

# Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer

Revue de la littérature

Octobre 2012

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

*Résumé rédigé par*  
**Caroline Collette**

# Résumé

## Introduction

### Problématique

Au Canada, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées affectent de plus en plus de personnes. Une projection statistique estime à environ 540 000 le nombre de personnes atteintes en 2011. Ces maladies constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les personnes âgées et coûtent plusieurs milliards de dollars par année à la société canadienne. Au Québec, on estime que ces maladies touchaient environ 100 000 personnes de 65 ans et plus en 2009, mais que ce nombre grimpera à 120 000 en 2015 et à 160 000 en 2030; chez les moins de 65 ans, le nombre de personnes atteintes était estimé à 2 250.

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative évolutive qui entraîne chez la personne atteinte des incapacités importantes allant jusqu'à l'inaptitude. C'est une affection qui interpelle obligatoirement la famille et les proches en leur conférant un rôle de principal aidant. Cette fonction peut devenir une source importante d'épuisement physique, psychologique et social et ainsi avoir des répercussions majeures sur leur santé et leur situation financière.

Au Québec comme ailleurs, des efforts sont faits pour améliorer les soins et répondre le mieux possible aux besoins des personnes atteintes et des proches aidants afin de leur assurer une meilleure qualité de vie. L'atteinte de ces objectifs dépend de services accessibles, bien organisés et de qualité.

La Société Alzheimer du Canada propose des actions porteuses et des interventions pour changer le cours des choses et diminuer les conséquences de la maladie d'Alzheimer : retarder l'apparition de la maladie, soutenir et former les proches aidants en développant leurs capacités d'adaptation au comportement du patient et en renforçant leurs compétences, et introduire l'approche de gestion de cas. Il appartient à chaque province de mettre en place les stratégies et les mesures appropriées pour répondre aux besoins de ces personnes atteintes et de leur famille.

En décembre 2007, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec confiait à un comité d'experts la responsabilité d'élaborer un plan d'action ministériel sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comportant tous les aspects du sujet (de la prévention jusqu'à la fin de vie), y inclus la recherche. En 2009, le comité déposait un rapport qui comprenait la proposition d'un plan d'action composé de sept actions prioritaires ainsi qu'une stratégie pour sa mise en œuvre. L'urgence d'agir découlait du constat de nombreuses difficultés quant à l'offre de services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Québec sur le plan des ressources spécialisées, de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services ainsi que de l'utilisation des ressources humaines (professionnelles), matérielles et financières destinées à cette clientèle. En outre, le rapport faisait état de l'augmentation de la prévalence de la maladie d'Alzheimer, qui alourdirait de plus en plus le fardeau du système de santé à moins que des actions soient entreprises dès maintenant.

### Origine de la demande d'évaluation

Afin de mettre en place les mesures nécessaires pour favoriser l'accessibilité aux services spécialisés et la continuité des soins de même que pour améliorer la qualité des interventions, la Direction générale des services sociaux ainsi que la Direction générale des services de santé et de la

médecine universitaire du MSSS ont demandé la contribution de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux dans la définition opérationnelle des entités structurelles devant faire partie de l'offre de services à déployer, soit : les centres de soutien Alzheimer, les cliniques de cognition ainsi que les équipes de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).

## Objectifs

Les questions d'évaluation portent sur les critères et les paramètres nécessaires en ce qui a trait à l'offre de services, soit les clientèles cibles ou les masses critiques, la nature et les modalités de prestation des services, les ressources humaines ou professionnelles et les processus cliniques, pour :

- les cliniques de cognition,
- les centres de soutien Alzheimer,
- les équipes de prise en charge des SCPD.

Notons que ces trois services spécialisés peuvent s'inscrire à l'intérieur de services plus vastes comme les services en santé mentale ou les services gériatriques, mais peuvent aussi constituer une structure complètement autonome à l'intérieur de ces services.

Ces trois structures offrent des services selon l'évolution des besoins de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et de ses proches aidants et collaborent régulièrement avec les services de première ligne s'occupant de la détection, du traitement, des interventions psychoéducatives, de la psychothérapie et des services de répit pour cette clientèle. Les **cliniques de cognition** permettent d'établir un diagnostic et de traiter les cas plus complexes, les **centres de soutien Alzheimer** facilitent l'accès à l'information et à des ressources locales et les **équipes de prise en charge des SCPD** interviennent pour évaluer, diagnostiquer et établir un plan d'intervention lorsque les symptômes sont trop complexes ou persistants. Il faut toutefois reconnaître qu'il est parfois difficile de faire la distinction entre les services de première ligne et les services spécialisés (p. ex. : les définitions ou les fonctions que l'on attribue à ces services ne sont pas toujours énoncées clairement).

## Méthodes

Une revue descriptive exhaustive et critique des documents pertinents sur les trois structures de services précitées a été réalisée. Nous nous sommes intéressés aux services spécialisés de plusieurs États (ou de leurs composantes étatiques territoriales), notamment l'Australie, la France, le Royaume-Uni et le Canada, parce qu'ils répondaient aux critères suivants : existence claire d'un programme spécialisé à l'égard des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, services fournis à toutes les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer du pays ou du territoire étatique concerné et disponibilité d'une quantité suffisante d'information sur leurs programmes respectifs. Quelques renseignements disponibles au Québec sont également présentés. Notons toutefois que la revue exhaustive des services offerts au Québec dépassait le cadre du mandat; le présent rapport expose davantage ce qui se fait à l'extérieur de cette province.

## Aspects organisationnels

### Portrait général des stratégies et des mesures prises dans les différents pays

En **Australie**, l'État fédéral a commencé à s'intéresser aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants en élaborant une stratégie de réforme des soins pour les personnes âgées. Certains États et territoires ont emboîté le pas en élaborant des politiques, des plans et des recommandations. Parmi les grandes initiatives qui en ont résulté, il faut noter l'établissement de cliniques de cognition dans chacune des régions de l'État de Victoria. En 2005, le *Department of Health and Ageing* du gouvernement australien a fait de la démence une priorité de santé nationale et l'État de Victoria a proposé récemment un nouveau modèle de services pour améliorer les soins et le soutien aux malades atteints d'Alzheimer, aux familles et aux proches aidants.

En 2000, la ministre de l'Emploi et de la Solidarité de la **France** a confié une mission d'analyse et de propositions concernant la maladie d'Alzheimer et ses effets et il en est ressorti 12 propositions qui ont mené, l'année suivante, à l'élaboration d'un plan d'action. Ce plan visait à pallier des lacunes dans les domaines du diagnostic, de la prise en charge, du soutien et de l'aide aux proches aidants. Un plan Alzheimer a suivi en 2004, et de ces initiatives ont résulté, entre autres, la mise en place et le renforcement de cliniques de cognition. Le dernier plan Alzheimer, élaboré en 2008, a insisté sur la nécessité d'organiser une prise en charge globale de la personne malade et de ses proches aidants.

Le **Royaume-Uni** a implanté en 2005 une politique propre aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs et a fait de la démence une priorité nationale. Huit principales recommandations, une stratégie nationale et un premier programme d'agrément au monde pour les services de mémoire ont été publiés en 2007, en 2009 et en 2010 respectivement. Un outil d'audit a été proposé par l'Angleterre en 2011.

L'**Ontario**, dès 1999, a établi une stratégie visant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées qui a conduit à l'implantation de réseaux sur la démence. Des actions ont été réalisées depuis pour assurer la continuité de cette stratégie. Un développement des services spécialisés offerts aux personnes ayant des SCPD a lieu en ce moment : des réseaux locaux travaillent à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet *Behavioural Support System* pour répondre aux besoins de cette clientèle.

Le **Québec** démontre aussi un intérêt pour l'amélioration des soins et des services pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et leurs proches par l'élaboration de propositions pour des plans d'action concernant cette maladie et par l'adoption d'une loi instituant un fonds de soutien aux proches aidants. Quelques renseignements sont disponibles sur les cliniques de cognition du Québec.

### Résultats de l'analyse

Actuellement, il existe très peu de renseignements sur les structures organisationnelles des services spécialisés destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et l'information dont nous disposons porte surtout sur les grands axes des programmes. Les renseignements pertinents recueillis proviennent de documents gouvernementaux et d'études descriptives. Aucune donnée d'évaluation ou d'audit n'est disponible à l'heure actuelle, mais un outil d'audit a été élaboré au Royaume-Uni. Les résultats qui suivent sont présentés par type de structure.

## Clinique de cognition

L'information sur les cliniques de cognition est relativement la plus abondante et la plus détaillée comparativement aux deux autres types de services. Deux études ont été trouvées sur les cliniques de cognition, l'une provenant des Pays-Bas et l'autre du Royaume-Uni. La première a comme objectifs d'élaborer et de valider des indicateurs de qualité pour les cliniques de cognition. Pour ce faire, les chercheurs ont réalisé une enquête Delphi et utilisé des données de dossiers médicaux de cliniques des Pays-Bas. Quatorze indicateurs ont été élaborés sur les structures, les processus et les résultats. La seconde, de nature descriptive, porte sur l'organisation, les structures et les processus des cliniques de cognition.

Des documents de politique et d'études descriptives sont aussi disponibles en Australie, au Royaume-Uni, en France et au Québec. En Australie, dans l'État de Victoria, les cliniques de cognition constituent des cliniques spécialisées, l'un des services ambulatoires du système de services pour les malades en phase subaiguë. En France, située à l'intérieur d'un centre hospitalier universitaire, la clinique est une structure autonome ou intégrée à un autre service (p. ex. : neurologie ou gériatrie). Au Royaume-Uni, la clinique de cognition est un service en santé mentale pour les personnes âgées du *National Health Service*. Au Québec, selon le Regroupement des unités de courte durée gériatriques et des services hospitaliers de gériatrie du Québec (RUSHGQ), les cliniques de mémoire (cognition) s'insèrent dans l'organisation des consultations externes surspécialisées de gériatrie.

Selon l'information disponible actuellement, une **clinique de cognition** devrait répondre aux caractéristiques suivantes :

- Être composée d'une équipe compétente regroupant de nombreuses disciplines : médecine spécialisée, neuropsychologie, soins infirmiers et travail social.
- Répondre à une clientèle présentant des troubles cognitifs, par exemple une démence.
- Avoir pour principales fonctions d'assurer l'évaluation des troubles cognitifs, le diagnostic et le suivi clinique des patients.
- Avoir accès à de l'équipement d'imagerie diagnostique spécialisé.

## Centre de soutien Alzheimer

Des centres de soutien Alzheimer sont présents en Australie, au Royaume-Uni, en Ontario et au Québec. En Australie, les *Commonwealth Respite and Carelink Centres* sont des organismes nationaux situés à travers le pays. Au Royaume-Uni, *The Princess Royal Trust for Carers* est un réseau de services à but non lucratif. Ce réseau est une société à responsabilité limitée régie par des statuts, placée sous la gouvernance d'un conseil d'administration et gérée par une équipe de direction. Le réseau d'échanges *Alzheimer Knowledge Exchange* est une initiative partiellement subventionnée par le gouvernement ontarien; son centre de ressources est hébergé par la Société Alzheimer de l'Ontario et l'organisme est partenaire d'un réseau ontarien s'intéressant aux personnes âgées. Au Québec, les centres sont des organismes à but non lucratif; des sommes sont investies par le gouvernement du Québec et une société de gestion.

Ces services sont souvent offerts aux proches aidants par les services de première ligne. Il a été difficile de faire ressortir des éléments consensuels pour les centres de soutien Alzheimer étant donné l'absence d'information détaillée sur leur organisation.

On trouve seulement une donnée consensuelle en ce qui a trait au **centre de soutien Alzheimer** :

- Il facilite l'accès à de l'information de qualité et procure des conseils aux proches aidants.

### **Équipe de prise en charge des SCPD**

Deux modèles différents d'équipes de prise en charge des SCPD ont été observés, soit en Australie et en Ontario. Dans le premier cas, plus particulièrement en Nouvelle-Galles du Sud, le service existe depuis 2007 et consiste en équipes spécialisées des services en santé mentale qui interviennent auprès des personnes souffrant de SCPD complexes. En Ontario, la création de ce service est aussi récente. La gouvernance du système est régionale et relève du service des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) (*Local Health Integration Networks – LHIN*). La structure organisationnelle agit comme un comité directeur, exerce son autorité en étant guidée par des protocoles interagences et rend des comptes sur les résultats aux RLISS et au ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD). Le réseau coordonné (*Program Level Coordinated Network*) (comité des opérations) est responsable des services offerts par l'équipe mobile interdisciplinaire de soutien aux personnes ayant des SCPD.

Les éléments essentiels de la structure organisationnelle des **équipes de prise en charge des SCPD** sont :

- Équipe multidisciplinaire composée de professionnels compétents pour réaliser des évaluations et des interventions spécialisées auprès de personnes âgées ayant des symptômes complexes et persistants liés à la démence.
- Rôle de soutien, d'information et de conseil sur la démence et les SCPD auprès des proches aidants.
- Collaboration avec un réseau de partenaires, y compris le patient, sa famille, les proches aidants, les services de première ligne et les établissements de santé.
- Gestion de courte durée des cas problématiques et complexes et intervention brève.

### **Conclusion**

La revue descriptive exhaustive de la littérature scientifique et des documents gouvernementaux révèle qu'il y a peu de renseignements portant sur les structures organisationnelles des services spécialisés offerts aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches aidants.

Quelques renseignements pertinents sont toutefois disponibles, issus de documents de politique et d'études descriptives sur les systèmes de santé de l'Australie, de la France, du Royaume-Uni et du Canada (Ontario et Québec). Dans cette littérature, certains aspects font consensus et pourraient guider l'élaboration de programmes pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer au Québec. Le manuel de normes du Royaume-Uni et l'outil d'audit de l'Angleterre sont aussi des documents susceptibles d'être utiles pour l'organisation des cliniques de cognition.

Ainsi, considérant l'importance de la maladie d'Alzheimer et la rareté de la documentation sur les structures organisationnelles des services spécialisés destinés aux personnes souffrant de cette maladie et aux proches aidants, des recherches de haute qualité sur l'organisation des services spécialisés sont nécessaires afin d'élaborer des modèles d'approches intégrées répondant aux besoins de cette clientèle.

Une maladie aussi complexe et prévalente que la maladie d'Alzheimer doit être considérée comme une priorité dans le système de santé québécois, comme c'est le cas dans d'autres pays comme

l’Australie, la France et le Royaume-Uni qui ont mis en place des politiques publiques axées sur cette maladie. Ces politiques reconnaissent, entre autres, l’importance d’investir dans la recherche, de soutenir les proches aidants, de parfaire les compétences des professionnels fournissant des soins et d’améliorer la prestation des soins aux personnes atteintes.

Au Québec, des services sont déjà offerts à cette clientèle à l’intérieur des structures existantes. Il est souhaitable de maintenir et de bonifier les ressources actuelles du Québec ou d’en créer de nouvelles, selon les besoins des différentes régions, les insérant dans l’architecture actuelle des services tout en respectant la hiérarchisation de ceux-ci. Des politiques spécifiques, des guides et des outils de pratique, inspirés des expériences locales et étrangères présentées dans le présent rapport, doivent être élaborés pour assurer une normalisation et une continuité dans les services afin d’offrir les meilleurs soins aux patients et aux proches aidants et de relever le défi de la maladie d’Alzheimer.