

# Repérage et processus diagnostique de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs

Cadre, processus et méthodes d'élaboration du rapport  
d'évaluation et des recommandations pour la pratique

**Octobre 2015**

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

*Rapport rédigé par*  
**Caroline Collette et Geneviève Robitaille**

Le présent rapport a été présenté au Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) à sa réunion du 19 juin 2015.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Ce document est accessible en ligne dans la section *Publications* de notre site Web.

## **Équipe de projet**

### **Auteures**

Caroline Collette, Ph. D.

Geneviève Robitaille, Ph. D.

### **Direction scientifique**

Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc., M.B.A.

### **Coordination scientifique**

Mélanie Tardif, Ph. D.

### **Recherche d'information scientifique**

Lysane St-Amour, MBSI

Caroline Dion, MBSI, *bibl. prof.*

### **Soutien documentaire**

Micheline Paquin, *tech. doc.*

## **Édition**

### **Responsable**

Renée Latulippe

### **Coordination**

Véronique Baril

### **Révision linguistique**

Révision Littera Plus

### **Vérification bibliographique**

Denis Santerre

---

## **Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Bibliothèque et Archives Canada, 2015

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-75315-5 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2015

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Repérage et processus diagnostique de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs. Cadre, processus et méthodes d'élaboration du rapport d'évaluation et des recommandations pour la pratique. Rapport rédigé par Caroline Collette et Geneviève Robitaille. Québec, Qc : INESSS; 145p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

---

**Déclaration de conflit d'intérêts**

Les auteurs du rapport déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce document.

**Responsabilité**

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou celles des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

# COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

## Membres

---

### M. Pierre Dostie

- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

### M. Hubert Doucet

- Consultant en bioéthique
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

### M. Serge Dumont

- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en cancérologie, Hôtel-Dieu de Québec

### Mme Isabelle Ganache

- Consultante en éthique, Commissaire à la santé et au bien-être
- Professeure adjointe de clinique, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal

### M. Jude Goulet

- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

### Mme Marjolaine Landry

- Professeure, Département des sciences infirmières, Centre universitaire de Drummondville, Université du Québec à Trois-Rivières
- Chercheuse, Centre affilié universitaire, Centre de santé et de services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

### Mme Claudine Laurier

- Pharmacienne
- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

### Mme Esther Leclerc (présidente)

- Infirmière
- Ex-directrice générale adjointe, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

### Dr Michaël Malus

- Médecin de famille,
- Chef du Département de médecine familiale et responsable du Centre Réseau intégré universitaire (CRIU) Herzl de l'Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis
- Professeur associé, Département de médecine familiale, Université McGill

### Dr Maurice St-Laurent

- Gériatre
- Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

### M. Jean Toupin (vice-président)

- Professeur associé, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale de Montréal

## Membres citoyens

---

### M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite
- Professionnel expert de l'intervention des autorités publiques et de l'organisation des services en interdisciplinarité et intersectorialité (santé et services sociaux, justice, éducation) auprès des personnes éprouvant des difficultés d'adaptation psychosociale

### Mme Jeannine Tellier-Cormier

- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

## Membres experts invités

---

### M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur titulaire, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas

### M. Aimé Robert LeBlanc

- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

### Dr Réginald Nadeau

- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

### Dr Raghu Rajan

- Hématologue et oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

## Membre observateur MSSS

---

### Mme Natalie Rosebush

- Directrice générale adjointe aux services aux aînés, Direction générale des services sociaux, ministère de la Santé et des Services sociaux

# TABLE DES MATIÈRES

SIGLES ET ACRONYMES.....	I
INTRODUCTION.....	1
1 CADRE D'ÉLABORATION.....	2
1.1 Objectif général des travaux de l'INESSS.....	2
1.2 Population cible.....	2
1.3 Utilisateurs cibles.....	2
1.4 Composition des groupes de travail.....	2
1.4.1 Équipe de projet.....	2
1.4.2 Comité consultatif.....	3
1.4.3 Comité de suivi.....	3
2 PROCESSUS ET MÉTHODES D'ÉLABORATION DU RAPPORT D'ÉVALUATION ET DES RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE.....	4
2.1 Étapes clés du processus d'élaboration des recommandations et des outils d'aide à la pratique.....	4
2.2 Processus d'analyse et de synthèse des données.....	5
2.2.1 Questions d'évaluation.....	5
2.2.2 Revue systématique de la littérature sur l'efficacité des outils de repérage.....	5
2.2.3 Rapport d'évaluation des technologies de la santé.....	5
2.2.4 Revue spécifique de la littérature sur chacun des outils de repérage retenus.....	6
2.2.5 Validation scientifique interne et externe du rapport d'évaluation des technologies de la santé.....	7
2.3 Processus d'élaboration des recommandations pour la pratique.....	7
2.3.1 Approches pour formuler les recommandations pour la pratique.....	7
2.3.2 Rencontres et échanges avec les membres du comité consultatif.....	8
2.3.3 Validation externe des outils de TC.....	14
2.3.4 Approbation finale du rapport d'évaluation.....	15
2.4 Processus de transfert des connaissances du rapport d'ETS et des outils d'aide à la pratique.....	15
3 PRODUITS LIVRABLES ET MISE À JOUR.....	17
3.1 Documents connexes.....	17
3.2 Mise à jour du rapport d'évaluation et des outils d'aide à la pratique.....	17
4 INDÉPENDANCE ÉDITORIALE.....	18
4.1 Gestion des conflits d'intérêts.....	18
4.2 Financement du rapport d'évaluation et des outils d'aide à la pratique.....	18
ANNEXE A COMITÉ CONSULTATIF, COMITÉ DE SUIVI, LECTEURS EXTERNES ET FUTURS UTILISATEURS POTENTIELS CONSULTÉS.....	19

ANNEXE B	EXERCICES SUR LA SÉLECTION DES OUTILS DE REPÉRAGE.....	23
ANNEXE C	DOCUMENT SUR LE REPÉRAGE DE LA PERTE D'AUTONOMIE FONCTIONNELLE UTILISÉ POUR LA RENCONTRE DE MARS AVEC LE COMITÉ CONSULTATIF .....	27
ANNEXE D	EXERCICES DESTINÉS AUX MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF .....	37
ANNEXE E	PROPOSITIONS FAITES LORS DE LA RENCONTRE DU 1ER MAI AVEC LES MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF .....	126
ANNEXE F	QUESTIONNAIRE POUR LA CONSULTATION AVEC DE FUTURS UTILISATEURS .....	137

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Propositions par thèmes concernant les recommandations pour la pratique, les dates et les moyens utilisés pour les soumettre et les commenter tout au long de leur formulation * .....	11
Tableau B-1	Sélection d'outils de repérage pour la MA ou les autres TNC lors du premier tour (janvier- février 2015) .....	23
Tableau B-2	Sélection d'outils de repérage pour la MA ou les autres TNC lors du deuxième tour (février 2015).....	24
Tableau B-3	Sélection d'outils de repérage pour les SCPD et la dépression (février 2015) .....	25
Tableau C-1	Outils d'évaluation portant sur les capacités fonctionnelles des personnes ayant des déficits cognitifs : leur présence dans la littérature et la décision d'en examiner la qualité.....	29
Tableau C-2	Caractéristiques clés des outils qui sont disponibles en français.....	34
Tableau C-3	Propriétés métrologiques détaillées .....	36
Tableau D-1	Messages clés à diffuser dans l'outil clinique de l'INESSS à partir des recommandations précédentes, du contexte au Québec et du savoir expérientiel des membres du comité consultatif .....	41
Tableau D-2	Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur les aspects éthiques et juridiques .....	56
Tableau D-3	Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur l'annonce du diagnostic.....	79
Tableau D-4	Recommandations de la HAS portant sur l'annonce et l'accompagnement suivant le diagnostic dans des cas particuliers .....	86
Tableau D-5	Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur les processus d'orientation vers les services spécialisés.....	87
Tableau D-6	Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur les actions à accomplir suivant l'annonce du diagnostic.....	93
Figure E-1	Proposition 1 sur une fiche d'un outil d'évaluation/la <i>Mini-Mental State Examination</i> (MMSE) .....	132
Tableau E-1	Proposition 2 sur un tableau présentant un outil d'évaluation .....	134
Tableau E-2	Liste des signaux d'alarme et symptômes les plus fréquemment observés .....	135
Tableau E-3	Liste des SCPD les plus fréquemment observés (par ordre alphabétique) .....	136

## LISTE DES FIGURES

Figure 1	Étapes du processus d'élaboration.....	4
----------	--	---



# SIGLES ET ACRONYMES

3MS	Échelle de statut mental modifiée ( <i>Modified Mini-Mental State Examination</i> dans la version anglaise)
7MS	<i>7-Minute Screen</i>
ABID	<i>Agitated Behavior in Dementia scale</i>
ABS	<i>Aggressive Behavior Scale</i>
AD8	<i>Ascertain Dementia 8</i>
ADCS-ADL	<i>Alzheimer's disease Cooperative Study</i>
ADL-IS	<i>Alzheimer's disease activities of daily living international scale</i>
ADL-PI	<i>Activities of daily living prevention instrument</i>
ADLQ	<i>Activities of daily living questionnaire</i>
AES	<i>Apathy Evaluation Scale</i>
AES-S	<i>Apathy Evaluation Scale - self</i>
AES-I	<i>Apathy Evaluation Scale - informant</i>
AES-C	<i>Apathy Evaluation Scale - clinician</i>
AIVQ	Activités instrumentales de la vie quotidienne
AMT	<i>Abbreviated Mental Test</i>
APES	Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (jusqu'au 31 mars 2015)
AQNP	Association québécoise des neuropsychologues
AQuAS	Agency for Health Quality and Assessment of Catalonia
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
AWS 2	<i>Algase Wandering Scale 2</i>
B-ADL	<i>Bayer Activities of Daily Living Scale</i>
BARD	Batterie rapide de dénomination
BARS	<i>Brief Agitation Rating Scale</i>
CAST	<i>Cognitive Assessment Screening Test</i>
CC	Comité consultatif
CCCDTD	Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CS	Comité de suivi
CSPSSS	Comité scientifique permanent en santé et en services sociaux
DAD	<i>Disability Assessment for Dementia</i>
DAD-6	<i>Disability Assessment for Dementia-6</i>
DAIR	<i>Dementia Apathy Interview and Rating scale</i>
DBD	<i>Dementia behavior disturbance scale</i>
DBRS	<i>Disruptive Behavior Rating Scales</i>
DCL	Déficit cognitif léger
DOSPLI	Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés
DRS-2	<i>Dementia Rating Scale-2</i>
ESS	<i>Epworth Sleepiness Scale</i>
ETS	Évaluation des technologies de la santé
FAQ	<i>Functional Activities Questionnaire</i>
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FMSQ	Fédération des médecins spécialistes du Québec
FQSA	Fédération québécoise des sociétés Alzheimer
GAI	<i>Geriatric Anxiety Inventory</i>
GAI-SF	<i>Geriatric Anxiety Inventory - Short Form</i>
GDS	<i>Geriatric Depression Scale</i>
GPC	Guide de pratique clinique
GRADE	<i>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HVLT	<i>Hopkins Verbal Learning Test</i>
IA	<i>Apathy Inventory</i>
IADL	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
IAS	<i>Irritability-Apathy Scale</i>
IFD	Incapacité fonctionnelle dans la démence
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
LSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MA	Maladie d'Alzheimer
MDS-Cog	<i>Minimum Data Set Cognition Scale</i>
MF-2	<i>Memory Function 2</i>
MIS	<i>Memory Impairment Screen</i>

MMSE	Échelle de statut mental (ou <i>Mini-Mental State Examination</i> dans la version anglaise)
MOAS	<i>Modified Overt Aggression Scale</i>
MoCA	<i>Montreal Cognitive Assessment</i>
MOSES	<i>Multi-dimensional observation scale for elderly patients</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NE	Non évalué
NHBPS	<i>The nursing home behavior problem scale</i>
NIA-AA	National Institute on Aging – Alzheimer’s Association
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIM	Niveaux d’intervention médicale
NOSGER	<i>Nurses’ observation scale for geriatric patients</i>
NPI-R	Inventaire neuropsychiatrique-Réduit
OAS	<i>Overt Aggression Scale</i>
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OIIQ	Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec
OMC	<i>Orientation-Memory Concentration</i>
OPQ	Ordre des pharmaciens du Québec
OTSTCFQ	l’Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PAS	<i>Pittsburgh Agitation Scale</i>
PHQ-9	<i>Patient Health Questionnaire-9</i>
PSQI	<i>Pittsburgh Sleep Quality Index</i>
QAF	Questionnaire sur les activités fonctionnelles
QSP-2	Questionnaire sur la santé du patient-2
QSP-9	Questionnaire sur la santé du patient-9
RAGE	<i>Rating Scale for Aggressive Behavior in the Elderly</i>
RAID	<i>Rating Anxiety in Dementia</i>
RAMQ	Régie de l’assurance maladie du Québec
RPCU	Regroupement provincial des comités d’usagers
RS	Revue systématique
RUIS	Réseaux universitaires intégrés de santé
SAGE	<i>Self- Administered Gerocognitive Examination</i>
SBT	<i>Short Blessed Test</i>
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

SDI	<i>The Sleep Disorders Inventory</i>
SLUMS	<i>St. Louis University Mental Status Examination</i>
S.O.	Sans objet
SOAPD	<i>Scale for the Observation of Agitation in Persons with Dementia of the Alzheimer type</i>
SPMSQ	<i>Short Portable Mental Status Questionnaire</i>
TC	Transfert de connaissances
TCL	Trouble cognitif léger
TNC	Trouble neurocognitif
VAT	<i>Visual Association</i>

---

# INTRODUCTION

---

La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC) 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, il a été estimé que ces maladies affecteraient environ 115 000 personnes en 2015.

Les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne sont les mieux placés pour repérer ces troubles, puisqu'en général ils connaissent bien l'histoire, les antécédents médicaux et le fonctionnement antérieur du patient. Or, il semble que la MA et les autres TNC pourraient être davantage repérés par ces professionnels. D'ailleurs, une étude rapportait en 2000 que moins de 25 % des cas étaient diagnostiqués et traités au Canada [Sternberg *et al.*, 2000]. La Société Alzheimer du Canada [2013] observe que les principaux obstacles au repérage et au diagnostic de ces maladies en première ligne sont : un manque de connaissances (des signaux d'alerte, des symptômes, des facteurs confondants et des outils de repérage), de temps et de moyens; la complexité du processus diagnostique; et la croyance qu'un repérage précoce augmente la détresse des patients et celle des proches.

C'est dans ce contexte que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a demandé la contribution de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour l'élaboration d'un rapport d'évaluation sur le repérage et le processus diagnostique de la MA et d'autres TNC.

---

# CADRE D'ÉLABORATION

---

## 1.1 Objectif général des travaux de l'INESSS

Les travaux de l'INESSS ont pour objectif d'outiller et de soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne dans le but de faciliter et de favoriser le repérage et le processus de diagnostic des personnes atteintes de la MA ou d'un autre TNC.

## 1.2 Population cible

La population visée par le rapport d'évaluation et les outils d'aide à la pratique<sup>1</sup> est composée de personnes présentant des symptômes associés à la MA ou à un autre TNC (démence mixte, démence associée à la maladie de Parkinson, démence à corps de Lewy, démence vasculaire, dégénérescences lobaires frontotemporales).

## 1.3 Utilisateurs cibles

Le rapport d'évaluation ainsi que les outils d'aide à la pratique s'adressent aux professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne du Québec.

## 1.4 Composition des groupes de travail

La réalisation du rapport d'évaluation ainsi que des outils d'aide à la pratique a nécessité la constitution et la collaboration de trois groupes de travail : l'équipe de projet, le comité consultatif et le comité de suivi.

### 1.4.1 Équipe de projet

Le mandat de l'équipe de projet a été de sélectionner les études scientifiques et la littérature grise scientifique (p. ex. celle pouvant permettre de répertorier d'autres rapports d'évaluation des technologies de la santé (ETS) et des guides de pratique clinique (GPC) essentiels au projet et qui n'ont pas pu être repérés dans les bases de données scientifiques classiques), d'en évaluer la qualité, d'en extraire des données pertinentes et de les analyser. Des recherches d'information ont également été réalisées sur certains sites Web (p. ex. ceux des ordres et des associations professionnels). Des échanges avec des parties prenantes ont aussi permis de bonifier les données contextuelles. La collecte de leurs opinions sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC a permis à l'INESSS de sélectionner et d'élaborer des recommandations pour la pratique nécessaires aux outils de transfert de connaissances (TC). L'ensemble des données contextuelles et expérientielles ont été analysées de façon narrative et elles ont été synthétisées selon les paramètres de résultats d'intérêt et les enjeux soulevés. Les analyses sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC sont présentées sous la forme d'[un rapport d'ETS](#).

L'équipe de projet était constituée de deux professionnelles scientifiques en santé, d'une coordonnatrice scientifique et d'une directrice de l'INESSS; deux professionnels scientifiques ont aussi collaboré à une partie du mandat. L'équipe a pu aussi bénéficier du soutien de spécialistes de l'information et de conseillères en communication.

---

1. Les outils d'aide à la pratique comprennent un outil d'aide à la décision, un aide-mémoire et des fiches sur les outils de repérage.

### 1.4.2 Comité consultatif

Le comité consultatif était composé de professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne (infirmières, pharmacien, omnipraticiens, travailleur social, ergothérapeute, audiologiste), d'un neuropsychologue et de médecins spécialistes ainsi que d'une spécialiste en droit médical et en éthique, en gouvernance de la santé, en droit des personnes et en droit des aînés et d'une proche aidante. L'INESSS a sélectionné les membres en respectant autant que possible la diversité des professions et des régions administratives du Québec. Certains membres étaient engagés dans le plan d'action ministériel, d'autres étaient connus par l'équipe de projet ou ont été suggérés par leur organisation professionnelle (fédération, association ou ordre). Chacun des participants sélectionnés a reçu une invitation mentionnant son mandat comme membre du comité consultatif et un formulaire de déclaration de conflit d'intérêts à lire, comprendre et signer avant de pouvoir collaborer aux travaux de l'INESSS.

Le mandat des membres du comité consultatif visait à :

- Accompagner les travaux de l'INESSS sur l'élaboration d'un rapport d'évaluation scientifique et des outils d'aide à la pratique sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC afin d'assurer leur crédibilité scientifique, leur pertinence clinique et leur applicabilité dans un contexte québécois.
- Valider les données scientifiques ou non scientifiques sélectionnées, extraites et analysées par l'équipe de projet et fournir au besoin toute information complémentaire.
- Contribuer à l'élaboration des recommandations pour la pratique en se basant sur des données scientifiques, sur les recommandations des meilleurs GPC ou des dernières conférences consensuelles canadiennes ainsi que sur des données contextuelles et expérientielles.
- Collaborer avec l'INESSS en fournissant de l'information, de l'expertise, des opinions ou des perspectives essentielles à la réalisation des travaux.

### 1.4.3 Comité de suivi

Le comité de suivi regroupait des personnes représentant les organismes qui ont fait la demande initiale ou qui étaient interpellées par le sujet et qui ont accepté de participer au projet. Ainsi, des ordres, des fédérations et des associations ont été sollicités pour nommer leur représentant respectif afin de participer aux travaux du comité. La collaboration de ces parties prenantes a permis d'assurer la pertinence des travaux de l'INESSS et la faisabilité de leur implantation.

Trois rencontres ont été réalisées pour permettre au comité de suivi de répondre à son mandat de contribuer :

- aux orientations initiales du projet;
- aux orientations prises en cours de réalisation;
- à l'atteinte des objectifs du projet en proposant des pistes d'action réalisables;
- aux orientations des recommandations finales et à leur implantation.

La composition détaillée des comités peuvent être consultée à l'annexe A.

Les membres des comités de suivi et consultatif devaient connaître et respecter la politique sur la propriété intellectuelle de l'INESSS.

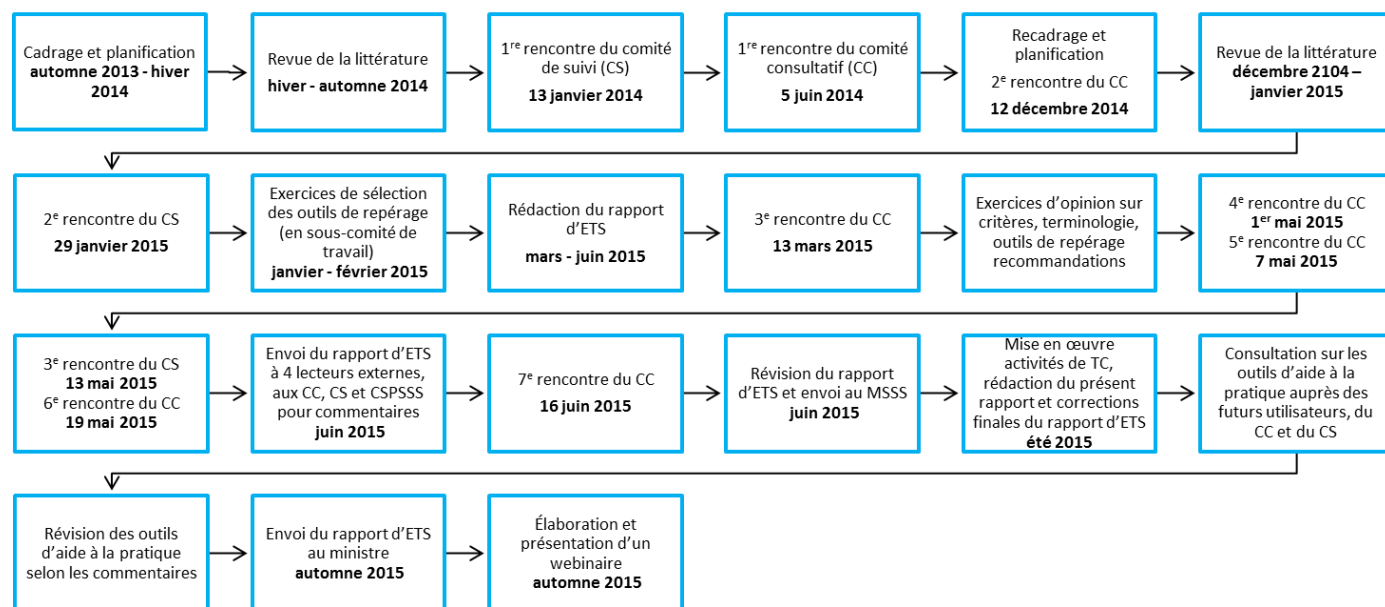
## 2 PROCESSUS ET MÉTHODES D'ÉLABORATION DU RAPPORT D'ÉVALUATION ET DES RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE

Ce chapitre présente les étapes du processus d'élaboration du projet de l'Institut, qui sont ensuite détaillées selon : les questions d'évaluation et de recherche; la provenance des données utilisées pour y répondre; les quatre étapes distinctes permettant d'effectuer la validation scientifique; le processus d'élaboration des recommandations pour la pratique comprenant les rencontres et les échanges avec le comité consultatif ainsi que la validation externe des outils d'aide à la pratique et l'approbation finale du rapport; le transfert des connaissances associé au rapport d'ETS et aux outils d'aide à la pratique.

### 2.1 Étapes clés du processus d'élaboration des recommandations et des outils d'aide à la pratique

Les étapes du processus d'élaboration ayant conduit à l'élaboration des recommandations et des outils d'aide à la pratique sont présentées sommairement à la figure 1.

**Figure 1** Étapes du processus d'élaboration



Sigles ou acronymes : CC : comité consultatif; CS : comité de suivi, CSPSSS : Comité scientifique permanent en santé et en services sociaux; ETS : évaluation des technologies en santé; MA : maladie d'Alzheimer; MSSS : ministère de la Santé et des Services sociaux; NIA-AA : National Institute on Aging - Alzheimer's Association; SCPD : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence; TC : transfert de connaissances; TNC : trouble neurocognitif

## 2.2 Processus d'analyse et de synthèse des données

### 2.2.1 Questions d'évaluation

#### Repérage

- a) Quels sont les outils de repérage les plus efficaces (valides, fidèles, sensibles au changement et applicables au contexte québécois) pour repérer un TNC en première ligne?
- b) Quels sont les aspects éthiques et juridiques à prendre en considération lors du repérage?

#### Processus diagnostique

- a) Quels sont les outils de repérage les plus efficaces (valides, fidèles, sensibles au changement et applicables au contexte québécois) lors du processus menant au diagnostic réalisé en première ligne?
- b) Quels sont les aspects éthiques et juridiques à prendre en considération lors du processus menant au diagnostic (incluant l'annonce et le suivi) du patient?
- c) Quand faut-il orienter un patient présentant un TNC vers un service spécialisé?

### 2.2.2 Revue systématique de la littérature sur l'efficacité des outils de repérage

#### Questions de recherche

- a) Quels sont les outils de repérage les plus efficaces (valides, fidèles, sensibles au changement, applicables au contexte québécois) et rapides pour repérer un TNC, une atteinte à l'autonomie fonctionnelle, une dépression ou des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) en première ligne?
- b) Quels sont les outils de repérage les plus efficaces (valides, fidèles, sensibles au changement, applicables au contexte québécois) pour faire une appréciation objective plus complète d'un TNC, d'une atteinte à l'autonomie fonctionnelle, d'une dépression ou des SCPD en première ligne?

### 2.2.3 Rapport d'évaluation des technologies de la santé

Les données présentées dans le rapport d'évaluation [INESSS, 2015] ont servi d'appui aux délibérations et à l'élaboration des recommandations pour la pratique qui sont incluses dans le rapport et les outils d'aide à la pratique. Les données qui ont servi à répondre aux questions d'évaluation et de recherche présentées dans le rapport proviennent des sources suivantes :

1. Une revue systématique (RS) récente des outils de repérage psychométriques analysés pour leur utilisation en première ligne. Cette revue, publiée en décembre 2013, a été jugée de bonne qualité. Les chercheurs évaluent la performance (sensibilité, spécificité, valeur prédictive positive et négative) diagnostique des outils de repérage pour apprécier les TNC chez les aînés. La RS présente des données sur des outils de repérage psychométriques rapides (durée de passation entre 1 et 6 minutes) et plus complets (durée de passation entre 7 et 17 minutes) et pouvant être autoadministrés (durée de

passation de moins de 20 minutes). Les qualités des outils sont présentées selon la gravité de la maladie (TNC majeurs ou légers) et les seuils diagnostiques. Un seul document sur l'échelle de statut mental modifiée (3MS), présentant ses qualités métrologiques et son seuil de détection, a été sélectionné par une recherche manuelle. Cinq études évaluant la performance de l'épreuve des cinq mots de Dubois ont été répertoriées. Elles informent sur la qualité métrologique de l'outil et sur les seuils de détection utilisés en recherche avec les clientèles âgées.

2. Sept études évaluant les propriétés métrologiques des outils de repérage pour des pertes d'autonomie fonctionnelle. Les deux RS ainsi que les cinq études primaires retenues obtiennent une évaluation globale de moyenne qualité.
3. Une RS de qualité moyenne a été retenue parce qu'elle est la plus récente sur les SCPD, qu'elle est diversifiée et couvre différentes dimensions du sujet et qu'elle est riche d'analyses sur plusieurs outils de repérage. Des résultats portant sur la fidélité, la validité ou la sensibilité au changement des outils de repérage sont présentés dans cette étude.
4. Les conclusions des auteurs d'une RS de très bonne qualité portant sur le Questionnaire sur la santé du patient-9 (QSP-9 en version française et le *Patient Health Questionnaire-9* [PHQ-9] en version anglaise) ont été utilisées dans le rapport d'ETS.
5. Deux GPC de bonne qualité méthodologique ont été retenus pour la période de 2010 à 2014; l'un provient du Royaume-Uni et l'autre de l'Espagne. Des articles provenant de la troisième et de la quatrième éditions de la Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (CCCDTD) ont également été sélectionnés, puisqu'ils reflètent le contexte des soins de santé au Canada.
6. Des données contextuelles provenant de certains sites Web et d'organisations professionnelles.
7. Des données expérientielles (et contextuelles) provenant des parties prenantes consultées.

#### **2.2.4 Revue spécifique de la littérature sur chacun des outils de repérage retenus**

Afin de bonifier le contenu des fiches informatives sur chacun des outils de repérage retenus, d'autres sources d'information ont été consultées telles que les articles originaux publiés par les auteurs qui ont élaboré les outils [Koski *et al.*, 2010; de Rotrou *et al.*, 2007; Galvin *et al.*, 2007; Galvin *et al.*, 2005; Nasreddine *et al.*, 2005; Dubois *et al.*, 2002; Kroenke et Spitzer, 2002; Buschke *et al.*, 1999; Gelinas *et al.*, 1999; Gauthier *et al.*, 1997; Cummings *et al.*, 1994; Jorm et Jacomb, 1989; Teng et Chui, 1987; Pfeffer *et al.*, 1982; Folstein *et al.*, 1975], les articles traitant de la validation d'un outil ou ayant établi des normes spécifiques pour une population déterminée [Malek-Ahmadi *et al.*, 2015; Hudon *et al.*, 2009; Galvin *et al.*, 2006; Cowppli-Bony *et al.*, 2005; Vellas *et al.*, 2005; Lowe *et al.*, 2004; Kroenke *et al.*, 2001; Kaufer *et al.*, 2000; Robert *et al.*, 1998; Bravo et Hebert, 1997; Law et Wolfson, 1995; Jorm, 1994; Hébert *et al.*, 1992] ou encore les

articles proposant un système de cotation en particulier [Croisile *et al.*, 2010; Rouleau *et al.*, 1996]. Certains sites Web ont également été consultés<sup>2</sup>.

### **2.2.5 Validation scientifique interne et externe du rapport d'évaluation des technologies de la santé**

Trois étapes distinctes ont permis d'effectuer la validation scientifique du rapport d'ETS : 1) par les membres du comité consultatif du projet; 2) par quatre lecteurs externes au comité consultatif et à l'INESSS; 3) par les membres du Comité scientifique permanent en santé et en services sociaux (CSPSS<sup>3</sup>) de l'INESSS.

Les commentaires de ces personnes tout au long du processus de validation ont été pris en considération par l'équipe de projet et ils ont entraîné des ajustements, le cas échéant.

## **2.3 Processus d'élaboration des recommandations pour la pratique**

### **2.3.1 Approches pour formuler les recommandations pour la pratique**

L'équipe de projet s'est inspirée de la méthode *Grades of Recommendation Assessment, Development and Evaluation* (GRADE) pour résumer les preuves disponibles et faciliter la génération des recommandations destinées à la pratique par le comité consultatif. Cette méthode permet principalement, par une approche systématique et transparente, de juger la qualité de la preuve, de peser l'équilibre entre les avantages et les inconvénients et de tenir compte des différentes perspectives et points de vue des membres du comité consultatif concernant le repérage et le processus diagnostique de la MA et d'autres TNC. Par contre, la force globale des recommandations pour la pratique n'a pas été déterminée [Andrews *et al.*, 2013; Guyatt *et al.*, 2011].

La qualité de l'ensemble de la preuve des données scientifiques dans le rapport d'ETS est basée sur des sélections et des évaluations indépendantes faites par l'équipe de projet de l'Institut. Par ailleurs, les recommandations pour la pratique présentées dans le rapport et les outils d'aide à la pratique sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC reposent sur : les données scientifiques concernant l'efficacité des outils utilisés pour réaliser le repérage ou l'appréciation d'un déclin cognitif, d'une perte d'autonomie fonctionnelle (pour faire les activités de la vie quotidienne [AVQ] et les activités de la vie domestique [AVD]), des SCPD et de la dépression; les recommandations des meilleurs GPC ou des dernières conférences consensuelles canadiennes; les données contextuelles et expérientielles, dont les savoirs et l'expérience des membres du comité consultatif.

Trois petits groupes (sous-comités) ont été formés en décembre 2014 pour travailler avec l'équipe de projet pour traiter les thèmes du rapport d'ETS : 1. Changements cognitifs d'un vieillissement « normal », signes précliniques et précurseurs d'un déclin cognitif, symptômes d'un déclin cognitif pathologique ainsi que l'évaluation des troubles concomitants et des facteurs de risque (diagnostic

---

2 MoCA *Montreal Cognitive Assessment* [site Web]. Disponible à <http://www.mocatest.org> (consulté le 15 octobre 2015). PAR. Mini-Mental State Examination (MMSE®). [site Web]. Disponible à <http://www4.parinc.com/Products/Product.aspx?ProductID=MMSE> (consulté le 16 octobre 2015).

3. Le CSPSS est composé de scientifiques, cliniciens, éthiciens, gestionnaires et citoyens. Sa composition doit refléter la diversité des expertises en santé et en services sociaux nécessaire à l'évaluation des travaux de l'INESSS, et viser la parité homme femme ainsi que la représentativité géographique et universitaire. Le Comité a le mandat d'assurer la cohérence et la qualité des recommandations des guides ou autres produits de l'INESSS visant notamment des interventions en santé et en services sociaux. Il s'assure également de l'indépendance et de la transparence de la méthodologie utilisée ainsi que de l'intégration des différentes perspectives des parties prenantes engagées dans les projets.

différentiel); 2. Évaluation de la performance cognitive des outils, de leurs qualités métrologiques (p. ex. spécificité et sensibilité), des critères diagnostiques et d'autres évaluations (AVQ et AVD, nutrition, dépression, SCPD...) ainsi que l'orientation vers d'autres services ou ressources et actions à accomplir suivant le diagnostic; et 4. Annonce du diagnostic, approche, aspects éthiques et juridiques. Les échanges avec les sous-comités ont notamment permis de faire la sélection d'outils de repérage, de clarifier des thèmes et d'élaborer les premières propositions de recommandations pouvant être ensuite présentées à l'ensemble du groupe.

L'équipe de projet a soumis aux membres du comité consultatif des propositions de recommandations pour la pratique afin d'outiller les professionnels de première ligne quant au repérage et au processus d'évaluation de la MA et d'autres TNC. Plusieurs étapes ont été nécessaires pour formuler les recommandations destinées à la pratique : des discussions en présentiel sur les thèmes du projet; des propositions soumises aux membres par courriel (parfois plus d'un tour a été effectué pour la sélection); des retours en présentiel ou en conférences téléphoniques pour discuter de certaines propositions nouvelles et permettre de statuer sur les recommandations destinées à la pratique.

À défaut de preuve scientifique ou d'information pertinente, des propositions de recommandations pour la pratique ont été soumises aux membres du comité consultatif et discutées avec eux. Pour être retenue, une recommandation destinée à la pratique devait obtenir l'approbation d'au moins 80 % des membres. S'il n'y avait pas de consensus sur la portée ou la pertinence d'inclure une recommandation, elle était retirée ou reformulée. Enfin, les recommandations pour la pratique à propos desquelles une objection était formulée n'ont pas été retenues.

### **2.3.2 Rencontres et échanges avec les membres du comité consultatif**

L'Institut a organisé quatre rencontres en présentiel avec les membres du comité consultatif aux mois de juin et de décembre 2014, de mars, de mai et de juin 2015. Tenues en visioconférence sur plusieurs sites (p. ex. Lac-Échemin, Montréal et Québec) et en audioconférence (d'une durée générale de trois heures) les rencontres ont permis de rendre pertinent et applicable le produit de l'INESSS ainsi que de bonifier son contenu, dont ses recommandations pour la pratique<sup>4</sup>. En parallèle, des exercices ont été envoyés par courriel et des conférences téléphoniques (généralement d'une heure) ont été tenues pour consulter les membres (parfois quelques-uns d'entre eux) sur les thèmes du rapport et, plus précisément, sur la formulation des recommandations pour la pratique.

En juin 2014, l'INESSS a tenu la première rencontre avec les membres du comité consultatif. Différents thèmes ont été discutés : les besoins du milieu, les éléments facilitateurs et les obstacles, les enjeux éthiques, selon eux, concernant le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC en première ligne au Québec. La méthodologie et les aspects exclus du rapport ont été présentés par l'équipe de projet. Un envoi par courriel a permis de vérifier si les thèmes du rapport (ressemblant à une table des matières) proposés par l'INESSS convenaient aux membres.

L'équipe de projet a réalisé une revue de la littérature comportant la recherche bibliographique, la sélection, l'évaluation des documents pertinents ainsi que l'évaluation, l'extraction et l'analyse des recommandations convenant au projet.

---

4. Il est à noter que l'INESSS a d'abord nommé les *recommandations pour la pratique, messages clés*. Le terme *recommandations pour la pratique* a été choisi seulement vers la fin du processus d'élaboration de ces dernières.

La deuxième rencontre (décembre 2014) a permis de présenter l'avancement des travaux, de discuter des thèmes à aborder dans le rapport d'ETS, de vérifier la pertinence de l'utilisation de certains outils de repérage (pour la MA et d'autres TNC, les AVQ ou les AVD, les SCPD, la dépression ainsi que la malnutrition), de connaître les opinions des membres sur les critères diagnostiques utilisés au Québec, les visites de suivi ainsi que les signaux d'alarme. L'équipe de projet a ensuite réalisé une mise à jour de la RS de Lin et ses collègues [2013], elle a échangé des courriels avec deux membres pour vérifier des termes associés à sa recherche documentaire sur les outils de repérage de la dépression et elle leur a envoyé des exercices de sélection des outils de repérage pour la MA et d'autres TNC. Un deuxième exercice a ensuite été soumis aux membres en se basant sur les renseignements tirés de deux RS répertoriées portant sur des outils de repérage des SCPD et de la dépression (voir l'annexe B).

Quatre documents portant sur le soutien, le repérage de la perte d'autonomie fonctionnelle, le dépistage ciblé de la démence (article scientifique [Dalziel, 2009]) et des tableaux de données ont été envoyés aux membres avant la rencontre de mars (voir l'annexe C pour le deuxième document ou les annexes du rapport d'ETS pour les tableaux de données). Lors de cette rencontre, les membres du comité consultatif ont été invités à discuter et à débattre des propositions sur les recommandations de l'INESSS pour la pratique en se basant sur des recommandations issues de GPC du Royaume-Uni [NCCMH, 2007] et de l'Espagne [CPG Development Group, 2010] ainsi que de la 3<sup>e</sup> CCCDTD et des éléments de contexte propres au Québec concernant : les facteurs de risque et les facteurs confondants; les symptômes ou les signaux d'alerte; les examens; les évaluations; les tests; les critères diagnostiques ainsi que le suivi.

L'élaboration de propositions de recommandations pour la pratique a suivi cette dernière rencontre. Des échanges avec les membres du comité consultatif ont traité : des questions sur les critères diagnostiques ainsi que sur les outils de repérage de la MA et d'autres TNC; des exercices sur la terminologie des signaux d'alerte et les symptômes; et d'autres sur des propositions de recommandations (voir l'annexe D). Ces exercices ont permis aux membres de s'exprimer sur les différents thèmes du projet en donnant leur avis, en commentant, en reformulant et même en indiquant si les propositions de recommandation de l'INESSS devaient être incluses ou non dans les outils d'aide à la pratique. Par exemple, on a abordé l'exercice concernant les messages clés sur les facteurs de risque et confondants, les symptômes et signaux d'alerte, les examens et les évaluations, les tests pour évaluer la MA et les autres troubles cognitifs, les AVQ, les SCPD et la dépression, la nutrition, les critères diagnostiques ainsi que le suivi, messages qui sont présentés à l'annexe D. Ainsi, l'INESSS a pu statuer sur des recommandations pour la pratique destinées au rapport d'ETS et sur les outils d'aide à la pratique.

En prévision de la rencontre du 1<sup>er</sup> mai 2015, les participants ont reçu quatre documents présentant des propositions sur : 1) de nouveaux messages de l'exercice sur l'orientation, les actions à accomplir suivant le diagnostic, l'annonce ainsi que les aspects éthiques et juridiques<sup>5</sup>; 2) de nouveaux messages également sur le dernier exercice concernant les facteurs de risque et confondants, l'évaluation globale et les examens, les outils d'évaluation, le diagnostic et le suivi<sup>6</sup>; 3) deux algorithmes, un portant davantage sur les dimensions de l'outil et l'autre sur le processus clinique, accompagnés de leur gabarit ainsi que d'une fiche sur la conduite automobile (voir l'annexe E); 4) un outil d'aide à la pratique pour l'échelle de statut mental (MMSE), un tableau regroupant les signaux d'alerte et une liste de SCPD (voir l'annexe E).

---

5. Les nouveaux messages ont été élaborés selon les commentaires recueillis chez neuf membres qui ont participé à l'exercice.

6. Les nouveaux messages ont été élaborés à partir des commentaires proposés par les membres participants (n = 8) à l'exercice.

Durant la quatrième rencontre avec le comité consultatif, il n'y a pas eu de retour sur les recommandations ayant fait consensus ou qui avaient fait l'objet de modifications mineures. L'équipe de projet est revenue uniquement sur le contenu et la formulation des nouvelles propositions de recommandations afin d'obtenir un consensus. Par ailleurs, les membres ont donné leur opinion sur le modèle (algorithme avec son gabarit) convenant le mieux à la première ligne, la fiche portant sur la conduite automobile, les outils d'aide à la pratique, les signaux d'alerte et les SCPD.

L'INESSS a tenu, le 7 mai 2015, une cinquième rencontre (par conférence téléphonique) afin que les membres du comité se prononcent et s'entendent sur des propositions de recommandations qui n'avaient pas fait consensus. Par ailleurs, des courriels ont été échangés (13 mai 2015) avec un membre du comité concernant la définition des SCPD. Après une rencontre avec les membres du comité de suivi, une conférence téléphonique a été tenue le 19 mai 2015 pour statuer, avec le comité consultatif, sur les recommandations pour la pratique portant sur les outils psychométriques (dont, en particulier, l'utilisation de l'échelle 3MS) (sixième rencontre). Des échanges de courriels ont suivi avec certains membres du comité consultatif durant le même mois. Ils concernaient notamment la formulation d'une mise en garde sur l'effet possible d'apprentissage des outils de repérage psychométriques dans certaines conditions ou des recommandations relatives à l'inaptitude, à inclure au rapport et aux outils de TC.

Le rapport (et les annexes) en appui aux outils d'aide à la pratique sur la MA et d'autres TNC a été envoyé le 3 juin 2015, avec un guide de lecture, aux membres du comité consultatif. L'INESSS leur a alors demandé de commenter et de critiquer le document avec le guide ou à l'intérieur même du rapport en utilisant le mode suivi des modifications. L'Institut a assuré aux participants que l'ensemble des commentaires seraient pris en considération dans la rédaction de la version finale du rapport d'ETS tout en assumant l'entière responsabilité du contenu de ce dernier et des recommandations pour la pratique.

À la suite de la réception de commentaires, des propositions de recommandations ont été modifiées et envoyées la journée précédant la rencontre en présentiel du 16 juin 2015. Cette dernière rencontre avec les membres du comité a permis de revenir sur les commentaires obtenus sur le rapport, dont ceux des lecteurs externes, et sur les recommandations modifiées. Une courte discussion a également porté sur les outils d'aide à la pratique. En juin, quelques échanges de courriels ont suivi cette rencontre, portant sur des propositions de recommandations concernant le suivi, les facteurs pouvant influencer sur la performance et le rendement des outils de repérage, les mises en garde ainsi que la sécurité, l'aptitude et le besoin de protection du patient.

Après ces rencontres et ces échanges, une version préliminaire des outils d'aide à la pratique concernant les outils de repérage psychométriques et un aide-mémoire en fichier Word ont été soumis à quelques membres du comité consultatif (juillet 2015). Ces derniers ont été invités à donner leur opinion, à commenter ces fiches en proposant des modifications basées sur leur expertise et leur expérience. À la suite de la réception des commentaires, d'autres versions d'outils d'aide à la pratique ont été élaborées. De plus, un outil d'aide à la décision a été réalisé selon le processus clinique du repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC et il a été soumis au sous-comité. Il a ensuite été révisé par l'INESSS, en tenant compte des commentaires, puis il a été retourné et validé à nouveau par les membres participants. L'ensemble des outils d'aide à la pratique ont été envoyés à la révision linguistique puis transposés sous forme graphique.

**Tableau 1 Propositions par thèmes concernant les recommandations pour la pratique, les dates et les moyens utilisés pour les soumettre et les commenter tout au long de leur formulation \***

Thème	Date	Moyen *
Signaux d'alarme	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	1 <sup>er</sup> avril 2015	Courriel (exercice de terminologie)
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
Symptômes, surtout les SCPD	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	1 <sup>er</sup> avril 2015	Courriel (exercice de terminologie sur les SCPD)
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	13 mai 2015	Courriel adressé à une spécialiste du comité consultatif concernant une définition des SCPD
Facteurs confondants et facteurs de risque	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
Repérage concernant la MA et les autres TNC †	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	30 janvier 2015	Courriel (1 <sup>er</sup> tour) (exercice de sélection d'outils)/sous-comité de travail
	4 février 2015	Courriel (2 <sup>e</sup> tour) (exercice de sélection d'outils/sous-comité de travail)
	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	14 avril 2015	Courriel (sondage d'opinion concernant deux outils)/sous-comité de travail
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de

		recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	13 mai 2015	Courriel portant sur des propositions de recommandation/comité consultatif
	19 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	20 mai 2015	Courriel (précision sur une proposition de recommandation/mise en garde)/2 membres
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
	19 juin 2015	Courriel (précision sur une proposition de recommandation et deux mises en garde)/1 membre
Repérage concernant les SCPD <sup>†</sup>	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	13 février 2015	Courriel (1 <sup>er</sup> tour) (exercice de sélection d'outils)/sous-comité de travail
	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
Repérage concernant la dépression <sup>†</sup>	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	13 février 2015	Courriel (exercice de sélection d'outils)/sous-comité de travail
	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif (au complet)
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
Repérage de la perte d'autonomie fonctionnelle	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel

	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
Repérage de la malnutrition	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
Médication	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
Examens	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
Critères diagnostiques	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	16 mars 2015	Courriel (2 questions sur les critères du groupe du NIA-AA)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
Orientation vers d'autres services	9 avril	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
Actions à entreprendre suivant le diagnostic	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	9 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
Annonce du diagnostic	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	9 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif

Aspects éthiques et juridiques <sup>†</sup>	9 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	13 mai 2015	Courriel concernant de nouvelles propositions de recommandation/comité consultatif
	19 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	20 mai 2015	Courriel (précision sur des recommandations)/2 membres
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
	19 juin 2015	Courriel portant sur de nouvelles propositions de recommandation/sous-comité
Suivi <sup>†</sup>	12 décembre 2014	Rencontre en présentiel
	13 mars 2015	Rencontre en présentiel
	21 avril 2015	Courriel (exercice sur l'accord ou le désaccord concernant les propositions de recommandations)/comité consultatif
	1 <sup>er</sup> mai 2015	Rencontre en présentiel
	7 mai 2015	Rencontre téléphonique (discussion sur des propositions de recommandations)/comité consultatif
	16 juin 2015	Rencontre en présentiel
	19 juin 2015	Courriel (précision sur une proposition de recommandation)/3 membres
Rapport sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC (y compris les annexes)	3 juin 2015	Guide de lecture

\*Le travail a été effectué avec la collaboration des membres du comité consultatif, en grand groupe ou avec quelques-uns d'entre eux.

<sup>†</sup>Thèmes abordés en sous-groupe. Sigles ou acronymes : MA : maladie d'Alzheimer; NIA-AA : National Institute on Aging - Alzheimer's Association; SCPD : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence; TNC : trouble neurocognitif

### 2.3.3 Validation externe des outils de TC

En septembre 2015, l'INESSS a effectué une consultation auprès de futurs utilisateurs potentiels (voir l'annexe B qui présente les sites consultés). Cette étape de validation externe visait à recueillir des opinions de personnes ciblées concernant la pertinence du contenu des outils d'aide à la pratique, l'applicabilité de leurs recommandations pour la pratique, leur flexibilité, leur clarté et leur forme.

Quatre consultations par visioconférence réunissant des personnes de différentes professions (médecins de famille, ergothérapeutes, infirmières, travailleurs sociaux, pharmaciens, intervenante sociale, interniste-gériatre) de plusieurs régions du Québec ont permis de valider les outils concernant l’outil d’aide à la décision et une fiche portant sur un outil de repérage, celle sur l’horloge. Les personnes consultées ont été invités à répondre à un questionnaire (voir l’annexe F) puis à le retourner dans un délai de moins d’une semaine après la rencontre.

De façon générale, les professionnels consultés étaient satisfaits des outils d’aide à la pratique et de leur contenu. Selon eux, les outils seront utiles pour l’enseignement et la formation des nouveaux résidents ainsi que pour les professionnels qui démarrent des programmes de repérage dans des GMF ou d’autres milieux. Certaines inquiétudes ont toutefois été exprimées concernant l’application des recommandations en raison du manque de ressources humaines (peu de neuropsychologues ou d’ergothérapeutes dans certaines régions) et matérielles (accès limité à des locaux libres ou à des endroits calmes pour mener les entrevues et administrer les outils de repérage). Pour améliorer la qualité du produit, les participants ont exprimé le besoin d’inclure : 1) une table des matières; 2) un formulaire de suivi sous forme de liste de vérification (*checklist*) et 3) des tableaux synthèses. La majorité des professionnels prévoient utiliser les versions Web et numérique des outils. Par ailleurs, plusieurs privilégient les versions papier ou cartonnée pour l’utilisation lors des visites à domicile.

### **2.3.4 Approbation finale du rapport d’évaluation**

Le contenu et la forme du rapport d’ETS respectent les normes de production scientifique de l’INESSS et ils ont été commentés par les membres du CSPSS de l’Institut au mois de juin 2015.

## **2.4 Processus de transfert des connaissances du rapport d’ETS et des outils d’aide à la pratique**

À l’INESSS, la participation des parties prenantes permet d’assurer la pertinence des travaux et la faisabilité de leur implantation.

Trois rencontres ont été tenues, deux en visioconférence (13 janvier 2014 et 13 mai 2015) ou par conférence téléphonique (29 janvier 2015) et une consultation a été faite par courriel (mois d’août 2015) pour permettre au comité de suivi de réaliser son mandat :

- contribuer aux orientations initiales du projet;
- contribuer aux orientations prises en cours de réalisation;
- contribuer à l’atteinte des objectifs du projet en proposant des pistes d’action réalisables;
- contribuer aux orientations indiquées aux recommandations finales et à leur implantation.

Ces rencontres ont notamment permis de recueillir des commentaires concernant le plan de réalisation, les éléments à considérer dans l’élaboration du rapport d’ETS, le rapport (version presque finale) et les outils d’aide à la pratique. Les propositions ont été recueillies par l’équipe de projet dont faisait partie une conseillère en communication.

En juillet et août 2015, une consultation sur les outils d’aide à la pratique a également été réalisée auprès de membres ciblés du comité consultatif. Les membres du comité de suivi ont également été invités à commenter ces documents en septembre 2015. Par cette activité, l’INESSS visait aussi à faciliter l’application des recommandations concernant la pratique par des experts influents et

crédibles dans le milieu, dont les opinions et les perspectives ont été essentielles tout au long de la réalisation des travaux.

## **Activités de communication et TC**

### **Objectifs du TC**

Les outils d'aide à la pratique développés à partir du rapport devaient favoriser la diffusion et l'appropriation des recommandations par les professionnels touchés par celles-ci.

### **Connaissances devant être transférées**

Les réponses apportées aux questions provenant des deux volets indiqués ci-dessous sont les connaissances devant être transférées :

1. Le repérage de la MA et d'autres TNC.
2. Le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC.

### **Responsables du transfert des connaissances**

L'INESSS est l'un des principaux responsables du transfert. Cependant, les partenaires du projet ainsi que les membres du comité de suivi ont aussi un rôle à jouer. En effet, plusieurs enjeux ont été reconnus lors du cadrage du projet par rapport aux soins de première ligne.

Les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS), universitaires ou non, et l'ensemble de la première ligne (p. ex. GMF, unité de médecine familiale, clinique médicale publique et privée) devront promouvoir l'utilisation des outils d'aide à la pratique pour faciliter le repérage et amorcer le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC par les services de première ligne, en plus de déterminer et de définir eux-mêmes le rôle de chacun des intervenants dans l'application des outils d'aide à la pratique. Les CISSS et les CIUSSS seront responsables de la mise en œuvre des recommandations du rapport d'ETS et de leur adaptation en fonction des caractéristiques et des besoins de la population ainsi que de la disponibilité et de l'expertise de leur personnel professionnel en première ligne.

Enfin, le demandeur du projet (le MSSS) ainsi que les membres du comité de suivi ont le rôle de soutenir l'INESSS dans l'implantation des recommandations et des mises en garde contenues au rapport d'ETS ainsi que des outils d'aide à la pratique.

---

## 3 PRODUITS LIVRABLES ET MISE À JOUR

---

### 3.1 Documents connexes

Dans le cadre de l'élaboration du rapport d'évaluation sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et d'autres TNC par les services de première ligne, des documents ont été élaborés et rendus publics :

- Repérage et processus diagnostique de la MA et d'autres TNC : rapport d'évaluation des technologies en santé.
- Repérage et processus diagnostique de la MA et d'autres TNC : cadre, processus et méthodes d'élaboration du rapport d'évaluation et des recommandations pour la pratique.
- Outils d'aide à la pratique (outil d'aide à la décision [6 documents : 1. Repérage-amorce de la démarche; 2. Processus menant au diagnostic; 3. Appréciation objective à l'aide des outils de repérage; 4. Annonce du diagnostic; 5. Suivi; 6. Actions à accomplir suivant le diagnostic et lors du suivi], 12 fiches sur les outils de repérage, un aide-mémoire guidant le choix des outils de repérage) pour favoriser l'appropriation des recommandations concernant la pratique par les professionnels de la santé et des services sociaux de la première ligne.

### 3.2 Mise à jour du rapport d'évaluation et des outils d'aide à la pratique

La mise à jour du rapport d'évaluation et des outils d'aide à la pratique sera planifiée selon les modalités et les échéanciers de l'INESSS.

---

## 4 INDÉPENDANCE ÉDITORIALE

---

### 4.1 Gestion des conflits d'intérêts

Avant la tenue des rencontres, les membres des comités de consultation ou de suivi devaient lire, comprendre et signer le formulaire de déclaration des conflits d'intérêts. Par souci de transparence, les membres devaient déclarer leurs conflits d'intérêts à la première rencontre de leur comité respectif. Les conflits rapportés par le comité consultatif sont présentés dans les premières pages du rapport d'évaluation.

Les lecteurs externes du rapport d'évaluation ont également été invités à remplir le formulaire de déclaration des conflits d'intérêts.

### 4.2 Financement du rapport d'évaluation et des outils d'aide à la pratique

Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation du rapport d'évaluation et des outils d'aide à la pratique.

# ANNEXE A

## Comité consultatif, comité de suivi, lecteurs externes et futurs utilisateurs potentiels consultés

L'INESSS tient à remercier les personnes suivantes qui ont participé à ses travaux pour l'élaboration du rapport d'évaluation comprenant des recommandations destinées à la pratique en fournissant soutien, information et conseils clés.

### Comité consultatif

**Dr Christian Bocti**, neurologue, Service de neurologie - Département de médecine et Clinique de la mémoire et Centre de recherche sur le vieillissement, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS), professeur agrégé, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

**Dre Marie-Andrée Bruneau**, gérontopsychiatre, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

**Dr Robert Charron**, médecin de famille, Clinique médicale Métabetchouan (membre jusqu'en décembre 2014)

**Dre Myriam Collette**, médecin de famille, CLSC des Maskoutains, GMF Champs et Jardins, UMF Richelieu-Yamaska

**M. Jonathan Côté**, audiologiste, Institut Raymond-Dewar, CIUSSS du Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal

**Mme Lorraine Fortin**, infirmière, GMF, CSSS des Etchemins

**Mme Gilberte Labrie**, proche aidante, région de Montréal (membre jusqu'en décembre 2014)

**Mme Jessica Lam**, ergothérapeute, CIUSSS de la Vieille-Capitale

**Mme Louise Lavergne**, infirmière clinicienne, Service ambulatoire gériatrique, Shawinigan-Sud

**M. Simon Lemay**, neuropsychologue, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est (Hôpital Pierre-Boucher), vice-président communication à l'Association québécoise des neuropsychologues (AQNP)

**M. Joël Macoir**, orthophoniste, directeur du Département de réadaptation, Université Laval

**Mme Josée Mainville**, travailleuse sociale et gestionnaire de cas, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, installation du Granit

**Dr Ziad Nasreddine**, neurologue, Neuro Rive-Sud/Centre diagnostique et Recherche Alzheimer (membre jusqu'en février 2015)

**Mme Suzanne Philips-Nootens**, professeure émérite et associée, Faculté de droit, Université de Sherbrooke

**Dr François Vaillancourt**, médecine de famille, GMF Rouyn-Noranda

**Dr Juan Manuel Villalpando**, gériatre, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

## Comité de suivi

**M. Pierre Bouchard** et **Dr Howard Bergman**, représentants de la Direction générale des services de santé et médecine universitaire (MSSS)

**Mme Susie Bouchard**, représentante de la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI)

**Dr Maurice Thibault**, représentant de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)

**Dr Serge Gauthier**, représentant de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)

**Mme Karine Thorn**, représentante de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ)

**Mme Sylvie Belleville**, représentante de l'Ordre des psychologues du Québec et membre de l'Association québécoise des neuropsychologues (AQNP)

**Mme Diane Roch**, représentante de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA)

**Mme Michèle Archambault**, représentante de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) jusqu'au 31 mars 2015

**Mme Lucie Laurent**, représentante du Regroupement provincial des comités d'utilisateurs (RPCU)

**Mme Odette De Grandpré**, représentante de l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)

**M. Marc Lauzière**, coordonnateur du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de Sherbrooke, représentant des RUIS

**Mme Louise Mallet**, représentante de l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (APES)

**Mme Lise Gautier**, représentante de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)

**M. Jacques Gauthier**, représentant de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ)

## Lecteurs externes du rapport d'évaluation

**Mme Nathalie Bier**, ergothérapeute, professeure adjointe à l'École de réadaptation, chercheuse au Centre de recherche de l'Institut de gériatrie de Montréal (IUGM), Université de Montréal (UdM)

**Dr Fadi Massoud**, gériatre, Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) et IUGM, professeur agrégé de clinique au Département de médecine de l'UdM, directeur scientifique à la Clinique des troubles de la mémoire du CHUM

**Dr Louis Verret**, neurologue, Clinique interdisciplinaire de mémoire et Clinique d'épilepsie du CHU de Québec, Hôpital de l'Enfant-Jésus, chargé d'enseignement clinique, Faculté de médecine, Université Laval

**M. Philippe Voyer**, infirmier clinicien spécialiste en gériatrie, Hôpital du Saint-Sacrement, Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHA), professeur agrégé à la Faculté des sciences infirmières, chercheur à l'Unité de recherche en gériatrie, Université Laval

## **Futurs utilisateurs potentiels consultés**

### **CISSS de Chaudière-Appalaches**

**Mme Marie-Pier Roy**, travailleuse sociale, Hôpital de Montmagny, territoire Montmagny-L'Islet

**Dr Jean-François Rancourt**, médecin, Hôtel-Dieu de Montmagny

**Mme Vivianne St-Pierre Caron**, infirmière clinicienne, CSSS Montmagny-L'Islet

**Mme Lucie Lefebvre**, ergothérapeute, CISSSCA, site Hôpital de Montmagny

### **CISSS de la Montérégie-Est**

**Dre France Larivière**, médecin de famille, CLSC des Maskoutains

### **Saguenay–Lac-Saint-Jean**

**Dr Robert Charron**, médecin de famille, Clinique médicale Métabetchouan

### **CSSS de Sherbrooke**

GMF Grandes-Fourches

**Mme Guylaine Parr**, infirmière clinicienne

**Mme Rosalie Gravel**, infirmière clinicienne

**Mme Juliette Nyinawinkindi**, infirmière clinicienne

**Mme Anne-Sophie Michaud**, pharmacienne

**Dre Geneviève Olivier**, médecin

### **CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Etchemins**

**Mme Stéphanie Veilleux**, infirmière courtière

**Mme Marie-Josée Labrecque**, travailleuse sociale

**Mme Berthe Tanguay**, infirmière clinicienne

**Mme Andrée Tanguay**, infirmière courtière de services

### **CIUSSS de la Capitale-Nationale**

**Dr Stéphane Lemire**, médecin

**Mme Laurie Fortin**, ergothérapeute, CSSS de la Vieille-Capitale

**M. Fabien Ferguson**, conseiller en soins infirmiers, Clinique réseau Val-Bélair

**Mme Catherine Genest**, ergothérapeute

**Mme Andrée-Anne Rhéaume**, infirmière clinicienne SCPD

**Mme Monique Garant**, pharmacienne, Institut universitaire en santé mentale de Québec

**CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec**

**Mme Andréanne Tardif**, infirmière-pivot Alzheimer, GMF Nicolet

**Dr Sylvain Gamelin**, médecin, interniste-gériatre

**Mme Cynthia Gauthier**, intervenante sociale

**Mme Karine Charrette**, infirmière-pivot Alzheimer

**Mme Louizanne Ricard**, infirmière-pivot Alzheimer

**CSSS Pierre-Boucher**

GMF des Îles-Percées, Centre médical Boucherville

**Mme Tanya Deschamps**, infirmière clinicienne

**Dre Lucie Brault**, médecin

**Dr Charles Courchesne**, médecin

**Dre Geneviève Béliveau**, médecin

**Mme Carole Jacques**, infirmière clinicienne

**Mme Lyne Desharnais**, infirmière praticienne de la clinique

# ANNEXE B

## Exercices sur la sélection des outils de repérage

**Tableau B-1 Sélection d'outils de repérage pour la MA ou les autres TNC lors du premier tour (janvier-février 2015)**

OUTIL	Pertinent (√)
<i>3-Word Memory Test</i>	
<i>6-Item screener</i>	
<i>7-Minute Screen (7MS)</i>	
<i>Abbreviated Mental Test (AMT)</i>	
<i>Benton's Orientation Test</i>	
<i>Cognitive Assessment Screening Test (CAST)</i>	
<i>Fuld Object Memory Evaluation, abbreviated</i>	
<i>Hopkins Verbal Learning Test (HVLТ)</i>	
<i>Immediate recall</i>	
<i>Immediate Recall (Logical Memory I)</i>	
<i>Informant Report of Memory Problems (IRMP)</i>	
<i>Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)</i>	
<i>Kendrick Cognitive tests</i>	
<i>Labyrinth Test</i>	
<i>Memory Function 2 (MF-2)</i>	
<i>Minimum Data Set Cognition Scale (MDS-Cog)</i>	
<i>MMblind</i>	
<i>Oral Trails</i>	
<i>Orientation-Memory Concentration (OMC)</i>	
<i>Rey figure copy</i>	
<i>Self- Administered Gerocognitive Examination (SAGE)</i>	
<i>Short Blessed Test (SBТ)</i>	
<i>Short Concord Informant Dementia Scale</i>	
<i>Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)</i>	
<i>Single-Item informant report</i>	

<i>St. Louis University Mental Status Examination (SLUMS)</i>	
<i>Storandt Battery</i>	
<i>Subjective memory impairment</i>	
<i>Sweet 16</i>	
<i>Trailmaking A and B</i>	
<i>Verbal fluency</i>	
<i>Visual Association (VAT)</i>	
<i>Word List Learning</i>	

**Tableau B-2 Sélection d'outils de repérage pour la MA ou les autres TNC lors du deuxième tour (février 2015)**

<b>OUTILS</b>	<b>Pertinent (✓)</b>
1. <i>Oral Trails</i>	
2. <i>Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)</i>	
3. <i>Batterie rapide de dénomination (BARD)</i>	
4. <i>Dementia Rating Scale-2 (DRS-2)</i>	
5. <i>Set test d'Isaac</i>	
6. <i>Memory impairment screen</i>	
7. <i>3MS</i>	

**Tableau B-3 Sélection d'outils de repérage pour les SCPD et la dépression (février 2015)**

Outils	Pertinence (x)	Commentaires
<b>Mesures générales</b>		
<i>Alzheimer's disease assessment scale non-cog</i>		
<i>Dementia behavior disturbance scale (DBD)</i>		
<i>Multi-dimensional observation scale for elderly patients (MOSES)</i>		
<i>Nurses' observation scale for geriatric patients (NOSGER)</i>		
<i>The nursing home behavior problem scale (NHBPS)</i>		
<b>Agitation</b>		
<i>Agitated Behavior in Dementia scale (ABID)</i>		
<i>Brief Agitation Rating Scale (BARS)</i>		
<i>Disruptive Behavior Rating Scales (DBRS)</i>		
<i>Pittsburgh Agitation Scale (PAS)</i>		
<i>Scale for the Observation of Agitation in Persons with Dementia of the Alzheimer type (SOAPD)</i>		
<b>Apathie</b>		
<i>Apathy Evaluation Scale (AES)</i>		
<i>self (AES-S)</i>		
<i>informant (AES-I)</i>		
<i>clinician (AES-C)</i>		
<i>Apathy Inventory (IA)</i>		
<i>Dementia Apathy Interview and Rating scale (DAIR)</i>		
<i>Irritability-Apathy Scale (IAS)</i>		
<b>Agressivité</b>		
<i>Aggressive Behavior Scale (ABS)</i>		
<i>Overt Aggression Scale (OAS)</i>		
<i>Modified Overt Aggression Scale (MOAS)</i>		
<i>Rating Scale for Aggressive Behavior in the Elderly (RAGE)</i>		

<b>Anxiété</b>		
<i>Geriatric Anxiety Inventory (GAI)</i>		
<i>GAI Short Form (GAI-SF)</i>		
<i>Rating Anxiety in Dementia (RAID)</i>		
<i>The Worry Scale</i>		
<b>Problème de sommeil</b>		
<i>Epworth Sleepiness Scale (ESS)</i>		
<i>Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)</i>		
<i>The Sleep Disorders Inventory (SDI)</i>		
<b>Dépression et anxiété</b>		
<i>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</i>		
<b>Errance</b>		
<i>Algase Wandering Scale 2 (AWS 2)</i>		

# ANNEXE C

Document sur le repérage de la perte d'autonomie fonctionnelle utilisé pour la rencontre de mars avec le comité consultatif

## Outils d'évaluation des AVQ/AVD

L'évaluation fonctionnelle peut être utile pour détecter des troubles cognitifs. Il existe des dizaines d'outils d'évaluation des capacités fonctionnelles. Une sélection des outils à examiner s'impose avant de faire un examen approfondi de leur qualité.

## Facteurs considérés lors de la sélection de l'outil

### 1. Contenu

Un facteur qu'il est important de considérer lors de la sélection est le contenu. Certains outils portent sur les activités de la vie quotidienne de base (AVQ) et d'autres concernent les activités de la vie domestique (AVD) ou activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). Dans les premiers stades de la démence, les fonctions de base sont généralement bien conservées alors que le fonctionnement aux AVD est l'une des caractéristiques qui distinguent le vieillissement normal des troubles cognitifs légers et de la démence (Gold, 2012). Par conséquent, les échelles qui mesurent les AVD semblent être particulièrement utiles dans le contexte d'une évaluation réalisée en première ligne (diagnostic précoce de la démence) (Morrison *et al.*, 2013). Ainsi, les outils tels que *Katz Index of ADL* et *Lawton Self maintenance scale* ont été exclus.

De plus, certains outils sont génériques et d'autres ont été développés précisément pour les personnes ayant des déficits cognitifs. Dans la phase précoce de la maladie, les personnes ayant des déficits cognitifs sont habituellement peu limitées dans leurs fonctions physiques alors que les problèmes sur le plan des fonctions exécutives pourraient être l'un des facteurs les plus importants pour expliquer les incapacités aux AVD (Sikkes et Rotrou, 2014). Outre *Lawton IADL (Instrumental Activities of Daily Living)*, les outils retenus ont été développés spécialement pour les personnes ayant des déficits cognitifs.

Il serait pertinent que l'évaluation permette d'apprécier le changement par rapport à la situation de prémorbidité. Toutefois, la plupart des outils ont été développés dans l'optique de mesurer l'impact des troubles cognitifs sur l'état fonctionnel au moment de l'évaluation et ils ne comprennent pas de questions sur le fonctionnement prémorbide.

### 2. Présence dans la littérature

Un autre facteur considéré lors du choix de l'outil est sa présence dans la littérature scientifique.

Une recherche d'information scientifique a été réalisée par l'INESSS dans MEDLINE (PubMed) et CINAHL (EBSCO) afin de repérer les outils d'évaluation des capacités fonctionnelles utilisés d'après la littérature. Plus de 600 articles ont été recensés, dans lesquels les capacités fonctionnelles de personnes ayant des déficits cognitifs sont évaluées.

Les outils sont présentés dans le tableau C-1, avec le nombre d'articles qui utilisent chaque outil et la proportion que cela représente par rapport au nombre total d'articles recensés.

De plus, cinq revues systématiques ont été publiées sur le sujet depuis 2000. Les outils mentionnés dans chaque revue sont présentés au tableau C-1. Dans la revue de Robert, les deux « x » signifient que l'auteur considère l'outil comme particulièrement intéressant.

### **3. Version française**

Un autre facteur qu'il est primordial de considérer est l'existence d'une version française valide de l'outil.

#### **Votre contribution**

La dernière colonne du tableau 1 indique quels outils l'INESSS propose d'examiner. Nous suggérons de cibler un outil qui porte principalement sur les capacités à réaliser les AVD, et particulièrement chez les personnes ayant des déficits cognitifs, que l'on trouve souvent dans la littérature scientifique et dont la traduction française a été validée.

Nous vous demandons de nous donner votre opinion sur cette sélection.

#### **Le livrable : examen de la qualité des outils sélectionnés**

Les tableaux C-2 et C-3 sont des versions préliminaires de l'examen des outils sélectionnés. Des caractéristiques clés sont décrites, notamment les sphères évaluées, le mode d'administration (autodéclaré, basé sur l'observation de la performance ou informé par un répondant) et les propriétés métrologiques (validité, fidélité, capacité à détecter un changement).

**Tableau C-1 Outils d'évaluation portant sur les capacités fonctionnelles des personnes ayant des déficits cognitifs : leur présence dans la littérature et la décision d'en examiner la qualité**

	Recherche de l'INESSS		Revue systématique publiée					À considérer	Version française	Qualité sera examinée
	N <sup>bre</sup> d'articles	*% d'articles	Gold (2012)	Robert (2010)	Sikkes (2009)	Castillo-Rilo (2007)	Demers (2000)			
<i>Activities of daily living questionnaire (ADLQ) de Jonhson</i>	9	1,4		x	x			Votre opinion?	Ne semble pas disponible	Non, sauf si disponible en français
<i>Activities of daily living prevention instrument (ADL-PI)</i>	2	0,3	x	xx	x			Oui	Ne semble pas disponible	Non, sauf si disponible en français
<i>Alzheimer's disease activities of daily living international scale (ADL-IS)</i>	2	0,3	x	.	x			Votre opinion?	Ne semble pas disponible	Non, sauf si disponible en français
<i>Alzheimer's disease Cooperative Study (ADCS-ADL)</i>	10	1,5	x	xx	x			Oui	Ne semble pas disponible	Non, sauf si disponible en français

	Recherche de l'INESSS		Revue systématique publiée					À considérer	Version française	Qualité sera examinée
	N <sup>bre</sup> d'articles	*% d'articles	Gold (2012)	Robert (2010)	Sikkes (2009)	Castillo-Rilo (2007)	Demers (2000)			
Barthel	35	5,3		x				Non	.	Non
<i>Bayer Activities of Daily Living Scale (B-ADL)</i>	6	0,9	x	xx	x			Oui	Ne semble pas disponible	Non, sauf si disponible en français
<i>Bedfords Alzheimer nursing severity scale</i>	0	0,0		x				Non	.	Non
Bristol	7	1,1		x	x			Non	.	Non
<i>Blessed dementia rating scale</i>	4	0,6	x		x	x	x	Votre opinion?	Ne semble pas disponible	Non, sauf si disponible en français
<i>Cleveland Scale for Activities of Daily Living</i>	0	0,0			x			Non	.	Non
Incapacité fonctionnelle dans la	46	7,0	x	xx	x			Oui	Oui	Oui

	Recherche de l'INESSS		Revue systématique publiée					À considérer	Version française	Qualité sera examinée
	N <sup>bre</sup> d'articles	*% d'articles	Gold (2012)	Robert (2010)	Sikkes (2009)	Castillo-Rilo (2007)	Demers (2000)			
démence (en anglais <i>Disability Assessment for Dementia - DAD</i> )										
<i>Dependence scale</i>	2	0,3					x	Non	.	Non
Échelle IADL de Lawton	20	3,0	x	x	x	x	x	Oui	Oui	Oui
Échelle modifiée Rankin	1	0,2		.				Non	.	Non
<i>Frenchay Activities Index</i>	1	0,2		.				Non	.	Non
<i>Geriatric evaluation by relative's rating instrument</i>	1	0,2		x			x	Non	.	Non

	Recherche de l'INESSS		Revue systématique publiée					À considérer	Version française	Qualité sera examinée
	N <sup>bre</sup> d'articles	*% d'articles	Gold (2012)	Robert (2010)	Sikkes (2009)	Castillo-Rilo (2007)	Demers (2000)			
<i>Interview for deterioration in daily living in dementia scale (IDDD)</i>	4	0,6		xx	x		x	Votre opinion?	Ne semble pas disponible	Non, sauf si disponible en français
IQCODE	8	1,2		.				Non	.	Non
Mesure de l'indépendance fonctionnelle (FIM en anglais)	5	0,8		.				Non	.	Non
<i>Nottingham Extended ADL</i>	1	0,2		.				Non	.	Non
Questionnaire sur les activités fonctionnelles ( <i>Pfeffer Functional Activities Questionnaire - FAQ</i> )	9	1,4	x	xx		x		Oui	Oui	Oui

	Recherche de l'INESSS		Revue systématique publiée					À considérer	Version française	Qualité sera examinée
	N <sup>bre</sup> d'articles	*% d'articles	Gold (2012)	Robert (2010)	Sikkes (2009)	Castillo-Rilo (2007)	Demers (2000)			
<i>Psychogeriatric dependency rating scale (PGDRS)</i>	0	0,0		x				Non		
<i>Rapid Disability Rating Scale (RDRS)</i>	0	0,0		xx				Non		
Rosow-Breslau	2	0,3		.				Non		
<i>Seoul- Activities of Daily Living (S-ADL)</i>	4	0,6		.				Non		
Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)	3	0,5		xx				Votre opinion?	Oui	Votre opinion?
<i>Unified Activities of Daily Living</i>	1	0,2					x	Non	.	Non
<i>Weintraub activities of daily living</i>	2	0,3		x				Non		Non

\* % d'articles : nombre d'articles qui utilisent cet outil / 657 articles qui utilisent des outils

xx : dans la revue de Robert, les deux « x » signifient que l'auteur considère l'outil comme particulièrement intéressant.

**Tableau C-2 Caractéristiques clés des outils qui sont disponibles en français**

Outil	Contenu	Cotation	Population	Mode d'administration	Temps d'administration
<p>Incapacité fonctionnelle dans la démence IFD (en anglais <i>Disability Assessment for Dementia –DAD<sup>1</sup></i>)</p>	<p>L'échelle comporte 40 items se divisant en 10 sections : Hygiène (7 items), Habillage (5 items), Continence (2 items), Alimentation (3 items), Préparation des repas (3 items), Usage du téléphone (4 items), Sorties (5 items), Budget et courrier (4 items), Médicaments (2 items), Loisirs et travaux ménagers (5 items), dans les 2 dernières semaines.</p>	<p>Chaque item comporte 3 caractéristiques possibles à évaluer, selon la nature de la tâche évaluée : 1) <i>initiation</i>, 2) planification et organisation, 3) performance effective. Le répondant doit indiquer « Oui », « Non » ou « S.O. » pour chaque caractéristique. Par exemple, sous la catégorie Médicaments : « a) Prendre des médicaments conformément à la prescription : <i>initiation</i> = Oui – Non – S.O.; performance effective = Oui – Non – S.O. ». Une fois le questionnaire rempli, la compilation nécessite le calcul du nombre total de « Oui », de « Non » et de « S.O. »; un « Oui » = 1 point tandis qu'un « Non » ou un « S.O. » = 0 points</p>	<p>Spécifique pour personne âgée qui vit à domicile ayant une démence Alz.</p>	<p>Questionnaire pour informateur</p>	<p>10-15 min</p>
<p><b>Lawton IADL</b> <i>Modified Lawton–Brody (1969) scale</i></p>	<p>8 AVD exclusivement téléphone, courses, préparation des aliments, ménage, lessive,</p>	<p>Questions notées sur une échelle de 4 points : incapable à indépendant</p>	<p>Générique</p>	<p>Questionnaire pour informateur</p>	<p>5 min</p>

<sup>1</sup> <http://www.chups.jussieu.fr/polys/dus/durehabilitationneuropsychoechelleDemenceDADRotrou.pdf>

Outil	Contenu	Cotation	Population	Mode d'administratio	Temps d'administratio
(Lawton, 1988)	transport, gestion des médicaments, capacité à gérer les finances				
Questionnaire sur les activités fonctionnelles QAF <i>(Functional Activities Questionnaire</i> FAQ; Pfeffer <i>et al.</i> , 1982 <sup>2</sup> )	10 questions : magasinage, préparation des aliments, transport, capacité à gérer les finances, loisirs, être au courant de l'actualité, gestion de la télévision, se souvenir de ses rendez-vous ou de la famille	Questions notées sur une échelle de 4 points : dépendant, besoin d'aide, seul avec difficulté, indépendant	Spécifique pour personne âgée qui vit à domicile souffrant de démence	Questionnaire pour informateur	20 min

2. [http://formation.csssgatineau.qc.ca/fileadmin/documents/Bibliotheque\\_virtuelle/Psychiatrie/Questionnaire\\_sur\\_les\\_activites\\_fonctionnelles.pdf](http://formation.csssgatineau.qc.ca/fileadmin/documents/Bibliotheque_virtuelle/Psychiatrie/Questionnaire_sur_les_activites_fonctionnelles.pdf) et [http://consultgerim.org/uploads/File/trythis/try\\_this\\_d13.pdf](http://consultgerim.org/uploads/File/trythis/try_this_d13.pdf)

**Tableau C-3 Propriétés métrologiques détaillées**

Outil	Validité de contenu	Cohérence interne	Validité de critère	Validité de construit	Reproductivité		Capte changement	Effet plafond plancher	Interprétable
					Accord	Fiabilité			
IFD-DAD	+	?	NE	?	NE	+	?	?	NE
Lawton	- chez personne avec démence  NE chez personne âgée en santé	NE chez personne avec démence  + chez personne âgée en santé	NE	?	NE	?	?	- chez personne avec démence  NE chez personne âgée en santé	?
QAF*					+				

Sigles ouacronymes : méthode ou résultat qualifié de : + positif; - : négatif; ? : indéterminé; NE : non évalué

Adapté de Sikkes (2009)

\*Notes : Les coefficients de validité obtenus pour la QAF sont systématiquement plus élevés que ceux obtenus pour l'échelle de l'IADL de Lawton et Brody. Utilisé seul comme outil de diagnostic, le Questionnaire sur les activités fonctionnelles était plus sensible que l'échelle sur les activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton ( 0,85 vs 0,57 ) et presque aussi précis ( 0,81 vs 0,92 ) quant à la distinction entre les individus normaux et les déments.

## Références

- Gold, D. A. (2012). An examination of instrumental activities of daily living assessment in older adults and mild cognitive impairment. *J Clin Exp Neuropsychol*, 34(1), 11-34. doi: 10.1080/13803395.2011.614598
- Morrison, Y., Reynish, E., Kelly, F., Bennett, C., Duffy, F., McGoldrick, S., & Wilson, L. (2013). Assessment of outcome in clinical trials of mild Alzheimer's disease: Why we need a new approach: University of Stirling.
- Sikkes, S. A., & Rotrou, J. (2014). A qualitative review of instrumental activities of daily living in dementia: what's cooking? *Neurodegener Dis Manag*, 4(5), 393-400. doi: 10.2217/nmt.14.24

# ANNEXE D

## Exercices destinés aux membres du comité consultatif

### **Courriel du 17 mars 2015 au comité consultatif**

**Objet :** INESSS - Deux questions à répondre sur les critères diagnostiques - Comité consultatif - Outil clinique Alzheimer

Bonjour, chers membres du comité consultatif,

**Notre équipe aimerait savoir si les critères de la NIA-AA discutés lors de la dernière rencontre sont vraiment adéquats pour les professionnels de la santé et des services sociaux au Québec travaillant en première ligne.** Nous avons trouvé une traduction de ces critères par Croisile et ses collaborateurs en 2012 et nous aimerions avoir votre opinion sur cette dernière (pour ceux qui connaissent les critères de la NIA-AA) et si ces critères pourraient être intégrés à notre outil clinique (voir en particulier les encadrés de 1 à 4).

Nous vous demandons donc de répondre **aux deux questions suivantes d'ici le 20 mars** (en répondant : oui, non, je ne sais pas) et de commenter vos réponses si vous le souhaitez. Merci encore une fois de votre collaboration.

1. Traduction adéquate des critères de la NIA-AA par Croisile et ses collègues (2012)?
2. Critères de la NIA-AA applicables à la première ligne au Québec par les professionnels de la santé et des services sociaux au Québec (encadrés de 1 à 4)?

Nous vous proposons d'intégrer le temps pris pour répondre à nos courriels à celui de votre prochaine facturation pour la rencontre du 1<sup>er</sup> mai.

Merci et au plaisir,

Ginette Petit pour Caroline Collette, Ph. D.  
Professionnelle scientifique  
Direction Avis et guides en santé et en services sociaux  
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux  
2021, avenue Union, bureau 10.083  
Montréal (Québec) H3A 2S9  
Téléphone : 514 873-2563, poste 21365  
Télécopieur : 514 873-1369  
[caroline.collette@inesss.qc.ca](mailto:caroline.collette@inesss.qc.ca)  
[www.inesss.qc.ca](http://www.inesss.qc.ca)

## **Exercice de terminologie sur les signaux d'alarme (courriel envoyé le 1<sup>er</sup> avril 2015)**

**Directive :** Lorsque cela est nécessaire, nous vous demandons de reformuler les exemples dans un langage simple et succinct. Ces descriptions doivent être concrètes en représentant des manifestations possibles chez un patient. Elles sont essentielles dans l'outil clinique, c'est pourquoi elles doivent être claires et concises.

### **1. Perte de mémoire**

P. ex. oubli de conversations ou de rendez-vous, ou propos répétitifs

Commentaires et/ou reformulation :

### **2. Perte fonctionnelle**

P. ex. perte d'autonomie et d'indépendance

Commentaires et/ou reformulation :

### **3. Fonctions exécutives altérées (planification, jugement, organisation, prise de décision)**

P. ex. difficulté d'organisation ou de planification dans les tâches au travail ou quotidiennes, erreurs de jugement, difficultés dans la prise de décision

Commentaires et/ou reformulation :

### **4. Troubles du langage et de la parole**

P. ex. problèmes à s'exprimer oralement (hésitations pour trouver le mot juste, substitutions ou transformation de mots, bégaiement), difficulté à écrire, diminution de la capacité à comprendre les signes et les conversations ou les documents écrits

Commentaires et/ou reformulation :

### **5. Trouble du mouvement**

P. ex. difficulté à coordonner des mouvements et à effectuer les petits gestes du quotidien (s'habiller, lacer ses chaussures, se brosser les dents, se raser, se moucher, utiliser une clé, tracer des traits, couper des aliments)

Commentaires et/ou reformulation :

### **6. Déficit de la reconnaissance visuelle**

P. ex. difficulté à reconnaître les objets, les images ou les visages

Commentaires et/ou reformulation :

### **7. Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)**

P. ex. symptômes comportementaux : agressivité physique, cris, impossibilité de se reposer, agitation, errance, comportements culturellement inappropriés, désinhibition sexuelle, ramassage, jurons et filature

P. ex. symptômes psychologiques : anxiété, irritabilité, humeur dépressive, hallucinations et idées délirantes

Commentaires et/ou reformulation :

### **8. Selon votre expérience clinique, y a-t-il d'autres signaux d'alarme qui devraient faire partie de l'outil clinique?**

Commentaires et/ou reformulation :

## Élaboration d'un outil clinique pour le repérage et le processus d'évaluation et de diagnostic de la maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs majeurs

Premier tour par courriel — Messages clés sur les dimensions éthique, juridique, annonce du diagnostic, processus d'orientation vers les services spécialisés et actions à accomplir après l'annonce du diagnostic

9 avril au 16 avril

### Objectifs

Réflexion et détermination des éléments clés à véhiculer concernant les aspects éthiques et juridiques, l'annonce du diagnostic, le processus d'orientation vers les services spécialisés et les actions à entreprendre après l'annonce du diagnostic

Note : Les messages clés ont été rédigés à partir de discussions (rencontres avec les membres du comité consultatif le 5 juin 2014 et le 13 mars 2015) et des recommandations issues des guides de pratique clinique (GPC) de NICE (Royaume-Uni), de l'AQuAS (Espagne) et de la 3<sup>e</sup> Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence. Des éléments de contexte propres au Québec ont été recensés à partir de différentes sources d'information disponibles sur Internet, notamment sur le site du Curateur public et celui du Collège des médecins du Québec.

### Mandat

Lire et indiquer votre accord ou votre désaccord concernant le libellé des messages clés. Ajouter des commentaires et des suggestions et reformuler si vous êtes en désaccord avec le contenu ou la formulation proposés dans la section *Commentaire* du tableau 6.

*Nous vous invitons à ajouter des références lorsque votre argument s'appuie sur de la littérature scientifique ou juridique.*

Veillez inscrire votre nom : \_\_\_\_\_

**Tableau D-1 Messages clés à diffuser dans l’outil clinique de l’INESSS à partir des recommandations précédentes, du contexte au Québec et du savoir expérientiel des membres du comité consultatif**

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
<b>1. GÉNÉRALITÉS</b>			
Approche centrée sur le patient	1. Le patient doit rester le centre d’intérêt indépendamment de son aptitude à prendre soin de lui-même.	Se référer au tableau D-2, section 1.1	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
	2. Le patient doit être consulté ou du moins être informé tout au long du processus d’évaluation et de diagnostic, lors de la prise de décision et de la détermination des objectifs de soins, le cas échéant.	Se référer au tableau D-2, section 1.1	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
Risque d’abus et de négligence	3. Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent être à l’affût du risque d’abus ou de négligence à l’égard des personnes âgées avec ou sans troubles cognitifs diagnostiqués.	Se référer au tableau D-2, section 1.2	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
			<u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
Diversité et égalité	<p>4. Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Personnaliser les soins et les services en fonction de la diversité socioculturelle et des besoins de chaque patient (religion, langue, origine ethnique).</li> <li>b) Adapter leur pratique dans le respect du cadre légal et des normes de pratique professionnelle reconnues.</li> <li>c) Choisir les tests d'évaluation et de diagnostic appropriés en fonction des besoins des patients.</li> </ul>	Se référer au tableau D-2, section 1.3	<p>Oui, tel quel <input type="checkbox"/></p> <p>Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Indécis <input type="checkbox"/></p> <p><u>Commentaires, information ou reformulation :</u></p>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
Maintien de l'autonomie et capacité décisionnelle	5. L'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit être maintenue le plus longtemps possible tout en respectant leur capacité décisionnelle.	Se référer au tableau D-2, section 1.4-A et B	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
	6. En cas de doute, l'aptitude du patient à consentir aux soins devrait être évaluée à chaque visite médicale.	Se référer au tableau D-2, section 1.4-C	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
	7. Un consentement devrait être signé par le patient dès la première visite en clinique afin de désigner les membres de la famille qui pourraient l'accompagner lors des visites médicales subséquentes et à qui l'information concernant son état de santé pourrait être communiquée.	Se référer au tableau D-2, section 1.5-A	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
Divulgateion de l'information, consentement, confidentialité et obligations des médecins	8. En cas de refus et s'il y a un risque menaçant la sécurité ou la santé du patient ou celle de son entourage, les renseignements confidentiels pourraient être divulgués aux proches sans le consentement de la personne concernée.	Se référer au tableau D-2, section 1.5-B et C	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
	9. Vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa sécurité et celle de son entourage.	Se référer au tableau D-2, section 1.6-A	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
Sécurité, régime de protection, conduite automobile	10. Si un besoin de protection est suspecté, prendre les mesures nécessaires.	Se référer au tableau D-2, section 1.6-B	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  <b>Question no 1 :</b> Dans votre pratique, quelles sont les mesures nécessaires envisageables?  <b>Question no 2 :</b> Selon vous, quelles sont les mesures appropriées pour une intervention en première ligne?
	11. L'aptitude à conduire des personnes aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devrait être évaluée sur une base annuelle.	Se référer au tableau D-2, section 1.6-C	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
	12. Si le patient présente un risque sérieux pour la sécurité du public lorsqu'il conduit son véhicule, il doit en être informé et obtempérer à l'interdiction de conduire. S'il ne	Se référer au tableau D-2, section	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
	prend pas la démarche au sérieux ou en cas de refus, le médecin doit faire le signalement à la SAAQ.	1.6-C	Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
Mesures juridiques, détermination des objectifs de soins	<p>13. Le médecin doit avoir une discussion éclairée avec le patient au stade précoce de son déclin cognitif. Le médecin doit :</p> <p>a) Encourager le patient à rédiger ou à mettre à jour les différents documents légaux dans le but d'exprimer et de faire respecter ses volontés en matière de soins et de traitements médicaux lorsqu'il sera devenu inapte à consentir (directives médicales anticipées [DMA] et mandat en cas d'inaptitude).</p> <p>b) Discuter et établir avec le patient et le proche aidant les objectifs de soins.</p> <p>c) Déterminer les niveaux d'intervention médicale (NIM) en fonction de l'état de santé du patient et des objectifs de soins.</p> <p>d) Prévoir la révision des NIM avec le patient apte ou avec un substitut légalement reconnu dans l'éventualité d'une détérioration de l'état de santé du patient.</p>	Se référer au tableau D-2, section 1.7	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
<b>2. ANNONCE DU DIAGNOSTIC</b>			
Divulgation de l'information, consentement, confidentialité et obligations des médecins	14. Une fois le diagnostic posé, il doit être divulgué au patient, à sa famille ou ses soignants d'une façon qui correspond aux volontés exprimées par le patient.	Se référer au tableau D-2, section 1.5	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
Approche centrée sur le patient	15. La divulgation devrait être faite avec compassion et sensibilité selon une approche centrée sur le patient, qui respecte l'intégrité de la personne et inspire un sentiment d'espoir.	Se référer au tableau D-2, section 1.1	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
	16. La procédure de divulgation devrait comprendre une discussion sur :  a) le pronostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée;  b) la démystification des idées fausses sur la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée;	S.O.	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>c) l'incertitude du diagnostic (maladie probable ou possible);</li> <li>d) le soutien en tentant de rassurer les patients et les familles dans la mesure du possible et en donnant un espoir réaliste;</li> <li>e) les approches expérimentales en recherche pour les patients à un stade léger de la maladie;</li> <li>f) les capacités préservées du patient et le maintien de l'autonomie le plus longtemps possible;</li> <li>g) les options thérapeutiques disponibles (médicamenteuses et non médicamenteuses);</li> <li>h) les enjeux relatifs à la conduite automobile et le risque possible de la révocation du permis;</li> <li>i) les aides possibles et l'existence d'associations de malades et de groupes de soutien pour la famille.</li> </ul>		
	<p>17. Le patient et sa famille doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, être revus rapidement par le médecin qui a fait le diagnostic afin d'évaluer les conséquences psychologiques négatives que peut engendrer l'annonce du diagnostic.</p>	S.O.	<p>Oui, tel quel <input type="checkbox"/></p> <p>Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Indécis <input type="checkbox"/></p> <p><u>Commentaires, information ou reformulation :</u></p>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
<b>2.1. ANNONCE DU DIAGNOSTIC DANS DES CAS PARTICULIERS (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic, Haute Autorité de la Santé (HAS), France 2009)</b>			
	<p>18. En cas d'angoisse majeure lors de l'annonce du diagnostic, il est recommandé :</p> <p>a) d'interrompre l'annonce, d'apaiser et de rassurer le patient;</p> <p>b) d'instaurer un traitement si nécessaire, voire d'hospitaliser le patient;</p> <p>c) de reprendre l'annonce du diagnostic dès que l'état du patient le permet.</p>		<p>Oui, tel quel <input type="checkbox"/></p> <p>Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Indécis <input type="checkbox"/></p> <p><u>Commentaires, information ou reformulation :</u></p>
	<p>19. En cas de déni ou d'anosognosie, il est recommandé de ne pas chercher à convaincre le patient. Néanmoins, le diagnostic doit être annoncé clairement.</p>		<p>Oui, tel quel <input type="checkbox"/></p> <p>Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Indécis <input type="checkbox"/></p> <p><u>Commentaires, information ou reformulation :</u></p>
	<p>20. Lorsque le diagnostic a été fait tardivement, à un stade sévère de la maladie, une attention particulière est portée à l'entourage du fait d'un risque d'épuisement plus fréquent.</p>		<p>Oui, tel quel <input type="checkbox"/></p> <p>Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Indécis <input type="checkbox"/></p> <p><u>Commentaires, information ou reformulation :</u></p>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
	<p>21. En cas de réticence ou d'opposition de la famille manifestées antérieurement, il est recommandé, avant d'annoncer le diagnostic au patient, de :</p> <p>a) recevoir la famille à part, avec un temps d'écoute pour essayer de comprendre les raisons de cette opposition (peur, sentiment d'impuissance, surprotection) en prenant du temps pour expliquer :</p> <p style="padding-left: 40px;">i. l'intérêt de l'annonce pour le patient et la famille;</p> <p style="padding-left: 40px;">ii. les conséquences d'une non-annonce si le patient découvre seul son état par la suite (notice de médicaments, parole d'un soignant);</p> <p>b) se faire aider, si nécessaire, par un psychologue et/ou un psychiatre si la situation reste bloquée.</p> <p>L'annonce au patient sera programmée à l'issue de cette démarche.</p>		<p>Oui, tel quel <input type="checkbox"/></p> <p>Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Indécis <input type="checkbox"/></p> <p><u>Commentaires, information ou reformulation :</u></p>
	<p>22. Chez un patient socialement isolé à son domicile, il est recommandé d'annoncer le diagnostic après la mise en place de la prise en charge médico-psycho-sociale.</p>		<p>Oui, tel quel <input type="checkbox"/></p> <p>Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Indécis <input type="checkbox"/></p> <p><u>Commentaires, information ou reformulation :</u></p>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
<b>3. PROCESSUS D'ORIENTATION VERS LES SERVICES SPÉCIALISÉS</b>			
S.O.	23. Les patients présentant une des caractéristiques suivantes doivent être dirigés vers un gériatre, gérontopsychiatre, neurologue ou d'autres professionnels de la santé (p. ex. neuropsychologue, infirmière, ergothérapeute, orthophoniste, audiologiste ou travailleur social) qui possèdent les connaissances et l'expertise dans les soins de la démence :		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u> 
	a) un patient présentant un tableau atypique (p. ex. démence précoce, démence mixte, démence d'origine vasculaire, démence associée à la maladie de Parkinson, démence à corps de Lewy, dégénérescences lobaires frontotemporales);		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u> 
	b) une incertitude maintenue quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi;		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u> 
	c) une demande exprimée par le patient ou sa famille		Oui, tel quel <input type="checkbox"/>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
	pour une seconde opinion;		Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  
	d) la présence d'une dépression significative, en particulier en l'absence de réponse au traitement;		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  <b><u>Question no 3 :</u></b> Expliquer dans vos mots ce que veut dire dépression « significative »
	e) un échec ou des problèmes thérapeutiques associés aux médicaments spécifiquement prescrits pour traiter la maladie d'Alzheimer;		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>  <b><u>Question no 4 :</u></b> Considérant le taux d'efficacité des médicaments actuellement disponibles,

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
			d'environ 10 %, est-ce pertinent et approprié d'inclure un échec thérapeutique comme critère de complexité nécessitant une orientation vers des services spécialisés?
	f) le besoin d'obtenir de l'aide pour la prise en charge du patient (p. ex. en cas de problèmes de comportement ou d'une incapacité fonctionnelle);		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
	g) lorsqu'un membre de la famille a déjà souffert d'une forme de la maladie d'Alzheimer d'origine génétique (autosomique dominant);		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
	h) un intérêt exprimé par le patient ou sa famille à participer à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques menées par le destinataire de la demande de consultation;		Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
	i) un patient présentant un danger pour lui-même ou		Oui, tel quel <input type="checkbox"/>

Thème éthique et juridique couvert	Proposition de messages à véhiculer	Éléments de contexte propres au Québec	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire ou reformuler)
	pour autrui et qui pourrait avoir besoin d'une évaluation psychiatrique.		Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
<b>4. ACTIONS À ACCOMPLIR SUIVANT L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC</b>			
	24. Diriger tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui y consentent et leur famille vers des services d'aide relatifs à la démence (p. ex. Société Alzheimer, programmes communautaires sur la démence, cliniques de la mémoire et carrefour de soutien aux proches aidants) qui offrent des programmes thérapeutiques complets, de l'éducation et de la formation.	Se référer au tableau D-6, section 5.1	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>
Approche centrée sur le patient et le proche aidant	25. Interroger le proche aidant sur une base régulière à propos de sa condition physique et psychologique ainsi que de ses besoins, lui offrir de l'aide et un traitement (psychothérapie individuelle ou traitement pharmacologique) ou le diriger vers un spécialiste approprié, si nécessaire, ou des services d'aide qui offrent un soutien aux proches aidants (p. ex. Baluchon Alzheimer, Carpe Diem)	Se référer au tableau D-6, section 5.3	Oui, tel quel <input type="checkbox"/> Oui, avec certaines modifications <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Indécis <input type="checkbox"/> <u>Commentaires, information ou reformulation :</u>

Sigles ou acronymes : AQuAS : Agency for Health Quality and Assessment of Catalonia; DCL : déficit cognitif léger; DMA : directives médicales anticipées; NIM : Niveau d'intervention médical; NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence; SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec, S.O. : sans objet.

## DOCUMENT DE RÉFÉRENCE

Élaboration d'un outil clinique pour le repérage et le processus d'évaluation et de diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles cognitifs majeurs

Premier tour par courriel — Messages clés sur les dimensions éthique, juridique, annonce du diagnostic, processus d'orientation vers les services spécialisés et actions à accomplir après l'annonce du diagnostic

9 avril au 16 avril

DOCUMENT DE RÉFÉRENCE

Tableau D-2 Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur les aspects éthiques et juridiques

A NICE–SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care	<i>Clinical Practice Guideline on the Comprehensive Care of People with Alzheimer’s Disease and other Dementias</i>	Troisième édition de la Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence	Savoir expérientiel (discussions lors des rencontres des membres du comité consultatif)	Éléments de contexte propres au Québec (juridique ou autre)
<b>1. ÉTHIQUE ET JURIDIQUE</b>				
<b>1.1. Approche avec le patient lors du processus d'évaluation et de diagnostic</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Health and social care professionals working with people with dementia and their carers should adopt a palliative care approach. They should consider physical, psychological, social and spiritual needs to maximise the quality of life of the person with dementia and his or her family.</li> <li>• Health and social care staff should treat people with</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliative care must be implemented in the management of people with dementia, and this must be introduced early on after carrying out the diagnosis and it must be prolonged and increased as the disease progresses</li> <li>• Health and social services professionals, and relatives must try to discover the AD of sick people to be able to comply with their wishes and respect their medical, legal and financial preferences.</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le patient doit rester le centre d'intérêt. Les médecins doivent trouver une façon de mieux faire participer les patients au processus d'évaluation et de diagnostic.</li> </ul>	<p><b>A) Le droit au respect et à l'intégrité</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une personne inapte à prendre soin d'elle-même ou de ses affaires demeure néanmoins <b>un citoyen à part entière, inviolable et qui a droit à son intégrité</b>. Elle conserve donc ses droits civils, mais l'exercice en revient à son représentant, qu'il soit tuteur, curateur ou mandataire, lorsqu'elle est placée sous mesure légale de protection.</li> </ul> <p>Source : <a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La personne protégée doit, dans la mesure du possible, être consultée si des décisions sont prises à son sujet ou, à tout le moins, en être informée.</li> </ul> <p>Source : <a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html</a></p>

<p><i>dementia and their careers with respect at all times</i></p>				<p><b>B) Le droit de participer aux décisions</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• « Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans. »</li> </ul> <p>Source : article 10 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS) (chapitre S-4.2)</p>
<p><b>Proposition de messages clés</b></p> <p>L'approche doit être centrée sur le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le patient doit rester le centre d'intérêt indépendamment de son aptitude à prendre soin de lui-même.</li> <li>• Le patient doit être consulté, ou du moins être informé, tout au long du processus d'évaluation et de diagnostic, lors de la prise de décision et de la détermination des objectifs de soins, le cas échéant.</li> </ul>				
<p><b>1.2. Risque d'abus et de négligence</b></p>				
	<p><i>We must systematically:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>question aspects related to the abuse of any elderly person, with or without dementia</i></li> <li>• <i>assess caregivers of people with dementia to detect a possible</i></li> </ul>			<p>Les aînés et la protection contre l'exploitation et les abus :</p> <p>Une personne âgée victime d'exploitation peut recourir à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Tout témoin de la situation peut également porter plainte auprès de la <u>Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse</u>.</p> <p>Source :</p>

	<p><i>person responsible for abuse.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Scales can be used to detect it.</i></li> <li>• <i>People suffering abuse must be informed, respecting their right to confidentiality, in order to cover their basic needs, and to preserve their social relationships</i></li> </ul>			<p><a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/reseau-sante/formulaires.html">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/reseau-sante/formulaires.html</a></p>
<p><b>Proposition de message clé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent être à l’affût du risque d’abus ou de négligence à l’égard des personnes âgées avec ou sans troubles cognitifs diagnostiqués.</li> </ul>				
<p><b>1.3. Diversité et égalité</b></p>				
<p><i>Health and social care staff should identify the specific needs of people with dementia and their carers arising from diversity, including</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>gender</i></li> <li>• <i>ethnicity</i></li> <li>• <i>age (younger or older)</i></li> </ul>			<p>Prendre en considération tous les facteurs pouvant compromettre la performance et influencer sur le rendement aux examens, notamment l’environnement et le niveau de bruit ou de distraction, le niveau de scolarité, le groupe culturel ou linguistique, les déficiences sensorielles (auditives et/ou visuelles), les troubles du</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. »</li> </ul> <p>Source : article 10 de la Charte des droits et des libertés de la personne du Québec</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>religion</i></li> <li>• <i>personal care (diet)</i></li> <li>• <i>sexuality</i></li> </ul> <p><i>Care plans should record and address these needs.</i></p>			<p>langage, la présence d'une maladie psychiatrique ou de problèmes physiques (handicap ou paralysie). L'état affectif (anxiété et dépression), la prise de médicaments ainsi que le niveau de vigilance du patient doivent être pris en considération lors de l'interprétation des résultats des tests évaluant les fonctions cognitives.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « Les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à réduire ou à solutionner les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population. À cette fin, ils doivent gérer avec efficacité et efficience leurs ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières et collaborer avec les autres intervenants du milieu, incluant le milieu communautaire, en vue d'agir sur les déterminants de la santé et les déterminants sociaux et d'améliorer l'offre de services à rendre à la population. De plus, dans le cas d'une instance locale, celle-ci doit susciter et animer de telles collaborations. »</li> </ul> <p>Source : article 100 de la LSSSS</p>
<p><i>If language or acquired language impairment is a barrier to accessing or understanding services, treatment and care, health and social care professionals should provide the person with dementia and/or their carer with:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>information in the</i></li> </ul>				

<p><i>preferred language and/or in an accessible format</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>independent interpreters</i></li> <li><i>psychological interventions in the preferred language.</i></li> </ul>				
<p><b>Proposition de messages clés</b></p> <p>Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Personnaliser les soins et les services en fonction de la diversité socioculturelle et des besoins de chaque patient (religion, langue, origine ethnique).</li> <li>Adapter leur pratique dans le respect du cadre légal et des normes de pratique professionnelle reconnues.</li> <li>Choisir les tests d'évaluation et de diagnostic appropriés en fonction des besoins des patients.</li> </ul>				
<p><b>1.4. Maintien de l'autonomie et capacité décisionnelle</b></p>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li><i>When carrying out a comprehensive and multidisciplinary assessment of people with dementia, the evaluation of their decision-making capacity must be included, as well, if there is appropriate legal protection or not.</i></li> <li><i>The decision capacity of any person</i></li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Jusqu'à quand les intervenants doivent respecter l'autonomie des patients qui présentent une démence non diagnostiquée?</li> <li>Au stade précoce, les intervenants devraient limiter l'explication des impacts négatifs et insister sur le maintien de l'autonomie le plus longtemps possible. Il faut véhiculer les points</li> </ul>	<p>A) Consentir ou refuser des soins de santé</p> <p>En vertu du Code civil, aucune personne ne peut être soumise à des soins quelle qu'en soit la nature (examens, prélèvements, traitements ou toute autre intervention) sans avoir au préalable donné son consentement.</p> <p>Si elle n'est pas en mesure de le faire, le consentement est donné par le tuteur, le curateur ou le mandataire désigné. Si la personne n'est pas ainsi représentée, le conjoint, un proche parent ou une personne démontrant un intérêt particulier pour celle-ci peut consentir à sa place.</p> <p>Le Curateur public est la personne légalement autorisée dans le cas des personnes jugées inaptes qu'il représente. Toutefois, même si une personne est</p>

	<p><i>affected by dementia should be assessed, using the assessment instrument of the Sitges 2009 document.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>The utmost efforts should be made to maintain the autonomy of people affected by dementia, respecting their decision-making capacity, whenever possible</i></li> <li><i>The fundamental rights of the person to dignity, participation, autonomy and self determination must be preserved.</i></li> </ul>		positifs.	<p>sous un régime de protection, son aptitude à consentir à des soins doit être vérifiée chaque fois qu'un soin lui est proposé.</p> <p>Il arrive que la personne représentée, qui a été déclarée inapte à consentir à un soin proposé, refuse catégoriquement ce soin. Dans ce cas, selon le Code civil et dans le seul intérêt de la personne, la cause doit être portée devant le tribunal pour obtenir l'autorisation de la traiter malgré son refus. C'est l'établissement de santé et de services sociaux qui doit se charger de cette démarche.</p> <p>Source : <a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/consentement.pdf">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/consentement.pdf</a></p> <p>B) Le consentement aux soins d'un adulte qui ne peut pas consentir seul (consentement substitué)</p> <p><b>Si une personne n'est pas en mesure de faire un consentement libre et éclairé car elle a été déclarée inapte, le consentement est donné par le tuteur, le curateur ou le mandataire désigné. Si la personne n'est pas ainsi représentée, le conjoint, un proche parent ou une personne démontrant un intérêt particulier pour celle-ci peut consentir à sa place.</b></p> <p>En vertu du Code civil du Québec, le Curateur public est tenu d'agir dans le seul intérêt de la personne qu'il représente, en respectant dans la mesure du possible les volontés qu'elle a pu manifester. Il s'assurera également que les soins sont bénéfiques malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques qu'ils présentent ne sont pas hors de proportion avec les bienfaits qu'on en espère.</p> <p>Source : <a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/consentement.pdf">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/consentement.pdf</a></p> <p>C) L'inaptitude : Une personne est <b>inapte</b> lorsqu'elle</p>
--	---	--	-----------	--

			<p>est incapable de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens. L'inaptitude est constatée, notamment, en raison d'une maladie mentale ou d'une maladie dégénérative, d'un accident vasculaire cérébral, d'un handicap intellectuel, d'un traumatisme crânien ou d'un affaiblissement dû à l'âge, qui altère les facultés mentales ou l'aptitude physique à exprimer sa volonté.</p> <p>Une personne inapte à prendre soin d'elle-même ou de ses affaires demeure néanmoins <b>un citoyen à part entière, inviolable et qui a droit à son intégrité.</b></p> <p>Les personnes intervenant auprès d'une personne inapte ou en son nom doivent agir dans l'intérêt de celle-ci, en respectant ses droits, sa vie privée, ses valeurs et en préservant son autonomie.</p> <p>Sources :</p> <p><a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/reseau-sante/formulaires.html">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/reseau-sante/formulaires.html</a></p> <p><a href="http://www.educaloi.qc.ca/categories/sante">http://www.educaloi.qc.ca/categories/sante</a></p> <p>Tant et aussi longtemps qu'une personne inapte n'est pas placée sous tutelle ou curatelle, elle est considérée comme capable juridiquement d'exercer tous ses droits, dont ceux de voter et de faire un testament. CEPENDANT, si quelqu'un peut prouver qu'elle ne pouvait, lors de la signature d'un contrat, par exemple, donner un consentement libre et éclairé, l'annulation de l'acte pourrait être prononcée par le tribunal.</p> <p>Source :</p> <p><a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/sans.html">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/sans.html</a></p> <p>En vue :</p> <p>d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient</p>
--	--	--	--

				<p>concernant des évaluations, des analyses, des soins et des traitements qui lui seraient proposés;  de déterminer des objectifs de soins, des niveaux d'intervention médicale (NIM) et des directives médicales anticipées (DMA);  d'obtenir le consentement du patient concernant l'évaluation de son aptitude à conduire son automobile;  de mettre en œuvre, le cas échéant, les démarches pour l'obtention d'un régime de protection approprié.</p>
<p><b>Proposition de messages clés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit être maintenue le plus longtemps possible tout en respectant leur capacité décisionnelle.</li> <li>• En cas de doute, l'aptitude du patient à consentir aux soins devrait être évaluée à chaque visite médicale.</li> </ul>				
<p><b>1.5. Divulgarion de l'information, consentement, confidentialité et obligations des médecins (et des professionnels de la santé et des services sociaux de 1<sup>e</sup> ligne)</b></p>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>People with dementia should not be excluded from any services because of their diagnosis, age (whether designated too young or too old) or coexisting learning disabilities</i></li> <li>• <i>People who are suspected of having dementia because of evidence of</i></li> </ul>		<p>La dispensation des meilleurs soins au patient devrait toujours demeurer la priorité peu importe l'âge, la condition physique, mentale ou sociale (Fisk et Beattie, 2007).</p>		<p>L'article 10 du Code civil du Québec consacre le droit à l'intégrité et à l'inviolabilité de la personne. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.  A) L'obligation du médecin de renseigner le patient et d'obtenir son consentement (en révision par le CMQ)</p> <p>La nécessité du consentement est clairement énoncée dans le Code civil du Québec, à l'article 11 :</p> <p>« Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins,</p>

<p><i>functional and cognitive deterioration, but who do not have sufficient memory impairment to be diagnosed with the condition, should not be denied access to support services</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>People with dementia should be given the opportunity to convey information to health and social care professionals involved in their care in a confidential manner.</i></li> <li>• <i>Professionals should discuss with the person any need for information to be shared with colleagues and/or other agencies.</i></li> <li>• <i>Only in exceptional circumstances should confidential</i></li> </ul>				<p>une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer. »</p> <p>Au Québec, le principe du consentement libre et éclairé du patient à recevoir des soins est reconnu aussi bien dans la jurisprudence que dans la Charte des droits et libertés de la personne, le Code civil et le Code de déontologie des médecins. Évidemment, le consentement est libre et éclairé dans la mesure où le patient a reçu l'information suffisante et pertinente sur son état ainsi que sur les traitements envisagés, y compris leurs risques et leurs avantages respectifs. Le Code de déontologie est particulièrement clair à cet égard :</p> <p>« Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant légal un consentement libre et éclairé » (art. 28).</p> <p>« Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter. » (art. 29)</p> <p>Source : <a href="http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectLegaux/ResponsabiliteCivile/PorteeContratMedical/ObligationConsentement.aspx">http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectLegaux/ResponsabiliteCivile/PorteeContratMedical/ObligationConsentement.aspx</a></p> <p>B) Les obligations du médecin envers ses patients en vertu de certaines lois</p>
---	--	--	--	---

<p><i>information be disclosed to others without the person's consent. However, as dementia worsens and the person becomes more dependent on family or other carers, decisions about sharing information should be made in the context of the Mental Capacity Act 2005 and its Code of Practice. If information is to be shared with others, this should be done only if it is in the best interests of the person with dementia.</i></p>			<p>Ainsi, le Code civil du Québec détermine et délimite certaines atteintes au droit à l'intégrité et à l'inviolabilité de la personne dans un contexte de soins. Les dispositions de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui précisent ces règles générales. Plusieurs dispositions légales prévoient des exceptions au respect du secret professionnel. Par ailleurs, la Loi sur la protection de la jeunesse, la Loi sur la santé publique, le Code de la sécurité routière et la Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès permettent au médecin, voire lui imposent l'obligation, dans certains cas, de signaler la situation de son patient à une autorité administrative chargée d'assurer la sécurité ou la protection de certaines personnes.</p> <p>C) L'obligation du médecin d'assurer la confidentialité (en révision par le CMQ)</p> <p>Le droit au secret professionnel est un droit reconnu tant dans la Charte des droits et libertés de la personne que dans le Code civil, le Code des professions et la Loi médicale. Le Code de déontologie, quant à lui, réaffirme ce droit, mais prévoit certaines dérogations :</p> <p>« Le médecin, aux fins de préserver le secret professionnel, ne peut divulguer les faits ou confidences dont il a eu personnellement connaissance, sauf lorsque le patient ou la loi l'y autorise, ou lorsqu'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé ou la sécurité du patient ou de</p>
---	--	--	--

				<p>son entourage. » (art. 20, al. 5)</p> <p>L'article 60.4 du Code des professions permet notamment la communication de renseignements confidentiels sans le consentement de la personne concernée lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un danger imminent de mort ou de blessures graves menace une personne ou un groupe de personnes identifiable. Il prévoit toutefois qu'on ne peut communiquer cette information qu'à la ou aux personnes exposées à ce danger, à leur représentant ou aux personnes susceptibles de leur porter secours, et qu'on ne peut communiquer que les renseignements nécessaires aux fins poursuivies par la communication.</p> <p>L'article 21 du Code de déontologie précise les éléments qui doivent être consignés au dossier médical pour documenter et justifier une telle violation de la confidentialité. Dans la mesure où le médecin satisfait à ces exigences, on ne peut lui faire de reproches ni sur le plan déontologique ni par rapport à la responsabilité professionnelle. Par contre, la responsabilité du médecin pourrait être engagée si un événement malheureux résultait du défaut d'avoir alerté les personnes en danger ou les autorités policières.</p> <p>Le médecin peut aussi être libéré de l'obligation du secret professionnel lorsque le patient y renonce explicitement ou même implicitement.</p> <p>Source : <a href="http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectLegaux/ResponsabiliteCivile/PorteContractMedical/ObligationConfid.aspx">http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectLegaux/ResponsabiliteCivile/PorteContractMedical/ObligationConfid.aspx</a></p>
--	--	--	--	--

				<p>D) Le droit d'être accompagné</p> <p>« Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement. »</p> <p>Source : article 11 de la LSSS.</p>
<p><b>Proposition de messages clés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un consentement devrait être signé par le patient dès la première visite en clinique afin d'identifier les membres de la famille qui pourraient l'accompagner lors des visites médicales subséquentes et avec qui l'information concernant son état de santé peut être communiquée.</li> <li>• En cas de refus et s'il y a un risque menaçant la sécurité ou la santé du patient ou celle de son entourage, les renseignements confidentiels pourraient être divulgués aux proches sans le consentement de la personne concernée.</li> </ul>				
<p><b>1.6. Sécurité, régime de protection et conduite automobile</b></p>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Total or partial incapacitation must be used as a legal resource to protect people with dementia</i></li> </ul>			<p>A) L'ouverture d'un régime de protection</p> <p>Sur le plan juridique, il y a un besoin de protection lorsqu'une personne inapte doit être assistée ou représentée dans l'exercice de ses droits civils. Ce besoin peut être causé par l'isolement, la durée de l'inaptitude, la nature ou l'état des affaires de la personne.</p> <p>L'inaptitude n'est pas synonyme d'ouverture d'un régime de protection juridique. Outre cette possibilité, il existe des solutions moins contraignantes pour la personne concernée et pour son entourage. En effet, l'exercice des droits civils de la personne protégée est confié à quelqu'un d'autre et ses libertés sont limitées</p>

			<p>par l'ouverture d'un régime de protection. C'est donc une décision lourde de conséquences pour la personne qui y est soumise.</p> <p>Une personne inapte à prendre soin d'elle-même ou de ses affaires demeure néanmoins <b>un citoyen à part entière, inviolable et qui a droit à son intégrité</b></p> <p>Les personnes intervenant auprès d'une personne inapte ou en son nom doivent agir dans l'intérêt de celle-ci en respectant ses droits, sa vie privée, ses valeurs et en préservant son autonomie.</p> <p>La personne protégée doit, dans la mesure du possible, être consultée si des décisions sont prises à son sujet ou, à tout le moins, en être informée. Elle doit donner son consentement aux soins qui lui sont proposés. Pour ce faire, il faut vérifier son aptitude à consentir.</p> <p>Source :</p> <p><a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/reseau-sante/formulaires.html">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/reseau-sante/formulaires.html</a></p> <p><a href="http://www.educaloi.qc.ca/categories/sante">http://www.educaloi.qc.ca/categories/sante</a> (</p> <p>B) Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui</p> <p>Le Code civil du Québec (articles 26 à 30) ainsi que la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui s'appliquent à toutes les personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale et qui présentent, à un certain moment, un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, justifiant ainsi qu'elles soient soumises à une garde forcée, que la garde soit préventive, provisoire ou autorisée par le tribunal.</p>
--	--	--	---

			<p>La <b>garde provisoire</b> est la garde autorisée par le tribunal afin de soumettre une personne à une évaluation psychiatrique pour déterminer si elle est ou non dangereuse en raison de son état mental. La Loi permet ainsi à un intéressé, par exemple un proche ou un médecin, de demander à la Cour du Québec une ordonnance de garde provisoire afin d’obliger la personne à se soumettre à une évaluation psychiatrique.</p> <p>Le danger grave et immédiat représente une situation d’urgence qui nécessite une intervention rapide afin de soustraire la personne à un danger pour sa vie ou son intégrité ou afin de protéger la vie ou l’intégrité d’autrui. Cette situation peut conduire à une <b>garde préventive</b>. Celle-ci est une mesure exceptionnelle qui permet à un établissement (après l’évaluation d’un médecin tel un urgentologue) de garder une personne contre son gré, c’est-à-dire sans son consentement et sans autorisation du tribunal, pour une période d’au plus 72 heures si son état mental présente un danger grave et immédiat. À l’expiration de ce délai, la personne doit être libérée, à moins qu’un tribunal n’ait ordonné que la garde soit prolongée pour lui faire subir un examen psychiatrique afin de déterminer le degré de dangerosité (art. 7)</p> <p>La Loi prévoit également que l’on peut faire appel à un agent de la paix pour amener le patient, contre son gré, jusqu’à l’établissement (art. 8).</p> <p><b>En cas de collaboration du patient :</b> Si l’on croit que l’état mental d’une personne proche représente un danger pour elle-même ou pour autrui, il est toujours préférable, dans un premier temps,</p>
--	--	--	---

				<p>d'obtenir la collaboration et le consentement de cette personne pour la conduire dans un établissement afin qu'elle y subisse une évaluation psychiatrique.</p> <p><b>En cas de refus :</b>  Une ordonnance de garde provisoire peut être demandée par un intéressé, par exemple un proche, ou encore par un médecin. Lorsque la personne refuse d'être conduite dans un centre hospitalier, on peut s'adresser à la Cour du Québec en présentant une demande d'ordonnance de garde provisoire afin d'obliger cette personne à se soumettre à une évaluation psychiatrique. Dans cette situation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• il faudra démontrer au tribunal que l'état mental de la personne présente un danger réel et actuel pour elle-même ou pour autrui;</li> <li>• la preuve devra comprendre des faits et des observations sur les comportements récents de la personne faisant croire que son état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui.</li> </ul> <p><b>En cas d'urgence :</b>  EXCEPTIONNELLEMENT, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui permet de passer outre au consentement de la personne et à l'autorisation du tribunal. En conséquence, on peut la conduire contre son gré dans un établissement en vue d'une garde préventive.</p> <p>Source : Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour</p>
--	--	--	--	--

				<p>autrui</p> <p>Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié le <i>Guide sur les droits en santé mentale au Québec</i> qui répond aux questions les plus courantes concernant les personnes souffrant d'un trouble mental. Voici un lien pour le consulter :</p> <p><a href="http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-914-05F.pdf">http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-914-05F.pdf</a></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>The ability of people with dementia to drive a vehicle should be assessed, even during the initial stages, as an increase in the risk of suffering accidents has been proven.</i></li> <li>• <i>If a person with mild dementia continues to hold a licence, their ability to drive must be reviewed every 6 to 12 months, or earlier if necessary, to evaluate their risk.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'aptitude à conduire des personnes aux premiers stades de la démence devrait être évaluée sur une base individuelle (Hogan, 2007).</li> <li>• Les personnes jugées aptes à conduire devraient faire l'objet d'une réévaluation à intervalles de 6 à 12 mois ou plus tôt si la situation le nécessite (Hogan, 2007).</li> <li>• Il n'existe pas de test cognitif</li> </ul>		<p>C) Code de la sécurité routière</p> <p>Le Code de la sécurité routière est assorti d'une obligation discrétionnaire, pour le médecin, de signaler à la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) l'état de santé d'un patient qu'il juge inapte à conduire un véhicule routier.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans une telle situation, on recommande au médecin de donner son opinion au patient sur son état de santé et le risque qu'il représente s'il conduit.</li> <li>• Cependant, si le médecin a quelque raison de croire que son patient ne respectera pas l'interdiction de conduire et qu'il présente un risque sérieux pour la sécurité du public lorsqu'il conduit un véhicule, il peut en informer la SAAQ.</li> </ul> <p>Le Code de la sécurité routière prévoit que le médecin <b>peut</b> aviser la SAAQ lorsqu'un patient est jugé inapte à conduire. Par contre, la jurisprudence tend à faire de ce pouvoir discrétionnaire du médecin une <b>obligation</b>. Malgré les apparences, il ne s'agit pas d'une contradiction. En effet, les tribunaux prennent en considération, d'une part, les droits au respect du</p>

		<p>rapide unique (p. ex. MMSE) ni de combinaison de tests cognitifs rapides ayant une sensibilité ou une spécificité suffisante pour servir de seul déterminant de l'aptitude à conduire.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Des anomalies décelées lors des évaluations cognitives (MMSE, test de l'horloge, la partie B du test de l'Armitage [<i>Trail Making Test</i>]) justifient que l'on procède à des examens plus approfondis de la capacité de conduire (Hogan, 2007).</li> <li>• La conduite automobile est contre-indiquée chez toute personne qui, en raison de</li> </ul>	<p>secret professionnel et de la vie privée des patients souffrant d'une condition pouvant les rendre inaptes à conduire et, d'autre part, les droits à la santé et à la sécurité des tiers qui risquent d'être blessés par un conducteur inapte. Le médecin est invité à faire preuve de jugement pour équilibrer ces deux préoccupations.</p> <p>Il faut noter que ce type de signalement constitue une dérogation au secret professionnel qui est autorisée par la Loi et qu'en conséquence le médecin n'a pas besoin d'obtenir l'autorisation du patient. De plus, la Loi le protège des poursuites en dommages pour avoir effectué un tel signalement.</p> <p>Par ailleurs, la Loi sur l'assurance automobile ordonne au médecin consulté par un patient qui réclame des indemnités à la suite d'un accident de la route de faire un rapport à la SAAQ. Ce rapport, qui doit inclure toutes les constatations médicales, tous les traitements ou toutes les recommandations émanant du médecin, doit être remis dans un délai prescrit de six jours (Code de sécurité routière, art. 83.15). En vertu de la même loi, le médecin doit aussi fournir tout autre rapport médical ou hospitalier demandé par la SAAQ relativement au patient.</p> <p>Source : <a href="http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectLegaux/ObligationsMedecins/CodeSecRout.aspx">http://aldo.cmq.org/fr-CA/Partie%201/AspectLegaux/ObligationsMedecins/CodeSecRout.aspx</a></p> <p>Le Collège des médecins a produit un guide intitulé <i>L'Évaluation médicale de l'aptitude à conduire un véhicule automobile : guide d'exercice</i> (mars 2007).</p>
--	--	---	---

		<p>troubles cognitifs, est incapable d'accomplir de multiples AVD (p. ex. prendre ses médicaments, gérer son budget, faire l'épicerie, se servir du téléphone, faire la cuisine) ou une seule AVQ (p. ex. faire sa toilette, s'habiller) (Hogan, 2007).</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Un examen de conduite approfondi, théorique et pratique, effectué par un professionnel de la santé qualifié est la méthode d'évaluation la plus juste (Hogan, 2007).</li><li>• Dans les régions où ces tests approfondis ne sont pas</li></ul>		
--	--	--	--	--

		disponibles, le clinicien doit se fier à son jugement (Hogan, 2007).		
<b>Proposition de messages clés</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa sécurité et celle de son entourage.</li> <li>• Si un besoin de protection est suspecté, prendre les mesures nécessaires.</li> <li>• L'aptitude à conduire des personnes aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devrait être évaluée sur une base annuelle.</li> <li>• Si le patient présente un risque sérieux pour la sécurité du public lorsqu'il conduit son véhicule, il doit en être informé et obtempérer à l'interdiction de conduire. S'il ne prend pas la démarche au sérieux ou en cas de refus, le médecin doit faire le signalement à la SAAQ.</li> </ul>				
<b>1.7. Mesures juridiques et détermination des objectifs de soins</b>				
<i>Health and social care professionals should discuss with the person with dementia, while he or she still has capacity, and his or her carer the use of:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>advance statements (which allow people to state what is to be done if they should subsequently lose</i> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>It is important to continue informing and raising the awareness of the population at large as well as of the health and social services professionals, about the need for able and free adult people to exercise their rights to draw up an advance directive (AD) document containing their wishes regarding the care and treatment they accept to receive, as well as the</i> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pendant que les patients atteints de la MA sont encore aptes à le faire, ils devraient être encouragés à mettre leur testament à jour et à rédiger une directive préalable et une procuration durable (Hogan, 2007).</li> </ul>		<b>Travaux du comité MSSS-DMA</b> <p>Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, les DMA consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique si elle consent ou non à certains soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé alors qu'elle serait devenue inapte à consentir à des soins.</p> <p>Le registre des DMA et l'application de la loi seront en vigueur à partir du <u>10 décembre 2015</u>.</p> <p>Le formulaire limitera la portée des DMA à des situations précises qui sont fréquemment rencontrées et sur lesquelles on peut s'interroger, à savoir si certains soins nécessaires à la vie sont toujours appropriés compte tenu de l'état de santé de la</p>

<p><i>the capacity to decide or to communicate)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>advance decisions to refuse treatment</i></li> <li>• <i>Lasting Power of Attorney (a legal document that allows people to state in writing who they want to make certain decisions for them if they cannot make them for themselves, including decisions about personal health and welfare</i></li> <li>• <i>a preferred place of care plan (which allows people to record decisions about future care choices and the place where the person would like to die)</i></li> </ul>	<p><i>appointment of a valid representative that can decide on their behalf in each health circumstance, and after death, about the destination of their organs.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>It is advisable to draw up the AD document in adult age and being of sound mind. In respect of people with dementia, this must be attempted as soon as possible to guarantee their cognitive integrity to the utmost.</i></li> <li>• <i>Health professionals must recommend the AD document to their patients, and insist upon it especially if they detect emerging cognitive impairment</i></li> </ul>			<p>personne. <u>La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère sera dans une de ces situations (information confidentielle jusqu'à l'entrée en vigueur de la Loi).</u></p> <p>Si la personne inapte à consentir à des soins a exprimé ses volontés au moyen de DMA, le médecin n'a pas à obtenir le consentement d'un représentant, car elles ont la même valeur que des celles exprimées par une personne apte à consentir. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les soignants ont l'obligation de les respecter. Le représentant, quant à lui, doit s'assurer que les DMA sont respectées.</p>
---	---	--	--	--

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Health and social care professionals should always seek valid consent from people with dementia. This should entail informing the person of options, and checking that he or she understands, that there is no coercion and that he or she continues to consent over time. If the person lacks the capacity to make a decision, the provisions of the Mental Capacity Act 2005 must be followed.</i></li> </ul>				<p>Il existe différents moyens pour exprimer ses volontés en plus des DMA. Parmi eux, notons la détermination des objectifs de soins et leur traduction en niveaux d'intervention médicale (NIM), le mandat en cas d'inaptitude et le testament biologique (aussi nommé testament de fin de vie ou directives de fin de vie).</p> <p>Selon le Code civil du Québec, une personne majeure peut confier à d'autres personnes la responsabilité de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens si elle devenait inapte à le faire elle-même.</p> <p>Source : <a href="http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/prevoyant/index.html">http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/prevoyant/index.html</a></p> <p><b>Travaux de l'INESSS</b></p> <p>L'INESSS a réalisé des travaux sur les NIM, qui ont été publiés au printemps 2015. L'Institut poursuit ses travaux sur l'élaboration d'un guide portant sur des normes et des standards de qualité pour les NIM.</p> <p>La détermination des objectifs de soins et leur traduction en NIM est réalisée par un médecin, avec le patient apte, dans le contexte d'un événement de santé ponctuel. Au contraire, la détermination des DMA est à l'initiative d'une personne, malade ou non, sans qu'il y ait eu nécessairement une discussion avec un médecin.</p> <p>Une discussion éclairée est nécessaire entre le médecin, le patient et ses proches au stade précoce de maladies chroniques graves, dont la maladie d'Alzheimer. Par cet entretien, le médecin pourrait aider le patient et ses proches à déterminer des objectifs de soins ou des NIM puis des DMA. Cela est important pour faciliter les décisions cliniques en</p>
---	--	--	--	--

				<p>situation d'urgence ou lorsque le patient devient inapte à consentir, à faire cesser ou à refuser des soins.</p> <p>Les NIM et les DMA sont complémentaires.</p>
				<p><b>Le consentement substitué</b></p> <p>« Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. »</p> <p>Source : article 15 du Code civil du Québec Voir également section 1.4 B</p> <p><b>Les règles de consentement en matière de soins pour le majeur inapte</b></p> <p>« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »</p> <p>Source : article 12 du Code civil du Québec</p>

### **Proposition de messages clés**

Le médecin doit avoir une discussion éclairée avec le patient au stade précoce de son déclin cognitif. Le médecin doit :

- Encourager le patient à rédiger ou à mettre à jour les différents documents légaux dans le but d'exprimer et de faire respecter ses volontés en matière de soins et de traitements médicaux lorsqu'il sera devenu inapte à consentir (directives médicales anticipées [DMA] et mandat en cas d'inaptitude).
- Discuter et établir avec le patient, et le proche aidant, les objectifs de soins.
- Déterminer les niveaux d'intervention médicale (NIM) en fonction de l'état de santé du patient et des objectifs de soins.
- Prévoir la révision des NIM avec le patient apte ou avec un substitut légalement reconnu dans l'éventualité d'une détérioration de l'état de santé du patient.

Tableau D-3 Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur l'annonce du diagnostic

A NICE–SCIE <i>Guideline on supporting people with dementia and their careers in health and social care</i>	<i>Clinical Practice Guideline on the Comprehensive Care of People with Alzheimer’s Disease and other Dementias</i>	Troisième édition de la Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence	Savoir expérientiel (discussions lors des rencontres des membres du comité consultatif)	Éléments de contexte propres au Québec (juridique ou autre)
<b>2. ANNONCE DU DIAGNOSTIC</b>				
<b>2.1. Enjeux éthiques et respect de la confidentialité</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• People who are assessed for the possibility of dementia should be asked if they wish to know the diagnosis and with whom this should be shared.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The patients’ right to be informed or not must be respected, as well as their right, if they are capacitated to do so, to choose those people around them who must be informed of the process.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fois le diagnostic posé, il doit être divulgué au patient et à sa famille ou ses soignants d’une façon qui correspond aux volontés exprimées par le patient (Fisk et Beattie, 2007).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il faut en tout temps respecter les volontés des patients.</li> </ul> <p>Un consentement devrait être signé par le patient dès la première visite en clinique afin de désigner les membres de la famille à qui l’information peut être communiquée.</p>	<p>Voir les sections 1.1, 1.4 et 1.5</p>
<b>2.2. Approche et processus de l’annonce</b>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offering information via understandable, sensible, respectful, empathetic, verbal communication,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le diagnostic de la démence et la divulgation de ce diagnostic devraient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le médecin doit rester subtil et délicat de manière à ne pas brusquer</li> </ul>	

	<p>and an adequate environment and conditions is recommended, to facilitate two-way dialogue.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• To make it easier to understand the diagnosis and its consequences, further information can be provided via information leaflets, booklets, videos, Internet and other audiovisual means, and associations of relatives of dementia patients.</li> <li>• If there are language barriers, communication must be facilitated through an independent cultural mediator</li> </ul>	<p>être considérés comme autant d’occasions d’informer le patient et sa famille ainsi que d’amorcer des discussions (Fisk et Beattie, 2007).</p>	<p>et embarrasser le patient devant sa famille.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il faut tenter de ne pas dramatiser le diagnostic et faire comprendre au patient que c’est un diagnostic probable ou possible.</li> <li>• Limiter l’impact négatif du diagnostic et insister sur le maintien de l’autonomie le plus longtemps possible.</li> <li>• Il faut véhiculer les notions d’espoir et considérer les approches expérimentales en recherche pour les patients à un stade léger de la maladie.</li> <li>• L’annonce doit être faite dans un lieu approprié afin de faciliter l’écoute</li> </ul>	
--	---	--	--	--

			et la compréhension (lieu calme, absence de distractions extérieures).	
<b>2.3. Quand l'annonce devrait-elle être faite?</b>				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Informing patients and their families of the dementia diagnosis is recommended when there is reasonable suspicion of dementia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La procédure visant à divulguer le diagnostic aux personnes atteintes d'un déficit cognitif ou d'une forme de démence devrait être entreprise dès que la possibilité d'un déficit cognitif est soulevée (Fisk et Beattie, 2007).</li> </ul>		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>En présence de déficit cognitif léger (DCL), les preuves sont insuffisantes pour recommander d'aviser le patient et sa famille que le sujet présente déjà des signes de démence ou de traiter le DCL comme s'il s'agissait d'une forme de démence (Chertkow, 2007).</li> </ul>		
<b>2.4. Contenu de l'annonce</b>				

	<p>Patients and/or their families must be informed about:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The diagnosis and the prognosis</li> <li>• evolution and clinical manifestations</li> <li>• risk that continuing to drive may entail</li> <li>• comprehensive treatment</li> <li>• support to the caregiver</li> <li>• possibility of participating in clinical trials</li> </ul>	<p>La procédure de divulgation devrait comprendre une discussion sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• le pronostic</li> <li>• l'incertitude du diagnostic</li> <li>• la planification préalable</li> <li>• les enjeux relatifs à la conduite automobile</li> <li>• les options thérapeutiques à considérer</li> <li>• les attentes thérapeutiques réalistes</li> <li>• les groupes de soutien</li> <li>• le plan de suivi (Hogan, 2007)</li> </ul>	<p>Lors de l'annonce, les points constructifs suivants peuvent être évoqués :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• démystifier la maladie</li> <li>• mettre en avant les capacités préservées du patient et ses projets</li> <li>• proposer et mettre en place une stratégie thérapeutique (médicamenteuse et non médicamenteuse)</li> <li>• évoquer les sources d'aide possibles et informer de l'existence d'associations de malades et de familles de malades</li> <li>• parler des risques associés à la conduite automobile et de la révocation du permis</li> </ul>	<p>Le patient peut trouver des renseignements concernant le diagnostic sur le site Web de la Société Alzheimer du Canada.  <a href="http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Diagnosis/Getting-a-diagnosis">http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Diagnosis/Getting-a-diagnosis</a></p>
--	--	--	---	--

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• parler de la recherche dans ce domaine</li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A driving limitation must be proposed when alterations, although mild, are detected in attention, orientation, executive functioning or in visuospatial perception.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les cliniciens devraient aviser leurs patients souffrant d'une forme de démence progressive (et leur famille) que leur maladie les obligera tôt ou tard à cesser de conduire.</li> <li>• Des stratégies visant à faciliter cette transition devraient être mises en œuvre au début de l'évolution clinique de la maladie (Hogan, 2007).</li> </ul>		Voir section 1.6 de ce même tableau : Sécurité, régime de protection et conduite automobile
<b>2.5. Dispositions à prendre après l'annonce du diagnostic</b>				
Following a diagnosis of dementia, health and social care professionals should, unless the person with dementia clearly indicates to the contrary, provide them and their family with written information about:	Patients and/or their families must receive a written report listing all <ul style="list-style-type: none"> <li>• the examinations carried out,</li> <li>• the diagnostic guideline and treatment, and</li> <li>• monitoring plan</li> </ul>			Le site de la Société Alzheimer du Canada a un lien sur le diagnostic, qui permet d'accéder à trois hyperliens : 1) la réaction au diagnostic; 2) en parler à la famille et aux amis; 3) premières étapes pour les familles. <a href="http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Diagnosis">http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Diagnosis</a>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• the signs and symptoms of dementia</li> <li>• the course and prognosis of the condition</li> <li>• treatments</li> <li>• local care and support services</li> <li>• support groups</li> <li>• sources of financial and legal advice, and advocacy</li> <li>• medico-legal issues, including driving local information sources, including libraries and voluntary organisations.</li> </ul>				<p>À cette même adresse, on trouve également un article intitulé « Avantages du diagnostic précoce » s’adressant aux personnes malades.</p>
	<p>The individual evaluation of the possible impact that communicating the diagnosis may generate is recommended, as well as doing so in instalments if necessary, providing further information during successive visits and in information sessions</p>	<p>La probabilité de conséquences psychologiques négatives suivant l'annonce du diagnostic devrait être évaluée et faire l’objet d’information auprès du patient et de sa famille ou ses soignants (Fisk et Beattie, 2007).</p>	<p>Le patient et sa famille doivent pouvoir, s’ils le souhaitent, être revus rapidement après l’annonce, par le médecin qui a fait le diagnostic ou par un membre de son équipe.</p>	
<p><b>Proposition de messages clés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fois le diagnostic posé, il doit être divulgué au patient et à sa famille ou ses soignants d’une façon qui correspond aux volontés exprimées par le patient.</li> </ul>				

- La divulgation devrait être faite avec compassion et sensibilité selon une approche centrée sur le patient, qui respecte l'intégrité de la personne et inspire un sentiment d'espoir.
- La procédure de divulgation devrait comprendre une discussion sur :
  - le pronostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée;
  - la démystification des idées fausses sur la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée;
  - l'incertitude du diagnostic (maladie probable ou possible);
  - le soutien, en tentant de rassurer les patients et les familles dans la mesure du possible et en donnant un espoir réaliste;
  - les approches expérimentales en recherche pour les patients à un stade léger de la maladie;
  - les capacités préservées du patient et le maintien de l'autonomie le plus longtemps possible;
  - les options thérapeutiques disponibles (médicamenteuses et non médicamenteuses);
  - les enjeux relatifs à la conduite automobile et le risque possible de la révocation du permis;
  - les aides possibles et l'existence d'associations de malades et de groupes de soutien pour la famille.
- Le patient et sa famille doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, être revus rapidement par le médecin qui a fait le diagnostic afin d'évaluer les conséquences psychologiques négatives que peut engendrer l'annonce du diagnostic.

**Tableau D-4 Recommandations de la HAS portant sur l'annonce et l'accompagnement suivant le diagnostic dans des cas particuliers**

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement suivant le diagnostic, Haute Autorité de la Santé (HAS), France 2009	
3.1. Cas particuliers	Commentaires
<p>1. En cas d'angoisse majeure lors de l'annonce du diagnostic, il est recommandé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'interrompre l'annonce, d'apaiser et de rassurer le patient;</li> <li>• d'instaurer un traitement, si nécessaire, voire d'hospitaliser le patient;</li> <li>• de reprendre l'annonce du diagnostic dès que l'état du patient le permet.</li> </ul>	
<p>2. En cas de déni ou d'anosognosie, il est recommandé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de ne pas chercher à convaincre le patient. Néanmoins, le diagnostic doit être annoncé clairement.</li> </ul>	
<p>3. Stade sévère de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lorsque le diagnostic a été fait tardivement, une attention particulière est portée à l'entourage du fait d'un risque d'épuisement plus fréquent.</li> </ul>	
<p>4. En cas de réticence ou d'opposition de la famille manifestées antérieurement, il est recommandé, avant d'annoncer le diagnostic au patient, de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• recevoir la famille à part, avec un temps d'écoute pour essayer de comprendre les raisons de cette opposition (peur, sentiment d'impuissance, surprotection) en prenant du temps pour expliquer : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ l'intérêt de l'annonce pour le patient et la famille;</li> <li>○ les conséquences d'une non-annonce si le patient découvre seul son état par la suite (notice de médicaments, parole d'un soignant);</li> </ul> </li> <li>• se faire aider, si nécessaire, par un psychologue ou un psychiatre si la situation reste bloquée.</li> </ul> <p>L'annonce au patient sera programmée à l'issue de cette démarche.</p>	
<p>5. Patient isolé socialement à son domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Chez un patient socialement isolé à son domicile, il est recommandé d'annoncer le diagnostic après la mise en place de la prise en charge médico-psycho-sociale.</li> </ul>	

**Tableau D-5 Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur les processus d'orientation vers les services spécialisés**

A NICE–SCIE <i>Guideline on supporting people with dementia and their careers in health and social care</i>	<i>Clinical Practice Guideline on the Comprehensive Care of People with Alzheimer’s Disease and other Dementias</i>	Troisième édition de la Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence	Savoir expérientiel (discussions lors des rencontres des membres du comité consultatif)	Éléments de contexte propres au Québec (juridique ou autre)
<b>4. PROCESSUS D’ORIENTATION VERS LES SERVICES SPÉCIALISÉS</b>				
<b>4.1. Critères de complexité</b>				
Primary healthcare staff should consider referring people who show signs of MCI for assessment by memory assessment services to aid early identification of dementia, because more than 50% of people with MCI later develop dementia.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si démence de type Alzheimer, traiter en première ligne.</li> <li>• Si présence de tout autre type de démence qui ne semble pas être associée à la maladie d'Alzheimer (mixte, vasculaire ou autre) : orienter le patient vers un service spécialisé.</li> </ul>	
Healthcare professionals working with people likely to have a genetic cause for their dementia (for example, familial autosomal dominant AD or FTD, CADASIL, or Huntington’s disease) should offer to refer them and their unaffected relatives for genetic counselling.	The primary care team must refer people to the specialist dementia care team who have: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. early, family or genetic onset dementia</li> <li>2. doubts in the diagnosis of cognitive impairment,</li> </ol>	Le processus de consultation et d’orientation est primordial à la dispensation de soins de santé de grande qualité. Lorsque l’on prend en charge un patient présentant une forme de démence d'un stade léger à modéré, les motifs pour le diriger vers un gériatre, un gérontopsychiatre, un		Si le diagnostic ou le traitement est difficile à établir, l'accès rapide à une clinique de cognition est recommandé. La clinique de cognition permet de soutenir le partenariat médecin-infirmière établi avec la personne atteinte et ses proches et de répondre aux besoins des membres de l'équipe en cas de situations

	<p>3. potentially severe secondary dementia,</p> <p>4. suspicion of neurodegenerative disease, unpredictable or difficult to manage complications in the course of already diagnosed dementia</p>	<p>neurologue ou un autre professionnel de la santé (p. ex. un neuropsychologue, une infirmière, une infirmière praticienne, un ergothérapeute, un physiothérapeute ou un travailleur social) qui possède les connaissances et l'expertise nécessaires dans les soins de la démence comprennent :</p> <p>a) une incertitude maintenue quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi;</p> <p>b) une demande exprimée par le patient ou sa famille pour une seconde opinion;</p> <p>c) la présence d'une dépression significative, en particulier en l'absence de réponse au traitement;</p> <p>d) un échec ou des problèmes thérapeutiques associés aux médicaments spécifiquement prescrits pour traiter la MA;</p> <p>e) le besoin d'obtenir de</p>		<p>complexes de détection, de diagnostic et de traitement. La clinique de cognition est un lieu de formation pour les professionnels de la santé qui travailleront auprès des personnes atteintes de démence (Collette, 2012).</p>
--	---	--	--	--

		<p>l'aide pour la prise en charge du patient (p. ex. en cas de problèmes de comportement ou d'une incapacité fonctionnelle) ou un soutien pour l'aidant;</p> <p>f) le dépistage génétique lorsqu'il est indiqué; et</p> <p>g) un intérêt exprimé par le patient ou sa famille à participer à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques menées par le destinataire de la demande de consultation (Hogan, 2007).</p>		
<p>Younger people with dementia have special requirements, and specialist multidisciplinary services should be developed, allied to existing dementia services, to meet their needs for assessment, diagnosis and care.</p>	<p>It is recommendable for patients with early onset dementia to be assessed by professionals with experience in this age group and at centres that have the appropriate complementary tests to carry out this study.</p>	<p>Tous les patients se présentant avec une forme de démence précoce doivent être aiguillés vers un centre spécialisé en évaluation de la mémoire, de préférence doté d'un accès à des consultations et des tests génétiques, le cas échéant (Gauthier, 2012).</p>		<p>Les cliniques de cognition font partie des consultations externes surspécialisées de gériatrie : elles se divisent en services de deuxième ou de troisième ligne selon la complexité des cas et le niveau de spécialisation du médecin consultant [Comité de gériatrie, 2010] (Collette, 2012).</p>
<p>People with learning disabilities and those supporting them should have access to specialist advice and support regarding dementia.</p>				

		<p>À l'intention des médecins de première ligne. Dans l'état actuel des connaissances, la recherche de marqueurs biologiques à visée diagnostique ne devrait pas faire partie de la batterie de tests effectués systématiquement par les médecins de première ligne pour évaluer les sujets présentant une perte de mémoire (Feldman, 2007).</p> <p>Si ces tests spéciaux sont jugés nécessaires, le patient doit être dirigé rapidement vers un neurologue, un psychiatre ou un gériatre spécialisé dans l'évaluation de la démence ou encore vers une clinique de la mémoire.</p>		
Brain biopsy for diagnostic purposes should be considered only in highly selected people whose dementia is thought to be due to a potentially reversible condition that cannot be diagnosed in any other way.	The execution of a cerebral biopsy for diagnostic purposes must only be considered in highly selected patients when a reversible cause is suspected that cannot be diagnosed in any other way.			
		S'il n'y a pas d'amélioration des SCPD après des interventions non pharmacologiques et pharmacologiques		Si des symptômes comportementaux et psychologiques sont trop complexes ou persistent, une équipe spécialisée doit être

		<p>appropriées, il convient d'orienter le patient vers un service spécialisé.</p>		<p>disponible pour gérer rapidement cette situation. Les services de cette équipe ambulatoire affectée aux SCPD modérés et graves devraient être accessibles aux groupes de médecine de famille (GMF), aux centres de soutien Alzheimer, aux programmes Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) et à l'ensemble des ressources en hébergement (hébergement privé et CHSLD) (Collette, 2012).</p> <p>Le mandat de ces équipes, décrit en détail dans le rapport de Bergman et ses collaborateurs [2009], peut être résumé comme suit : 1) évaluer et établir un diagnostic de la personne présentant des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la maladie, dans son milieu de vie; 2) élaborer un plan d'intervention individualisé; 3) contribuer à l'implantation du plan d'intervention; et 4) assurer un suivi (Collette, 2012).</p>
--	--	---	--	--

### Proposition de messages clés

Les patients présentant une des caractéristiques suivantes doivent être dirigés vers un gériatre, un gérontopsychiatre, un neurologue ou vers d'autres professionnels de la santé (p. ex. neuropsychologue, infirmière, ergothérapeute, orthophoniste, audiologiste ou travailleur social) qui possèdent les connaissances et l'expertise dans les soins aux personnes atteintes de démence :

- un patient présentant un tableau atypique (p. ex. démence précoce, démence mixte, démence d'origine vasculaire, démence associée à la maladie de Parkinson, démence à corps de Lewy, dégénérescences lobaires frontotemporales);
- une incertitude maintenue quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi;
- une demande exprimée par le patient ou sa famille pour une seconde opinion;
- la présence d'une dépression significative, en particulier en l'absence de réponse au traitement;
- un échec ou des problèmes thérapeutiques associés aux médicaments spécifiquement prescrits pour traiter la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée;
- le besoin d'obtenir de l'aide pour la prise en charge du patient (p. ex. en cas de problèmes de comportement ou d'une incapacité fonctionnelle);
- lorsqu'un membre de la famille a déjà souffert d'une forme de la maladie d'Alzheimer d'origine génétique (autosomique dominant);
- un intérêt exprimé par le patient ou sa famille à participer à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques menées par le destinataire de la demande de consultation;
- un patient présentant un danger pour lui-même ou pour autrui et qui pourrait avoir besoin d'une évaluation psychiatrique.

**Tableau D-6** Recommandations extraites des deux meilleurs GPC selon l'INESSS et de la 3e édition de la CCCDTD sur les actions à accomplir suivant l'annonce du diagnostic

A NICE–SCIE <i>Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care</i>	<i>Clinical Practice Guideline on the Comprehensive Care of People with Alzheimer’s Disease and other Dementias</i>	Troisième édition de la Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence	Savoir expérientiel (discussions lors des rencontres des membres du comité consultatif)	Éléments de contexte propres au Québec (juridique ou autre)
<b>5. ACTIONS À POSER SUIVANT L’ANNONCE DU DIAGNOSTIC</b>				
<b>5.1. Soutien des services sociaux et de santé pour les proches aidants et les patients (y inclus la psychoéducation)</b>				
<p>Care plans for carers of people with dementia should involve a range of tailored interventions. These may consist of multiple components including:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• individual or group psychoeducation</li> <li>• peer-support groups with other carers, tailored to the needs of individuals depending on the stage of dementia of the person being cared for and other characteristics</li> <li>• support and information by telephone and through the internet</li> <li>• training courses about dementia, services and benefits, and</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• The existence of specific resources is recommendable to care for people with dementia, and the social health care network must have specific resources that adapt to each phase of the disease.</li> <li>• It is recommendable for health and social services professionals to know about the problems that affect their dementia patients to be able to provide an answer to their demands and know what tasks caregivers must carry out, the time they</li> </ul>	<p>La plupart des patients atteints de démence peuvent être évalués et pris en charge adéquatement par leur médecin de première ligne.</p> <p>Toutefois, pour aider les généralistes à répondre aux besoins des patients et de leurs aidants, il est recommandé :</p> <p>a) de diriger tous les patients atteints de démence qui y consentent et leur famille vers le bureau régional de la Société Alzheimer (p. ex. le programme <i>First Link</i>, là où il est offert); et</p> <p>b) aux médecins de première ligne de connaître les ressources disponibles pour les soins aux personnes atteintes de démence dans</p>		<p><b>Le droit à l’information</b></p> <p>« Toute personne a le droit d’être informée de l’existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d’accès à ces services et à ces ressources. »</p> <p>Source : article 4 de la LSSS.</p> <p>Des centres de soutien aux aidants, nommés aussi carrefours de soutien aux aidants, ont vu le jour dans huit régions du Québec, trois ayant été implantés en octobre 2010 (Bas-Saint-Laurent, Laurentides, Montérégie) [MFA, 2010] et cinq en mai 2011 (Chaudière-</p>

<p>communication and problem solving in the care of people with dementia</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• involvement of other family members as well as the primary carer in family meetings.</li> <li>• Consideration should be given to involving people with dementia in psychoeducation, support, and other meetings for carers.</li> </ul> <p>Carers of people with dementia who experience psychological distress and negative psychological impact should be offered psychological therapy, including cognitive behavioural therapy, conducted by a specialist practitioner.</p> <p>Health and social care professionals should ensure that support, such as transport or short-break services, is provided for</p>	<p>spend, the environment where they live, and the cost it represents for the family. (Grade D)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Favouring access to social services is recommendable as well as providing the services to give adequate support to the task of caring of families that care for people with dementia.</li> <li>• It is recommendable to step up the support measures to make it easier for people with dementia to remain at home.</li> <li>• In each case and depending on the moment of evolution of the dementia, it is</li> </ul>	<p>leur collectivité (p. ex. groupes de soutien et programmes de jour pour les aînés) et de diriger ces personnes vers les ressources appropriées (Hogan, 2007).</p> <p>Lorsque l'on prodigue des soins à un patient atteint de démence qui est membre d'une minorité culturelle, on devrait tenir compte du risque d'isolement, de l'importance des services personnalisés en fonction de la culture et des enjeux entourant le soutien à l'aidant (Hogan, 2007).</p>		<p>Appalaches, Estrie, Lanaudière, Laval, Saguenay–Lac-Saint-Jean<sup>7</sup>). Ces centres « sont des organismes à but non lucratif, leur mode de gouvernance est ouvert, inclusif et transparent. Ils sont respectueux des structures organisationnelles de leur région et axent leur stratégie vers la mobilisation des acteurs légitimes et reconnus, préoccupés par la situation des aidants des personnes âgées et par l'amélioration de leur qualité de vie<sup>8</sup> ». Ils assurent la mise en place d'un guichet d'accès pour évaluer les besoins particuliers des aidants, faciliter l'accès aux services disponibles dans la région et assurer un suivi. De plus, les centres de soutien aux aidants appuient et accompagnent les acteurs locaux dans l'accroissement et le déploiement des services d'information, de formation, de soutien psychologique et de répit. Leurs services sont complémentaires à ceux</p>
---	--	--	--	--

7. Plus de soutien pour les proches aidants [site Web du Premier ministre du Québec ; nouvelle du 30 mai 2011]. Disponible à : <http://www.premier-ministre.gouv.qc.ca/actualites/nouvelles/2011/mai/2011-05-30b.asp>

8 Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels (ROMAN). Premier appel de projets pour soutenir les aidants de personnes âgées [site Web ; communiqué publié le 3 juin 2011 dans Le Courrier du Sud]. Disponible à : <http://www.hebdosregionaux.ca/monteregie/2011/06/03/premier-appel-de-projets-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-aines>

<p>carers to enable them to participate in interventions.</p>	<p>recommendable to dynamically select the best social service resource that must be provided to a family caring for a person with dementia.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• To ensure seamless social and health care in the care of people with dementia and their families, it is recommendable, throughout the entire process, for there to be coordination between the different care levels, social services and community resources.</li> <li>• To improve the care of caregivers of people with dementia and reduce their burden in the task of caring, as well as anxiety and depression, a programme that combines educational support, emotional support and the provision of resources may be beneficial.</li> </ul>			<p>soutenus par le gouvernement (Collette, 2012).</p>
---	---	--	--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Health practitioners and social services professionals who care for people with dementia and their families should comment on the existence of the Association of families with Alzheimer's disease (<b>AFAs</b>) and the benefits that they can obtain from them, and insist on their experience in living with people with dementia</li> </ul>			
<b>5.2. Évaluation du proche aidant, séance d'information, traitement, thérapie, collaboration</b>				
<p>Those carrying out carers' assessment should seek to identify</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Any psychological distress and the psychosocial impact on the carer.</li> </ul> <p>This should be an ongoing process and should include any period after the person with dementia has entered residential care.</p>	<p>It is recommendable to meticulously evaluate the burden supported by primary caregivers and the support they receive in their task of caring.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>The use of the Zarit scale (long and short versions) is recommended to quantify the caregiver burden.</li> </ul> <p>Comprehensive care of caregivers must contemplate</p>	<p>Le clinicien devrait interroger l'aidant sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>sa condition personnelle (à la fois physique et psychologique) et ses besoins;</li> <li>les problèmes comportementaux de la personne atteinte de démence et les conséquences de ces comportements sur lui.</li> </ul> <p>Le clinicien devrait :</p>		

	<p>many different actions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welcome programme,</li> <li>• information sessions</li> <li>• theoretical and practical training</li> <li>• advisory services,</li> <li>• emotional support,</li> <li>• adaptation of resources,</li> <li>• pharmacological treatment if required and</li> <li>• accompaniment throughout the entire process.</li> </ul> <p>Psychotherapy, especially cognitive-behavioural therapy, would be recommended to treat stress or depression due to excess caregiver burden when they present clinically relevant symptomatology.</p> <p>Interventions carried out in the caregiver's own home and in a personalised manner are recommendable.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• If the burden is too much, it is advisable to establish the appropriate measures to prevent this from affecting their physical and psychological health, thus giving rise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• offrir de l'aide et un traitement aux proches aidants; (psychothérapie individuelle ou un traitement pharmacologique selon les lignes directrices en cours);</li> <li>• diriger l'aidant vers un spécialiste approprié;</li> <li>• collaborer avec les aidants et les familles sur une base courante et planifier régulièrement des consultations pour les patients et les aidants, seuls et ensemble;</li> <li>• donner de l'information sur la démence aux patients et à leur famille; et aider à recruter d'autres membres de la famille;</li> <li>• trouver des services communautaires compétents pour partager les soins;</li> <li>• diriger les patients vers des services spécialisés relatifs à la démence (p. ex. : Société Alzheimer, programmes communautaires sur la démence et cliniques de la mémoire) qui offrent</li> </ul>		
--	---	---	--	--

	to the risk of claudication.	des programmes thérapeutiques complets, notamment un soutien aux aidants, de l'éducation et de la formation (Hogan, 2007).		
	<p>It is advisable for the group information sessions aimed at families to contemplate basic aspects of dementia;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• function of the different professionals and healthcare levels;</li> <li>• comprehensive treatment and available resources;</li> <li>• management of emerging problems;</li> <li>• detection of burdens derived from the task of caring and</li> <li>• support to the caregiver</li> </ul>			
	<p>It is advisable to inform and train caregivers of dementia patients in strategies to address and manage the BPSD so that it is possible to adopt and promote an appropriate attitude towards patients and prevent the strain and claudication of caregivers.</p>			
<b>5.3. Soins de répit</b>				

<p>Health and social care managers should ensure that carers of people with dementia have access to a comprehensive range of respite/short-break services. These should meet the needs of both the carer (in terms of location, flexibility and timeliness) and the person with dementia and should include, for example, day care, day- and night-sitting, adult placement and short-term and/or overnight residential care. Transport should be offered to enable access to these services if they are not provided in the person's own home.</p>				<p><b>Le droit à l'information</b></p> <p>« Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources. »</p> <p>Source : article 4 de la LSSS.</p>
---	--	--	--	--

**Proposition de messages clés**

- Diriger tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui y consentent et leur famille vers des services d'aide relatifs à la démence (p. ex. Société Alzheimer, programmes communautaires sur la démence, cliniques de la mémoire et carrefour de soutien aux proches aidants) qui offrent des programmes thérapeutiques complets, de l'éducation et de la formation.
- Interroger le proche aidant sur une base régulière à propos de sa condition physique et psychologique ainsi que de ses besoins, lui offrir de l'aide et un traitement (psychothérapie individuelle ou un traitement pharmacologique), le diriger vers un spécialiste approprié, si nécessaire, ou vers des services d'aide qui offrent un soutien aux aidants (p. ex. Baluchon Alzheimer, Carpe Diem).

## Courriel du 17 mars 2015 au comité consultatif

**Objet :** Opinion sur deux tests d'évaluation des troubles cognitifs (groupe de travail - INESSS)

Bonjour chers membres,

Je vous écris aujourd'hui pour connaître votre opinion sur le **3MS** et l'**épreuve de Dubois**.

Depuis notre dernière rencontre, notre équipe de projet a analysé un peu plus les études portant sur ces tests. Nous vous présentons un premier document sur les caractéristiques et qualités métrologiques du 3MS. L'étude répondait à nos critères de sélection.

Par ailleurs, **nos dernières lectures plus approfondies sur l'épreuve de Dubois nous ont fait prendre conscience que toutes les études sur lesquelles s'appuyait le test étaient réalisées dans les services spécialisés**. Comme mentionné lors de notre dernière rencontre, cela peut améliorer les résultats sur la sensibilité et la spécificité de l'instrument. Le test des cinq mots de Dubois ne semble pas disponible en anglais non plus – toutefois, si vous connaissez une version anglaise, il serait intéressant de la connaître. Nous avons tenté de joindre Dr Dubois, mais malheureusement sans succès.

Nous aimerions par conséquent que vous répondiez aux trois questions suivantes **d'ici le lundi le 20 avril** en gardant en tête que l'outil de l'INESSS va s'adresser aux professionnels en première ligne :

1. Est-ce que l'échelle **3MS** devrait être proposée comme test d'évaluation globale de la cognition pour ses qualités métrologiques (en plus de la MMSE et de la MoCA)?
2. Est-ce que l'on conserve l'**épreuve de Dubois** (comme nous en avons discuté le 13 mars dernier) comme test de repérage rapide, en combinaison avec le test de l'horloge, même si les études repérées ont été réalisées en services spécialisés? Sinon, quel est l'autre test à privilégier (3 mots ou MIS ou 7MS)?
3. Est-ce que le MIS (ou un autre test disponible en anglais) pourrait être proposé comme solution de remplacement de l'épreuve de Dubois pour la population anglophone (en plus du test de l'horloge) en tant que test rapide de repérage?

**Il est très important pour notre projet que vous répondiez à ces questions, car des messages clés porteront sur ces tests dans l'outil clinique.**

Nous vous remercions sincèrement de votre collaboration, et au plaisir de travailler avec vous à nouveau.

Caroline Collette, Ph. D.  
Professionnelle scientifique  
Direction de l'usage optimal du médicament et des technologies en santé  
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux  
2021, avenue Union, bureau 10.083  
Montréal (Québec) H3A 2S9  
Téléphone : 514 873-2563, poste 21365  
Télécopieur : 514 873-1369  
caroline.collette@inesss.qc.ca  
www.inesss.qc.ca

## Exercice sur les messages clés pour l'outil clinique sur la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles cognitifs majeurs

Élaboration d'un outil clinique pour le repérage et le processus d'évaluation et de diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles cognitifs majeurs

Messages clés sur les facteurs de risque et confondants, les symptômes et signaux d'alerte, les examens et les évaluations, les tests pour évaluer la maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles cognitifs majeurs, les activités de la vie quotidienne (AVQ), les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) et la dépression, la nutrition, les critères diagnostiques ainsi que le suivi

21 avril au 27 avril 2015

### Objectifs

Réflexion et identification des éléments clés à véhiculer concernant toutes les dimensions de l'outil clinique pour le repérage et le processus d'évaluation et de diagnostic de la MA et des autres troubles cognitifs majeurs.

Note : Les messages clés ont été formulés à partir des discussions (rencontres avec les membres du comité consultatif le 5 juin 2014, le 12 décembre 2014 et le 13 mars 2015), des recommandations issues des guides de pratique clinique (GPC) de NICE (Royaume-Uni), de l'AQuAS (Espagne) et de la 3<sup>e</sup> édition de la Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence ainsi que de la revue systématique de Lin et ses collègues (2013).

### Mandat

Pour réaliser cet exercice, nous vous demandons de bien vouloir indiquer votre accord par un X à propos de chacun des messages clés proposés dans les prochains tableaux et aussi d'indiquer si le message doit se trouver dans l'outil clinique (dans le cas contraire, ils seront présents uniquement dans le rapport). Si cela est nécessaire, vous pouvez reformuler les messages et/ou les commenter. Il est entendu que votre indication doit représenter votre accord d'inclure ou non les messages clés dans l'outil clinique. Nous vous demandons également d'ajouter des messages clés si vous croyez que cela est pertinent. Merci de votre collaboration.

**Les sections en bleu contiennent des messages sur lesquels vous avez déjà pris position lors de la rencontre du 13 mars 2015. Vous pouvez ou non insérer des commentaires dans la case appropriée.**

**Veillez inscrire vos prénom et nom :** \_\_\_\_\_

Proposition de messages à véhiculer	Êtes-vous en accord avec le message à véhiculer? (oui, non, indécis) Veuillez, svp, inscrire vos commentaires ou de l'information complémentaire, ou reformuler
<b>1. GÉNÉRALITÉS</b>	
<p>1. Dans l'état actuel des connaissances, le dépistage systématique de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles cognitifs majeurs n'est pas recommandé dans la population générale asymptomatique.</p>	<p><b>Oui X</b> <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b></p> <p>Oui Non</p>
<p>2. Une démarche diagnostique devrait être proposée uniquement chez les personnes ayant des symptômes suggestifs d'un déclin cognitif indiqué par :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) une plainte mnésique</li> <li>b) un déficit rapporté par les proches</li> <li>c) une suspicion clinique</li> </ul>	<p><b>Oui X</b> <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b></p> <p>Oui Non</p>
<p>3. Tous professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne ou côtoyant des personnes âgées ou susceptibles de présenter un déclin cognitif peuvent réaliser un repérage précoce et doivent rester à l'affût du moindre changement cognitif qui pourrait se manifester chez un patient.</p>	<p>Oui, tel quel Oui, avec certaines modifications Non Indécis Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p>

	<p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>4. La collaboration d'un proche doit être privilégiée lors de l'évaluation du patient.</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>5. La collaboration et une bonne communication interprofessionnelles sont importantes pour une prise en charge optimale du patient.</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>6. L'utilisation des tests d'évaluation devrait être adaptée selon les symptômes du patient, le temps disponible et la formation ou l'habileté des professionnels à les administrer et à interpréter leurs résultats.</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>

<p>7. Les facteurs pouvant compromettre la performance et influencer sur le rendement aux examens doivent être pris en considération lors de l'interprétation des résultats des tests évaluant les fonctions cognitives, les capacités fonctionnelles et les troubles du comportement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) niveau de scolarité, groupe culturel ou linguistique,</li> <li>b) déficiences sensorielles (auditives ou visuelles) et troubles du langage,</li> <li>c) présence d'une maladie psychiatrique ou de problèmes physiques (handicap ou paralysie),</li> <li>d) état affectif (anxiété attribuable à la première visite et dépression) et niveau de vigilance du patient,</li> <li>e) prise de médicaments.</li> </ul>	<p><b>Oui X</b> <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b> Oui Non</p>
<p>8. La personnalité, les habiletés et les aptitudes antérieures du patient devraient toujours être considérées lors de l'interprétation des résultats des évaluations cognitives et fonctionnelles.</p>	<p><b>Oui X</b> <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b> Oui Non</p>
<p>9. Seuls les neuropsychologues ou les médecins de famille peuvent tirer des conclusions et poser un diagnostic clair après l'administration des différents tests cognitifs.</p>	<p>Oui, tel quel Oui, avec certaines modifications Non Indécis Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p>



<p>12. Le professionnel doit rester vigilant auprès des personnes âgées, car le vieillissement est un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles cognitifs majeurs. Par contre, il ne faut pas confondre avec cette maladie les trous de mémoire bénins, la diminution légère de la mémoire de travail et des fonctions exécutives ni la diminution de l'attention qui se manifestent normalement lors du processus physiologique associé au vieillissement.</p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p>  <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p><b>3. FACTEURS CONFONDANTS</b></p>	
<p>13. Les professionnels de la santé devraient rechercher si les situations ou les conditions médicales suivantes sont à l'origine ou peuvent représenter une source d'aggravation du déclin cognitif repéré :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• une interaction médicamenteuse;</li> <li>• un problème de santé mentale;</li> <li>• un problème de santé physique (p. ex. trouble métabolique ou carenciel, désordres systémiques, apnée du sommeil).</li> </ul>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p>          <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>

#### 4. ÉVALUATION GLOBALE ET EXAMEN CLINIQUE

14. L'évaluation globale peut être faite en une ou plusieurs consultations et devrait comprendre :

- a) une évaluation de la plainte et une vérification auprès d'un proche;
- b) un examen clinique détaillé du patient;
- c) une évaluation des fonctions cognitives;
- d) une évaluation de la capacité et de l'autonomie fonctionnelle;
- e) une évaluation comportementale (SCPD);
- f) des analyses de laboratoire (au besoin).

**Oui X**

Commentaire

**Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?**

Oui

Non

15. L'examen clinique détaillé du patient devrait contenir les éléments suivants :

- a) évaluation de l'état général (poids et examen physique complet);
- b) examens cardiovasculaires;
- c) examen de la vue, de l'audition et de la mobilité (ou autres facteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques);
- d) évaluation de la santé mentale et du degré de vigilance;
- e) révision des antécédents médicaux et des conditions médicales actuelles pertinentes ou autres comorbidités;
- f) bilan pharmacologique.

**Oui X**

Commentaire

**Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?**

Oui

Non

<p>16. Lorsqu'un diagnostic de trouble cognitif majeur ou de délirium est établi à l'urgence, les médecins de famille, en collaboration avec l'équipe soignante, devraient refaire une évaluation de l'état cognitif et fonctionnel du patient afin de confirmer le diagnostic.</p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p><b>5. EXAMENS PARACLINIQUES OU COMPLÉMENTAIRES</b></p>	
<p>17. Les prises de sang et le recours à l'imagerie ne sont pas nécessaires lorsque le diagnostic de la MA est clair.</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>18. Si des analyses de laboratoire ont été pratiquées récemment pour une raison quelconque, il est inutile de les prescrire de nouveau.</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>19. En cas de doute à propos du diagnostic, il est conseillé de vérifier les points suivants :</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>a) formule sanguine</li> <li>b) glycémie</li> <li>c) calcémie</li> <li>d) dosage de la vitamine B12</li> <li>e) dosage de la thyroïdostimuline hypophysaire (TSH)</li> <li>f) test des fonctions rénales (électrolytes et créatinine)</li> </ul>	<p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>20. Un bilan hépatique (ALT), les tests sérologiques de la syphilis ou du VIH et un dosage du niveau des folates devraient être effectués en fonction du contexte clinique, si besoins particuliers.</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>21. La neuro-imagerie structurale (tomodensitométrie ou imagerie par résonance magnétique [IRM]) peut être utile au diagnostic différentiel chez un patient ayant un déclin cognitif présentant un des profils suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) âgé de moins de 60 ans;</li> <li>b) détérioration rapide (c'est-à-dire sur un ou deux mois) et inexpliquée des facultés cognitives ou de l'état fonctionnel;</li> <li>c) traumatisme crânien grave survenu récemment;</li> <li>d) symptômes neurologiques inexpliqués (p. ex. apparition de maux de tête violents ou de crises épileptiques graves);</li> <li>e) antécédents de cancer (en particulier les cancers qui font des métastases au cerveau);</li> <li>f) utilisation d'anticoagulants ou antécédents de troubles de la</li> </ul>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>

<p>coagulation;</p> <p>g) antécédents d'incontinence urinaire;</p> <p>h) troubles de la marche dans les premiers stades du déclin cognitif (possibilité d'hydrocéphalie à pression normale);</p> <p>i) apparition d'anomalies focales (p. ex. une hémiparésie ou un signe de Babinski);</p> <p>j) symptômes cognitifs ou tableau clinique inhabituels ou atypiques (p. ex. aphasie progressive).</p>	
<p><b>6. COGNITION</b></p>	
<p><b>6.1. GÉNÉRALITÉS</b></p>	
<p>22. L'évaluation cognitive peut donner des résultats erronés, surtout dans les phases précoces de la maladie ou chez les patients ayant moins de 12 ans de scolarité (faux positif ou négatif).</p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p>  <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p>23. Il est conseillé de faire passer les tests évaluant les fonctions cognitives dans un environnement calme, sans bruit et sans distraction, et de fournir aux patients des prothèses auditives (au besoin).</p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p>

	<p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p><b>6.2. REPÉRAGE</b></p>	
<p>24. Les tests de repérage rapides :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) sont utiles pour repérer la MA et les autres troubles cognitifs majeurs et d'en estimer l'ampleur lorsque leur temps de passation est restreint;</li> <li>b) détectent des sujets à risque pour les orienter, selon les résultats obtenus, vers un examen plus complet;</li> <li>c) ne devraient pas être utilisés de façon isolée pour établir un diagnostic précis de la MA ou d'un trouble cognitif majeur;</li> <li>d) devraient être combinés pour augmenter la sensibilité et permettre l'évaluation de plusieurs fonctions cognitives.</li> </ul>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p> <p><b>Question no 1</b></p> <p>Selon vous, est-il nécessaire de préciser une durée?</p>
<p>25. Le repérage rapide d'un déclin cognitif chez la clientèle francophone peut être effectué en combinant l'épreuve des cinq mots de Dubois et le test de l'horloge.</p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p>







<p>e) Un score &lt; 24 est presque toujours le signe d'une dysfonction cognitive pathologique.</p>	<p>Non</p> <p><b>Question no. 4 :</b></p> <p><b>Doit-on ajuster le seuil diagnostique selon le niveau de scolarité du patient?</b></p> <p><b>p. ex. : Les fonctions cognitives sont altérées si le score est inférieur à :</b></p> <p><b>17-19</b> pour les patients de <b>0 à 4</b> ans de scolarité;</p> <p><b>23-24</b> pour les patients de <b>5 à 8</b> ans de scolarité;</p> <p><b>26-27</b> pour les patients de <b>9 à 12</b> ans de scolarité;</p> <p><b>29</b> pour les patients ayant le baccalauréat.</p>
<p>32. L'utilisation de l'échelle de statut mental modifiée (3MS) est une bonne solution de remplacement de la MMSE et peut être utilisée pour évaluer la cognition.</p> <p>a) Le seuil de détection du 3MS est de 79 à 80 % pour les sujets plus scolarisés et 71 à 72 % pour les moins scolarisés.</p> <p>b) Possibilité de comptabiliser un score de MMSE pour les besoins cliniques (remboursement des médicaments par la RAMQ).</p>	<p>Oui, tel quel</p> <p>Oui, avec certaines modifications</p> <p>Non</p> <p>Indécis</p> <p>Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b></p> <p>Oui</p> <p>Non</p> <p><b>Question no. 5 :</b></p> <p>Selon vous, la 3MS devrait être privilégiée pour quel groupe de patients?</p>

<p>33. L'administration combinée des échelles MoCA et MMSE n'apporte aucun gain en précision diagnostique et est déconseillée dans la majorité des situations cliniques.</p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p><b>7. AUTONOMIE ET CAPACITÉ FONCTIONNELLE</b></p>	
<p><b>7.1 GÉNÉRALITÉS</b></p>	
<p>34. Il est essentiel d'évaluer les atteintes fonctionnelles dès le départ et d'interroger un proche du patient</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>

<b>7.2. REPÉRAGE</b>	
<p>35. Pour un repérage rapide, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient poser les deux questions suivantes aux proches aidants.</p> <p>a) Au cours des derniers mois, avez-vous observé une détérioration ou des changements importants dans l'autonomie relative aux activités de la vie domestique ou quotidienne de la personne?</p> <p>b) Y a t-il des tâches ou des activités (simples ou complexes) que la personne faisait avant qu'elle ne fait plus maintenant?</p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<b>7.3. ÉVALUATION GLOBALE</b>	
<p>36. Si le proche aidant répond « oui » à l'une ou l'autre des questions de repérage, l'utilisation d'un test tel que le questionnaire sur les activités fonctionnelle (QAF) de Pfeffer est conseillée pour permettre d'évaluer de façon objective la perte fonctionnelle et de guider la discussion avec le patient et le proche aidant.</p>	<p><b>Oui X</b></p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<b>8. SCPD (à l'exclusion de la dépression)</b>	
<b>8.1. GÉNÉRALITÉS</b>	



<p>devrait être entreprise à l'aide de la version courte de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI-R).</p> <p>a) Le NPI-R évalue la gravité de 12 types de comportement et leur répercussion sur le proche aidant.</p> <p><b>Seuil diagnostique</b></p> <p>b) Pour chaque domaine évalué, un score &gt; 2 est considéré comme pathologique.</p>	<p>Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>
<p><b>9. DÉPRESSION</b></p>	
<p><b>9.1. REPÉRAGE</b></p>	
<p>40. Pour les personnes plus à risque*, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient poser les deux questions suivantes (QSP-2).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Au cours des derniers mois : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avez-vous éprouvé peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses?</li> <li>• Vous êtes-vous senti triste, déprimé ou désespéré?</li> </ul> </li> </ul> <p>*<a href="http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1509_FaireFaceDepression_Qc_ProtoSoinsInterv1reLigne.pdf">http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1509_FaireFaceDepression_Qc_ProtoSoinsInterv1reLigne.pdf</a></p>	<p>Oui, tel quel  Oui, avec certaines modifications  Non  Indécis  Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b>  Oui  Non</p>

## 9.2. ÉVALUATION GLOBALE

41. Si la personne répond « oui » à l'une ou l'autre des questions de repérage de la dépression, une évaluation plus approfondie devrait être faite par le médecin de famille ou un autre professionnel habilité\* à faire ce type d'évaluation, notamment à l'aide du QSP-9, afin de mieux examiner l'état mental de la personne ainsi que ses difficultés fonctionnelles, interpersonnelles et sociales.

\* [http://www.ooaq.qc.ca/actualites/doc\\_pl21/PL21.pdf](http://www.ooaq.qc.ca/actualites/doc_pl21/PL21.pdf)

Oui, tel quel  
Oui, avec certaines modifications  
Non  
Indécis  
Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.

Commentaire, information ou reformulation :

**Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?**

Oui  
Non

## 10. NUTRITION

42. Au cours du processus d'évaluation et du suivi des patients ayant une MA ou un autre trouble cognitif majeur, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient porter une attention particulière à la malnutrition.

Oui, tel quel  
Oui, avec certaines modifications  
Non  
Indécis  
Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.

Commentaire, information ou reformulation :

**Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?**

Oui  
Non

43. Vérifier avec le proche si le patient est en mesure de s'alimenter correctement.

Oui, tel quel  
Oui, avec certaines modifications  
Non

	<p>Indécis Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l’outil?</b> Oui Non</p>
<p>44. La malnutrition peut être évaluée auprès d’un proche à l'aide d'un test validé et reconnu. Au besoin, il faudrait orienter le patient et son proche vers un nutritionniste ou un diététiste.</p>	<p>Oui, tel quel Oui, avec certaines modifications Non Indécis Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l’outil?</b> Oui Non</p>
<p><b>11. DIAGNOSTIC</b></p>	
<p><b>11.1. ÉLÉMENTS À CONSIDÉRER</b></p>	
<p>45. Le diagnostic de la MA ou d’un trouble cognitif majeur repose sur l'apparition ou l'aggravation du déclin cognitif et/ou l’observation d’un changement comportemental qui :</p> <p style="padding-left: 40px;">a) interfèrent avec les activités habituelles de la vie quotidienne;</p>	<p>Oui, tel quel Oui, avec certaines modifications Non Indécis Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p>

<p>b) représentent un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement;</p> <p>c) ne sont pas expliqués par un problème physique ou une pathologie psychiatrique reconnue.</p>	<p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b> Oui Non</p>
<p>46. La MA et les autres troubles cognitifs majeurs peuvent être détectés et diagnostiqués par la combinaison de :</p> <p>a) l'histoire clinique rapportée par le patient ou un proche aidant fiable;</p> <p>b) une évaluation cognitive objective réalisée auprès du patient à l'aide de tests normalisés.</p>	<p>Oui, tel quel Oui, avec certaines modifications Non Indécis Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b> Oui Non</p>
<p>47. L'atteinte cognitive et comportementale devrait être objectivée par l'association d'au moins deux des signes suivants, élaborer selon les critères diagnostiques du groupe de travail NIA/AA et selon les différents commentaires obtenus lors de l'exercice sur les signaux d'alarme et les symptômes :</p> <p>a) altération des capacités à apprendre et à retenir des informations nouvelles et à rappeler des informations apprises antérieurement;</p> <p>b) difficulté à s'adapter à la nouveauté et aux changements; des troubles du raisonnement ou de la capacité à organiser et à planifier des tâches complexes; l'altération du jugement et la difficulté dans la prise de décision;</p>	<p>Oui, tel quel Oui, avec certaines modifications Non Indécis Mon expertise ne me permet pas de répondre à cette question.</p> <p><u>Commentaire, information ou reformulation :</u></p>

<p>c) difficulté à reconnaître les objets dans la maison, les images, les personnes connues dans l’entourage (famille, amis) ou les personnes célèbres à la télévision (acteurs, chanteurs, etc.);</p> <p>d) difficulté à s’exprimer dans les conversations ou dans des situations de la vie quotidienne, changement concernant l’écriture ou la maîtrise de langue écrite. Diminution de la capacité à comprendre les consignes, à suivre les conversations, à lire ou à comprendre les textes;</p> <p>e) modification de la personnalité et du comportement (fluctuations de l’humeur, manque de motivation et d’initiative, repli social, baisse d’intérêt pour les activités de la vie quotidienne et habituelles, idées obsessionnelles ou compulsives et comportements sociaux inadaptés).</p>	<p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l’outil?</b>  Oui  Non</p>
<b>12.2. CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DE LA MALADIE D’ALZHEIMER</b>	
<p>48. L'utilisation des critères diagnostiques des troubles cognitifs légers et de la MA établis en 2011 par le groupe de travail NIA/AA est fortement suggérée*</p> <p><i>*Voir le document sur les critères diagnostiques du groupe de travail NIA-AA (2011) pour une description détaillée.</i></p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l’outil?</b>  Oui  Non</p> <p><b>Question no. 6</b></p> <p>Devrait-on inclure les critères pour les autres troubles cognitifs majeurs?</p>
<b>13. VISITE DE SUIVI</b>	
<p>49. Après une première évaluation, si, en dépit de la plainte mnésique, les fonctions cognitives ainsi que les activités de la vie quotidienne et le contexte clinique (absence de troubles de l’humeur et du</p>	<p><b>Oui X</b>  <u>Commentaire</u></p>

<p>comportement) sont normaux, une deuxième évaluation devrait être proposée au patient dans le cadre d'un suivi :</p> <p>a) après 6 mois s'il y a présence de comorbidités psychiatriques et prise de psychotropes.</p> <p>b) après 12 mois ou avant si le contexte le justifie (à la demande du patient ou s'il y a changement important remarqué sur le plan cognitif ou fonctionnel).</p>	<p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b></p> <p>Oui Non</p>
<p>50. Les patients qui présentent des troubles cognitifs légers ont besoin d'un suivi régulier et devraient être revus 12 mois après le diagnostic (ou avant s'il y a un besoin particulier).</p>	<p><b>Oui X</b> <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b></p> <p>Oui Non</p>
<p>51. Les patients avec un diagnostic de MA ou d'un autre trouble cognitif majeur devraient être revus :</p> <p>a) 6 mois après le début d'un traitement pharmacologique;</p> <p>b) entre 6 et 12 mois après l'annonce du diagnostic lorsqu'ils refusent un traitement (ou plus tôt selon la gravité des symptômes ou de la maladie et s'il y a un besoin particulier).</p>	<p><b>Oui X</b> <u>Commentaire</u></p> <p><b>Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?</b></p> <p>Oui Non</p>
<p>52. Les médecins et l'équipe traitante devraient refaire toutes les évaluations (fonctions cognitives, autonomie fonctionnelle, SCPD) lors des visites de suivi afin de déceler toute évolution possible et toute</p>	<p><b>Oui X</b> <u>Commentaire</u></p>

progression de la maladie.

**Est-ce que ce message devrait se trouver directement dans l'outil?**

Oui

Non

**Sigles ou acronymes** : 3MS : Échelle de statut mental modifiée; AD8 : *Ascertain Dementia 8*; AVQ : Activités de la vie quotidienne; DAD-6 : *Disability Assessment for Dementia-6*; FAQ : Questionnaire sur les activités fonctionnelles; GDS : *Geriatric Depression Scale*; MIS : *Memory Impairment Screen*; MMSE : Échelle de statut mental; MoCA : *Montreal Cognitive Assessment*; NPI-R : Inventaire neuropsychiatrique (version courte); QSP-2 : Questionnaire sur la santé du patient-2; QSP-9 : Questionnaire sur la santé du patient-9; SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

# ANNEXE E

Propositions faites lors de la rencontre du 1er mai avec les membres du comité consultatif

## PROPOSITION E-1 GABARIT D'OUTIL CLINIQUE EN FONCTION DES DIMENSIONS CIBLÉES

- 1. Généralités éthiques et juridiques**
  - A. approche centrée sur le patient
  - B. diversité socioculturelle
  - C. maintien de l'autonomie et capacité décisionnelle
    - les principes légaux
- 2. Démarche diagnostique**
  - A. dépistage systématique populationnel
  - B. démarche diagnostique ciblée
  - C. facteurs de risque (zone de vigilance)
- 3. Diagnostic**
  - A. éléments à considérer (selon le NIA-AA)
- 4. Signaux d'alarme et symptômes**
  - A. critères diagnostiques cliniques du NIA-AA et exemples concrets
- 5. Facteurs confondants**
  - A. situations ou conditions médicales pouvant être à l'origine d'un déclin cognitif
- 6. Examen clinique**
  - A. évaluation globale
  - B. examen clinique détaillé du patient
- 7. Outils de repérage rapides vs outils psychométriques globaux**
  - A. information générale
  - B. différences
- 8. État fonctionnel**
  - A. information générale
  - B. repérage (2 questions rapides)
  - C. évaluation approfondie (Pfeffer)
- 9. Cognition**
  - A. information générale
  - B. outils de repérage rapides (cinq mots de Dubois, MIS, test de l'horloge, AD8)
  - C. évaluation approfondie (MoCA, MMSE, 3MS)
- 10. Humeur et comportement**
  - A. information générale
  - B. repérage (1 question rapide)
  - C. évaluation approfondie (NPI-R)
  - D. liste des symptômes les plus fréquents

**11. Dépression**

- A. repérage (QSP-2)
- B. évaluation approfondie (QSP-9)

**12. Examens paracliniques ou complémentaires**

- A. tests de laboratoire obligatoires et au besoin
- B. neuro-imagerie

**13. Annonce du diagnostic**

- A. approche
- B. contenu
- C. cas particuliers
- D. enjeux éthiques et juridiques
  - documents légaux tels que mandat, directives médicales anticipées
  - révision des NIM
  - divulgation de l'information aux tiers

**14. Orientation vers des services spécialisés**

- A. critères justifiant l'orientation

**15. Ressources disponibles**

- A. patient
- B. proche aidant
- C. projet de recherche

**16. Visites de suivi**

- A. fréquence
- B. éléments à considérer et/ou à évaluer:
  - détection des risques d'abus et de négligence chez le patient
  - nutrition
  - signe d'épuisement chez le proche aidant
  - aptitude à conduire
  - évaluation de l'inaptitude

**17. Situations de risque attribuables à la maladie mentale**

- A. Loi sur la protection des personnes
- B. ouverture de régime ou homologation du mandat d'inaptitude
- C. maintien de l'obligation de rechercher le consentement du patient aux soins médicaux et consentement substitué

**PROPOSITION E-1 (suite) ALGORITHME DIAGNOSTIQUE EN FONCTION DES DIMENSIONS CIBLÉES**

Plaintes de la personne, des proches ou suspicion clinique

**REPÉRAGE**

**Repérage ≤ 10 minutes**

- Autonomie fonctionnelle : 2 questions
- Fonctions cognitives : 5M de Dubois ou MIS combiné au test de l'horloge

**Selon la présentation clinique**

- Comportement (SCPD) : 2 questions
- Dépression : QSP-2

**Si présence d'un proche :**

Détecter les premiers signes d'un changement cognitif et fonctionnel en utilisant, par exemple, le questionnaire AD8

**Repérage ≥ 10 min (à privilégier, si possible)**

- Autonomie fonctionnelle : 2 questions ou échelle de Pfeffer
- Fonction cognitives : MMSE, MOCA

**Selon la présentation clinique**

- Comportement (SCPD) : 2 questions
- Dépression : QSP-2

**ÉVALUATION DÉTAILLÉE ET HOLISTIQUE**

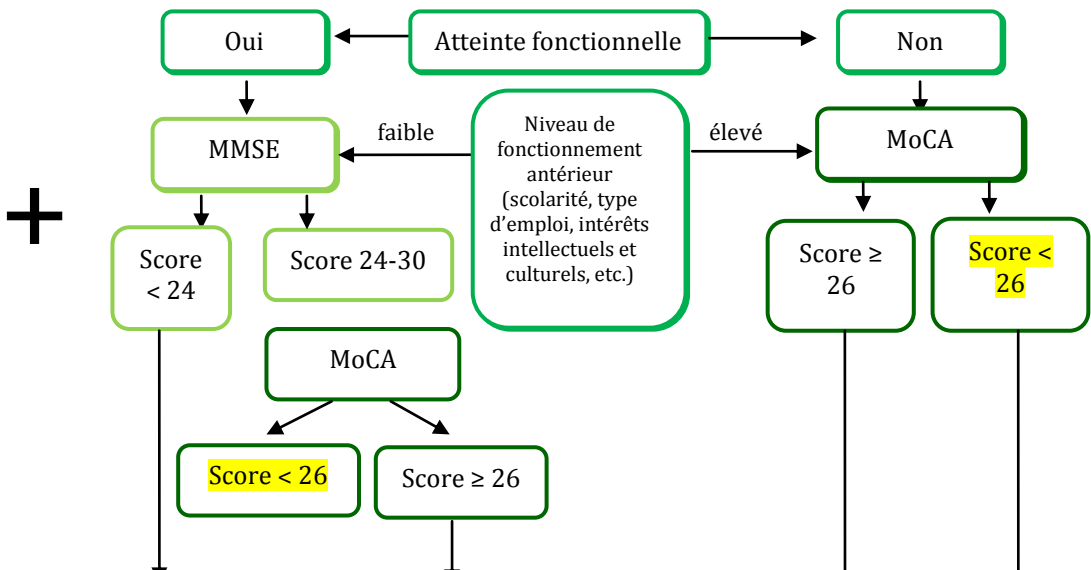
**Évaluation globale**

- Examen clinique
- Histoire médicale
- Facteurs confondants
- Examens complémentaires

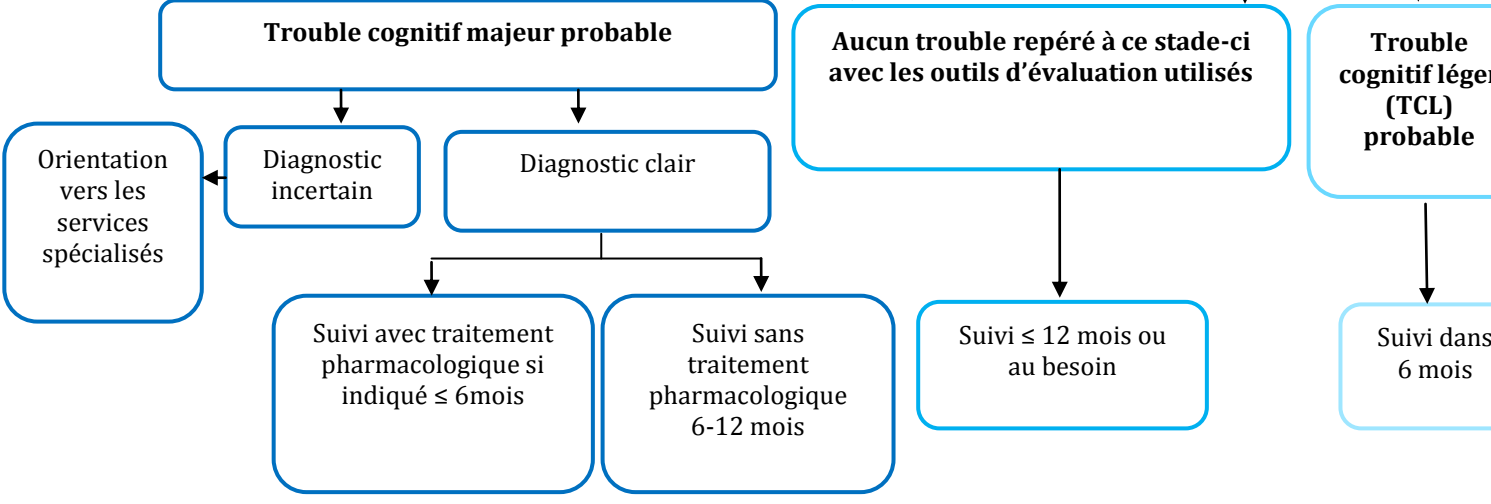
**Selon la présentation clinique**

- SCPD (NPI-R)
- Dépression (QSP-9)

Évaluations fonctionnelle et cognitive



**DIAGNOSTIC ET SUIVI**



## **PROPOSITION E-2 GABARIT SELON LE PROCESSUS CLINIQUE**

### **GÉNÉRALITÉS**

- Signaux d'alerte

### **ASPECTS ÉTHIQUES ET JURIDIQUES**

- Approche centrée sur le patient
- Respect de la diversité socioculturelle
- Divulgence de l'information, consentement, confidentialité et obligations
- Situations de risque dues à la maladie mentale

### **REPÉRAGE**

- État fonctionnel
- État cognitif
- Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
- Dépression

### **ÉVALUATION COMPLÈTE**

- État cognitif
- État fonctionnel
- Facteurs de risque
- Facteurs confondants
- Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
- Dépression
- Nutrition
- Diagnostic selon les résultats des évaluations

### **ASPECTS ÉTHIQUES ET JURIDIQUES**

- Consentement
- Évaluation de l'inaptitude et des signes d'abus et de négligence
- Conduite automobile
- Sécurité et besoin de protection

### **ANNONCE DU DIAGNOSTIC**

#### **ASPECTS ÉTHIQUES ET JURIDIQUES**

- Réactions émotives et anxiété
- Divulgence de l'information aux tiers
- Documents légaux (DMA, mandat) et NIM

### **PROCESSUS D'ORIENTATION VERS LES SERVICES SPÉCIALISÉS**

### **ACTIONS À ACCOMPLIR SUIVANT L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC**

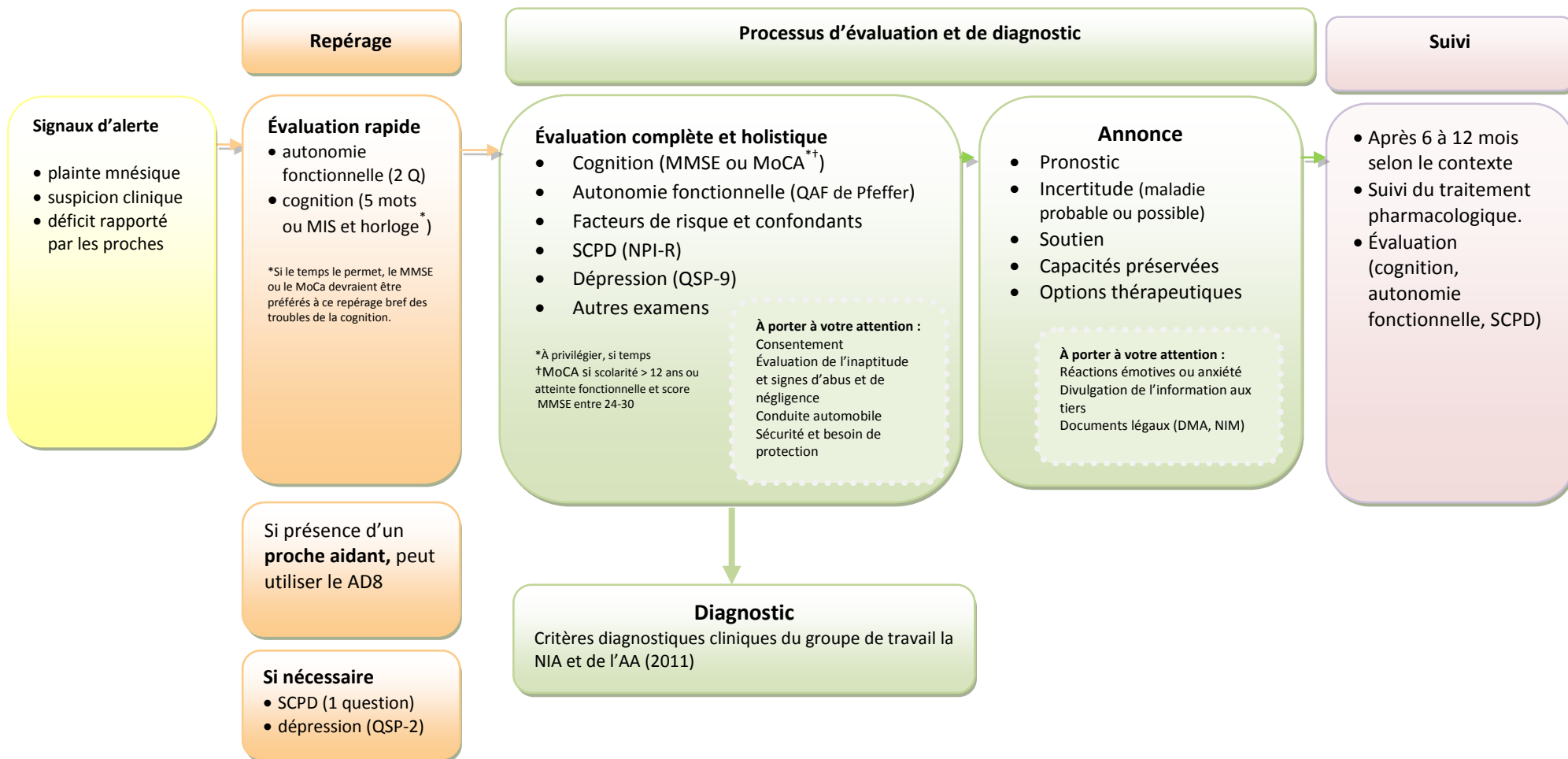
#### **VISITE DE SUIVI**

##### **ASPECTS ÉTHIQUES ET JURIDIQUES**

- Sécurité et besoin de protection
- Évaluation de l'inaptitude et des signes d'abus et de négligence
- Révision des NIM

Le patient est au cœur du repérage et du processus d'évaluation et de diagnostic, lors de la prise de décision et de la détermination des objectifs de soins.

Services de première ligne



Orientation vers services spécialisés (tableau atypique, détérioration rapide de l'état physique et cognitif)




Actions à accomplir suivant l'annonce du diagnostic (Société Alzheimer, programmes communautaires sur la démence, carrefour de soutien aux proches aidants)

## PROPOSITION D'UNE FICHE SUR LA CONDUITE AUTOMOBILE

### Évaluation de l'aptitude à conduire

Q. Selon vous, est-ce que les renseignements fournis sont exacts?

Q. Devrait-on inclure ce type d'information dans l'outil clinique?

	<p><b>MMSE 27-29</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Probablement apte à conduire</li> <li>• Si d'autres facteurs inquiétants, renvoi à une évaluation spécialisée</li> </ul>
	<p><b>MMSE 24-26</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incertain de la sécurité au volant</li> <li>• Renvoi à une évaluation spécialisée, avec ou sans examen au volant</li> </ul>
	<p><b>MMSE 20-23</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conduite d'une automobile probablement déconseillée</li> <li>• Renvoi à une évaluation spécialisée, avec examen au volant</li> </ul>

Source : Le Réseau canadien pour la santé des femmes (<http://www.cwhn.ca>).

Q. Est-ce que ce type de tableau pourrait être utile aux professionnels en première ligne?

Q. Y a-t-il, selon vous, d'autres circonstances qui pourraient être ajoutées au tableau?

Circonstances dans lesquelles les outils d'évaluation cognitive pourraient être choisis de préférence	
Circonstances	Outils choisis de préférence
Peu de temps disponible (< 10min)	Cinq mots de Dubois ou MIS + test de l'horloge
Beaucoup de temps disponible (entre 10 et 20 min)	MMSE, MoCA, 3MS
Seul l'aidant est disponible	AD8
Soupçon d'un déficit cognitif chez une personne très scolarisée	MoCA
Le patient est membre d'une minorité ethnique	MIS + test de l'horloge
Le patient est illettré ou faiblement scolarisé	AD8, test de l'horloge, MMSE

## Proposition d'outils de transfert de connaissances pour l'échelle MMSE, de signaux d'alerte et d'une liste de SCPD

Figure E-1 Proposition 1 sur une fiche d'un outil d'évaluation/la *Mini-Mental State Examination* (MMSE)

Outils d'évaluation brève des fonctions cognitives	
<b>Information</b>	
Durée	7-10 minutes
A remplir par	Patient
Langues	Disponible en plusieurs langues dont français, anglais, espagnol, italien, chinois
Domaines ciblés	Mémoire épisodique, orientation spatio-temporelle, attention et calcul, langage et praxies constructives
Normes disponibles	Outil traduit et adapté à la population québécoise âgée de 65 ans et plus résidant dans la communauté
<b>Population visée</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• si un déficit cognitif est soupçonné chez les personnes présentant une perte d'autonomie fonctionnelle;</li> <li>• pour suivre l'évolution de la maladie du stade léger à modérément sévère;</li> <li>• pour évaluer en partie l'efficacité du traitement pharmacologique et permettre, si indiqué, le remboursement des médicaments par la RAMQ.</li> </ul>	
<b>Avantages</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• facile à administrer</li> <li>• nécessite peu d'entraînement</li> <li>• peut être utilisé par divers professionnels formés</li> <li>• permet d'établir un portrait sommaire du fonctionnement de plusieurs domaines cognitifs</li> </ul>	
<b>Limites</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• le score global peut varier en fonction de l'âge et du niveau de scolarité</li> <li>• n'évalue pas les fonctions exécutives</li> <li>• peu sensible pour évaluer les troubles cognitifs légers</li> </ul>	

Interprétation et seuils diagnostiques
<p><b>Chaque question est notée 0 ou 1. Le score total varie de 0 à 30</b></p> <p><b>En général, un résultat se situant entre :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 26 et 30 : est considéré comme normal.</li> <li>• 20 et 25 : indique la présence d'une atteinte cognitive légère.</li> <li>• 10 et 19 : indique la présence d'une atteinte cognitive modérée.</li> <li>• 0 et 9 : indique la présence d'une atteinte cognitive sévère.</li> </ul> <p><b>Mise en garde :</b> Les résultats du test sont tributaires du niveau de scolarisation.</p> <p><b>Un résultat est considéré comme normal si la personne possède une scolarité de :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>9 ans et plus :</b> un score de <b>29 et plus</b></li> <li>• <b>5 à 8 ans :</b> un score de <b>26 et plus</b></li> <li>• <b>0 à 4 ans :</b> un score de <b>22 et plus</b></li> </ul>
Notoriété du test
<p>Le MMSE est, à l'échelle internationale, le test neuropsychologique le plus utilisé dans le processus de repérage rapide des troubles cognitifs. Il est utilisé dans les services hospitaliers, les CHSLD, les SAD, les GMF, les cliniques médicales et les cliniques privées par les spécialistes, les généralistes et d'autres professionnels de la santé et des services sociaux comme les infirmières.</p>

## La Mini-Mental State Examination (MMSE)

Propriétés psychométriques
<ul style="list-style-type: none"><li>• Les qualités psychométriques de cet outil sont généralement très bonnes lorsque validées en services spécialisés, mais la MMSE démontre une sensibilité plus faible dans les soins en première ligne.</li><li>• La MMSE est peu sensible pour déceler les troubles cognitifs légers.</li></ul>

Propriétés	Troubles cognitifs légers	Maladie d'Alzheimer
Sensibilité (IC de 95 %)	56 %	88 %
Spécificité (IC de 95 %)	82 %	86 %

Les résultats présentés sont des valeurs moyennes qui ont été validées en première ligne avec un seuil diagnostique de 23/24 et 24/25 et proviennent d'une revue systématique publiée par Lin *et al.* en 2013.

Pour en savoir plus
<p><b>Pour accéder au test et aux instructions :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• lien MMSE PDF en français : <a href="http://www.rqrv.com/fr/instru/MMSE.pdf">http://www.rqrv.com/fr/instru/MMSE.pdf</a></li><li>• lien MMSE PDF en anglais : à venir</li></ul>

Références
<p><b>Article original :</b> Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. <i>J Psychiatr Res</i> 1975;12:189-98.</p> <p><b>Article sur les normes franco-québécoises :</b> Hudon C, Potvin O, Turcotte MC, et al. Normalisation du Mini-Mental State Examination (MMSE) chez les Québécois francophones âgés de 65 ans et plus et résidant dans la communauté. <i>Can J Aging</i> 2009;28:347-57.</p> <p><b>Revue systématique portant sur l'efficacité des outils d'évaluation des troubles cognitifs en 1<sup>ère</sup> ligne</b> Lin JS, O'Connor E, Rossom R, Perdue LA, Burda BU, Thompson M, Eckstrom E. Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: An Evidence Update for the U.S. Preventive Services Task Force. Evidence Report No. 107. AHRQ Publication No. 14-05198-EF-1. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2013.</p>

Tableau E-1 Proposition 2 sur un tableau présentant un outil d'évaluation

À remplir par	Temps de passation	Langues	Domaines d'évaluation	Population visée	Interprétation et seuil diagnostique	Avantages, limites	Propriétés psychométriques
<b>MMSE</b>							
Patient	7-10 minutes	Anglais, espagnol, français, italien, suédois, allemand, hollandais, coréen, cantonais, bangladais, gujarati, hindi, panjabi, urdu, chinois	Échelle globale qui étudie la mémoire épisodique, l'orientation spatio-temporelle, l'attention et le calcul, le langage et les praxies constructives	<ul style="list-style-type: none"> <li>• si un déficit cognitif est soupçonné chez des personnes présentant une perte d'autonomie fonctionnelle;</li> <li>• pour suivre l'évolution de la maladie du stade léger à modérément sévère;</li> <li>• pour évaluer en partie l'efficacité du traitement pharmacologique et permettre, si indiqué, le remboursement des médicaments par la RAMQ</li> </ul>	<p>Il comporte la cotation de 18 items et fournit un score compris entre 0 et 30. Les seuils diagnostiques les plus fréquents : 23/24 ou 24/25.</p> <p><b>En général, un résultat se situant entre :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 26 et 30 : est considéré comme étant normal</li> <li>• 20 et 25 : indique la présence d'une atteinte cognitive légère</li> <li>• 10 et 19 : indique la présence d'une atteinte cognitive modérée</li> <li>• 0 et 9 : indique la présence d'une atteinte cognitive sévère</li> </ul> <p><b>Mise en garde :</b> Les résultats du test sont tributaires du niveau de scolarisation.</p>	<p><b>Avantages :</b> facile à administrer, nécessite peu d'entraînement, test le plus connu et le plus largement utilisé, traduit et adapté à la population québécoise âgée de 65 ans et plus résidant dans la communauté</p> <p><b>Limites :</b> les scores peuvent varier avec l'âge et le niveau de scolarité. Il n'évalue pas les fonctions exécutives</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• généralement très bonnes en services spécialisés</li> <li>• sensibilité plus faible dans les soins en première ligne</li> <li>• peu sensible pour déceler les TCL</li> </ul> <p><b>TCL</b>  <b>Se*:</b> 56 %  <b>Sp*:</b> 82 %</p> <p><b>MA :</b>  <b>Se*:</b> 88 %  <b>Sp*:</b> 86 %</p>

**Légende :** TCL : troubles cognitifs légers; MA; maladie d'Alzheimer; Se : sensibilité; Sp : spécificité

\* Les résultats présentés sont des valeurs moyennes (IC de 95 %) qui ont été validées en première ligne avec un seuil diagnostique de 23/24 et 24/25 et proviennent d'une revue systématique publiée par Lin *et al.* en 2013.

**Tableau E-2 Liste des signaux d'alarme et symptômes les plus fréquemment observés**

Signaux d'alarmes	Exemples
<b>Atteinte de la mémoire</b> : altération des capacités à apprendre et à retenir des informations nouvelles et à rappeler des informations apprises antérieurement.	Répéter des questions ou des conversations, égarer les objets, oublier des événements, des anniversaires ou des rendez-vous, se perdre sur un itinéraire connu.
<b>Atteinte de l'autonomie fonctionnelle</b> : détérioration / changement dans l'autonomie de la personne et la capacité de planifier, gérer et accomplir les tâches quotidiennes; représente un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement.	Négligence de l'hygiène corporelle, difficulté dans la préparation des repas, l'entretien ménager, la gestion financière habituelle, l'utilisation des appareils ménagers ou électroniques, retrait des activités sociales, changement dans les activités de loisir.
<b>Troubles du raisonnement</b> : difficulté à s'adapter à la nouveauté et aux changements, troubles de la capacité à organiser et à planifier des tâches complexes, altération du jugement et difficulté dans la prise de décision.	Rigidité de la pensée, difficulté à apprendre et à se familiariser avec l'utilisation de nouveaux appareils (téléphone, guichet automatique), porte des vêtements inappropriés pour la saison, veut prendre le petit déjeuner en soirée.
<b>Difficultés du langage (parlé, lu, écrit)</b> : difficulté à s'exprimer dans les conversations ou dans des situations de la vie quotidienne, changement concernant l'orthographe ou la maîtrise de langue écrite, diminution de la capacité à comprendre les consignes, à suivre les conversations, à lire ou à comprendre les textes.	Manque de mots, hésitations dans le discours, substitutions ou transformations de mots, difficulté d'épellation ou d'orthographe, phrases incomplètes ou incompréhensibles, diminution de la capacité à bien articuler les mots.
<b>Altération de la capacité à réaliser une activité motrice(ne fait pas partie des critères de la NIA/AA)</b> : incapacité à planifier les gestes complexes, lenteur inhabituelle ou difficulté à coordonner des mouvements pour faire les gestes du quotidien.	Difficulté à se servir des objets habituels (télécommande de TV, micro-ondes, etc.), s'habiller, utiliser des ustensiles, dessiner, se raser, se brosser les dents et se coiffer.
<b>Altération des capacités visuelles</b> : difficulté à reconnaître les objets dans la maison, les images, les personnes connues dans l'entourage (famille, amis) ou les personnes célèbres à la télévision (acteurs, chanteurs, etc.).	Difficulté à choisir le bon ustensile pour cuisiner ou manger, difficulté à choisir le bon objet pour faire une tâche précise dans sa toilette.
<b>Modifications de la personnalité et du comportement</b> incluant des fluctuations de l'humeur, de la motivation, de l'initiative; repli social, baisse d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne habituelles, idées obsessionnelles ou compulsives et comportements sociaux inadaptés.	Anxiété, agressivité physique/agitation, apathie, errance, désinhibition sociale et sexuelle, ramassage, jurons et filature, méfiance (p. ex. se sent menacé), humeur dépressive, hallucinations et idées délirantes.

**Tableau E-3 Liste des SCPD les plus fréquemment observés (par ordre alphabétique)**

**Comportements fréquents chez les patients présentant des SCPD**

- agitation
- agressivité verbale ou physique
- anxiété
- apathie (repli sur soi, absence de motivation, perte d'intérêt)
- comportements alimentaires inappropriés
- comportements moteurs aberrants
- comportements inappropriés relatifs à l'élimination et à l'habillement
- comportements sociaux inappropriés
- cris répétitifs
- désinhibition sexuelle
- désinhibition verbale
- errance
- hallucinations
- idées délirantes (craindre de s'être fait voler, se croire tromper, se sentir abandonné)
- oralité
- problèmes de sommeil
  - errance nocturne
  - inversion du cycle éveil-sommeil
  - syndrome crépusculaire
- questionnement répétitif
- résistance aux soins
- rituels d'accumulation
- troubles de l'humeur
  - dépression
  - euphorie
  - irritabilité
  - labilité affective
  - manie

# ANNEXE F

## Questionnaire pour la consultation avec de futurs utilisateurs



### Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs majeurs Consultation — Futurs utilisateurs- septembre 2015

Votre collaboration est sollicitée dans le cadre de la démarche relative à l'élaboration des outils d'aide à la pratique pour le repérage et le processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer (MA) et d'autres troubles neurocognitifs majeurs (TNC) par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les recommandations présentées dans l'outil d'aide à la pratique, lequel inclut six documents, ont été élaborées à partir : des données scientifiques portant sur l'efficacité des outils permettant le repérage d'une atteinte cognitive, d'une perte d'autonomie fonctionnelle, des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) et de la dépression; les recommandations des meilleurs guides de pratique clinique et des dernières conférences consensuelles canadiennes; les données contextuelles et expérientielles propres au Québec obtenues notamment par l'intermédiaire des membres du comité consultatif<sup>9</sup> puis bonifiées par ceux du comité de suivi<sup>10</sup> et des lecteurs externes. L'objectif de l'outil d'aide à la pratique est de soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne.

Le but de la consultation avec les futurs utilisateurs de l'outil d'aide à la pratique est de s'assurer qu'il est compatible avec la réalité de la première ligne et utile à la pratique. Il vous est demandé de faire la lecture de six documents formant l'outil d'aide à la pratique et de transmettre votre évaluation concernant :

- 1) le degré d'accord global;
- 2) l'applicabilité des recommandations pour la pratique;
- 3) la flexibilité;
- 4) la clarté;
- 5) le format.

Après la lecture des outils d'aide à la pratique, un délai d'environ 15 minutes est nécessaire pour remplir le questionnaire. Il sera aussi possible de commenter les outils lors de la consultation de groupe. Le questionnaire rempli doit être retourné **au plus tard le 29 septembre**, par courriel à l'adresse suivante : [gpcalzheimer@inesss.qc.ca](mailto:gpcalzheimer@inesss.qc.ca) ou par télécopieur à l'attention de Caroline Collette ou Geneviève Robitaille (en le spécifiant par courriel) au numéro **514 873-1369**.

Nous vous rappelons que tous les travaux concernant les outils d'aide à la pratique doivent **demeurer confidentiels**. Remarquons également que les versions des outils évaluées dans le cadre des consultations ne seront pas celles qui se trouveront sur le site Web de l'INESSS, car des modifications seront apportées à la suite des discussions. **Une parution est prévue cet automne.**

9. Le comité consultatif était formé de deux neurologues, d'une gérotopsychiatre, de deux médecins de famille, d'un audiologiste, de deux infirmières, d'une proche aidante, d'une ergothérapeute, d'un neuropsychologue, d'un orthophoniste, d'une travailleuse sociale, d'une professeure émérite en droit et d'un gériatre.

10. Le comité de suivi était composé de représentants de la Direction générale des services de santé et médecine universitaire au MSSS, de la Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés (DOSPLI), de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ), de la [Fédération des médecins spécialistes](#) du Québec (FMSQ), de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ), de l'Ordre des psychologues du Québec et membres de l'Association québécoise des neuropsychologues (AQNP), de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA), de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) (jusqu'au 31 mars 2015), du Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU), de l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ), des Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS), de l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (APES), de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) ainsi que de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ).

## Identification

Nom de l'évaluateur : \_\_\_\_\_

Milieu de travail : \_\_\_\_\_

Rôle professionnel relatif au repérage et au processus menant au diagnostic de la MA ou d'un autre TNC majeur :

---

---

---

### L'outil d'aide à la pratique comprend 6 documents :

1. Repérage - Amorce de la démarche
2. Processus menant au diagnostic
3. Appréciation objective à l'aide des outils de repérage
4. Annonce du diagnostic
5. Suivi
6. Actions à accomplir suivant le diagnostic et lors du suivi

Si vous avez des commentaires et des suggestions à faire à l'INESSS pour améliorer l'outil d'aide à la pratique, nous vous invitons à y indiquer le numéro des documents concernés.

## Critères d'évaluation

DEGRÉ D'ACCORD GLOBAL
<p><b>1-Est-ce que le format des outils et l'ordonnance des renseignements sont logiques, pratiques et conviviaux?</b></p> <p style="text-align: center;">           1   2   3   4   5   6   7   8   9            Fortement en désaccord                      Indécis                      Fortement en accord         </p>
<p><b>2-Est-ce que la qualité d'ensemble des outils est à la hauteur de vos attentes?</b></p> <p style="text-align: center;">           1   2   3   4   5   6   7   8   9            Fortement en désaccord                      Indécis                      Fortement en accord         </p>
<p><b>3-En général, est-ce que l'information qui se trouve dans les outils est utile et pertinente?</b></p> <p style="text-align: center;">           1   2   3   4   5   6   7   8   9            Fortement en désaccord                      Indécis                      Fortement en accord         </p>
<b>COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS</b>
<b>L'APPLICABILITÉ</b>
<p><b>4-Est-ce que les recommandations pour la pratique sont précises et sans ambiguïté?</b></p> <p style="text-align: center;">           1   2   3   4   5   6   7   8   9            Fortement en désaccord                      Indécis                      Fortement en accord         </p>
<p><b>5-Est-ce que l'outil d'aide à la pratique contient suffisamment de détails pour permettre aux utilisateurs de prendre des décisions et de réaliser le repérage, le processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC ainsi que le suivi?</b></p> <p style="text-align: center;">           1   2   3   4   5   6   7   8   9            Fortement en désaccord                      Indécis                      Fortement en accord         </p>

**6-Est-ce que les recommandations pour la pratique sont réalistes et applicables dans votre milieu?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9  
Fortement Indécis Fortement  
en désaccord en accord

**COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS**

**FLEXIBILITÉ**

**7-Est-ce que les recommandations pour la pratique prennent en considération tous les types de patients atteints d'une MA ou d'un TNC majeur pouvant être repérés en première ligne?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9  
Fortement Indécis Fortement  
en désaccord en accord

**8-Est-ce que les recommandations pour la pratique prennent en considération les caractéristiques particulières de la première ligne (GMF, clinique médicale, CHSLD, SAD, etc.)?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9  
Fortement Indécis Fortement  
en désaccord en accord

**COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS**

**CLARTÉ**

**9-Est-ce qu'il a été facile d'y repérer les renseignements utiles à votre pratique?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9  
Fortement Indécision Fortement  
en désaccord en accord

**10-Est-ce que les recommandations pour la pratique sont rédigées dans un vocabulaire uniforme et concis?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9  
Fortement Indécis Fortement  
en désaccord en accord

**COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS**

**Format**

**11-Est-ce que vous appréciez le format de l'outil d'aide à la pratique?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9  
Fortement Indécision Fortement  
en désaccord en accord

**12-Prévoyez-vous utiliser la version papier, la version numérique ou l'application Web?**

**COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS**

### Questions ouvertes

**13-Vous reconnaissez-vous par le pictogramme des professionnels de la santé et des services sociaux? Sinon, avez-vous des suggestions?**

**14-Quel sera l'impact de cet outil sur votre pratique?**

**15-Avez-vous l'impression que vous serez mieux outillé? Sinon, avez-vous des suggestions pour améliorer l'appropriation de l'outil?**

**16-Si l'INESSS produisait un formulaire de suivi sous forme de liste de vérification (*checklist*) basé sur les recommandations, est-ce que vous l'utiliseriez dans votre pratique? Si oui, quel serait alors la forme à privilégier (papier, sur le Web ou intégré au DME)?**

**17-L'INESSS a produit 12 fiches individuelles sur les outils de repérage (comme celle de l'horloge) dans l'outil d'aide à la pratique. Ces fiches seront disponibles uniquement pour les professionnels de la santé et des services sociaux. Le mode de diffusion n'est pas encore déterminé.**

a) Est-ce que c'est un produit que vous pourriez utiliser s'il était disponible?

b) Feriez-vous la demande à votre ordre professionnel pour obtenir ces fiches si cela était nécessaire?

c) Si l'INESSS offrait les fiches dans un extranet mis à la disposition des professionnels de la santé et des services sociaux, est-ce que vous iriez les chercher à cet endroit afin de les télécharger?

Merci de votre précieuse collaboration!

L'équipe de projet sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC.

## RÉFÉRENCES

- Andrews JC, Schunemann HJ, Oxman AD, Pottie K, Meerpohl JJ, Coello PA, et al. GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation-determinants of a recommendation's direction and strength. *J Clin Epidemiol* 2013;66(7):726-35.
- Bravo G et Hebert R. Age- and education-specific reference values for the Mini-Mental and modified Mini-Mental State Examinations derived from a non-demented elderly population. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12(10):1008-18.
- Buschke H, Kuslansky G, Katz M, Stewart WF, Sliwinski MJ, Eckholdt HM, Lipton RB. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology* 1999;52(2):231-8.
- Cowppli-Bony P, Fabrigoule C, Letenneur L, Ritchie K, Alpérovitch A, Dartigues J, Dubois B. Le test des 5 mots: validité dans la détection de la maladie d'Alzheimer dans la population générale. *Revue Neurologique* 2005;161(12):1205-12.
- Croisile B, Astier J-L, Beaumont C, Mollion H. Le Test des cinq mots dans les formes légères de maladie d'Alzheimer: comparaison du score total, du Score Total Pondéré, du Score d'apprentissage et du Score de mémoire dans trois classes d'âge (60 ans, 70 ans, 80 ans). *Revue Neurologique* 2010;166(8):711-20.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;44(12):2308-14.
- Dalziel WB. Dépistage ciblé de la démence. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* 2009;12(3):8-12.
- de Rotrou J, Battal-Merlet L, Wenisch E, Chausson C, Bizet E, Dray F, et al. Relevance of 10-min delayed recall in dementia screening. *Eur J Neurol* 2007;14(2):144-9.
- Development Group of the Clinical Practice Guideline (CPG Development Group). Clinical practice guideline on the comprehensive care of people with Alzheimer's disease and other dementias. Barcelone, Espagne : Agency for Health Quality and Assessment of Catalonia (AQuAS); 2010. Disponible à : [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_comp\\_eng.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_comp_eng.pdf).
- Dubois B, Touchon J, Portet F, Ousset PJ, Vellas B, Michel B. ["The 5 words": a simple and sensitive test for the diagnosis of Alzheimer's disease]. *Presse Med* 2002;31(36):1696-9.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98.
- Galvin JE, Roe CM, Coats MA, Morris JC. Patient's rating of cognitive ability: using the AD8, a brief informant interview, as a self-rating tool to detect dementia. *Arch Neurol* 2007;64(5):725-30.
- Galvin JE, Roe CM, Powlishta KK, Coats MA, Muich SJ, Grant E, et al. The AD8: a brief informant interview to detect dementia. *Neurology* 2005;65(4):559-64.

- Galvin JE, Roe CM, Xiong C, Morris JC. Validity and reliability of the AD8 informant interview in dementia. *Neurology* 2006;67(11):1942-8.
- Gauthier S, Gelinas I, Gauthier L. Functional disability in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr* 1997;9 Suppl 1:163-5.
- Gelinas I, Gauthier L, McIntyre M, Gauthier S. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther* 1999;53(5):471-81.
- Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J, et al. GRADE guidelines: 1. Introduction- GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol* 2011;64(4):383-94.
- Hébert R, Bravo G, Girouard D. Validation de l'adaptation française du modified mini-mental state (3MS). *La Revue de gériatrie* 1992;17(8):443-50.
- Hudon C, Potvin O, Turcotte MC, D'Anjou C, Dube M, Preville M, Brassard J. [Normative data for the Mini-Mental State Examination (MMSE) in a sample of community dwelling French speaking residents from Quebec aged 65 and older]. *Can J Aging* 2009;28(4):347-57.
- Jorm AF. A short form of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): development and cross-validation. *Psychol Med* 1994;24(1):145-53.
- Jorm AF et Jacomb PA. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol Med* 1989;19(4):1015-22.
- Kaufers DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2000;12(2):233-9.
- Koski L, Xie H, Konsztowicz S, Tetteh R. French-English cross-linguistic comparison and diagnostic impact of the AD-8 dementia screening questionnaire in a geriatric assessment clinic. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;29(3):265-74.
- Kroenke K et Spitzer RL. The PHQ-9: a new depression diagnostic and severity measure. *Psychiatr Ann* 2002;32(9):1-7.
- Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 2001;16(9):606-13.
- Law S et Wolfson C. Validation of a French version of an informant-based questionnaire as a screening test for Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 1995;167(4):541-4.
- Lin JS, O'Connor E, Rossom RC, Perdue LA, Burda BU, Thompson M, Eckstrom E. Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: An Evidence Update for the U.S. Preventive Services Task Force 2013;
- Lowe B, Spitzer RL, Grafe K, Kroenke K, Quenter A, Zipfel S, et al. Comparative validity of three screening questionnaires for DSM-IV depressive disorders and physicians' diagnoses. *J Affect Disord* 2004;78(2):131-40.

- Malek-Ahmadi M, Powell JJ, Belden CM, O'Connor K, Evans L, Coon DW, Nieri W. Age- and education-adjusted normative data for the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) in older adults age 70-99. *Neuropsychol Dev Cogn B Aging Neuropsychol Cogn* 2015;1-7.
- Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(4):695-9.
- National Collaborating Centre for Mental Health (NCCMH). Dementia: A NICE–SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. [Commissioned by the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)]. Leicester, Royaume-Uni : British Psychological Society; 2007. Disponible à : <http://www.nice.org.uk/guidance/cg42/evidence/cg42-dementia-full-guideline-including-appendices-172>.
- Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S. Measurement of Functional Activities in Older Adults in the Community. *Journal of Gerontology* 1982;37(3):323-9.
- Robert P, Medecin I, Vincent S, Staccini P, Cattelin F, Goni S. L'inventaire neuropsychiatrique: validation de la version française d'un instrument destiné à évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. *L'année gériatologique* 1998;5:63-86.
- Rouleau I, Salmon DP, Butters N. Longitudinal analysis of clock drawing in Alzheimer's disease patients. *Brain Cogn* 1996;31(1):17-34.
- Société Alzheimer du Canada. Maladie d'Alzheimer. L'importance du diagnostic précoce. 2013.
- Sternberg SA, Wolfson C, Baumgarten M. Undetected dementia in community-dwelling older people: the Canadian Study of Health and Aging. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(11):1430-4.
- Teng EL et Chui HC. The Modified Mini-Mental State (3MS) examination. *J Clin Psychiatry* 1987;48(8):314-8.
- Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, Aquino JP, Berrut G, et al. [Consensus statement on severe dementia]. *Rev Neurol (Paris)* 2005;161(8-9):868-77.