

# Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs

Rapport d'évaluation des technologies de la santé

**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 et ses annexes sont accessibles en ligne dans la section *Publications* de notre site Web.

## **Équipe de projet**

### **Auteurs**

Caroline Collette, Ph. D.

Geneviève Robitaille, Ph. D.

### **Collaborateurs**

Annie Tessier, Ph. D.

Yannick Auclair, Ph. D.

### **Coordonnatrice scientifique**

Mélanie Tardif, Ph. D.

### **Direction scientifique**

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

### **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

### **Traduction**

Jocelyne Lauzière

### **Vérification bibliographique**

Denis Santerre

---

## **Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Bibliothèque et Archives Canada, 2015

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-74207-4 (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 menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs. Rapport rédigé par Caroline Colette et Geneviève Robitaille. Québec, Qc : INESSS; 101p.

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

---

## Lecteurs externes

La lecture externe est un des mécanismes utilisés par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation, de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leur domaine d'expertise propre.

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

**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 la 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.

## Autres contributions

Outre les lecteurs externes, l'Institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés :

**Dre Linda Pinsonneault**, directrice adjointe, Avis et guides en santé (jusqu'à juin 2012) et adjointe scientifique à la vice-présidence à la production scientifique jusqu'à décembre 2013, INESSS

**Dre Marie-Dominique Beaulieu**, médecin-conseil en services de première ligne jusqu'à mars 2014, INESSS

**Dr Pierre Dagenais**, directeur, Soutien et développement méthodologique, jusqu'à novembre 2014, INESSS

**Dr Jamie Dow**, conseiller médical en sécurité routière, direction de la recherche et du développement en sécurité routière, Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)

## Comité de suivi

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

### **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 du CIUSSS 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 sur la maladie d'Alzheimer (membre jusqu'en février 2015)

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

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

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

## Déclaration de conflit d'intérêts

Les auteures du rapport déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce rapport. Les membres du comité consultatif qui ont déclaré avoir des conflits d'intérêts sont mentionnés ci-dessous.

**Dr Christian Bocti** : versement d'honoraires par Merck et Novartis à titre de conférencier; membre de comités consultatifs de Merck et Novartis.

**Dre Marie-Andrée Bruneau** : financement ou allocation pour un voyage par la Canadian Academy of Geriatric Psychiatry (CAGP) (Ottawa); financement pour des conférences par le CHUM, le CSSS de la Pointe-de-l'Île, l'Hôpital de Notre-Dame-de-la-Merci, la FMOQ, le Congrès québécois sur la maladie d'Alzheimer (Québec); emploi à l'IUGM et à l'UdM; rémunération à titre de consultante ou d'experte par le MSSS; rémunération pour des charges d'enseignement à l'UdM; financement ou versement d'honoraires à titre de subvention de recherche par le Comité aviseur pour la recherche clinique (CAREC), l'IUGM, le Réseau de bio-imagerie du Québec (RBIQ), le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV).

**Dre Myriam Collette** : rémunération pour des charges d'enseignement à l'Université de Sherbrooke.

**Mme Lorraine Fortin** : versement d'honoraires par Pfizer pour la réalisation d'une communication verbale.

**Mme Jessica Lam** : emploi au CSSS de la Vieille-Capitale (Québec), au CSSS de Gatineau (Québec), aux Geriatric psychiatry Community Services (Ottawa); rémunération à titre de consultante ou d'experte au CSSS de Gatineau; rémunération pour des charges d'enseignement à l'Université d'Ottawa.

**M. Simon Lemay** : emploi au Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est (Hôpital Pierre-Boucher).

**M. Joël Macoir** : rémunération pour des charges d'enseignement à l'Université Laval; financement ou versement d'honoraires pour des communications verbales ou écrites par le CHU de Québec, l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ), le CRPD-CA, l'Université Claude Bernard Lyon 1, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPPQ), l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ) et l'Hôpital juif de réadaptation de Montréal; financement ou versement d'honoraires à titre de subvention de recherche par le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH), le RQRV, la Société Alzheimer du Canada, la Société Parkinson Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), la Fondation Hôpital de l'Enfant-Jésus.

**Dr Ziad Nasreddine** : financement ou allocation pour un voyage par Novartis; financement ou versement d'honoraires par Novartis pour la réalisation de communications verbales ou

écrites; financement ou versement d'honoraires par Pfizer pour une licence de distribution du MoCA; rémunération à titre de consultant ou d'expert par Novartis; financement à titre de subvention de recherche par Roche, Pfizer, Elan, Janssen, Eli Lilly, Novartis, Genetech, Eisai et Servier.

**Mme Suzanne Philips-Nootens** : financement ou versement d'honoraires par le Comité scientifique d'évaluation des médicaments aux fins d'inscription (CSEMI) de l'INESSS; rémunération pour des charges d'enseignement à l'Université de Sherbrooke.

**Dr Juan Manuel Villalpando** : emploi à la clinique de cognition de l'IUGM; rémunération pour des charges d'enseignement à l'UdM.

## **Responsabilité**

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations pour la pratique 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

### M<sup>me</sup> 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

### M<sup>me</sup> 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

### M<sup>me</sup> Claudine Laurier

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

### M<sup>me</sup> Esther Leclerc (présidente)

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

### D<sup>r</sup> 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

### D<sup>r</sup> 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

### M<sup>me</sup> 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

### D<sup>r</sup> Réginald Nadeau

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

### D<sup>r</sup> 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

---

### M<sup>me</sup> 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

EN BREF.....	i
RÉSUMÉ.....	iii
SUMMARY.....	vii
SIGLES ET ACRONYMES.....	xi
GLOSSAIRE.....	xv
INTRODUCTION.....	1
1 LA MA ET LES AUTRES TNC.....	4
1.1 Définition et prévalence.....	4
1.2 Facteurs de risque et de protection.....	5
1.3 Outils pour le repérage et l'évaluation complète à travers le processus clinique.....	5
2 MÉTHODOLOGIE.....	6
2.1 Questions d'évaluation.....	6
2.2 RS de la littérature sur l'efficacité des outils de repérage.....	6
2.3 RS des guides de pratique clinique et des conférences consensuelles.....	8
2.4 Données contextuelles.....	9
2.5 Données expérientielles.....	9
2.6 Processus de formulation des recommandations pour la pratique.....	9
2.7 Validation par les pairs.....	10
3 RÉSULTATS DE LA RS ET D'AUTRES ARTICLES PRIMAIRES SUR L'EFFICACITÉ DES OUTILS DE REPÉRAGE DES TNC.....	11
3.1 Sélection des études sur les outils de repérage des TNC.....	11
3.2 Description et qualité des études retenues.....	11
3.3 Outils de repérage psychométriques les plus efficaces et applicables au Québec.....	13
4 RÉSULTATS DES RS PORTANT SUR D'AUTRES ÉLÉMENTS DU PROCESSUS MENANT AU DIAGNOSTIC.....	19
4.1 Autres éléments à prendre en considération pour une évaluation plus complète : les AVQ/AVD, les SCPD et la dépression.....	19
4.2 Les AVQ et les AVD.....	19
4.3 Les SCPD.....	20
4.4 La dépression.....	23
5 RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS PROVENANT DES GUIDES DE PRATIQUE CLINIQUE ET DES CONFÉRENCES CONSENSUELLES.....	25
5.1 Caractéristiques et qualité des documents retenus.....	25
5.2 Recommandations.....	26

6	CONTEXTUALISATION .....	32
6.1	Activités professionnelles réservées selon le projet de loi 21 .....	32
6.1.2	Activités professionnelles des pharmaciens associées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs et le projet de loi 41 .....	34
6.2	Évaluation de la conduite automobile .....	35
6.3	Consentement .....	35
6.4	Sécurité, aptitude et besoin de protection .....	36
6.5	Détermination des directives médicales anticipées et des niveaux d'intervention médicale/niveaux de soins .....	40
6.6	Normalisation québécoise pour les outils de repérage psychométriques.....	41
6.7	Détecter la maltraitance et les signes d'abus chez les personnes atteintes de TNC .....	41
6.8	Aspects organisationnels.....	42
6.9	Projet de recherche au Québec.....	44
7	SAVOIR EXPÉRIENTIEL .....	45
7.1	Approche à considérer .....	45
7.2	Détecter la maltraitance et les signes d'abus chez les personnes âgées atteintes de TNC .....	45
7.3	Démarche diagnostique .....	46
7.4	Repérage des signes et des symptômes.....	46
7.5	Repérage et appréciation objective des troubles neurocognitifs .....	47
7.6	Repérage et appréciation objective de l'autonomie fonctionnelle .....	49
7.7	Repérage et appréciation objective des SCPD et de la dépression.....	50
7.8	Appréciation de l'état nutritionnel.....	50
7.9	Appréciation de l'acuité auditive et visuelle .....	50
7.10	Révision de la médication et vérification de l'adhésion aux traitements .....	51
7.11	Autres éléments à considérer lors du diagnostic .....	51
7.12	Annnonce du diagnostic .....	52
7.13	Processus d'orientation vers les services spécialisés .....	52
7.14	Actions à entreprendre suivant le diagnostic et visites de suivi .....	52
7.15	Soutien pour la personne atteinte et ses proches .....	53
7.16	Critères diagnostiques.....	53
7.17	Aspects éthiques et juridiques .....	54
	DISCUSSION .....	55
	RECOMMANDATIONS DE L'INESSS POUR LA PRATIQUE .....	65
	CONCLUSION.....	91
	RÉFÉRENCES.....	93

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Les qualités métrologiques des outils pour repérer ou apprécier la MA et les autres TNC majeurs .....	15
Tableau 2	Les qualités métrologiques des outils pour repérer ou apprécier les TNC légers.....	15
Tableau 3	Les qualités métrologiques des outils pour repérer ou apprécier les TNC majeurs et légers (sans distinction).....	16
Tableau 4	Les qualités métrologiques de l'épreuve des cinq mots de Dubois .....	18
Tableau 5	Outils de repérage des fonctions cognitives proposés comme solutions de remplacement de la MMSE par les GPC et la CCCDTD3.....	26

## EN BREF

**La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC) ont des répercussions majeures** sur la société canadienne : ils constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les Canadiens âgés et coûtent plusieurs milliards de dollars chaque année. Au Québec, nombreuses sont les personnes âgées qui en souffrent : environ 115 000 en seraient atteintes en 2015.

**La première ligne est la mieux placée** pour repérer les TNC. Or, il semble que la MA et les autres TNC pourraient être davantage repérés. En effet, en 2000, une étude rapportait que moins de 25 % des cas étaient diagnostiqués et traités au Canada.

**La méconnaissance** des signaux d'alerte et des symptômes, **le manque de maîtrise des outils de repérage** pouvant déceler un déclin cognitif, **la complexité** du processus menant au diagnostic, **le manque de temps** et de moyens ainsi que la croyance qu'un repérage précoce augmente la détresse des patients et celle des proches constitueraient les principaux obstacles au diagnostic de ces maladies en première ligne.

**Il y a un besoin d'améliorer cette situation**, notamment par l'utilisation d'outils de repérage simples et sensibles aux perturbations spécifiques de la MA et des autres TNC. C'est dans ce contexte que le ministère de la Santé et des Services sociaux a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour réaliser des travaux sur le repérage et le diagnostic de la MA et des autres TNC. Le rapport se fonde sur les meilleures données scientifiques et lignes directrices internationales, des données contextuelles ainsi que des savoirs expérientiels provenant notamment des experts cliniciens et chercheurs québécois.

**Quelques constats découlent de ce rapport et permettent de présenter des propositions qui pourraient être applicables au contexte québécois.** Le repérage et le processus menant au diagnostic d'un TNC léger, de la MA ou d'un TNC majeur demandent l'évaluation de plus d'une sphère en tenant compte du contexte tout en respectant les dimensions éthique et juridique. Non seulement une appréciation objective de la cognition devrait être réalisée, mais aussi une évaluation complète comprenant notamment des données provenant d'outils de repérage sur les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et la dépression. L'ensemble des données devraient être interprétées en fonction du contexte et de certaines caractéristiques sociodémographiques du patient. Il faut également tenir compte du proche aidant, car il est souvent la personne qui repère en premier les signaux d'alerte (signes précurseurs). Par ailleurs, le proche aidant peut aussi avoir besoin d'aide, et il est essentiel de le faire participer au processus de repérage et d'évaluation du patient en plus de le soutenir dans cette démarche.

**Par ses travaux, l'INESSS propose des outils de repérage** rapides, des tests qui peuvent être passés rapidement et qui sont utiles dans un contexte où le patient est vu, par exemple, pour un autre problème de santé et lorsque le temps alloué pour l'appréciation objective de l'état cognitif et de l'autonomie fonctionnelle est restreint. Le résultat de ce repérage permet de planifier des rencontres subséquentes qui seront consacrées à l'évaluation complète, y compris par l'emploi d'outils de repérage plus complets dont la durée de passation est plus longue. Toutefois, lorsque le temps n'est pas un facteur limitant ou encore si le professionnel de la santé ne maîtrise pas bien les outils de repérage rapides, les outils plus complets doivent être privilégiés.

**Les recommandations pour la pratique ont été élaborées** en vue de soutenir des pratiques éthiques, efficaces et interprofessionnelles tout en respectant les limites conférées par les champs de pratique de chacune des professions.

**La réalisation de ces travaux a permis de prendre conscience de la rareté des écrits basés sur une méthodologie de qualité** (guide de pratique clinique, revue systématique sur le repérage et le processus menant au diagnostic) et des études primaires réalisées dans un contexte de première ligne. Des études de bonne qualité sont donc nécessaires, portant sur le développement d'outils efficaces et applicables en première ligne, afin d'améliorer les efforts cliniques.

Les **recommandations internationales** proposent de plus en plus un **repérage et une évaluation précoces en première ligne** pour permettre aux patients d'assimiler le diagnostic, de trouver les ressources disponibles, de préparer activement leur avenir avec leurs proches, de participer aux décisions liées aux soins et de s'occuper des questions légales. **L'INESSS encourage donc le Québec** à faire de même en suivant les recommandations de ce rapport dans ses pratiques et en tenant compte des mises en garde. Enfin, avec le déploiement du « plan Alzheimer » à la grandeur du Québec, l'INESSS encourage la première ligne à s'approprier les recommandations concernant la pratique issues de ses travaux pour ainsi favoriser des pratiques éthiques et efficaces dans un esprit interprofessionnel. Ce rapport servira d'appui à la réalisation d'outils pratiques pour soutenir la première ligne et favoriser l'appropriation et l'application des recommandations.

# RÉSUMÉ

## Introduction

La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC) concernent de plus en plus de personnes au Canada. Ils 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 toucheraient environ 115 000 personnes en 2015.

Les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne sont les mieux placés pour repérer les TNC, 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 en première ligne. Un manque de connaissances des signaux d'alerte et des symptômes, des outils de repérage, de temps et de moyens ainsi que la complexité du processus menant au diagnostic et la croyance qu'un repérage précoce augmente la détresse des patients et celle des proches constitueraient les principaux obstacles au repérage et au diagnostic de ces maladies en première ligne.

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 en appui à la réalisation d'outils de soutien à la pratique clinique destinés au repérage et au diagnostic de la MA et des autres TNC.

## Méthodologie

La méthodologie utilisée pour mener le présent exercice respecte les normes de production des revues systématiques (RS) de l'INESSS. La première recherche documentaire a porté sur une revue des guides de pratique clinique (GPC), des rapports d'évaluation des technologies de la santé (ETS), des publications de conférences consensuelles canadiennes et des RS avec ou sans méta-analyse. Cette recherche documentaire a été effectuée à partir de six bases de données et complétée en réalisant une recherche sur les sites de Guidelines International Network (G-I-N) et du National Guideline Clearinghouse (NGC) ainsi qu'avec les moteurs de recherche Google et Google Scholar.

La deuxième partie de la recherche de l'information a porté sur la mise à jour d'une RS jugée de bonne qualité, découverte dès la première partie de l'exercice, analysant l'efficacité des outils de repérage psychométriques quant à leur utilisation en première ligne (*Screening for cognitive impairment in older adults: An evidence update for the U.S. Preventive Services Task Force* [Lin et al., 2013]).

D'autres recherches d'information ont également été réalisées dans deux bases de données afin de recenser des RS portant sur les outils de repérage des habiletés fonctionnelles, des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) ainsi que de la dépression. Une autre recherche dans PubMed et Google Scholar a été faite avec les titres des trois outils privilégiés pour le repérage des habiletés fonctionnelles (*Disability Assessment for Dementia* (DAD) [IFD en français], DAD-6 et *Functional Activities Questionnaire* [QAF en français]).

À cette recherche s'ajoute celle faite dans certains sites Web des ordres et des associations professionnels pour obtenir des renseignements sur les activités professionnelles, les lois sur les droits de la personne, les codes de déontologie et des articles du Code civil du Québec.

La sélection et l'évaluation de la qualité ont été effectuées par deux professionnels alors que l'extraction des données a été faite par une seule personne puis validée par une deuxième. L'analyse des données et l'appréciation de la preuve ont été réalisées en collaboration avec le comité consultatif formé notamment d'experts, de chercheurs et de cliniciens de diverses professions et milieux. Ces échanges ont contribué, en outre, à repérer l'information essentielle dont les professionnels de première ligne ont besoin pour faire le repérage et amorcer le processus menant au diagnostic des patients. Ils ont également servi à contextualiser la problématique ainsi qu'à sélectionner et à élaborer des recommandations.

## Résultats

Il ressort de l'analyse des différentes sources d'information qu'il y a un bon nombre d'outils permettant de repérer des atteintes cognitives chez les personnes souffrant d'un TNC léger ou d'un TNC majeur comme la MA. Il y a des outils rapides, c'est-à-dire de très courte durée de passation (6 minutes et moins), des outils plus complets à la durée de passation un peu plus longue (entre 7 et 10 minutes en général), pouvant être autoadministrés ou auxquels un proche peut répondre (à l'intérieur de 20 minutes). Toutefois, dans l'ensemble, ces outils sont peu évalués en première ligne et ils présentent des qualités métrologiques modérées et variables selon leur seuil de détection, l'âge de la population étudiée et le stade de la maladie.

Le repérage s'amorce à la suite d'une plainte recueillie ou d'une suspicion clinique manifestée par un professionnel de la santé ou des services sociaux qui côtoie l'utilisateur. Différents signaux d'alerte, symptômes et manifestations cliniques peuvent mener à une investigation à l'aide d'outils de repérage. L'INESSS a retenu trois outils de repérage de très courte durée de passation pouvant être utilisés dans un contexte où le temps qui peut être passé avec le patient est restreint. Le test de l'horloge, l'épreuve des cinq mots de Dubois et le *Memory Impairment Screen* (MIS) ont été retenus pour leurs qualités métrologiques et leur applicabilité au Québec. Chaque outil a des forces et des faiblesses. Par ailleurs, la version anglaise des cinq mots de Dubois n'a pas été évaluée chez des anglophones tandis que la version française du MIS ne semble pas avoir été évaluée chez une population francophone.

Pour établir un diagnostic, l'utilisation d'outils plus complets à la durée de passation un peu plus longue est requise tout en tenant compte du contexte et de l'histoire du patient. L'INESSS a retenu l'échelle de statut mental (MMSE), l'échelle *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) ou l'échelle de statut mental modifiée (3MS) pour leurs qualités métrologiques et leur applicabilité au Québec. Chacune a des forces et des limites, et le choix de l'outil devrait tenir compte du profil du patient et du contexte clinique. Selon les données disponibles recueillies, l'échelle MoCA est moins spécifique que la MMSE lorsqu'elle est utilisée en première ligne. Par contre, elle a une meilleure sensibilité, notamment chez les personnes ayant un niveau de scolarité élevé.

Parmi les questionnaires autoadministrés ou remplis par un proche, l'*Ascertain Dementia 8* (AD-8) ou la version courte du *Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly* (IQCODE) se démarquent par leurs qualités métrologiques et leur applicabilité au Québec dans un contexte de première ligne. Comme une atteinte des habiletés fonctionnelles peut être un des premiers signes d'un TNC rapporté par le patient ou un proche, il est important de connaître les meilleurs outils disponibles. Parmi les outils de repérage trouvés dans la littérature, seuls le QAF et la IFD ont été retenus sur la base de leurs qualités métrologiques, leur simplicité, leur applicabilité et

les domaines qu'ils peuvent couvrir. L'appréciation de l'atteinte aux habiletés fonctionnelles peut être faite par tous les professionnels de la santé ayant une formation pertinente alors que l'évaluation est réservée aux ergothérapeutes. Ces derniers emploient des outils d'évaluation qui n'ont pas été inclus dans le présent rapport.

Une dépression ou un changement de comportement peut être un signe de TNC. Selon les données de la littérature consultée, le Questionnaire sur la santé du patient-9 (QSP-9) et la version française courte du *Neuropsychiatric Inventory* (NPI-R) sont les deux outils de repérage les plus sensibles et spécifiques pour apprécier respectivement la dépression et les SCPD.

En résumé, chacun des outils de repérage comporte des forces et des faiblesses. En les combinant lors du repérage et du processus menant au diagnostic, le professionnel peut avoir une meilleure idée de la maladie et reconnaître s'il s'agit bien ou non d'un TNC. Par contre, les particularités de chacun des outils doivent être bien comprises pour en faire un bon usage et classer correctement les personnes saines et les personnes atteintes d'un TNC. Il y a des compromis à faire dans le choix des outils selon le contexte et le profil du patient. Certains outils de repérage sont plus sensibles alors que d'autres sont plus spécifiques. De plus, les seuils de détection peuvent modifier l'interprétation des résultats. Il ressort des discussions avec les différentes parties prenantes que seuls les professionnels de la santé et des services sociaux ayant reçu une formation peuvent administrer les outils de repérage et en apprécier les résultats, alors que le diagnostic d'un TNC est réservé au médecin. Or, il est important que le diagnostic ne repose pas uniquement sur des cotes brutes sans autres mise en contexte clinique. Plusieurs facteurs peuvent influencer sur l'interprétation des résultats, dont l'âge, les déficits sensoriels (p. ex. l'audition), le niveau de scolarité, le niveau de fonctionnement antérieur, la condition médicale du patient au moment de la passation du test et le biais d'apprentissage possible par l'utilisation du même test à des intervalles trop rapprochés.

La collaboration et la concertation interprofessionnelles doivent répondre aux besoins de la personne atteinte et à ceux de ses proches. Selon le projet de loi 21, certaines activités sont partagées par plusieurs professionnels, mais il demeure que chacun les exerce de façon différente et apporte la contribution unique que lui confère son propre champ d'exercice. Le partage des activités s'appuie sur la reconnaissance du rôle particulier que peut jouer chacun d'eux et donne aux organisations plus de latitude afin de disposer de diverses compétences complémentaires nécessaires pour assurer les meilleurs services aux patients. Dans la mesure où des professionnels de différentes disciplines auront à intervenir auprès d'un même patient et considérant que ce dernier peut faire l'objet de multiples évaluations, la concertation interprofessionnelle sur l'utilisation des outils de repérage psychométriques est conseillée pour éviter l'administration répétitive qui pourrait engendrer un effet d'apprentissage et altérer les résultats.

Il y a différentes lois et règlements au Québec qui encadrent divers aspects importants à prendre en considération lors du repérage, du processus menant au diagnostic et du suivi. Dans le cadre de ses travaux, l'INESSS a répertorié les éléments pertinents en vue d'élaborer des recommandations qui tiennent compte du contexte législatif et des droits propres au Québec. L'Institut a veillé à soutenir les professionnels souvent mal à l'aise considérant les aspects éthiques et juridiques, dans l'optique de favoriser une approche centrée sur le patient.

## Conclusion

**Plusieurs constats ressortent des travaux.** Premièrement, le Québec dispose d'un nombre important de chercheurs s'intéressant aux TNC. Puisqu'il y a des limites substantielles à la littérature scientifique, un manque d'évaluation de la qualité des outils de repérage en première

ligne ainsi qu'un défaut de normalisation franco-qubécoise, il est essentiel que des équipes de recherche prennent l'initiative de projets afin de développer, d'adapter et d'évaluer des outils de repérage auprès de la population québécoise vivant dans la communauté. De plus, il est nécessaire que ces outils de repérage soient évalués dans différents milieux de première ligne pour vérifier leur efficacité et leur convivialité dans un contexte organisationnel propre au Québec où le temps est un enjeu important.

Deuxièmement, les professionnels de première ligne ont besoin de bonifier leurs connaissances concernant le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC. Il est nécessaire qu'ils connaissent les outils, leurs limites et leurs avantages ainsi que les aspects importants de ce processus. Le perfectionnement professionnel continu doit être encouragé pour améliorer l'exercice, promouvoir la qualité des soins et des services et assurer une pratique éthique et efficace. Par ailleurs, la connaissance et la confiance des professionnels au regard des aspects éthiques et juridiques de l'évaluation de l'aptitude constituent souvent des obstacles pour saisir pleinement les implications liées à ce type particulier d'évaluation. Les équipes interprofessionnelles devraient donc être mieux encadrées et des formations particulières contenant de l'information sur la législation devraient être offertes à l'ensemble des professionnels de la santé et des services sociaux concernés.

Troisièmement, la communication et le travail interprofessionnel, aspects essentiels, pourraient être davantage coordonnés pour mieux repérer au moment opportun, les personnes présentant un TNC léger ou majeur, mais aussi pour favoriser une utilisation judicieuse des outils de repérage. Le travail en intercollégialité et l'optimisation des ressources ont besoin d'être soutenus pour veiller à l'accessibilité et à la continuité des soins et des services.

**Pour que les renseignements et les recommandations de l'INESSS soient utiles** en première ligne, des efforts de mise en œuvre devront être déployés afin de déterminer les moyens les plus efficaces, les facteurs de réussite et les barrières à leur application. Les médecins responsables, les gestionnaires d'établissement ainsi que toutes les personnes interpellées par ce rapport auront à mobiliser les professionnels de la santé et des services sociaux et à promouvoir le changement en matière de pratique. La mise en œuvre devra s'opérationnaliser en prenant en considération les caractéristiques et les besoins de la population de même que ceux des professionnels et des milieux de pratique.

**Les actions convergentes et la collaboration des différentes parties prenantes** permettront d'offrir les meilleurs soins et interventions possible aux patients et aux proches aidants, puis d'assurer l'accessibilité et la continuité des soins et des services. C'est ainsi que le défi concernant la MA et d'autres TNC pourra être relevé.

# SUMMARY

## Detection and Diagnosis of Alzheimer's Disease and Other Neurocognitive Disorders

### Introduction

Alzheimer's disease (AD) and other neurocognitive disorders (NCD) concern more and more people in Canada. They are the leading cause of disability in older adults and cost Canadian society several billions of dollars per year. In Québec, it has been estimated that these disorders affected some 115,000 people in 2015.

Primary care health and social service professionals are in an ideal position to detect NCDs because they are generally very familiar with patients' family histories, medical histories and prior functioning. Yet, it appears that the detection of AD and other NCDs could be increased in primary care. The main barriers to detecting and diagnosing these disorders in primary care include the lack of familiarity with warning signs and symptoms and case-finding tools, the lack of time and means, the complexity of the diagnostic process, and the belief that early detection increases patient and family distress.

This is the context in which the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) asked the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) to produce an assessment report in favour of developing clinical practice support tools for the detection and diagnosis of AD and other NCDs.

### Methodology

The methodology used for this exercise adhered to INESSS's standards for producing systematic reviews (SR). The initial literature search was based on a review of clinical practice guidelines (CPG), health technology assessment (HTA) reports, publications from Canadian consensus conferences, and SRs with or without meta-analyses. This literature search was carried out in six databases and completed by searching the websites of the Guidelines International Network (G-I-N) and the National Guideline Clearinghouse (NGC) and by using the search engines Google and Google Scholar.

The second part of the literature search was based on an updated SR judged to be of good quality, which was discovered during the first part of the exercise and which analyzed the effectiveness of the use of psychometric case-finding tools in primary care (Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: An Evidence Update for the U.S. Preventive Services Task Force [Lin et al., 2013]).

Further searches were carried out in two databases to identify SRs addressing case-finding tools to determine functional abilities, behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD) and depression. Another search in PubMed and Google Scholar was performed with the titles of the three selected tools for detecting functional abilities (Disability Assessment for Dementia [DAD] [IFD in French], DAD-6, and Functional Activities Questionnaire [QAF in French]).

In addition, the websites of some professional orders and associations were searched to obtain information on professional activities, human rights legislation, codes of ethics, and provisions of the Civil Code of Québec.

Selection and quality appraisal were carried out by two professionals, while data extraction was performed by one person then validated by another. Data analysis and evidence appraisal were performed in collaboration with an advisory committee composed of experts, researchers and clinicians from various professions and settings. These exchanges further contributed to identifying the key information that primary care professionals require for case-finding and initiating the diagnostic process. They also served to contextualize the issue and to select and develop recommendations.

## Results

Analysis of the different information sources revealed that there are a fair number of instruments designed to detect for cognitive impairments in people with mild NCDs or with major NCDs such as AD. There are brief tools with very short administration times (6 minutes or less) and more comprehensive tools with longer administration times (generally between 7 and 10 minutes), which can be self-administered or answered by a family caregiver (within 20 minutes). However, overall, these instruments have not been extensively evaluated in primary care and their performance characteristics are moderate and vary according to their detection thresholds, the age of the study population and the stage of the disorder.

Case-finding is initiated following a complaint received by, or a clinical suspicion expressed by, a health or social service professional in contact with the client. Different warning signs, symptoms and clinical manifestations may lead to an investigation using case-finding instruments. INESSS selected three case-finding tools with very brief administration times that can be used in situations where time spent with patients may be limited. The Clock Drawing Test, Dubois's five-word test and the Memory Impairment Screen (MIS) were selected for their performance characteristics and applicability to Québec. Each instrument has strengths and limitations. Moreover, the English version of Dubois's five-word test has not been evaluated among Anglophones, while the French version of the MIS does not seem to have been evaluated among the Francophone population.

Establishing a diagnosis requires the use of more comprehensive instruments that are a little longer to administer, while taking into account the patient's situation and history. INESSS selected the Mini-Mental State Examination (MMSE), the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) scale and the Modified Mini-Mental State Examination (3MS) for their performance characteristics and applicability to Québec. Each has strengths and limitations, and the tool should be selected in light of the patient's profile and clinical situation. According to the available data collected, the MoCA is less specific than the MMSE when used in primary care. However, it shows greater sensitivity, particularly among people with a higher level of education.

Of the questionnaires that are self-administered or completed by a family caregiver, the Ascertain Dementia 8 (AD-8) and the short form of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) stand out for their performance characteristics and applicability to primary care in Québec. Given that functional impairment may be one of the first signs of an NCD reported by the patient or family caregiver, it is important to be aware of the best available tools. Of the case-finding tools found in the literature, only the FAQ and the DAD were selected on the basis of their performance characteristics, simplicity, applicability and covered domains. Functional impairment can be rated by all suitably trained health professionals, while assessment is reserved to occupational therapists. These therapists use assessment tools that have not been included in this report.

Depression or a behavioural change may be the sign of an NCD. According to the data in the literature consulted, the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) and the short form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q) are the two case-finding instruments with the greatest sensitivity and specificity for respectively rating depression and BPSDs.

In summary, each of these case-finding instruments has strengths and limitations. By combining them during case-finding and diagnosis, professionals may gain a better idea of the disorder and recognize whether or not an NCD is present. On the other hand, the characteristics of each of the instruments must be fully understood to make good use of it and to correctly classify healthy people and people with an NCD. Compromises must be made in selecting the tools based on the patient's situation and profile. Some of the case-finding instruments are more sensitive, others more specific. In addition, the detection thresholds may change the interpretation of results. The discussions with the different stakeholders revealed that only health and social service professionals with the appropriate training can administer case-finding tools and rate the results, while establishing a diagnosis of NCD is reserved to physicians. It is important not to base the diagnosis solely on raw scores without considering the clinical context. Many factors may influence the interpretation of results, including age, sensory impairments (e.g., hearing deficits), level of education, prior level of functioning, the patient's medical condition at the time of test administration, and potential learning bias caused by using the same test at overly short intervals.

Interprofessional collaboration and coordination must meet the needs of the affected person and of their family caregiver. According to Bill 21, some activities are shared by several professionals, but the fact remains that each performs them differently and makes a unique contribution specific to their respective fields of practice. The sharing of activities is based on the recognition of the particular role that each can play and gives institutions more leeway in order to be able to rely on the availability of the various complementary competencies required to provide patients with the best services. Given that professionals from different disciplines will be required to work with the same patient and considering that the patient may be subjected to multiple assessments, interprofessional coordination regarding the use of psychometric case-finding tools is advised in order to avoid repeat test administration that could lead to a learning effect and skew the results.

Québec has different laws and regulations governing various important aspects to be taken into account during case-finding, diagnosis and follow-up. During its work, INESSS identified elements relevant to developing recommendations that take into account the legislative context and the rights specific to Québec. The Institute intended to support professionals who are often uncomfortable considering the ethical and legal aspects, with a view to promoting a patient-centred approach.

## Conclusion

**Several findings emerged from our work.** First, Québec has a significant number of researchers interested in NCDs. Since there are substantial limitations in the scientific literature, a paucity of assessments of case-finding instrument quality in primary care and a lack of standardization in French Québec, it is essential that research teams initiate projects aimed at developing, adapting and assessing case-finding instruments among the community-dwelling population in Québec. Furthermore, these case-finding instruments must be assessed in different primary care settings to determine their effectiveness and usability in Québec's specific organizational context where time is an important issue.

Second, primary care professionals need to expand their knowledge of case-finding and diagnosis for AD and other NCDs. They must be familiar with the tools, their limitations and benefits, and the important aspects of this process. Continuing professional development must be encouraged to improve the exercise, to promote quality care and services and to ensure ethical and effective practices. Moreover, professionals' knowledge and confidence regarding the ethical and legal aspects of assessing mental competence are often obstacles to fully understanding the implications related to this particular type of assessment. Interprofessional teams must therefore be better supported, and specific training sessions on legislative information must be offered to all the health and social service professionals concerned.

Third, communication and interprofessional work, two key aspects, could be better coordinated to improve the early detection of people with mild or major NCDs, but also to encourage the proper use of case-finding instruments. Interprofessional work and resource optimization need to be supported to ensure the accessibility and continuity of care and services.

**To ensure that the information and recommendations issued by INESSS are useful** in primary care, implementation efforts must be undertaken to identify the most effective means, along with the success factors and barriers to their application. Physicians in charge, institutional administrators and all those concerned by this report will need to mobilize health and social service professionals and to promote practice changes. Such efforts must be implemented by taking into account the characteristics and needs of the population and of the professionals and practice settings.

**The joint actions and collaboration of the different stakeholders** will make it possible to offer the best possible care and interventions to patients and family caregivers and to ensure the accessibility and continuity of care and services. That is how the challenge posed by AD and other NCDs can be met.

## SIGLES ET ACRONYMES

3MS	Échelle de statut mental modifiée ( <i>Modified Mini-Mental State Examination</i> dans la version anglaise)
6-CIT	<i>The Six Item Cognitive Impairment Test</i>
7MS	<i>7-Minute Screen</i>
AA	Alzheimer Association
AD8	<i>Ascertain Dementia 8</i>
ADI	Alzheimer's Disease International
ADL	<i>Activities of Daily Living</i>
AGECAT	<i>Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy</i>
AGREE II	<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II</i>
AIVQ	Activité instrumentale de la vie quotidienne
ALT	Bilan hépatique
AMSTAR	<i>Assessment of Multiple Systematic Reviews</i>
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
AQNP	Association québécoise des neuropsychologues du Québec
AQuAS	Agency for Health Quality and Assessment of Catalonia
APES	Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
BAYER ADL	<i>Bayer Activities of Daily Living scale</i>
BEHAVE-AD	<i>Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale</i>
BNA	<i>Behavioural Neurology Assessment</i>
CAMDEX	<i>Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination</i>
CDR	<i>Clinical Dementia Rating</i>
CC	Conférence consensuelle
CCCDTD3	3 <sup>e</sup> Conférence canadienne consensuelle sur le diagnostic et le traitement de la démence
CCCDTD4	4 <sup>e</sup> Conférence canadienne consensuelle sur le diagnostic et le traitement de la démence
CESCO	Centre d'excellence en santé cognitive
CIMA-Q	Consortium pour l'identification précoce de la maladie d'Alzheimer – Québec
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMAI	<i>Cohen-Mansfield Agitation Inventory</i>
CMQ	Collège des médecins du Québec
CRD	Centre for Reviews and Dissemination
CSR	Code de la sécurité routière
CSP-SSS	Comité scientifique permanent en santé et en services sociaux
CTX	Contexte organisationnel et législatif du Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DAD	<i>Disability Assessment for Dementia</i>
DMA	Directives médicales anticipées
DME	Dossier médical électronique
DOSPLI	Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés
DP	Données probantes
DSM-IV-TR	<i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux</i> , 4 <sup>e</sup> édition (texte révisé)
DSQ	Dossier santé Québec
ECSV	Étude canadienne sur la santé et le vieillissement
EDG	Échelle de détérioration globale
EMAF	Échelle de Montréal pour l'évaluation des activités financières
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
FRQS	Fonds de recherche du Québec – Santé
GDS	<i>Geriatric Depression Scale</i>
G-I-N	Guidelines International Network
GMF	Groupe de médecine de famille
GPC	Guide de pratique clinique
GPCOG	<i>General Practitioner Assessment of Cognition</i>
GRADE	<i>Grades of Recommendation Assessment, Development and Evaluation</i>
GUO	Guide d'usage optimal
HAM-D	<i>Hamilton Rating Scale for Depression</i>
HAS	Haute Autorité de Santé

IACHe	Inhibiteur de l'acétylcholinestérase
IADL	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
I.C.	Intervalle de confiance
ICT	Ischémie cérébrale transitoire
IFD	Incapacité fonctionnelle dans la démence
INAHTA	International Network of Agencies for Health Technology Assessment
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IQCODE	<i>Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly</i>
IRM	Imagerie par résonance magnétique
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ITSS	Infection transmissible sexuellement
LD	Lignes directrices
MA	Maladie d'Alzheimer
M@T	<i>Memory Alteration Test</i>
MIS	<i>Memory Impairment Screen</i>
MMSE	Échelle de statut mental (ou <i>Mini-Mental State Examination</i> dans la version anglaise)
MoCA	<i>Montreal Cognitive Assessment</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCCMH	National Collaborating Center for Mental Health
NIA	National Institute on Aging
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIM	Niveaux d'intervention médicale
NINCDS -ADRDA	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
NGC	<i>National Guideline Clearinghouse</i>
NPI	<i>Neuropsychiatric Inventory</i>
NPI-C	<i>Neuropsychiatric Inventory – Clinician rating scale</i>
NPI-R	Inventaire neuropsychiatrique-Réduit
OCC	Opinion des membres du comité consultatif
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OIIQ	Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec
OMC	<i>Orientation Memory-Concentration</i>
OMS	Organisation mondiale de la Santé
OPQ	Ordre des pharmaciens du Québec

OQLF	Office québécois de la langue française
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
PHQ-2	<i>Patient Health Questionnaire-2</i>
PHQ-9	<i>Patient Health Questionnaire-9</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
QUADAS-2	<i>Quality Assessment of Diagnostic Accuracy Studies-2</i>
R-AMSTAR	<i>Revised AMSTAR</i>
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RPCU	Regroupement provincial des comités d'usagers
RS	Revue systématique
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RUIS	Réseaux universitaires intégrés de santé
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SLUMS	<i>St. Louis University Mental Status Examination</i>
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SF-MoCA	<i>Short-form MoCA</i>
STMS	<i>Short Test of Mental Status</i>
TNC	Trouble neurocognitif
TSH	Thyréostimuline hypophysaire
UMF	Unité de médecine familiale
USPSTF	U.S. Preventive Services Task Force
VAT	<i>Visual Association</i>
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VPN	Valeur prédictive négative
VPP	Valeur prédictive positive

# GLOSSAIRE

## **Agnosie**

Trouble de la reconnaissance des objets, des personnes ou des lieux, inexplicable par un déficit sensoriel [OQLF, 1994].

## **Anosognosie**

Inconscience ou négation d'une personne face à une maladie, une incapacité ou un déficit dont elle est atteinte [OQLF, 1998].

## **Aphasie**

Altérations du langage oral et écrit causées par une lésion cérébrale circonscrite et unilatérale qui peut survenir à la suite d'hémorragies ou de tumeurs cérébrales, de traumatismes crâniens ou de certaines maladies dégénératives du cerveau chez des personnes mentalement saines qui ont terminé l'apprentissage du langage [OQLF, 2001].

## **Apraxie**

Impossibilité d'exécuter une action voulue, mais qui ne résulte pas d'un trouble de compréhension de la consigne, d'une paralysie, d'une faiblesse ni d'un déficit sensoriel [OQLF, 1991].

## **Appréciation**

Activité qui se définit par une prise en considération des indicateurs (symptômes, manifestations cliniques, difficultés ou autres) obtenus à l'aide d'observations cliniques, de tests ou d'instruments [Office des professions du Québec, 2013].

## **Aptitude à consentir aux soins**

Capacité de comprendre l'ensemble de l'information sur l'état de santé et sur les traitements proposés (nature de la maladie, nature et but du traitement, risques et bénéfices attendus, autres options thérapeutiques) ainsi que la capacité de prendre une décision concernant les soins (*Starson c. Swayze*, 2003 CSC 32).

L'aptitude à consentir aux soins fluctue dans le temps et doit toujours être présumée; elle doit faire l'objet d'une évaluation chaque fois que des soins sont proposés (Code civil du Québec, art. 4)

## **Cascade médicamenteuse**

Prescription d'un médicament supplémentaire (n°2) pour pallier un effet indésirable d'un médicament (n°1), qui est interprété comme une nouvelle pathologie. Le médicament n°2 peut lui aussi provoquer un effet indésirable, interprété comme une nouvelle pathologie, et la cascade continue avec la prescription d'un autre médicament (n°3) (p. ex. TNC diagnostiqué - prise d'inhibiteur de l'acétylcholinestérase (IACHÉ) (n°1) - incontinence urinaire - prescription d'anticholinergiques (n°2)).

## Dépistage

1. Recherche systématique, chez un sujet ou au sein d'une collectivité apparemment en bonne santé, d'une affection ou d'une anomalie latente, jusque-là passée inaperçue [OQLF, 2008].
2. Le dépistage vise à départager les personnes qui sont probablement atteintes d'un trouble non diagnostiqué ou d'un facteur de risque d'un trouble des personnes qui en sont probablement exemptes.

L'intervention de dépistage en elle-même ne permet pas d'établir le diagnostic ou d'attester un trouble ou une maladie. Les personnes pour lesquelles le résultat du dépistage est positif sont orientées afin qu'une investigation complémentaire soit effectuée [Office des professions du Québec, 2013].

3. Le dépistage fait référence à l'utilisation de tests simples dans une population en bonne santé pour recenser les sujets qui présentent la maladie mais qui n'en ont pas encore les symptômes

On n'entreprendra des programmes de dépistage que lorsque leur efficacité aura été démontrée, que les ressources (personnel, équipement, etc.) seront suffisantes pour couvrir presque tout le groupe cible, qu'il existera des installations pour confirmer le diagnostic et traiter et suivre ceux qui présenteront des résultats anormaux, et que la prévalence de la maladie sera suffisamment élevée pour justifier l'effort et le coût du dépistage [OMS, 2015b].

## Centile

Valeurs qui divisent un ensemble d'observations en 100 parties égales. Le rang centile correspond à la proportion des valeurs d'une distribution inférieure ou égale à une valeur déterminée<sup>1</sup>.

## Désordre systémique

Trouble pouvant toucher plusieurs systèmes du corps humain. Certaines maladies telles que l'insuffisance cardiaque ou respiratoire ou certaines infections systémiques ou infections transmissibles sexuellement (ITSS) peuvent affecter les fonctions cognitives.

## Diagnostic

Constat qui résulte de l'évaluation médicale, qui peut requérir un examen complet de l'ensemble des organes, appareils et systèmes du corps humain [Office des professions du Québec, 2013].

## Données normatives

Données obtenues pour un individu et interprétées par comparaison avec les données observées sur un ensemble d'autres individus constituant un groupe de référence (étalonnage normatif) [OQLF, 1979].

---

<sup>1</sup> Statistique Canada. Centiles [site Web]. Disponible à : <http://www.statcan.gc.ca/pub/81-004-x/def/4153349-fra.htm> (consulté le 22 septembre 2015).

## Enseignement supérieur

Enseignement qui vient après l'enseignement secondaire. Enseignement technique supérieur; enseignement supérieur libre, public, enseigner dans le supérieur [OQLF, 2014].

## Évaluation

L'évaluation, telle que déjà définie dans le cadre de l'implantation de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (PL n° 90).

L'évaluation implique de porter un jugement clinique sur la situation d'une personne à partir des renseignements dont le professionnel dispose et de communiquer les conclusions de ce jugement. Les professionnels procèdent à des évaluations dans le cadre de leur champ d'exercice respectif. Les évaluations qui sont réservées ne peuvent être effectuées que par les professionnels habilités [Office des professions du Québec, 2013].

## Fidélité (fiabilité)

1. Capacité d'un examen ou d'un test, appliqué à plusieurs reprises et dans la même population, à produire le même résultat (fidélité test/retest).
2. Capacité d'un seul examen ou d'un test à toujours établir la même distinction entre les individus dans une population donnée<sup>2</sup>.

## Gnosie

Faculté permettant de reconnaître, d'après ses qualités sensorielles, la forme d'un objet, de se le représenter et d'en saisir la signification [OQLF, 1997].

## Inaptitude

Incapacité, pour une personne, à prendre soin d'elle-même et/ou à administrer ses biens. Pour ouvrir un régime de protection (curatelle, tutelle ou conseiller au majeur) à l'intention d'une personne inapte ou homologuer un mandat en prévision de l'inaptitude, son besoin de protection doit être démontré par des évaluations médicales et psychosociales. Le degré d'inaptitude à prendre soin de soi et/ou à gérer ses biens varie d'un individu à l'autre, et le type de régime de protection devra être adapté aux besoins réels de la personne pour ne pas constituer une atteinte indue à son autonomie. La personne qui agit au nom d'une personne inapte doit le faire dans son intérêt, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie (Code civil du Québec, art. 257, 270).

## Interaction médicamenteuse

Effet de l'action d'un médicament sur un autre, qui peut se produire lorsque deux ou plusieurs médicaments ont été administrés simultanément ou successivement [OQLF, 2009].

## Mandat en prévision de l'inaptitude

Contrat par lequel une personne (le « mandant ») désigne, alors qu'elle est légalement apte et en prévision de son inaptitude, une autre personne (le « mandataire ») pour assurer la protection de sa personne et/ou l'administration de ses biens. Le contenu du mandat en

---

<sup>2</sup> Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Glossaire en ETS [site Web]. Disponible à : <http://htaglossary.net/Liste+de+tous+les+termes> (consulté le 25 mai 2015).

prévision de l'inaptitude est à l'entière discrétion du mandant qui détermine lui-même l'étendue des pouvoirs du mandataire. Le mandat peut être fait devant notaire ou devant deux témoins et il doit être homologué par un tribunal pour prendre effet (Code civil du Québec, art. 2130, 2131, 2166; [Curateur public du Québec, 2010]).

## **Métrologique**

Qui a trait aux côtés théoriques et pratiques de la mesure, et ce, dans tous les domaines de la science et de la technologie [OQLF, 2006].

## **Outil de repérage psychométrique rapide**

Outil de très courte durée de passation (entre 1 et 6 minutes), qui fournit de l'information sommaire sur les fonctions cognitives et permet de repérer rapidement un trouble cognitif chez des personnes présentant des signaux d'alarme relatifs à la MA ou à un autre TNC (cinq mots de Dubois, MIS, test de l'horloge). L'utilisation des outils de repérage rapide est optionnelle et ne permet pas de poser le diagnostic ou d'attester un trouble ou une maladie. Les personnes pour lesquelles le résultat du test est positif devraient être revues en première ligne pour un repérage plus détaillé à l'aide d'outils de repérage psychométriques plus complets ou être orientées vers des services spécialisés, selon le cas.

## **Outil de repérage psychométrique plus complet**

Outil de durée de passation plus longue (entre 7 et 17 minutes) qui sert à réaliser une appréciation objective plus détaillée et plus complète d'un TNC (échelles MMSE, MoCA ou 3MS).

## **Proche aidant**

Membres de la famille ou amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les proches aidants ne sont pas payés pour leur travail<sup>3</sup>.

## **Rapport de vraisemblance**

En épidémiologie clinique : rapport comparant les probabilités d'obtenir un test positif chez des personnes atteintes de la maladie et des personnes qui n'ont pas la maladie. Le rapport de vraisemblance est estimé ainsi :  $\text{sensibilité} \div (1 - \text{spécificité})$ . On peut également estimer le rapport de vraisemblance d'un résultat négatif :  $(1 - \text{sensibilité}) \div \text{spécificité}$ .

En modélisation statistique : indicateur comparant la conformité aux données de deux modèles imbriqués (synonyme : quotient de vraisemblance)<sup>2</sup>.

## **Repérage**

Processus d'identification conduisant à l'évaluation complète du patient. Il consiste à reconnaître les signes et les symptômes associés à des problèmes cognitifs dans un sous-groupe de la population plus à risque. Ces signaux d'alerte (signes précurseurs) peuvent être repérés par le patient et ses proches ou les professionnels de la santé et des services sociaux.

---

<sup>3</sup> Aidant naturel. Éclairer vos choix [site Web]. Disponible à : [http://aidantnaturel.ca/1-45-Definition\\_aidant\\_naturel.html](http://aidantnaturel.ca/1-45-Definition_aidant_naturel.html) (consulté le 27 août 2015).

## Sensibilité

Caractéristique de la performance d'un test diagnostique, qui se définit comme la proportion des personnes qui ont un résultat de test positif parmi les malades; elle se calcule ainsi :  $[\text{vrais positifs} \div (\text{vrais positifs} + \text{faux négatifs})]^2$ .

## Spécificité

Caractéristique de la performance d'un test diagnostique, qui se définit comme la proportion des personnes qui ont un résultat de test négatif parmi les non-malades; elle se calcule ainsi :  $[\text{vrais négatifs} \div (\text{vrais négatifs} + \text{faux positifs})]^2$ .

## Trouble neurocognitif (TNC)

Troubles dans lesquels le déficit cognitif n'a pas été présent dès la naissance ou dans la petite enfance, et constituent donc un déclin par rapport à un niveau de fonctionnement antérieurement atteint. Selon le DSM-5, un patient souffrant d'un TNC majeur présente un déclin cognitif significatif par rapport à un niveau antérieur de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines cognitifs et ses déficits cognitifs interfèrent avec son autonomie dans ses actes du quotidien. Tandis que le patient ayant un TNC léger présente un déclin cognitif modeste et ses déficits cognitifs n'interfèrent pas avec son autonomie dans ses actes du quotidien. Les sous-types de TNC majeur ou léger sont le TNC dû à la maladie d'Alzheimer, le TNC vasculaire, le TNC avec corps de Lewy, le TNC dû à la maladie de Parkinson, le TNC frontotemporal, le TNC dû à une lésion cérébrale traumatique, le TNC dû à une infection par le VIH, le TNC dû à l'utilisation d'une substance/d'un médicament, le TNC dû à la maladie de Huntington, le TNC dû à une maladie à prions, le TNC dû à une autre affection médicale, le TNC dû à des étiologies multiples et le TNC non spécifié [American Psychiatric Association, 2015].

## Valeur prédictive négative

Caractéristique de la performance d'un test, qui se définit comme la proportion des personnes qui n'ont pas la maladie parmi celles qui ont un résultat négatif à un test diagnostique; elle se calcule ainsi :  $[\text{vrais négatifs} \div (\text{vrais négatifs} + \text{faux négatifs})]$ .

Remarque : La VPN varie selon la prévalence de la maladie dans la population étudiée<sup>2</sup>.

## Valeur prédictive positive

Caractéristique de la performance d'un test, qui se définit comme la proportion des personnes qui ont la maladie parmi celles qui ont un résultat positif à un test diagnostique; elle se calcule ainsi :  $[\text{vrais positifs} \div (\text{vrais positifs} + \text{faux positifs})]$ .

Remarque : La VPP varie en fonction de la prévalence de la maladie dans la population étudiée<sup>2</sup>.

## Validation

Évaluation servant à déterminer si un outil permet d'atteindre le but (p. ex. repérer un TNC) pour lequel il a été conçu, élaboré ou créé [Bureau de la traduction, 2014].

## **Validité**

Capacité du résultat d'une mesure ou d'une étude à se révéler juste et exempt de biais (d'erreurs systématiques).

Remarque : Dans un contexte d'étude, on distingue deux types de validité : la validité interne et la validité externe. Dans un contexte de mesure, il existe plusieurs types de validité : la validité conceptuelle ou de construit, la validité de contenu, la validité apparente, etc.<sup>2</sup>.

---

# INTRODUCTION

---

Au Canada, la maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC)<sup>4</sup> constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les personnes âgées et coûtent plusieurs milliards de dollars par année [Société Alzheimer du Canada, 2010]. Le Québec n'est pas épargné par cette problématique : on a estimé à environ 115 000 le nombre de personnes qui en seraient atteintes en 2015 [MSSS, 2015]. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a récemment publié une étude de faisabilité à partir de fichiers administratifs dans le but de développer la surveillance de la MA et des autres TNC majeurs, nommés aussi maladies apparentées [INSPQ, 2015]. Les résultats<sup>5</sup> montrent que le taux d'incidence pour l'année 2011-2012 au Québec était de 18,1 cas par 1000 personnes-année, alors que la prévalence atteignait 7,8 %, soit environ 108 865 sur 1,38 millions de Québécois âgés de 65 ans et plus, assurés à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et qui ont été inclus dans cette étude.

Représentant environ 63 % des cas de TNC majeurs (*dementia*), la MA serait la forme la plus courante [Smetanin *et al.*, 2009] de cette maladie dégénérative évolutive qui entraîne chez la personne atteinte des incapacités importantes allant jusqu'à l'inaptitude. La famille et les proches interpellés se trouvent ainsi à jouer un rôle de principal aidant. En exerçant cette fonction, l'épuisement physique, psychologique et social peut s'installer insidieusement et avoir des répercussions majeures sur la santé et la situation financière des proches aidants [Société Alzheimer du Canada, 2010].

Les médecins de famille sont les mieux placés pour repérer les TNC, puisqu'ils connaissent généralement bien l'histoire du patient et ses antécédents médicaux selon Cohen [2000]. Or, il semble que la MA et les autres TNC pourraient être davantage repérés par ces médecins en première ligne. En 2000, une étude rapportait que moins de 25 % de ces cas étaient diagnostiqués et traités au Canada [Sternberg *et al.*, 2000]. La méconnaissance des signaux d'alerte et des symptômes, le manque de maîtrise des outils de repérage pouvant déceler un déclin cognitif, la complexité du processus menant au diagnostic, le manque de temps et de moyens ainsi que la croyance qu'un repérage précoce augmente la détresse des patients et des proches constitueraient les principaux obstacles au diagnostic de ces maladies en première ligne [Société Alzheimer du Canada, 2013].

Cette situation doit impérativement être améliorée, notamment par l'évaluation d'outils de repérage simples et sensibles aux perturbations spécifiques de la MA et des autres TNC [Office des professions du Québec, 2012].

Si le trouble de la mémoire est le signe principal de la maladie, il peut être difficile de le reconnaître, car les personnes atteintes de la MA se trouvent dans une population plus grande,

---

4 L'INESSS s'inspire du rapport de Bergman et ses collaborateurs [2009] en n'utilisant le terme « démence » qu'à défaut de tout autre mot acceptable. En effet, l'utilisation de ce terme est remise en question par divers groupes depuis plusieurs années, notamment la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Cette étiquette, historiquement associée à la folie, serait susceptible d'entraîner l'exclusion et la discrimination des personnes qui sont atteintes de ce type de maladie. Dans le présent document, s'il est question de l'état de santé des personnes atteintes d'un déclin cognitif associé à une maladie neurodégénérative, ce sont les termes « maladie d'Alzheimer » et « troubles neurocognitifs » qui ont plutôt été utilisés.

5 Pour être considéré comme atteint de la MA ou d'une maladie apparentée, un individu âgé de 65 ans ou plus devait être admissible à l'assurance maladie du Québec et avoir un diagnostic (principal ou secondaire) de MA ou d'une maladie apparentée inscrit au fichier des hospitalisations, ou au moins trois diagnostics de MA ou de maladies apparentées inscrits au fichier des services médicaux à l'intérieur d'une période de deux ans, ou une prescription pour un médicament contre la MA ou les maladies apparentées au fichier des services pharmaceutiques (définition 3 de l'étude de faisabilité).

c'est-à-dire celle regroupant toutes les personnes ayant des problèmes de mémoire. La plainte mnésique est très répandue chez les personnes âgées. Elle peut être liée à différents mécanismes et situations. Elle se définit souvent par une atteinte fonctionnelle associée à des troubles attentionnels (vieillesse normale, état dépressif et anxieux, trouble du sommeil, prise de médicaments) qui nuisent à l'enregistrement de l'information. Cette plainte est plus rarement associée à la MA qui est beaucoup moins prévalente que la plainte mnésique liée à des perturbations attentionnelles observées avec le vieillissement normal [Dubois *et al.*, 2002].

Devant le nombre de plus en plus important de personnes se plaignant de troubles mnésiques, il est nécessaire que le médecin de première ligne joue un rôle de filtre et d'orientation. C'est pour cette raison qu'il est essentiel d'évaluer des outils simples permettant de discriminer entre les troubles attentionnels et la MA [Dubois *et al.*, 2002].

Bien qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de traitement médicamenteux curatif de la MA et des autres TNC et même si le diagnostic fait peur, un repérage et une évaluation précoces permettent aux patients d'assimiler le diagnostic, de trouver les ressources disponibles, de préparer activement leur avenir avec leurs proches, de participer aux décisions liées aux soins et de s'occuper des questions légales. Cela facilite la mise en place d'un ensemble d'interventions pharmacologiques, psychosociales et environnementales auprès des personnes touchées par la maladie [Société Alzheimer du Canada, 2013; Bergman *et al.*, 2009].

Dans ce contexte, en 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à un comité d'experts un mandat portant sur l'élaboration d'un plan d'action afin d'améliorer la situation problématique observée au Québec. Le rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action concernant la MA soumis au MSSS souligne certaines difficultés associées à l'offre de services aux personnes souffrant de la MA et de maladies apparentées au Québec. Plus particulièrement, on a observé des lacunes sur le plan des ressources, de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services ainsi qu'à propos de l'utilisation des ressources professionnelles, matérielles et financières destinées à cette clientèle [Bergman *et al.*, 2009]. À la suite de ce rapport, le MSSS a subventionné des projets pilotes dans plusieurs groupes de médecine de famille (GMF) au Québec. Dix-neuf projets ont été implantés dans quatorze régions du Québec pour favoriser le développement des capacités de première ligne en favorisant la mise en place d'un processus intégré, simple et clair. En permettant à chaque organisation de réaliser un projet à partir de sa réalité et de ses préférences, le MSSS voulait renforcer la première ligne pour en accroître l'accès. En même temps, il a mandaté l'INESSS pour l'élaboration d'un guide intégrant des outils de soutien à la pratique clinique, sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC. L'objectif général des travaux de l'INESSS est de réaliser des outils pratiques fondés sur les meilleures données probantes et le savoir expérientiel d'experts, de cliniciens ou de proches aidants québécois afin de soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne dans l'application des processus cliniques. Parallèlement, le Consortium pour l'identification précoce de la MA (CIMA-Q) conduit des recherches de grande envergure avec 90 chercheurs et cliniciens québécois dont l'objectif commun est de faire avancer les connaissances sur la MA en développant notamment des outils qui permettront de déceler les premiers signes de son apparition<sup>6</sup>.

L'objectif de ce rapport d'évaluation est de présenter : les données scientifiques concernant l'efficacité des outils pour le repérage d'un TNC, d'une perte d'autonomie fonctionnelle, des SCPD et de la dépression; les recommandations des meilleurs guides de pratique clinique (GPC)

---

6 Consortium pour l'identification précoce de la maladie d'Alzheimer – Québec. CIMA-Q : Un projet pour l'avenir [site Web]. Disponible à <http://www.cima-q.ca/> (consulté le 30 mai 2015).

ou des dernières conférences consensuelles canadiennes; les données contextuelles et les données expérientielles qui ont servi à l'élaboration des recommandations pour la pratique. Ce rapport servira d'appui à la réalisation d'outils de soutien à la pratique.

Dans le cadre de ce projet, les aspects suivants ont été exclus : le dépistage de la MA ou d'un autre TNC; la réflexion sur les biomarqueurs; la détermination et la définition du rôle des intervenants; les recommandations sur le processus de soins; les interventions pharmacologiques ou non pharmacologiques.

---

*Dans le cadre du présent rapport, les termes « troubles neurocognitifs légers », « maladie d'Alzheimer » et « autres troubles neurocognitifs majeurs » ont été retenus au lieu du terme « démence » pour décrire un groupe de maladies qui comprend, entre autres, la MA.*

*Les recommandations pour la pratique élaborées dans le cadre des travaux tiennent compte des définitions du projet de loi 21 concernant l'appréciation, la contribution, la détection et l'évaluation [Office des professions du Québec, 2012]. La définition du mot « dépistage » de l'Office québécois de la langue française (OQLF) a été privilégiée afin d'éviter toute confusion possible avec le dépistage systématique et populationnel qui n'est pas recommandé par les meilleures pratiques cliniques internationales. Le terme « repérage », bien que peu utilisé dans les études sur les outils repérant des TNC où le terme screening est privilégié, a été redéfini par le comité consultatif à partir de la définition proposée dans le rapport de Bergman et ses collaborateurs [2009]. Il consiste principalement à détecter précocement des signes et des symptômes précurseurs de TNC dans un sous-groupe de population plus à risque (voir le glossaire).*

*Le rapport tient aussi compte des critères proposés dans le DSM-5 en utilisant sa terminologie pour les diagnostics de la démence, qui emploie maintenant les termes « trouble neurocognitif majeur » et « trouble neurocognitif léger ». Ces deux niveaux assurent la compatibilité avec les autres domaines de la médecine (différents de la psychiatrie) [American Psychiatric Association, 2013].*

---

---

# 1 LA MA ET LES AUTRES TNC

---

## 1.1 Définition et prévalence

La MA et les autres TNC (nommés « démence » par le CIM-10) constituent un syndrome attribuable à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive. Elle se caractérise par une atteinte globale dont font partie l'atteinte à la mémoire ou d'autres TNC nuisant à la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ). Cette altération doit être associée à au moins un autre type de déficit (langage, calcul, jugement, pensée abstraite, praxie, gnose ou modification de la personnalité) et persister depuis au moins six mois [OMS, 2015a; 2008].

La MA est la cause la plus commune de démence irréversible chez les personnes de plus de 60 ans<sup>7</sup>. Elle est une maladie évolutive, dégénérative et fatale qui détruit les connexions entre les cellules du cerveau, ce qui entraîne leur mort [Société Alzheimer du Canada, 2010]. Au cours de leur évolution, les TNC sont souvent accompagnés de symptômes comportementaux et psychologiques qui perturbent la personne et son entourage [Bergman *et al.*, 2009]. Les critères diagnostiques de la MA ont été révisés en 2011 par un groupe de travail du National Institute on Aging (NIA) et de l'Alzheimer's Association [Croisile *et al.*, 2012; McKhann *et al.*, 2011]<sup>8</sup>. Ces critères cliniques sont suffisamment flexibles pour être utilisables par des cliniciens qui ne disposent pas d'outils neuropsychologiques, de neuro-imagerie sophistiquée ou de moyens d'analyse du liquide céphalorachidien.

Des critères sont aussi proposés dans le DSM-5 dans lequel les diagnostics de la démence sont maintenant regroupés sous l'entité nouvellement nommée « trouble neurocognitif majeur ». Le terme « démence » est conservé pour les sous-types étiologiques. En outre, le DSM-5 reconnaît maintenant un niveau moins sévère de la déficience cognitive, les TNC légers. Ces deux niveaux assurent une compatibilité avec les autres domaines de la médecine qui sont différents de la psychiatrie. Les sous-types de TNC légers et majeurs se différencient selon leur cause. Les troubles inclus dans le présent rapport sont attribuables, notamment, à la MA, ils sont d'origine frontotemporale, avec corps de Lewy ou vasculaire [American Psychiatric Association, 2013].

Après son diagnostic, une personne atteinte de cette maladie peut, en général, vivre de sept à dix ans [Société Alzheimer du Canada, 2010]. L'évolution de la maladie s'étend donc sur plusieurs années en se divisant en différents stades cliniques. Des échelles globales ont ainsi été élaborées pour présenter le stade dans sa progression [Gauthier et Poirier, 2007]. La plus connue et utilisée est celle de Reisberg et ses collaborateurs [1982], qui est fondée sur des observations phénoménologiques. Cette échelle de détérioration globale (EDG) suggère sept stades décrivant un profil d'évolution de la MA applicable à la majorité des patients atteints : pas de déficit (stade 1); déficit cognitif très léger (stade 2); déficit cognitif léger (stade 3); déficit cognitif modéré (stade 4); déficit cognitif relativement grave (stade 5); déficit cognitif grave (stade 6); déficit cognitif très grave (stade 7). Une version de l'EDG comportant des éléments fonctionnels semble la plus utilisée auprès des personnes âgées. L'échelle clinique de démence de Berg et ses collaborateurs [1984] est également utile pour évaluer séparément les aspects de la mémoire, de

---

7 Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Maladie d'Alzheimer et démence : que dit la science? Listes de revues Cochrane [site Web]. Disponible à : <http://www.cih-irsc.gc.ca/f/45558.html> (consulté le 29 avril 2015).

8 Selon ces auteurs, le diagnostic de la MA et des autres TNC majeurs (*dementia*) repose sur l'existence de troubles cognitifs et comportementaux précis [McKhann *et al.*, 2011] (traduit par Croisile et ses collaborateurs [2012]). Les tableaux sur les critères diagnostiques cliniques peuvent être consultés à l'annexe Q.

l'orientation, du jugement, des affaires communautaires, des passe-temps et des soins personnels selon les différentes atteintes (discrète, légère, modérée et sévère).

## 1.2 Facteurs de risque et de protection

Le vieillissement est le principal facteur de risque connu du déclin cognitif, pour les TNC, mais en particulier pour la MA [Ferri *et al.*, 2005; Lobo *et al.*, 2000]. Les preuves sont plus variables concernant la force de l'association pour les autres facteurs de risque. Les études présentant des facteurs associés au déclin cognitif tels que le syndrome métabolique et le tabagisme sont de faible qualité [Plassman *et al.*, 2010]. La force de l'association avec le déclin cognitif est souvent faible; on y inclut les facteurs de risque cardiovasculaires (comme le diabète, l'hypercholestérolémie, l'hypertension artérielle, le syndrome métabolique et l'obésité); la dépression et le faible niveau d'études [Plassman *et al.*, 2010; Ritchie *et al.*, 2010].

Par ailleurs, plusieurs diètes et modes de vie sont associés à une diminution du risque de TNC. Ils comprennent un faible taux de gras saturé, une bonne consommation d'acide gras oméga-3, de fruits et de légumes, le régime méditerranéen, une consommation modérée d'alcool, le niveau de scolarité, un engagement cognitif et une participation à des activités sportives [Plassman *et al.*, 2010; Ritchie *et al.*, 2010; Scarmeas *et al.*, 2009; Mukamal *et al.*, 2003]. La preuve à l'appui de ces associations est cependant faible.

## 1.3 Outils pour le repérage et l'évaluation complète à travers le processus clinique

Le repérage<sup>9</sup> d'un TNC léger, de la MA ou d'un TNC majeur demande l'évaluation de plus d'une sphère en tenant compte du contexte. Il est nécessaire de détecter dès cette étape si le patient a un problème cognitif en faisant une appréciation objective de la cognition et des autres principaux signaux d'un TNC comme l'autonomie fonctionnelle, la dépression ou d'autres symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Il existe une grande variété d'outils de repérage, qui ont tous des limites et des forces. Le choix repose principalement sur la connaissance des professionnels et les caractéristiques du patient.

---

<sup>9</sup> Tout au long du processus clinique, le professionnel doit respecter les dimensions éthique et juridique.

---

## 2 METHODOLOGIE

---

La méthodologie utilisée pour concevoir le présent rapport respecte les normes de production des revues systématiques (RS) de l'INESSS.

### 2.1 Questions d'évaluation

#### 2.1.1 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?

#### 2.1.2 Processus menant au diagnostic

- 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 conduit en première ligne?
- b) Quels sont les aspects éthiques et juridiques à prendre en considération lors du processus menant au diagnostic (y inclus l'annonce et le suivi) par rapport au patient?
- c) Quand faut-il orienter un patient présentant un TNC vers un service spécialisé?

### 2.2 RS de la littérature sur l'efficacité des outils de repérage

#### 2.2.1 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 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?

#### 2.2.2 Stratégie de recherche de l'information (partie 1)

La recherche de l'information a été faite en collaboration avec des bibliothécaires professionnelles du Service d'information scientifique de l'INESSS. Cette recherche visait à repérer des documents de qualité permettant de répondre aux questions d'évaluation ainsi qu'aux questions clés de recherche sur l'efficacité des outils de repérage. Une revue des GPC, des rapports d'évaluation des technologies de la santé (ETS), des publications de conférences consensuelles canadiennes et des revues systématiques (RS) avec ou sans méta-analyse (2010-2014) a été réalisée au mois de janvier 2014.

Les bases de données suivantes ont été consultées : MEDLINE (PubMed), PsycINFO, CINAHL (EBSCO), *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *Centre for Reviews and Dissemination (CRD)*, *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE)* et *Health Technology Assessment Database (HTA)*. Les documents en langue française et anglaise ont été retenus pour analyse.

Cette recherche a été complétée en consultant la bibliographie des publications retenues. Les parties prenantes ont également été appelées à informer l'équipe de projet de toute publication qui leur semblait pertinente.

Parallèlement, une recherche documentaire a été réalisée sur les sites de Guidelines International Network (G-I-N), du National Guideline Clearinghouse (NGC), de la Haute Autorité de Santé (HAS) et du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) pour répertorier d'autres rapports d'ETS et des GPC essentiels au projet et qui n'avaient pas pu être repérés dans les bases de données scientifiques classiques.

Enfin, les moteurs de recherche Google et Google Scholar ont été utiles pour découvrir toute autre publication jugée pertinente. Le contenu des différentes stratégies de recherche de l'information est détaillé à l'annexe A.

## **2.2.3 Stratégie de recherche de l'information (partie 2)**

### **2.2.3.1 Mise à jour de la RS de Lin et ses collaborateurs [2013] sur les outils de repérage psychométriques**

L'INESSS a repéré, lors de la première recherche documentaire, une RS récente des outils de repérage psychométriques analysés pour leur utilisation en première ligne (*Screening for cognitive impairment in older adults: An evidence update for the U.S. Preventive Services Task Force* [Lin et al., 2013]). Cette RS, publiée en décembre 2013, a été jugée de bonne qualité. L'INESSS, en collaboration avec les membres du comité consultatif, a choisi de la mettre à jour en utilisant son équation de recherche documentaire. Cette procédure visait à repérer de nouvelles RS et des études diagnostiques (publiées entre 2013 et 2014) pertinentes au projet.

Le détail de cette dernière stratégie est présenté à l'annexe A.

### **2.2.3.2 Autonomie fonctionnelle (activités de la vie quotidienne et de la vie domestique), SCPD et dépression**

Une recherche d'information scientifique a été réalisée par l'INESSS dans MEDLINE (PubMed) et CINAHL (EBSCO) afin de recenser des RS portant sur les outils de repérage des capacités fonctionnelles, des SCPD ainsi que de la dépression. La recherche a permis de sélectionner des articles publiés en anglais et en français, entre 2000 et 2015. Le détail de cette stratégie est présenté à l'annexe A. La liste des références a également été examinée pour trouver d'autres documents pertinents.

Concernant les outils de repérage des capacités fonctionnelles, une deuxième recherche dans PubMed et Google Scholar a été faite avec les titres des trois outils privilégiés à la lumière des premiers résultats, dont, notamment, la fréquence à laquelle les outils de repérage de l'autonomie fonctionnelle se trouvaient dans la littérature (*Disability Assessment for Dementia (DAD)* ou Incapacité fonctionnelle dans la démence pour la version en français (IFD), DAD-6 et *Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ)*).

## **2.2.4 Sélection des études, évaluation de leur qualité et extraction des données**

La sélection des études a été effectuée de façon indépendante par deux évaluateurs (CC, GR, YB, MT ou AT) à partir des critères d'inclusion et d'exclusion (voir l'annexe B). En cas de désaccord, un consensus a été recherché. Dans le cas de publications multiples, seule la version la plus récente a été retenue pour analyse.

L'évaluation de la qualité des études a été faite de façon indépendante (CC, GR ou AT). Les désaccords ont été réglés par consensus. L'instrument AGREE II (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II*) [Brouwers *et al.*, 2010] a été utilisé pour les GPC et les publications sur les conférences de consensus, l'outil d'évaluation AMSTAR (*Assessment of Multiple Systematic Reviews*) [Shea *et al.*, 2007] pour les RS et l'instrument QUADAS-2 (*Quality Assessment of Diagnostic Accuracy Studies-2*) pour les études évaluant l'efficacité des outils de repérage diagnostiques [Whiting *et al.*, 2011; 2003].

Des formulaires d'extraction de données ont préalablement été construits pour recueillir l'information pertinente. Ils ont été utilisés pour l'ensemble des études retenues. Les données ont été extraites par un évaluateur (CC ou GR ou AT) et validées par un deuxième (CC ou GR).

## **2.2.5 Méthodes d'analyse des données et appréciation de la preuve**

L'efficacité des outils pour le repérage et le processus d'évaluation et de diagnostic a été évaluée au moyen des données issues des études primaires ou par l'appréciation des auteurs des RS sélectionnées. Les données ont été analysées de façon descriptive et elles sont présentées sous la forme d'une critique narrative. Une synthèse des plus importantes recommandations des GPC et des conférences consensuelles est également présentée.

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 par le comité consultatif des recommandations pour la pratique. Cette méthode permet principalement, par une approche systématique et transparente, de juger de la qualité de la preuve ainsi que de peser l'équilibre entre les avantages et les inconvénients. Par contre, la force globale des recommandations en ce qui concerne la pratique n'a pas été déterminée [Andrews *et al.*, 2013; Guyatt *et al.*, 2011].

## **2.3 RS des guides de pratique clinique et des conférences consensuelles**

### **2.3.1 Stratégie de recherche de l'information**

Dans le but de répondre aux questions d'évaluation, les documents présentant des lignes directrices ont été repérés avec la première stratégie de recherche présentée à la section 2.2.2. Ces documents pouvaient être sous la forme de GPC, de publications sur des conférences consensuelles ou de RS présentant des recommandations.

### **2.3.2 Évaluation de la qualité des documents retenus**

L'évaluation de la qualité a été faite de façon indépendante (CC, GR ou AT). Les désaccords ont été réglés par consensus. L'instrument AGREE II (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II*) [Brouwers *et al.*, 2010] a été utilisé pour les GPC et les publications sur les conférences de consensus.

## 2.4 Données contextuelles

Une recherche d'information dans certains sites Web des ordres et des associations professionnels (p. ex. Ordre des ergothérapeutes du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Ordre des psychologues du Québec, Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ)) et dans celui de l'Office des professions du Québec a permis d'obtenir des renseignements sur les activités professionnelles réservées par rapport à l'évaluation des TNC et des atteintes fonctionnelles. La consultation des sites Web du Curateur public, de l'Assemblée nationale du Québec et du CMQ a permis de répertorier les lois sur les droits de la personne, des codes de déontologie et des articles du Code civil du Québec. Des échanges avec des parties prenantes ont également permis de bonifier les données contextuelles. Les données sur la contextualisation sont présentées, dans leur ensemble, sous la forme d'une synthèse narrative.

## 2.5 Données expérientielles

Les parties prenantes formant le comité de suivi et le comité consultatif ont été consultées durant les différentes étapes de la réalisation de ce projet.

Le principal objectif a été de recueillir les opinions des parties prenantes sur le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC (p. ex. : les outils de repérage, la reconnaissance des signaux d'alerte, des symptômes cognitifs et non cognitifs ou les critères de diagnostic utilisés dans leur pratique), sur des exemples concrets vécus en clinique et sur les enjeux qui en ressortent.

La participation d'une proche aidante a permis de recueillir des renseignements sur tout le processus clinique qui a mené au diagnostic de la MA chez son conjoint, de corroborer de l'information provenant des autres membres du comité consultatif, de mettre en exergue des facteurs confondants et des signaux d'alerte. En discutant avec cette personne, les travaux de l'INESSS ont aussi pu être bonifiés dans leur dimension éthique.

Les échanges avec ces acteurs concernés ont pu éclairer l'INESSS sur les pratiques et les enjeux propres au Québec en cette matière. Grâce à eux, l'équipe de projet a pu sélectionner des renseignements essentiels dont les professionnels de première ligne ont besoin pour faire le repérage et appliquer le processus d'évaluation et de diagnostic des patients. Enfin, ils ont permis à l'INESSS de sélectionner et d'élaborer des recommandations pour la pratique, qui sont nécessaires à l'outil clinique.

Les données issues des rencontres avec les parties prenantes ont été analysées de façon narrative et synthétisées selon les paramètres de résultats d'intérêt et les enjeux soulevés.

## 2.6 Processus de formulation des recommandations pour la pratique

La qualité de l'ensemble de la preuve tirée des données scientifiques présentée dans ce rapport d'évaluation est basée sur des sélections et des évaluations indépendantes faites par l'équipe de projet de l'INESSS. Par ailleurs, les recommandations pour la pratique concernant le repérage et le processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC reposent sur : les données scientifiques relatives à 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 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, notamment les savoirs et l'expérience des membres du comité consultatif.

En l'absence 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 retenu, un message clef devait obtenir l'approbation d'au moins 80 % de ces membres. En l'absence de consensus sur la portée ou la pertinence d'inclure une recommandation, elle a été retirée ou reformulée. Enfin, les recommandations concernant la pratique sur lesquelles une objection a été formulée n'ont pas été retenues.

## **2.7 Validation par les pairs**

Le présent rapport a été revu par des experts externes avant sa publication. Les commentaires de ces réviseurs ont été analysés par l'équipe de projet et intégrés dans la version finale du rapport.

---

## 3 RÉSULTATS DE LA RS ET D'AUTRES ARTICLES PRIMAIRES SUR L'EFFICACITE DES OUTILS DE REPÉRAGE DES TNC

---

### 3.1 Sélection des études sur les outils de repérage des TNC

La recherche de l'information scientifique a permis de répertorier plusieurs RS sur les outils de repérage psychométriques. De ce nombre, une seule revue de la U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF) [Lin *et al.*, 2013] répondait aux critères de sélection de l'INESSS, notamment par l'évaluation d'outils en première ligne.

Nombreuses sont les publications résultant de la mise à jour de la recherche documentaire de la revue de Lin et ses collaborateurs [2013]. Toutefois, les critères de sélection de la revue ont limité le choix (voir les critères à l'annexe C). Deux RS [Mainland *et al.*, 2014; Yokomizo *et al.*, 2014] ont ainsi été retenues après une sélection à double insu, mais elles ont été exclues en raison de leur faible qualité. Aucune étude n'a donc été retenue à partir de cette mise à jour.

L'expertise de membres du comité consultatif a permis la sélection des outils de repérage, et donc des études pertinentes à prendre en considération dans la revue de Lin et ses collaborateurs [2013]. Ainsi, le choix des outils de repérage se base sur la qualité métrologique, la pertinence et l'opinion des membres. De plus, des recherches manuelles ont été nécessaires pour repérer d'autres études sur des outils de repérage proposés, soit l'épreuve des cinq mots de Dubois [Dubois *et al.*, 2002] et l'échelle de statut mental modifiée (3MS) [Teng et Chui, 1987], mais qui étaient absents de la RS. Un seul document portant sur l'échelle 3MS et répondant aux critères de la revue a été sélectionné parmi 15 études [Holsinger *et al.*, 2012].

Les processus de sélection sont illustrés dans les diagrammes de flux qui se trouvent à l'annexe D. La liste des études exclues et les raisons de leur exclusion y sont également présentées. Des tableaux montrant les outils inclus ou exclus et indiquant les membres du comité consultatif et la raison du choix se trouvent à l'annexe E.

### 3.2 Description et qualité des études retenues

#### La RS de la U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF)

La RS retenue a été jugée de bonne qualité méthodologique (tableau F-1 de l'annexe F). Cette étude de la USPSTF est une mise à jour d'une RS de 2003 portant sur une recommandation relative au dépistage des TNC majeurs (*dementia*). Dans l'étude de 2003, la USPSTF concluait qu'il n'y avait pas de preuves suffisantes pour recommander ou non le dépistage systématique des TNC majeurs (*dementia*) chez les personnes âgées [Fournier *et al.*, 2012].

Les chercheurs s'intéressent au même sujet en 2013 et ils évaluent la performance des outils de repérage pour apprécier les TNC chez les aînés au niveau des services de première ligne [Lin *et al.*, 2013].

Les tableaux complets résumant les caractéristiques des différents outils de repérage psychométriques applicables au Québec issus de cette RS ainsi que ceux provenant des études primaires retenues sont présentés aux annexes G, H et I.

### **Repérage ou appréciation des TNC majeurs (*dementia*)**

Trente-huit études portent sur la performance diagnostique d'outils de repérage psychométriques rapides (durée de passation entre 1 et 6 minutes) et plus complets (durée de passation entre 7 et 17 minutes) pouvant être administrés en première ligne, et cinq comportent des outils de repérage qui peuvent être autoadministrés.

Les populations étudiées sont constituées de gens âgés vivant dans la collectivité, recrutés pour la plupart dans ce même lieu ou par les services de première ligne. Les participants ont un âge moyen se situant entre 69 et 95 ans et ce sont majoritairement des femmes. La prévalence du déclin cognitif varie de 1,2 % à 47,1 %. Par ailleurs, le niveau de scolarité n'est pas toujours rapporté et, lorsque c'est le cas, il est souvent présenté différemment selon les études.

Seules quatre études sont de bonne qualité, la majorité étant de qualité moyenne. Ces dernières comportent différents biais méthodologiques comme l'absence d'indépendance dans l'utilisation ou l'interprétation des outils de repérage et des outils de repérage de référence, le biais de sélection avec des échantillons stratifiés ou des volontaires et peu de renseignements sur la population à l'étude et le taux d'attrition.

Les critères diagnostiques les plus souvent rapportés sont ceux du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, third edition* (DSM-III) ou de sa quatrième édition (*fourth edition*) (DSM-IV) ou ceux du National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA). D'autres encore sont présentés, tels que ceux du *Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy* (AGECAT) ou du *Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination* (CAMDEX). Les critères du groupe de travail du National Institute on Aging (NIA) et de l'Alzheimer's Association (AA) sont absents de la revue probablement parce qu'ils étaient trop récents [Hyman *et al.*, 2012]. Par ailleurs, rares sont les études mentionnant explicitement les critères utilisés pour établir un diagnostic de la MA ou d'un autre TNC majeur (*dementia*).

Pour déterminer le diagnostic, les études incluses utilisent généralement un ensemble de renseignements provenant de l'histoire, de l'examen (*examination*), d'outils de repérage neuropsychologiques ou d'un consensus d'experts.

### **Repérage ou appréciation des TNC légers**

La performance des outils de repérage diagnostiques pour repérer les TNC légers est basée sur un plus petit nombre d'écrits scientifiques : dix-sept études portant sur six outils de repérage ont été sélectionnées parmi les références de la RS [Lin *et al.*, 2013].

Les données importantes sont semblables à celles présentées auparavant. Le recrutement est généralement réalisé dans les services de première ligne, auprès de personnes vivant en collectivité. Leur âge moyen se situe entre 70 et 83 ans et les femmes y sont majoritairement représentées. Les données portant sur la scolarité sont variables, mais, dans la majorité des études, les participants ont au moins un diplôme d'études secondaires. Si la population a un faible niveau de scolarité (la majorité a un niveau de scolarité primaire ou moins), les études utilisent des seuils diagnostiques inférieurs.

Quatre études sont de bonne qualité et les autres, de moyenne qualité, présentent des lacunes semblables à celles des études résumées précédemment. Cependant, il y a une plus grande variation dans le choix des critères diagnostiques. La plupart des études utilisent ceux de Petersen [Petersen *et al.*, 1999], la définition de Winblad et ses collaborateurs [2004] ou une performance sous-optimale des outils de repérage cognitif sans preuves de limitations fonctionnelles. Enfin, ce ne sont pas toutes les études qui donnent de l'information sur les critères.

Pour établir un diagnostic formel, la plupart des études utilisent (comme à la partie précédente) une combinaison de renseignements basés sur l'histoire, l'examen, des outils de repérage neuropsychologiques ou le consensus d'experts. La variation des critères diagnostiques limite la comparaison des diagnostics entre les études et elle est un facteur important de l'hétérogénéité de la performance des outils de repérage.

### **Repérage ou appréciation des TNC majeurs et légers (sans distinction)**

Vingt études regroupant six outils de repérage sont retenues dans le cadre de cette évaluation. La population ciblée semble être la même que pour les autres sous-sections sur les TNC majeurs et les TNC légers, soit des personnes âgées vivant en collectivité et recrutées généralement dans les services de première ligne. Les femmes sont presque toujours majoritaires. Différents critères de diagnostic sont utilisés : ceux de la clinique Mayo, du CDR (*Clinical Dementia Rating*) et du AGECAT.

### **3.3 Outils de repérage psychométriques les plus efficaces et applicables au Québec**

À partir des travaux de Lin et ses collaborateurs [2013] et dans un souci d'efficacité, les membres du comité consultatif ont indiqué les meilleurs outils de repérage psychométriques applicables en première ligne au Québec, en tenant compte notamment de leur disponibilité et de leur validité dans la langue française. Ils ont ainsi sélectionné des données sur dix outils de repérage rapides (courte durée de passation), cinq autres plus complets (durée de passation plus longue) et deux outils de repérage autoadministrés (voir les tableaux aux annexes G et H). Ce sont des outils de repérage pouvant être administrés en 10 minutes et moins ou autoadministrés en 20 minutes et moins. Seule une formation minimale peut être nécessaire pour l'administration et la notation par des personnes qui ont déjà une formation de base pertinente.

Pour établir la performance d'un test diagnostique, l'INESSS présente : la spécificité qui se définit comme la proportion des personnes qui ont un résultat de test négatif parmi les non-malades; la sensibilité se définissant comme la proportion des personnes qui ont un résultat de test positif parmi les malades; la valeur prédictive négative (VPN) qui est la proportion des personnes qui n'ont pas la maladie parmi celles qui ont un résultat négatif à un test diagnostique; ainsi que la valeur prédictive positive (VPP), soit la proportion des personnes qui ont la maladie parmi celles qui ont un résultat positif à un test diagnostique. Il faut remarquer que la VPP et la VPN varient en fonction de la prévalence de la maladie dans la population étudiée (voir Glossaire).

### 3.3.1 Résultats provenant des études primaires présentes dans la RS de Lin et ses collaborateurs [2013]

#### Les résultats d'outils pour repérer ou apprécier la MA et les autres TNC majeurs (dementia)

Les outils de repérage de la MA et des autres TNC majeurs les plus présents dans la revue de 2013 [Lin *et al.*, 2013], du plus présent au moins présent dans la RS et cités plus d'une fois sont : la MMSE (n = 25 [nombre d'études], 12 348 participants diagnostiqués), le test de l'horloge (n = 7, 2509), le *Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly* (IQCODE) (version courte, n = 2, 461; version complète, n = 4, 790), le *test verbal/category fluency* (n = 5, 1783), le *Memory Impairment Screen* (MIS) (n = 4, 1671), le *Mini-Cog* (n = 4, 1570) ainsi que le *7-Minute Screen* (7MS) (n = 2, 553<sup>10</sup>).

Malgré le très grand nombre des écrits évaluant les outils de repérage psychométriques, peu ont été jugés de qualité dans les services de première ligne. L'échelle de statut mental (MMSE) est le test le mieux étudié, même s'il a un temps d'administration relativement long par rapport à d'autres instruments inclus dans l'analyse. Pour la MMSE, les seuils diagnostiques les plus fréquemment rapportés sont entre 23 et 24 ou entre 24 et 25. Des estimations groupées<sup>11</sup> avec 14 études sur la MMSE ont donné une sensibilité de 88,3 % et une spécificité de 86,2 % avec un seuil diagnostique entre 23 et 24 ou 24 et 25 [Lin *et al.*, 2013].

Le MIS peut avoir une assez bonne performance diagnostique pour repérer la MA et les autres TNC majeurs. Toutefois, les deux meilleures études portant sur ce test présentent une sensibilité très faible d'environ 40 %. Quant au 7MS, les données sur ses qualités métrologiques sont élevées, mais elles sont basées sur un nombre très limité d'études.

Les résultats du test de l'horloge sont très variables quant à sa sensibilité et sa spécificité, sa VPP et sa VPN, et son seuil diagnostique optimal n'est pas clair dans les écrits. Le *Mini-Cog*, pour lequel la littérature n'est pas abondante, a une sensibilité assez élevée, mais sa spécificité est plus faible.

L'échelle 3MS a été proposée par les membres du comité consultatif. Par contre, sa durée de passation est un peu longue pour la première ligne, puisqu'on l'estime à 17 minutes. L'échelle 3MS démontre cependant de bonnes qualités métrologiques en première ligne (avec un seuil de détection à < 83) (1 étude menée aux États-Unis, 630 participants diagnostiqués).

Un autre outil d'évaluation psychométrique pertinent pour la première ligne au Québec est l'échelle MoCA. Toutefois, elle est très peu étudiée en contexte de première ligne (1 étude menée au Royaume-Uni, 107 participants diagnostiqués).

Par ailleurs, le IQCODE, test autoadministré ou rempli par le proche aidant, est un outil de qualité acceptable et il peut être utilisé pour repérer ou apprécier la MA ou les autres TNC majeurs. Le temps d'administration n'est pas précisé dans la RS, mais il doit être de moins de 20 minutes selon les critères des auteurs.

---

10 Il est à noter que huit autres outils ont été retenus par le groupe de travail, mais ils ne sont représentés que par une étude diagnostique dans la RS de Lin et ses collaborateurs [2013] : le *Repeat animal names*, le *Visual Association* (VAT), le *General Practitioner Assessment of Cognition* (GPCOG), le *6-item screener*, le *3-word memory test*, le *Orientation Memory-Concentration* (OMC), l'échelle 3MS et l'échelle *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA). Même si les deux derniers tests sont peu présents dans cette RS, ils sont ensuite présentés dans la section parce que le comité consultatif ne voulait pas les exclure en raison de leur pertinence dans le contexte québécois.

11 Des analyses groupées ont été possibles seulement avec la MMSE dans cette RS.

**Tableau 1 Les qualités métrologiques des outils pour repérer ou apprécier la MA et les autres TNC majeurs**

OUTIL DE REPÉRAGE	SENSIBILITÉ*	SPÉCIFICITÉ*	VPP*	VPN*
MMSE <sup>†</sup>	81,3-92,9	81,8-89,7	NR	NR
MIS	43-86	73-97	17,3-80	93,6-98,1
7MS	100	95,1-100	78,6-100	100
Test de l'horloge	67-97,9	69-94,2	20,8-89,2	85,7-99,7
<i>Mini-Cog</i>	76-100	54-85,2	8,9-70,6	88-100
3MS	86	79	12,4	99,4
MoCA	100	66,7	20	100
IQCODE (version courte)	75-81	68-80	46,4	95,0 <sup>‡</sup>
IQCODE (version longue)	79-87,5	65-91,1	26,1-50,0	97-99

\* Étendue des moyennes des qualités métrologiques présentées en pourcentage dans la RS de Lin et ses collaborateurs [2013].

<sup>†</sup> Il s'agit des résultats pour les analyses regroupées concernant la MMSE.

<sup>‡</sup> La VPP et la VPN ne sont pas présentées pour une des deux études portant sur la version courte du test IQCODE.

Sigles et acronymes : NR : non rapportées pour les analyses regroupées.

### Les résultats d'outils pour repérer ou apprécier un TNC léger

Seulement six outils sont utilisés pour repérer ou apprécier les TNC légers dans la revue : l'échelle MMSE (dans 47,1 % des cas, 8/17 études, 3256 participants diagnostiqués), le test de l'horloge (23,5 %, 4/17, 4191), l'échelle MoCA (11,8 %, 2/17, 251), le *Mini-Cog* (5,9 %, 1/17, 91), le *St. Louis University Mental Status Examination* (SLUMS) (5,9 %, 1/17, 620) et le IQCODE (5,9 %, 1/17, 441).

Puisque l'échelle MoCA est peu étudiée en première ligne, les données la concernant sont rares. Seules deux études ont été retenues sur cet outil réalisant une appréciation objective des TNC légers d'après la RS de Lin et ses collaborateurs [2013], une de la Corée du Sud et une du Royaume-Uni. La première, de qualité modérée (*fair*), inclut des personnes âgées (152 sujets diagnostiqués, âge moyen de 70 ans), en majorité des femmes (64,8 %), vivant en collectivité et recevant des services ambulatoires (*hospital outpatients*). La deuxième, de meilleure qualité (*bonne – good*), a diagnostiqué la maladie chez 99 personnes (âge moyen de 76 ans, 54 % de femmes). On ne précise pas le lieu d'intervention ou de recrutement.

**Tableau 2 Les qualités métrologiques des outils pour repérer ou apprécier les TNC légers**

OUTIL DE REPÉRAGE	SENSIBILITÉ*	SPÉCIFICITÉ*	VPP*	VPN*
MMSE	20-93	71-93	38-93,8	22-82
Test de l'horloge	40,7-85	44-85,3	19,4-32,5	81,9-93,9
<i>Mini-Cog</i>	50	73	90	22
SLUMS	92-95	76-81	62,9-64	97-97,1
MoCA <sup>†</sup>	80-100	50-76	39,0-45,7	93,8-100,0
IQCODE	74,8	69	63,6	79

\* Étendue des moyennes des qualités métrologiques présentées en pourcentage dans la RS de Lin et ses collaborateurs [2013].

<sup>†</sup> Qualités métrologiques avec un seuil diagnostique entre 25 et 26.

## Les résultats d'outils pour repérer ou apprécier les TNC majeurs et légers (sans distinction)

Huit outils de repérage sont sélectionnés : la MMSE (dans 47,6 % des études de cette partie, 10/21, 2 des 10 études ne présentent pas le nombre de participants diagnostiqués), le *Mini-Cog* (9,5 %, 2/21, 1001), le MIS (4,8 %, 1/21, 630), le *6 item screener* (4,8 %, 1/21, 344), le *Ascertain Dementia 8 (AD8)* (4,8 %, 1/21, 236), le MoCA (4,8 %, 1/21, 107) et le test IQCODE (19 %, 4/21 [1 étude sur la version courte et 3 sur celle complète]), l'étude sur la version courte et 1 étude sur la version complète ne présentent pas le nombre de participants diagnostiqués, et le 3MS (4,8 %, 1/21, 630).

**Tableau 3 Les qualités métrologiques des outils pour repérer ou apprécier les TNC majeurs et légers (sans distinction)**

OUTIL DE REPÉRAGE	SENSIBILITÉ*	SPÉCIFICITÉ*	VPP*	VPN*
MMSE	53,3-82	70-92,1	39,3-93,8	61,3-97,1
<i>Mini-Cog</i>	39-84	78-87,9	56,8-91,9	63,4-76,9
MIS	17	98	86,8	61,5
<i>6 item screener</i>	74,2	80,2	57,4	89,6
AD8	85	86	86,8	84
MoCA	85,7	76	55,8	93,8
IQCODE (version longue)	71,1-82,6	74,3-83	78,1	66,7
3MS	39	89	72,4	66,3

\* Étendue des moyennes des qualités métrologiques présentées en pourcentage dans la RS de Lin et ses collaborateurs [2013].

† Cinq études ne présentent pas leur sensibilité, leur spécificité, leur VPP et leur VPN.

‡ Les résultats sont disponibles seulement pour deux des études portant sur la version complète du test IQCODE, sauf pour les VPP et VPN qui sont présentées uniquement pour une étude.

### 3.3.2 Résultats provenant des études primaires portant sur l'épreuve des cinq mots de Dubois

Les résultats de cette section proviennent d'études ne répondant pas aux critères de sélection du projet initial, notamment parce que certaines d'entre elles ont été réalisées en services spécialisés et que Lin et ses collaborateurs [2013] n'avaient pas retenu les écrits en français<sup>12</sup>. Toutefois, les données sont rapportées parce que l'outil d'évaluation a été retenu par le comité consultatif (voir section 7 sur le savoir expérientiel pour plus de renseignements à ce sujet) et que, malgré la faible qualité des études, l'INESSS juge qu'elles informent sur la qualité métrologique de l'outil et sur les seuils de détection utilisés en recherche avec les clientèles âgées. Cinq études évaluant la performance de l'épreuve des cinq mots ont été répertoriées [Croisile *et al.*, 2010a; Croisile *et al.*, 2008; Jacus *et al.*, 2006; Cowppli-Bony *et al.*, 2005; Dubois *et al.*, 2002]. Les participants qui ont reçu le diagnostic sont au nombre de 5102, et ce sont majoritairement des femmes dont l'âge moyen varie entre 69 ans et 83,5 ans. Les participants vivent en général à domicile ou ils ont été hospitalisés pour un court séjour lors de l'étude. Il est

12 Les données de six documents sur l'épreuve de Dubois ne répondaient pas aux critères de Lin et ses collaborateurs [2013], puisque réalisées dans des centres spécialisés [Croisile *et al.*, 2010b; Croisile *et al.*, 2008; Jacus *et al.*, 2006; Cowppli-Bony *et al.*, 2005; Dubois *et al.*, 2002] ou elles ne rapportaient pas de résultats sur la sensibilité ou la spécificité [Croisile *et al.*, 2010a]. Les données sur la sensibilité et la spécificité sont toutefois présentées au tableau I-1 de l'annexe I. Ces résultats sont à prendre avec une certaine prudence car les études réalisées en cliniques spécialisées obtiennent de meilleurs scores pour la qualité métrologique des tests avec un taux de prévalence de patients malades plus élevé.

à noter que les études de Croisile et ses collaborateurs [2010b; 2008] ont utilisé cinq mots différents de ceux proposés dans la version originale de Dubois et ses collaborateurs [2002]. De plus, les participants de deux études ont été sélectionnés dans des cliniques de la mémoire [Jacus *et al.*, 2006; Dubois *et al.*, 2002] alors que ceux des trois autres études venaient de la population plus générale [Croisile *et al.*, 2010b; Croisile *et al.*, 2008; Cowppli-Bony *et al.*, 2005].

Les études sur les cinq mots de Dubois ont été, à l'exception de l'étude de Cowppli-Bony et ses collaborateurs [2005], jugées de faible qualité (voir le tableau F-8 à l'annexe F), notamment parce que les tests de référence utilisés ne semblent pas bien appropriés à la question de recherche initiale portant sur le repérage dans la communauté. En effet, malgré le manque de sensibilité de la MMSE pour repérer les TNC légers, cette échelle a été utilisée dans trois des cinq études retenues comme test de référence et comparateur par rapport aux cinq mots de Dubois.

Il en ressort que la performance diagnostique de l'outil d'évaluation varie (sensibilité de 39,5 % à 97,4 % et spécificité de 84,9 % à 100 % avec une VPP entre 0 % et 97,4 % et une VPN entre 22,5 % et 99,7 %) en fonction du seuil de détection utilisé, qui passe d'un score de 8 à 18 ou encore d'au moins une à plus d'une intrusion selon les études. Avec un score pondéré, l'outil obtient de meilleurs scores quant à sa qualité métrologique selon les résultats de trois études [Croisile *et al.*, 2010b; Croisile *et al.*, 2008; Cowppli-Bony *et al.*, 2005] qui sont présentés dans le tableau suivant.

Pour cette épreuve, le score total pondéré tenant compte de l'âge des patients semble être le meilleur choix pour apprécier la performance mnésique des sujets normaux [Croisile *et al.*, 2010b; Croisile *et al.*, 2008]. Selon Croisile et ses collaborateurs [2012], le seuil à retenir est 14, puisqu'il permet de discriminer les sujets témoins des sujets expérimentaux ayant une forme légère de MA (sensibilité de 93,3 %, spécificité de 94,7 %). Les mêmes auteurs concluent en soulignant notamment qu'avec des personnes de 80 ans et plus il faudrait utiliser des seuils différents des seuils traditionnels et tenir compte de certains aspects comme la présence d'intrusions ou l'ordre des réponses. Les cinq mots préconisés sont : musée, limonage, sauterelle, passoire, camion [Dubois *et al.*, 2002]. Cependant, dans l'étude de 2008, les auteurs ont choisi d'utiliser : mimosa, chaussette, abricot, éléphant et accordéon correspondant aux catégories fleur, fruit, animal et instrument de musique, respectivement. Ces derniers sont de même longueur que les premiers, mais d'utilisation moins fréquente et ils sont plus prototypiques [Croisile *et al.*, 2008].

**Tableau 4 Les qualités métrologiques de l'épreuve des cinq mots de Dubois**

RÉFÉRENCE	ÂGE DE LA POPULATION*	SEUIL DE DÉTECTION	SENSIBILITÉ†	SPÉCIFICITÉ†	VPP†	VPN†
Dubois <i>et al.</i> , 2002	69	10	91	87	83	93
Cowppli-Bony <i>et al.</i> , 2005	74,5	10	63	91,1	11,3	99,3
		18 (score pondéré)	83,6	84,9	9,1	99,7
Jacus <i>et al.</i> , 2006	Gr. X : 79,4 Gr T : 70,0	10	80,2	90,2	8,5	22,5
		9	60,5	100	0	34,4
		≥ une intrusion	56,8	96,7	4,2	37,2
		> une intrusion	39,5	100	0	44,5
Croisile <i>et al.</i> , 2008	Gr. X : 83,5 Gr T : 83,7	8	82,2	94,7	97,4	69,2
		14 (score pondéré)	93,3	94,7	97,4	85,7
Croisile <i>et al.</i> , 2010b	60-69	17 (score pondéré)	96,3	95,2	95,6	NR
	70-79	16 (score pondéré)	97,4	94,6	96,4	NR
	80-89	14 (score pondéré)	93,3	95,7	94,0	NR

\* Moyenne d'âge en années.

† Étendue des moyennes des qualités métrologiques présentées en pourcentage.

Sigles et abréviations : Gr. X : groupe expérimental; Gr. T : groupe témoin; NR : non rapportées

En conclusion, il existe un bon nombre d'outils de repérage pour les TNC. Ils sont de très courte durée de passation ou de courte durée de passation et d'autres peuvent être autoadministrés. Ils permettent de repérer des atteintes cognitives chez les personnes souffrant d'un TNC léger, d'une MA ou d'un autre TNC majeur. Toutefois, ces outils de repérage sont peu évalués en première ligne et ceux qui sont évalués présentent des qualités métrologiques modérées qui se ressemblent, bien qu'elles soient variables selon leur seuil de détection et l'âge de la population étudiée.

---

## 4 RÉSULTATS DES RS PORTANT SUR D'AUTRES ÉLÉMENTS DU PROCESSUS MENANT AU DIAGNOSTIC

---

### 4.1 Autres éléments à prendre en considération pour une évaluation plus complète : les AVQ/AVD, les SCPD et la dépression

Dans la majorité des écrits, le diagnostic des TNC se base sur une évaluation complète comprenant, notamment, des données issues d'outils de repérage des AVQ et des AVD (aussi nommées activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ)), des SCPD et de la dépression. C'est pourquoi le rapport comporte aussi des renseignements sur ces différentes dimensions.

### 4.2 Les AVQ et les AVD

#### 4.2.1 Sélection des études

Une recherche d'information scientifique a repéré plus de 2105 articles. Cet exercice a permis de déterminer que près de 20 outils de repérage différents sont utilisés, d'après la littérature, pour faire une appréciation objective des capacités fonctionnelles de personnes ayant des déficits cognitifs. Les cinq outils de repérage les plus utilisés sont, par ordre décroissant de fréquence dans la littérature recensée : *Disability Assessment for Dementia* (DAD ou la IFD en français), *Lawton IADL*, *Alzheimer's disease Cooperative Study*, *Functional Activities Questionnaire* (FAQ ou le questionnaire sur les activités fonctionnelles [QAF] pour la version française) et *Activities Of Daily Living Questionnaire*.

#### 4.2.2 Description et qualité des études retenues

Parmi les études repérées, sept évaluent les propriétés métrologiques des outils. La qualité méthodologique de deux RS [Sikkes *et al.*, 2009; Castilla-Rilo *et al.*, 2007] a pu être évaluée avec la grille R-AMSTAR (pour la version révisée, *revised* AMSTAR) et celle de trois articles primaires à l'aide de la grille QUADAS 2 [De Rotrou *et al.*, 2014; Cruz-Orduña *et al.*, 2012; De Rotrou *et al.*, 2012; Pfeffer *et al.*, 1982]. Les deux autres études incluses [De Rotrou *et al.*, 2014; Gélinas *et al.*, 1999] n'utilisent pas de test de référence. Ces dernières n'ont pas été évaluées étant donné l'absence de grilles d'évaluation validées à cette fin. En règle générale, les études primaires sont elles-mêmes de qualité moyenne. Plusieurs ont été réalisées auprès d'un petit échantillon de participants, et elles comparent l'outil de repérage des capacités fonctionnelles à des outils de repérage des capacités cognitives au lieu de se servir d'un autre outil permettant de juger des capacités fonctionnelles. La qualité méthodologique des études est présentée à l'annexe F.

L'une de ces études est une RS qui compare les propriétés métrologiques de douze outils [Sikkes *et al.*, 2009].

### 4.2.3 Qualités métrologiques des outils de repérage appréciant les AVQ/AVD

Les échelles proposées dans cette section constituent, pour la plupart, des questionnaires. Elles permettent de repérer une atteinte aux AVD en donnant une idée globale et générale du fonctionnement, mais elles ne peuvent pas évaluer le fonctionnement réel (il s'agit uniquement d'un fonctionnement rapporté). Ces questionnaires peuvent être utilisés en première ligne par plusieurs types de professionnels de la santé et des services sociaux dans le contexte d'une appréciation objective d'une atteinte fonctionnelle liée aux TNC réalisée dans l'optique d'un diagnostic précoce de la MA et d'autres TNC [Sikkes *et al.*, 2009]. Il s'agit donc d'une méthode particulière pour mesurer une atteinte fonctionnelle liée aux TNC.

De plus, certains outils de repérage sont génériques et d'autres ont été développés spécifiquement pour les personnes ayant des déficits cognitifs.

L'outil d'évaluation IFD (DAD dans la version en anglais) [Gélinas *et al.*, 1999] et le Bristol ADL ont obtenu les meilleurs résultats dans la RS de Sikkes et ses collaborateurs [2009].

Deux études réalisées en France ont évalué la qualité d'une version modifiée de la DAD, la DAD-6. Cet outil d'évaluation bénéficie d'un bon accord interévaluateurs (alpha de Krippendorff > 0,80) et il est capable, avec un seuil de détection optimal de 14, de distinguer les TNC légers (sensibilité de 83 % et spécificité de 84 %) [De Rotrou *et al.*, 2014; 2012].

Le FAQ bénéficie d'un excellent accord interévaluateurs ( $r = 0,97$ ) (en comparant des personnes autonomes à : 1) des personnes dépendantes pour plus de deux AVQ; et 2) des personnes dépendantes pour trois AVD) [Pfeffer *et al.*, 1982] et il a une bonne sensibilité/spécificité qui varie selon le seuil de détection choisi (soit de 87 %/82 % avec un seuil de 8/9 [Cruz-Orduña *et al.*, 2012], de 94 %/84 %, de 91 %/91 % et 98 %/89 % avec un seuil de 7, 6 et 4, respectivement [Castilla-Rilo *et al.*, 2007]). Le FAQ permet de distinguer les personnes souffrant d'un TNC léger et d'une MA de stade léger avec un seuil optimal entre 5 et 6 (sensibilité de 80 % et spécificité de 87 %) [Teng *et al.*, 2010].

Des tableaux sur les caractéristiques clés de la DAD (outil développé pour la MA), la DAD-6 (outil visant notamment à repérer les TNC légers), qui est une version modifiée de la DAD et le FAQ sont présentés à l'annexe J.

## 4.3 Les SCPD

### 4.3.1 Sélection des études

La recherche de l'information scientifique a permis de repérer 1825 documents parmi lesquels une seule publication a été reconnue pertinente pour l'évaluation de la qualité [Gitlin *et al.*, 2014].

Tout comme pour les outils de repérage psychométriques, les membres ont sélectionné les outils qui leur apparaissaient les plus pertinents pour la première ligne au Québec à partir de ceux présentés dans la RS de Gitlin et ses collaborateurs [2014]. Par conséquent, seules les données sur ces outils de repérage ont été extraites de ces revues.

Le processus de sélection des études sur les outils de repérage des SCPD est illustré dans le diagramme de flux à l'annexe D. Des tableaux présentant l'ensemble des outils de repérage inclus ou exclus de même que les membres du comité consultatif et la raison du choix peuvent être consultés à l'annexe E.

### 4.3.2 Description et qualité des études retenues

La qualité de la RS de Gitlin et ses collaborateurs [2014] est moyenne (voir à l'annexe F). Toutefois, elle a été retenue parce qu'elle est la plus récente RS portant sur les SCPD, qu'elle est diversifiée puisqu'elle couvre différentes dimensions du sujet et qu'elle est riche d'analyses sur plusieurs outils de repérage.

Les résultats devaient porter sur la fidélité, la validité ou la sensibilité au changement des outils de repérage pour que les études soient incluses dans la revue. Il est à noter que les outils de repérage retenus ont été élaborés ou utilisés avec des personnes atteintes de TNC. Ont été inclus aussi des outils de repérage élaborés avec d'autres types de populations (p. ex. des personnes hospitalisées), mais pour lesquels on a trouvé des preuves d'utilisation avec des personnes souffrant d'un déclin cognitif.

Les études répertoriées présentent des renseignements sur la validité, la fidélité et la sensibilité au changement mais, selon Gitlin et ses collaborateurs [2014], la qualité de l'analyse des données des études est variable.

Deux tableaux sur les qualités des outils de repérage, un sur les outils de repérage englobant plusieurs symptômes et comportements et un sur ceux mesurant une seule dimension à la fois sont présentés à l'annexe K.

### 4.3.3 Outils de repérage les plus efficaces et applicables au Québec

#### 4.3.3.1 Résultats provenant de la RS de Gitlin et ses collaborateurs [2014]

Gitlin et ses collaborateurs [2014] ont d'abord recensé 2269 documents parmi lesquels 85 outils de repérage ont été trouvés. De ces derniers, 45 outils de repérage pour les SCPD ont été retenus. L'ensemble de ces outils avaient des propriétés psychométriques adéquates et ils ont été développés ou utilisés avec des populations souffrant d'un déclin cognitif. Ceux élaborés pour d'autres populations (p. ex. des patients hospitalisés) mais pour lesquels il a été prouvé qu'ils pouvaient être utiles avec des personnes atteintes de TNC ont également été inclus dans la RS.

Parmi ces outils de repérage, 16 (35,6 %) étaient des outils plus généraux puisqu'ils incluaient un ensemble de comportements (évaluant entre 1 et 14 ensembles de comportements) et 29 (64,4 %) ciblaient un comportement spécifique : l'agitation (7 études); l'apathie (5); l'agression (4); la dépression (4); le sommeil (3); la dépression et l'anxiété (1); et l'errance (1). Dans ces 45 outils de repérage retenus, le nombre d'items est très variable; il s'étend de 3 à 142. Par exemple, l'inventaire neuropsychiatrique, le *Neuropsychiatric Inventory – Clinician rating scale* (NPI-C), porte sur 14 domaines comportementaux : délire, hallucinations, agitation, agressivité, dysphorie, anxiété, euphorie, apathie, désinhibition, irritabilité, comportement moteur aberrant, trouble de comportement la nuit, changements d'appétit et alimentaires, vocalisations aberrantes. On y répond par oui et par non aux questions de repérage (*screening*), suivies par des questions, s'étendant entre 7 et 16 items, qui sont spécifiques à chacun des domaines.

Des 45 outils de repérage, 14 (31,1 %) sont administrés par un intervieweur spécialement formé (*interviewer trained*). Certains outils peuvent également être administrés par des infirmières (6 outils, 13,3 %), des cliniciens (5, 11,1 %) ou des observateurs formés (*trained observers*) (4, 8,9 %). La plupart des outils sont conçus dans un format d'entrevue (30, 66,7 %), alors que

certaines sont en format d'observation (11, 24,4 %) ou utilisent le dossier médical (*chart review*) (1, 2,2 %).

Les outils de repérage de la RS permettent de documenter l'apparition des symptômes et la présence de certains comportements ou encore de comparer l'état actuel et prémorbide du patient. Cette collecte des données est basée sur un temps d'observation qui varie d'un questionnaire à l'autre. Certains documentent l'apparition des comportements et des symptômes sur une période allant de quelques jours à quelques semaines ou même des mois, tandis que d'autres ne précisent pas le temps d'observation.

La plupart des outils de repérage ont été construits pour une utilisation avec des personnes souffrant de déclin cognitif en général (*dementia*). Seulement un a été réalisé pour une clientèle particulière atteinte d'une démence frontotemporale : la *Frontal System Behavior Scale*. Ces outils peuvent être utilisés à domicile ou en milieu communautaire (*community-based settings*) (15 outils, 33,3 %), en CHSLD (*nursing homes*) (6, 13, %), en milieu hospitalier (3, 6,7 %) ou dans différents milieux (13, 28,9 %). Par ailleurs, pour huit (17,8 %) des 45 outils, il n'y a pas de précisions quant à leur lieu d'utilisation.

Des renseignements sur la validité sont rapportés pour 42 (93,3 %) et la fiabilité pour 44 (97,8 %) des 45 outils. La sensibilité au changement, pour laquelle la qualité de l'information est variable, est aussi présentée pour 31 (68,9 %) des outils de repérage.

Dans la RS, plusieurs types de validité sont rapportés : convergente (12 outils), concurrente (15), de contenu (7), discriminante (8), de critères (4), divergente (1) et neuropathologique (*neuropathological validity*) qui permet de repérer la présence ou l'absence d'un TNC (1). Pour quatre outils, le type de validité n'est pas précisé dans l'article primaire. La fiabilité présentée dans les études primaires indique la cohérence interne (32 outils), la fiabilité interobservateurs (28) et la fiabilité test-retest (17).

Les auteurs de la RS ne regroupent pas les propriétés métrologiques de chacun des outils examinés pour en tirer, notamment, des moyennes ou des étendues.

Parmi les 45 outils de repérage de la RS, l'INESSS en a retenu d'abord 31 sur la base des critères de sélection : durée de moins de 30 minutes et utilisés en première ligne selon la RS. Parmi les outils retenus, uniquement 6 (19,4 %) font une appréciation objective plus globale d'un ensemble de comportements dont le nombre varie de 6 à 14.

La majorité des outils de repérage (80,6 %) font une appréciation objective d'un comportement spécifique dont l'agitation (nombre de références : 3, 23,1 %), l'apathie (1, 7,7 %), l'agressivité (2, 15,4 %), l'anxiété (1, 13,8 %), la dépression (3, 23,1 %), le sommeil (1, 13,8 %), la dépression et l'anxiété (1, 13,8 %) ainsi que l'errance (1, 13,8 %). Aucun test évaluant spécifiquement l'euphorie, les idées délirantes, les hallucinations et l'irritabilité n'a été repéré dans cette RS qui excluait l'agressivité ou l'anxiété et les troubles moteurs ou verbaux (*motor and verbal disturbances*).

Il n'y a pas d'appariement possible pour réaliser des analyses statistiques regroupées entre les différents outils de repérage, qu'ils aient apprécié un ensemble de comportements ou un comportement en particulier. Dans les outils retenus, le NPI est l'outil le plus souvent présenté et proposé par les auteurs de la RS. Il a une fidélité interjuges entre 93,6 % et 100 % et une fiabilité test-retest entre 79 % et 89 %. La validité de son contenu a été confirmée pour différents

comportements, soit l'apathie, l'irritabilité, la désinhibition et l'euphorie. Sa validité est concomitante avec *Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale* (BEHAVE-AD) et *Hamilton Rating Scale for Depression* (HAM-D). Sa version réduite, le NPI-Q (équivalent du NPI-R dans la version française) obtient une fiabilité test-retest entre 80 % et 94 %. La RS ne présente pas précisément de renseignements sur la durée de passation et le lieu d'utilisation du NPI-Q, mais elle indique que l'administration du NPI prend environ 10 minutes, selon le nombre de SCPD présents, avec des patients ayant des TNC.

## 4.4 La dépression

### 4.4.1 Sélection des études

Un nombre important de documents ont été repérés lors de la recherche documentaire, informatisée et manuelle. Toutefois, seulement une RS [Manea *et al.*, 2015] et deux études primaires ont été retenues pour une lecture complète.

Les études choisies portent sur des outils de repérage sélectionnés par le comité consultatif.

Le processus de sélection des études portant sur les outils de repérage de la dépression est présenté dans le diagramme de flux à l'annexe D et le tableau de sélection des outils peut être consulté à l'annexe E.

### 4.4.2 Description et qualité des études retenues

Cette RS n'avait pas été retenue dans le cadre de la présente étude. Toutefois, les conclusions de ses auteurs sont présentées, car la revue est de très bonne qualité et le Questionnaire sur la santé du patient-9 (QSP-9 en version française et le *Patient Health Questionnaire-9*, PHQ-9, en version anglaise), qui est largement utilisé dans les milieux non psychiatriques, a été recommandé par le comité consultatif.

### 4.4.3 Outils de repérage les plus efficaces

#### 4.4.3.1 Résultats provenant de la RS de Manea et ses collaborateurs [2015]

Le PHQ-9 est utilisé dans le monde entier pour dépister la dépression dans différents lieux d'intervention. Vingt-sept études portant sur divers milieux d'intervention, dont la première ligne, et utilisant le PHQ-9 sont évaluées dans la revue de Manea et ses collaborateurs [2015].

Parmi les 27 études retenues : 7 ont été conduites uniquement en services de première ligne; 2 en première ligne et un autre lieu d'intervention; 16 ont recruté des patients dans les hôpitaux et les services spécialisés; et 2 ont porté sur des participants venant de la collectivité. Les participants sont majoritairement des femmes dont l'âge moyen varie entre 29,3 et 75 ans. Le trouble dépressif majeur a une prévalence entre 3,9 % et 43,2 %. Le PHQ-9 a été administré différemment selon les études : autoadministré (18 études), au téléphone (1), en face-à-face par un clinicien (4), au téléphone ou autoadministré (1<sup>13</sup>). Ce questionnaire a été traduit en plusieurs langues, y compris le néerlandais, l'allemand, le grec, l'hébreu, l'italien, le japonais, l'espagnol ainsi que le thaï.

Les résultats, présentés à l'annexe L, montrent qu'en effectuant des analyses d'algorithme (*algorithm scoring method*) la sensibilité est faible. En fait, elle est d'environ 55 % dans les

---

13 Trois études ne précisent pas leur méthode d'administration.

services primaires et hospitaliers (*primary care and hospital setting*). Mais en utilisant la méthode *summed-item scoring* avec un seuil diagnostique de  $\geq 10$ , la performance diagnostique et la sensibilité seraient meilleures.

#### **4.4.3.2 Résultats provenant d'études primaires**

Un test plus bref pour le repérage de la dépression est utile aux professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne. Il existe déjà un test qui comporte les deux premières questions du PHQ-9, soit le *Patient Health Questionnaire-2* (PHQ-2), le Questionnaire sur la santé du patient-2 (QSP-2) en version française.

Deux études primaires ont été repérées dans la RS précédente [Manea *et al.*, 2015]. En 2010, des chercheurs de la Nouvelle-Zélande ont évalué le test en l'appliquant à des personnes âgées de 17 ans et plus et recevant des services de première ligne. Les résultats sur la qualité métrologique de l'outil sont de 86 % pour la sensibilité et de 78 % pour la spécificité avec un seuil diagnostique de 2 et plus [Arroll *et al.*, 2010].

Des Japonais ont également évalué le PHQ-2 dans des services primaires d'un hôpital général [Inagaki *et al.*, 2013]. Ils ont apprécié la performance du test chez des gens âgés de plus de 19 ans et en bonne santé. La sensibilité et la spécificité avec un seuil diagnostique de 2/3 pour le repérage de la dépression sont de 0,77 et de 0,95, respectivement.

Les caractéristiques de ces deux études sont présentées à l'annexe M.

Des tableaux présentant l'ensemble des outils de repérage inclus ou exclus et indiquant les membres du comité consultatif et la raison du choix peuvent être consultés à l'annexe E.

### **Conclusion de cette section**

Nombreux sont les outils de repérage disponibles dans la littérature concernant les AVQ ou les AVD, les SCPD ou la dépression. Plus rares semblent être les études primaires, mais encore plus les RS évaluant les qualités métrologiques de ces outils. Certains outils ressortent toutefois de la littérature scientifique et ils présentent une efficacité acceptable pour repérer l'atteinte de l'autonomie fonctionnelle (la DAD ou la IFD en version française, la DAD-6, le Bristol ADL et le FAQ en version anglaise), des SCPD (NPI et sa version courte, NPI-Q en version anglaise) et une dépression (PHQ-9 et PHQ-2 en version anglaise).

---

## 5 RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS PROVENANT DES GUIDES DE PRATIQUE CLINIQUE ET DES CONFÉRENCES CONSENSUELLES

---

---

*Cette section résume uniquement les recommandations qui ont été isolées à partir des meilleurs guides de pratique clinique à l'échelle internationale et des dernières conférences consensuelles canadiennes. Ces recommandations ont été présentées aux membres du comité consultatif et la plupart ont été retravaillées et bonifiées par leurs connaissances cliniques et leur savoir expérientiel et adaptées au contexte québécois. Les recommandations finales concernant la pratique proposées par l'INESSS sont présentées à la fin du document.*

---

### 5.1 Caractéristiques et qualité des documents retenus

La recherche de l'information scientifique a permis de répertorier 871 documents parmi lesquels 2 GPC de bonne qualité méthodologique ont été retenus pour la période de 2010 à 2014. Le premier, provenant du Royaume-Uni, a été élaboré par le National Collaborating Centre for Mental Health (NCCMH) en collaboration avec le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Une version complète du guide contenant une description détaillée de la méthodologie, des preuves scientifiques utilisées ainsi que des recommandations élaborées a été publiée en septembre 2007 [NCCMH, 2007]. Le GPC initial a été modifié en 2011 afin d'incorporer une mise à jour portant sur l'efficacité de certains médicaments utilisés dans le traitement de la MA. Le reste des lignes directrices est demeuré inchangé. Le deuxième GPC, provenant de l'Espagne, a été élaboré par l'AQuAS (Agency for Health Quality and Assessment of Catalonia) en 2010 [CPG Development Group, 2010]. Des articles de la troisième [Chertkow *et al.*, 2008; Feldman *et al.*, 2008; Patterson *et al.*, 2008; Chertkow, 2007; Chertkow *et al.*, 2007; Fisk *et al.*, 2007; Herrmann *et al.*, 2007; Hogan *et al.*, 2007] et de la quatrième [Gauthier *et al.*, 2012a; Gauthier *et al.*, 2012b] Conférence canadienne consensuelle 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. Des renseignements sur le processus de sélection et sur les documents inclus et exclus se trouvent aux annexes B, D, F (tableaux F-6 et F-7), N, O et P.

Le guide du Royaume-Uni et celui de l'Espagne ont tous deux appliqué une démarche rigoureuse et explicite pour élaborer des recommandations valides et crédibles. Cependant, puisqu'il y a absence ou insuffisance de données probantes sur le processus d'évaluation et de diagnostic de la MA, le guide britannique n'a pas pu utiliser d'échelle de gradation (niveau de preuve ou force des recommandations) pour qualifier les données scientifiques. Comme dans le cas du guide de l'Espagne, les recommandations ont été formulées principalement par consensus d'experts à la

suite d'une RS de la littérature disponible. Pour ce qui est de la conférence consensuelle canadienne, les recommandations ont été formulées majoritairement par consensus d'experts<sup>14</sup>.

## 5.2 Recommandations

### Repérage des TNC

#### Les recommandations sur la démarche diagnostique

Les documents retenus concluent que l'état actuel des connaissances ne permet pas de recommander le dépistage de la MA et des autres TCN dans la population générale asymptomatique. Une démarche diagnostique devrait être proposée aux seuls patients ayant des symptômes suggestifs d'un TCN, par exemple des patients se plaignant de ressentir une modification récente de leur cognition ou chez qui l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles de la mémoire, du langage, du jugement, de la compréhension et du raisonnement.

#### Les recommandations sur les outils de repérage psychométriques

Le diagnostic de la démence devrait être établi après une évaluation globale du patient comprenant, notamment, une évaluation objective des fonctions cognitives à l'aide d'instruments normalisés. Même s'il manque des données scientifiques et de consensus dans les recommandations sur les outils de repérage psychométriques, la MMSE semble l'outil le plus recommandable pour réaliser une appréciation objective des fonctions cognitives. Le 7MS est également suggéré comme une option alternative.

Enfin, selon les directives consensuelles canadiennes, le MoCA ou le DemTect peuvent être administrés lorsqu'un déficit cognitif est soupçonné ou lorsque des doutes sont soulevés quant à l'intégrité des fonctions cognitives et que le score à la MMSE se situe dans la normale (24-30). Ces outils de repérage seraient plus sensibles que la MMSE aux premiers stades de la démence et pour détecter un TCN léger [Chertkow *et al.*, 2007].

**Tableau 5 Outils de repérage des fonctions cognitives proposés comme solutions de remplacement de la MMSE par les GPC et la CCCDTD3**

<b>NCCMH (Royaume-Uni) [NCCMH, 2007]</b>	<b>AQuAS (Espagne) [CPG Development Group, 2010]</b>	<b>CCCDT3 (Canada) [Chertkow, 2007]</b>
6-CIT, GPCOG, <b>7MS</b>	Test Pfeffer, MIS, <b>7MS</b> , test de l'horloge, l'Eurotest ou le M@T	MoCA, DemTect, BNA, GPCOG, <b>7MS</b>

#### Interprétation des résultats

Pour bien interpréter les résultats, il est indispensable, selon les directives des documents retenus, de tenir compte de tous les autres facteurs pouvant compromettre la performance et influencer sur le rendement aux examens, par exemple l'environnement et le niveau de bruit ou de distraction, le niveau de scolarité, le groupe culturel ou linguistique du patient, les déficiences sensorielles (auditives et visuelles), les troubles du langage, la présence d'une maladie

14. Il est important de noter que, dans le GPC du Royaume-Uni, il est recommandé que le repérage pour un TNC soit fait en première ligne mais qu'ensuite le patient soit orienté vers des services spécialisés pour une évaluation complète et holistique.

psychiatrique ou des problèmes physiques (handicap ou paralysie). L'état affectif (anxiété et dépression), la prise de médicaments et le niveau de vigilance du patient doivent également être pris en considération lors de l'interprétation de son résultat.

### Évaluation des AVQ/AVD

Selon les lignes directrices retenues, les répercussions des TNC sur les AVQ/AVD devraient être évaluées avec le patient et le proche aidant. Le guide de l'Espagne suggère de structurer l'appréciation objective des AVQ (toilette, habillage, alimentation, déplacement) et des AVD (autonomie pour la prise de médicaments, la gestion des finances, les transports, le téléphone) avec des questionnaires sans toutefois prioriser un instrument plus qu'un autre. Parmi les échelles suggérées, il y a notamment le QAF, l'index de Barthel ou de Katz et le *Bayer Activities of Daily Living scale* (BAYER ADL).

### Évaluation des SCPD

L'examen des patients atteints d'une MA devrait également comprendre l'appréciation objective du comportement et des autres symptômes neuropsychiatriques. Une appréciation objective structurée et personnalisée est préconisée et elle devrait inclure la prise de notes détaillées sur les comportements et la description des symptômes, la recherche d'éventuels éléments déclencheurs, une documentation des conséquences du comportement, la détection des causes traitables dans le but de les éliminer ainsi que la prise en considération de la sécurité du patient, de son aidant et de ses proches [Hogan *et al.*, 2007].

Le guide de l'Espagne recommande de commencer par une évaluation plus générale des symptômes comportementaux à l'aide d'échelles telles que le NPI. Une évaluation plus précise et ciblée pourrait être conduite par la suite afin de fournir une meilleure compréhension des comportements manifestés. L'utilisation de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (*Cohen-Mansfield Agitation Inventory* (CMAI)) est recommandée pour l'évaluation de l'agitation et de l'agressivité. Le guide du Royaume-Uni ainsi que les documents sur la 3<sup>e</sup> conférence consensuelle canadienne ne se prononcent pas à ce sujet.

### Évaluation de la dépression

Il est important de rechercher les signes de dépression et de porter une attention particulière aux patients présentant une manifestation subaiguë depuis quelques semaines (au lieu de quelques mois ou années) des symptômes caractéristiques de la dépression.

Selon les documents retenus, l'évaluation clinique approfondie est essentielle au diagnostic différentiel de la dépression dans les cas de TNC. Elle comprend un entretien en face-à-face avec le patient et ses proches afin d'obtenir de l'information sur la chronologie et la progression des symptômes. Les directives consensuelles canadiennes proposent également d'accorder une attention particulière aux symptômes dépressifs qui sont moins fréquents dans les cas de TNC sans dépression, par exemple la tristesse constante, les pleurs, le sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée ou encore les idées suicidaires [Hogan *et al.*, 2007]. Seul le guide de l'Espagne suggère d'utiliser l'échelle de Cornell pour l'évaluation des symptômes dépressifs chez les patients présentant un TNC [CPG Development Group, 2010]. Le guide du Royaume-Uni souligne également l'importance d'évaluer la dépression, mais par une évaluation clinique approfondie comprenant un entretien avec le patient et ses proches afin d'obtenir de l'information sur la chronologie et la progression des symptômes [NCCMH, 2007].

## Évaluation de l'état nutritionnel

L'évaluation de l'état nutritionnel et l'histoire de la perte pondérale du patient sont des aspects peu couverts dans les documents retenus. La perte de poids est généralement documentée comme étant un effet secondaire de la prise de certains médicaments [CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007]. Les directives espagnoles soulignent également l'importance de vérifier la malnutrition et la perte de poids chez des personnes âgées souffrant de MA ou d'autres TNC majeurs, qui pourraient souffrir d'abus et de négligence. Les directives consensuelles canadiennes suggèrent aux médecins d'être plus alertes quant aux variations importantes du poids, surtout chez les patients dépressifs.

## Annonce du diagnostic

Le diagnostic devrait être divulgué au patient, à sa famille ou à ses soignants d'une façon qui correspond aux volontés exprimées par le patient. Selon les directives britanniques et espagnoles, lorsqu'un patient demande à être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté devrait être respectée. À l'opposé, selon les directives canadiennes, le patient ne peut être tenu dans l'ignorance d'une telle maladie, surtout lorsqu'elle implique une évolution irréversible. La divulgation devrait être faite avec compassion et sensibilité, selon une approche centrée sur le patient et qui respecte l'intégrité de la personne. La procédure de divulgation devrait comprendre une discussion sur les points suivants [CPG Development Group, 2010; Chertkow, 2007; NCCMH, 2007] :

- le pronostic de la MA ou d'un autre TNC;
- la démystification des idées fausses sur la MA ou les autres TNC;
- l'incertitude relative au diagnostic (maladie probable ou possible);
- le soutien, en tentant de rassurer les patients et les familles 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.

Enfin, le patient et sa famille devraient 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.

## Processus d'orientation vers les services spécialisés

Selon la CCCDTD [Hogan *et al.*, 2007] et le guide de l'Espagne [CPG Development Group, 2010], la plupart des cas de TNC peuvent être évalués et pris en charge en première ligne. Après une évaluation globale du patient, il peut cependant persister des incertitudes relativement au diagnostic. Les directives canadiennes et espagnoles suggèrent donc d'orienter vers les services spécialisés destinés aux personnes souffrant de TNC les patients qui présentent les conditions suivantes :

- un patient présentant un tableau atypique, par exemple démence précoce, démence mixte, démence d'origine vasculaire, démence associée à la maladie de Parkinson, démence à corps de Lewy, démence fronto-temporale;

- une incertitude maintenue quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi;
- une demande exprimée par le patient ou sa famille pour une seconde opinion;
- la présence d'une dépression significative, en particulier en l'absence de réponse au traitement;
- un échec ou des problèmes thérapeutiques associés aux médicaments prescrits pour traiter la MA;
- le besoin d'obtenir de l'aide pour la prise en charge du patient, par exemple en cas de problèmes de comportement ou d'une incapacité fonctionnelle;
- lorsqu'un membre de la famille a déjà souffert d'une MA d'origine génétique (autosomique dominant);
- un intérêt exprimé par le patient ou sa famille à propos de la participation à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques;
- un patient ayant des problèmes d'apprentissage de nouvelles informations;
- une apparition de complications imprévisibles ou difficiles à gérer;
- un patient devant subir une biopsie cérébrale.

Au Royaume-Uni, les médecins de première ligne doivent orienter vers les services spécialisés toute personne présentant des signes d'un TNC léger [NCCMH, 2007].

### **Soutien pour le patient atteint et ses proches**

Dès l'annonce du diagnostic de la MA ou d'un autre TNC, il est important, selon les lignes directrices retenues, d'assurer à la personne atteinte ainsi qu'aux membres de sa famille un accès rapide à un service de soutien. Ce service devrait permettre d'informer le patient et sa famille ainsi que d'amorcer des discussions pertinentes à la maladie, par exemple à propos de son évolution et de ses symptômes (dépression, anxiété), des objectifs thérapeutiques et des principaux effets indésirables des médicaments, des facteurs de risque pouvant aggraver le pronostic et des questions légales (le testament et autres documents importants selon le cadre local) [Gauthier *et al.*, 2012a; CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007].

Selon les documents retenus, il est recommandé de diriger tous les patients atteints de la MA ou d'un autre TNC qui y consentent, ainsi que leur famille, vers des services d'aide relatifs aux TNC comme la Société Alzheimer ou les programmes communautaires sur la MA et les autres TNC qui offrent de l'éducation et de la formation [Gauthier *et al.*, 2012a; CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007].

Il est également suggéré d'interroger le proche aidant sur une base régulière à propos de sa condition physique et psychologique ainsi que sur ses besoins et de lui offrir de l'aide en le dirigeant vers un spécialiste approprié, si nécessaire, ou vers des services d'aide qui offrent un soutien aux proches aidants [Gauthier *et al.*, 2012a; CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007]. Le guide de l'Espagne recommande l'utilisation d'outils spécifiques, adaptés et validés, pour évaluer d'autres éléments sur lesquels pourrait se répercuter le fardeau du proche aidant. Il recommande notamment de quantifier le fardeau du proche aidant par l'utilisation de l'échelle Zarit (la version longue ou abrégée) [CPG Development Group, 2010].

### **Critères diagnostiques**

En dépit des récentes avancées dans la recherche sur les biomarqueurs, le diagnostic de la TNC demeure un diagnostic clinique. Plusieurs critères de la MA ont été proposés dans les deux GPC. L'utilisation des critères de la 4<sup>e</sup> édition révisée du *Manuel diagnostique et statistique des*

*troubles mentaux* (DSM-IV-TR) et du NINCDS-ADRDA est fortement recommandée. Les membres de la 4<sup>e</sup> CCCDTD ont pour leur part récemment réévalué leur position et ils conseillent désormais l'adoption des critères de la démence établis en 2011 par le groupe de travail du NIA et de l'AA [Gauthier *et al.*, 2012a].

Seuls Gauthier et ses collaborateurs [2012a] proposent l'adoption des critères pour les TNC légers causés par la MA tels qu'ils ont été formulés par le groupe de travail du NIA et de l'AA en 2011.

Les différents critères diagnostiques abordés dans les documents sélectionnés sont présentés à l'annexe Q.

## **Aspects éthiques et juridiques**

Selon les documents retenus, plusieurs enjeux éthiques et juridiques doivent être pris en considération par les médecins et l'équipe traitante tout au long du processus entourant l'évaluation et le diagnostic de la MA et des autres TNC.

### **Respect de la dignité, de l'autonomie et du maintien de la qualité de vie**

L'approche doit être centrée sur le patient indépendamment de son aptitude à prendre soin de lui-même. Il faut reconnaître et affirmer que le patient, peu importe le stade de sa maladie, reste une personne, au centre des préoccupations et des décisions, et qu'il a droit au respect et à la préservation de sa dignité. L'autonomie des patients atteints de TNC doit également être maintenue le plus longtemps possible. En cas de doute, l'aptitude du patient à consentir aux soins devrait être évaluée sur une base régulière lors des visites médicales [CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007].

### **Vulnérabilité et risque d'abus et de négligence**

L'état actuel des connaissances ne permet pas de prendre position en faveur d'une pratique systématique pour la détection de la maltraitance et des signes d'abus dont pourraient souffrir les aînés. Il n'y a pas non plus de consensus, d'après les différents documents retenus, sur les clientèles à cibler, soit l'ensemble des aînés ou uniquement ceux qui présentent des risques ou des symptômes. Néanmoins, l'ensemble des recommandations en la matière concluent qu'il est essentiel de détecter précocement la maltraitance à l'égard des aînés. De plus, si la personne est en état de dépendance et de vulnérabilité, elle devrait être protégée contre toute forme d'exploitation, financière ou psychologique, avec ou sans violence physique ou verbale. La MA et les autres TNC peuvent rendre le patient atteint particulièrement vulnérable. Les professionnels doivent donc être à l'affût du risque d'abus ou de négligence envers les personnes âgées avec ou sans TNC.

### **Divulgence de l'information, consentement et confidentialité**

En tout temps, le patient doit être consulté ou du moins informé si des décisions doivent être prises à son égard, sauf si sa cognition est gravement atteinte. Il est également recommandé au patient de signer un formulaire de consentement dès la première visite en clinique. Grâce à ce formulaire, des membres de la famille seront désignés pour l'accompagner à l'occasion des visites médicales subséquentes et ils pourront être informés de son état de santé si cela est nécessaire [CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007].

## **Sécurité et conduite automobile**

L'aptitude à conduire des personnes aux premiers stades de la démence devrait être évaluée sur une base annuelle. Si le patient présente un risque sérieux pour sa sécurité et celle du public en conduisant son véhicule, il devrait 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 devrait faire le signalement aux autorités locales concernées [CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007].

## **Mesures juridiques et détermination des objectifs de soins**

Les professionnels devraient encourager les patients atteints de la MA à rédiger ou à mettre à jour les différents documents légaux disponibles dans le but d'exprimer et de faire respecter leurs volontés en matière de soins et de traitement médicaux lorsqu'ils seront devenus inaptes à consentir : testament et autres documents pertinents comme les directives médicales anticipées (DMA) et les niveaux d'intervention médicale (NIM)).

## **Autres recommandations pertinentes (facteurs de risque, signaux d'alarme et analyses de laboratoire)**

### **Facteurs de risque**

Les facteurs de risque sont généralement répertoriés en deux classes, soit les facteurs de risque non modifiables comme l'âge et le sexe, et ceux potentiellement modifiables comme les habitudes de vie et les facteurs de risque vasculaire. Parmi les facteurs de risque associés à la MA, l'âge avancé est le plus important à avoir été répertorié dans les documents retenus. Les autres facteurs sont présentés au tableau O-1 de l'annexe O.

### **Signaux d'alarme**

Selon les documents retenus, les principaux signaux d'alarme sont :

- des troubles de la mémoire;
- la difficulté à apprendre des informations nouvelles;
- un début de perturbation du langage et de la parole;
- la difficulté à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices normales;
- la difficulté à reconnaître ou à identifier des objets malgré des fonctions sensorielles normales;
- la difficulté à s'orienter dans le temps et l'espace;
- une humeur souvent changeante.

### **Diagnostic différentiel et analyses de laboratoire**

Les objectifs principaux des tests de laboratoire sont : d'identifier les causes traitables; d'exclure des conditions pouvant prendre la forme (mimer) de la MA; de repérer des comorbidités qui peuvent altérer les fonctions cognitives; et d'éliminer toutes les conditions pouvant induire un diagnostic erroné. Bien que plusieurs tests de laboratoire soient recommandés dans les documents retenus [CPG Development Group, 2010; NCCMH, 2007], il n'y a pas de consensus sur les tests qui doivent être faits en première ligne. Toutefois, les recommandations des deux guides à cet égard et celles provenant de la conférence consensuelle [Gauthier *et al.*, 2012a; 2012b] sont similaires et elles sont présentées au tableau P-2 de l'annexe P.

---

## 6 CONTEXTUALISATION

---

Les recommandations pour la pratique indiquées au présent rapport sont également fondées sur le contexte législatif, administratif et organisationnel québécois. Un sommaire des lois applicables au Québec et utilisées dans la contextualisation et dans l'élaboration des recommandations pour la pratique proposées par l'INESSS est présenté à l'annexe R.

### 6.1 Activités professionnelles réservées selon le projet de loi 21

À l'exemple du projet de loi 90<sup>15</sup> adopté en 2002, le projet de loi 21<sup>16</sup>, adopté en 2009, apporte une nouvelle définition des champs d'exercice de plusieurs professions exercées dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Depuis son entrée en vigueur progressive en 2012, plusieurs des professions visées par le projet de loi 21<sup>17</sup> peuvent désormais, de près ou de loin, être associées au repérage et au processus menant au diagnostic des TNC. Il s'agit des psychologues, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes, des infirmières, des médecins, des orthophonistes et des audiologistes; les pharmaciens ne sont pas inclus dans ce projet de loi. Le projet de loi 21 accorde également à certains professionnels la réserve, exclusive ou partagée, de la pratique de treize activités à haut risque de préjudice dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines et il définit l'encadrement de la pratique de la psychothérapie [Office des professions du Québec, 2012].

Les principales activités réservées d'après le projet de loi 21 portent sur l'évaluation qui implique de porter un jugement clinique sur la situation d'une personne à partir des renseignements dont le professionnel dispose et de communiquer les conclusions de ce jugement. Les évaluations réservées requièrent des connaissances et des compétences particulières et elles ne peuvent être effectuées que par des professionnels habilités. La détection, le dépistage<sup>18</sup> et l'appréciation ne sont pas des activités réservées au même titre que la contribution à un diagnostic ou à la conclusion de l'identification d'un trouble. Elles peuvent donc être réalisées par l'ensemble des professionnels et des intervenants du secteur de la santé mentale et des relations humaines, dans les limites de leurs compétences respectives. Le glossaire des définitions utiles à la compréhension du projet de loi 21 est présenté dans l'annexe S.

Les trois activités d'évaluation réservées par le projet de loi 21, qui peuvent se trouver associées au repérage et au processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC, sont présentées dans la section suivante et résumées à l'annexe S.

---

15 Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (2002, chapitre 33).

16 Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (2009, chapitre 28).

17 Le projet de loi 21 modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines a été adopté par l'Assemblée nationale en juin 2009. Depuis son entrée en vigueur en 2012, cette loi fait partie des lois officielles du Québec et elle a désormais la référence 2009, chapitre 28.

18 Le projet de loi 21 définit le dépistage comme étant une « Activité qui vise à départager les personnes qui sont probablement atteintes d'un trouble non diagnostiqué ou d'un facteur de risque d'un trouble des personnes qui en sont probablement exemptes ». Il est à noter que, dans le cadre de ce rapport, cette définition n'est pas retenue en raison du risque de confusion avec celles de l'OQLF ou de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

## **1. Évaluation des troubles neuropsychologiques**

L'évaluation des troubles neuropsychologiques est réservée au médecin, et au psychologue lorsqu'une attestation de formation lui a été délivrée par l'Ordre des psychologues du Québec. Cependant, l'ergothérapeute peut procéder à une appréciation de certaines fonctions mentales supérieures dans le but de conclure à propos des habiletés fonctionnelles d'un patient, et ce, dans tous les contextes de soins. L'audiologiste et l'orthophoniste peuvent également apprécier certaines fonctions mentales supérieures telles que la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives ou le jugement pour en analyser sur le trouble de la communication et ainsi déterminer les plans de traitement et d'intervention appropriés [Office des professions du Québec, 2012]. Quant à l'infirmière, elle est habilitée à évaluer la condition physique et mentale d'un patient dont l'état est symptomatique. Elle peut poser un jugement clinique et, selon son champ d'exercice, elle peut détecter des complications, déceler des problèmes de santé, déterminer la gravité ou l'urgence de la situation de santé d'un patient et établir des priorités d'intervention [Office des professions du Québec, 2012].

## **2. Évaluation d'une personne atteinte d'un trouble mental ou neuropsychologique attesté par un diagnostic ou une évaluation effectuée par un professionnel habilité**

Cette activité réservée n'est pas exclusive à un professionnel en particulier. Elle est plutôt partagée par plusieurs types de professions selon leurs compétences respectives. Ainsi, bien que le libellé soit le même pour tous les professionnels exerçant l'activité en commun, l'activité de l'un diffère de celle de l'autre, puisque la finalité propre à chaque profession n'est pas la même. En d'autres termes, cela signifie que le travailleur social évalue le fonctionnement social du patient, alors que l'ergothérapeute évalue les habiletés fonctionnelles. Cette logique est la même pour toutes les autres professions visées par cette réserve. Le champ d'exercice de chaque profession vient ici qualifier la nature et la finalité de l'activité d'évaluation réservée à un groupe de professionnels. Le tableau Q-3 définit de manière plus précise le lien entre l'activité réservée et le champ d'exercice des professionnels visés [Office des professions du Québec, 2012].

## **3. Évaluation psychosociale d'une personne dans le cadre des régimes de protection du majeur ou du mandat donné en prévision de l'incapacité du mandant**

Le projet de loi 21 assigne en exclusivité aux travailleurs sociaux l'exercice suivant, en plus des activités déjà réservées par le Code des professions (article 37.1, 1o) :

- Procéder à l'évaluation psychosociale d'un patient dans le cadre des régimes de protection du majeur ou du mandat donné en prévision de l'incapacité du mandant.

L'objectif premier de cette activité réservée est notamment de bien comprendre et de documenter la situation de la personne majeure afin d'établir des stratégies de protection adaptées à ses besoins. L'évaluation psychosociale permet d'apprécier l'incapacité, d'évaluer le besoin de protection du patient et de déterminer la mesure de protection appropriée qui répondra à ses besoins. Cette évaluation vise également à identifier, le cas échéant, les proches pouvant assumer la responsabilité de représentation, que la mesure de protection soit judiciaire ou non [Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2011].

Pour une description plus détaillée des activités et des champs d'exercice de chacun des professionnels concernés par le repérage et le processus menant au diagnostic des TNC,

que ces activités soient ou non associées au projet de loi 21, les professionnels sont invités à consulter le Code des professions et à s'adresser à leur ordre respectif.

#### **6.1.1.1 L'utilisation des outils de repérage psychométriques dans le cadre du projet de loi 21**

Il est à noter que, même si l'utilisation des outils de repérage psychométriques **n'est pas réservée** et que le degré d'investigation des fonctions mentales supérieures varie selon les professionnels concernés, chacun doit choisir et utiliser les outils de repérage psychométriques pertinents et proportionnels à son mandat et en conformité avec son champ d'exercice et ses connaissances. Ainsi, chaque professionnel doit être en mesure de justifier ses choix en fonction de la clientèle visée et de son objectif clinique. Ces considérations sont particulièrement importantes pour évaluer des troubles neuropsychologiques, puisque certains de ces outils ne peuvent être utilisés de façon répétée sans que leurs qualités métrologiques soient affaiblies. À cet égard, les professionnels devraient donc se concerter pour choisir les outils de repérage afin que leur patient commun puisse être évalué adéquatement par le professionnel approprié, qui disposera d'un outil efficace. Enfin, un outil de repérage ne devrait être administré et interprété que par des professionnels ayant les compétences requises [Office des professions du Québec, 2012].

#### **6.1.2 Activités professionnelles des pharmaciens associées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs et le projet de loi 41**

Le travail du pharmacien concernant la MA et les autres TNC est étroitement lié à celui des autres professionnels de la santé tels l'ergothérapeute, le travailleur social et le médecin. Le rôle du pharmacien est particulier, puisqu'il est souvent en relation directe avec une clientèle plus à risque et qu'il peut être le premier professionnel à se rendre compte qu'une personne a un TNC. En effet, la confusion d'un patient peut devenir évidente en discutant avec lui, par exemple s'il ne se souvient pas comment prendre ses médicaments, quand les prendre, s'il les a demandés, s'il les a reçus ou encore s'il les a pris.

Le pharmacien peut donc avoir des soupçons avant même tout processus de repérage et de diagnostic et il peut intervenir en alertant le médecin de famille (par l'intermédiaire de l'*Opinion pharmaceutique*), le CLSC (ou le CISSS/CIUSSS) ou encore en sensibilisant la famille. Il peut aussi proposer de la documentation sur la maladie, de l'information sur les aides et les associations existantes et orienter les patients et leurs proches vers les structures et les services les plus adéquats.

Le rôle du pharmacien est également de donner des conseils sur l'observance des traitements, de participer à l'éducation thérapeutique du malade et de son proche aidant et d'informer l'équipe traitante de l'échéance de l'ordonnance et du besoin de planifier une visite en vue de la passation des outils de repérage psychométriques. Bien que les pharmaciens ne soient pas visés par le projet de loi 21, le projet de loi 41, Loi modifiant la Loi sur la pharmacie, qui est entrée en vigueur le 20 juin 2015, pourrait avoir certaines répercussions sur la prise en charge de ce type de clientèle, principalement à propos des ordonnances de médicaments. Pour plus d'information, vous pouvez consulter le site Web de l'Ordre des pharmaciens du Québec : <http://www.opq.org/fr-CA/pharmaciens/application-de-la-loi-41/nouvelles-activites/>.

## 6.2 Évaluation de la conduite automobile

Le Code de la sécurité routière (CSR) (chapitre C-24.2) attribue des droits et reconnaît des responsabilités à certains professionnels de la santé relativement à l'aptitude à conduire un véhicule routier (CSR, art. 603, 604, 605). En effet, le CSR prévoit qu'un médecin **peut** faire rapport à la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). Ainsi, il pourra indiquer les : nom, adresse et état de santé d'un patient qu'il juge **inapte** à conduire de façon sécuritaire un véhicule routier. Tous les renseignements sont traités confidentiellement. Cette même disposition s'applique également aux optométristes, aux psychologues, aux ergothérapeutes et aux infirmières qui peuvent apprécier certaines habiletés requises pour conduire un véhicule, par exemple l'attention, la concentration, la mobilité, la coordination des mouvements et la perception visuelle. Dans ce cas-ci, le pharmacien peut aider l'équipe traitante en vérifiant si les médicaments du patient peuvent causer de la somnolence et diminuer sa vigilance au volant.

De plus, toute personne incluant le patient peut faire un signalement à la SAAQ s'il doute de sa capacité à conduire de façon sécuritaire. Cependant, il est important de préciser que seuls les médecins, les infirmières, les ergothérapeutes, les psychologues et les optométristes ont l'autorisation légale de procéder à un signalement à la SAAQ.

S'il y a une possibilité de réadaptation pour le patient ou d'une adaptation du véhicule, une évaluation sur la route par un ergothérapeute peut également être demandée. À la fin du processus d'évaluation, l'ergothérapeute doit indiquer s'il considère le patient apte ou inapte à conduire, ou signaler si un doute persiste concernant l'aptitude, formuler des recommandations et écrire ses observations dans un rapport adressé à la SAAQ, sans toutefois prendre de décision finale. Ces recommandations permettront au Bureau d'évaluation médicale de la SAAQ de prendre une décision concernant la capacité ou non à conduire du patient [Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2008]. Le médecin peut également statuer si le patient peut ou non conduire son véhicule en attendant l'évaluation sur route qui sera réalisée par un moniteur de la SAAQ ou un ergothérapeute, le cas échéant.

Le retrait du permis de conduire peut se révéler une expérience difficile pour le conducteur et ses proches, puisqu'ils doivent faire le deuil de la liberté que confère l'usage de l'automobile et revoir l'organisation de leurs déplacements. Le médecin doit donc soutenir ces patients dans cette épreuve en offrant de l'écoute et en suggérant des solutions de rechange telles que se déplacer en transport en commun, en taxi, en faisant appel à des proches, à des services communautaires ou au transport adapté ou encore les diriger vers un CLSC (ou un CISSS/CIUSSS) de son quartier pour avoir de l'information sur les ressources disponibles. Certains patients résisteront et d'autres voudront conduire sans permis. Le médecin doit se faire persuasif et rechercher, le cas échéant, des alliés parmi les proches pour l'aider à franchir cette étape plus difficile.

Pour plus d'information, il est conseillé de visiter le site Web de la SAAQ : [www.saaq.gouv.qc.ca](http://www.saaq.gouv.qc.ca).

## 6.3 Consentement

### Consentement aux soins

L'obtention du consentement des patients est nécessaire et obligatoire avant toute prestation de soins. Les seules exceptions sont la situation où « la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile » ou encore celle où une personne menace de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. Autrement, le refus

des soins, même fatal, doit être respecté. Le fait qu'une personne est inapte ou incapable de donner son consentement ne dispense pas d'en obtenir un : il faudra alors recourir au consentement substitué, soit le consentement donné en son nom par une personne habilitée, ou obtenir une ordonnance de soins contre le gré auprès du tribunal (C.c.Q, chapitre C-1991, art. 10, 11 (2), 13; Loi sur la santé et les services sociaux, chapitre S-4.2, art. 9, 118.1; Code de déontologie des médecins, chapitre M-9, r. 17, art. 28-29).

Le consentement ou le refus des soins doit être libre, c'est-à-dire dénué de toute contrainte indue, et éclairé (informé). Le médecin a l'obligation de divulguer à son patient l'information qui porte sur le diagnostic, la nature et l'objectif du traitement proposé, les risques, les effets et les avantages du traitement, la procédure, la conséquence d'un non-traitement et les autres options thérapeutiques possibles [Philips-Nootens *et al.*, 2007].

### **Consentement substitué**

Lorsque l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins est constatée, le consentement peut être donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. En l'absence d'une telle représentation, le consentement est donné par le conjoint ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour la personne inapte un intérêt particulier. La personne qui consent à des soins pour une autre doit le faire en tenant compte, dans la mesure du possible, de ses volontés exprimées alors qu'elle était apte, que ce soit par un mandat en prévision de l'inaptitude, des directives de fin de vie, un testament de fin de vie ou de toute autre façon (C.c.Q, art. 12, 15).

## **6.4 Sécurité, aptitude et besoin de protection**

Avec l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, le nombre des demandes d'évaluation de l'aptitude connaît un accroissement considérable. Les décisions juridiques touchent ainsi de plus en plus de personnes âgées, puisque cette population est particulièrement à risque de présenter des TNC. Par ailleurs, la protection de l'autonomie étant au cœur des préoccupations de notre société, la conception légale de l'aptitude est aujourd'hui plus nuancée et les tribunaux exigent donc des évaluations plus détaillées. La Loi sur le curateur public (chapitre C-81) prévoit trois types d'aptitude : l'aptitude à prendre soin de soi-même, l'aptitude à administrer ses biens et l'aptitude à consentir aux soins.

### **L'aptitude d'une personne atteinte de TNC à prendre soin d'elle-même et à administrer ses biens**

L'évaluation de l'aptitude des personnes âgées à prendre soin d'elles-mêmes et à administrer leurs biens est cruciale. Cette aptitude est souvent remise en question par l'entourage ou une personne en autorité à la suite d'une maladie, d'une atteinte cérébrale, d'une maladie dégénérative ou d'autres événements ayant une incidence sur les facultés cognitives de la personne ou dans les cas où elle a de la difficulté à prendre des décisions (simples et complexes), à les mettre à exécution et à en mesurer les conséquences.

Les professionnels de la santé et des services sociaux engagés dans ce processus d'évaluation ont des responsabilités très importantes. D'une part, une déclaration d'inaptitude injustifiée amène la perte des droits civils d'une personne âgée, et ce, sans raison valable. D'autre part, laisser à un individu la responsabilité de gérer sa propre personne et d'administrer ses biens peut le mettre

dans une situation très précaire. Il est donc primordial de soutenir les intervenants pour leur permettre de procéder à une évaluation juste et rigoureuse afin de limiter le risque de préjudice.

Malgré l'importance de cette évaluation, il existe actuellement très peu d'outils pour juger précisément de l'aptitude d'une personne âgée à prendre soin d'elle-même et à administrer ses biens et qui pourraient guider les différents professionnels concernés [Giroux, 2011]. Parmi les outils disponibles, la trousse Échelle de Montréal pour l'évaluation des activités financières (EMAF) sert à mesurer la capacité fonctionnelle d'une personne à administrer ses biens lorsque cette capacité est remise en question. Cet outil québécois évalue les habiletés fonctionnelles à la gestion financière par des questions, des observations directes et des mises en situation. Il peut également guider le choix des interventions cliniques et de la procédure juridique à appliquer en documentant l'inaptitude à gérer ses biens, entre autres lors de l'ouverture d'un régime de protection. L'EMAF a été validée et normalisée auprès de personnes de 50 ans et plus du Québec et de l'Ontario, avec et sans TNC. Cet outil peut être utilisé par tous les professionnels de la santé et des services sociaux qui possèdent les compétences requises pour évaluer l'aptitude ou l'autonomie à réaliser ses AVQ [Bédirian, 2008]. Il s'agit du seul outil francophone en mesure d'évaluer la gestion financière.

### **L'aptitude d'une personne atteinte de TNC à consentir aux soins**

Actuellement, aucune loi québécoise ne définit les critères touchant l'inaptitude d'une personne à consentir à des soins médicaux. Néanmoins, le CMQ évalue la question et des critères révisés devraient être publiés prochainement. Pour le moment, la détermination de l'inaptitude est laissée au jugement du médecin qui doit recourir aux critères préconisés en Nouvelle-Écosse. Les cinq questions suivantes peuvent aider le médecin à déterminer si un patient est apte à consentir :

- Le patient comprend-il la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?
- Le patient comprend-il la nature et le but du traitement?
- Le patient comprend-il les risques associés au traitement?
- Le patient comprend-il les dommages qu'il encourt en refusant le traitement?
- La capacité de consentir du patient est-il compromis par sa maladie?

Cette évaluation est requise pour tous les soins, et ce, à chaque occasion où le majeur doit se soumettre à de tels soins. L'aptitude du patient à consentir aux soins devrait donc être **vérifiée chaque fois que des soins lui sont proposés et à** chaque prise de décision « médicale » nécessitant son consentement.

L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins devra s'attarder au processus de prise de décision et non à la décision elle-même. Une erreur courante consiste à considérer qu'un majeur reconnu inapte à s'occuper de lui-même et à administrer ses biens devient par le fait même inapte à consentir ou à refuser des soins. Le Curateur public est explicite à ce sujet : un majeur protégé par un régime, tel une tutelle, pourrait quand même être reconnu apte à consentir ou à refuser des soins. Inversement, un patient apte pourrait être occasionnellement (ou temporairement) inapte à consentir aux soins (Curateur public du Québec, 2015).

Par ailleurs, un majeur reconnu inapte et qui refuse catégoriquement des soins jugés nécessaires ne pourra être traité contre son gré, même si son représentant légal y consent et le demande, sans une ordonnance du tribunal appuyée par la démonstration que le majeur s'expose à un danger par son refus. Une demande en vue d'obtenir une ordonnance de traitement ou

d'hébergement doit donc être acheminée à la cour. Il est effectivement nécessaire d'obtenir une telle ordonnance pour traiter ou héberger un patient sans son consentement. Lors d'une demande en vue d'une ordonnance de traitement et d'hébergement, le médecin doit établir et documenter si l'état de santé du patient nuit à sa capacité de consentir. Bien sûr, s'il est jugé apte, il a le droit de refuser les soins (Curateur public du Québec, 2015).

En présence d'un majeur inapte à consentir aux soins, il sera nécessaire de recourir au consentement substitué. Ce consentement devra être donné dans le seul intérêt du majeur, en tenant compte des volontés que celui-ci a pu manifester, et en s'assurant que les risques ou les effets secondaires ne sont pas hors de proportion avec les bienfaits espérés (voir la section 6.4 pour plus de détails).

## **L'évaluation de l'inaptitude**

Au sens de la loi québécoise, toute personne majeure est considérée comme étant juridiquement apte, à moins que le contraire ne soit démontré. Seul un juge peut, après avoir constaté l'inaptitude d'une personne, décider de l'ouverture d'un régime de protection. Cette décision repose sur une évaluation multidisciplinaire qui comprend une évaluation médicale, fonctionnelle et psychosociale de la personne, réalisée par différents professionnels du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) (Curateur public du Québec, 2015). Avant de recommander la déclaration d'inaptitude, ces derniers ont la responsabilité d'effectuer une évaluation objective, fiable et rigoureuse de l'état de la personne concernée.

Au Québec, l'inaptitude se définit selon deux axes : la capacité à prendre soin de sa personne et la capacité à administrer ses biens (Curateur public du Québec, 2015). Une personne est donc reconnue inapte lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même et/ou d'administrer ses biens. Une personne inapte demeure néanmoins un citoyen à part entière, inviolable et qui a droit à son intégrité. Tant et aussi longtemps qu'une personne inapte n'est pas placée sous tutelle ou curatelle, elle (ou selon son mandat homologué) est considérée comme capable juridiquement d'exercer tous ses droits, dont ceux de voter et de faire un testament. La personne majeure devient légalement incapable lorsque le tribunal a constaté que son inaptitude était prouvée. Il a alors ouvert à son égard un régime de protection ou homologué son mandat en prévision de l'inaptitude (Curateur public du Québec, 2015).

## **Le besoin de protection**

Sur le plan juridique, un besoin de protection existe lorsqu'une personne majeure inapte doit être assistée ou représentée dans l'exercice de ses droits civils. Ce besoin découle de l'isolement de la personne, de la durée anticipée de son inaptitude, de la nature ou de l'état de ses affaires ou de toute autre circonstance (C.c.Q, art. 270).

## **Les moyens de représentation courants**

L'inaptitude n'est pas toujours synonyme d'ouverture d'un régime de protection juridique. Outre cette possibilité, il existe des solutions moins contraignantes et moins lourdes de conséquences pour les droits et libertés de la personne en perte d'autonomie, qui permettent la prise en charge de celle-ci et celle de ses biens.

Avant tout autre moyen, la prise en charge de la personne inapte par ses proches peut, dans de nombreux cas, combler le besoin de protection. Cependant, cette prise en charge pourra être faite uniquement sur le plan des activités de la vie courante, telles que la gestion des dépenses quotidiennes, et ne jamais aller à l'encontre de la volonté de la personne. Cette approche ne

permet aucune décision importante concernant les biens de la personne. La famille peut aussi choisir un hébergement confortable dans un établissement où la personne inapte sera bien traitée, mais dans la mesure où la personne inapte donne son accord. Par ailleurs, si la personne n'est plus en mesure de consentir aux soins que le médecin prescrit, les proches peuvent le faire à sa place sans qu'on ait besoin d'ouvrir un régime de protection. La loi prévoit également quelques moyens pour permettre à un proche d'agir au nom d'une autre personne. Ces renseignements sont détaillés sur le site Web du Curateur public du Québec : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/>.

## L'inaptitude et le besoin de protection

La décision concernant la mesure de protection juridique résulte d'un rigoureux processus judiciaire encadré par le Code civil du Québec, en raison des conséquences que ces mesures peuvent avoir sur l'exercice des droits de la personne touchée. Les évaluations médicale et psychosociale constituent l'élément déclencheur de toute demande pour appliquer une mesure de protection à une personne en perte d'autonomie. **L'évaluation médicale** touche l'état de santé de la personne et elle est faite par un médecin qui détermine la cause et le degré de l'inaptitude. **L'évaluation psychosociale** est réalisée par un travailleur social et elle permet de dresser un portrait de l'autonomie de la personne et de juger de son besoin de protection. Elle tiendra compte des mesures susceptibles de répondre à ses besoins sans recourir à un régime légal. La prise en charge par la famille et par les proches aidants est privilégiée lors de cette évaluation, puisqu'ils sont souvent les mieux placés pour jouer ce rôle. La prise en charge par le Curateur public est envisagée en dernier ressort (Curateur public du Québec, 2015).

## Les mesures de protection juridique

Le Code civil du Québec prévoit quatre mesures de protection pour pallier l'inaptitude d'une personne majeure. Ces mesures diffèrent suivant la gravité de l'inaptitude et le fait qu'elle est permanente ou temporaire (Curateur public du Québec, 2015).

### 1. Le mandat en prévision de l'inaptitude

Sans être un régime de protection au sens strict du terme, le mandat en prévision de l'inaptitude permet à toute personne de désigner le ou les mandataires de son choix pour prendre soin d'elle-même et pour administrer ses biens au cas où elle deviendrait inapte. Le mandat donné en prévision de l'inaptitude prendra effet à la suite de son homologation par le tribunal.

Les régimes de protection sont des mécanismes juridiques établis afin de protéger les personnes rendues vulnérables par leur inaptitude, en l'absence d'un mandat ou lorsque celui-ci ne peut être homologué par le tribunal. Ils sont destinés à assurer la protection, administrer les biens et permettre à la personne concernée d'exercer ses droits. L'ouverture d'un régime de protection est prononcée par le tribunal. Dans tous les cas, une évaluation médicale et psychosociale de la personne à protéger doit être effectuée. La personne considérée comme inapte et son entourage (assemblée de parents, d'alliés ou d'amis) devront également être interrogés pour juger du bien-fondé de la demande, de la nature du régime de protection qui devrait être ouvert et pour choisir la personne qui sera chargée de la représenter ou de l'assister. Au Québec, la loi prévoit trois régimes de protection qui varient selon le degré et la durée de l'inaptitude de la personne, dont deux sont plus fréquemment utilisés chez les patients atteints de la MA ou d'un autre TNC (Curateur public du Québec, 2015).

## **2. Le régime de protection avec conseiller au majeur**

Le régime de protection avec conseiller est la mesure la moins contraignante. Elle est utile quand une personne est apte à prendre soin d'elle-même, mais démunie devant certaines décisions à prendre quant à son patrimoine. Le rôle du conseiller est d'assister la personne pour certains des actes qui concernent l'administration de ses affaires. La portée des responsabilités du conseiller au majeur est déterminée par le tribunal.

## **3. La tutelle**

La tutelle est établie dans le cas où une personne adulte est inapte de façon temporaire ou partielle à prendre soin d'elle-même ou à administrer ses biens. Ainsi, la personne représentée conserve un certain degré d'autonomie. La portée des responsabilités du tuteur est déterminée par le tribunal.

## **4. La curatelle**

La curatelle est établie dans le cas où une personne adulte est inapte à prendre soin d'elle-même et à administrer ses biens, de façon totale et permanente. Il s'agit du régime le plus lourd, car la personne n'a presque plus d'autonomie. Le curateur représente la personne dans tous les actes civils.

# **6.5 Détermination des directives médicales anticipées et des niveaux d'intervention médicale/niveaux de soins**

## **Définition des directives médicales anticipées**

Selon le projet de loi 52, qui entrera en vigueur en décembre 2015, les directives médicales anticipées (DMA) sont les instructions données par une personne apte à consentir aux soins, concernant les soins qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non, au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins.

Les DMA sont faites par acte notarié ou sur un formulaire prescrit par le MSSS et devant témoins, puis versées au Registre des directives médicales anticipées et au dossier de la personne. Elles peuvent être révoquées à tout moment par la personne elle-même. Toujours selon le projet de loi 52, les volontés relatives aux soins exprimées dans un mandat en prévision de l'incapacité ne constituent pas des DMA.

Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés exprimées dans les DMA ont, pour les professionnels de la santé, la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins (projet de loi n°52, Loi concernant les soins de fin de vie, art. 51-56). Des détails sur les DMA sont disponibles sur le site Web du MSSS ([www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca](http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca)).

## **Autres formes d'expression des volontés**

Outre les DMA, il existe d'autres moyens afin d'exprimer ses volontés. Parmi eux, notons la détermination des objectifs de soins et leur traduction en niveaux de soins, aussi nommés niveaux d'intervention médicale (NIM), le mandat en prévision de l'incapacité et le testament de fin de vie. Un aide-mémoire sur les différentes formes d'expression de la volonté est disponible

sur le site Web de l'INESSS depuis juin 2015<sup>19</sup>. Les niveaux de soins ou NIM sont déterminés avec un médecin, en concertation avec le patient apte, dans le contexte d'un événement de santé ponctuel, contrairement à la détermination des DMA qui est à l'initiative d'une personne, malade ou non, sans qu'il y ait eu nécessairement une discussion avec un médecin. Une discussion éclairée est donc nécessaire entre le médecin, le patient et ses proches au stade précoce de maladies chroniques graves, dont la MA. Au cours de cet entretien, le médecin peut aider le patient et ses proches à déterminer des niveaux de soins ou NIM, et ensuite des DMA. Cela est important pour faciliter les décisions cliniques en situation d'urgence ou lorsque le patient devient inapte à consentir, à faire cesser ou à refuser des soins. Les niveaux de soins ou niveaux d'intervention médicale et les directives médicales anticipées sont donc complémentaires. Au Québec, il existe de nombreux modèles de formulaires concernant les niveaux de soins ou les NIM, qui peuvent différer d'un milieu à un autre, voire au sein d'un même établissement. Devant cette disparité, l'INESSS a récemment entrepris des travaux dans le but d'établir un consensus sur une échelle unique de niveaux de soins ou de NIM au Québec. L'Institut a publié un rapport en 2015 [INESSS, 2015] et il poursuit présentement ses travaux en vue de l'élaboration d'un guide sur des normes et des standards de qualité en matière de niveaux de soins ou de NIM, qui sera publié à l'hiver 2016 sur le site Web de l'INESSS.

## 6.6 Normalisation québécoise pour les outils de repérage psychométriques

En 2009, des chercheurs se sont intéressés à créer des normes pour la MMSE, touchant la population québécoise francophone âgée de 65 ans et plus vivant dans la communauté (échantillon de 2409 sujets). Selon les analyses, les cotes des personnes âgées seraient significativement tributaires de variables sociodémographiques telles que la scolarité, l'âge et le genre. Les cotes de l'outil d'évaluation augmenteraient ainsi avec le niveau de scolarité et diminueraient avec l'âge. Les femmes obtiendraient des cotes supérieures, et cela de façon significative, à celles des hommes. Les auteurs proposent donc des tableaux selon quatre groupes d'âge et trois niveaux de scolarité, qui correspondent aux percentiles 5, 10, 15 et 20 répertoriés. L'utilisation des données de l'étude permettrait, selon ses auteurs, d'optimiser le repérage des TNC dans la population québécoise âgée [Hudon *et al.*, 2009]. Cette étude n'a pas été évaluée dans le cadre des travaux de l'INESSS. Par contre, les données sont intéressantes et méritent d'être connues par les cliniciens québécois (voir l'annexe T).

Une étude similaire sur l'échelle MoCA va bientôt être publiée, selon un des membres du comité consultatif.

## 6.7 Détecter la maltraitance et les signes d'abus chez les personnes atteintes de TNC

La maltraitance et l'abus à l'égard des aînés sont de plus en plus reconnus comme un problème social et de santé dont il faut se préoccuper [Laforest *et al.*, 2013]. La maltraitance se produit lorsqu'un « geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne aînée ». Elle ne se limite donc pas à de la violence physique. Elle peut se manifester par

---

<sup>19</sup> Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Aide-mémoire NIM, DMA et autres. Disponible à : [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS\\_Aide\\_memoire\\_Niveaux\\_intervention\\_medicale.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Aide_memoire_Niveaux_intervention_medicale.pdf).

de la négligence, de la maltraitance psychologique ou émotionnelle, de l'exploitation financière ou matérielle et par la violation des droits de la personne. La MA et les autres TNC peuvent rendre le patient qui en est atteint particulièrement vulnérable. Il importe donc que ces personnes en situation de maltraitance soient repérées précocement afin d'assurer leur sécurité et leur prise en charge par le RSSS. Le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées ainsi que le Programme national de santé publique du Québec font de la détection une stratégie privilégiée pour atteindre cet objectif [Ministère de la Famille et des Aînés, 2010; MSSS, 2008]. Au Québec, diverses actions ont été menées pour agir sur la maltraitance, notamment avec la diffusion d'une campagne de sensibilisation, le déploiement d'une ligne téléphonique Aide Abus Aînés à l'échelle de la province (<http://www.aideabusaines.ca>), la création d'une chaire de recherche universitaire sur la maltraitance (<http://maltraitedesaines.com>) et la désignation de coordonnateurs régionaux en matière de maltraitance.

## 6.8 Aspects organisationnels

Au Québec, de nombreux constats ont été faits au cours des dernières années quant à l'offre de services aux patients atteints de la MA. Les difficultés concernent le personnel compétent en première ligne, le personnel spécialisé, l'accessibilité, la continuité et la qualité des services ainsi que l'utilisation des ressources destinées à cette clientèle. Les recommandations provenant du rapport sur la MA et les maladies apparentées publié par Bergman et ses collaborateurs [2009] ont permis au MSSS d'élaborer un plan d'action sur la MA et les autres maladies apparentées ainsi qu'une stratégie visant la bonification et l'adaptation des services selon les besoins des personnes atteintes de TNC liés au vieillissement.

La stratégie utilisée par le MSSS privilégie comme mesure première la bonification de l'accès aux services de santé et aux services sociaux de première ligne, notamment par l'instauration de mesures de soutien par les services de deuxième et troisième ligne, dont l'accès à une équipe ambulatoire affectée à la gestion des SCPD ainsi qu'à des services en clinique de la mémoire. L'équipe est constituée d'experts en matière de diagnostic et de traitement des SCPD : gériatopsychiatre, gériatre, omnipraticien, infirmière et clinicien psychosocial. Elle a pour mandat : d'évaluer les personnes et de poser un diagnostic concernant celles présentant des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la maladie; d'élaborer, avec l'équipe traitante, un plan d'intervention individualisé pharmacologique, psychosocial et environnemental; de contribuer à l'implantation du plan d'intervention en offrant de la formation aux équipes locales de première ligne; et d'assurer un suivi, à court et moyen terme, jusqu'à la stabilisation de la situation problématique [MSSS, 2014].

Les autres mesures préconisées par le MSSS sont : 1) d'élaborer et rendre accessibles des GPC et des outils standardisés fondés sur des preuves scientifiques, utilisables à toutes les étapes de l'intervention et en fonction des divers stades d'évolution de la MA et des autres TNC; 2) d'élaborer et de mettre en place des programmes d'enseignement et de formation pour les intervenants de première ligne, relatifs au vieillissement et plus précisément aux besoins évolutifs des personnes atteintes de la MA et des autres TNC ainsi qu'à ceux de leurs proches; 3) de concevoir des outils de communication dans le but de transmettre aux parties concernées l'information pertinente à la prise en charge adéquate des problèmes associés à la MA et aux autres TNC; et 4) de consolider progressivement l'offre de services destinée aux proches aidants.

Dans la foulée du rapport de Bergman et ses collaborateurs [2009], le MSSS a également autorisé le lancement de 19 projets pilotes visant le développement d'organisations de services de

première ligne impliquant la participation de 38 GMF couvrant l'ensemble du territoire québécois, avec le soutien de la deuxième et de la troisième ligne. Ces projets d'implantation ciblée, actuellement en cours de déploiement, ont pour but d'améliorer l'offre de services et de dégager les meilleures pratiques applicables à l'ensemble du réseau. Bien que les résultats soient préliminaires, certains constats et tendances semblent déjà positifs et prometteurs. Les résultats des projets et des travaux seront disponibles à la fin de l'automne 2015. Plusieurs documents de référence (ouvrages cliniques et clinico-administratifs) ont été produits par consensus d'experts et élaborés pour soutenir les projets d'implantation. Ils sont disponibles sur le site Web du MSSS : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/alzheimer/>.

### **Offre de services de soutien destinés aux proches aidants**

Au Québec, il existe différents organismes de répit, d'aide à domicile et de soutien pour les patients et les proches aidants. Les offres sont différentes selon les régions. La Société Alzheimer peut orienter la clientèle régionale vers des points de services selon les besoins du patient et ceux du proche aidant. Une liste des ressources régionales est disponible à : <http://www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise>.

Œuvres de bienfaisance, les 21 Sociétés Alzheimer du Québec font partie d'un ensemble de 135 sociétés Alzheimer au Canada. Elles sont regroupées au sein de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA), qui est membre de la Société Alzheimer du Canada. Cette fédération est aussi affiliée à l'organisme international Alzheimer Disease International. La Société Alzheimer a des mandats relatifs à l'information, à l'éducation, au soutien psychosocial et à la promotion de la recherche. Elle peut aussi avoir une certaine influence sur les pratiques des professionnels de la santé qui travaillent auprès des personnes touchées par la maladie<sup>20</sup>.

L'organisme l'Appui est né récemment, issu d'une vaste consultation publique réalisée en 2007 pour soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile. L'Appui national soutient actuellement la création d'un Appui dans chaque région du Québec. Il administre aussi la mise sur pied d'une ligne nationale d'aide (info-aidant) et d'un portail Web. Les Appuis régionaux travaillent en particulier avec les acteurs locaux pour déterminer les priorités locales et bonifier l'offre en matière de services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit<sup>21</sup>.

Le site <http://www.aidant.ca/home><sup>22</sup> a été créé par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal pour offrir un appui à toutes les personnes qui vivent près d'un aîné qui a besoin de soutien. Le site apporte un éclairage sur l'aide au quotidien : communication et problèmes cognitifs, émotions, soutien, relations familiales, organisation du temps, etc. Il aborde les questions de santé essentielles, dont la prise de médicaments, le système de santé et les problèmes fréquemment observés chez ce type de patient. Une section est consacrée à l'hébergement afin de favoriser le meilleur choix selon les besoins de la personne. Le site répond également à plusieurs questionnements sur la fin de vie dans le but de faciliter le rôle du proche aidant au cours de cette période. On y trouve aussi un répertoire des services disponibles et des renseignements judicieux sur le droit des personnes et des familles ainsi que sur l'aide financière disponible.

---

20 Société Alzheimer de Montréal. Historique. La Société Alzheimer de Montréal, son histoire, son cheminement... [site Web]. Disponible à : <http://www.alzheimer.ca/fr/montreal/About-us/History#> (consulté le 4 juin 2015).

21 L'Appui pour les proches aidants d'aînés. L'Appui national [site Web]. Disponible à : <http://www.lappui.org/lappui-national> (consulté le 31 mai 2015).

22 Aidant.ca : Services aux aidants : Droits : Aide financière [site Web]. Disponible à : <http://www.aidant.ca/home> (consulté le 25 juin 2015).

## 6.9 Projet de recherche au Québec

Actuellement, de plus en plus de recherches sont réalisées au Québec et partout dans le monde sur l'identification de molécules capables d'enrayer ou de ralentir le développement de la MA.

Les molécules les plus prometteuses nécessitent une administration très précoce pour neutraliser la cascade qui diminue les fonctions cognitives [Schneider *et al.*, 2014].

Malheureusement, à l'heure actuelle, les recherches cliniques n'ont pas atteint les objectifs escomptés, possiblement parce que le processus pathologique était déjà amorcé chez les participants avant l'introduction des médicaments. C'est en partie pourquoi un nouveau réseau de recherche panquébécois a été créé pour détecter la MA plus rapidement : le CIMA-Q résulte d'un investissement de 2,5 M\$ du Fonds d'innovation Pfizer-FRQS, programme du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) financé par Pfizer Canada. L'objectif principal de ces 90 chercheurs et cliniciens québécois est de constituer une cohorte de patients qui seront suivis à long terme afin de repérer des facteurs de risque de la MA, qui pourraient modifier ou moduler le parcours de la maladie de façon multimodale sur les plans clinique, cognitif, biologique et neurologique (par imagerie). Le consortium souhaite également élaborer des outils pour diagnostiquer la maladie de façon précoce et, éventuellement, y trouver un remède<sup>23</sup>. Le mandat, les objectifs et les travaux du CIMA-Q ne sont pas associés directement aux travaux de l'INESSS, mais ils sont complémentaires aux efforts déjà déployés pour tenter d'endiguer le fléau que constitue la maladie.

---

23 Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Agissez pour prévenir la maladie d'Alzheimer ! [site Web]. Disponible à : <http://www.iugm.qc.ca/index.php/component/content/article/59-nouvelle/311-nouvelle-14-05-08.html> (consulté le 31 mai 2015).

---

## 7 SAVOIR EXPERIENTIEL

---

Le savoir expérimental provient des membres du comité consultatif et du comité de suivi. La recherche des GPC, des conférences consensuelles et des RS a permis de découvrir des documents de bonne qualité apportant de l'information importante pour la pratique clinique. Ces documents contiennent des recommandations dont le comité consultatif s'est largement inspiré pour élaborer les recommandations concernant la pratique de l'INESSS contenues dans le présent rapport, en tenant compte du contexte québécois. Certaines recommandations relatives à la pratique ont été formulées *a novo* par le comité lorsque les renseignements étaient absents des documents consultés. Les messages ont d'abord été élaborés avec les membres du comité consultatif et ils ont été commentés par la suite par les membres du comité de suivi. Chaque message proposé dans ce document a obtenu l'approbation de tous les membres du groupe de travail.

Il est important de mentionner que les recommandations concernant la pratique et les outils de repérage sélectionnés par les membres sont des suggestions basées sur les données probantes et sur leur expérience clinique afin de guider les professionnels de première ligne dans leur pratique. Chaque professionnel doit être en mesure de choisir et d'utiliser les outils de repérage psychométriques pertinents en fonction de la situation clinique et des symptômes du patient, en conformité avec ses compétences et son champ d'exercice.

### 7.1 Approche à considérer

Afin d'assurer au patient une évaluation optimale, le groupe de travail a élaboré plusieurs recommandations portant sur la pratique entourant l'approche que doivent adopter les professionnels. D'abord, le patient est un partenaire essentiel dans tout le processus clinique. Par ailleurs, la collaboration et la concertation interprofessionnelles sont importantes pour une prise en charge optimale du patient et elles doivent avoir pour objectif primaire de répondre aux besoins du patient. La collaboration d'un proche doit également être privilégiée tout au long du processus d'évaluation. De plus, les résultats des appréciations objectives sur la cognition et l'autonomie fonctionnelle doivent être interprétés en fonction de la personnalité, des habiletés et des aptitudes antérieures du patient. Le patient, qui veut souvent connaître son diagnostic, **doit être le premier destinataire de l'information et rester au cœur de processus d'évaluation, de l'annonce du diagnostic et des différentes prises de décision le concernant.** Par ailleurs, le proche aidant a non seulement besoin d'une relation de confiance avec les professionnels, mais il a également besoin d'aide et de soutien. Le proche aidant souhaite souvent recevoir des réponses simples à des questions complexes. Les professionnels doivent rester attentifs et tenter de le rassurer en lui donnant des points de repère. En fait, le patient ainsi que son proche aidant devraient être aiguillés vers des organismes de soutien locaux dès l'étape du repérage afin de pouvoir faire face aux défis qui se présenteront aux différents stades de la maladie.

### 7.2 Détecter la maltraitance et les signes d'abus chez les personnes âgées atteintes de TNC

Les professionnels de la santé et des services sociaux sont confrontés sur une base régulière à la maltraitance envers les aînés. C'est pourquoi les membres du comité consultatif se rallient aux

recommandations des GPC et sont unanimes concernant la nécessité de faire de ces professionnels des acteurs de premier plan dans le repérage de situations de maltraitance et d'abus dont peuvent être victimes les personnes âgées atteintes de TNC. Tous les professionnels de la santé et des services sociaux doivent donc être vigilants et demeurer à l'affût des signes d'abus ou de négligence envers les personnes âgées avec ou sans TNC diagnostiqués. En cas d'abus ou de doute relatif à la maltraitance, il importe également d'encourager la personne âgée à prévenir dès que possible un professionnel des services sociaux, un ami, un membre de la famille ou la police et à communiquer avec les ressources appropriées qui peuvent fournir de l'information, du soutien psychologique et qui sont en mesure d'accompagner la personne dans des démarches médicales ou légales (p. ex. : ligne Aide Abus Aînés, Tel-Aînés, etc.).

### **7.3 Démarche diagnostique**

Les membres du comité consultatif ont été d'accord avec les recommandations proposées par les GPC et la conférence consensuelle canadienne et ils ne recommandent pas le dépistage systématique de la MA et des autres TNC dans la population générale asymptomatique. Les membres ont plutôt souligné l'importance de proposer une démarche diagnostique uniquement chez les patients ayant des symptômes suggérant l'existence d'un TNC et de porter une attention particulière à ceux présentant certaines conditions médicales plus à risque, non stabilisées ou avec des antécédents d'accident vasculaire cérébral (AVC), d'ischémie cérébrale transitoire (ICT), d'épisode psychotique, d'épisode dépressif à un âge avancé ou de délirium.

### **7.4 Repérage des signes et des symptômes**

Tous les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne et côtoyant des personnes âgées susceptibles de présenter un déclin cognitif doivent rester à l'affût des manifestations cliniques qui peuvent témoigner d'une atteinte de la mémoire, d'une perte de l'autonomie fonctionnelle ou encore d'une modification de la personnalité, du comportement ou de l'humeur parmi lesquelles on trouve le plus souvent l'apathie/l'indifférence, la dépression, l'anxiété, l'irritabilité, l'agressivité et l'agitation. Les signaux d'alarme indiquent généralement un déclin par rapport au niveau de fonctionnement antérieur et aux capacités habituelles du patient et ils peuvent s'installer de manière graduelle sur plusieurs années. Malgré l'importance de rester vigilant à propos des signaux d'alarme qui constituent souvent le premier indice d'un TNC, les membres du comité consultatif ont tenu à faire certaines mises en garde quant à leur utilisation. Les signaux d'alarme sont effectivement présentés à titre indicatif uniquement pour aider les professionnels à déterminer s'il est nécessaire de réaliser une évaluation plus approfondie. Ils ne peuvent donc en aucun cas être employés seuls comme outil diagnostique.

Le travail du pharmacien relativement à la MA et aux autres TNC est étroitement lié à celui des autres professionnels de la santé. Cependant, par son rôle central dans la collectivité et sa plus grande accessibilité, le pharmacien peut être le premier professionnel à se rendre compte qu'une personne a des troubles de la mémoire ou présente une atteinte cognitive ou de ses habiletés fonctionnelles. Selon certaines parties prenantes, il serait également intéressant que les pharmaciens puissent participer plus activement au repérage des personnes atteintes d'un TNC en administrant un outil de repérage rapide tel que le test de l'horloge, les cinq mots de Dubois ou le MIS.

## **Facteurs confondants**

La recherche et la prise en considération des facteurs confondants sont également essentielles au repérage et processus menant au diagnostic de la MA ou des autres TNC. Avant d'établir un diagnostic, les professionnels de la santé devraient donc déterminer si certaines situations ou conditions médicales peuvent être à l'origine ou représenter une source d'aggravation du TNC repéré. Selon les membres du comité, une attention particulière devrait être portée aux effets indésirables possibles d'un médicament, d'une combinaison de plusieurs médicaments, de l'ajout récent d'un nouveau médicament ou d'une interaction médicamenteuse. Des problèmes de santé mentale, de santé physique (p. ex. : trouble métabolique ou carenciel, désordre systémique, apnée du sommeil, délirium) ou encore l'abus de certaines substances (drogue ou alcool) pourraient également fausser les résultats et ils doivent être pris en considération très tôt au cours du processus menant au diagnostic.

## **7.5 Repérage et appréciation objective des troubles neurocognitifs**

### **Outils de repérage psychométriques**

Dans l'ensemble, les outils de repérage psychométriques retenus par les membres du comité consultatif tiennent compte des données de la littérature actuellement disponibles et fiables ainsi que de leur expérience clinique et leur connaissance des outils. Ces données ont été trouvées principalement dans les RS puis dans des études diagnostiques. Le comité a penché en faveur de plusieurs outils répondant à des critères de sélection particuliers comme posséder de bonnes qualités métrologiques, avoir une complexité requérant une formation minimale et une durée de passation courte (< 10-12 minutes). Les outils devaient également avoir été validés en première ligne et adaptés pour la population franco-qubécoise, dans la mesure du possible. Une liste exhaustive des outils qui ont été proposés aux membres est présentée à l'annexe E, avec les raisons de leur exclusion ou de leur inclusion.

### **Outils de repérage rapides**

Le groupe de travail a d'abord répertorié des outils de repérage rapides avec une très courte durée de passation (environ 5 minutes) donnant ainsi l'option aux professionnels de les utiliser selon le contexte clinique afin d'obtenir de l'information sommaire sur les fonctions cognitives et ainsi repérer rapidement un trouble cognitif chez des sujets à risque ou encore lorsque le temps avec le patient est plus restreint (p. ex. : suspicion/plainte en fin de visite médicale, visite de suivi dans le cadre de maladies chroniques, visite à domicile, visite à la pharmacie ou à un autre service de santé (p. ex. : audiologie, ophtalmologie)).

Selon le comité consultatif, l'épreuve des cinq mots de Dubois ou le MIS devraient être combinés au test de l'horloge afin de permettre l'appréciation rapide de plusieurs fonctions cognitives telles que les troubles de la mémoire et les atteintes des fonctions visuo-spatiales et exécutives de la personne chez qui on suspecte un TNC. Bien que la RS de Lin et ses collaborateurs [2013] ne fasse pas mention de l'épreuve des cinq mots de Dubois, les membres ont néanmoins suggéré son utilisation, puisque l'outil semble bien adapté au contexte d'un repérage en première ligne et qu'il est déjà connu et utilisé dans certains contextes cliniques, notamment quand le temps avec le patient est limité. L'utilisation de l'épreuve des cinq mots de Dubois est toutefois conseillée uniquement pour la clientèle francophone, puisque la version anglaise de l'outil n'a pas été évaluée.

Selon les membres du comité, la collaboration d'un proche doit être privilégiée lors du repérage et de l'évaluation complète du patient. Selon ces spécialistes, la passation de questionnaires destinés aux proches aidants accompagnant un patient, tels que l'AD8 ou la version abrégée du IQCODE, pourrait constituer un apport substantiel au processus de repérage afin de découvrir rapidement un changement cognitif et/ou fonctionnel chez la personne qui pourrait être atteinte d'un TNC.

Enfin, bien que l'échelle 7MS soit proposée à l'unanimité dans les GPC et par la conférence consensuelle canadienne comme solution de remplacement de la MMSE, elle n'a pas été retenue par les membres du comité consultatif. Cet outil d'évaluation leur a semblé intéressant du point de vue des données de sensibilité et de spécificité, mais il a été peu étudié en première ligne et il semblait par ailleurs peu connu et peu utilisé par la plupart des membres. De plus, l'interprétation leur a paru complexe pour une application en première ligne. En se basant sur les données peu nombreuses portant sur la qualité du *Mini-Cog*, cet outil de repérage n'a pas été retenu non plus (voir l'annexe E pour plus de détails).

En dépit du fait que certains membres utilisent régulièrement les outils de repérage rapides, il importe de mentionner que si ce type d'outil est retenu par le professionnel et selon les résultats obtenus, le patient devrait absolument être revu en première ligne pour un repérage plus détaillé à l'aide d'outils psychométriques plus complets ou il devrait être orienté vers des services spécialisés, selon le cas.

### **Outils de repérage plus complets**

Les membres ont également reconnu certains outils de repérage psychométriques qui permettent une appréciation plus complète et approfondie en donnant un portrait global de l'état des fonctions cognitives. En dépit des limites que ces outils peuvent présenter, les membres du comité ont proposé de privilégier l'utilisation des échelles MMSE et MoCA dans certaines situations cliniques et auprès de patients présentant des conditions particulières. Ces deux outils sont largement connus, utilisés et adoptés dans la plupart des pratiques au Québec. Il est cependant important de mentionner que la recension des écrits effectuée au cours de ce projet a mené au constat que rares sont les études réalisées en première ligne concernant l'échelle MoCA. Selon les membres, les professionnels qui utilisent cette échelle doivent donc être conscients que la majorité des résultats sur l'efficacité de l'échelle MoCA proviennent d'études effectuées en services spécialisés. Les données sur la sensibilité et la spécificité présentées dans la littérature sont donc moins applicables dans un contexte de repérage en première ligne.

L'utilisation de l'échelle 3MS a également été proposée puisque, selon les membres, elle comporte certains avantages par rapport à l'échelle MMSE, qui méritent d'être mieux connus par les professionnels de première ligne afin de faire un repérage plus détaillé des fonctions cognitives. L'échelle 3MS possède, entre autres, des normes québécoises, des critères de correction plus précis et raffinés et elle permet une meilleure appréciation de la mémoire et des fonctions exécutives. De plus, l'ajout de certaines tâches (p. ex. : fluidité verbale, similitudes) augmenterait la sensibilité de l'outil par rapport à l'échelle MMSE, surtout pour repérer les atteintes cognitives plus légères. On a souligné qu'il s'agit d'une échelle qui peut facilement être administrée en première ligne, en dépassant rarement dix minutes. Par ailleurs, en administrant l'échelle 3MS, le professionnel administre simultanément l'échelle MMSE et il peut donc utiliser les scores pour le remboursement de certains médicaments par la RAMQ.

Il est également nécessaire de définir qui peut administrer de tels outils et qui peut les interpréter.

### **Mise en garde concernant l'utilisation des outils de repérage psychométriques**

Les membres du comité consultatif ont formulé plusieurs mises en garde quant à l'utilisation des outils de repérage psychométriques. Les professionnels de la santé ou des services sociaux qui utilisent ces outils doivent :

- avoir reçu une formation appropriée pour chacun des outils de repérage afin de les administrer et d'en apprécier les résultats selon les normes en vigueur;
- respecter rigoureusement les consignes d'administration (sinon, les qualités métrologiques ne sont plus valables); adapter le choix des outils selon les symptômes du patient et le temps disponible. L'utilisation des échelles MMSE, MoCA et 3MS devrait être privilégiée par rapport aux outils de repérage rapides dont l'emploi reste optionnel;
- prendre en considération tous les facteurs pouvant influencer sur la performance et le rendement des outils et déterminer les facteurs confondants afin d'éviter un diagnostic erroné : environnement bruyant, anxiété attribuable à la première visite, problème d'audition ou de langage, effet indésirable dû à la prise de médicaments ou toute condition médicale pouvant être à l'origine ou représenter une source d'aggravation du TNC;
- ne pas utiliser les outils de repérage de façon isolée pour établir un diagnostic et ne pas se limiter à rapporter des cotes brutes sans aucune autre mise en contexte clinique;
- utiliser des versions efficaces en remplacement des outils de repérage psychométriques pour réduire les effets possibles d'apprentissage, si disponibles.

## **7.6 Repérage et appréciation objective de l'autonomie fonctionnelle**

Il est important de repérer toute atteinte à l'autonomie fonctionnelle du patient tout au début du processus de repérage et de diagnostic, surtout concernant les AVQ. En particulier, la détection d'une atteinte aux habiletés fonctionnelles est utile au repérage d'un TNC alors que l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle sera utile au diagnostic final. Tous les professionnels de la santé et des services sociaux concernés devraient donc repérer les signes d'une atteinte en appréciant de façon objective l'autonomie pour réaliser les AVQ et les AVD le plus tôt possible. L'appréciation doit idéalement requérir la collaboration d'un proche aidant, notamment par l'intermédiaire d'un questionnaire, et l'approche doit être personnalisée et basée sur les capacités antérieures du patient. Le comité consultatif s'est déclaré en faveur de questionnaires simples et déjà utilisés en première ligne au Québec. L'utilisation du questionnaire sur les activités fonctionnelles (FAQ, QAF dans la version française) [Pfeffer *et al.*, 1982] ainsi que de la DAD (ou la IFD dans la version française) a été suggérée afin de guider la discussion entre le professionnel, le patient et le proche aidant. Il est important de mentionner que l'usage de ce type d'échelle ne permet pas de déterminer les besoins en termes de réadaptation et de suivi à domicile, alors que ces aspects sont primordiaux dans le suivi postdiagnostic. L'évaluation fonctionnelle complète est plutôt faite en ergothérapie à l'aide de tests par observation et par des mises en situation. Des compétences particulières et différentes seront requises pour effectuer ces deux types de collecte de données auprès du patient et de ses proches.

## 7.7 Repérage et appréciation objective des SCPD et de la dépression

Les membres du comité consultatif ont également souligné l'importance de repérer les SCPD au cours du processus menant au diagnostic de la MA et des autres TNC. Sans en faire une utilisation rigide, la version abrégée du NPI a été suggérée, puisqu'elle peut être employée par tous les types de professionnels de la santé et des services sociaux ayant une formation pertinente et qu'elle permet le repérage rapide de douze symptômes ou comportements les plus fréquemment observés chez les personnes atteintes de la MA et des autres TNC. Cependant, certains membres étaient d'avis que cet outil pouvait être un peu complexe pour la première ligne. Un repérage plus précis de la dépression a également été proposé par les membres. Ce repérage devrait comprendre un entretien en face-à-face conjointement avec le patient et ses proches ou encore une entrevue individuelle avec le patient et un entretien complémentaire avec ses proches afin d'obtenir de l'information sur l'apparition et la progression des symptômes. Le comité a suggéré d'utiliser le questionnaire QSP-9 au besoin afin de faire une appréciation objective des symptômes dépressifs chez les patients présentant un TNC. L'échelle de dépression gériatrique GDS-15 (spécificité de 75 %) a également été proposée aux membres du comité consultatif, mais elle n'a pas été retenue puisque la spécificité en clinique est inférieure à celle du QSP-9 (spécificité de 83 %) (voir l'annexe E pour la liste complète des outils de repérage proposés par l'INESSS). Selon les membres, on ne devrait pas employer en première ligne une échelle particulière pour évaluer les autres SCPD, et les patients devraient être orientés vers les équipes mobiles de deuxième ou troisième ligne.

## 7.8 Appréciation de l'état nutritionnel

Le groupe de travail a soulevé l'importance de porter une attention particulière, et ce, tout au long du processus d'évaluation et de suivi des patients ayant une MA ou un autre TNC, à la malnutrition et à la perte pondérale. Les membres du comité consultatif ont également proposé de vérifier avec le proche aidant, à l'occasion des visites de suivi, si le patient est en mesure de s'alimenter correctement.

## 7.9 Appréciation de l'acuité auditive et visuelle

Les troubles auditifs ont une incidence primordiale sur le diagnostic d'une MA ou d'un autre TNC. Dans la plupart des cas, les outils de repérage psychométriques (p. ex. : les échelles MMSE et MoCA) reposent beaucoup sur la capacité du patient à voir ou à entendre et à traiter les questions et les instructions données. Ne pas tenir compte de la perte auditive et visuelle pourrait donc entraîner des résultats artificiellement bas et inexacts concernant les capacités cognitives de la personne examinée. Par conséquent, les membres du comité consultatif soulignent l'importance de faire passer les outils de repérage psychométriques dans un environnement calme, sans bruit et sans distraction, et de s'assurer que l'audition, la vision et la motricité du patient sont optimales. Si une déficience auditive ou visuelle est détectée chez le patient au moment de la passation des outils de repérage, elle devrait, si possible, être compensée par l'utilisation d'une prothèse auditive appropriée, d'un amplificateur personnel ou de verres correcteurs.

## 7.10 Révision de la médication et vérification de l'adhésion aux traitements

Bien que cet aspect soit négligé dans les GPC, l'évaluation de la médication est à prendre en considération tout au long du repérage, du processus menant au diagnostic et du suivi des patients ayant une MA ou un autre TNC. L'examen clinique du patient devrait contenir la révision de sa médication avec ou sans prescription et celle des produits naturels qu'il consomme, cette activité devrait être réalisée par un pharmacien. Ce dernier a la formation nécessaire pour faire une évaluation approfondie de la médication du patient lors de l'évaluation complète. Les professionnels de la santé devraient considérer tout changement ou ajout de médicaments dans le profil du patient, les interactions médicamenteuses, les effets indésirables et vérifier avec lui ou le proche aidant s'il y a des problèmes d'adhésion aux traitements. Il est conseillé de discuter avec un pharmacien en cas de doute à propos de la médication.

Dès l'émission de la première ordonnance d'un IACHe, le pharmacien devient partie prenante du dossier. Il procède à la collecte de données, rédige l'histoire pharmacothérapeutique, évalue l'ordonnance de l'IACHe en fonction des autres médicaments du profil pharmacologique du patient puis établit un lien entre les problèmes de santé et la nouvelle ordonnance (problèmes gastro-intestinaux, choix du médicament, dose). Il doit aussi assurer le suivi, la surveillance médicamenteuse pour vérifier l'efficacité de l'IACHe, l'innocuité (les effets secondaires, etc.) et l'adhésion au traitement.

La polymédication chez la personne âgée est clairement associée à un risque augmenté d'effets indésirables, d'interactions médicamenteuses, de cascades médicamenteuses et d'erreurs d'adhésion aux traitements, qui peuvent parfois causer des perturbations cognitives plus ou moins modérées. À titre d'exemple, les anticholinergiques sont largement utilisés dans le traitement de l'incontinence urinaire. Cependant, les médicaments de cette classe ont des effets délétères sur certaines fonctions cognitives, dont la mémoire. Puisque les TNC coexistent fréquemment avec l'incontinence urinaire chez le sujet âgé, il est important de savoir distinguer le TNC associé à la prise de médicaments d'un TNC léger authentique afin d'assurer une prise en charge adaptée aux deux cas et d'éviter l'association d'IACHe à des composés anticholinergiques. Inversement, les IACHe peuvent aggraver ou provoquer une incontinence urinaire qui est souvent compensée par l'ajout d'anticholinergiques, ce qui conduirait à une cascade médicamenteuse.

Pour plus d'information sur les effets indésirables et les interactions médicamenteuses associées aux IACHe, le guide d'usage optimal sur le traitement pharmacologique de la MA et de la démence mixte peut être consulté à l'adresse suivante :  
[http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS\\_GUO\\_Alzheimer.pdf](http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_GUO_Alzheimer.pdf).

## 7.11 Autres éléments à considérer lors du diagnostic

D'autres éléments devraient faire partie du processus menant au diagnostic de la MA ou des autres TNC. Les examens complémentaires et paracliniques et un bilan sanguin (formule sanguine complète, glycémie, calcémie, dosage de la vitamine B12 et de la thyroïdostimuline hypophysaire (TSH), test de la fonction rénale et électrolytes) devraient être effectués systématiquement au cours du processus initial afin de repérer des comorbidités qui pourraient altérer les fonctions cognitives et d'éliminer toute condition pouvant induire un diagnostic erroné. Selon le besoin, un bilan hépatique (ALT), les tests sérologiques de la syphilis ou du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et un dosage du niveau des folates devraient être

effectués en fonction du contexte clinique. En ce que concerne l'utilisation de la neuro-imagerie structurale aux fins de diagnostic, le groupe de travail s'est rallié aux conférences consensuelles canadiennes. Un examen de tomодensitométrie ou une imagerie par résonance magnétique (IRM) peuvent être utiles au diagnostic différentiel chez des patients ayant un TNC présentant un profil particulier (voir la section « Recommandations » pour plus de détails) ou si la présence d'une maladie cérébrovasculaire insoupçonnée est susceptible de conduire à des modifications de la prise en charge clinique.

## **7.12 Annonce du diagnostic**

En règle générale, les membres ont adhéré aux recommandations présentées dans les deux GPC et à celles issues de la conférence consensuelle canadienne concernant l'approche centrée sur le patient et la procédure de divulgation. Une approche à privilégier a aussi été proposée dans certains cas particuliers, notamment en cas de réactions émotives, d'anxiété importante ou de déni. L'annonce en l'absence du patient n'est certes pas à privilégier, puisqu'il devrait être le premier destinataire de l'information. Il importe que le médecin soit sensible à l'aspect éthique et juridique de l'annonce du diagnostic.

Par ailleurs, il serait important d'expliquer au patient durant l'annonce du diagnostic que l'évolution de la maladie est variable et qu'il n'est pas possible de faire des prévisions sur cette évolution. C'est pourquoi il est essentiel de répondre aux besoins du patient et à ceux de son proche aidant.

## **7.13 Processus d'orientation vers les services spécialisés**

Les membres du comité consultatif ont adhéré majoritairement aux critères de complexité proposés par la conférence consensuelle canadienne afin de justifier l'orientation d'un patient vers les services spécialisés. Certains aspects ont par contre été reformulés et clarifiés afin d'en faciliter la compréhension. En présence d'une perte d'autonomie importante, d'un problème de nutrition ou en cas de complexité diagnostique ou thérapeutique chez les patients présentant des SCPD, les membres proposent également, au besoin et selon les ressources disponibles dans le milieu, d'orienter le patient et son proche aidant vers un spécialiste détenant l'expertise ou vers une équipe spécialisée locale.

## **7.14 Actions à entreprendre suivant le diagnostic et visites de suivi**

L'annonce du diagnostic est souvent un moment tragique pour le patient et ses proches. Rapidement après l'annonce, ils doivent organiser leur futur, aménager le cadre de vie de la personne atteinte et prendre certaines précautions indispensables. Le soutien de la famille est fondamental pour permettre à la personne atteinte de continuer à vivre dans son domicile. Afin d'assurer un meilleur suivi des personnes atteintes et pour reconnaître rapidement les besoins des proches aidants, le professionnel devrait prévoir une rencontre (téléphonique ou sur rendez-vous) 6 à 12 mois suivant le diagnostic, ou plus tôt s'il y a un besoin particulier. Une visite médicale doit également être planifiée au moins annuellement afin d'objectiver l'évolution et la progression de la maladie et d'ajuster les interventions et le niveau d'encadrement nécessaires selon les besoins du patient. Les membres du comité consultatif proposent également de faire un suivi plus rapproché par téléphone ou en personne avec le patient et le proche aidant, au

besoin, selon la sévérité de la maladie ou après avoir amorcé un traitement pharmacologique, pour évaluer la tolérance et l'adhésion au traitement.

Au fur et à mesure que la maladie évolue, le patient peut éprouver de plus en plus de mal à prendre des décisions qui le concernent et devenir de plus en plus vulnérable. C'est pourquoi il est primordial que le patient mette en place une forme de protection juridique adéquate et qu'il rédige ou mette à jour un mandat donné en prévision de son inaptitude. Il pourra ainsi s'exprimer, faire respecter ses volontés en matière de représentation légale, rédiger ou mettre à jour les différents documents légaux pour exprimer et faire respecter ses volontés en matière de soins et de traitements médicaux (p. ex. : directives médicales anticipées (DMA)) et il pourra enfin déterminer les niveaux d'intervention médicale (NIM) requis en fonction de son état de santé et de ses objectifs de soins dans l'éventualité où il deviendrait inapte à consentir.

## 7.15 Soutien pour la personne atteinte et ses proches

Les membres du comité consultatif ont, en règle générale, adhéré aux recommandations présentées dans les deux GPC et à celles issues de la conférence consensuelle canadienne en précisant par contre que certains services d'aide proposés devaient être adaptés pour le Québec. Selon les membres, un choix d'interventions doit être proposé aux patients et aux proches aidants tels que le soutien, le répit et l'accompagnement psychologique ainsi que de la formation. Il est ressorti des discussions qu'il manque de l'information sur la disponibilité du soutien et des services locaux. Les proches aidants doivent parfois faire leur propre démarche pour accéder à de l'aide ou à du soutien. Ils auraient avantage à se faire orienter vers des ressources répondant à leurs propres besoins aussitôt que le repérage est entamé auprès du patient.

Les services peuvent varier d'une région à l'autre, et il est important d'orienter le patient et son proche aidant vers des organismes reconnus qui seront en mesure de les accompagner et de les diriger selon leurs besoins précis et les ressources disponibles localement. Les différentes parties prenantes ont mentionné la Société Alzheimer, l'Appui, le Baluchon Alzheimer, les services d'aide à domicile, les centres de jour, les différents groupes de Carpe Diem et le site Web aidants.ca.

Il a également été souligné que l'aide à domicile est parfois difficile à obtenir du secteur public (ou encore qu'elle est facile à obtenir, mais qu'elle n'est pas disponible les soirs ou les fins de semaine) et que les services en soins palliatifs étaient quasi inaccessibles pour les personnes atteintes d'une MA ou d'un autre TNC. L'accessibilité à un médecin et à un ensemble de professionnels à domicile pourrait, selon des membres, permettre dans certains cas de maintenir plus longtemps chez-elle une personne atteinte d'un TNC.

## 7.16 Critères diagnostiques

Les membres du comité consultatif se sont ralliés à la conférence consensuelle canadienne et ils ont proposé d'utiliser les critères diagnostiques du groupe de travail du NIA et de l'AA de 2011 [Albert *et al.*, 2011; McKhann *et al.*, 2011]. La traduction des critères diagnostiques par Croisile et ses collaborateurs [2012] a également été acceptée à l'unanimité. Les termes « TNC majeurs » et « TNC légers » ont été adoptés dans la nouvelle nomenclature proposée par le DSM-5.

## 7.17 Aspects éthiques et juridiques

Les membres du comité consultatif ont proposé de prendre en considération plusieurs aspects éthiques et juridiques tout au long du processus entourant l'évaluation et le diagnostic de la MA. Ils se sont basés notamment sur les thèmes abordés par les deux GPC et la conférence consensuelle canadienne, le contexte législatif québécois, l'organisation des soins et services et le Code des professions, puis sur leur expérience clinique. La détermination de l'inaptitude, la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et les différentes mesures de protection ont suscité un vif intérêt auprès des membres. Selon eux, il existe en première ligne une méconnaissance des lois québécoises et des mesures à prendre, qu'elles soient de nature juridique ou non, au moment de la prise en charge d'une personne inapte.

Le système juridique actuel laisse la responsabilité aux professionnels de la santé et des services sociaux québécois en ce qui a trait à la documentation de l'aptitude. En effet, bien que la déclaration légale d'inaptitude relève du tribunal, cette décision repose sur une synthèse de plusieurs évaluations multidisciplinaires (médicales, psychosociales et habiletés fonctionnelles) qui impliquent la collaboration de différents professionnels. Afin de protéger les droits de la personne, l'évaluation de l'aptitude doit être réalisée de façon objective et rigoureuse. Or, au regard des nombreuses discussions avec les différentes parties prenantes, plusieurs professionnels de la santé et des services sociaux se sentent insuffisamment outillés pour procéder à cette évaluation. Les conséquences d'une déclaration légale d'inaptitude sur la personne atteinte de TNC et sur ses proches aidants sont majeures, d'où la nécessité d'explorer plus à fond ce domaine. Les membres du comité ont donc jugé bon de définir dans les recommandations relatives à la pratique les différents types d'aptitude pris en considération dans la législation québécoise : l'aptitude à prendre soin de soi-même, l'aptitude à administrer ses biens et l'aptitude à consentir aux soins. Pour chaque type d'aptitude, les membres ont relevé certains points importants qui devraient être pris en considération afin de guider les professionnels de première ligne et de mieux accompagner les proches aidants dans leur cheminement.

---

## DISCUSSION

---

La MA et les autres TNC constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les Canadiens de 65 ans et plus et ils coûtent plusieurs milliards de dollars par année [Société Alzheimer du Canada, 2010]. Il est essentiel d'agir à l'égard de ce problème de santé publique majeur, car le nombre de cas sera de plus en plus important au Canada d'ici les 30 prochaines années compte tenu du vieillissement de la population [Société Alzheimer du Canada, 2010].

Le MSSS a mandaté l'INESSS pour élaborer des outils pratiques basés sur les meilleures données probantes afin d'aider les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne dans leur application des processus cliniques. Le présent rapport, qui sert d'appui à la réalisation des outils pratiques, se fonde sur les meilleures données scientifiques et lignes directrices internationales, le contexte du Québec et le savoir expérientiel, notamment celui des experts cliniciens et chercheurs québécois. Le contenu de ce rapport vise notamment à soutenir les professionnels relativement à des pratiques éthiques et efficaces ainsi qu'à favoriser une utilisation judicieuse et adéquate des outils de repérage.

### Principaux constats sur les outils de repérage

Les résultats des différentes études démontrent que les outils de repérage manquent souvent de sensibilité pour reconnaître correctement les gens réellement atteints d'un TNC léger ou majeur ou de spécificité pour classer correctement les personnes saines. De plus, le seuil de détection pour faire la différence entre une personne atteinte d'un TNC ou non est souvent variable d'une étude à l'autre d'après plusieurs des outils repérés.

La prévalence des TNC affecte grandement la VPP de l'outil de repérage et elle permet, selon Lin et ses collaborateurs [2013], de mieux déterminer les âges ou les groupes d'âge auxquels il est raisonnable de commencer à faire du repérage. En regardant la sensibilité et la spécificité des outils, il ressort que la VPP est supérieure à 50 % lorsque la prévalence de la MA et des autres TNC est d'environ 15 à 20 %. Les auteurs remarquent que la prévalence de ces maladies est moins élevée chez les personnes de moins de 75 ans, comme la VPP des outils de repérage étudiés. Selon une étude canadienne, il est estimé que ces maladies touchent 6,7 % des personnes âgées de 65 à 69 ans et 21,7 %, 35,2 % et 21,8 % des personnes âgées de 70 à 79 ans, de 80 à 89 ans et de 90 ans et plus, respectivement [Smetanin *et al.*, 2009]. Les outils repérant les TNC seraient donc plus efficaces chez les personnes âgées de 70 ans et plus. Il a été soulevé par Lin et ses collaborateurs [2013] que plusieurs outils de repérage de courte durée de passation peuvent repérer ou apprécier la MA et les autres TNC majeurs de façon adéquate, en particulier dans les populations avec une prévalence plus élevée de ces maladies.

**Les outils de repérage applicables au Québec comportent tous leurs forces et leurs faiblesses** pour apprécier un trouble cognitif chez un patient atteint d'un TNC léger ou majeur. Les preuves sont très limitées quant à l'évaluation de la performance diagnostique des outils repérant les TNC légers en première ligne. La sensibilité ou la spécificité de ces outils de repérage est généralement moins bonne pour repérer des TNC légers que des TNC majeurs.

**Les questionnaires remplis par un proche peuvent être utiles** lors du repérage. Puisque le proche est souvent la première personne qui repère les signes précurseurs, il est essentiel de le faire participer très tôt au repérage et au processus menant au diagnostic. Le questionnaire AD-8

ou la version courte de l'IQCODE sont deux tests qui ont été évalués en première ligne et qui présentent de bonnes qualités métrologiques. Ils permettent tous les deux de juger de la mémoire, des fonctions exécutives, des praxies et des gnosies. L'IQCODE a récemment été évalué par la revue de Cochrane, en 2014. La RS a sélectionné des études réalisées en milieu communautaire, qui ont utilisé notamment l'IQCODE pour repérer la présence de MA ou d'un autre TNC majeur. Les analyses comparatives suggèrent qu'il n'y a pas de différence significative entre la version courte et la version complète de l'IQCODE ni selon la langue d'administration quant à la précision diagnostique de l'outil. Les auteurs remarquent qu'il y a peu de différences concernant la sensibilité avec des seuils de détection prédéfinis. Même si la précision diagnostique de l'IQCODE est considérée comme « raisonnable », dans le contexte de la communauté, son utilisation comme seul outil peut conduire à un mauvais diagnostic et trop sécuriser le patient soumis à ce test. Les constats doivent demeurer prudents, car les études incluses étaient très hétérogènes, elles comportaient plusieurs biais et la qualité de l'information était sous-optimale [Quinn *et al.*, 2014].

**Les outils de repérage de très courte durée de passation** retenus ont leur qualité propre pour apprécier un TNC et ils donnent un premier aperçu de la mémoire (cinq mots de Dubois, MIS), mais aussi des fonctions exécutives et de l'apraxie (pour le test de l'horloge uniquement). Ils sont simples à comprendre et leur application ne nécessite qu'une formation minimale. Rapides et faciles à administrer, ils sont disponibles en français et en anglais. Par contre, concernant l'épreuve des cinq mots de Dubois, la version anglaise ne semble pas avoir été évaluée dans une population anglophone.

Il existe deux listes des cinq mots de Dubois. Celle utilisée par Croisile et ses collaborateurs [2008], qui est la première liste de Dubois, ne semble pas bien adaptée au contexte québécois, puisque certains mots utilisés tels que *chaussette* ne font pas partie du langage courant. La deuxième liste proposée par Dubois (musée, limonade, sauterelle, passoire et camion), qui est celle que l'on trouve le plus souvent dans la littérature, semble mieux adaptée pour le Québec [Dubois *et al.*, 2002]. Chaque mot de la liste a été minutieusement choisi, appartient à une catégorie sémantique différente et n'est pas prototypique de sa catégorie, c'est-à-dire qu'il n'est pas parmi les cinq mots les plus caractéristiques et les plus fréquemment utilisés de sa catégorie. Ce point est fondamental, puisqu'il permet d'éviter, lors du rappel indicé, qu'un sujet répondant au hasard produise une bonne réponse uniquement parce que le mot recherché est prototypique, comme chien l'est pour la catégorie *animaux*. Certaines caractéristiques morphologiques (nombre de lettres, de phonèmes et de syllabes) des mots doivent également être respectées. Les cinq mots de Dubois doivent donc être utilisés tels quels et ils ne doivent en aucun cas être remplacés. Aucune norme québécoise concernant la liste proposée par Dubois et ses collaborateurs [2002] n'a été publiée pour l'instant.

Le MIS est une épreuve d'exploration rapide de la mémoire basée sur une série de quatre mots [Buschke *et al.*, 1999]. Les deux listes de mots disponibles en anglais ont été validées (de façon non explicite) dans la population générale des États-Unis pour le repérage de la MA [Buschke *et al.*, 1999]. Bien que deux listes de mots en français soient disponibles, seulement celle contenant les mots « poireau, platane, merlan et dahlia » a été évaluée auprès d'une population francophone en Europe [De Rotrou *et al.*, 2007]. Cependant, la sensibilité du MIS avec cette liste est moins bonne avec le seuil diagnostique habituel de quatre [Buschke *et al.*, 1999]. Tout comme les cinq mots de Dubois, cette épreuve comporte un rappel libre et indicé et elle permet un apprentissage contrôlé. L'épreuve interférente proposée dans les consignes d'origine du MIS était d'une durée d'environ deux minutes et consistait à compter de 1 à 20 puis de 20 à 1. La valeur discriminante du MIS a été améliorée depuis en augmentant la durée de l'interférence

d'au moins dix minutes (MIS-D) [De Rotrou *et al.*, 2007]. En plus du nombre de mots à retenir, le MIS diffère des cinq mots de Dubois, puisqu'il ne contrôle pas l'encodage qui permet généralement de s'assurer, par un rappel immédiat des mots, que l'information a bien été enregistrée par le patient. De plus, il possède un système de cotation différent qui distingue le rappel libre (2 points car plus laborieux) du rappel indicé (1 point). Toutefois, tout comme les cinq mots de Dubois, le MIS ne peut en aucun cas être utilisé de façon isolée pour établir un diagnostic. Il détecte des sujets à risque afin de les orienter, selon les résultats obtenus, vers un examen plus complet.

Le test de l'horloge peut être utile chez des patients avec une faible scolarité ou chez ceux ayant un TNC avancé. Cet outil de repérage ne sert pas à juger de la mémoire, mais c'est un moyen simple et rapide d'apprécier les atteintes visuo-spatiales et les fonctions exécutives. Cet outil est utilisé depuis plusieurs années par de nombreux professionnels en raison de sa facilité, sa rapidité et sa simplicité et il fait partie de plusieurs batteries de tests d'appréciation des fonctions cognitives. Si l'administration du test de l'horloge est aisée, son système de cotation l'est moins. L'évaluateur doit choisir un des nombreux systèmes de cotation qui existent. Certains d'entre eux demandent un apprentissage ou une formation plus approfondie, ce qui peut entraîner des variations importantes dans les scores globaux et peut réduire sa fidélité. Le professionnel doit également être prudent dans l'interprétation des résultats de ce test appliqué à des patients ayant une atteinte motrice ou un déficit sensoriel, lesquels peuvent fausser le résultat.

Les outils de repérage à durée de passation très courte ont toutefois leurs limites et ils ne doivent pas être utilisés seuls pour établir un diagnostic. Ils sont limités par l'information qu'ils procurent à l'évaluateur, puisque l'épreuve de cinq mots et le MIS permettent d'apprécier seulement la mémoire. Leur seuil de détection optimal n'est pas non plus toujours clair dans les écrits (test de l'horloge et MIS). On reconnaît aussi, concernant l'épreuve de cinq mots, qu'il y a une possibilité de faux positif chez les gens moins scolarisés. Enfin, ces outils n'ont pas fait leurs preuves pour faire une appréciation objective des TNC légers.

D'autres outils de repérage (le *6-item screener*, le *Mini-Cog*, le VAT et le GPCOG) ont une sensibilité et une spécificité supérieures à 80 %, mais peu d'études ont évalué ces outils chez des populations recevant des services de première ligne. Le *Mini-Cog* est relativement bien connu au Québec. Or, cet outil a été peu validé en première ligne. Une revue Cochrane de 2015 [Fage *et al.*, 2015] a évalué l'efficacité du *Mini-Cog* pour le diagnostic de la MA et des autres TNC majeurs chez des personnes vivant en communauté et rencontrées en première ligne. Les résultats de cette étude concordent avec ceux de Lin et ses collaborateurs [2013]. Tout comme les études analysées par ces derniers, celles tirées de cette revue présentent des limites méthodologiques introduisant des biais potentiels, particulièrement concernant la sélection des participants. Comme dans le cas de la revue de Lin et ses collaborateurs [2013], les auteurs ne formulent pas de recommandations étant donné la rareté des études qui ont évalué l'efficacité diagnostique de l'outil *Mini-Cog* chez des personnes vivant en communauté et les limites méthodologiques des études retenues. Enfin, les auteurs concluent en soulignant que d'autres recherches de qualité comparant le *Mini-Cog* à d'autres outils de durée très brève de passation sont nécessaires pour déterminer son efficacité et son utilité en milieu communautaire [Fage *et al.*, 2015].

Récemment, une étude a publié des données sur une variation plus courte du MoCA (*short-form MoCA* (SF-MoCA)) pouvant être administrée plus rapidement [Horton *et al.*, 2015]. Il pourrait être intéressant que les recherches se poursuivent dans un contexte de première ligne pour

évaluer les qualités métrologiques de cet outil auprès d'une clientèle vivant dans la communauté.

**Les échelles MMSE, MoCA ainsi que 3MS, qui sont plus complètes et de courte durée de passation**, ont été retenues pour leur qualité métrologique et leur applicabilité au Québec. Ces trois outils permettent repérer des atteintes cognitives diverses touchant la mémoire, les fonctions exécutives, le langage, les praxies et les gnosies. L'échelle MMSE est l'outil le plus souvent utilisé en première ligne au Québec, suivi de l'échelle MoCA. Or, la sensibilité et la spécificité varient selon la prévalence et le profil des patients. Par exemple, l'échelle MoCA, qui a une bonne sensibilité pour apprécier les TCN légers et majeurs, a une spécificité inférieure à 80 % chez des individus vivant dans la communauté et évalués en première ligne. En revanche, l'échelle MMSE a une moins bonne sensibilité que l'échelle MoCA, mais une meilleure spécificité.

L'échelle MMSE a été évaluée en 2015 par la revue Cochrane et la conclusion de cette évaluation est en accord avec les résultats du présent rapport à propos de l'efficacité de l'outil. Arevalo-Rodriguez et ses collaborateurs [2015] avaient comme objectif de déterminer la précision diagnostique de l'outil pour repérer, au moment du suivi, les personnes avec un TNC léger qui allaient développer une MA ou un autre TNC majeur. La RS conclut qu'il n'y a pas de preuve scientifique soutenant l'utilisation de l'échelle MMSE seule dans l'identification de patients avec un TNC léger, qui pourraient développer une MA ou un autre TNC majeur. Des tests supplémentaires pourraient être nécessaires pour améliorer le suivi. Par ailleurs, la comparaison des résultats sur l'échelle MMSE à travers le temps permettrait aussi de voir l'évolution des troubles, mieux qu'une seule évaluation à un moment déterminé.

En 2009, des chercheurs ont élaboré des normes québécoises pour l'application de l'échelle **MMSE** dans la population francophone âgée de 65 ans et plus. Il ressort des analyses que les cotes seraient influencées significativement par la scolarité, l'âge et le genre, tellement qu'elles augmenteraient avec le niveau de scolarité et diminueraient avec l'âge. Les auteurs proposent à cet égard des tableaux selon quatre groupes d'âge et trois niveaux de scolarité correspondant aux percentiles 5, 10, 15 et 20 établis. L'utilisation de ces données permettrait, selon ces chercheurs, d'optimiser le repérage des TNC dans la population âgée québécoise [Hudon *et al.*, 2009].

Par ailleurs, une étude récente a été réalisée aux États-Unis, portant sur l'échelle **MoCA**, pour établir des normes selon l'âge et le niveau de scolarité. Les données de 205 personnes de 70 ans et plus ont été utilisées pour cette analyse. Pour réaliser les analyses, les données ont été regroupées par tranches d'âge (70-79, 80-89, 90-99) et niveaux de scolarité ( $\leq 12$  ans, 13-15,  $\geq 16$  ans). Les auteurs ont trouvé des différences significatives selon les groupes d'âge et le niveau de scolarité. En effet, 46 % des personnes de leur échantillon ont obtenu un score sous le seuil suggéré de 26. Les données normatives de l'étude peuvent donner une représentation plus précise des performances de l'échelle selon le groupe d'âge et la formation de la personne [Malek-Ahmadi *et al.*, 2015]. Étant donné que l'étude a été réalisée aux États-Unis, il y a une possibilité qu'elle ne soit pas représentative du contexte québécois. Des résultats d'une étude québécoise sur le même sujet seront bientôt disponibles. Il sera alors intéressant de les faire connaître aux cliniciens pour les aider à choisir le meilleur outil de repérage.

L'utilisation de l'échelle 3MS comporte certains avantages par rapport à l'échelle MMSE. L'échelle 3MS permet, entre autres, de faire un repérage plus détaillé des fonctions cognitives puisqu'elle permet une meilleure appréciation de la mémoire et des fonctions exécutives. Elle comporte également des instructions d'administration plus précises et un système de cotation plus détaillé. De plus, des normes ont été élaborées chez des Canadiens francophones et

anglophones âgés de 65 ans et plus et résidant dans la communauté [Bravo et Hébert, 1997]. Ces normes ont été établies à partir des données issues de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (ECSV) et permettent d'interpréter le score de l'échelle 3MS selon l'âge et la scolarité du patient (voir l'annexe U).

Considérant les limites des outils de repérage, les professionnels qui veulent rendre compte des résultats de ces outils psychométriques ne devraient pas se limiter à rapporter des cotes brutes sans autres mises en contexte ou interprétations. En effet, ne donner que des cotes brutes entraîne un risque de préjudice, puisqu'on ne peut présumer des compétences de celui qui en prendra connaissance et qui aura été privé de l'information contextuelle importante. Plusieurs facteurs sont à prendre en considération lors de l'interprétation des résultats comme certaines caractéristiques démographiques, notamment l'âge, le sexe, le niveau socio-économique, le niveau de scolarité ou le niveau de fonctionnement antérieur du patient. L'impact des troubles auditifs sur les résultats peut conduire à des faux diagnostics de MA ou d'un autre TNC. Il faut également interpréter les résultats en tenant compte de la condition médicale du patient au moment de la passation du test, de même que de l'évolution « normale » due au vieillissement et du biais d'apprentissage possible si on utilise le même test à des intervalles trop rapprochés. Bien que ces mises en garde aient été mentionnées dans le projet de loi 21, il semble, selon les membres du comité consultatif, qu'il soit nécessaire d'y sensibiliser les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne.

**L'appréciation objective de l'autonomie fonctionnelle est utile pour repérer des TNC.** Il existe des dizaines d'outils de repérage des capacités fonctionnelles. Certains outils portent sur les AVQ et d'autres sur les AVD (ou les AIVQ). Dans les premiers stades des troubles cognitifs, les fonctions de base sont généralement bien conservées alors que le fonctionnement au cours des AVD est l'une des caractéristiques qui distinguent le vieillissement normal des TNC légers et des TNC majeurs [Gold, 2012]. Par conséquent, les échelles qui mesurent les AVD semblent être particulièrement utiles dans le contexte d'une évaluation réalisée dans l'optique d'un diagnostic précoce de la démence [Sikkes *et al.*, 2009]. Ainsi, les outils mesurant les AVQ tels que *Katz Index of ADL* et *Lawton Self maintenance scale* ont été exclus. Dans la phase précoce, 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 relatives aux AVD [Sikkes et de Rotrou, 2014]. Les outils prioritaires ont été développés précisément pour les personnes ayant des déficits cognitifs, d'où l'exclusion de *Lawton IADL*.

Il ressort de la RS de Sikkes et ses collaborateurs [2009] que, même si de nombreux outils de repérage sont disponibles, il semble qu'il manque beaucoup de données sur leur qualité et que des recherches sont nécessaires pour conclure à propos de leur efficacité. Malgré cela, deux outils obtiennent les meilleurs résultats dans cette étude : l'outil IFD (ou la DAD en anglais) [Gélinas *et al.*, 1999] et le Bristol ADL. Le QAF est un autre outil de repérage qui a été répertorié. Ce dernier est un questionnaire destiné aux proches aidants ou aux patients qui permet d'apprécier rapidement la capacité fonctionnelle d'un patient vivant à domicile et de repérer un déclin fonctionnel chez le patient atteint d'un TNC léger, de la MA ou d'un autre TNC majeur. Le QAF et la IFD sont des outils qui permettent de repérer précocement des problèmes, car ils portent principalement sur les capacités à réaliser les AVD. Ils ont été développés spécifiquement pour les personnes ayant des TNC, ils se trouvent souvent dans la littérature scientifique et ils ont été traduits en français. De plus, le temps d'administration des deux outils est relativement court et ils peuvent être administrés par des professionnels de la santé habilités et formés adéquatement. Comme avec les autres outils qui repèrent une atteinte aux capacités

fonctionnelles en utilisant des approches indirectes, il peut y avoir une surestimation ou une sous-estimation des capacités en raison du manque d'observation directe. Une étude longitudinale rapporte qu'un changement d'un point sur l'échelle MMSE est associé à un changement de trois points sur la DAD [Arrighi *et al.*, 2013].

Le QAF est très bien adapté pour un contexte de soins en première ligne et est connu et utilisé dans plusieurs régions du Québec afin d'apprécier rapidement la capacité fonctionnelle d'un patient vivant à domicile.

La IFD est un questionnaire destiné aux proches aidants qui a été développé au Québec pour les patients atteints de la MA ou d'un autre TNC majeur. Le questionnaire a été conçu simultanément en français (IFD) et en anglais (DAD) [Gélinas *et al.*, 1999]. L'IFD est un des seuls outils qui apprécie non seulement l'autonomie dans la réalisation des AVQ et AVD, mais qui permet également d'identifier les aspects des fonctions cognitives où la performance est altérée. Bien que l'outil soit moins connu et plus complexe que le QAF, il est lui aussi très bien adapté pour un contexte de soins en première ligne. Le questionnaire IFD est utilisé en clinique afin d'aider les professionnels à prendre des décisions concernant le choix des interventions appropriées.

**Les SCPD peuvent constituer les premiers symptômes d'un TNC ou en précéder** l'apparition, ce qui explique l'importance de les intégrer au repérage. Le patient souffrant d'un TNC peut ainsi présenter un changement de personnalité, d'humeur ou de comportement et le professionnel devrait le questionner sur ces signes précurseurs lors du repérage. Si le patient répond par l'affirmative à un de ces changements, le professionnel devrait réaliser une appréciation objective, car ce changement peut indiquer la présence d'un SCPD et d'un TNC.

Les résultats de cette étude [Gitlin *et al.*, 2014] ne permettent pas vraiment de déterminer les meilleurs outils de repérage. Il est cependant suggéré de prendre en considération les éléments suivants pour faire un choix éclairé : le but de l'évaluation (besoin d'une évaluation globale ou particulière), le lieu de l'évaluation, l'évaluateur, le temps disponible et les ressources du milieu.

Parmi les 31 outils de repérage retenus, le *Neuropsychiatric Inventory – Clinician rating scale* (NPI-C) se distingue comme l'un des plus efficaces. Une des forces de ce test est de comporter autant des questions générales sur les SCPD que des questions spécifiques. Plusieurs scores peuvent ainsi être générés et ils seront utiles au professionnel. Cet outil peut également être utilisé dans plusieurs situations cliniques, dont celle de première ligne. Ses scores peuvent notamment refléter la fréquence, la gravité et les différents problèmes de comportement (p. ex. : nombre de dimensions et nombre de sous-dimensions touchées) [Gitlin *et al.*, 2014].

Le NPI-C est le seul test qui a été validé dans de nombreux pays. Il présente également des versions différentes, NPI et NPI-Q (version réduite, équivalent du NPI-R dans la version française) s'adaptant aux besoins des professionnels et aux lieux d'intervention [Gitlin *et al.*, 2014]. Les auteurs de la RS soulignent la nécessité de considérer les SCPD lors de l'évaluation des patients atteints d'un TNC dans tous les contextes de soins. Or, malgré l'importance du repérage des SCPD, celui-ci ne semble pas faire partie des examens de routine en première ligne selon cette RS. Cette situation s'explique, selon les auteurs, par : 1) des connaissances limitées quant à l'importance de faire une appréciation objective des SCPD et l'existence d'outils de repérage normalisés; 2) la croyance que le jugement clinique est mieux que les outils de repérage validés; 3) le manque de temps; et 4) la croyance qu'il n'y a pas de soins efficaces pour la gestion de ces troubles.

**Un premier épisode dépressif d'apparition tardive peut signifier un début de démence.** En présence de TNC légers, des symptômes dépressifs augmentent le risque de progression vers les TNC majeurs. Un entretien face-à-face avec le patient et ses proches est donc à privilégier pour obtenir des renseignements sur la chronologie et la progression des symptômes. De plus, il est recommandé d'effectuer une réévaluation cognitive lorsque le patient est en rémission de sa dépression pour vérifier si des changements cognitifs persistent et nécessitent un suivi. Parmi les outils de repérage présentés dans cette RS, le QSP-9 est celui qui a été retenu [Manea *et al.*, 2015]. Le QSP-9 permet de préciser la présence et l'intensité des symptômes de la dépression. Cet outil, disponible en français et en anglais, comporte neuf questions et il peut être administré en cinq minutes et moins. Ces questions portent sur différents domaines : 1 Intérêt/plaisir; 2. Déprimé/désespéré; 3. Sommeil; 4. Fatigue/énergie; 5. Perception de soi; 6 Concentration; 7. Lent/agité; 8. Envie de se faire du mal. Le QSP-9 présente une sensibilité de 55 %, mais cette qualité métrologique pourrait être améliorée selon Manea et ses collaborateurs [2015] avec un seuil diagnostique de  $\geq 10$ . La forte hétérogénéité entre les études de la RS rend difficile l'analyse des données et limite l'interprétation des résultats [Manea *et al.*, 2015]. Par ailleurs, la version courte du QSP-9, le QSP-2, qui peut servir au repérage, présente une sensibilité et une spécificité très acceptables selon le seuil de détection (2 et plus ou 2/3). Le test peut sembler utile, mais les résultats de ces études sont assez variables concernant la performance diagnostique.

### **Implication sur la pratique clinique**

Bien au fait, dès l'amorce de ces travaux, que la première ligne a besoin d'outils de repérage pratiques (spécifiques, sensibles et rapides) et que son offre de services est différente de celle des services spécialisés, l'Institut en a donc tenu compte tout au long de cet exercice.

Parmi les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne, les médecins de famille sont les mieux placés pour repérer les TNC. En règle générale, ils connaissent bien l'histoire du patient et ses antécédents médicaux. D'autres professionnels de la santé et des services sociaux pratiquant en première, deuxième ou troisième ligne et qui côtoient des personnes âgées susceptibles de présenter un TNC devraient aussi être en mesure de les repérer, comme le pharmacien communautaire, l'infirmière, l'ergothérapeute et le travailleur social. Or, il semble qu'il pourrait y avoir de l'amélioration à cet égard. La dernière étude canadienne répertoriée sur le sujet rapporte que moins de 25 % des cas sont diagnostiqués et traités par un médecin de famille [Sternberg *et al.*, 2000]. La méconnaissance des signaux d'alerte et des symptômes, le manque de maîtrise des outils de repérage pouvant déceler un déclin cognitif, la complexité du processus menant au diagnostic, le manque de temps et de moyens ainsi que la croyance qu'un repérage précoce augmente la détresse des patients et des proches constitueraient les principaux obstacles au diagnostic de ces maladies en première ligne [Société Alzheimer du Canada, 2013]. Ces éléments sont également ressortis lors des discussions avec les différentes parties prenantes.

Selon des rapports français, la perception des professionnels nuirait aussi au processus d'évaluation et de diagnostic : le médecin pourrait hésiter à évaluer le patient, puisque lui-même est chargé d'émotions (il ressent, par exemple, de la peur, de l'angoisse et des doutes) à l'annonce du diagnostic au patient, qu'il est impuissant à guérir ses maux et à soulager ses proches [Ankri et Van Broeckhoven, 2013; HAS, 2008]. Bien qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de traitement médicamenteux curatif de la MA et des autres TNC et que le diagnostic fasse peur, un repérage et une évaluation précoces permettent aux patients d'assimiler le diagnostic, de trouver les ressources disponibles, de préparer activement leur avenir avec leurs proches, de participer aux décisions liées aux soins et de s'occuper des questions légales. Cela facilite la mise

en place d'un ensemble d'interventions pharmacologiques [Gauthier et Poirier, 2007], psychosociales et environnementales auprès des patients touchés par la maladie [Société Alzheimer du Canada, 2013; Bergman *et al.*, 2009].

Tout au long du processus d'évaluation, la collaboration et la concertation interprofessionnelles doivent avoir pour objectif primaire de répondre aux besoins de la personne et à ceux de ses proches. Selon le projet de loi 21, certaines activités sont partagées par plusieurs professionnels, mais il demeure que chacun les exerce de façon différente et y apporte la contribution unique que lui confère son champ d'exercice. Le partage des activités s'appuie sur la reconnaissance du rôle particulier que peuvent jouer les différents professionnels et il donne aux organisations plus de latitude afin de disposer de diverses compétences complémentaires nécessaires pour assurer les meilleurs services aux patients. Dans la mesure où des professionnels de différentes disciplines auront à intervenir auprès d'un même patient, et considérant que les patients peuvent faire l'objet de multiples évaluations au cours d'un épisode de soins et de services, la concertation interprofessionnelle sur l'utilisation de certains outils de repérage psychométriques est conseillée afin d'éviter l'administration répétitive pouvant engendrer un effet d'apprentissage et altérer les résultats, en particulier chez des personnes ayant un haut niveau de fonctionnement antérieur. Par ailleurs, l'information recueillie par les divers professionnels concernés peut ne pas être utilisée de façon optimale en raison de la fragmentation du dossier médical de la clientèle visée.

L'utilisation du dossier médical électronique (DME) partagé par le cercle de soins, du dossier santé Québec (DSQ) ou du dossier clinique informatisé en établissement est souhaité pour permettre au médecin traitant d'avoir accès plus facilement à l'ensemble de l'information requise pour repérer de façon plus précoce les patients à risque. Cela est vrai aussi pour les autres professionnels qui, en ayant accès aux antécédents médicaux, seront en mesure de porter une attention particulière aux patients atteints de maladies susceptibles d'augmenter le risque de développer des TNC.

Il sera important que les services de première ligne (cliniques, cabinets privés de médecine, GMF, unités de médecine familiale (UMF)) implantent dans leurs milieux et promeuvent l'utilisation des outils cliniques de l'INESSS. Pour faciliter cette implantation, les décideurs de ces services devraient déterminer et définir eux-mêmes le rôle de chacun des intervenants dans l'application de l'outil clinique tout en s'assurant que les professionnels en place sont légalement habilités à procéder aux évaluations qui, dans certaines circonstances, sont réservées. Les décideurs ne pourront pas attribuer à des professionnels des rôles qui seraient réservés par la loi à d'autres professionnels.

En se basant sur les meilleures pratiques indiquées au présent rapport, les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS), universitaires ou non, et l'ensemble de première ligne (p. ex. : GMF, unité de médecine familiale, clinique médicale publique et privée) devront aussi être responsables du transfert des connaissances, de la mise en œuvre des recommandations concernant l'outil clinique pour la pratique et de leur adaptation en fonction des caractéristiques et des besoins de leur population ainsi que de la disponibilité et de l'expertise de leur personnel professionnel de première ligne. Les organisations devront :

1. Adapter l'organisation et l'approche proposées à la réalité locale et régionale;
2. Soutenir le partenariat médecin-infirmière (ou tout autre partenariat avec le médecin de famille) intervenant auprès d'une clientèle souffrant de la MA ou d'un autre TNC;
- et 3. Prévoir le soutien que peuvent offrir leurs équipes en matière de maladies chroniques.

## Force et limites du rapport

L'équipe de projet de l'INESSS a suivi un parcours scientifique rigoureux pour élaborer le rapport sur le repérage et le processus d'évaluation et de diagnostic de la MA et des autres TNC en s'inspirant de la littérature scientifique et non scientifique (contextuelle et expérientielle), y inclus les savoirs expérientiels de plusieurs professionnels venant de différentes régions du Québec.

Grâce à la collaboration d'un comité consultatif et de suivi, l'INESSS s'assure que le produit proposé répondra aux besoins des professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne. En s'appuyant sur leur savoir et leur expérience, l'Institut comprend et croit que l'outil clinique répondra à un besoin évident, qu'il est pertinent et sera implanté dans plusieurs services québécois. La dynamique professionnelle qui s'est exercée au sein du comité consultatif a permis aux différents professionnels (médecins généralistes et spécialistes, neuropsychologue, ergothérapeute, infirmières, travailleuse sociale, audiologiste, orthophoniste-chercheur, juriste) d'élaborer des recommandations pour la pratique en tenant compte des enjeux propres à leur profession et à leur milieu respectif, mais aussi de prendre en considération cette mutualité pour guider les intervenants de première ligne dans leur accompagnement auprès des proches aidants, des familles.

La portée des résultats de ce rapport est limitée par le manque d'outils de repérage disponibles en français et d'études qui les auraient évalués en première ligne. L'INESSS n'a peut-être pas réussi à trouver tous les outils de repérage en employant ces critères de sélection (p. ex. : disponibilité en français, validation en première ligne). En conséquence, certains bons outils n'ont possiblement pas été pris en considération par l'équipe de projet.

Pour les outils de repérage et d'appréciation du déclin cognitif, il est également difficile de tirer des conclusions concernant leur qualité, puisque leur performance diagnostique varie d'une étude à l'autre. Le regroupement de données et leur analyse ont été difficiles parce qu'elles étaient trop hétérogènes (population ciblée, administration des outils de repérage comprenant la notation et la valeur seuil du diagnostic). Enfin, le manque de clarté et de normalisation dans la définition des TNC légers nuit à la précision du diagnostic.

Une des limites des travaux de l'INESSS est d'avoir utilisé les données présentées et les conclusions des auteurs des RS. Cette méthode comporte des faiblesses, dont celle de ne pas donner accès à toutes les données des études primaires incluses dans les RS. Par exemple, Lin et ses collaborateurs [2013] ne présentent pas de renseignements sur la sensibilité au changement (manque des données sur la capacité des outils à repérer les changements dans l'évolution de la maladie) qui se trouvaient peut-être dans les études primaires. Sans connaître la valeur de cette sensibilité au changement pour les outils de repérage psychométriques, il est plus difficile d'apprécier l'évolution de la maladie et de revoir la médication dans le cas d'un besoin particulier.

De plus, en utilisant les données de RS, on observe un manque d'information sur l'efficacité de la version française de certains des outils retenus. En effet, seulement des études sur l'échelle MMSE présentent des résultats sur la version française de l'outil [Lin *et al.*, 2013]. Aucune des études recensées n'a évalué les effets psychologiques négatifs du repérage ou les effets négatifs d'un faux positif ou d'un faux négatif. Seule une étude (de qualité modérée) souligne qu'environ 50 % des personnes chez qui on avait observé un trouble cognitif ont refusé de réaliser l'évaluation complète pour obtenir leur diagnostic (*formal diagnostic workup*) [Lin *et al.*, 2013].

Par ailleurs, des outils de repérage sur les AVD ou les AVQ ayant des objectifs différents, comme la DAD ou la IFD qui a été développée pour la MA et la DAD-6 pour les TNC légers, sont plus difficilement comparables, puisqu'ils ne visent pas à repérer le même trouble.

Finalement, certains aspects du rapport comme l'imagerie, les facteurs de risque et les signaux d'alarme de la MA n'ont pas fait l'objet d'une recension particulière de la littérature. Les messages s'y rapportant ont été élaborés en fonction des recommandations disponibles et du savoir expérientiel des membres du comité consultatif.

---

# RECOMMANDATIONS DE L'INESSS POUR LA PRATIQUE

---

## Principaux enjeux

Le présent rapport devait répondre à différents enjeux (conceptuels, éthiques et juridiques, psychosociaux, organisationnels, de décision et d'implantation) et il en a tenu compte tout au long des travaux. En résumé, l'INESSS devait se positionner quant aux meilleures approches psychosociales, éthiques et juridiques pour le repérage et l'évaluation complète des personnes montrant des signes de déclin neurocognitif, mais aussi concernant la divulgation du diagnostic aux patients atteints et à leurs proches. L'Institut s'est assuré que les messages répondent aux besoins des différentes clientèles québécoises souffrant de la MA ou d'un autre TNC ainsi qu'à ceux des professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne. Le projet de loi 21<sup>24</sup> a été pris en considération, puisqu'il modifie et modernise la pratique de certaines professions associées de près ou de loin, au repérage et au processus menant au diagnostic des TNC. Les nouvelles définitions des champs d'exercice y ont été proposées et les activités réservées à certains professionnels ont été prises en considération et précisées, le cas échéant, lors de l'élaboration des recommandations pour la pratique.

L'équipe de projet a aussi tenu compte de l'incidence de l'annonce du diagnostic en s'intéressant à ses effets, positifs ou négatifs, sur le patient et ses proches. Enfin, l'INESSS propose des recommandations applicables uniquement à des pratiques efficaces au Québec.

La méthode utilisée pour élaborer les recommandations relatives à la pratique a surtout permis, par une approche systématique et transparente, de juger de la qualité de la preuve et de peser l'équilibre entre les avantages et les inconvénients. La force globale des recommandations n'a pas été déterminée dans le cadre de ces travaux [Andrews *et al.*, 2013; Guyatt *et al.*, 2011].

---

## MISE EN GARDE CONCERNANT LES CRITÈRES DIAGNOSTIQUES CLINIQUES

*L'information contenue dans cet outil clinique a été élaborée notamment en fonction des critères diagnostiques cliniques des TNC légers et de la MA, établis en 2011 par un groupe de travail du NIA et de l'AA. Une adaptation pourrait être nécessaire selon les conditions propres à chaque milieu clinique et d'après le partage des tâches entre les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé et des services sociaux.*

---

Plusieurs recommandations sont basées principalement sur les lignes directrices (**LD**) provenant des GPC ou des CCCDTD et sur les données scientifiques (**DS**) des RS ou des articles primaires et elles ont été adaptées aux besoins et au contexte organisationnel et législatif du Québec (**CTX**). D'autres reposent davantage sur les connaissances et l'expertise clinique; elles sont classées comme savoir expérientiel (**SE**). Les mises en garde découlent majoritairement de l'expérience et de l'opinion des membres du comité consultatif alors que les renseignements utiles à la pratique proviennent à la fois des LD, du CTX et du SE.

---

<sup>24</sup> Le projet de loi 21 modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines a été adopté par l'Assemblée nationale en juin 2009. Depuis son entrée en vigueur en 2012, cette loi fait partie des lois officielles du Québec et elle a désormais la référence 2009, chapitre 28.

1- AMORCE DE LA DÉMARCHE		Sources*
R1-Tous les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne et côtoyant des patients susceptibles de présenter un déclin cognitif doivent rester à l'affût des signes et des manifestations caractérisant une atteinte cognitive ou fonctionnelle.		CTX, SE
R2-Dans l'état actuel des connaissances, le dépistage systématique de la MA et des autres TNC n'est pas recommandé dans la population générale asymptomatique.		LD
R3-Une démarche diagnostique devrait être proposée uniquement chez les patients ayant des symptômes qui suggèrent un déclin cognitif repéré par : <ul style="list-style-type: none"> <li>• une plainte concernant un changement sur le plan cognitif (la mémoire ou une autre fonction cognitive);</li> <li>• un déficit ou une difficulté inhabituelle rapportée par les proches;</li> <li>• une suspicion clinique.</li> </ul>		LD, SE

### Zone de vigilance

Les patients présentant une des conditions médicales suivantes devraient recevoir une attention particulière (classement par ordre alphabétique) :

- antécédents d'AVC ou d'ICT;
- antécédents familiaux de TNC;
- antécédent de trouble dépressif majeur au cours de la vie;
- apnée du sommeil non stabilisée;
- comorbidité d'origine métabolique ou cardiovasculaire non stabilisée;
- épisode de délirium récent;
- maladie de Parkinson;
- premier épisode psychiatrique majeur à un âge avancé (p.ex. : psychose, dépression, manie);
- trauma crânien survenu récemment;
- TNC léger.

\* LD, SE

\* Les sources sont classées par ordre alphabétique

## Processus menant au diagnostic

La MA et les autres TNC peuvent être détectés et diagnostiqués par la combinaison :

- de l'histoire clinique rapportée par le patient ou un proche;
- d'une appréciation objective de l'atteinte fonctionnelle auprès du patient et de son proche;
- d'une appréciation objective des fonctions cognitives, réalisée auprès du patient à l'aide d'outils de repérage efficaces.

\*LD, SE

Le repérage et le processus menant au diagnostic peut être faite en une ou plusieurs consultations et devrait comprendre :

- une évaluation de la plainte et une validation auprès d'un proche;
- un examen clinique ciblé du patient;
- une appréciation objective à l'aide d'outils de repérage :
  - des fonctions cognitives;
  - de l'autonomie fonctionnelle;
  - des SCPD;
- des analyses de laboratoire.

\* LD, SE

R4-Il est essentiel de repérer les signes d'une atteinte fonctionnelle dès le départ et d'interroger le patient et un proche à ce sujet.	CTX, LD, SE
R5-L'examen des patients atteints de la MA ou d'un autre TNC devrait comprendre le repérage des SCPD et des autres symptômes neuropsychiatriques associés à ces maladies.	LD, SE
R6-La collaboration d'un proche doit être privilégiée lors du repérage, de l'évaluation complète du patient et du suivi.	LD, SE
R7-Indépendamment de son aptitude à prendre soin de lui-même, le patient est le premier destinataire de l'information et il doit rester au cœur du repérage, de l'évaluation, de l'annonce du diagnostic et des différentes prises de décisions le concernant, par exemple à propos du traitement pharmacologique et de la détermination des objectifs de soins.	CTX, SE
R8-Pour un patient qui se présente seul à une visite médicale, il est conseillé de désigner avec lui un proche aidant qui pourrait l'accompagner à l'occasion des visites subséquentes.	CTX, LD, SE
R9-Un consentement verbal du patient devrait être obtenu, documenté au dossier et validé avant de procéder au repérage ou à l'évaluation complète à la suite d'une suspicion clinique, et ce, malgré l'absence d'une plainte mnésique exprimée par le patient.	CTX, LD, SE
R10-Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent adapter leurs pratiques afin de se conformer au cadre légal et normatif en vigueur et de respecter la diversité socioculturelle et les besoins de chaque patient en tenant compte, notamment, des croyances, de la langue et de l'origine ethnique.	CTX, LD, SE

## SIGNAUX D'ALARME

- a) **Changements sur le plan de la mémoire (amnésie).** Difficulté à apprendre et à retenir de l'information nouvelle. Oubli d'information significative, par exemple des conversations récentes ou des événements prévus ou passés (rendez-vous, anniversaires), discours répétitif.
- b) **Perte de l'autonomie fonctionnelle (AVQ/AVD).** Détérioration ou changement dans la capacité de fonctionner de façon autonome (difficulté à gérer et accomplir les tâches quotidiennes, difficulté à assumer la gestion de ses médicaments) représentant un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement.
- c) **Troubles de l'organisation, de la planification et du raisonnement (fonctions exécutives).** Difficulté à s'adapter à la nouveauté et aux changements; changements dans la capacité à organiser et à planifier des tâches complexes; altération du jugement et difficulté à prendre des décisions.
- d) **Déficit de la reconnaissance visuelle (agnosie).** Difficulté à reconnaître les objets dans la maison, les images ou les personnes connues (proches, célébrités) non explicable par des problèmes de vision.
- e) **Troubles du langage et de la parole (aphasie).** Difficulté à s'exprimer, par exemple des hésitations pour trouver le mot juste en conversation, la substitution ou la transformation de mots, des phrases incomplètes ou incompréhensibles, des changements dans la maîtrise de l'orthographe ou de la calligraphie (forme des lettres). Diminution de la capacité à comprendre les consignes, à suivre les conversations, à lire ou à comprendre des textes.
- f) **Altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des capacités motrices intactes (apraxie).** Difficulté à planifier les gestes complexes; lenteur inhabituelle ou difficulté à coordonner des mouvements pour effectuer les gestes du quotidien, tels l'utilisation d'objets habituels, s'habiller ou dessiner.
- g) **Modification de la personnalité, du comportement et de l'humeur.** Voir liste des SCPD.

\* LD, SE

---

### MISE EN GARDE CONCERNANT LES SIGNAUX D'ALARME

- *Les signaux d'alarme représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur et aux capacités habituelles du patient et ils peuvent s'installer de manière graduelle sur plusieurs années.*
  - *Ils sont présentés à titre indicatif uniquement pour aider les professionnels à déterminer s'il est nécessaire de réaliser une évaluation plus approfondie.*
  - *Ils ne peuvent en aucun cas être utilisés seuls comme outil diagnostique.*
-

## Liste des SCPD les plus fréquemment observés

### SCPD les plus précoces

- 1. Apathie/indifférence\***  
perte ou baisse de motivation touchant le comportement, les pensées et les émotions
- 2. Dépression\***  
tristesse, pleurs, désespoir, sentiment d'impuissance, faible estime de soi, culpabilité
- 3. Anxiété\***  
sentiment d'un danger imminent et indéterminé. État interne caractérisé par :
  - des pensées (appréhension, inquiétudes diverses)
  - des émotions (anxiété, peur)
  - des sensations physiques (tension musculaire, essoufflement, sudation, malaises gastro-intestinaux, céphalées)
  - des comportements (évitement, demandes répétitives, dépendance excessive, agitation)
- 4. Irritabilité\***  
instabilité de l'humeur, faible seuil de tolérance
- 5. Agressivité\*/agitation\***  
agitation verbale (crier, hurler, parler constamment) et physique (lancer des objets, cracher, pincer, griffer) avec ou sans agressivité

\* LD, SE

### Classification des SCPD

#### Troubles affectifs et émotionnels

- dépression
- anxiété
- apathie
- irritabilité
- labilité émotionnelle
- exaltation de l'humeur (euphorie\*)

#### Troubles comportementaux

- errance
- vocalisations répétitives
- mouvements répétitifs ou stéréotypés\*
- désinhibition agressive\*
- désinhibition sexuelle
- gloutonnerie
- comportements d'utilisation
- comportements d'imitation

#### Troubles psychotiques

- hallucination\*
- idées délirantes\*
- troubles de l'identification

#### Troubles neurovégétatifs

- sommeil (errance nocturne, syndrome crépusculaire, inversion cycle réveil-sommeil)\*
- conduites alimentaires inappropriées et oralité

\* 12 troubles de comportement repérés à l'aide du NPI-R (LD, SE)

### **Information à divulguer au patient et au proche aidant suite à une plainte ou une suspicion clinique**

Lors d'une plainte ou d'un déficit inhabituel rapporté par le patient ou un proche aidant, les rassurer que la présence de symptômes ne signifie pas forcément qu'il s'agit d'une MA ou d'un autre TNC.

Lors d'une suspicion clinique ou si présence de conditions médicales associées à un risque accru d'une MA ou d'un TNC, poser des questions au patient ou au proche aidant pour repérer la présence d'autres signaux d'alarme.

Expliquer au patient et au proche aidant qu'une évaluation plus complète sera effectuée et que différents tests seront utilisés pour comprendre la nature et l'origine des symptômes.

\* LD, SE

## 2-PROCESSUS MENANT AU DIAGNOSTIC

### 2.1 ÉLÉMENTS À CONSIDÉRER LORS DU DIAGNOSTIC

R11-La personnalité, les habiletés, les compétences et les aptitudes antérieures du patient devraient toujours être considérées lors du déroulement du processus menant au diagnostic et pour l'interprétation des résultats obtenus à l'aide des outils de repérage.	LD, SE
R12-Seuls les neuropsychologues ou les médecins peuvent tirer des conclusions à propos de la nature des TNC observés et faire le lien, au besoin, entre le type d'atteinte et un dysfonctionnement cérébral suspecté.	CTX, SE
R13-Seuls les médecins peuvent établir un diagnostic sur la MA et les autres TNC et eux seuls sont autorisés à divulguer l'information aux patients et à leurs proches.	CTX, SE
R14-Seuls les <b>ergothérapeutes</b> peuvent tirer des conclusions sur <b>la nature et le degré</b> d'une perte d'autonomie fonctionnelle d'une personne pour qui des troubles cognitifs ou mentaux ont été diagnostiqués ou évalués par un professionnel habilité*.	CTX, SE

\* Acte réservé en vertu du projet de loi 21.

#### EXAMEN CLINIQUE

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

- une appréciation objective des atteintes fonctionnelles et cognitives rapportées ou suspectées à l'aide d'outils de repérage;
- un examen physique complet mettant l'accent sur l'examen neurologique et cardiovasculaire, et ayant aussi comme objet la vérification de la vue, de l'audition et de la mobilité (ou autres facteurs pouvant interférer avec la passation des outils de repérage psychométriques);
- des examens paracliniques et complémentaires au besoin;
- une révision de la médication (avec ou sans ordonnance, produits naturels) et de l'adhésion aux traitements;
- une révision des antécédents médicaux et psychiatriques et des conditions médicales actuelles pertinentes ou autres comorbidités;
- une évaluation de la santé mentale et du degré de vigilance.

#### ÉLÉMENTS À CONSIDÉRER LORS DU DIAGNOSTIC

Le diagnostic de la MA ou d'un TNC repose sur l'apparition et sur la documentation de l'atteinte cognitive et/ou l'observation d'un changement comportemental qui :

- interfèrent avec les AVQ;
- représentent un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement;
- ne sont pas expliqués par un problème physique ou une pathologie psychiatrique reconnue.

\* LD, SE

2.2 FACTEURS CONFONDANTS POUR ÉTABLIR UN DIAGNOSTIC	
<p>R15-Les professionnels de la santé devraient déterminer si les situations ou les conditions médicales suivantes sont à l'origine du TNC repéré ou si elles peuvent représenter une source d'aggravation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• un effet indésirable d'un médicament ou d'une combinaison de plusieurs médicaments, un nouveau médicament, une interaction médicamenteuse ou une cascade d'effets secondaires en série de plusieurs médicaments;</li> <li>• un problème de santé mentale;</li> <li>• un problème de santé physique (p. ex. : trouble métabolique ou carenciel, désordre systémique, apnée du sommeil, délirium);</li> <li>• un abus de certaines substances (drogue ou alcool).</li> </ul>	LD, SE

2.3 EXAMENS PARACLINIQUES OU COMPLÉMENTAIRES	
<p>R16-Un bilan sanguin devrait être effectué lors du diagnostic initial afin de repérer des comorbidités qui pourraient altérer les fonctions cognitives et pour éliminer toutes conditions pouvant induire un diagnostic erroné. Les éléments à vérifier sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• formule sanguine complète;</li> <li>• glycémie;</li> <li>• calcémie;</li> <li>• dosage de la vitamine B12;</li> <li>• dosage de laTSH;</li> <li>• test de la fonction rénale (créatinine);</li> <li>• électrolytes.</li> </ul>	LD, SE
<p>R17-Un ALT, les tests sérologiques de la syphilis ou du VIH et un dosage du niveau des folates devraient être effectués uniquement au besoin et en fonction du contexte clinique.</p>	LD, SE
<p>R18-La neuro-imagerie structurale (IRM cérébrale ou tomodensitométrie) peut être utile au diagnostic différentiel chez des patients qui manifestent un déclin cognitif présentant un des profils suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• âge inférieur à 60 ans;</li> <li>• détérioration rapide (quelques mois) et inexplicée des facultés cognitives ou de l'état de l'autonomie fonctionnelle;</li> <li>• traumatisme crânien grave survenu récemment;</li> <li>• symptômes neurologiques inexplicés ou anomalies focales à l'examen neurologique;</li> <li>• antécédents de cancer (en particulier ceux qui font des métastases cérébrales);</li> <li>• utilisation d'anticoagulants ou antécédents de troubles de la coagulation;</li> <li>• troubles de la marche ou incontinence urinaire dans les premiers stades du déclin cognitif (possibilité d'hydrocéphalie à pression normale);</li> <li>• symptômes cognitifs ou tableau clinique inhabituels ou atypiques.</li> </ul> <p>En plus des indications d'imagerie structurale déjà proposées, une IRM cérébrale ou un examen de tomodensitométrie (<i>scan</i>) devrait être fait dans le cadre de l'évaluation d'un patient présentant un TNC si la présence d'une maladie cérébrovasculaire insoupçonnée est susceptible de conduire à des modifications de la prise en charge clinique.</p>	LD, SE

## 2.4 SUIVI ET PROCESSUS D'ORIENTATION VERS LES SERVICES SPÉCIALISÉS

<p>R19-Si après une première évaluation, et en dépit de la plainte mnésique, les fonctions cognitives, la réalisation des AVQ et des AVD et le contexte clinique sont normaux (absence de troubles de l'humeur et du comportement), une deuxième évaluation devrait être proposée au patient dans le cadre d'un suivi, dans un délai de 6 à 12 mois selon le contexte ou avant s'il y a un besoin particulier.</p>	<p>CTX, LD, SE</p>
<p>R20-Les patients présentant une des caractéristiques suivantes peuvent être dirigés vers les services spécialisés ou une clinique de la mémoire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• un tableau atypique : âge précoce, historique familial suggérant un trouble génétique, prédominance de troubles autres que ceux de la mémoire (gnosies, langage, comportement, changement de personnalité, praxies, etc.);</li> <li>• en présence d'une suspicion clinique forte ou d'une plainte récurrente, mais obtenant des scores aux limites du seuil diagnostique des outils de repérage utilisés;</li> <li>• une incertitude maintenue quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi.</li> </ul>	<p>CTX, LD, SE</p>

## 3- APPRÉCIATION OBJECTIVE À L'AIDE D'OUTILS DE REPÉRAGE

### FACTEURS POUVANT INFLUER SUR LA PERFORMANCE DES OUTILS DE REPÉRAGE

Les facteurs pouvant influencer sur la performance et le rendement des outils de repérage mesurant les fonctions cognitives, l'état fonctionnel et les troubles du comportement doivent être pris en considération lors de l'interprétation des résultats obtenus. Ces facteurs sont :

- le niveau de scolarité du patient;
- le groupe culturel ou linguistique;
- les déficiences sensorielles (auditives\* et/ou visuelles) non compensées, qui peuvent être facilement améliorées;
- les troubles du langage antérieurs (p. ex. : bégaiement);
- la présence d'une maladie psychiatrique sévère et persistante avec les années;
- la présence de problèmes physiques (p. ex. : handicap ou paralysie) ou de restrictions motrices (p. ex. : arthrite des doigts);
- l'état affectif au moment du repérage (p. ex. : anxiété due à la première visite et dépression);
- le niveau de vigilance ou de collaboration du patient;
- la prise de médicaments ayant un effet potentiel sur les fonctions cognitives;
- l'environnement lors de l'administration des outils de repérage.

\*La surdit e li e au vieillissement (presbycousie) est souvent sous-estim e par le patient lui-m me ou par son entourage et peut influencer consid rablement sur sa performance.

\* LD, SE

## MISE EN GARDE CONCERNANT LES DÉFICIENCES AUDITIVES OU VISUELLES

*Si une déficience auditive ou visuelle est détectée chez le patient lors de l'administration des outils de repérage, elle devrait, si possible, être compensée par l'utilisation de la prothèse auditive appropriée, d'un amplificateur personnel ou de verres correcteurs.*

R21-Seuls les professionnels de la santé et des services sociaux ayant reçu une formation appropriée concernant l'utilisation de chacun des outils de repérage peuvent les administrer et en apprécier les résultats selon les normes en vigueur (p. ex. : ergothérapeutes, infirmières, médecins, neuropsychologues et travailleurs sociaux).	CTX, LD, SE
R22-L'utilisation des outils de repérage devrait être adaptée selon les symptômes du patient, le temps disponible et les compétences particulières qui peuvent être requises pour l'administration, la cotation et l'interprétation des résultats.	SE
R23-Il est conseillé d'utiliser les outils de repérage (psychométriques ou autres) dans un environnement calme, sans bruit et sans distraction, et de s'assurer que l'audition, la vision et la motricité du patient sont optimales (p. ex. : fournir aux patients une aide auditive ou des verres correcteurs au besoin).	SE
R24-Avant d'utiliser les outils de repérage (psychométriques ou autres), il importe de s'assurer que le patient a une stabilité suffisante sur les plans médical et pharmacologique. Il est conseillé de discuter avec le pharmacien qui détient généralement le dossier pharmacologique complet du patient contenant tous les renseignements liés à ses médicaments.	SE

3.1 APPRÉCIATION DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE	
R25-Tous les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent repérer des signes d'une atteinte fonctionnelle ou apprécier la perte d'autonomie fonctionnelle.	CTX, LD, SE
R26-Pour un repérage rapide, voir avec le patient et le proche aidant (si disponible) si : <ul style="list-style-type: none"> <li>a) au cours des derniers mois, il a observé chez lui (ou chez le patient) une détérioration ou des changements importants sur le plan de l'autonomie dans les AVQ ou les AVD.</li> <li>b) au cours des derniers mois, il a observé chez lui (ou chez le patient) une détérioration ou des changements importants pour réaliser des tâches ou des activités (simples ou complexes).</li> </ul>	SE
R27-Si un changement est remarqué par le patient ou le proche aidant, l'utilisation d'un test tel que le <b>QAF de Pfeffer</b> ou de <b>l'outil IFD (DAD)</b> est conseillée pour donner une idée globale de la perte d'autonomie fonctionnelle et guider la discussion avec le patient et le proche aidant. Lorsqu'il est nécessaire de préciser la nature et le degré d'une perte d'autonomie fonctionnelle, il est conseillé d'orienter le patient vers un ergothérapeute.	CTX, DS, LD, SE
R28-Il peut être utile de faire remplir par le proche aidant un questionnaire validé tel que <b>l'AD8</b> ou la version abrégée du <b>IQCODE</b> pour repérer un changement cognitif et/ou fonctionnel chez le patient chez qui un TNC est suspecté.	CTX, DS, LD, SE

### 3.2 APPRÉCIATION DE LA COGNITION

<p>R29- Les <b>outils de repérage rapide</b> sont utiles pour fournir de l'information sommaire sur les fonctions cognitives et ainsi repérer rapidement un TNC chez des patients présentant des signaux d'alarme relatifs à la MA ou à un autre TNC.</p> <p>Si le recours à un outil de repérage rapide est retenu, le professionnel devrait combiner l'épreuve des <b>cinq mots de Dubois</b> ou le <b>MIS</b> avec le <b>test de l'horloge</b> pour augmenter la sensibilité et permettre l'appréciation objective de plusieurs fonctions cognitives.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'épreuve des cinq mots de Dubois et le MIS sont utiles pour repérer rapidement chez les patients des troubles de la mémoire;</li> <li>• Le test de l'horloge permet de repérer d'autres types d'atteintes cognitives telles que les atteintes des fonctions visuo-spatiales et exécutives.</li> </ul>	DS, LD, SE
--	------------

#### MISE EN GARDE CONCERNANT LES OUTILS DE REPÉRAGE PSYCHOMÉTRIQUES RAPIDES

- *L'utilisation des outils de repérage psychométriques rapides est facultative et est laissée au jugement du professionnel selon le contexte clinique et son temps disponible avec le patient.*
- *Selon les résultats obtenus, le profil du patient et le degré de suspicion du professionnel, le patient devrait être revu en première ligne pour un repérage plus détaillé à l'aide d'outils de repérage psychométriques plus complets tels que les échelles MMSE, MoCA ou 3MS ou il devrait être orienté vers des services spécialisés, selon le cas.*

<p>R30-<b>Lorsque le temps disponible avec le patient le permet (&gt; 10 min)</b>, l'administration d'un <b>outil de repérage psychométrique plus complet</b> (comme l'échelle MMSE, l'échelle MoCA ou l'échelle 3MS) <b>doit être privilégié</b> par rapport aux outils de repérage rapides (tels que les cinq mots de Dubois, le MIS et le test de l'horloge) pour faire une appréciation objective de l'ensemble des fonctions cognitives.</p>	DS, SE
<p>R31-L'utilisation de <b>l'échelle MoCA</b> est à privilégier :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• chez les patients ayant un niveau élevé de fonctionnement antérieur (scolarité &gt; 12 ans, études supérieures, type d'emploi, intérêts intellectuels et culturels, etc.);</li> <li>• si un TNC est soupçonné chez des patients sans atteinte significative de l'autonomie fonctionnelle;</li> <li>• lorsque des doutes sont soulevés quant à l'intégrité des fonctions cognitives du patient et que le score selon l'échelle MMSE se situe dans la normale (entre 24-30) (p. ex. : ayant des déficits de fonctionnement exécutif ou de langage prédominants) ;</li> <li>• pour suivre l'évolution de la maladie après que le diagnostic de TNC aura été établi.</li> </ul>	DS, LD, SE
<p>R32-L'utilisation des <b>échelles MMSE ou 3MS</b> sont à privilégier :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• chez les patients ayant un faible niveau de scolarité;</li> <li>• si un TNC est soupçonné chez les patients présentant une perte d'autonomie fonctionnelle;</li> </ul>	CTX, DS, LD, SE

- pour suivre l'évolution de la MA du stade léger à modéré;
- pour évaluer l'efficacité du traitement pharmacologique et assurer le remboursement des médicaments, si indiqué, par la RAMQ.

**Remarque :** L'utilisation de l'échelle 3MS est une bonne solution de remplacement de l'échelle MMSE et elle peut permettre un repérage plus détaillé des fonctions cognitives (meilleure appréciation de la mémoire et des fonctions exécutives). Avec l'échelle 3MS, il est également possible de comptabiliser le score du MMSE afin de présenter une demande de remboursement des médicaments à la RAMQ.

---

### **MISE EN GARDE CONCERNANT L'UTILISATION DE L'ÉCHELLE MOCA**

- *Lorsque le score de l'échelle MMSE est de 27 ou 28, un score à l'échelle MoCA < 26 peut être utilisé pour accorder une autorisation de remboursement de médicaments par la RAMQ.*
- *Les résultats seuls de l'échelle MoCA ne sont pas considérés.*
- *L'administration systématique et simultanée des deux tests combinés dans d'autres circonstances n'apporte aucun gain en précision diagnostique et n'est pas conseillée.*

---

### **MISE EN GARDE CONCERNANT LES EFFETS PLAFOND ET PLANCHER DES OUTILS DE REPÉRAGE PSYCHOMÉTRIQUES**

*Les résultats de certains outils de repérage psychométriques (échelles 3MS, MMSE ou MoCA) peuvent être normaux dans les phases précoces ou dans des formes atypiques de la maladie. Ils peuvent cependant être anormaux chez les patients sans TNC, mais présentant un faible niveau de fonctionnement antérieur.*

---

### **MISE EN GARDE CONCERNANT L'EFFET POSSIBLE D'APPRENTISSAGE**

*L'administration répétitive, notamment aux six mois ou moins, de certains outils de repérage psychométriques peut engendrer un effet d'apprentissage et nuire à l'interprétation des résultats, en particulier chez les patients ayant un niveau élevé de fonctionnement antérieur ou présentant des TNC légers. Pour réduire les effets possibles d'apprentissage ou en cas de doute sur la connaissance du contenu de l'outil par le patient, il est préférable d'envisager le recours à des versions de remplacement, lorsque disponibles.*

---

---

### MISE EN GARDE CONCERNANT LES OUTILS DE REPÉRAGE PSYCHOMÉTRIQUES

- Les outils de repérage psychométriques ne devraient pas être utilisés de façon isolée pour établir un diagnostic précis de la MA ou d'un autre TNC.
  - Le professionnel qui veut rendre compte des résultats de ces outils ne devrait pas se limiter à rapporter des cotes brutes sans autres mises en contexte cliniques.
- 

3.3 APPRÉCIATION DES SCPD	
R33-Pour un repérage rapide, voir avec le patient ou le proche aidant (si disponible) si : <ul style="list-style-type: none"><li>• au cours des derniers mois, il a observé chez lui (ou chez le patient) un changement de personnalité, de comportement ou d'humeur.</li></ul>	SE
R34- <ul style="list-style-type: none"><li>a) Si un changement de personnalité et de comportement est remarqué par le patient ou le proche aidant, l'utilisation d'un outil de repérage tel que le <b>NPI-R</b> est conseillée pour guider la discussion avec le patient et le proche aidant.</li><li>b) Si un changement de l'humeur est remarqué par le patient ou le proche aidant, une évaluation plus approfondie pourrait être faite à l'aide d'un outil de repérage tel que le <b>QSP-9</b> afin de mieux examiner l'état mental du patient ainsi que ses difficultés fonctionnelles, interpersonnelles et sociales.</li><li>c) Dans les deux cas, une intervention médicale appropriée devrait être assurée. En cas de complexité diagnostique ou thérapeutique, il est conseillé d'orienter le patient et le proche aidant vers les équipes locales spécialisées en SCPD ou en santé mentale.</li></ul>	CTX, DS, LD, SE
R35-Tout soupçon ou hypothèse soulevé par un professionnel, autre qu'un médecin, à propos de la présence chez un patient d'un TNC ou d'un trouble comportemental doit entraîner le suivi médical approprié.	SE

## 4-ANNONCE DU DIAGNOSTIC

### 4.1 APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT

R36-Une fois le diagnostic posé, il doit être divulgué au patient, au proche aidant puis à l'équipe traitante d'une façon qui correspond aux volontés exprimées par le patient.

CTX , SE

R37-La divulgation devrait être faite par le médecin, l'infirmière ou tout autre membre de son équipe professionnelle, avec compassion et sensibilité, selon une approche empathique centrée sur le patient et qui respecte l'intégrité du patient.

CTX , SE

### 4.2 CAS PARTICULIERS

R38-En cas de réactions émotives importantes ou d'anxiété lors de l'annonce du diagnostic, il est conseillé :

CTX , SE

- d'interrompre l'annonce, d'apaiser et de rassurer le patient;
- de reprendre l'annonce du diagnostic lorsque le patient le demande;
- d'établir un suivi avec un proche, si possible, ou avec le service de santé et les services sociaux locaux.

R39-En cas de déni ou d'anosognosie, il est conseillé :

CTX , SE

- de ne pas chercher à convaincre le patient;
- d'aviser le patient que ses proches seront avertis de la situation et que seuls les renseignements pertinents seront divulgués s'il y a un risque imminent à la sécurité ou à la santé du patient ou de son entourage;
- d'aviser le service de soutien à domicile local, selon les besoins et aviser le patient qu'une demande d'aide a été faite.

## CONTENU DE L'ANNONCE

La procédure de divulgation peut être appliquée à l'occasion de plusieurs visites, selon les circonstances, et elle pourrait comprendre une discussion sur :

- les attentes, en tentant de rassurer le patient et le proche aidant, dans la mesure du possible, et en donnant un espoir réaliste;
- les options thérapeutiques disponibles, médicamenteuses et non médicamenteuses;
- les objectifs de maintien de l'autonomie du patient et la sécurité à domicile;
- les enjeux relatifs à l'aptitude (à administrer ses biens, à prendre soin de soi-même et à consentir aux soins de santé) et à la détermination de l'inaptitude;
- les enjeux relatifs à la conduite automobile et le risque possible de la révocation du permis par la SAAQ;
- un rappel de l'importance de la rédaction ou de la mise à jour des différents documents légaux (DMA, testament et mandat en prévision de l'inaptitude);
- la détermination des niveaux de soins;
- les aides possibles offertes par le RSSS et l'existence d'associations de malades et de groupes de soutien pour la famille.

\* CTX, LD, SE

## MISE EN GARDE CONCERNANT L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- *Le diagnostic devrait être divulgué à tous les professionnels de l'équipe qui y ont contribué si le patient y consent;*
- *Les professionnels doivent annoncer le diagnostic clairement en utilisant des termes que le patient peut comprendre (p. ex. : maladie de la mémoire ou troubles de mémoire);*
- *Les professionnels devraient vérifier la compréhension du patient et celle des proches après la transmission de l'information.*

## 4.3 CONSENTEMENT, CONFIDENTIALITÉ ET OBLIGATION

R40—Un consentement verbal du patient devrait être obtenu, documenté au dossier et validé en prévision de l'aggravation de la maladie afin de permettre aux proches d'avoir accès aux renseignements sur l'état de santé du patient à l'occasion des visites médicales subséquentes.

- **En cas de doute raisonnable**, il est conseillé d'obtenir un consentement écrit, dans la mesure où le patient possède les aptitudes à consentir, afin d'éviter tout malentendu éventuel avec le patient et ses proches.
- **En cas de refus**, et s'il y a un risque imminent à la sécurité ou à la santé du patient ou de son entourage, aviser le patient que les proches seront avertis de la situation et que seuls les renseignements pertinents seront divulgués.

CTX, LD,  
SE

#### 4.4 SUIVI ET PROCESSUS D'ORIENTATION VERS LES SERVICES SPÉCIALISÉS

<p>R41-Si le patient ou le proche aidant exprime de l'intérêt à participer à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques, il est conseillé de donner l'information nécessaire pour que ces personnes puissent communiquer avec les instances concernées.</p>	<p>CTX, LD, SE</p>
<p>R42-Il est conseillé de diriger tous les patients atteints de la MA ou d'un autre TNC qui y consentent, ainsi que le proche aidant, vers des services d'aide relatifs à ces maladies, qui offrent de l'information, du soutien et de la formation (p. ex. : Société Alzheimer, programmes communautaires sur la MA et les autres TNC et carrefour de soutien aux proches aidants).</p>	<p>CTX, LD, SE</p>
<p>R43-Les professionnels devraient être à l'affût des signes d'épuisement et de détérioration physique et cognitive chez le proche aidant, qui peuvent survenir à tous les stades de la maladie.</p> <p>Si nécessaire, il est conseillé de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• le diriger vers son médecin de famille ou des services d'aide appropriés et locaux offrant un soutien ou du répit à ce type de clientèle, par exemple Société Alzheimer, l'Appui, Baluchon Alzheimer, services d'aide à domicile, centre de jour, Carpe Diem, aidants.ca.;</li> <li>• lui remettre de la documentation d'accompagnement;</li> <li>• d'apprécier à l'aide d'outil tel que l'échelle de Zarit*, le fardeau représenté par la prise en charge d'un patient ayant un TNC diagnostiqué et vivant à domicile.</li> </ul> <p>*L'échelle de Zarit est proposée à titre d'exemple uniquement car l'Institut n'a pas effectué d'analyse approfondie sur cet outil dans le cadre du présent projet.</p>	<p>CTX, LD, SE</p>
<p>R44-Un patient peut être dirigé vers les services spécialisés (p. ex. : une clinique de mémoire) lorsqu'il (ou son proche aidant) souhaite avoir une <b>seconde opinion</b> au sujet de son <b>diagnostic</b> ou de son plan de traitement.</p>	<p>CTX, LD, SE</p>

### MISE EN GARDE CONCERNANT LES DIAGNOSTICS DE TNC POSÉS À L'URGENCE

*Si le diagnostic initial de TNC est établi à l'hôpital en présence d'un état médical aigu décompensé (p. ex. : délirium), le médecin, en collaboration avec l'équipe traitante, devra refaire une appréciation de l'état cognitif et fonctionnel du patient lorsque son état médical sera stabilisé afin de confirmer le diagnostic.*

#### 5.1 FRÉQUENCE DES VISITES

<p>R45-Les patients qui présentent des TNC devraient faire l'objet d'un <b>suivi régulier</b>, téléphonique ou sur rendez-vous, par un professionnel de la santé ou des services sociaux à l'intérieur d'une période de <b>6 à 12 mois suivant le diagnostic</b> ou plus tôt s'il y a un besoin particulier.</p> <p>Il est conseillé au médecin, à l'infirmière ou à un autre membre de son équipe de faire un suivi avec le patient et son proche aidant lors d'une <b>visite médicale au moins annuellement</b>. À l'occasion des visites de suivi, il peut être utile de refaire une appréciation des fonctions cognitives, de l'autonomie fonctionnelle et des SCPD afin d'objectiver l'évolution et la progression de la maladie et d'ajuster les interventions et le niveau d'encadrement nécessaires selon les besoins du patient.</p> <p>Un <b>suivi plus rapproché</b> par téléphone ou en personne peut également être proposé au patient et au proche aidant selon la sévérité de la maladie ou après avoir amorcé un traitement pharmacologique afin d'évaluer la tolérance, l'adhésion au traitement et l'atteinte des objectifs de soins<sup>25</sup>.</p>	<p>CTX, LD, SE</p>
<p>R46-Le patient et le proche aidant doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, être revus rapidement par le médecin qui a posé le diagnostic, une infirmière ou tout autre membre de son équipe afin d'évaluer les conséquences psychologiques négatives que l'annonce de la maladie a pu engendrer.</p>	<p>CTX, LD, SE</p>

<sup>25</sup> Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Traitement pharmacologique. Maladie d'Alzheimer et démence mixte. 2015. Disponible à : [http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS\\_GUO\\_Alzheimer.pdf](http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_GUO_Alzheimer.pdf).

<b>5.2. APPRÉCIATION DE L'ÉTAT NUTRITIONNEL</b>	
<p>R47-Au cours du processus menant au diagnostic et du suivi des patients ayant une MA ou un autre TNC, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient porter une attention particulière à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la malnutrition;</li> <li>• la perte pondérale;</li> <li>• et ils devraient vérifier avec le proche aidant si le patient est en mesure de s'alimenter correctement.</li> </ul> <p>Au besoin et selon les ressources disponibles dans le milieu, il est conseillé d'orienter le patient et son proche aidant vers un nutritionniste.</p>	CTX, LD, SE
<b>5.3 RÉVISION DE LA MÉDICATION ET DE L'ADHÉSION AUX TRAITEMENTS</b>	
<p>R48-Au cours du processus menant au diagnostic et du suivi des patients ayant une MA ou un autre TNC, les professionnels de la santé devraient prendre en considération et vérifier avec le patient ou avec le proche aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• tout changement ou ajout de médicament dans le profil du patient;</li> <li>• les interactions médicamenteuses;</li> <li>• les effets indésirables;</li> <li>• les cascades médicamenteuses;</li> <li>• l'ajout d'un nouveau médicament pour pallier un effet indésirable provoqué par un médicament déjà prescrit, par exemple la prescription d'un anticholinergique pour de l'incontinence urinaire associée à l'utilisation d'un IACHÉ;</li> <li>• s'il y a des problèmes d'adhésion aux traitements.</li> </ul> <p>Il est conseillé de consulter le guide d'usage optimal (GUO) sur le traitement pharmacologique de la MA et de la démence mixte et en cas de doute, de discuter avec un pharmacien qui est plus habilité à évaluer les conséquences de tout changement dans le profil pharmacologique du patient.</p>	SE

<b>5.4 PROCESSUS D'ORIENTATION VERS LES SERVICES SPÉCIALISÉS</b>	
<p>R49-Les patients présentant une des caractéristiques suivantes peuvent être dirigés vers les services spécialisés (p. ex. : une clinique de mémoire) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la présence de toute manifestation neuropsychiatrique complexe ou réfractaire aux interventions de première ligne, qui nuit significativement au fonctionnement du patient ou à ses relations avec ses proches;</li> <li>• une détérioration rapide de l'état physique et cognitif du patient malgré un traitement pharmacologique spécialement prescrit pour traiter la MA.</li> </ul>	CTX , LD, SE

## 6-ACTIONS À FAIRE SUIVANT LE DIAGNOSTIC

### 6.1 MAINTIEN DE L'AUTONOMIE ET SÉCURITÉ À DOMICILE

R50-L'autonomie des patients atteints de la MA ou d'un autre TNC doit être maintenue ou favorisée le plus longtemps possible tout en respectant leur capacité décisionnelle et leur sécurité.	CTX, LD, SE
R51-Dans le cas d'un patient socialement isolé à domicile, mettre en place une équipe qui assurera le suivi sur les plans médical, psychologique et social dans les délais opportuns.	CTX, LD, SE
R52-Il est conseillé de vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa <b>sécurité à domicile</b> . <ul style="list-style-type: none"> <li>• En cas de doute, il est conseillé d'orienter le patient et son proche aidant vers les services à domicile.</li> <li>• S'il y a danger immédiat pour lui-même ou pour autrui, une orientation vers les services d'urgence est conseillée.</li> <li>• L'avis d'une équipe surspécialisée en SCPD et celui des autres services de deuxième ligne peuvent être requis.</li> </ul>	CTX, LD, SE

### 6.2 APTITUDE À ADMINISTRER SES BIENS ET À PRENDRE SOIN DE SA PERSONNE

R53-Il est conseillé de vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa capacité à administrer ses biens et à prendre soin de sa personne de façon autonome. Cette aptitude est souvent remise en question quand le patient a de la difficulté à prendre des décisions (simples et complexes), à les mettre en action et à en mesurer les conséquences.	CTX , SE
R54-En cas de doute sur la capacité du patient à <u>administrer ses biens</u> , les domaines suivants devraient être évalués : <ul style="list-style-type: none"> <li>• la gestion financière quotidienne (manipuler l'argent comptant, comprendre les relevés de compte, faire un chèque, se souvenir d'achats ou de transactions bancaires, etc.);</li> <li>• la connaissance de sa situation financière (connaissance de son patrimoine, ses avoirs, ses dettes, ses revenus et dépenses mensuels);</li> <li>• sa perception de son inaptitude et de son besoin d'assistance (reconnaît ses incapacités, recourt à des moyens compensatoires et passe à l'action).</li> </ul> <p>Dans certains cas, l'expertise d'un travailleur social, d'un ergothérapeute ou d'une équipe spécialisée pourrait être nécessaire afin de mieux déterminer la contribution des TNC et de l'atteinte fonctionnelle à l'inaptitude.</p>	CTX , SE

---

## MISE EN GARDE CONCERNANT L'APTITUDE D'UN PATIENT À ADMINISTRER SES BIENS

*La capacité d'un patient atteint d'un TNC à administrer ses biens est souvent remise en question lorsqu'il semble à risque d'abus ou vulnérable aux influences et aux pressions, s'il est victime de pressions ou d'influence indue, s'il est isolé socialement, possède un patrimoine important, a pris des décisions ou a fait des actions inappropriées et inhabituelles aux yeux de son entourage.*

*La trousse EMAF peut être utilisée afin de mesurer la capacité fonctionnelle d'un patient à administrer ses biens lorsque cette capacité est remise en question.*

---

R55-En cas de doute concernant la capacité du patient à <u>prendre soin de lui-même</u> , les éléments suivants devraient être pris en considération :	CTX , SE
--	-------------

- l'autonomie dans ses AVQ ou ses AVD : fonctions vésicales, entretenir son milieu de vie, faire ses courses, s'occuper de ses traitements médicaux et pharmacologiques, etc. (la situation peut nécessiter l'évaluation par un ergothérapeute);
- la connaissance de son état de santé : reconnaît ses problèmes de santé, évalue les risques et conséquences des traitements;
- ses capacités d'autoprotection : se protège et réagit à des situations d'urgence, possède des plans d'action.

---

## MISE EN GARDE CONCERNANT L'APTITUDE D'UN PATIENT À PRENDRE SOIN DE LUI-MÊME

*La capacité d'un patient atteint d'un TNC à prendre soin de lui-même est souvent remise en question lorsque des événements récents laissent croire qu'il n'a plus la capacité de veiller à son bien-être ou de prendre soin de sa santé, surtout s'il demeure seul.*

*Il faut considérer l'ensemble des risques (p. ex. : la gestion inadéquate des médicaments, l'incapacité à obtenir l'aide appropriée en situation urgente (incendie, maladie, chute), l'alimentation déficiente en quantité ou en qualité), la fréquence de survenue des risques ou la probabilité (possible, probable, imminente ou incertaine) l'ampleur des conséquences (sévérité, durée et nature), ainsi que la présence de facteurs aggravants ou atténuants liés au problème.*

---

---

## MISE EN GARDE CONCERNANT L'ÉVALUATION DE L'INAPTITUDE

*L'aptitude du patient est présumée par la loi, alors que l'inaptitude doit être évaluée et prouvée, le cas échéant.*

---

---

## **MISE EN GARDE CONCERNANT LA NÉGLIGENCE ET LES SIGNES D'ABUS À L'ÉGARD DES PATIENTS AYANT UN TNC DIAGNOSTIQUÉ**

*L'abus à l'égard des patients ayant un TNC diagnostiqué peut prendre la forme d'abus physique, d'agression sexuelle, d'abus psychologique, émotif ou financier (détournement d'argent ou mauvais usage de ses biens) ou de négligence relativement à ses besoins essentiels (nourriture, habillement, hébergement).*

---

<b>6.3 NÉGLIGENCE ET SIGNES D'ABUS</b>	
<p>R56-Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent être vigilants et demeurer à l'affût des signes d'abus ou de négligence envers les patients ayant un TNC diagnostiqué. En cas de doute, il est conseillé :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• d'encourager le patient à prévenir un professionnel des services sociaux, un ami, un membre de la famille ou la police;</li><li>• de communiquer avec les ressources appropriées qui peuvent fournir de l'information, du soutien psychologique et accompagner le patient dans des démarches médicales ou légales (p. ex. : ligne Aide Abus Aînés, Tel-Aînés, etc.).</li></ul>	CTX, LD, SE

## 6.4 CONDUITE AUTOMOBILE

R57-À l'occasion du suivi médical d'un patient qui a récemment reçu le diagnostic d'une MA, le médecin devrait amorcer rapidement une discussion avec ce patient à propos de sa capacité à conduire et l'aviser qu'un suivi plus étroit et des évaluations périodiques seront nécessaires : aux 6 à 12 mois ou plus tôt si un changement important est noté dans son état de santé et relativement à son autonomie fonctionnelle ou si un événement se produit, par exemple un accident de voiture.

CTX,  
LD, SE

En cas de doute, un professionnel de la santé, un membre de la famille ou la SAAQ peut :

- a) demander une évaluation sur route réalisée par un moniteur de la SAAQ;
- b) recommander au patient de cesser de conduire et, avec son consentement, informer ses proches afin de lui assurer un autre moyen de transport en attendant cette évaluation.

S'il y a une possibilité d'adaptation, de modifications des habitudes de conduite ou de réadaptation pour le patient, ou s'il y a présence de facteurs confondants (p. ex. : une déficience physique non compensée), une évaluation sur la route par un ergothérapeute peut être conseillée.

### INFORMATION À DIVULGUER AU PATIENT

Si le patient présente un risque pour la sécurité du public en conduisant son véhicule, l'information suivante devrait être partagée avec lui :

- possibilité d'utiliser des moyens alternatifs de transport avec son réseau (proches ou organismes communautaires);
- envisager avec lui des stratégies de retrait de ses clés et de son véhicule et dans la mesure où il consent à l'interdiction de conduire;
- l'aviser que son entourage pourrait être mis au courant de la situation;
- l'informer qu'un signalement à la SAAQ pourrait être fait s'il ne respecte pas l'interdiction de conduire;
- l'aviser que le tout sera documenté et consigné à son dossier médical.

\* CTX, SE

## MISE EN GARDE CONCERNANT LA CONDUITE AUTOMOBILE

- Les outils de repérage psychométriques et ceux mesurant les atteintes de l'autonomie fonctionnelle peuvent aider à déterminer des facteurs de risque relatifs à la conduite automobile, mais ils ne permettent pas de déterminer l'inaptitude du patient à conduire un véhicule routier.
- Seuls les médecins, les infirmières, les ergothérapeutes, les psychologues ou les optométristes ont l'autorisation légale de procéder à un signalement à la SAAQ d'un patient qu'ils jugent inapte à conduire un véhicule : le CSR permet uniquement à ces professionnels d'abroger le lien de confidentialité qui les relie aux patients et précise qu'aucun recours en dommages ne peut être intenté contre eux.
- Tous les autres professionnels qui ne bénéficient pas d'une protection légale devraient faire part de leur doute sur l'aptitude du patient à conduire un véhicule routier aux autres membres de l'équipe traitante désignés dans le CSR afin d'arriver à une décision collective quant au signalement à la SAAQ. En cas de désaccord, il revient à chaque membre de l'équipe d'appliquer son jugement professionnel à la situation.
- **Il est à noter que** le signalement à la SAAQ est fortement recommandé lorsqu'un professionnel conseille au patient de ne pas conduire pour des raisons de santé qui appartiennent à son champ d'expertise et si le patient ne semble pas vouloir respecter l'interdiction de conduire.

6.5 DOCUMENTS LÉGAUX (DMA, MANDAT) ET NIVEAUX DE SOINS	
<p>R58-Le médecin devrait avoir une discussion éclairée avec le patient au stade précoce de son déclin cognitif. Le médecin devrait :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 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 dans l'éventualité où il deviendrait inapte à consentir (p. ex. : DMA, testament et mandat en prévision de l'inaptitude)*;</li> <li>• amorcer ou poursuivre la discussion avec le patient (et le proche aidant, si souhaité par le patient), dans le but de déterminer ou de réviser le niveau de soins*</li> </ul> <p>*<a href="http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Aide_memoire_Niveaux_intervention_medicale.pdf">http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Aide_memoire_Niveaux_intervention_medicale.pdf</a></p>	CTX, LD, SE
<p>R59- Seul un médecin peut déterminer le niveau de soins en fonction de l'état de santé du patient et des objectifs de soins préalablement discuté avec ce dernier. Les autres professionnels de la santé et des services sociaux peuvent participer à la discussion lorsque pertinent et si le patient le souhaite.</p> <p>* Recommandation qui émane des travaux de l'INESSS sur les niveaux de soins/niveaux d'intervention médicale (NIM)</p>	CTX, SE*

---

## MISE EN GARDE CONCERNANT L'INAPTITUDE

Le diagnostic de la MA ou d'un autre TNC ne suffit pas à lui seul à déclarer l'inaptitude. La déclaration de l'inaptitude repose sur :

- l'évaluation médicale et psychosociale, en tenant compte du fonctionnement antérieur du patient;
- l'appréciation d'une atteinte fonctionnelle;
- son milieu de vie, sa culture et ses croyances, ses valeurs; et
- la présence de facteurs aggravants.

Selon l'ensemble et le degré de risque pour le patient ou pour son entourage ainsi que l'ampleur des conséquences, un patient peut être reconnu inapte partiellement ou totalement à administrer ses biens ou à prendre soin de sa personne. L'inaptitude est soit temporaire ou permanente selon la nature de la condition médicale.

Lorsque le patient devient inapte, le processus de détermination et de révision des niveaux de soins se fait en sa présence dans la mesure du possible, avec le représentant légalement mandaté ou avec le curateur public sur recommandation du médecin traitant.

---

## 6.6 INAPTITUDE ET BESOIN DE PROTECTION

<p>R60-Lorsque le patient jugé inapte est bien entouré, il faut privilégier les solutions moins contraignantes (<b>mesures non juridiques</b>) pour les AVQ ou les AVD :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Mobiliser les proches pour accompagnement plus fréquent :<ul style="list-style-type: none"><li>▪ accompagner le patient régulièrement pour les repas;</li><li>▪ augmenter la fréquence des visites et des contacts téléphoniques.</li></ul></li><li>• L'accompagner dans ses transactions financières :<ul style="list-style-type: none"><li>▪ limiter son argent de poche;</li><li>▪ réduire ou annuler les fonctions de ses cartes de crédit et de débit ou les lui retirer et lui enlever ses chèques;</li><li>▪ mettre en place des paiements préautorisés;</li><li>▪ surveiller par Internet ses transactions bancaires, avec son autorisation.</li></ul></li><li>• Instaurer des services à domicile (popote roulante, télésurveillance, aide à l'hygiène, transport bénévole).</li><li>• L'aider à choisir un milieu de vie approprié à ses besoins.</li><li>• Superviser et simplifier la prise de la médication et vérifier son adhésion aux traitements pharmacologiques.</li></ul> <p>Cette liste est non exhaustive et est présentée à titre d'exemple uniquement.</p>	CTX , SE
<p>R61-Un <b>besoin de protection</b> est suspecté lorsqu'un patient inapte doit être assisté ou représenté 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. Il est conseillé de l'orienter avec son proche aidant vers un travailleur social qui procédera à une évaluation de la situation et pourra conclure à une mesure de protection pouvant répondre aux besoins du patient.</p> <p><a href="https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html">https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html</a></p>	CTX , SE

<p>R62-Lorsque le patient est inapte et qu'un besoin de protection est suspecté, il peut être utile d'obtenir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• une <b>évaluation médicale</b> déterminant son degré d'inaptitude (rapport d'évaluation médicale dans le cadre d'une demande d'ouverture d'un régime de protection ou de l'homologation d'un mandat);</li> <li>• une <b>évaluation psychosociale</b> par un travailleur social pour déterminer son réseau de soutien et son besoin de protection : la diriger, ainsi que son proche aidant, vers un CISSS, un CIUSSS, ou vers un travailleur social qui exerce dans le secteur privé.</li> </ul> <p>La contribution des autres professionnels de la santé et des services sociaux peut être requise afin d'établir un portrait complet du patient. Au besoin, demander :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• une évaluation des habiletés fonctionnelles et du niveau d'autonomie par un ergothérapeute;</li> <li>• une évaluation des fonctions cognitives ou des fonctions mentales supérieures par un neuropsychologue;</li> <li>• une évaluation de la condition physique et mentale par une infirmière.</li> </ul> <p>Selon l'existence ou non d'un mandat en prévision de l'inaptitude :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• demander l'homologation du mandat en prévision de l'inaptitude; ou</li> <li>• demander au tribunal l'ouverture d'un régime de protection selon le degré d'inaptitude établi.</li> </ul> <p><a href="https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf">https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf</a></p>	<p>CTX , SE</p>
--	---------------------

---

**MISE EN GARDE CONCERNANT L'INAPTITUDE ET LE BESOIN DE PROTECTION**

*L'inaptitude d'un patient ne nécessite pas toujours l'ouverture d'un régime de protection juridique, notamment si ses besoins sont satisfaits et si le réseau de soutien est adéquat.*

---

6.7 APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS	
<p>R63-Il est conseillé de vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa capacité à consentir aux soins. L'évaluation de l'aptitude à consentir à des soins n'évalue pas la nature de la décision, mais plutôt le processus, c'est-à-dire la capacité du patient à comprendre l'information, à l'apprécier et la manipuler, à exprimer un choix* et à le maintenir dans le temps de façon cohérente.</p> <p>* Ce choix peut être exprimé de différentes façons (orale, écrite et non orale à l'aide de support pictographique et gestuel), afin de tenir compte des habiletés langagières de tous les patients.</p> <p>En <b>cas de refus</b> catégorique d'un majeur inapte relativement à des soins qui sont jugés nécessaires, une demande en vue d'obtenir une ordonnance de traitement ou d'hébergement doit être présentée à la cour. Il est nécessaire d'obtenir une telle ordonnance « en vue de traitement ou hébergement contre le gré » pour traiter ou héberger un patient sans son consentement. Lors d'une demande en vue d'ordonnance de traitement et d'hébergement, le médecin doit établir si l'état de santé du patient nuit à sa capacité de consentir et il doit documenter les difficultés de celui-ci à comprendre, manipuler et raisonner l'information suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la nature de la maladie dont il est atteint;</li> <li>• la nature et le but des soins;</li> <li>• les risques associés aux soins;</li> <li>• les risques encourus si les soins ne lui sont pas prodigués.</li> </ul>	CTX , SE

---

**MISE EN GARDE CONCERNANT L'APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS**

- *Un majeur protégé par un régime, tel qu'une tutelle, pourrait être reconnu apte à consentir ou à refuser des soins. Inversement, un patient apte pourrait être occasionnellement ou temporairement inapte à consentir aux soins.*
  - *En cas de doute, l'inaptitude du patient à consentir aux soins **devrait être vérifiée chaque fois que des soins lui sont proposés et à chaque prise de décision médicale nécessitant son consentement.***
-

---

## CONCLUSION

---

**Ce rapport de l'INESSS répond à la demande du MSSS d'élaborer des recommandations** pour la pratique clinique dans le traitement des personnes atteintes de TNC légers et majeurs comme la MA. Les recommandations formulées reposent sur : des données scientifiques portant sur l'efficacité des outils permettant le repérage d'un TNC, d'une perte d'autonomie fonctionnelle, des SCPD et de la dépression; les recommandations des meilleurs GPC ou des dernières conférences consensuelles canadiennes; les données contextuelles et expérientielles.

Les recommandations visant la pratique serviront d'appui à la réalisation d'outils qui permettront de soutenir les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne.

**Plusieurs constats ressortent de l'analyse des données recueillies.** Premièrement, la littérature scientifique disponible comporte des limites importantes. Rares sont les outils de repérage évalués dans les services de première ligne de même que les outils traduits et adaptés en français. Il y a donc nécessité d'élaborer, d'adapter et d'évaluer auprès de la population québécoise de tels instruments afin de permettre un repérage adéquat dans ces services au Québec. Il ressort également que des travaux de recherche sont requis pour évaluer et démontrer l'efficacité des outils de repérage en première ligne.

Deuxièmement, une meilleure connaissance des limites et de la portée des différents outils de repérage est requise des professionnels exerçant en première ligne. Les professionnels de la santé et des services sociaux ont besoin de mieux connaître les différents aspects du repérage et du processus d'évaluation et de diagnostic. Le perfectionnement professionnel continu doit être encouragé afin d'améliorer l'exercice, de promouvoir la qualité des soins et services et d'assurer une pratique éthique et efficace dans ce domaine. Par ailleurs, la connaissance et la confiance des professionnels au regard des aspects éthiques et juridiques, notamment à propos de l'évaluation de l'aptitude, sont souvent des obstacles empêchant de saisir pleinement les implications de ce type particulier d'évaluation. Les équipes interprofessionnelles devraient donc être mieux encadrées et des formations particulières contenant de l'information sur la législation devraient être offertes à l'ensemble des professionnels de la santé et des services sociaux concernés.

Troisièmement, bien qu'essentiels, la communication et le travail en collégialité pourraient être davantage coordonnés pour mieux repérer, et au moment opportun, les personnes présentant un TNC léger ou majeur, mais aussi pour favoriser une utilisation judicieuse des outils de repérage. Le travail interprofessionnel et l'optimisation des ressources ont besoin d'être appuyés pour veiller à l'accessibilité et à la continuité des soins et services.

**Pour que les renseignements et les recommandations de l'INESSS soient utiles en première ligne,** des efforts de mise en œuvre devront être déployés afin de déterminer les moyens les plus efficaces, les facteurs de réussite et les barrières à leur application. Les médecins responsables, les gestionnaires d'établissement ainsi que toutes les personnes interpellées par ce rapport auront à mobiliser les professionnels de la santé et des services sociaux et à s'assurer de promouvoir le changement dans la pratique à cet égard. La mise en œuvre devra s'opérationnaliser en prenant en considération les caractéristiques et les besoins de la population, ceux des professionnels et des milieux de pratique.

**Les actions convergentes et la collaboration des différentes parties prenantes permettront** d'offrir les meilleurs soins et interventions possible aux patients et aux proches aidants, puis de veiller à l'accessibilité et à la continuité des soins et services. C'est ainsi que le défi relatif à la maladie d'Alzheimer et à d'autres troubles neurocognitifs majeurs pourra être relevé.

## RÉFÉRENCES

- Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011;7(3):270-9.
- American Psychiatric Association. DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux; coordination générale de la traduction française Marc-Antoine Crocq et Julien Daniel Guelfi. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson; 2015.
- American Psychiatric Association. Highlights of changes from DSM-IV-TR to DSM-5. Arlington, VA : American Psychiatric Association; 2013. Disponible à : <http://www.dsm5.org/Documents/changes%20from%20dsm-iv-tr%20to%20dsm-5.pdf>.
- 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.
- Ankri J et Van Broeckhoven C. Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Paris, France : Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2013. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>.
- Arevalo-Rodriguez I, Smailagic N, Roqué I Figuls M, Ciapponi A, Sanchez-Perez E, Giannakou A, et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of Alzheimer's disease and other dementias in people with mild cognitive impairment (MCI). *Cochrane Database Syst Rev* 2015;3:CD010783.
- Arrighi HM, Gélinas I, McLaughlin TP, Buchanan J, Gauthier S. Longitudinal changes in functional disability in Alzheimer's disease patients. *Int Psychogeriatr* 2013;25(6):929-37.
- Arroll B, Goodyear-Smith F, Crengle S, Gunn J, Kerse N, Fishman T, et al. Validation of PHQ-2 and PHQ-9 to screen for major depression in the primary care population. *Ann Fam Med* 2010;8(4):348-53.
- Bédirian V. L'aptitude à gérer ses biens chez les personnes âgées : élaboration d'un outil fonctionnel et étude des variables sociodémographiques et neuropsychologiques associées [thèse]. Montréal, Qc : Université du Québec à Montréal; 2008. Disponible à : <http://www.archipel.uqam.ca/1969/1/D1745.pdf>.
- Berg L, Danziger WL, Storandt M, Coben LA, Gado M, Hughes CP, et al. Predictive features in mild senile dementia of the Alzheimer type. *Neurology* 1984;34(5):563-9.

- Bergman H, Arcand M, Bureau C, Chertkow H, Ducharme F, Joannette Y, et al. Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2009. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>.
- Bravo G et Hébert 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.
- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ* 2010;182(18):E839-42.
- Bureau de la traduction. Termium Plus®. La banque de données terminologiques et linguistiques du gouvernement du Canada. Gatineau, Qc : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada; 2014. Disponible à : <http://www.btb.termiumplus.gc.ca> (consulté le 10 septembre 2015).
- 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.
- Castilla-Rilo J, López-Arrieta JM, Bermejo-Pareja F, Ruiz M, Sánchez-Sánchez F, Trincado R. Instrumental activities of daily living in the screening of dementia in population studies—Response to comments by Sikkes et al. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22(9):932-3.
- Chertkow H. Introduction: The Third Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia, 2006. *Alzheimers Dement* 2007;3(4):262-5.
- Chertkow H, Massoud F, Nasreddine Z, Belleville S, Joannette Y, Bocti C, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 3. Mild cognitive impairment and cognitive impairment without dementia. *CMAJ* 2008;178(10):1273-85.
- Chertkow H, Nasreddine Z, Joannette Y, Drolet V, Kirk J, Massoud F, et al. Mild cognitive impairment and cognitive impairment, no dementia: Part A, concept and diagnosis. *Alzheimers Dement* 2007;3(4):266-82.
- Cohen CA. Caregivers for people with dementia. What is the family physician's role? *Can Fam Physician* 2000;46:376-80.
- Cowppli-Bony P, Fabrigoule C, Letenneur L, Ritchie K, Alépérovitch A, Dartigues J, Dubois B. Le test des 5 mots : validité dans la détection de la maladie d'Alzheimer dans la population générale. *Rev Neurol (Paris)* 2005;161(12):1205-12.
- Croisile B, Auriacombe S, Etcharry-Bouyx F, Vercelletto M. Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Rev Neurol (Paris)* 2012;168(6-7):471-82.

- Croisile B, Astier J-L, Beaumont C, Mollion H. Validation de la batterie rapide de dénomination (BARD) chez 382 témoins et 1004 patients d'une consultation mémoire. *Rev Neurol (Paris)* 2010a;166(6):584-93.
- 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). *Rev Neurol (Paris)* 2010b;166(8):711-20.
- Croisile B, Astier JL, Beaumont C, Mollion H. Le test des cinq mots chez des patients de plus de 80 ans ayant une forme légère de maladie d'Alzheimer : intérêt du score total pondéré. *Rev Gériatrie* 2008;33(3):195-204.
- Cruz-Orduña I, Bellon JM, Torrero P, Aparicio E, Sanz A, Mula N, et al. Detecting MCI and dementia in primary care: Effectiveness of the MMS, the FAQ and the IQCODE [corrected]. *Fam Pract* 2012;29(4):401-6.
- Curateur public du Québec. Mon mandat en cas d'inaptitude. Québec, Qc : Publications du Québec; 2010. Disponible à : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mandat.pdf> (consulté le 19 décembre 2014).
- De Rotrou J, Wu YH, Djabelkhir L, Seux ML, Hugonot L, Rigaud AS, et al. DAD-6 : version abrégée de la DAD (disability assessment for dementia). Outil de détection d'une perte d'autonomie précoce. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2014;12(3):247-60.
- De Rotrou J, Wu YH, Hugonot-Diener L, Thomas-Anterion C, Vidal JS, Plichart M, et al. DAD-6: A 6-Item version of the Disability Assessment for Dementia scale which may differentiate Alzheimer's disease and mild cognitive impairment from controls. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2012;33(2-3):210-8.
- 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. "Les 5 mots", épreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Presse Med* 2002;31(36):1696-9.
- Fage BA, Chan CC, Gill SS, Noel-Storr AH, Herrmann N, Smailagic N, et al. Mini-Cog for the diagnosis of Alzheimer's disease dementia and other dementias within a community setting. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;2:CD010860.
- Feldman HH, Jacova C, Robillard A, Garcia A, Chow T, Borrie M, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *CMAJ* 2008;178(7):825-36.

- Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: A Delphi consensus study. *Lancet* 2005;366(9503):2112-7.
- Fisk JD, Beattie BL, Donnelly M, Byszewski A, Molnar FJ. Disclosure of the diagnosis of dementia. *Alzheimers Dement* 2007;3(4):404-10.
- Fournier L, Roberge P, Brouillet H. Faire face à la dépression au Québec : protocole de soins à l'intention des intervenants de première ligne. Montréal, Qc : Centre de recherche du CHUM; 2012. Disponible à : [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1509\\_FaireFaceDepressionQc\\_ProtoSoinsInterv1reLigne.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1509_FaireFaceDepressionQc_ProtoSoinsInterv1reLigne.pdf).
- Gauthier S et Poirier J. Démence de type Alzheimer. Dans : Arcand M et Hébert R, réd. Précis pratique de gériatrie. 3<sup>e</sup> éd. Acton Vale, Qc : Edisem; 2007 : 257-66.
- Gauthier S, Patterson C, Chertkow H, Gordon M, Herrmann N, Rockwood K, et al. Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD4). *Can Geriatr J* 2012a;15(4):120-6.
- Gauthier S, Patterson C, Chertkow H, Gordon M, Herrmann N, Rockwood K, et al. 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia. *Can J Neurol Sci* 2012b;39(6 Suppl 5):S1-8.
- Gélinas 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.
- Giroux D. L'évaluation de l'aptitude à gérer ses biens et sa personne chez une clientèle âgée atteinte de déficits cognitifs : un outil d'évaluation [thèse]. Québec, Qc : Faculté de médecine, Université Laval; 2011. Disponible à : <http://www.theses.ulaval.ca/2011/28288/28288.pdf>.
- Gitlin LN, Marx KA, Stanley IH, Hansen BR, Van Haitsma KS. Assessing neuropsychiatric symptoms in people with dementia: A systematic review of measures. *Int Psychogeriatr* 2014;26(11):1805-48.
- Gold DA. An examination of instrumental activities of daily living assessment in older adults and mild cognitive impairment. *J Clin Exp Neuropsychol* 2012;34(1):11-34.
- 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.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Annoncer une mauvaise nouvelle. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2008. Disponible à : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf).
- Herrmann N, Gauthier S, Lysy PG. Clinical practice guidelines for severe Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2007;3(4):385-97.

- Hogan DB, Bailey P, Carswell A, Clarke B, Cohen C, Forbes D, et al. Management of mild to moderate Alzheimer's disease and dementia. *Alzheimers Dement* 2007;3(4):355-84.
- Holsinger T, Plassman BL, Stechuchak KM, Burke JR, Coffman CJ, Williams JW Jr. Screening for cognitive impairment: Comparing the performance of four instruments in primary care. *J Am Geriatr Soc* 2012;60(6):1027-36.
- Horton DK, Hynan LS, Lacritz LH, Rossetti HC, Weiner MF, Cullum CM. An abbreviated Montreal Cognitive Assessment (MoCA) for dementia screening. *Clin Neuropsychol* 2015;29(4):413-25.
- Hudon C, Potvin O, Turcotte MC, D'Anjou C, Dubé M, Prévaille M, Brassard J. Normalisation du Mini-Mental State Examination (MMSE) chez les Québécois francophones âgés de 65 ans et plus et résidant dans la communauté. *Can J Aging* 2009;28(4):347-57.
- Hyman BT, Phelps CH, Beach TG, Bigio EH, Cairns NJ, Carrillo MC, et al. National Institute on Aging-Alzheimer's Association guidelines for the neuropathologic assessment of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2012;8(1):1-13.
- Inagaki M, Ohtsuki T, Yonemoto N, Kawashima Y, Saitoh A, Oikawa Y, et al. Validity of the Patient Health Questionnaire (PHQ)-9 and PHQ-2 in general internal medicine primary care at a Japanese rural hospital: A cross-sectional study. *Gen Hosp Psychiatry* 2013;35(6):592-7.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les niveaux d'intervention médicale – niveaux de soins. Portrait de la situation et revue de la littérature. Rapport rédigé par Lucy Boothroyd, André Jean, Renée Latulippe, Michel Rossignol et Annie Tessier. Québec, Qc : INESSS; 2015. Disponible à : <http://www.inesss.qc.ca/publications/publications/publication/les-niveaux-dintervention-medicale-niveaux-de-soins.html>.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Surveillance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : étude de faisabilité à partir des fichiers administratifs. Surveillance des maladies chroniques, no 10. Québec, Qc : INSPQ; 2015. Disponible à : [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1984\\_Surveillance\\_Alzheimer.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1984_Surveillance_Alzheimer.pdf).
- Jacus J-P, Hamon-Vilcot B, Basset-Berges M-F, Campistron É, Malick C, Baud M. Test des 5 mots : insuffisamment sensible, mais très spécifique des troubles mnésiques organiques. *Presse Med* 2006;35(6 Pt 1):948-54.
- Laforest J, Maurice P, Beaulieu M, Belzile L. Recherche de cas de maltraitance envers des personnes âgées par des professionnels de la santé et des services sociaux en première ligne : synthèse de connaissances. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2013. Disponible à : [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1687\\_RechCasMaltraitPersAineesProfSSSPremiLigne.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1687_RechCasMaltraitPersAineesProfSSSPremiLigne.pdf).

- 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. Rockville, MD : Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2013. Disponible à : [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0063382/pdf/PubMedHealth\\_PMH0063382.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0063382/pdf/PubMedHealth_PMH0063382.pdf).
- Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology* 2000;54(11 Suppl 5):S4-9.
- Mainland BJ, Amodeo S, Shulman KI. Multiple clock drawing scoring systems: Simpler is better. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014;29(2):127-36.
- 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;22(6):755-61.
- Manea L, Gilbody S, McMillan D. A diagnostic meta-analysis of the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) algorithm scoring method as a screen for depression. *Gen Hosp Psychiatry* 2015;37(1):67-75.
- McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011;7(3):263-9.
- Ministère de la Famille et des Aînés. Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2010-2015. Québec, Qc : Ministère de la Famille et des Aînés; 2010. Disponible à : [https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/plan\\_action\\_maltraitance.pdf](https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/plan_action_maltraitance.pdf).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Alzheimer et maladies apparentées [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2015. Disponible à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/alzheimer/> (consulté le 22 avril 2015).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cahier des exigences structurelles et de contenu – Projets d'implantation ciblée en GMF pour rehausser l'accès aux services de santé et services sociaux avec le soutien des 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> lignes de services. Québec, Qc : MSSS; 2014. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-02W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008. Québec, Qc : MSSS; 2008. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-216-01.pdf>.
- Mukamal KJ, Kuller LH, Fitzpatrick AL, Longstreth WT Jr, Mittleman MA, Siscovick DS. Prospective study of alcohol consumption and risk of dementia in older adults. *JAMA* 2003;289(11):1405-13.

- 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>.
- Office des professions du Québec. Le projet de loi 21, des compétences professionnelles partagées en santé mentale et en relations humaines : la personne au premier plan. Guide explicatif. Québec, Qc : Office des professions du Québec; 2013. Disponible à : [http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme\\_professionnel/Guide\\_explicatif\\_de\\_cembre\\_2013.pdf](http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/Guide_explicatif_de_cembre_2013.pdf).
- Office des professions du Québec. Le projet de loi 21, des compétences professionnelles partagées en santé mentale et en relations humaines : la personne au premier plan. Guide explicatif. Québec, Qc : Office des professions du Québec; 2012. Disponible à : [http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/salle\\_de\\_presse/Guide-explicatif.pdf](http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/salle_de_presse/Guide-explicatif.pdf).
- Office québécois de la langue française (OQLF). Grand dictionnaire terminologique. Montréal, Qc : OQLF. Disponible à : <http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/> (consulté le 14 mai 2015).
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. Interventions relatives à l'utilisation d'un véhicule routier : guide de l'ergothérapeute. Montréal, Qc : Ordre des ergothérapeutes du Québec; 2008. Disponible à : [https://www.oeq.org/userfiles/File/Publications/Doc\\_professionnels/Guide\\_Auto.pdf](https://www.oeq.org/userfiles/File/Publications/Doc_professionnels/Guide_Auto.pdf).
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Guide de pratique. L'évaluation psychosociale dans le contexte des régimes de protection, du mandat donné en prévision de l'inaptitude et des autres mesures de protection au majeur. Montréal, Qc : OTSTCFQ; 2011. Disponible à : <https://www.otstcfq.org/docs/cadres-et-guides-de-pratique/guide-eval-psycho-protection-inaptitude.pdf?sfvrsn=3>.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Principaux repères sur la démence [site Web]. Genève, Suisse : OMS; 2015a. Disponible à : [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/fr/](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/fr/) (consulté le 22 avril 2014).
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Dépistage et détection précoce du cancer [site Web]. Genève, Suisse : OMS; 2015b. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20150909093103/http://www.who.int/cancer/detection/fr/> (consulté le 25 mai 2015).
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Dixième révision (CIM-10). Volume 1. Genève, Suisse : OMS; 2008.
- Patterson C, Feightner JW, Garcia A, Hsiung GY, MacKnight C, Sadovnick AD. Diagnosis and treatment of dementia: 1. Risk assessment and primary prevention of Alzheimer disease. *CMAJ* 2008;178(5):548-56.

- Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E. Mild cognitive impairment: Clinical characterization and outcome. *Arch Neurol* 1999;56(3):303-8.
- Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol* 1982;37(3):323-9.
- Philips-Nootens S, Lesage-Jarjoura P, Kouri RP. *Éléments de responsabilité civile médicale : le droit dans le quotidien de la médecine*. 3<sup>e</sup> éd. Cowansville, Qc : Éditions Yvon Blais; 2007.
- Plassman BL, Williams JW Jr, Burke JR, Holsinger T, Benjamin S. Systematic review: Factors associated with risk for and possible prevention of cognitive decline in later life. *Ann Intern Med* 2010;153(3):182-93.
- Quinn TJ, Fearon P, Noel-Storr AH, Young C, McShane R, Stott DJ. Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) for the diagnosis of dementia within community dwelling populations. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;4:CD010079.
- Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139(9):1136-9.
- Ritchie K, Carrière I, Ritchie CW, Berr C, Artero S, Ancelin ML. Designing prevention programmes to reduce incidence of dementia: Prospective cohort study of modifiable risk factors. *BMJ* 2010;341:c3885.
- Scarmeas N, Luchsinger JA, Schupf N, Brickman AM, Cosentino S, Tang MX, Stern Y. Physical activity, diet, and risk of Alzheimer disease. *JAMA* 2009;302(6):627-37.
- Schneider LS, Mangialasche F, Andreasen N, Feldman H, Giacobini E, Jones R, et al. Clinical trials and late-stage drug development for Alzheimer's disease: An appraisal from 1984 to 2014. *J Intern Med* 2014;275(3):251-83.
- Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: A measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2007;7:10.
- Sikkes SA et de Rotrou J. A qualitative review of instrumental activities of daily living in dementia: What's cooking? *Neurodegener Dis Manag* 2014;4(5):393-400.
- Sikkes SA, de Lange-de Klerk ES, Pijnenburg YA, Scheltens P, Uitdehaag BM. A systematic review of Instrumental Activities of Daily Living scales in dementia: Room for improvement. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009;80(1):7-12.
- Smetanin P, Kobak P, Briante C, Stiff D, Sherman G, Ahmad S. Rising tide: The impact of dementia in Canada 2008 to 2038. Toronto, ON : RiskAnalytica; 2009. Disponible à : [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/Rising\\_Tide\\_RiskAnalytica.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/Rising_Tide_RiskAnalytica.pdf).

- Société Alzheimer du Canada. Maladie d'Alzheimer. L'importance du diagnostic précoce. Toronto, ON : Société Alzheimer du Canada; 2013. Disponible à : [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/Importance\\_early\\_diagnosis\\_f.ashx](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/Importance_early_diagnosis_f.ashx) (consulté le 9 janvier 2014).
- Société Alzheimer du Canada. Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada. Toronto, ON : Société Alzheimer du Canada; 2010. Disponible à : [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/ASC\\_Rising\\_Tide\\_Full\\_Report\\_f.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising_Tide_Full_Report_f.pdf) (consulté le 25 mai 2015).
- 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 E, Becker BW, Woo E, Knopman DS, Cummings JL, Lu PH. Utility of the functional activities questionnaire for distinguishing mild cognitive impairment from very mild Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2010;24(4):348-53.
- Teng EL et Chui HC. The Modified Mini-Mental State (3MS) examination. *J Clin Psychiatry* 1987;48(8):314-8.
- Whiting PF, Rutjes AW, Westwood ME, Mallett S, Deeks JJ, Reitsma JB, et al. QUADAS-2: A revised tool for the quality assessment of diagnostic accuracy studies. *Ann Intern Med* 2011;155(8):529-36.
- Whiting PF, Rutjes AW, Reitsma JB, Bossuyt PM, Kleijnen J. The development of QUADAS: A tool for the quality assessment of studies of diagnostic accuracy included in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2003;3:25.
- Winblad B, Palmer K, Kivipelto M, Jelic V, Fratiglioni L, Wahlund LO, et al. Mild cognitive impairment – beyond controversies, towards a consensus: Report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *J Intern Med* 2004;256(3):240-6.
- Yokomizo JE, Simon SS, Bottino CM. Cognitive screening for dementia in primary care: A systematic review. *Int Psychogeriatr* 2014;26(11):1783-804.