aidante

Marie-Claude Sirois, Directrice,
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Marie-France Jobin, Ergothérapeute,
Représentante des ordres professionnels

Marie St-Louis, Cheffe de service,
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Martin Turbide, Directeur général adjoint,
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

Michel Proulx, Personne vivant avec la maladie d'Alzheimer

Stéphane Gilbert, Adjoint à la direction,
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Sylvie Grenier, Directrice générale,
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

RÉVISION LINGUISTIQUE

Les Traducteurs Unis

REMERCIEMENTS

En plus des personnes nommées précédemment, nous remercions chaleureusement :

- 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 ;
- Les 65 gestionnaires et les 36 ressources territoriales infirmières et travailleuses sociales qui ont participé aux activités de consultation sur les mesures du plan d'action ;
- M. Howard Bergman, gériatre, pour sa contribution à la première [Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs](#), laquelle a inspiré le présent plan d'action.

LISTE DES ACRONYMES

MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RUISSS	Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

DÉFINITION DES TERMES

Incidence	Nombre de nouveaux cas annuels de maladie d'Alzheimer ou de troubles neurocognitifs par habitant.
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.
Milieus d'affiliation en première ligne	Ensemble des cliniques de première ligne, composées d'équipes interprofessionnelles (ex. : médecins, infirmières, travailleuses sociales, pharmaciens), offrant des soins et services aux personnes affiliées à leur clinique. Cela inclut notamment les groupes de médecine de famille, les CLSC, les divers cabinets médicaux et les cliniques d'infirmières praticiennes spécialisées.
Prévalence	Nombre total de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif à un moment donné.

TABLEAU SYNOPTIQUE

VISION

En cohérence avec la [Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs](#) (2025), le présent plan d'action (2025-2030) 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. Ce plan d'action donne une impulsion à la promotion de la santé cognitive et à la prévention de ces maladies. Il propose également des soins et des services adaptés aux personnes et à leurs proches, et il 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

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

ORIENTATIONS ET MESURES

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

Mesure 1. Identifier les activités prioritaires de la santé publique en matière de promotion de la santé cognitive

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

Mesure 2. Informer la population sur l'importance de prendre soin de sa santé cognitive pour prévenir la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, et former les intervenants sur l'intégration de cette notion à leur pratique

ORIENTATION 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

Mesure 3. Recenser, adapter et diffuser des activités de promotion de la santé cognitive visant spécifiquement les personnes les plus à risque ou qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
AXE 2 Vivre dignement des premiers symptômes jusqu'à la fin de vie : Une société sensibilisée, inclusive et respectueuse des choix de vie	ORIENTATION 4. Bâtir une culture respectueuse à l'égard des personnes et de leurs proches Mesure 4. Réaliser des stratégies de communication qui favorisent la dignité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif ORIENTATION 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 Mesure 5. Soutenir la planification d'un parcours de vie personnalisé et évolutif avec la maladie dans les milieux d'affiliation en première ligne 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 Mesure 6. Élaborer et expérimenter une approche palliative intégrée de soins et services de fin de vie centrée sur les besoins et les volontés des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif
AXE 3 Assurer un accès équitable et adapté à la diversité et aux besoins des populations : Pour ne laisser personne de côté	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 Mesure 7. Offrir un accès optimal et adapté aux milieux d'affiliation en première ligne pour les personnes chez qui la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif est présumé ou avéré ORIENTATION 8. Rehausser l'accès aux services et aux ressources spécialisés lorsque requis pour les personnes vivant en milieux ruraux et éloignés ORIENTATION 9. Développer des programmes adaptés pour les populations vivant davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services Mesure 8. Définir les assises d'une stratégie visant à repérer, évaluer et suivre les personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
AXE 4 Améliorer la qualité des soins et services en rehaussant la continuité, les compétences et l'accompagnement : Chaque personne est guidée et accompagnée	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
	Mesure 9. Renforcer la stratégie d'implantation du Processus clinique interdisciplinaire en première ligne de façon à mobiliser systématiquement chacun des milieux d'affiliation en première ligne
	Mesure 10. Améliorer le repérage réalisé par les partenaires de la communauté et leurs capacités à soutenir non seulement les personnes vivant avec l'une de ces maladies, mais également leurs proches
	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
	Mesure 11. Améliorer, simplifier et optimiser les trajectoires entre les milieux d'affiliation en première ligne et les services spécialisés et surspécialisés pour les situations cliniques complexes liées à la maladie d'Alzheimer ou à un autre trouble neurocognitif
	Mesure 12. Rehausser le soutien et l'accompagnement du RSSS en matière de manifestations comportementales et psychologiques
	ORIENTATION 12. Améliorer de façon significative les transitions, les liens et la fluidité dans l'ensemble de la trajectoire de soins
	Mesure 13. Faciliter la navigation des personnes à l'aide d'informations, de services, de ressources et d'outils disponibles

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
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	ORIENTATION 13. Stimuler la recherche québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs en valorisant sa richesse et sa diversité Mesure 14. Identifier et mettre à jour une liste de priorités de recherche québécoise en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs ORIENTATION 14. Favoriser l'amélioration des pratiques cliniques par le transfert et la mobilisation des connaissances ORIENTATION 15. Planifier l'arrivée des innovations transformationnelles les plus pertinentes avec discernement et en se fondant sur des preuves scientifiques ORIENTATION 16. Soutenir l'implantation des innovations transformationnelles en utilisant l'importante expertise québécoise Mesure 15. Effectuer une vigie des nouvelles connaissances et des innovations transformationnelles en cours d'approbation pour soutenir le RSSS en la matière

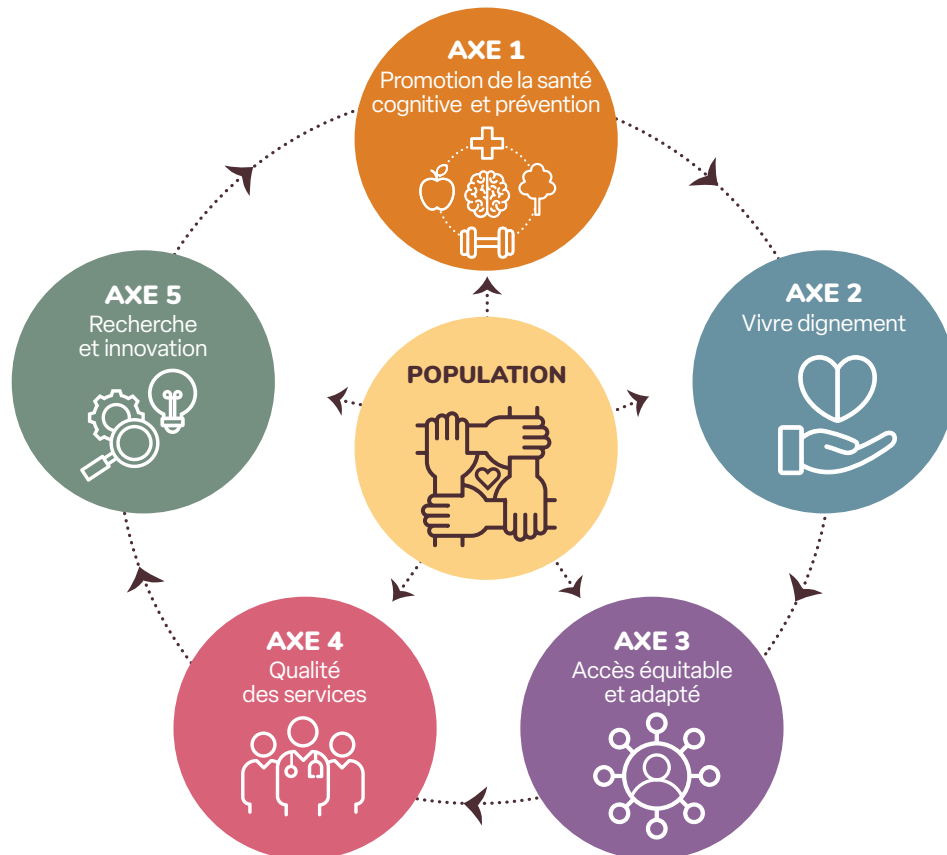


TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
CONDITIONS PRÉALABLES À L'IMPLANTATION DU PLAN D'ACTION (2025-2030)	3
RÔLES ET RESPONSABILITÉS DANS LA GOUVERNANCE	4
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.....	6
AXE 2.	
VIVRE DIGNEMENT DES PREMIERS SYMPTÔMES JUSQU'À LA FIN DE VIE : UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE, INCLUSIVE ET RESPECTUEUSE DES CHOIX DE VIE	10
AXE 3.	
ASSURER UN ACCÈS ÉQUITABLE ET ADAPTÉ À LA DIVERSITÉ ET AUX BESOINS DES POPULATIONS : POUR NE LAISSER PERSONNE DE CÔTÉ	14
AXE 4.	
AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS ET SERVICES EN REHAUSSANT LA CONTINUITÉ, LES COMPÉTENCES ET L'ACCOMPAGNEMENT : CHAQUE PERSONNE EST GUIDÉE ET ACCOMPAGNÉE	18
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	24
MISE EN ŒUVRE ET ÉVALUATION	27
CONCLUSION	28
BIBLIOGRAPHIE	29

INTRODUCTION

En février 2025, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié la première [Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs](#). Cette politique, qui reconnaît l'ampleur des défis posés par ces maladies, propose une vision ainsi que des orientations novatrices et ambitieuses.

Le Plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs (2025-2030) a pour fonction de traduire cette vision et ces orientations dans des mesures tangibles et significatives.

- Ce plan d'action prend forme dans un contexte de gouvernance renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Afin d'optimiser l'implantation de ce plan, le MSSS et Santé Québec mettront en place une gouvernance partenariale définie selon leurs responsabilités respectives.
- Ce plan d'action s'appuie sur les précédents travaux ministériels sur ces maladies, et offre de nouveaux leviers pour optimiser leur implantation. Depuis 2013, le MSSS finance et conduit des travaux sur ces maladies : [ceux-ci ont été déployés en trois grandes phases](#) qui avaient principalement pour objectif d'augmenter les capacités des équipes interprofessionnelles dans les milieux d'affiliation en première ligne à repérer, évaluer, diagnostiquer et suivre les personnes vivant avec l'une de ces maladies ainsi qu'à fournir un soutien à leurs proches. Ces travaux ont permis d'élaborer plusieurs orientations structurantes, encore en vigueur, telles que : le [Processus clinique interdisciplinaire en première ligne](#), les [Paramètres organisationnels des cliniques de mémoire ou de cognition \(2^e édition\)](#), le guide [Soutien clinique en matière de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence dans les services de première ligne](#).
- En plus de poursuivre et de consolider les travaux déjà en cours, le présent plan d'action (2025-2030) propose des développements essentiels pour améliorer la qualité de vie et le bien-être de la population. Ceux-ci sont cohérents avec les évolutions sociales et scientifiques suivantes :
 - Les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches expriment de plus en plus l'importance de favoriser leur inclusion, et de préserver, autant que possible, du contrôle sur leur vie.
 - Des études crédibles et robustes démontrent que :
 - la promotion de la santé cognitive et la réduction des facteurs de risque ont véritablement le potentiel de diminuer le nombre de personnes vivant avec l'une de ces maladies ;
 - certaines personnes présentent un risque accru de développer l'une de ces maladies et expérimentent plus d'obstacles pour accéder aux soins et services ;
 - le dévoilement d'un diagnostic au moment opportun ainsi qu'une offre de soins et services pertinente et coordonnée contribuent à augmenter la qualité de vie des personnes vivant avec l'une de ces maladies et celle de leurs proches.
 - Des innovations et des recherches sur ces maladies foisonnent. Elles ont le potentiel de transformer fortement les pratiques professionnelles et d'améliorer la qualité de vie et la sécurité des personnes et celle de leurs proches.

Méthodologie

Une méthodologie rigoureuse et partenariale a été utilisée pour élaborer le plan d'action :

- 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.
- En novembre 2024, un comité d'experts a été mis en place pour soutenir l'élaboration des contenus. Chaque mesure a été bonifiée et améliorée par les contributions des membres de ce comité.
- Finalement, tout au long de l'élaboration des mesures, de nombreux partenaires ont participé à une démarche itérative afin d'assurer la pertinence des contenus et de les valider.

CONDITIONS PRÉALABLES À L'IMPLANTATION DU PLAN D'ACTION (2025-2030)

Les éléments présentés dans cette section constituent des préalables au plan d'action et des conditions gagnantes favorisant l'atteinte des résultats de l'implantation des nouvelles mesures. Ils s'inscrivent en cohérence et en consolidation des travaux ministériels réalisés à ce jour en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs.

CONDITION 1.

PRÉSENCE D'UNE GOUVERNANCE PARTENARIALE DÉDIÉE À L'IMPLANTATION DU PLAN D'ACTION

La gouvernance partenariale dédiée à l'implantation du plan d'action s'inscrit en cohérence avec les travaux ministériels sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs menés à ce jour, tout en s'alliant de nouvelles forces. Cette gouvernance, co-portée par le MSSS et Santé Québec, définit les mécanismes de suivi, de gestion et d'imputabilité qui permettront une implantation optimale du plan d'action.



RÔLES ET RESPONSABILITÉS DANS LA GOUVERNANCE

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Comme il est stipulé dans la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*, le ministre, par le truchement du ministère de la Santé et des Services sociaux (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 atteinte.

Santé Québec et ses établissements du réseau

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. [...]. [Elle met] 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 »¹.

Il importe de préciser que les précédents travaux sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs couvrent également les établissements de santé et des services sociaux de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James ainsi que le CLSC Naskapi.

Chaque établissement du réseau compte sur la présence d'un comité de pilotage sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, ce qui facilite grandement le partenariat entre toutes les parties prenantes concernées par les objectifs de ce dossier, dont les équipes de ressources territoriales composées d'infirmières et de travailleuses sociales.

Comité consultatif stratégique sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs

Le Comité consultatif stratégique sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs² exerce un mandat stratégique auprès du MSSS pour le sensibiliser aux défis actuels et futurs relatifs à la maladie d'Alzheimer et aux autres troubles neurocognitifs. Il conseille également le MSSS quant aux travaux réalisés en cette matière et soutient le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans l'ensemble du territoire québécois.

À partir de 2025, ce comité sera sous le leadership partagé du MSSS et de Santé Québec.

1. LGSSSS (G-1.021).

2. À partir d'ici, nous désignons ce comité par l'appellation : « Comité consultatif stratégique ».

Chargés de projet provinciaux affiliés aux territoires RUISSS

Les chargés de projet provinciaux affiliés aux territoires RUISSS³ contribuent à soutenir les établissements du réseau (Santé Québec) dans l'implantation des travaux en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs.

À partir de 2025, les chargés de projet provinciaux agissent à titre de promoteurs des orientations de la [Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs](#) et soutiennent les objectifs d'implantation du présent plan d'action (2025-2030) en collaboration avec le MSSS, Santé Québec et ses établissements du réseau et les partenaires de la communauté.

CONDITION 2.

AUTO-ÉVALUATION DES TRAVAUX RÉALISÉS À CE JOUR EN MATIÈRE DE MALADIE D'ALZHEIMER ET D'AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

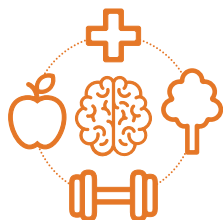
Depuis 2013, le MSSS a déployé trois phases d'implantation visant principalement à augmenter les capacités des équipes interprofessionnelles dans les groupes de médecine de famille à repérer, évaluer, diagnostiquer et suivre les personnes vivant avec l'une de ces maladies ainsi qu'à fournir un soutien à leurs proches.



Les établissements du réseau (Santé Québec) ont intégré à leurs pratiques organisationnelles et cliniques les orientations ministérielles en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs. Le présent plan d'action (2025-2030) s'inscrit en cohérence et en consolidation des précédents travaux ministériels. C'est pourquoi les mesures des deuxième et troisième phases constituent des préalables à l'implantation : l'auto-évaluation permettra de déterminer le niveau d'implantation des mesures déjà exigées et financées.

3. Cet acronyme désigne les réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS).

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

Au cours des dernières décennies, divers changements sociétaux et retombées positives suscités par les efforts de santé publique ont permis de diminuer de façon significative l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs (le nombre de nouveaux cas par habitant). Les études suggèrent qu'il serait possible d'aller encore beaucoup plus loin pour diminuer l'incidence de ces maladies, notamment en agissant sur les déterminants sociaux et environnementaux, les habitudes de vie et les conditions de santé. De ce fait, une stratégie et des actions agissant sur la promotion de la santé cognitive et la réduction des facteurs de risque ont véritablement le potentiel de diminuer le nombre de personnes vivant avec l'une de ces maladies. En cohérence et en synergie avec les travaux de la santé publique, dont la [Stratégie nationale de prévention en santé 2025-2035](#), le présent axe est constitué de trois mesures qui s'inscrivent en ce sens.

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 combinaison de plusieurs interventions populationnelles et outrepassa la simple responsabilité individuelle.

C'est pourquoi une approche non culpabilisante est préconisée dans les efforts de promotion de la santé cognitive et de prévention auprès de la population, et en particulier avec les personnes vivant avec l'une de ces maladies ainsi qu'avec leurs proches.

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 1. Identifier les activités prioritaires de la santé publique en matière de promotion de la santé cognitive	MSSS	Cibler les actions prioritaires de la santé publique en matière de santé cognitive

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 2. Informer la population sur l'importance de prendre soin de sa santé cognitive pour prévenir la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, et former les intervenants sur l'intégration de cette notion à leur pratique.	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Augmenter le pourcentage de citoyens informés du potentiel de la promotion de la santé cognitive et des actions préconisées pour la préserver Accroître le pourcentage des intervenants et des professionnels qui se sentent mieux outillés pour effectuer la promotion de la santé cognitive dans leurs pratiques cliniques

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 3. Recenser, adapter et diffuser des activités de promotion de la santé cognitive visant spécifiquement les personnes les plus à risque ou qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Augmenter le pourcentage de citoyens informés du potentiel de la promotion de la santé cognitive et des actions préconisées pour la préserver, y compris ceux qui sont les plus à risque ou qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services

MESURE 1

Identifier les activités prioritaires de la santé publique en matière de promotion de la santé cognitive

Maintenant que les preuves scientifiques en faveur du potentiel de promotion de la santé cognitive et de prévention de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs sont robustes, il est primordial de reconnaître ces maladies comme cibles importantes dans les actions de la santé publique.

Cette mesure vise à cibler les actions prioritaires de la santé publique en matière de santé cognitive, en s'appuyant sur l'ensemble des données probantes, des approches et des bonnes pratiques dans ce domaine, et en cohérence avec la [Stratégie nationale de prévention en santé 2025-2035](#).

Ces apports permettront notamment d'identifier des facteurs de protection et de risque modifiables qui influencent la santé cognitive, d'agir sur les déterminants sociaux et environnementaux, les habitudes de vie, les conditions de santé et d'avoir un effet potentiel sur la santé et le bien-être des populations. Les actions prendront en compte les besoins et spécificités des groupes qui échappent aux activités générales de promotion de la santé cognitive et de prévention.

MESURE 2

Informar la population sur l'importance de prendre soin de sa santé cognitive pour prévenir la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, et former les intervenants sur l'intégration de cette notion à leur pratique

Deux sondages⁴⁵, réalisés au Québec en 2024 et en 2023, ont montré que :

- 74 % de la population ne croit pas que les maladies neurologiques, comme la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, sont évitables.
- 33 % de la population sait quelles habitudes de vie peuvent prévenir la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs.

Cette mesure vise à augmenter le pourcentage de citoyens informés du potentiel de la promotion de la santé cognitive et des actions préconisées pour la préserver. Elle vise également à accroître le pourcentage d'intervenants et de professionnels qui se sentent mieux outillés pour effectuer la promotion de la santé cognitive dans leurs pratiques cliniques. Elle se décline en trois volets.

Le **premier volet** consiste à actualiser un répertoire des ressources et des outils pertinents, basé sur les meilleures connaissances pour soutenir la promotion de la santé cognitive et prévenir ces maladies. Ces outils seront mis à la disposition de la population et des professionnels, entre autres à l'aide de l'application Ma santé.

4. Sondage réalisé par Léger à la demande de l'Association pour la santé publique du Québec.

5. Sondage réalisé par Léger à la demande de Lucilab.

Le **second volet** s'opérationnalise par le soutien des intervenants et des professionnels du RSSS afin de faciliter leur appropriation et leur usage de ces outils grâce à leurs activités cliniques courantes. Les intervenants et les professionnels des milieux d'affiliation en première ligne, du soutien à domicile, et des équipes de prévention des maladies chroniques en première ligne seront prioritairement mobilisés.

Enfin, le **troisième volet** fera la promotion de la santé cognitive et de la prévention de ces maladies par la mise en œuvre de stratégies de sensibilisation nationales auprès de la population. Ces stratégies se développeront dans une perspective positive et non culpabilisante qui montre que des actions communes peuvent réduire les risques de développer un trouble neurocognitif et des maladies chroniques, et ce, à toutes les étapes de la vie et à tous les âges.

MESURE 3

Recenser, adapter et diffuser des activités de promotion de la santé cognitive visant spécifiquement les personnes les plus à risque ou qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services

Les activités de promotion de la santé cognitive et de prévention qui visent l'ensemble de la population sont généralement réputées peu adaptées pour cibler les populations qui sont les plus à risque et qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services. Il s'agit d'un véritable paradoxe considérant que ces populations sont celles qui pourraient bénéficier le plus du potentiel en matière de promotion de la santé cognitive et de prévention. Il est donc souhaité de rejoindre plus spécifiquement certains de ces groupes et de les soutenir. Plus précisément, cette mesure vise à augmenter le pourcentage de citoyens informés du potentiel de la promotion de la santé cognitive et des actions préconisées pour la préserver, y compris ceux qui sont les plus à risque ou qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services.

Pour ce faire, il est souhaité d'identifier et de recenser les activités pertinentes pour promouvoir la santé cognitive et prévenir ces maladies auprès des personnes les plus à risque et celles qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux services. Cette réflexion se fera en collaboration et en co-construction avec ces personnes ainsi qu'avec des experts dans ces domaines afin de prendre en compte les spécificités de certains groupes de personnes, et ainsi proposer des stratégies de communication adaptées.

Ensuite, une stratégie d'implantation sera développée pour favoriser le déploiement de ces activités de promotion de la santé cognitive sur l'ensemble du territoire québécois, en tenant compte des réalités populationnelles dans chacun des territoires locaux.

AXE 2.



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

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, ainsi que leurs proches, ont le droit de vivre dignement dès l'apparition des premiers symptômes et jusqu'à la fin de leur vie. Tous les axes du plan d'action contribuent à leur dignité. Par exemple, l'amélioration de la qualité des services contribue à vivre dignement (axe 4). La présence d'un axe portant spécifiquement sur le thème de la dignité permet néanmoins de proposer des mesures qui contribueront particulièrement à l'inclusion de ces personnes, à l'augmentation de leur pouvoir d'agir et au respect de leurs choix de vie.

ORIENTATION 4

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 4. Réaliser des stratégies de communication qui favorisent la dignité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer	Réduire les préjugés et les stigmas à l'égard des personnes vivant avec l'une de ces maladies et de leurs proches, et ce, au sein de la population et auprès des professionnels du RSSS

ORIENTATION 5

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 5. Soutenir la planification d'un parcours de vie personnalisé et évolutif avec la maladie dans les milieux d'affiliation en première ligne	Santé Québec et ses établissements du réseau	Offrir systématiquement à chaque personne recevant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif la possibilité de planifier son parcours de vie avec la maladie, et ce, dans les milieux d'affiliation en première ligne

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 6. Élaborer et expérimenter une approche palliative intégrée de soins et services de fin de vie centrée sur les besoins et les volontés des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Offrir une approche palliative intégrée adaptée aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif et leur permettre de choisir les soins et services qu'elles souhaitent recevoir aux différents stades de la maladie

MESURE 4

Réaliser des stratégies de communication qui favorisent la dignité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif

La population sait de plus en plus ce que sont la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, et est de plus en plus sensible aux réalités des personnes vivant avec l'une de ces maladies et à celles de leurs proches. Malgré cela, certains préjugés et stigmas demeurent, et plusieurs barrières tendent à réduire la participation de ces personnes aux prises de décision qui les concernent, à diverses activités et plus globalement à la société.

Cette mesure vise à réduire les préjugés et stigmas à l'égard des personnes vivant avec l'une de ces maladies et de leurs proches, et ce, au sein de la population et auprès des intervenants et des professionnels du RSSS. Elle se décline en deux volets.

Le **premier volet** consiste à réaliser des stratégies de sensibilisation nationales et à développer des outils associés qui favorisent la dignité des personnes vivant avec l'une de ces maladies et celle de leurs proches. Plusieurs de ces personnes seront invitées à collaborer à l'élaboration de ces stratégies, et ce, en s'inspirant de leur vécu. Des outils promotionnels seront développés et systématiquement intégrés à l'ensemble des formations sur ces maladies qui sont mises à la disposition des professionnels du RSSS. Ces outils valoriseront l'approche de partenariat aux côtés des personnes vivant avec l'une de ces maladies et de leurs proches.

Cinq messages clés à promouvoir

1. Les personnes qui le souhaitent ont le droit de contribuer à la planification de leur parcours de vie avec la maladie : les symptômes évoluent progressivement, donc elles ne deviennent pas inaptes⁶ du jour au lendemain.
2. Les personnes peuvent continuer de réaliser des activités qui sont significatives pour elles et qui leur apportent du sens : il y a une vie avec la maladie.
3. La société et la communauté jouent un rôle majeur dans la promotion de l'inclusion sociale : accueillir ce que les personnes vivent, entretenir les liens, et prendre le temps de s'adapter à leur situation fait souvent une différence importante pour elles.
4. Le soutien et l'accompagnement ont nécessairement besoin d'être adaptés à chaque personne : l'expérience de vie et les besoins de chacun sont distincts et uniques.
5. Une prise de décision partagée permet aux personnes de préserver davantage de contrôle sur leur vie, notamment aux stades les plus avancés : même dans les plus petites décisions, les personnes peuvent continuer à effectuer certains choix.

Le **deuxième volet** consiste à promouvoir l'implantation d'actions visant à améliorer et à favoriser l'inclusion des personnes vivant avec l'une de ces maladies ainsi que celle de leurs proches, grâce à la contribution des partenaires de la communauté. Cela se traduit notamment par des programmes existants où des commerces de proximité ont développé une approche adaptée. Ces actions s'inscrivent en cohérence avec *l'Approche intégrée de proximité pour les personnes âgées* et les travaux en matière de bientraitance, comme en témoigne l'outil développé pour soutenir l'implantation de pratiques bientraitantes dans la communauté⁷.

MESURE 5

Soutenir la planification d'un parcours de vie personnalisé et évolutif avec la maladie dans les milieux d'affiliation en première ligne

Plusieurs personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif expriment qu'il est important pour elles de préserver, autant que possible, du contrôle sur leur vie. Cela constitue pour elles une dimension centrale de la dignité. Évidemment, l'évolution progressive des symptômes influence le type de décision pouvant être pris par les personnes. Toutefois, il leur est possible de préserver une part importante de contrôle sur leur vie, notamment en faisant valoir ce qui est important dès le diagnostic.

Cette mesure vise à offrir systématiquement à chaque personne recevant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif la possibilité de planifier son parcours de vie avec la maladie, et ce, dans les milieux d'affiliation en première ligne. Les outils et les ressources les plus pertinents pour soutenir les personnes vivant avec l'une de ces maladies seront recensés, et au besoin, adaptés. Ceux-ci seront prioritairement diffusés au sein des milieux d'affiliation en première ligne. Les travailleuses sociales dans ces milieux vont notamment proposer aux personnes du soutien pour composer avec le choc du diagnostic, réaliser leur histoire de vie, identifier les activités porteuses de sens pour elles et leur transmettre des informations

6. Nous entendons ici une perte de la capacité de prendre soin d'elle-même ou de gérer ses biens, en raison de la maladie.

7. [Favoriser la bientraitance envers toute personne âgée dans la communauté – Pistes de réflexion et repères pour la planification des actions](#)

pertinentes (relatives aux services, aux aspects juridiques et aux programmes gouvernementaux). Pour leur part, et en respect de leur champ de compétences, les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées dans ces milieux vont proposer aux personnes de consigner leurs souhaits et volontés par rapport aux soins qu'elles souhaitent recevoir aux différents stades de la maladie.

Cette planification du parcours de vie avec la maladie sera proposée à chaque personne, suivant l'annonce du diagnostic, en respectant son rythme, et au moment qu'elle le souhaite. Ultimement, l'objectif est de rendre ces outils non seulement disponibles sur les plateformes informatisées pertinentes, mais aussi accessibles aux partenaires, en s'assurant du respect des règles relatives à la confidentialité. Cela permettra de moduler, tout au long de la trajectoire de soins et services, les interventions selon les valeurs, les souhaits et les préférences des personnes.

MESURE 6

Élaborer et expérimenter une approche palliative intégrée de soins et services de fin de vie centrée sur les besoins et les volontés des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif

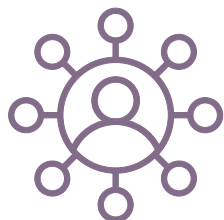
L'approche palliative intégrée vise à offrir la meilleure qualité de vie possible et à soulager la souffrance, en respect des valeurs et des préférences de chaque personne. Elle se déploie dès que les personnes reçoivent le diagnostic d'une maladie incurable qui limite significativement leur espérance de vie. Ainsi, contrairement à la croyance populaire, une telle approche n'intervient pas seulement en fin de vie, et peut s'étendre sur plusieurs années.

Au cours des quinze dernières années, l'approche palliative intégrée s'est développée pour des maladies incurables, comme certains cancers. Il est souhaité de consolider en contexte de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs une approche palliative intégrée qui est adaptée aux spécificités de ces maladies.

De ce fait, cette mesure vise à offrir une approche palliative intégrée adaptée aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif et leur permettre de choisir les soins et services qu'elles souhaitent recevoir aux différents stades de la maladie. Cette approche s'enracine dans l'ensemble de la trajectoire de soins, en s'intégrant aux pratiques des intervenants et des professionnels engagés auprès de la personne. Cette approche sera basée sur les plus récentes connaissances et sur les meilleures pratiques, et sera appuyée par des outils concrets.

Finalement, une expérimentation de cette approche à petite échelle contribuera à identifier les facteurs facilitants et les défis aux plans clinique et organisationnel. Ces apprentissages seront utilisés pour élaborer une stratégie visant à généraliser l'implantation de l'approche.

AXE 3.



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

Un accès simple et équitable aux soins et services, tout d'abord à ceux de première ligne, est une composante essentielle pour améliorer la santé des populations et augmenter l'efficacité du RSSS. Par exemple, un meilleur accès aux soins et services de première ligne réduit généralement le nombre de visites à l'urgence, ce qui est à la fois souhaitable pour les usagers et pour le RSSS. L'accès est particulièrement crucial pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif : il contribue par exemple à réaliser le diagnostic au moment opportun, c'est-à-dire suivant l'apparition des premiers symptômes. Cela constitue en quelque sorte un préalable pour offrir des soins et services pertinents aux personnes, y compris la planification de leur parcours de vie avec la maladie (mesure 5).

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 7. Offrir un accès optimal et adapté aux milieux d'affiliation en première ligne pour les personnes chez qui la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif est présumé ou avéré	Santé Québec et ses établissements du réseau	Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs comme l'une des affections majeures dans les critères de vulnérabilité en première ligne Assurer un accès en première ligne aux usagers chez qui l'une de ces maladies est présumée ou avérée, en cohérence avec le Processus clinique interdisciplinaire en première ligne Diminuer le nombre de références non justifiées vers les services spécialisés et surspécialisés Diminuer le nombre de visites à l'urgence et d'hospitalisations pour des conditions propices aux soins ambulatoires

ORIENTATION 8

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

ORIENTATION 9

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 8. Définir les assises d'une stratégie visant à repérer, évaluer et suivre les personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Améliorer le repérage, les évaluations et le suivi des personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services

MESURE 7

Offrir un accès optimal et adapté aux milieux d'affiliation en première ligne pour les personnes chez qui la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif est présumé ou avéré

Au Québec, le modèle de soins et de services développé en matière de maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs s'ancre en première ligne, avec le soutien des services spécialisés et surspécialisés uniquement pour les situations complexes.

L'amélioration de l'accès aux milieux de soins et services en première ligne, notamment pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, constitue dès lors une véritable priorité.

Cela s'avère fondamental, puisque si l'accès à un médecin de famille est parfois ponctuel ou limité, il est possible que ces personnes soient directement orientées vers des services spécialisés ou surspécialisés. De telles situations pourraient notamment contribuer à l'augmentation des délais pour l'accès à ces services et aux recours non pertinents aux services hospitaliers.

La présente mesure vise à :

1. reconnaître la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs comme l'une des affections majeures dans les critères de vulnérabilité en première ligne ;
2. assurer un accès à la première ligne aux usagers chez qui l'une de ces maladies est présumée ou avérée, en cohérence avec le [Processus clinique interdisciplinaire en première ligne](#) ;
3. diminuer le nombre de références non justifiées vers les services spécialisés et surspécialisés ;
4. diminuer le nombre de visites à l'urgence et d'hospitalisations pour des conditions propices aux soins ambulatoires.

Pour chaque personne chez qui l'une de ces maladies est présumée ou avérée, les milieux d'affiliation en première ligne vont offrir des services qui se réalisent toujours dans un même lieu physique et qui sont adaptés aux réalités des personnes ayant des plaintes cognitives. Ils offrent également un accès aux activités cliniques détaillées dans le [Processus clinique interdisciplinaire en première ligne](#). Pensons notamment :

- aux évaluations pertinentes pour valider ou infirmer la présence d'une de ces maladies (ex. : évaluations cognitives, examens d'imagerie, bilans sanguins), et le cas échéant, le dévoilement du diagnostic ;
- à l'accompagnement et au suivi par les intervenants et les professionnels pertinents, en assurant la continuité des services auprès d'un même médecin et d'un même navigateur auxquels sont associées les personnes.

Finalement, les établissements du réseau (Santé Québec) atteindront les objectifs d'implantation suivants :

- Planifier une modalité pour assurer un accès en première ligne pour les activités cliniques prévues dans le [Processus clinique interdisciplinaire en première ligne](#) ciblant les personnes qui ont un accès plus complexe aux milieux d'affiliation en première ligne.
- Soutenir les professionnels assurant un rôle clé dans la répartition et le référencement des usagers⁸, notamment dans le repérage et l'orientation vers un milieu d'affiliation des personnes chez qui l'une de ces maladies est présumée ou avérée.
- Prévoir une modalité pour assurer le transfert des informations pertinentes vers le milieu auquel la personne est affiliée lorsqu'un diagnostic est posé à l'extérieur d'un milieu d'affiliation en première ligne (ex. : hôpital, services spécialisés).

MESURE 8

Définir les assises d'une stratégie visant à repérer, évaluer et suivre les personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services

Divers groupes de personnes font face à plus d'obstacles pour accéder aux soins et services, notamment en raison de leurs conditions sociales, culturelles, économiques, géographiques ou environnementales (ex. : faible revenu, bas niveau de scolarité et de littératie). Le présent plan d'action (2025-2030) vise l'amélioration des programmes, des pratiques et des outils cliniques pour les personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services.

Cette mesure vise à améliorer le repérage, les évaluations et le suivi des personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services. Elle se décline en deux volets.

Le **premier volet** consiste à recenser, adapter, et au besoin développer des outils facilitant le repérage l'évaluation et le suivi des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif et qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services. Ces outils devront notamment tenir compte des défis spécifiques des groupes suivants : personnes issues des Premières Nations ou les Inuit, certaines personnes nouvellement arrivées au Québec et personnes socioéconomiquement défavorisées.

8. Pensons notamment aux professionnels assurant la répartition des demandes de consultation aux services de première ligne, aux professionnels d'Info-Santé et d'Info-Social (consultation téléphonique psychosociale 24/7), aux professionnels de l'accueil, analyse, orientation et référence (AAOR), et aux professionnels des services de réorientation intégrés aux urgences des centres hospitaliers.

Le **deuxième volet** consiste à développer une stratégie, en co-construction avec des représentants des personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour accéder aux soins et services. Cette stratégie visera à développer ou à adapter les programmes et les pratiques pour que ces personnes puissent avoir accès à des évaluations cognitives et à un suivi interprofessionnel adaptés à leurs réalités et respectueux du rapport qu'elles entretiennent avec ces maladies. Afin d'instaurer des pratiques de repérage pertinentes et des processus de référencement appropriés, cette stratégie gagnera à être réalisée en collaboration avec les partenaires de proximité de la communauté.

AXE 4.



AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS ET SERVICES EN REHAUSSANT LA CONTINUITÉ, LES COMPÉTENCES ET L'ACCOMPAGNEMENT : CHAQUE PERSONNE EST GUIDÉE ET ACCOMPAGNÉE

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs sont des maladies complexes, notamment en raison du processus diagnostique, des évolutions variables selon les personnes, des nombreuses dimensions affectées (mémoire, autonomie, dimensions comportementales et psychologiques, etc.), des besoins psychologiques associés, et de la concomitance très courante avec d'autres maladies chroniques. De ce fait, les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches ont habituellement besoin d'une combinaison évolutive de soins et services, de la présence de plusieurs intervenants et professionnels qui travaillent en interdisciplinarité et d'une coordination proactive des soins, services et transitions.

Une première ligne forte est pertinente et nécessaire pour répondre à la grande majorité de ces besoins. Pour leur part, les divers services spécialisés et surspécialisés jouent un rôle important dans le soutien de la première ligne, en particulier avec les situations cliniques atypiques et hautement complexes.

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 9. Renforcer la stratégie d'implantation du Processus clinique interdisciplinaire en première ligne de façon à mobiliser systématiquement chacun des milieux d'affiliation en première ligne	Santé Québec et ses établissements du réseau	Augmenter la proportion de diagnostics réalisés dans les milieux d'affiliation en première ligne Définir, promouvoir et utiliser les stratégies reconnues efficaces pour atteindre, mobiliser et accompagner les milieux d'affiliation Soutenir la pratique médicale dans les milieux d'affiliation en première ligne par la contribution d'une ressource territoriale médecin de famille dans chaque établissement du réseau (Santé Québec) Former et mentorer plus de 80 % des médecins de famille, infirmières et travailleuses sociales en milieux d'affiliation en première ligne sur l'utilisation du Processus clinique interdisciplinaire en première ligne

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 10. Améliorer le repérage réalisé par les partenaires de la communauté et leurs capacités à soutenir non seulement les personnes vivant avec l'une de ces maladies, mais également leurs proches	Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer	Soutenir les partenaires des résidences privées pour aînés, des ressources intermédiaires et de type familial, et des entreprises d'économie sociale en aide à domicile en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs Bonifier les services directs offerts par les Sociétés Alzheimer régionales aux personnes vivant avec l'une de ces maladies et à leurs proches

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 11. Améliorer, simplifier et optimiser les trajectoires entre les milieux d'affiliation en première ligne et les services spécialisés et surspécialisés pour les situations cliniques complexes liées à la maladie d'Alzheimer ou à un autre trouble neurocognitif	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Optimiser les trajectoires de soins et services pour les personnes présentant des situations cliniques complexes
MESURE 12. Rehausser le soutien et l'accompagnement du RSSS en matière de manifestations comportementales et psychologiques	Santé Québec et ses établissements du réseau	Consolider les équipes ambulatoires SCPD des établissements du réseau (Santé Québec) pour assurer de bonnes pratiques cliniques, avec le soutien de l'équipe nationale d'expertise en SCPD

ORIENTATION 12

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 13. Faciliter la navigation des personnes à l'aide d'informations, de services, de ressources et d'outils disponibles	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Aider la population à naviguer plus facilement parmi les informations, services, ressources et outils pertinents en lien avec la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs Assurer l'accès à des intervenants et des professionnels régionaux et locaux assumant une fonction de navigation tout au long du parcours de vie avec la maladie

MESURE 9

Renforcer la stratégie d'implantation du Processus clinique interdisciplinaire en première ligne de façon à mobiliser systématiquement chacun des milieux d'affiliation en première ligne

Grâce au rapport d'experts (2009) et aux trois phases d'implantation qui ont suivi, la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs ont été mis à l'ordre du jour dans les milieux d'affiliation en première ligne. Ceux-ci ont renforcé leur capacité à repérer, diagnostiquer et suivre les personnes ainsi qu'à les soutenir et soutenir leurs proches. Ces travaux ont montré qu'il est essentiel et faisable de réaliser ces activités cliniques en première ligne, avec l'aide d'équipes interprofessionnelles.

La présente mesure s'inscrit en continuité de ces travaux et vise à :

1. augmenter la proportion de diagnostics réalisés dans les milieux d'affiliation en première ligne ;
2. définir, promouvoir et utiliser les stratégies reconnues efficaces pour atteindre, mobiliser et accompagner les milieux d'affiliation en première ligne ;
3. soutenir la pratique médicale dans les milieux d'affiliation en première ligne par la contribution d'une ressource territoriale médecin de famille dans chaque établissement du réseau (Santé Québec) ;
4. former et mentorer plus de 80 % des médecins de famille, infirmières et travailleuses sociales en milieux d'affiliation en première ligne sur l'utilisation du [Processus clinique interdisciplinaire en première ligne](#).

Cette mesure se décline en deux volets.

Le **premier volet** consiste à maintenir et à consolider dans chaque établissement du réseau (Santé Québec), l'équipe de ressources territoriales dédiée à l'accompagnement, à la formation et au mentorat des professionnels des milieux d'affiliation en première ligne, en cohérence avec le [Processus clinique interdisciplinaire en première ligne](#). À ce jour, chaque établissement du réseau (Santé Québec) compte sur

la présence d'une équipe de ressources territoriales composée d'une infirmière et d'une travailleuse sociale. Avec le déploiement du présent plan d'action, la disponibilité de la ressource territoriale travailleuse sociale sera bonifiée. S'y ajoutera également la disponibilité d'une ressource territoriale médecin de famille.

Le **deuxième volet** consiste à soutenir l'usage des stratégies reconnues efficaces pour mobiliser et accompagner les professionnels des milieux d'affiliation en première ligne et pour développer leurs compétences. Pour ce faire, ces travaux s'inspireront des expériences probantes réalisées à ce jour dans le cadre des deuxième et troisième phases des travaux ministériels consacrés à la maladie d'Alzheimer et aux autres troubles neurocognitifs.

MESURE 10

Améliorer le repérage réalisé par les partenaires de la communauté et leurs capacités à soutenir non seulement les personnes vivant avec l'une de ces maladies, mais également leurs proches

En raison de leur grande proximité avec les personnes vivant avec l'une de ces maladies et avec leurs proches, les partenaires de la communauté assument un rôle privilégié dans l'amélioration du bien-être de ces personnes et contribuent à leur repérage. Leur apport est inestimable et essentiel à l'atteinte des visées du plan d'action (2025-2030).

Cette mesure vise à soutenir les partenaires des résidences privées pour aînés, des ressources intermédiaires et de type familial, et des entreprises d'économie sociale en aide à domicile en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs. Elle vise également à bonifier les services directs offerts par les Sociétés Alzheimer régionales aux personnes vivant avec l'une de ces maladies et à leurs proches.

Les Sociétés Alzheimer régionales exercent déjà un leadership en matière d'accompagnement et de formation, offerts aux partenaires de proximité. Ainsi, elles formeront et mentoreront les divers partenaires : les contenus couvriront les éléments clés des cinq axes du présent plan d'action. De plus, un financement sera octroyé aux Sociétés Alzheimer régionales pour bonifier les services directs offerts aux personnes vivant avec l'une de ces maladies et à leurs proches, tels que du répit. Ces travaux suivront un plan d'implantation provincial développé par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer.

MESURE 11

Améliorer, simplifier et optimiser les trajectoires entre les milieux d'affiliation en première ligne et les services spécialisés et surspécialisés pour les situations cliniques complexes liées à la maladie d'Alzheimer ou à un autre trouble neurocognitif

Les services spécialisés et surspécialisés constituent un appui essentiel à la première ligne et interviennent dans les situations complexes ou précoces concernant la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Grâce à leur expertise pointue et à leurs plateaux techniques avancés, ces équipes visent à offrir un diagnostic précis pour cibler des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques appropriées et potentiellement précoces, en contexte d'incertitude ou de complexité. De ce fait, la présence de trajectoires simples et optimales entre ces services et la première ligne est particulièrement cruciale.

Cette mesure vise donc à optimiser les trajectoires de soins et services pour les personnes présentant des besoins cliniques complexes. À cette fin, l'interdisciplinarité sera préconisée, tout comme la mise à contribution de professionnels ayant des expertises distinctes et complémentaires tels, les neuropsychologues, les psychologues, les orthophonistes et les ergothérapeutes.

Le **premier volet** consiste à assurer la présence de trajectoires optimisées entre les première, deuxième et troisième lignes, avec la collaboration d'un médecin-conseil spécialiste et en cohérence avec les [Paramètres organisationnels des cliniques de mémoire ou de cognition \(2^e édition\)](#).

Le **deuxième volet** consiste à octroyer à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) le mandat de préciser les pratiques optimales de téléconsultation en contexte de services spécialisés et surspécialisés pour la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, en tenant compte des réalités et défis spécifiques de ces maladies.

MESURE 12

Rehausser le soutien et l'accompagnement du RSSS en matière de manifestations comportementales et psychologiques

Les manifestations comportementales et psychologiques sont particulièrement éprouvantes pour les personnes qui les vivent, les personnes proches aidantes, les intervenants et les professionnels. De plus, ces manifestations mènent à une utilisation plus importante des services de l'urgence, peuvent conduire à un recours hâtif à l'hébergement et constituent souvent un défi majeur dans les résidences privées pour aînés 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.

Cette mesure vise à consolider les équipes ambulatoires SCPD des établissements du réseau (Santé Québec) pour assurer de bonnes pratiques cliniques, avec le soutien de l'équipe nationale d'expertise en SCPD. Cette dernière exerce prioritairement un rôle-conseil auprès des équipes ambulatoires SCPD régionales. Sa mission se définit ainsi : « assurer un soutien national des équipes ambulatoires SCPD afin de consolider les bonnes pratiques cliniques en favorisant le partage d'expertises et de connaissances scientifiques ».

Les équipes ambulatoires SCPD ont le mandat de couvrir l'ensemble du territoire québécois et de réaliser les activités attendues dans le guide [Soutien clinique en matière de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence dans les services de première ligne](#). Ces équipes offrent notamment du soutien aux divers services pertinents (ex. : soutien à domicile, groupes de médecine de famille et autres milieux d'affiliation en première ligne), des interventions au domicile des usagers lorsque celles-ci sont jugées nécessaires, de la formation et du mentorat aux intervenants et aux professionnels.

MESURE 13

Faciliter la navigation des personnes à l'aide d'informations, de services, de ressources et d'outils disponibles

Les transitions, les liens et la fluidité dans l'ensemble de la trajectoire de services sont cruciaux pour faciliter la vie des personnes vivant avec l'une de ces maladies et celle de leurs proches. Il s'agit d'un défi particulièrement important considérant que ces maladies nécessitent une combinaison complexe et évolutive de soins et services, ainsi que la contribution de plusieurs types de professionnels de différents secteurs du RSSS.

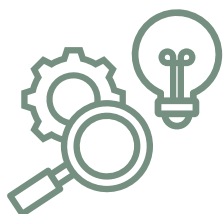
Cette mesure vise à aider la population à naviguer plus facilement parmi les informations, services, ressources et outils pertinents en lien avec la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. De plus, cette mesure vise à assurer l'accès à des intervenants et des professionnels régionaux et locaux assumant une fonction de navigation tout au long du parcours de vie avec la maladie. Elle se décline en deux volets.

Le **premier volet** consiste à bonifier un outil numérique (ex. : page quebec.ca) pour transmettre à la population les informations importantes relatives à ces maladies, leurs caractéristiques, les signes et symptômes, les traitements et recherches en cours de développement, la promotion de la santé cognitive et la prévention, les ressources et services à la disposition des personnes et de leurs proches, et ce, en fonction de leur territoire d'appartenance ainsi que des ressources pertinentes (ex. : outils, capsules informatives, sites Internet).

Le **deuxième volet** consiste à instaurer des fonctions de navigation aux échelles régionale (établissements du réseau (Santé Québec)) et locale (milieux d'affiliation en première ligne).

- La fonction de navigation dans les établissements du réseau (Santé Québec) contribuera à clarifier les trajectoires de services et à aiguiller les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches, en cohérence avec les meilleures pratiques recensées et diffusées par une équipe de recherche.
- Puis, dans les milieux d'affiliation en première ligne, la fonction de navigation auprès de chaque personne vivant avec l'une de ces maladies et auprès de leurs proches sera assurée par des intervenants et des professionnels qui guideront et accompagneront les personnes dans leur parcours de soins et services. Lorsque la personne est admise au soutien à domicile et qu'un intervenant pivot ou un gestionnaire de cas est attribué au dossier, cette fonction sera automatiquement déléguée et assumée par ce dernier. Un processus assurant une continuité informationnelle sera alors requis.

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

Les projets de recherche et les innovations transformationnelles sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs ont foisonné durant les dernières années, et il est possible d'anticiper qu'ils seront de plus en plus nombreux au cours de la prochaine décennie.

Il est primordial de développer une stratégie pour stimuler la recherche, pour se préparer à la potentielle arrivée d'innovations transformationnelles qui produiront un effet majeur sur les soins et services, ainsi que pour diffuser les informations pertinentes relatives aux nouvelles connaissances. À cet effet, une stratégie de soutien à la gestion de changement sera élaborée.

ORIENTATION 13

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 14. Identifier et mettre à jour une liste de priorités de recherche québécoise en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs	MSSS	Identifier les priorités de recherche québécoise en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs et en assurer une mise à jour bisannuelle

ORIENTATION 14

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

ORIENTATION 15

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

ORIENTATION 16

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

MESURES	RESPONSABLES	VISÉES
MESURE 15. Effectuer une vigie des nouvelles connaissances et des innovations transformationnelles en cours d'approbation pour soutenir le RSSS en la matière	MSSS Santé Québec et ses établissements du réseau	Assurer un rôle-conseil en matière de nouvelles connaissances et d'innovations transformationnelles relatives à ces maladies Planifier les actions stratégiques de coordination pour préparer le RSSS à composer avec les retombées organisationnelles et cliniques des innovations transformationnelles Informer le RSSS des nouvelles connaissances et innovations transformationnelles pertinentes pour ces maladies Soutenir l'usage des nouvelles connaissances et innovations transformationnelles dans les pratiques organisationnelles et cliniques

MESURE 14

IDENTIFIER ET METTRE À JOUR UNE LISTE DE PRIORITÉS DE RECHERCHE QUÉBÉCOISE EN MATIÈRE DE MALADIE D'ALZHEIMER ET D'AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

La recherche québécoise en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs est très dynamique et constitue une véritable force, notamment en ce qui concerne la recherche fondamentale sur les mécanismes de ces maladies, les médicaments en modifiant le cours, l'analyse longitudinale de cohortes à risque, les recherches sur les politiques de santé, les outils d'évaluation et de diagnostic, ainsi que les interventions non pharmacologiques.

La présente mesure vise à identifier les priorités de recherche québécoise en matière de maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs et en assurer une mise à jour bisannuelle. Ces priorités contribueront à inspirer les chercheurs, à fédérer les forces en recherche et à orienter les concours de recherche québécois afin de stimuler la production de résultats centrés sur les besoins des personnes vivant l'une de ces maladies et ceux de leurs proches.

MESURE 15

Effectuer une vigie des nouvelles connaissances et des innovations transformationnelles en cours d'approbation pour soutenir le RSSS en la matière

Les nouvelles connaissances et innovations transformationnelles foisonnent dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs : elles ont des implications concrètes pour les pratiques organisationnelles et cliniques, et ultimement pour les personnes vivant avec l'une de ces maladies et leurs proches. Pensons notamment aux interventions et aux technologies optimales visant à augmenter la qualité de vie de ces personnes, aux outils pertinents destinés à prévenir ces maladies, aux médicaments qui en modifient le cours, et aux applications utilisant l'intelligence artificielle pour rehausser la capacité et les compétences des intervenants et des professionnels. L'usage réel de ces nouvelles connaissances et innovations les plus pertinentes dans les pratiques organisationnelles et cliniques constitue toutefois un défi de taille : il nécessite notamment une coordination stratégique du RSSS et un soutien concret aux gestionnaires, aux intervenants et aux professionnels.

Cette mesure vise à :

1. assurer un rôle-conseil en matière de nouvelles connaissances et d'innovations transformationnelles relatives à ces maladies ;
2. planifier les actions stratégiques de coordination pour préparer le RSSS à composer avec les retombées organisationnelles et cliniques des innovations transformationnelles ;
3. informer le RSSS sur les nouvelles connaissances et innovations transformationnelles pertinentes pour ces maladies ;
4. soutenir l'usage des nouvelles connaissances et innovations transformationnelles dans les pratiques organisationnelles et cliniques.

Cette mesure se décline en deux volets.

Le **premier volet** consiste à exercer en continu une vigie des innovations à venir et un suivi des processus en cours pour l'approbation et le remboursement des innovations (ex. : Santé Canada, INESSS, Bureau de l'innovation). Il consiste également à anticiper les possibles retombées organisationnelles et cliniques des innovations transformationnelles (approuvées et remboursées ou non). Le cas échéant, les actions stratégiques nécessaires seront planifiées pour préparer le RSSS, en cohérence avec les balises stipulées à l'axe cinq de la [Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs](#) (ex. : garantir l'équité et l'accès à la première ligne).

Le **deuxième volet** consiste à informer le RSSS des nouvelles connaissances et innovations transformationnelles pertinentes pour ces maladies, et à soutenir leur usage dans les pratiques organisationnelles et cliniques. Les personnes responsables de l'amélioration des pratiques en matière de maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs, en particulier les chargés de projet provinciaux affiliés aux territoires RUISSS et les ressources territoriales, seront continuellement informées des travaux du premier volet. Ces responsables adapteront leur accompagnement et leur plan de développement des compétences respectifs en cohérence avec ces avancées.

MISE EN ŒUVRE ET ÉVALUATION

L'implantation du présent plan d'action (2025-2030) se réalisera en partenariat avec l'ensemble des responsables et des collaborateurs concernés par ses mesures, principalement Santé Québec, ses établissements du réseau et les partenaires de la communauté. Avec chaque acteur responsable d'une mesure, le MSSS et Santé Québec conviendront des indicateurs pertinents pour suivre l'atteinte des visées, et détermineront les modalités de reddition de comptes. Pour sa part, le Comité consultatif stratégique sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, en place depuis 2013, constituera une instance stratégique incontournable pour informer du déploiement des grandes orientations et réfléchir aux meilleures stratégies visant à répondre aux nombreux défis actuels et futurs, notamment en matière d'innovations transformationnelles.

Finalement, une évaluation des mesures sera réalisée pour s'assurer de l'utilisation optimale des ressources financières et humaines et maximiser l'atteinte des effets escomptés pour les personnes vivant avec l'une de ces maladies et pour leurs proches. Une approche apprenante sera valorisée, c'est-à-dire que l'évaluation constituera un levier pour en suivre l'implantation, identifier les conditions de succès de celle-ci et les défis rencontrés. Des ajustements nécessaires en continu seront aussi apportés afin de favoriser l'atteinte des visées.

Chaque acteur assumant la responsabilité d'une mesure devra contribuer à en évaluer le degré d'implantation. En complément, des chercheurs seront sollicités pour approfondir des dimensions spécifiques de l'évaluation, en particulier en ayant recours à des méthodologies novatrices qui permettront de capter l'évolution des grandes tendances et du parcours de vie des personnes vivant avec l'une de ces maladies et celui de leurs proches.

CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs prennent toujours forme dans un contexte particulier, entre autres influencé par les expériences de vie et les valeurs de chaque personne. Tout au long de la rédaction du présent plan d'action, nous étions avant tout sensibles aux parcours de vie des 150 000 Québécois vivant avec l'une de ces maladies, et à ceux des personnes proches aidantes qui les soutiennent quotidiennement. Nous pensions également à tous les Québécois qui sont en ce moment en processus d'investigation et à ceux qui apprendront prochainement qu'ils vivent avec l'une de ces maladies.

Plusieurs personnes vivant avec l'une de ces maladies et personnes proches aidantes nous ont témoigné de certains moments difficiles et de la myriade de petits et de grands deuils auxquels elles sont confrontées. Toutefois, elles nous ont également mentionné qu'il y a réellement une vie avec la maladie : celle-ci est parsemée de moments lumineux et d'activités porteuses de sens pour elles. Ces partages se sont avérés une véritable source d'inspiration et ont guidé l'élaboration des contenus. Certes, ce plan d'action n'a pas la capacité de dissiper la souffrance légitime vécue par plusieurs personnes, qu'elles vivent directement avec l'une de ces maladies ou qu'elles aiment une personne ayant reçu un tel diagnostic. De plus, dans ce plan d'action, il n'existe pas de solution unique qui conviendrait à l'ensemble des personnes. Cependant, il a assurément le potentiel de mobiliser tous les leviers possibles pour contribuer à améliorer la qualité de vie de ces personnes et de leurs proches, en cohérence avec leurs valeurs et leurs volontés.

Pour atteindre cette finalité ultime du plan d'action, une forte mobilisation de l'ensemble de la société est nécessaire. Celle-ci concerne la promotion de la santé cognitive, la mise en place d'un accompagnement personnalisé et évolutif du parcours de vie avec la maladie, l'amélioration de l'accès et de la qualité des soins et services, ainsi que l'utilisation judicieuse des nouvelles capacités offertes par les innovations transformationnelles et la recherche. Les diverses actions et parties prenantes seront coordonnées et soutenues par les acteurs responsables de piloter l'implantation du présent plan d'action (2025-2030).

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. Ziomkowski, 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 Emlet, et Ryan Petros. « The first intervention study addressing dementia among LGBT older adults and their caregivers: Lessons learned ». *Alzheimer's & Dementia* 17, no 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/Lois_Annuelles/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=eyJrJoiOTFmZjc4NzAtMTBkMS00OTE5LWE4YjQtZTliOTc5NDZjNmZlIiwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVMOGItNDA3NS1iZjZjLWFIMjRiZTFhNzk5Mij9>.
- Guillette, M, Y Couturier, D Lanneville, S Tannouche-Bennani, Y Thiam, L Belzile, I Vedel, et H Bergman. « Literature Review: Alzheimer's Disease Policies in OECD Countries », 2018. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/14189>.
- Guillette, M, Y Couturier, I Vedel, et H 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>.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. « 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 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>.
- 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>.
- 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 (2e 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 bientraitance envers toute personne aînée, 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 aînés. 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 », 2020, 100.
- . « 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. <https://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>.

- . « 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 Levälahti, 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 aide. « La proche aide en chiffres au Québec », 2024. <https://observatoireprocheaide.ca/la-proche-aide/>.
- 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, Armoundas 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 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 Couturier, Yves. « 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 ». www.mcgill.ca/familymed, 2020. https://www.mcgill.ca/familymed/files/familymed/executive_summary_rapport_final_pour_msss_2016-10-17_fr.pdf.
- 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>
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 SMARTR Randomized Clinical Trial ». *JAMA Internal Medicine* 184, n° 1 (2024) : 54-62. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.6279>.

