

ETMIS 2012 ; Vol. 8 : N° 16

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

Revue de la littérature

Octobre 2012

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

Rapport rédigé par
Caroline Collette

Le présent rapport a été adopté par le Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 30 mars 2012.

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

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

Équipe de projet

Auteure

Caroline Collette, Ph. D

Direction scientifique

Alicia Framarin, M. Sc.

Conseiller scientifique

Jean-Marie Lance, M. Sc.

Recherche documentaire

Lysane St-Amour

Soutien documentaire

Micheline Paquin

Édition

Responsable

Diane Guilbault

Coordination

Véronique Baril

Révision linguistique

Centre de services partagés du Québec (CSPQ)

Traduction

Jocelyne Lauzière

Graphisme

Magali Bérubé

Vérification bibliographique

Denis Santerre

Dépôt Légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISSN 1915-3082 INESSS (imprimé)

ISBN 978-2-550-65973-0 (imprimé)

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-65972-3 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2012.

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). Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Revue de la littérature. Rapport rédigé par Caroline Collette. ETMIS 2012 ; 8(16) : 1-76.

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

Lecteurs externes

La lecture externe est l'un des mécanismes importants utilisés par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux 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 propre domaine d'expertise.

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

D^r Michel Boivin, gastro-entérologue, Fondation d'appui aux aidants

D^{re} Marie-Jeanne Kergoat, gériatre, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

D^r Ziad Nasreddine, neurologue, Hôpital Charles LeMoyne, président du comité scientifique, Fondation pour la recherche sur Alzheimer (IFRAD)

D^r Claude Patry, médecin généraliste, groupe de médecine de famille (GMF) Loretteville

D^r Alain Robillard, neurologue, Clinique de cognition, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M. Philippe Voyer, infirmier, professeur et chercheur, Hôpital du Saint-Sacrement

Autres contributions

Outre les lecteurs externes, l'Institut tient aussi à remercier les personnes suivantes :

D^{re} Marie-Jeanne Kergoat et son équipe de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal qui ont partagé avec nous leur expérience de terrain et qui nous ont fourni des informations clés.

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit à signaler.

Responsabilité

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

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M^{me} Isabelle Boutin-Ganache

- Éthicienne, Commissaire à la santé et au bien-être
- Présidente, Comité d'éthique de la recherche, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^{re} Nathalie Champoux

- Médecin de famille, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- Professeure agrégée de clinique et chercheure, Département de médecine familiale, Université de Montréal

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 et président, Comité de bioéthique, CHU Sainte-Justine
- 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. Jude Goulet

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

M. Roger Jacob

- Ingénieur et directeur de Grandir en santé, CHU Sainte-Justine

D^r Michel Labrecque

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval
- Chercheur clinicien, Unité de médecine familiale, Centre de recherche et Chaire de recherche du Canada sur l'implantation de la prise de décision partagée en soins primaires, Centre hospitalier universitaire de Québec

M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur agrégé, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas
- Membre associé, Département d'épidémiologie et biostatistique, Université McGill

M^{me} Claudine Laurier

- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^{me} Louise Lavergne

- Directrice générale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^{me} Esther Leclerc

- Directrice générale adjointe aux Affaires cliniques, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r Raghu Rajan

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

D^r Daniel Reinharz

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval

Membres experts invités

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^r 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^r Simon Racine

- Médecin spécialiste en santé communautaire
- Directeur général, Institut universitaire en santé mentale de Québec

D^r Maurice St-Laurent

- Gériatre et professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin

- Professeur titulaire et directeur, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Membres citoyens

M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite

M^{me} Jeannine Tellier-Cormier

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

Membre observateur MSSS

D^{re} Sylvie Bernier

- Directrice, Direction de la qualité, ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	i
EN BREF	ii
RÉSUMÉ	iii
SUMMARY	ix
SIGLES ET ABRÉVIATIONS	xiv
GLOSSAIRE	xvii
1 INTRODUCTION	1
1.1 Contexte	1
1.2 Question décisionnelle	2
2 OBJECTIFS	3
2.1 Définitions préliminaires	3
2.2 Cadre conceptuel d'analyse des aspects organisationnels	4
2.3 Questions d'évaluation	5
3 MÉTHODES	6
3.1 Type d'évaluation	6
3.2 Plan de recherche de la littérature	6
3.3 Critères de sélection	6
3.4 Méthodes d'évaluation	7
4 ASPECTS ORGANISATIONNELS	8
4.1 Portrait général	8
4.1.1 Australie	8
4.1.2 France	9
4.1.3 Royaume-Uni	10
4.1.4 Ontario	11
4.1.5 Québec	12
4.2 Services spécialisés	13
4.2.1 Clinique de cognition	14
4.2.2 Centre de soutien Alzheimer	25
4.2.3 Équipe de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence	28
5 ASSURANCE QUALITÉ ET OUTIL D'AUDIT POUR LES CLINIQUES DE COGNITION	35
6 DISCUSSION ET CONCLUSION	40

ANNEXE A	Cadre de travail adopté par le comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer	44
ANNEXE B	Actions prioritaires et recommandations énoncées dans le rapport de Bergman et ses collègues [2009]	45
ANNEXE C	Stratégies de recherche documentaire	49
ANNEXE D	Résultats de l'évaluation du <i>Croydon Memory Service Model</i> (Royaume-Uni)	58
ANNEXE E	Cheminement du patient dans une clinique de mémoire selon le <i>Department of health</i> (Angleterre)	60
ANNEXE F	Stratégie d'implantation des carrefours de soutien aux proches aidants	61
ANNEXE G	Outil d'audit des caractéristiques principales d'une clinique de mémoire du NHS London (Royaume-Uni).	62
RÉFÉRENCES.		66

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Effectifs observés dans les cliniques de cognition, 2006, Australie.	17
Tableau 2	Outils d'évaluation utilisés dans les 16 cliniques de cognition, 2006, Australie	18
Tableau 3	Diagnostic de la clientèle dans 11 des 16 cliniques de cognition, 2006, Australie	18
Tableau 4	Indicateurs de processus dans les cliniques de cognition, 2006, Australie	19
Tableau 5	Données* sur les activités et les effectifs de centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), 2008, France	21
Tableau 6	Profil des effectifs dans les cliniques de cognition, Royaume-Uni (1999-2000) et Écosse (2008).	22
Tableau 7	Répartition des 18 cliniques selon les professionnels réalisant les évaluations, 2008, Écosse	22
Tableau 8	Origine de l'orientation vers les cliniques de cognition, Royaume-Uni (1999-2000) et Écosse (2008).	24
Tableau 9	Directives utilisées pour la prescription d'inhibiteurs de la cholinestérase dans les cliniques de cognition, Écosse, 2008.	25
Tableau 10	Recommandations portant sur les ressources professionnelles de base	36
Tableau 11	Ressources professionnelles devant être disponibles pour les services de mémoire*	37

PRÉFACE

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les Canadiens âgés et coûtent des milliards de dollars par année à la société canadienne. Au Québec, on estime que 100 000 personnes de 65 ans et plus en étaient atteintes en 2009 et que ce nombre ne cessera d'augmenter.

Selon la Société Alzheimer du Canada, la maladie d'Alzheimer représente environ 63 % des cas de démence et constitue sa forme la plus courante. Cette maladie dégénérative évolutive entraîne chez la personne atteinte des incapacités importantes allant jusqu'à l'inaptitude; elle interpelle la famille et les proches en leur conférant un rôle de principal aidant. Cette fonction peut devenir une source importante d'épuisement (physique, psychologique et social) et ainsi avoir des répercussions majeures sur leur santé et leur situation financière.

À la suite de l'élaboration d'un plan d'action ministériel en 2009 sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la Direction générale des services sociaux ainsi que la Direction générale des services de santé et de la médecine universitaire du ministère de la Santé et des Services sociaux ont demandé la contribution de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) dans la définition opérationnelle des entités structurelles devant faire partie de l'offre de services à déployer, soit : les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer ainsi que les équipes de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

Ce rapport présente une revue descriptive exhaustive et critique de la littérature scientifique et des documents gouvernementaux de l'Australie, de la France, du Royaume-Uni et du Canada sur ces trois structures de services. Malgré la rareté des renseignements pertinents recueillis et quelques différences entre ceux-ci, certains points communs sont observés dans plusieurs modèles organisationnels et sont proposés dans l'élaboration de programmes québécois pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Au Québec, comme partout ailleurs, des stratégies doivent être mises en œuvre pour faire face à la maladie d'Alzheimer. Avec ce rapport, l'INESSS souhaite apporter de l'information utile pour élaborer des politiques spécifiques, des guides et des outils de pratique portant sur cette maladie pour assurer une homogénéité et une continuité dans les services afin d'offrir les meilleurs soins possible aux patients et aux proches aidants.

Juan Roberto Iglesias, M.D., M. Sc.
Président-directeur général

EN BREF

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont des répercussions majeures sur la société canadienne : elles représentent la première cause d'invalidité chez les Canadiens de 65 ans et plus et coûtent des milliards de dollars par année. Au Québec, nombreuses sont les personnes âgées qui en souffrent : environ 100 000 en étaient atteintes en 2009 et ce nombre augmentera à 120 000 en 2015 et à 160 000 en 2030. Des actions sont proposées par la Société Alzheimer du Canada pour diminuer les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur la société, retarder le début de la maladie, soutenir les proches aidants par des mesures appropriées et introduire l'approche de gestion de cas.

À la suite d'une demande de la Direction générale des services sociaux ainsi que la Direction générale des services de santé et de la médecine universitaire du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux a réalisé une revue descriptive exhaustive portant sur trois services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, soit les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Le rapport s'inspire de documents de politique et d'études descriptives de l'Australie, de la France, du Royaume-Uni et du Canada (Ontario) et en résume les caractéristiques essentielles concernant les trois structures de services.

Malgré la rareté et la divergence des renseignements sur la structure organisationnelle des trois services spécialisés, quelques constats en découlent et permettent de présenter des propositions pouvant être applicables au contexte québécois :

Une **clinique de cognition** devrait répondre aux caractéristiques suivantes :

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

Un **centre de soutien Alzheimer** devrait :

- Faciliter l'accès à de l'information de qualité et procurer des conseils aux proches aidants.

Les éléments devant constituer une **équipe de prise en charge des SCPD** sont :

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

Ces services devraient s'inscrire à l'intérieur des structures déjà en place au Québec ou être créés parallèlement selon les ressources disponibles dans les différentes régions. Le maintien, l'amélioration et la création de ressources diversifiées et adaptées sont nécessaires pour répondre à la réalité de la maladie d'Alzheimer.

RÉSUMÉ

Introduction

Problématique

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

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

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

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

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

Origine de la demande d'évaluation

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

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

Objectifs

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

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

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

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

Méthodes

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

Aspects organisationnels

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

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

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

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

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

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

Résultats de l'analyse

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

Clinique de cognition

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

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

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

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

Centre de soutien Alzheimer

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

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

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

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

Équipe de prise en charge des SCPD

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

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

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

Conclusion

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

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

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

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

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

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

SUMMARY

Specialized Services for People with Alzheimer's Disease: Literature Review

Introduction

Background

Alzheimer's disease and related dementias are affecting more and more people in Canada. The estimated number of affected people was around 540,000 in 2011. These disorders are the most significant causes of disability in older people and cost Canadian society billions of dollars per year. In Québec, these disorders affected an estimated 100,000 people aged 65 years and older in 2009, and this figure is expected to climb to 120,000 by 2015 and to 160,000 by 2030; the number of affected people younger than 65 years is projected to be 2250.

Alzheimer's is a progressive, degenerative disorder that leads to major disabilities and even incapacity. It is a disease that necessarily involves families and relatives by placing them in the role of primary caregiver. This role may become a major source of physical, psychological and social exhaustion leading to significant repercussions on their health and financial situations.

In Québec as elsewhere, efforts are being made to improve care and to meet as best as possible the needs of affected people and their caregivers in order to enable them to have a better quality of life. Achieving these objectives depends on having accessible, well-organized quality services.

The Alzheimer Society of Canada has proposed meaningful actions and interventions to make a difference in this area and to reduce the consequences of Alzheimer's disease: delaying the onset of dementia; supporting and training caregivers by developing their ability to adjust to patient behaviour and by building their skills; and introducing the case management approach. It is up to each province to implement appropriate strategies and measures responding to the needs of affected people and their families.

In December 2007, Québec's Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) entrusted an expert committee with the responsibility of developing a ministry action plan on Alzheimer's disease and related disorders that would encompass all aspects of this issue (from prevention to end-of-life care), including research. In 2009, the committee tabled its report, which included a proposed action plan composed of seven priority actions and an implementation strategy. An urgent need for action emerged from the many gaps found in the services offered to people with Alzheimer's disease in Québec in terms of specialized resources, service accessibility, continuity and quality, and the use of professional, material and financial resources earmarked for this clientele. Moreover, the report pointed to the growing prevalence of Alzheimer's disease, which would increasingly burden the health system unless immediate actions were taken.

Assessment Request

To implement the measures required to promote access to specialized services and continuity of care and to improve the quality of interventions, the MSSS's Direction générale des services sociaux and Direction générale des services de santé et de la médecine universitaire asked the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) to contribute to providing operational definitions for the structural entities that would need to be involved in offering the services to be deployed, namely, Alzheimer support centres, memory clinics, and teams specializing in behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD).

Objectives

The assessment questions covered the necessary criteria and parameters for the service offerings: the target clientele or critical masses, the nature and modalities of service delivery, human or professional resources, and the clinical processes for:

- memory clinics;
- Alzheimer support centres;
- BPSD teams.

Note that these three specialized services may be part of broader services such as mental health services or geriatric services, but they may also be fully independent structures within these services.

These three structures offer services adapted to the evolving needs of people with Alzheimer's disease and of their caregivers and also regularly collaborate with primary care services involved in screening, treatment, psycho-educational interventions, psychotherapy and respite services for these people. **Memory clinics** diagnose and treat more complex cases; **Alzheimer support centres** facilitate access to information and local resource; and **BPSD teams** intervene to assess, diagnose and develop intervention plans when the symptoms are too complex or persistent. It must nevertheless be acknowledged that it is sometimes difficult to distinguish between primary care services and specialized services (e.g., the definitions or functions attributed to these services are not always clearly specified).

Methods

We performed an exhaustive, critical descriptive review of relevant documents on the three service structures mentioned above. We focused on the specialized services offered in several countries (or in their state territories), in particular, Australia, France, the United Kingdom (U.K.), and Canada, because they met the following criteria: clear existence of a specialized program for people with Alzheimer's disease; services provided to all people with Alzheimer's disease in the country or state territory concerned; and availability of a sufficient amount of information on their respective programs. Some information available in Québec is also presented. Note that an exhaustive review of Québec's service offerings exceeded the scope of this mandate; this report focuses more on what is being done outside this province.

Organizational Aspects

General overview of different countries' strategies and measures

In **Australia**, the federal government began to show interest in the needs of people with dementia and of their caregivers by developing a strategy to reform the care for older people. Some states and territories followed suit by developing policies, plans and recommendations. One of the major initiatives that emerged was the creation of memory clinics in each of the regions of the State of Victoria. In 2005, Australia's Department of Health and Ageing made dementia a national health priority, and the State of Victoria has recently proposed a new service model to improve the care and support for people with Alzheimer's disease and for their families and caregivers.

In 2000, **France's** Ministry of Employment and Solidarity granted a mandate to analyze and offer proposals concerning Alzheimer's disease and its effects. This work culminated in 12 proposals that led to the development of an action plan the following year. This plan aimed to make up

for shortcomings in the fields of diagnosis, management, support and assistance for caregivers. An Alzheimer plan followed in 2004, and these initiatives resulted in the implementation and strengthening of memory clinics, among other actions. The last Alzheimer plan, developed in 2008, emphasized the need to organize comprehensive care management for affected people and their caregivers.

In 2005, the **U.K.** introduced a policy specifically on older people with cognitive disorders and made dementia a national priority. Eight major recommendations, a national strategy and a memory services national accreditation program (the first in the world) were released in 2007, 2009 and 2010 respectively. An audit tool was proposed by England in 2011.

In 1999, **Ontario** established a strategy for Alzheimer's disease and related disorders that led to the implementation of a dementia network. Actions have since been taken to ensure the continuity of this strategy. Specialized services for people with BPSD are currently being developed: local networks are working on developing and implementing the Behavioural Support System Project to meet the needs of these clients.

Québec has also shown interest in improving care and services for people with Alzheimer's disease and their informal caregivers by developing proposals for action plans on this disease and by passing the Act to Establish a Caregiver Support Fund. Some information is available on memory clinics in Québec.

Results of the Analysis

Currently, there is very little information on the organizational structures for specialized services for people with Alzheimer's disease, and the information available focuses mostly on major program components. The relevant information collected derives from government documents and descriptive studies. No assessment data or audit data are currently available; however, an audit tool has been developed in the U.K. The results provided below are presented by type of structure.

Memory Clinics

The information on memory clinics is relatively the most abundant and detailed compared with that on the other two types of services. Two studies on memory clinics were located, one from the Netherlands and the other from the U.K. The objectives of the first study were to develop and validate quality indicators for memory clinics. To do so, the researchers performed a Delphi survey and used data from clinical medical records in the Netherlands. Fourteen indicators on structures, processes and care outcomes were developed. The second was a descriptive study addressing memory clinic organization, structures and processes.

Policy documents and descriptive studies are also available in Australia, the U.K., France and Québec. In Australia's State of Victoria, memory clinics are specialist clinics that are part of the ambulatory services of the Sub-acute Care Services System. In France, these clinics are housed within university hospital centres and are either independent structures or part of another department (e.g., neurology or geriatrics). In the U.K., memory clinics are mental health services for older people in the National Health Service. In Québec, according to the association for geriatric short-term care units and hospitals (*Regroupement des unités de courte durée gériatriques et des services hospitaliers de gériatrie du Québec – RUSHGQ*), memory clinics are organized as part of highly specialized outpatient geriatric consultations.

According to currently available information, **memory clinics** should have the following characteristics:

- Be composed of qualified teams bringing together multiple disciplines: specialist practice, neuropsychology, nursing care, and social work.
- Respond to individuals presenting with cognitive disorders, such as dementia.
- Be primarily geared to cognitive disorder assessment and diagnosis, and clinical patient follow-up.
- Have access to specialized diagnostic imaging equipment.

Alzheimer Support Centres

Alzheimer support centres exist in Australia, the U.K., Ontario, and Québec. In Australia, the Commonwealth Respite and Carelink Centres are national organizations located across the country. In the U.K., The Princess Royal Trust for Carers is a charity service network. This network is a company limited by guarantee regulated by statutes, governed by a board of trustees and administered by a management team. In Ontario, the Alzheimer Knowledge Exchange network is an initiative partially funded by the provincial government; its resource centre is housed within the Alzheimer Society of Ontario and is partnered with an Ontario network concerned with older people. In Québec, the centres are not-for-profit organizations, which have received funding from the Québec government and a trust company.

These services are often offered to caregivers by primary care services. It was difficult to highlight any areas of consensus on Alzheimer support centres, given the lack of detailed information on their organization.

Only one point of consensus on **Alzheimer support centres** was found:

- They facilitate access to quality information and provide advice to caregivers.

BPSD Teams

Two different models of teams specializing in BPSD were found, one in Australia and the other in Ontario. In the first case, more particularly in New South Wales, this service has existed since 2007 and consists of specialized mental health service teams that intervene with people who have complex BPSDs. In Ontario, this service has also been recently created. This system is governed regionally under the Local Health Integration Networks (LHIN). It is organized like a steering committee, exercises its authority under the guidance of inter-agency protocols and is accountable for its outcomes to the LHINs and to the Ministry of Health and Long-Term Care. The Program Level Coordinated Network (Operations Committee) is responsible for the services offered by mobile interdisciplinary seniors behavioural support outreach teams.

The key elements of the organizational structure of **BPSD teams** are:

- Multidisciplinary teams composed of professionals qualified to carry out assessments and specialized interventions with older people who have complex, persistent symptoms associated with dementia.
- Role of support, information and counselling on dementia and on BPSDs with caregivers.
- Collaboration with a network of partners, including patients, their families and caregivers, primary care services and health institutions.
- Short-term management of complex, difficult cases and brief interventions.

Conclusion

An exhaustive, descriptive review of the literature and of government documents revealed that there is little information on the organizational structures of specialized services offered to people with Alzheimer's disease and to their caregivers.

Some relevant information is nevertheless available from policy documents and descriptive studies of the health systems in Australia, France, the U.K., and Canada (Ontario and Québec). In this literature, certain aspects meet with consensus and could guide the development of programs for people with Alzheimer's disease in Québec. The U.K. manual of standards and England's audit tool are also documents likely to be useful in organizing memory clinics.

Considering the magnitude of Alzheimer's disease and the paucity of the literature on the organizational structures of specialized services for people with this disease and their caregivers, high-quality research on the organization of specialized services is needed in order to develop integrated care models meeting the needs of this clientele.

A disease as complex and prevalent as Alzheimer's must be considered a priority in Québec's health system, as it is in other countries such as Australia, France and the U.K., which have implemented public policies on this disease. These policies recognize the importance of funding research, supporting caregivers, developing professional care providers' competencies, and improving the care delivered to affected people, among other issues.

In Québec, services are already being offered to these people within existing structures. It would be desirable to maintain and enhance Québec's current resources or to create new ones, according to the different regions' needs, by integrating them into the current health service architecture, while respecting their hierarchy. Specific policies, guides and practice tools, based on the local and international experiences presented in this report, must be developed to ensure that standardized services are delivered in continuity in order to offer the best care to patients and caregivers and to meet the challenge raised by Alzheimer's disease.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ABS	<i>Australian Bureau of Statistics</i>
ADAS-Cog	<i>Alzheimer’s Disease Assessment Scale – Cognitive subscale</i>
ADL	<i>Activities of daily living scale</i> (échelle des activités de la vie quotidienne)
AKE	<i>Alzheimer Knowledge Exchange</i>
BADLS	<i>Bristol Activities of Daily Living Scale</i>
BASIS	<i>Behavioural Assessment and Intervention Service</i>
BSO	<i>Behavioural Supports in Ontario</i>
BSS	<i>Behavioural Support System</i>
CAMCOG	<i>Cambridge Cognition Examination</i>
CASC	Centres d’accès aux soins communautaires (Ontario)
CBO	<i>Dutch Institute for Healthcare Improvement</i> (Pays-Bas)
CCRC	<i>Commonwealth Carer Respite Centres</i> (Australie)
CDAMS	<i>Cognition Dementia and Memory Services</i> (État de Victoria, Australie)
CDRC	<i>Consumer Directed Respite Care</i> (Australie)
CHSLD	Centre d’hébergement et de soins de longue durée (Québec)
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10 ^e révision (Organisation mondiale de la santé)
CLSC	Centre local de services communautaires (Québec)
CMRR	Centre mémoire de ressources et de recherche (France)
CMSM	<i>Croydon Memory Service Model</i> (Royaume-Uni)
CRCC	<i>Commonwealth Respite and Carelink Centres</i> (Australie)
CSIP	<i>Care Services Improvement Partnership</i> (Royaume-Uni)
CSSS	Centre de santé et de services sociaux (Québec)
DBMAS	<i>Dementia Behaviour Management Advisory Service</i> (Australie)
DoH	<i>Department of Health</i> (Royaume-Uni)
DoHA	<i>Department of Health and Ageing</i> (Australie)
DSM-IV	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition</i> (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition) (États-Unis)

DSST	<i>Digit Symbol Substitution Test</i>
ETP	Équivalent temps plein
EVSI	Espérance de vie sans incapacité
GDS	<i>Geriatric Depression Scale</i>
GMF	Groupe de médecine de famille (Québec)
IRM	Imagerie par résonance magnétique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec)
LHIN	<i>Local Health Integration Networks</i> (Ontario)
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés (Québec)
MHDAO	<i>Mental Health and Drug & Alcohol Office</i> (État de la Nouvelle-Galles du Sud, Australie)
MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i>
MSNAP	<i>Memory Services National Accreditation Programme</i> (Royaume-Uni)
MSSF	Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille (France)
MSSLD / MOHLTC	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée / <i>Ministry of Health and Long-Term Care</i> (Ontario)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)
NHS	<i>National Health Service</i> (Royaume-Uni)
NIA	<i>National Institute on Aging</i> (États-Unis)
NICE-SCIE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence – Social Care Institute for Excellence</i> (Royaume-Uni)
NINCDS- ADRDA	<i>National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association</i> (États-Unis)
NINDS-AIREN	<i>National Institute of Neurologic Disorders and Stroke</i> -Association internationale pour la recherche et l'enseignement en neurosciences
NPI	<i>Neuropsychiatric Inventory</i>
NRCP	<i>National Respite for Carers Program</i> (Australie)
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OSS	<i>Ontario Seniors' Secretariat</i> (Ontario)
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement (Québec)
PGU	<i>Psychogeriatric Care Unit</i> (Australie)
RLISS	Réseau local d'intégration des services de santé (Ontario)

ROMAN	Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (Québec)
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé (Québec)
RUSHGQ	Regroupement des unités de courte durée gériatriques et des services hospitaliers de gériatrie du Québec (Québec)
SBSOTs	<i>Seniors Behavioural Support Outreach Teams</i> (Ontario)
SBU	<i>Swedish Council on Technology Assessment in Health Care</i> (Suède)
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (en anglais, BPSD)
SHRTN	<i>Seniors Health Research Transfer Network</i> (Ontario)
SMHSOP	<i>Specialist Mental Health Services for Older People</i> (État de la Nouvelle-Galles du Sud, Australie)
SPECT	<i>Single photon emission computed tomography</i>
TDM	Tomodensitométrie
TEMP	Tomographie d'émission monophotonique
TEP	Tomographie par émission de positons
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

GLOSSAIRE

Architecture des services

Configuration des programmes qui découpent l'activité du système de santé et de services sociaux. Au Québec, l'architecture des services se définit par les programmes-services, ensemble de services et d'activités répondant à des besoins qui touchent l'ensemble de la population (p. ex. : le programme Santé publique ou le programme Services généraux – activités cliniques et d'aide) ou à un profil de « besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune » (p. ex. : le programme Perte d'autonomie liée au vieillissement ou le programme Santé mentale), se composant généralement de services de première, de deuxième et de troisième ligne, et les programmes-soutien, ensemble d'activités de nature administrative et technique en appui aux programmes-services [Juhel et Anctil, 2004].

Centre de santé et de services sociaux (CSSS)

Établissement né de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, dans la majorité des cas, d'un centre hospitalier, situé au cœur de chacun des 94 réseaux locaux de services au Québec. Le CSSS agit comme assise du réseau local de services assurant l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés à la population de son territoire local [MSSS, 2012].

Cheminement clinique (ou plan d'intervention)

Représentation schématique du suivi clinique systématique d'un client qui propose, pour une période de traitement se référant à un seul diagnostic, une coordination optimale de la prestation des soins fournis par les médecins et les autres professionnels de la santé, à partir du moment où le diagnostic est confirmé à l'admission du client jusqu'à l'étape de la réadaptation et des soins à domicile [OQLF, 2000].

Hiérarchisation des services

Principe qui vise à garantir une meilleure complémentarité des services et à faciliter le cheminement de l'utilisateur entre les services de première, de deuxième et de troisième ligne. Autrement dit, son objectif est de s'assurer que le bon service est offert à la bonne personne, au bon endroit, au bon moment et par le bon dispensateur de services [ADRLSSSS Montréal, 2004].

Peptide bêta-amyloïde

Petite protéine formée de l'enchaînement de 39 à 43 acides aminés, provenant du clivage d'une protéine plus grosse, qui en est le précurseur. Il est le constituant majeur de la substance amyloïde présente sous forme de dépôt dans les plaques séniles. Il y prend une conformation plissée en feuillets β , qui le rend pratiquement insoluble [OQLF, 1997].

Psychiatre

Médecin spécialiste, le seul spécialiste des maladies mentales qui peut faire un diagnostic basé sur une évaluation complète comprenant un examen mental et physique, des analyses de laboratoire, de l'imagerie médicale et une histoire psychosociale détaillée. Certains psychiatres poursuivent une sous-spécialisation en **pédopsychiatrie** ou en **gérontopsychiatrie**, mais tous les psychiatres peuvent travailler avec tous les groupes d'âge. Quelques psychiatres travaillent en cabinet privé, mais plus de

95 % des psychiatres québécois pratiquent en établissement et travaillent donc au sein d'équipes multidisciplinaires composées d'infirmières, de psychologues, d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux¹.

Services en santé mentale

D'une façon générale, les services en santé mentale sont une combinaison de services de santé, de services sociaux, de services professionnels, de services de loisirs, de services bénévoles, de services d'ergothérapie, de services éducatifs ainsi que de services liés au logement et au soutien du revenu. Ils englobent une gamme d'activités et d'objectifs qui vont de la promotion de la santé mentale et de la prévention des problèmes de santé mentale jusqu'au traitement des troubles mentaux aigus ainsi qu'au soutien et à la réadaptation des personnes atteintes de déficiences et de troubles psychiatriques graves et durables [ASPC, 2002].

Services gériatriques

Services interdisciplinaires et tenant compte de l'ensemble des soins et des services aux personnes âgées, ils mettent à contribution de nombreux professionnels de la santé, y compris les gériatres, les médecins, les travailleurs sociaux, les infirmières, les psychologues, etc. [MSSS, 2001].

Société Alzheimer du Québec

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, elle, 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 associés 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 maladie².

1 Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ). Bienvenue sur le site de l'Association des médecins psychiatres du Québec [site Web]. Disponible à : <http://www.ampq.org/> (consulté le 23 mai 2012).

2 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 2012).

1 INTRODUCTION

1.1 Contexte

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la démence est un syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisé par une altération de la mémoire et de l'idéation pouvant handicaper les activités de la vie quotidienne. Cette altération doit être associée à au moins un autre type de déficit (langage, calcul, jugement, pensée abstraite, praxie, gnosie ou modification de la personnalité) et persister depuis au moins six mois [OMS, 1994]. Les démences peuvent être réversibles (démences secondaires à certaines maladies) ou irréversibles [Société Alzheimer du Canada, 2010; Bergman *et al.*, 2009].

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative évolutive. Elle est la cause la plus commune de démence irréversible chez les personnes âgées³. Elle représente environ 63 % des cas de démence et constitue sa forme la plus courante. 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]. La maladie d'Alzheimer donne lieu à des déficits de mémoire et de raisonnement, diminuant progressivement l'autonomie de la personne atteinte. Au cours de son évolution, les déficits cognitifs peuvent être accompagnés de symptômes comportementaux et psychologiques qui perturbent la personne et son entourage [Bergman *et al.*, 2009]. Les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer ont été révisés en 2011 par un groupe de travail du *National Institute on Aging* (NIA) et de l'*Alzheimer's Association* [McKhann *et al.*, 2011].

On s'accorde de plus en plus à dire que la production et l'accumulation de peptide bêta-amyloïde jouent un rôle central dans la pathogenèse de la maladie d'Alzheimer. Plusieurs données scientifiques montrent un lien entre ce peptide et la maladie d'Alzheimer, par exemple, le fait que les mutations au niveau du précurseur de la protéine amyloïde soient liées à l'apparition précoce de la maladie, que toutes les mutations connues associées à la maladie d'Alzheimer augmentent aussi la production du peptide bêta-amyloïde et que, chez les personnes atteintes de la trisomie 21 qui ont trois copies du gène précurseur de l'amyloïde, la maladie se développe autour de la quarantaine (*midlife*). D'autres hypothèses sont également présentées [Cummings, 2004].

Après son diagnostic, une personne souffrant de ce type de démence peut vivre de sept à dix ans [Société Alzheimer du Canada, 2010].

Au Canada, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées affectent de plus en plus de personnes : une projection statistique estime à environ 540 000 le nombre de personnes atteintes en 2011 (dont 6,7 % chez les personnes âgées de 65 à 69 ans et 21,7 %, 35,2 % et 21,8 % chez les personnes âgées de 70 à 79 ans, de 80 à 89 ans et de 90 ans et plus, respectivement) [Smetanin *et al.*, 2009]⁴. Ces maladies constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les personnes âgées (65 ans et plus) et coûtent plusieurs milliards de dollars par année à la société canadienne [Société Alzheimer du Canada, 2010]. Au Québec, on estime que ces maladies touchaient environ 100 000 personnes de 65 ans et plus en 2009, mais que ce nombre grimpera à 120 000 en 2015 et à 160 000 en 2030; chez les moins de 65 ans, le nombre de personnes atteintes était estimé à 2 250⁵ [Bergman *et al.*, 2009].

3 Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). La maladie d'Alzheimer et la démence : où sont les preuves? Palmarès des revues Cochrane [site Web]. Disponible à : <http://www.cihir-irsc.gc.ca/f/45558.html> (consulté le 13 mars 2012).

4 Selon cette étude, 15 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer seraient âgées de 65 ans et moins.

5 Représentant 2,2 % de la population québécoise atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Retarder l'apparition de la maladie d'Alzheimer, soutenir et former les proches aidants en développant leurs capacités d'adaptation au comportement du patient et en renforçant leurs compétences, introduire l'approche de gestion de cas : ces interventions proposées par la Société Alzheimer du Canada [2010] diminueraient les répercussions de la maladie sur la société.

Par ailleurs, des difficultés ont été constatées concernant l'offre de services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Québec, sur le plan des ressources spécialisées, de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services ainsi que de l'utilisation des ressources humaines (professionnelles), matérielles et financières destinées à cette clientèle [Bergman *et al.*, 2009].

Dans ce contexte, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déjà confié à un comité d'experts un mandat portant sur l'élaboration d'un plan d'action (couvrant tous les aspects de la question, soit de la prévention jusqu'à la fin de vie, y inclus la recherche) afin d'améliorer la situation problématique observée au Québec. Ce comité a adopté un cadre de travail qui s'articulait autour de la réponse aux besoins des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, suivant les stades de la maladie (voir l'annexe A). Ce comité a aussi défini les principaux problèmes à examiner relativement à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. En déterminant les causes, il a pu dégager des pistes de solutions qui se sont traduites en sept actions prioritaires et vingt-quatre recommandations (voir l'annexe B). La présente évaluation émane de la deuxième recommandation⁶ de l'action prioritaire 2, « assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants » [Bergman *et al.*, 2009].

1.2 Question décisionnelle

La Direction générale des services sociaux ainsi que la Direction générale des services de santé et de la médecine universitaire du MSSS ont demandé la contribution de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) dans la définition opérationnelle des entités structurelles prévues pour faire partie de l'offre de services spécialisés à déployer, soit : les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Plus particulièrement, l'INESSS devait déterminer les critères et les paramètres nécessaires en ce qui a trait à l'offre de services, soit les clientèles cibles ou les masses critiques⁷, la nature et les modalités de prestation des services, les ressources humaines ou professionnelles et les processus cliniques. La demande portait particulièrement sur l'organisation des services spécialisés concernant la maladie d'Alzheimer, afin de permettre aux services de première ligne de mieux y accéder et y orienter leurs patients.

6 Voici le libellé de cette recommandation : « Nous recommandons de mettre en place des ressources particulières et spécialisées afin d'offrir au partenariat médecin-infirmière ainsi qu'à la personne atteinte et à ses proches un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources » [Bergman *et al.*, 2009].

7 La masse critique à atteindre en matière de clientèle correspond au nombre minimal de personnes nécessaires pour que les services spécialisés concernés puissent assumer toutes leurs fonctions et obtenir les résultats escomptés.

2 OBJECTIFS

2.1 Définitions préliminaires

Le présent rapport porte sur l'examen des différentes structures offrant des services spécialisés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La classification et la hiérarchisation des services sont abordées selon l'angle de la spécialisation des services offerts par les professionnels (services de base, généraux ou spécifiques, spécialisés et surspécialisés). Les services spécialisés étudiés complètent les services de base, sont offerts de manière ponctuelle et peuvent constituer des services de proximité. Sauf exception, le patient doit être orienté par un professionnel pour y avoir accès. Ils répondent à des problèmes de santé complexes, mais répandus, exigent des expertises spécialisées et s'appuient habituellement sur une infrastructure particulière et une technologie avancée.

Les trois structures de services que nous étudions particulièrement, soit les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des SCPD, peuvent être des composantes plus ou moins bien définies des services en santé mentale ou des services gériatriques :

a. *Services en santé mentale*

Dans certains cas, une partie ou l'ensemble des services offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches sont intégrés aux *Services en santé mentale*, qui couvrent un large éventail de services allant des soins primaires aux soins plus spécialisés et peuvent ainsi inclure ceux qui sont fournis par les trois structures qui nous intéressent.

b. *Services gériatriques*

Les *Services gériatriques*, consacrés aux maladies de la vieillesse, peuvent procurer un vaste choix de services et répondre aux multiples besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, dont ceux qui concernent la maladie d'Alzheimer.

Sont décrits ici des services destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et aux proches aidants, ces définitions étant fortement inspirées du rapport de Bergman et ses collègues de 2009. Les trois structures de services présentées sont offertes selon l'évolution des besoins de la personne atteinte et de ses proches.

1. *Cliniques de cognition*

Si le diagnostic ou le traitement est difficile à établir, l'accès à une clinique de cognition devrait se faire rapidement.

La clinique de cognition permet de soutenir le partenariat médecin-infirmière établi avec la personne atteinte et ses proches et de répondre aux besoins des membres de l'équipe en cas de situations complexes de détection, de diagnostic et de traitement. La clinique de cognition est un lieu de formation pour les professionnels de la santé qui travailleront auprès des personnes atteintes de démence.

2. *Centres de soutien Alzheimer*

Après le diagnostic, la personne atteinte et ses proches devraient être orientés vers un *centre de soutien Alzheimer*.

Ce service constitue non seulement un milieu de proximité facilement accessible pour les proches aidants, mais aussi un carrefour communautaire d'information, de formation et d'accès aux

services surtout pour les aidants, mais également pour la personne atteinte au stade précoce. En particulier, ce service offre de l'information et des conseils sur la maladie d'Alzheimer et les ressources disponibles. Il renseigne également sur les modalités d'accès aux ressources psychosociales et de suivi psychosocial, sur l'accès au service de répit et sur l'aide financière disponible pour les aidants. Différents programmes offrent aussi un soutien aux proches aidants (p. ex. : soutien émotionnel et psychoéducatif).

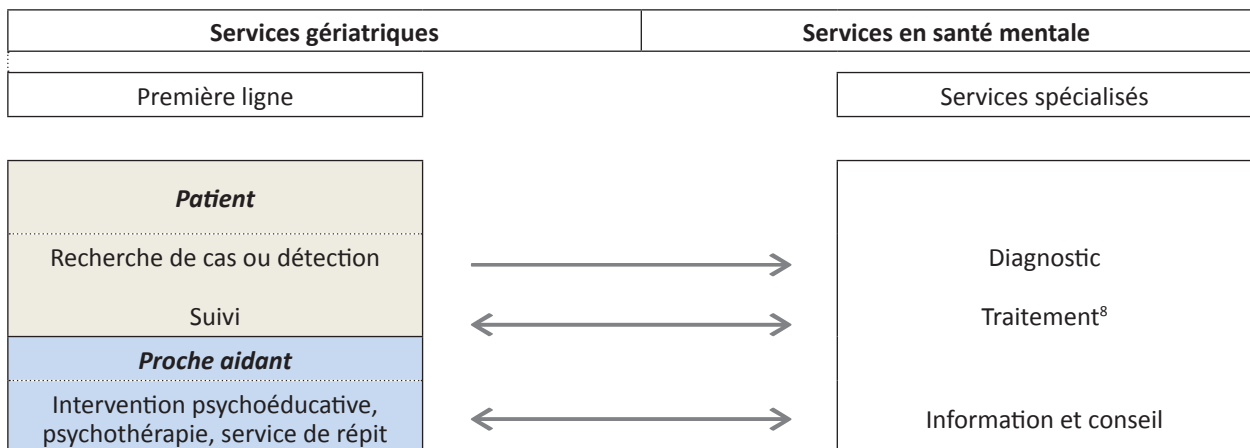
1. *Équipes de prise en charge des SCPD*

Si des symptômes comportementaux et psychologiques sont trop complexes ou persistent, une équipe spécialisée doit être disponible pour gérer rapidement cette situation. Les services de cette équipe ambulatoire affectée aux SCPD modérés et graves devraient être accessibles aux groupes de médecine de famille (GMF), aux centres de soutien Alzheimer, aux programmes *Perte d'autonomie liée au vieillissement* (PALV) et à l'ensemble des ressources d'hébergement (hébergement privé et CHSLD).

Le mandat de ces équipes, décrit en détail dans le rapport de Bergman et ses collaborateurs [2009] peut être résumé comme suit : 1) évaluer et établir un diagnostic de la personne présentant des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la maladie, dans son milieu de vie; 2) élaborer un plan d'intervention individualisé; 3) contribuer à l'implantation du plan d'intervention et 4) assurer un suivi [Bergman *et al.*, 2009].

2.2 Cadre conceptuel d'analyse des aspects organisationnels

Les aspects organisationnels de trois services spécialisés offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des SCPD, ont été examinés au moyen du cadre opérationnel illustré ci-dessous. Pour chacun des services étudiés, nous nous intéressons à ces différents aspects.



Notons que les services spécialisés peuvent être intégrés aux services gériatriques ou aux services en santé mentale, mais peuvent aussi constituer une structure complètement autonome à l'intérieur de ces services.

La description des structures, telle qu'elle se trouve dans les documents analysés, ne permet pas de faire des liens qui pourraient conduire à l'élaboration d'une trajectoire optimale des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. La frontière entre les services de première et de deuxième ligne n'y est pas non plus clairement établie.

⁸ Le traitement inclut le retour d'information et le soutien au professionnel qui oriente le patient.

2.3 Questions d'évaluation

Selon la demande du requérant, nos lectures préliminaires et le cadre conceptuel que nous avons établi, les questions suivantes sont formulées :

1. Quels sont les structures et les processus qui caractérisent les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des SCPD?
2. Plus particulièrement, quels sont les critères et les paramètres nécessaires de l'offre de services (clientèles cibles ou masses critiques, nature et modalités de prestation des services, ressources humaines ou professionnelles, processus cliniques)?
3. Quels sont les modèles organisationnels des services spécialisés destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?
4. Existe-t-il d'autres structures mises en place pour offrir des services spécialisés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

3 MÉTHODES

3.1 Type d'évaluation

La réponse aux questions est basée sur une double approche narrative :

1. Une revue descriptive exhaustive de la littérature scientifique sur les dimensions organisationnelles des services spécialisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants offerts dans les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et par les équipes de prise en charge des SCPD.
2. Une description des programmes et des documents de politique de certains États. Les aspects organisationnels, les processus et la structure des trois principales ressources provenant des régions sélectionnées sont décrits et comparés entre eux.

3.2 Plan de recherche de la littérature

Les bases de données suivantes ont été consultées : PubMed, Embase, PsycINFO, Current Contents, AgeLine, CINAHL et Dissertations & Theses. La stratégie détaillée se trouve à l'annexe C. La littérature grise⁹ disponible et répondant à nos critères a aussi été utilisée dans cette évaluation. Les documents en langue française ou anglaise publiés dans les 20 dernières années (1991-2011) ont été retenus pour analyse.

3.3 Critères de sélection

a. Littérature scientifique :

- Document pertinent sur les services spécialisés offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;
- Documentation disponible en langue française ou anglaise;
- Contenu portant sur la structure ou le processus de l'organisation.

b. Description des programmes et des documents de politique

Nous nous sommes intéressés aux documents décrivant le système de santé, en particulier les services spécialisés, de plusieurs États, notamment l'Australie, la France, le Royaume-Uni et le Canada, et nous avons retenu ceux qui fournissaient de l'information sur :

- L'existence d'un programme à l'égard des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer;
- Les services fournis aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer dans tout le pays ou la région concernée.

Les documents ont été retenus lorsque l'information descriptive concernant les programmes et les services était suffisante. Toutefois, pour certains d'entre eux, les renseignements disponibles sur les structures étaient limités.

9 Littérature grise : « Documents publiés pour un public restreint, en dehors des grands circuits de distribution, et difficilement repérables dans les bases de données courantes, tels que des présentations à des congrès, des évaluations de technologies de la santé réalisées par des hôpitaux, certains documents gouvernementaux, etc. » Définition tirée du Glossaire en ETS, disponible à : http://htaglossary.net/tiki-index.php?page=litt%C3%A9rature+grise+%28n.f.%29&no_bl=y (consulté le 22 décembre 2011).

3.4 Méthodes d'évaluation

Une revue descriptive et critique des documents pertinents (rapports gouvernementaux, articles descriptifs, guides de pratique) sur les trois structures de services, soit les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des SCPD, a été réalisée.

Les documents sélectionnés ont été choisis selon leur pertinence à partir de la lecture du titre et du résumé et, si nécessaire, de certaines autres sections (objectifs, méthodologie). La lecture complète du document a permis de déterminer si les critères de sélection étaient remplis.

Nous avons eu recours au logiciel de gestion documentaire EndNote X4 pour indexer les références bibliographiques.

4 ASPECTS ORGANISATIONNELS

4.1 Portrait général

Cette section présente un portrait général des stratégies récentes axées sur les démences et un survol des politiques publiques en Australie, en France, au Royaume-Uni, en Ontario et au Québec. Certains pays, comme les États-Unis, l'Irlande ou la Nouvelle-Zélande, proposent des programmes, mais l'information disponible sur l'implantation de leurs plans et la structure de leurs services est insuffisante. Ces États n'ont donc pas été retenus, puisqu'ils ne répondent pas à nos critères de sélection.

4.1.1 Australie

La population australienne à la fin de l'année 2009 était d'environ 22 millions [ABS, 2011]. La démence est maintenant la troisième cause de décès en Australie [ABS, 2009]. Elle est aussi l'une des causes principales d'incapacité chez les Australiens de plus de 65 ans [Access Economics, 2009] et fait partie des principaux fardeaux en matière de maladie (dans ce cas-ci, il s'agit du fardeau global de la maladie, qui est évalué par la mesure de l'espérance de vie sans incapacité [EVSII] [Begg *et al.*, 2007]. Sa prévalence, qui était de 245 400 personnes en 2009, augmentera à environ 1,13 million en 2050 et l'on estime que le nombre de nouveaux cas augmentera de 69 600 à 385 000 dans la même période [Access Economics, 2009].

Le Commonwealth australien a commencé à s'intéresser aux besoins des personnes souffrant de démence et des proches aidants en 1985 avec l'évaluation par l'État d'une stratégie de réforme pour les personnes âgées (*Commonwealth Aged Care Reform Strategy*). Pour y faire suite, un plan d'action national portant sur les soins pour la démence a été élaboré en 1992. Le plan visait à améliorer les soins gériatriques pour les personnes qui en étaient atteintes. Couvrant cinq années, le plan a pris fin en 1997 et a été évalué en 1998 [Department of Human Services, 2000].

Durant les années 1990, les États et les territoires ont également entrepris des travaux sur la démence. Quelques États ont préparé des politiques et des plans en gériatrie ou en santé mentale concernant les soins pour les personnes démentes. Entre autres, l'État de la Nouvelle-Galles du Sud a élaboré en 1996 un plan d'action pour la démence et celui de Victoria a établi un groupe de travail ministériel en 1995 pour 1) conseiller sur les stratégies de développement pour des services intégrés pour la démence; 2) évaluer la performance de ces services; et 3) assurer le perfectionnement de la main-d'œuvre [Department of Human Services, 2000]. Un rapport final présentant des recommandations a été publié en 1997 [Department of Human Services, 1997]. Suivant ces recommandations, l'une des grandes initiatives a été l'établissement des cliniques de cognition (*Cognition Dementia and Memory Services – CDAMS*) dans chacune des régions de l'État de Victoria [Department of Human Services, 2000].

En 2005, le ministère de la Santé et du Vieillissement (*Department of Health and Ageing*) de l'Australie a fait de la démence une priorité de santé nationale [Bishop, 2005]. Un rapport portant principalement sur la définition et les critères diagnostiques, sur l'étiologie et l'épidémiologie de la démence ainsi que sur les interventions thérapeutiques a suivi cette décision [Bartlett *et al.*, 2006]. Le gouvernement australien prévoyait, dans son budget de 2005, investir 320,6 millions de dollars, répartis sur 5 années, pour soutenir les personnes souffrant de démence et leurs proches aidants par l'initiative *Helping Australians with dementia and their carers – making dementia a National Health Priority* [DoHA, 2005].

Cette initiative regroupe trois principales mesures (ayant des objectifs différents), lesquelles sont divisées en dix-sept projets. L'un des projets émanant de la première mesure, *Dementia – A National Health Priority*, porte sur des services spécialisés pour les personnes souffrant de SCPD (*Dementia Behaviour Management Advisory Services – DBMAS*). Dans le cadre de ce projet, un financement a été accordé pour améliorer et réorienter le service existant en gérontopsychiatrie (*Psychogeriatric Care Unit [PGU] Program*) afin qu'il soit reconnu comme étant un service clinique spécialisé destiné aux Australiens âgés souffrant de SCPD. Un deuxième projet, le *Dementia Caring Pilot*, découlant de la troisième mesure, *Training to Care for People with Dementia*, concerne le soutien aux proches aidants de personnes atteintes de démence par l'amélioration du réseau déjà existant des *Commonwealth Carer Respite Centres (CCRC)*¹⁰ (ces centres sont actuellement nommés *Commonwealth Respite and Carelink Centres [CRCC]*). Dans cette démarche, la société Alzheimer de l'Australie (*Alzheimer's Australia*) a été mandatée pour entreprendre un projet pilote de soutien aux services d'amélioration des habiletés et de formation qui vise à répondre aux besoins des proches aidants et des familles de personnes ayant une démence qui ont accès au réseau des CCRC. L'initiative nationale (nommée en 2009 *Dementia Initiative*) a été évaluée entre 2006 et 2009 [Doyle et al., 2009].

En juillet 2010, le gouvernement australien a implanté le programme *Consumer Directed Respite Care (CDRC)*, une partie intégrante de son engagement à fournir aux personnes âgées fragiles vivant à domicile des services locaux de soins qui répondent le mieux possible aux besoins et qui sont centrés sur les proches aidants. Il a accordé un financement à des CRCC sélectionnés pour gérer ce programme comportant un ensemble de services CDRC (*CDRC Packages*), dans le cadre du *National Respite for Carers Program (NRCP)* [DoHA, 2011d].

L'État de Victoria a récemment proposé un nouveau modèle de services (comprenant des conseils par l'intermédiaire d'un dialogue interactif en temps réel, des conseils téléphoniques, des services virtuels pour les personnes ayant la forme familiale de la maladie d'Alzheimer et des services de soutien pour les diverses communautés linguistiques et culturelles) pour améliorer le soutien aux malades d'Alzheimer, aux familles et aux proches aidants [Success Works, 2011].

4.1.2 France

La population française dépassait les 65 millions d'habitants au début de l'année 2011 [INSEE, 2011]. La maladie d'Alzheimer est la quatrième cause de mortalité en France [Aouba et al., 2011]. En 2005, on estimait qu'il y avait 860 000 personnes présentant une démence et 220 000 nouveaux cas par année, dont les deux tiers auraient la maladie d'Alzheimer. La prévalence de la démence pourrait atteindre jusqu'à 1 200 000 cas en 2020 et 2 100 000 cas en 2040 [Gallez, 2005].

En 2000, la ministre de l'Emploi et de la Solidarité a confié une mission d'analyse et de propositions concernant la maladie d'Alzheimer et ses effets au conseiller d'État Jean-François Girard. Il est ressorti du rapport Girard 12 propositions d'actions portant sur la situation de la maladie d'Alzheimer en France [Girard et Canestri, 2000]. Sur la base de ces propositions, un plan d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées a été présenté en 2001. Ce plan d'action visait à pallier des lacunes dans les domaines du diagnostic, de la prise en charge, du soutien et de l'aide aux proches aidants [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et al., 2001]. Le plan Alzheimer de 2004 a suivi et se décline en 10 objectifs reprenant ceux du précédent document et insistant sur la reconnaissance des droits des malades d'Alzheimer (afin de faciliter leur accès aux services de diagnostic et aux traitements) par le

10 En 1995-1996, le gouvernement australien a mis en place le *National Respite for Carers Program (NRCP)*, un programme d'aide aux proches aidants qui comportait trois composantes : les *Commonwealth Carer Respite Centres (CCRC)*, les *Commonwealth Carer Resource Centres* et les *Respite Services* [DoHA, 2004]. Aujourd'hui, plus de 650 services de répit et 54 *Commonwealth Respite and Carelink Centres (CRCC)* sont financés par le NRCP [DoHA, 2011c; 2009a].

renforcement des consultations mémoire¹¹ et des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR)¹² [MSSF, 2005]. Ces deux premiers plans ont permis de mettre en place un réseau de consultations mémoire et de CMRR [Rocher et Lavallart, 2009]. Une dernière version couvrant la période 2008-2012 a été présentée [Commission nationale, 2008]. Ce rapport a été élaboré sur la base des travaux de la Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, insistant sur la nécessité d'organiser une prise en charge globale de la personne malade et de ses proches aidants [Commission nationale, 2007]. Il en est ressorti 44 mesures, lesquelles sont réparties en trois axes¹³ qui doivent s'enrichir mutuellement pour satisfaire au mieux les besoins de la personne malade [Commission nationale, 2008]. Pour chacune des mesures, les actions réalisées donnent lieu à des publications (p. ex. : cahiers des charges, recommandations et circulaires) servant à la mise en œuvre du plan sur le terrain¹⁴.

4.1.3 Royaume-Uni

Le Royaume-Uni comptait 62,6 millions d'habitants en 2011 [CIA, 2011]. D'après les analyses les plus récentes sur le nombre de personnes souffrant d'une démence au Royaume-Uni, il y avait près de 750 000 personnes avec une forme de démence en 2010, dont 62 % étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer. On estime à 1 million le nombre de personnes qui souffriront de démence en 2021, un nombre qui pourrait atteindre 1,7 million en 2051 [Alzheimer's Society, 2011]. La démence était responsable de 60 000 décès en 2005. Le coût annuel total (comprenant les coûts des services, des soins informels et de perte de productivité) de cette maladie pour la population âgée (65 ans et plus) est évalué à plus de 17 milliards de livres sterling par année, dont 36 % seraient liés aux soins informels donnés par les membres de la famille et les proches aidants [Knapp *et al.*, 2007].

Depuis 1999, il y a eu plusieurs initiatives politiques pour répondre stratégiquement aux besoins des personnes atteintes de démence. Entre autres, un guide a été élaboré pour fournir un cadre ayant trait au fonctionnement des services (*Commissioning guide*) [NICE, 2007]. Cependant, une politique propre aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs n'a pas été implantée avant 2005 [National Audit Office, 2007].

Pour faire suite au rapport sur les services pour les personnes démentes *Improving Services and Support for People with Dementia* [National Audit Office, 2007], le gouvernement a fait de la démence une priorité nationale et le ministère de la Santé (*Department of Health*) a depuis mis en place un groupe de travail pour élaborer et proposer une stratégie nationale sur la démence. En octobre 2007, le groupe de travail a dégagé trois thèmes clés dans l'élaboration de la stratégie : améliorer les attitudes et les connaissances de la population et celles des professionnels; favoriser une détection et un traitement précoces des personnes atteintes de démence; et améliorer la qualité des soins de ces personnes (du diagnostic à la fin de vie). Huit principales recommandations ont aussi été formulées et portaient sur : 1) l'implantation; 2) la prise en charge

11 « Les consultations mémoire font appel à plusieurs spécialistes médicaux et paramédicaux, qui établissent un diagnostic et mettent en place, en partenariat avec le médecin traitant, un projet de soins et d'aide pour les patients ayant des troubles cognitifs ou des plaintes amnésiques » [MSSF, 2005].

12 Les CMRR « ont un rôle de recours pour les diagnostics complexes, et également un rôle de formation et de réflexion éthique ». Leur mission est aussi de développer une activité de recherche clinique et de structurer et d'animer un dispositif régional ou interrégional en partenariat avec les consultations mémoire [MSSF, 2005]. L'organisation de ce service est présentée plus en détail dans la section 4.2.1.2 portant sur les cliniques de cognition.

13 Axe I : Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants; Axe II : Connaître pour agir; Axe III : Se mobiliser pour un enjeu de société [Commission nationale, 2008].

14 Plan Alzheimer 2008-2012. Documents et liens utiles par mesure [site Web]. Disponible à : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-documents-et-liens-utiles-par-.html> (consulté le 22 juin 2011).

des services par un haut responsable; 3) l'importance du diagnostic; 4) la sensibilisation du public par rapport à la démence; 5) la coordination des services offerts au patient et au proche aidant réalisée par un seul professionnel; 6) la nécessité d'évaluer les besoins des proches aidants et d'y répondre; 7) les services en CHSLD; et 8) les services dans les hôpitaux [House of Commons Committee of Public Accounts, 2008]. En février 2009, la stratégie nationale *Living well with dementia*, accompagnée d'un bref plan de mise en œuvre et comportant 17 objectifs, a été publiée [DoH, 2009]. Le Ministère n'ayant pas adopté une approche stratégique pour mettre en œuvre son plan d'implantation, ces objectifs basés sur la majorité des recommandations du Comité (*Committee of Public Accounts*) n'ont pas été atteints jusqu'à maintenant. Il ne semble pas encore y avoir d'urgence pour améliorer les services et le soutien aux personnes ayant une démence [National Audit Office, 2010].

Dernièrement, le Royaume-Uni publiait le premier programme d'agrément au monde pour les services de mémoire afin d'améliorer la qualité de leurs services [Royal College of Psychiatrists, 2010] et proposait un outil d'audit (Angleterre) [London Health Programmes, 2011]. Nous traiterons de ces sujets à la section 5 du présent rapport.

4.1.4 Ontario

Au Canada, on comptait 34 349 200 habitants en 2011, dont 13 310 900 en Ontario [Statistique Canada, 2011]. Dans cette province, le vieillissement de la population a aussi un effet sur la prévalence de la démence, puisqu'elle passera de 188 000 cas (2011) à 466 000 cas en 2036 [Hopkins, 2010].

Cette situation a été prise au sérieux par le gouvernement ontarien. En 1999, il a annoncé la Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Elle a été la première stratégie globale sur la maladie d'Alzheimer au Canada avec un total de 68,4 millions de dollars investis de 1999 à 2004. Cette stratégie comprenait 10 initiatives visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants en Ontario [McAiney, 2005]. La neuvième initiative portait sur la coordination des services spécialisés regroupant trois volets : A) *Dementia Networks*; B) *Research Coalition*; et C) *Specialized Geriatric Services* [MOHLTC et OSS, 2004]. Une des forces de cette stratégie a été l'implantation des réseaux portant sur la démence. On remarque toutefois qu'il y a peu d'actions concernant la coalition pour la recherche et les services spécialisés gériatriques [McAiney, 2005].

Afin d'assurer une continuité à cette stratégie, un comité consultatif externe a recommandé la création d'un groupe de travail représentant l'initiative (*Initiative Representative Work Group*), d'une table ronde sur la planification future, d'un groupe provincial Alzheimer (*Provincial Alzheimer Group*) et d'un réseau d'échanges de connaissances sur la maladie d'Alzheimer (*Alzheimer Knowledge Exchange – AKE*) [MOHLTC et OSS, 2004].

Lorsque la stratégie ontarienne a pris fin en 2004, une table ronde sur la planification future a été organisée afin d'élaborer un cadre permettant de faire face aux répercussions de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur la communauté ontarienne. Par ce cadre, l'Ontario devait être en mesure de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches aidants par des politiques et des programmes proposant une approche stratégique, globale et intégrée [Alzheimer Society of Ontario, 2006].

La province de l'Ontario s'est aussi intéressée aux services offerts aux personnes avec des SCPD. D'abord, il y a eu le rapport *Building a Better System: Caring for Older Individuals with Aggressive Behaviours in Long-Term Care Homes*, qui a été publié en 2007 par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) [MOHLTC, 2007]. Par la suite, en avril 2009, il est ressorti d'une

réunion sur l'échange de connaissances entre intervenants clés qu'il est nécessaire de construire un plan de services intégrés pour les interventions auprès des personnes ayant des SCPD. Une consultation en table ronde a également été organisée (décembre 2009) et a permis d'obtenir des commentaires de 80 représentants sur leurs attentes par rapport au projet ontarien *Behavioural Support System* (BSS) [Dudgeon *et al.*, 2010] (nommé aussi *Behavioural Supports in Ontario* [BSO] *Project* [AKE, 2011b]).

La première étape du projet ontarien, consistant à établir un plan-cadre pour répondre aux besoins des personnes ayant des SCPD, a été réalisée en 2010 par le Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) de Simcoe Nord Muskoka, en partenariat avec la Société Alzheimer de l'Ontario et l'AKE et avec le soutien de l'*Ontario Health Quality Council* et de la *Health System Accountability and Performance Division* du MSSLD de l'Ontario [Dudgeon *et al.*, 2010]. Depuis novembre 2011, quatre RLISS – Centre-Est, Hamilton Niagara Haldimand Brant, Simcoe Nord Muskoka et Sud-Est – procèdent à l'élaboration et à la mise en œuvre de leurs plans locaux. Dix autres RLISS ont commencé leur implantation en février 2012 [Central East LHIN, 2012; RLISS Simcoe Nord Muskoka, 2012; RLISS Simcoe Nord Muskoka, 2011].

4.1.5 Québec

En 2011, la population du Québec était estimée à environ huit millions d'habitants¹⁵. Parmi ceux-ci, 15,7 % sont des aînés (65 ans et plus). Rappelons qu'environ 100 000 de ces personnes seraient actuellement atteintes d'une forme de démence [Bergman *et al.*, 2009]. Enfin, la maladie d'Alzheimer est la sixième cause de décès dans la province [Girard, 2010].

Préoccupé par cette situation, le Conseil des aînés a publié en 2007 des propositions pour un plan d'action sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées [Michaud et Bélanger, 2007]. Pour faire suite à ce rapport, le MSSS a confié à un comité d'experts la responsabilité d'élaborer un plan d'action ministériel pour la maladie d'Alzheimer, ainsi que nous l'avons mentionné dans l'introduction. La stratégie de mise en œuvre proposée comprenait cinq recommandations qui ciblaient les responsabilités du MSSS pour assurer le succès de l'implantation du plan d'action [Bergman *et al.*, 2009].

En même temps, le gouvernement du Québec a organisé une consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Fruit de cette initiative, le rapport *Préparons l'avenir avec nos aînés* a été publié en mars 2008 [Gagnon et Savoie, 2008] et le projet de loi n° 6 (chapitre 42) instituant le fonds de soutien aux proches aidants est entré en vigueur le 27 octobre 2009 [Gouvernement du Québec, 2009b] (cette loi a aussi bénéficié de consultations particulières [Gouvernement du Québec, 2009a]). Un investissement total de 200 millions de dollars est réparti sur une période de 10 ans dans le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés¹⁶ [MFA, 2009a]. Ces sommes sont versées à une société de gestion (L'Appui), qui a pour mandat de les gérer aux fins prévues [MFA, 2010; 2009b]. Au moins 75 % des sommes investies dans ce fonds sont consacrées aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer [MFA, 2009a].

En 2009, une chercheuse du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a présenté un mémoire à la Commission des affaires sociales concernant le soutien aux proches aidants de personnes âgées. Elle recommandait de créer des centres de soutien aux aidants dans toutes les régions du Québec en collaboration avec les organismes communautaires et en lien avec

15 Institut de la statistique du Québec (ISQ). Population par année d'âge et par sexe, Québec, 1^{er} juillet 2011 [site Web]. Disponible à : http://stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/201_2011.htm (consulté le 31 janvier 2012).

16 Le gouvernement du Québec investit une somme de 150 millions de dollars, alors que 50 millions de dollars proviennent de Sojceci Il Itée, la société de gestion de la famille Chagnon [MFA, 2009b].

les autres structures du réseau de la santé. Ces carrefours régionaux de soutien permettraient aux proches aidants de recevoir une gamme de services diversifiés (transmission d'information et de références, évaluation de leurs besoins de soutien, formation, accompagnement) [Ducharme, 2009].

Par ailleurs, des spécialistes du domaine se sont intéressés à la planification et à la prestation des services aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Trois principaux partenaires (l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le CSSS Lucille-Teasdale et le CSSS de la Pointe-de-l'Île) ont collaboré à la conception d'un continuum de soins et de services pour cette clientèle. L'apport de nombreuses personnes faisant partie du comité de concertation ou du comité stratégique des partenaires a aussi rendu ce travail possible [Hôpital Maisonneuve-Rosemont *et al.*, 2007].

Leur rapport permet de mieux comprendre les responsabilités interétablissements selon le stade de la maladie (stades 1 à 7) et les besoins de l'usager (concernant particulièrement les activités diagnostiques, la santé, le soutien à l'usager, la sécurité et la protection civile, l'organisation des soins et des services, les volontés personnelles, la pharmacologie, l'hygiène et la salubrité, l'alimentation, les finances, le soutien aux proches aidants, le milieu de vie, l'élimination, l'ambulation et l'accompagnement de fin de vie) [Hôpital Maisonneuve-Rosemont *et al.*, 2007]. À notre connaissance, il s'agit en ce moment du seul rapport québécois disponible portant sur ce sujet et intégrant les cliniques de cognition.

Enfin, le Regroupement des unités de courte durée gériatriques et des services hospitaliers de gériatrie du Québec (RUSHGQ) a fait un inventaire des services spécialisés disponibles en 2011 dans les différentes régions du Québec [RUSHGQ, 2011].

Au Québec, plusieurs services de qualité sont déjà mis en place par les organismes communautaires et associatifs dans le but d'offrir aux patients et aux proches aidants des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit. Toutefois, la description de ces services de première ligne ne fait pas partie du mandat du présent rapport.

4.2 Services spécialisés

Actuellement, il existe très peu de renseignements sur les structures organisationnelles et le continuum des services spécialisés destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'information dont nous disposons touche surtout les stratégies générales portant sur les grands axes des programmes, sur l'étiologie et l'épidémiologie de la démence, sur le diagnostic et les interventions thérapeutiques ainsi que sur les soins, l'éthique, l'ethnie et les aspects économiques de la démence [SBU, 2008]. Rares sont donc les documents présentant les composantes structurelles des services offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et encore plus ceux concernant des services de nature spécialisée.

Soulignons cependant que des critères ont été définis pour accéder aux services spécialisés pour les personnes présentant des formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer lors de la Troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence¹⁷ [Hogan *et al.*, 2008].

Les prochaines sections présentent les renseignements issus de documents gouvernementaux et d'études dont la plupart sont descriptives.

17 1. Incertitude quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi; 2. Demande du patient ou de sa famille pour une seconde opinion; 3. Dépression importante, en particulier en l'absence de réponse au traitement; 4. Échec ou problèmes thérapeutiques associés aux médicaments prescrits pour traiter la démence; 5. Besoin d'obtenir de l'aide pour la prise en charge du patient (p. ex. : SCPD) ou pour soutenir le proche aidant; 6. Dépistage génétique lorsque cela est nécessaire; 7. Intérêt du patient ou de la famille à participer à des projets de recherche [Hogan *et al.*, 2008].

4.2.1 Clinique de cognition

4.2.1.1 information générale tirée d'études publiées

Deux études sont ici présentées, la première ayant comme objectif d'élaborer et de valider un ensemble d'indicateurs de qualité pour les cliniques de mémoire. Dix-sept spécialistes travaillant dans les cliniques de mémoire, douze médecins de première ligne ainsi que sept proches aidants ont participé à une enquête Delphi. Dix cliniques de mémoire des Pays-Bas ont participé à l'étude impliquant l'analyse de données extraites de cent dossiers médicaux. Quatorze indicateurs pouvant faciliter l'implantation de lignes directrices et l'évaluation de la qualité des services ont été élaborés sur les processus, les structures et les résultats [Draskovic *et al.*, 2008]. L'autre étude, de nature descriptive, porte sur l'organisation des cliniques de cognition, les structures (équipe, lieu, disponibilité du service) et les processus (évaluation et intervention) [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

Structure

En dépit du manque d'homogénéité, la plupart des cliniques de cognition ont un corps professionnel multidisciplinaire semblable travaillant dans un service hospitalier de consultation externe et recevant des patients ambulatoires à des moments précis. Leurs fonctions principales sont de procurer une évaluation et des interventions précoces. Également nombreuses sont les cliniques qui fournissent de l'information ou des ressources, coordonnent les services, agissent en tant qu'agent de liaison, participent à l'enseignement ou réalisent des projets de recherche [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

L'équipe multidisciplinaire se compose minimalement de médecins (neurologue, gériatre ou psychiatre), d'une infirmière (avec une spécialisation en psychiatrie sociale ou en gériatrie sociale¹⁸) [Jolley et Moniz-Cook, 2009; Draskovic *et al.*, 2008], d'un ergothérapeute [Jolley et Moniz-Cook, 2009] et d'un neuropsychologue [Draskovic *et al.*, 2008]. On recommande aussi les services du soutien administratif [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

D'autres professionnels peuvent également intervenir (p. ex. : travailleur social, orthophoniste, diététiste, pharmacien clinique) et la contribution de la société Alzheimer locale peut aussi être demandée. Enfin, les patients peuvent être orientés vers d'autres services (p. ex. : podiatrie, dentisterie, audiologie, optométrie) [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

Le milieu de travail est accessible, calme et ses locaux sont suffisamment spacieux [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

Processus

Le patient est évalué sur le plan médical, par un examen médical et une évaluation de la santé mentale, psychologique, fonctionnelle (autonomie) et sociale, tout en tenant compte des intérêts et du vécu spirituel de la personne [Jolley et Moniz-Cook, 2009]. L'examen neuropsychologique de détection et en profondeur, accompli ou supervisé par un (neuro)psychologue, doit être offert [Draskovic *et al.*, 2008].

De plus, l'imagerie par résonance magnétique et l'électroencéphalographie sont disponibles et utilisées par la clinique de cognition [Draskovic *et al.*, 2008].

Dans l'étude provenant des Pays-Bas, on recommande que le diagnostic soit établi selon les critères scientifiques spécifiques du *Dutch CBO guideline* (ou élaborés par d'autres organismes

18 Au Québec, ce professionnel serait l'équivalent d'une infirmière spécialisée en gériatrie clinique.

tels que *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* [NINCDS-ADRDA], *National Institute of Neurologic Disorders and Stroke-Association* internationale pour la recherche et l'enseignement en neurosciences [NINDS-AIREN], *Lund and Manchester Groups*). L'anamnèse, l'hétéro-anamnèse¹⁹ (*heteroanamn*) et le bilan de santé sont réalisés selon les normes habituelles. En outre, les procédures diagnostiques comportent les composantes suivantes : tests de laboratoire, examen neuropsychologique, neuro-imagerie et diagnostic des besoins de soins pour le patient et ses proches aidants. Enfin, l'équipe multidisciplinaire analyse les résultats de diagnostic pour chaque patient [Draskovic *et al.*, 2008].

Selon le *Dutch CBO guideline*, si une démence ou un trouble cognitif permanent similaire est soupçonné, d'autres examens peuvent être réalisés pour évaluer la possibilité de troubles somatiques ou psychiatriques [Draskovic *et al.*, 2008].

Des interventions médicales (p. ex. : le traitement avec des inhibiteurs de la cholinestérase) et psychologiques appropriées ainsi que des interventions sociales et du soutien pour les proches aidants (p. ex. : des activités d'information organisées pour les patients et les proches aidants) sont possibles. La clinique peut coordonner l'orientation vers un autre service, si nécessaire [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

L'enseignement, la promotion de la santé, le suivi, particulièrement le suivi jusqu'à la mort et l'accompagnement des proches en deuil, ainsi que la recherche et l'audit font partie de leurs nombreuses fonctions [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

En pratique, la plupart des équipes multidisciplinaires sont complètes et présentes une ou deux journées par semaine. Seulement les membres clés interviennent dans les activités de la clinique durant toute la semaine, les autres ayant un horaire variable. Par ailleurs, si le service est fermé lors d'un appel téléphonique, un message d'un membre clé peut se faire entendre afin de maintenir la communication et de rassurer la clientèle [Jolley et Moniz-Cook, 2009].

4.2.1.2 Information par pays extraite des documents de politique et d'études descriptives

Australie

Nous soulignons d'abord les fonctions des cliniques de cognition (CDAMS) lors de leur création et présentons ensuite l'ensemble de leur structure organisationnelle actuelle [Foreman *et al.*, 2003] :

- offrir un diagnostic précoce et une évaluation des troubles cognitifs, des traitements préventifs appropriés et des conseils;
- offrir un service spécialisé de consultation qui soit connu du public et accessible aux personnes souffrant de troubles cognitifs, particulièrement aux personnes âgées atteintes de démence et leurs proches aidants;
- offrir de l'information générale et des conseils à toute personne ou à tout service en contact avec une personne ayant des troubles cognitifs;
- orienter vers d'autres services pouvant aussi répondre aux besoins des personnes ayant des troubles cognitifs et de leurs proches aidants.

¹⁹ Entretien avec le proche aidant.

Structure

Dans l'État de Victoria, les services de soins pour maladies subaiguës jouent un rôle essentiel dans le continuum des services de santé, visant à maximiser l'autonomie des patients et à diminuer leurs besoins de services de soins de longue durée et de soins à domicile [Victoria Department of Health, 2009]. Ces services ayant aussi comme fonction d'offrir des services spécialisés aux personnes âgées font de la démence une priorité en matière de santé [Department of Human Services, 1997].

La structure des services de soins pour maladies subaiguës (*sub-acute care services*) est composée de services hospitaliers, situés dans les centres de soins prolongés (constituant des unités de soins à l'intérieur d'hôpitaux de soins de courte durée [*acute hospital*]), ainsi que de services ambulatoires complets (*comprehensive suite of sub-acute ambulatory care services*). Parmi les services ambulatoires se retrouvent les cliniques spécialisées visant des clientèles particulières. Les cliniques de cognition (CDAMS) offrent des services multidisciplinaires aux personnes présentant des troubles cognitifs émergents, qui entraînent la confusion, la perte de mémoire et des difficultés à penser, ainsi qu'à leurs proches aidants [Victoria Department of Health, 2011].

De nombreux types de professionnels peuvent être intégrés dans ces cliniques. En effet, un rapport de 2011 mentionne que l'équipe des CDAMS peut regrouper de nombreuses disciplines : gériatrie, neurologie, psychiatrie, neuropsychiatrie, ergothérapie, travail social et soins infirmiers [Success Works, 2011].

Selon un document de l'État de Victoria, les gériatres interviennent dans l'ensemble des cliniques de cognition pour répondre aux besoins de la clientèle âgée [Foreman *et al.*, 2003]. Dans un rapport ministériel australien, on remarque que les consultations requièrent la contribution des ergothérapeutes dans 31 % des cas et celle des médecins (*medical consultations*)²⁰ dans 27 % des cas [Sach and Associates, 2001].

Une étude nationale descriptive s'intéressant aux CDAMS a recensé 23 cliniques en Australie. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire posté le 1^{er} juin 2006. Parmi les cliniques, 16 ont répondu, dont huit étaient établies dans l'État de Victoria. Cette étude nous informe sur les ressources humaines et les activités professionnelles de ces cliniques de cognition. Entre autres, on souligne que l'évaluation initiale des patients (dont 38 % en moyenne sont atteints de la maladie d'Alzheimer) est habituellement réalisée par un médecin, soit un gériatre, un psychiatre ou un gérontopsychiatre, ou un neurologue (15/16 cliniques), et qu'à cette occasion, dans la plupart des cliniques, les patients rencontrent aussi l'infirmière (13/16) et les professionnels paramédicaux (10/16) [Woodward et Woodward, 2009].

Les types de professionnels faisant partie de l'équipe des CDAMS sont listés dans le tableau 1. Ce tableau présente le nombre de cliniques dotées de ces différents professionnels ainsi que les effectifs (en équivalents temps plein – ETP) présents, en moyenne, dans ces cliniques [Woodward et Woodward, 2009]. En moyenne, il y a 1,7 ETP (personnel clinique) et 0,6 ETP (personnel non clinique) par clinique. Il n'y a pas d'information concernant le ratio personnel/patients.

²⁰ La variable *medical consultation* est utilisée dans le rapport, mais aucune définition ou précision n'est apportée dans le texte sur ce terme.

Tableau 1 Effectifs observés dans les cliniques de cognition, 2006, Australie

Groupe de professionnels	Équivalent temps plein (ETP)* Moyenne et étendue	Nombre de cliniques ayant ce groupe de professionnels (n = 16)
Gériatre	0,18 (0-0,4)	12
Psychiatre ou gérontopsychiatre	0,06 (0-0,5)	7
Neurologue	0,06 (0-0,5)	5
Omnipraticien	0,00 (0-0,5)	1
Médecin stagiaire	0,12 (0-0,5)	9
Infirmière	0,53 (0-3,0)	13
Travailleur social	0,18 (0-0,4)	11
Ergothérapeute	0,04 (0-0,3)	4
Orthophoniste	0,01 (0-0,1)	2
Travailleur de soutien (<i>disability worker</i>)	0,01 (0-0,2)	1
Neuropsychologue [†]	0,33 (0-1,0)	15
Psychologue clinicien	0,15 (0-2,0)	2
Psychologue en counseling	0,00 (0-0,1)	1
Coordinateur [‡]	0,26 (0-1,0)	7
Soutien administratif	0,33 (0-1,0)	14
Bénévoles	0,03 (0-0,2)	3

*L'ETP est une unité de mesure où 1,0 = 40 heures/semaine.

†La seule clinique n'ayant pas de neuropsychologue a un psychologue clinicien.

‡Il s'agit de temps consacré à des activités non cliniques.

Source : Woodward et Woodward, 2009.

D'autres renseignements précisent comment interviennent les différents professionnels [Woodward et Woodward, 2009] :

- un psychologue rencontre les patients lors de la consultation initiale dans 50 % des cliniques (8/16);
- certains professionnels, comme l'orthophoniste, le travailleur social ou le psychologue en counselling (7/16 cliniques disposent de l'un ou l'autre de ces professionnels), n'interviennent que sur demande des autres professionnels de la clinique (*internal referral*);
- les cliniques peuvent orienter les clients vers d'autres professionnels ou services extérieurs (p. ex. : *Alzheimer's Australia*²¹, *Aged Care Assessment Service*, *Mental Health Services*, ergothérapeute, neurologue, conseiller, orthophoniste, médecin spécialisé en troubles du sommeil [*sleep physician*], cardiologue ou autre professionnel paramédical).

Cette étude nationale présente également des renseignements sur l'utilisation des outils d'évaluation clinique dans les cliniques, comme le décrit le tableau 2 [Woodward et Woodward, 2009]. Bien qu'il soit fait allusion à une foule d'outils pouvant être utilisés, les principaux se trouvent dans ce tableau.

21 *Alzheimer's Australia* gère des programmes nationaux innovateurs fournissant de l'information, du soutien et des conseils aux personnes atteintes de démence, aux familles et aux intervenants ainsi que de la formation de qualité aux proches aidants et aux professionnels [Alzheimer's Australia, 2011].

Tableau 2 Outils d'évaluation utilisés dans les 16 cliniques de cognition, 2006, Australie

Outil	Nombre de cliniques utilisant régulièrement cet outil	Nombre de cliniques où le médecin effectue le test
MMSE (<i>Mini Mental State Examination</i>)	16	9
ADAS-Cog (<i>Alzheimer's Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale</i>)*	9	4
Test de la montre (<i>Clock-drawing test</i>)	16	10
Échelle neuropsychiatrique/comportementale (<i>neuropsychiatric/behavioural scale</i>)	13	4
Échelle des activités de la vie quotidienne (<i>Activities of daily living [ADL] scale</i>)*	14	3
Échelle de stress du proche aidant (<i>caregiver stress scale</i>)	9	0

*Ces outils sont surtout utilisés en recherche clinique; il est donc possible que des cliniques aient rapporté des épreuves faites dans le cadre d'études cliniques.

Source : Woodward et Woodward, 2009.

Remarquons également que, dans un certain nombre de cliniques, différents tests diagnostiques peuvent être réalisés sur place, ce qui suppose la disponibilité et l'utilisation de certains appareils : analyses de sang (12/16 cliniques) et imagerie du cerveau, y compris la tomodensitométrie (TDM) (11 cliniques), l'imagerie par résonance magnétique (IRM) (10 cliniques), la tomographie d'émission monophotonique (TEMP; en anglais *Single photon emission computed tomography – SPECT*) (9 cliniques) et la tomographie par émission de positons (TEP) (2 cliniques) [Woodward et Woodward, 2009].

L'évaluation diagnostique est faite systématiquement dans 12 des 16 cliniques, mais seulement 11 cliniques rapportent des données sur le diagnostic de leur clientèle.

Tableau 3 Diagnostic de la clientèle dans 11 des 16 cliniques de cognition, 2006, Australie

Diagnostic	Pourcentage (%) des patients présentant ce diagnostic Moyenne et étendue*
Sans trouble cognitif	7 (0-22)
Trouble cognitif léger	20 (10-40)
Maladie d'Alzheimer	38 (13-55)
Démence vasculaire	9 (5-15)
Démence à corps de Lewy	3 (0-5)
Démence frontotemporale	4 (0-10)
Démence mixte†	10 (0-14)
Autre	8 (0-21)
N'ayant pas reçu de diagnostic	4 (0-21)

*Les activités cliniques ont été pondérées dans les calculs.

†Dans 2 des 11 cliniques, le diagnostic mixte n'exclut pas les autres catégories.

Source : Woodward et Woodward, 2009.

Processus

Les estimations concernant la disponibilité du service, l'admission, le suivi et le temps d'attente de la clientèle de 16 CDAMS sont présentées dans le tableau 4 [Woodward et Woodward, 2009].

Les clients sont orientés vers les CDAMS surtout par leur omnipraticien (dans 63,6 % des cas), alors que les spécialistes le font de façon plus limitée (dans 5,5 % des cas) [Sach and Associates, 2001]. Les autres sources d'orientation sont, d'une part, les institutions ou les organismes, soit les agences communautaires (10,1 %), les hôpitaux et les centres d'hébergement et de soins de longue durée (5,6 %), et, d'autre part, les personnes atteintes elles-mêmes et les proches aidants (13,2 %) [Foreman *et al.*, 2003].

Une fois que le patient est orienté vers les services de la clinique, il est rencontré à son domicile et un rendez-vous est fixé pour une évaluation neuropsychologique à la clinique²². Après l'évaluation, une conférence de cas rassemble l'équipe spécialisée, le client et sa famille (ou proche aidant) afin d'annoncer le diagnostic et de discuter des options de soutien dans le suivi. S'ensuit la rédaction d'un plan individualisé, y compris les renseignements détaillés sur les ressources de soutien recommandées, qui est transmis au client, à son proche aidant et à son médecin de famille [Success Works, 2011].

Tableau 4 Indicateurs de processus dans les cliniques de cognition, 2006, Australie

Nombre de jours disponibles par semaine*	1,7 (1-4)
Nombre de cliniques qui sont disponibles (total : 16)	
1 fois par semaine	8
1,5 fois par semaine	2
2 fois par semaine	3
3 fois par semaine	2
4 fois par semaine	1
Nombre de nouveaux patients par année*	178 (31-500)
Nombre de patients qui font l'objet d'un suivi par année*	212 (0-1 000)
Nombre de consultations de suivi pour un patient durant l'année suivant le premier diagnostic*	0,87 (0-2)
Durée totale de l'évaluation d'un nouveau patient*	235 minutes (120-420)
Durée totale de la rencontre de rétroaction (<i>feedback</i>) (information sur le diagnostic, le plan de soins et les autres services disponibles) avec un nouveau patient et le proche aidant*	45 minutes (20-90)
Nombre de fois qu'un patient est rencontré*	2,9 (2-4)
Temps d'attente*	
Évaluation initiale	10 semaines (1-17)
Entre l'orientation et la rencontre de rétroaction (<i>feedback</i>)	13,3 semaines (5,5-26)

*Moyenne (étendue)

Source : Woodward et Woodward, 2009.

Dans la plupart des cliniques, on tient des réunions hebdomadaires, d'une durée d'une heure, pour permettre à plusieurs groupes de professionnels de se rencontrer, de discuter des nouveaux et des anciens patients, d'établir les diagnostics et d'élaborer des plans de traitement [Woodward et Woodward, 2009].

²² Nous n'avons pas d'information concernant les professionnels réalisant ces interventions.

France

Pour permettre le diagnostic précoce et le suivi des patients souffrant d'Alzheimer, des centres de mémoire ont vu le jour en France. Ces centres s'articulent autour des services de première et de deuxième ligne.

Certains documents français portent sur ces centres de mémoire. En 2000, on observait que les consultations mémoire devraient être intégrées à tous les grands hôpitaux et qu'un petit nombre de centres de mémoire devraient se développer au sein de centres spécialisés dans la démence de la personne âgée [Girard et Canestri, 2000]. Concernant les CMRR spécialisés, un centre par région paraît raisonnable. Les CMRR ne sont pas nécessairement des structures autonomes, puisqu'ils peuvent être intégrés au service de neurologie ou de gériatrie [Girard et Canestri, 2000]. Ils doivent être mis en œuvre au sein d'un centre hospitalier universitaire [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2002].

Selon un grand dossier de 2001, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer pourrait être organisé selon une structure à trois niveaux. D'abord, le médecin généraliste repèrerait les patients et les orienterait pour établir le diagnostic (et le suivi). Le patient serait ainsi orienté au niveau 2, c'est-à-dire à la consultation mémoire, afin de confirmer le diagnostic. Enfin, si le diagnostic est complexe, le patient serait dirigé vers un CMRR spécialisé, un service ressemblant à celui des cliniques de cognition par ses structures et processus [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité *et al.*, 2001]. Nous étudierons plus en détail la structure des CMRR dans les paragraphes suivants.

Mission et structure

Les CMRR ont comme fonctions [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2002] :

- d'être un recours pour les consultations mémoire et les spécialistes pour les diagnostics complexes;
- d'assurer les missions (fonctions) d'une consultation mémoire pour le secteur géographique d'implantation;
- de réaliser des travaux de recherche;
- d'offrir de la formation universitaire;
- de structurer et d'animer un réseau régional ou interrégional de professionnels en partenariat avec les consultations mémoire;
- de participer aux activités menant à la réflexion éthique.

Étant un service spécialisé, les CMRR n'assurent pas la prise en charge des malades, mais peuvent orienter les personnes vers d'autres services qui les aideront à faire face à la maladie [Girard et Canestri, 2000].

La mise en œuvre de ces centres nécessite des ressources appropriées. L'équipe médicale pluridisciplinaire comprend notamment un neurologue, un gériatre et un psychiatre. Le centre peut aussi faire appel aux services d'autres intervenants : neuropsychologue, infirmière, orthophoniste, assistante sociale et ergothérapeute, appuyés par une secrétaire. Du personnel de recherche clinique peut également se joindre à l'équipe. De plus, l'accès à l'IRM et à l'imagerie fonctionnelle (p. ex. : TEP) est nécessaire [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2002].

Quelques données organisationnelles sont rapportées sur les activités 2008 des CMRR (tableau 5).

Tableau 5 Données* sur les activités et les effectifs de centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), 2008, France

Nombre de demi-journées d'ouverture (n = 24)	9 (3-10)
Nombre de consultations (n = 16)	1 939 (240-5 070)
Nombre de dossiers actifs (n = 28)	1 925 (300-8 192)
Nombre de nouveaux patients (n = 28)	1 017 (90-4 429)
Personnel médical présent [†] (n = 28)	2,35 (0,30-5,60)
Personnel non médical présent [†] (n = 27)	4,81 (0,40-13,10)

*Moyenne (étendue)

[†]En ETP

Source : Plan Alzheimer 2008-2012. Mesure n°12 [site Web]. Disponible à : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no12.html> (consulté le 5 mars 2012).

Ce service doit également disposer de places en hospitalisation de jour, organiser un espace de réflexion sur les questions éthiques et avoir un système d'information accessible aux consultations mémoire du réseau et aux autres CMRR [Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2002].

Royaume-Uni

Structure

Depuis le début des années 1980, les cliniques de cognition ou les services de mémoire (nommés différemment selon les documents) sont répartis à travers le Royaume-Uni²³ et font partie des services spécialisés en santé mentale pour les aînés, qui sont fournis par des organisations gérant des services en santé mentale dans le cadre du *National Health Service* (NHS) (*mental health NHS trusts*) [National Audit Office, 2007; CSIP, 2005; DoH, 2001]. Leur développement a été influencé par des politiques nationales visant des services de haute qualité pour améliorer les soins offerts aux personnes atteintes de démence [Phipps et O'Brien, 2002]. Des précisions sur leur organisation sont apportées dans la section 5, « Assurance qualité et outil d'audit ».

Des études descriptives présentent le fonctionnement des cliniques de cognition. Une première étude a été menée dans les îles Britanniques d'octobre 1999 à février 2000 pour déterminer les caractéristiques et les fonctions de ce service; toutefois, seuls les pays constituant le Royaume-Uni (Angleterre, Écosse, Irlande du Nord et pays de Galles) ont répondu (pas de réponse de la part de la république d'Irlande) [Lindesay *et al.*, 2002]. En 2008, dans une autre étude, un questionnaire a été envoyé à tous les gériopsychiatres (*consultant old age psychiatrist*) travaillant en Écosse (n = 90); 34 y ont répondu et parmi ces participants, 18 pratiquaient dans une clinique de cognition [Foy, 2008].

Ces études nous informent sur les professionnels qui y travaillent pour répondre aux besoins de la clientèle (tableaux 6 et 7). Les personnes traitées présentent, pour les trois quarts d'entre elles, une forme de démence ou plus particulièrement la maladie d'Alzheimer (50 %), selon l'étude la plus ancienne [Lindesay *et al.*, 2002].

Le nombre de professionnels travaillant dans les cliniques britanniques varie d'une à neuf personnes (quatre en moyenne) [Lindesay *et al.*, 2002]. Le type de professionnels participant aux évaluations des patients dans les cliniques écossaises varie selon la nature de l'évaluation (tableau 7) [Foy, 2008].

²³ Les résultats d'une évaluation d'un service de mémoire de première ligne sont présentés à l'annexe D.

Tableau 6 Profil des effectifs dans les cliniques de cognition, Royaume-Uni (1999-2000) et Écosse (2008)

Ressource professionnelle	Pourcentage (%) de cliniques ayant cette ressource professionnelle	
	Royaume-Uni (n = 56) [Lindesay et al., 2002]	Écosse (n = 18) [Foy, 2008]
Gérontopsychiatre		100
Psychiatre	79	
Infirmière (spécialisée)	71	67
Psychologue	60	
Médecin (<i>staff grade doctor</i>)		39
Psychologue		33
Médecin résident (<i>senior house officer</i>)		33
Médecin ou gériatre ²⁴	28	
Neurologue	21	
Gériatre		17
Ergothérapeute	16	
Adjoint administratif		11
Orthophoniste	10	

Tableau 7 Répartition des 18 cliniques selon les professionnels réalisant les évaluations, 2008, Écosse

Professionnel	Anamnèse (clinical history)*	Évaluation cognitive*	Examen physique (physical examination)*
Psychiatre	14 (78 %)	3 (17 %)	11 (61 %)
Gériatre	1 (6 %)		3 (17 %)
Médecin ou infirmière	1 (6 %)		
Psychiatre ou infirmière		4 (22 %)	
Psychiatre ou psychologue		4 (22 %)	
Infirmière		2 (11 %)	
Infirmière ou psychologue		2 (11 %)	
Infirmière ou ergothérapeute		1 (6 %)	
Psychologue		1 (6 %)	
Un membre de l'équipe	2 (11 %)	1 (6 %)	
Ne réalise pas cet examen			4 (22 %)

*Nombre et pourcentage de cliniques ayant ce professionnel pour réaliser l'évaluation.

Source : Foy, 2008.

²⁴ Cette ressource professionnelle est nommée physicians/geriatricians dans l'article.

L'établissement du diagnostic peut exiger l'utilisation de différents outils. Selon l'enquête menée dans les cliniques britanniques, toutes sauf une (55/56 = 98 %) évaluent la fonction cognitive à l'aide d'outils standardisés : le MMSE et le *Cambridge Cognition Examination* (CAMCOG) sont les plus utilisés. Les autres domaines non cognitifs évalués sont : la dépression (surtout avec la *Geriatric Depression Scale* – GDS) dans 82 % des cliniques (42/51); les activités de la vie quotidienne (surtout avec la *Bristol ADL scale* [BADLS]) dans 70 % (35/50); les troubles du comportement (surtout avec le *Neuropsychiatric Inventory* – NPI) dans 58 % (26/45); l'anxiété dans 47 % (22/47); et d'autres symptômes psychiatriques dans 46 % (19/41) [Lindesay *et al.*, 2002].

L'enquête réalisée seulement dans les cliniques écossaises ne fournit des renseignements que sur les tests de la fonction cognitive. Parmi les 18 répondants, 16 (89 %) utilisent le MMSE, 3 (33 %) un test neuropsychologique choisi par le psychologue, 5 (28 %) le *Addenbrooke's cognitive examination*, 4 (22 %) des tests sur le lobe frontal, 3 (17 %) le test de la montre, 2 (11 %) le CAMCOG et 2 (11 %) le *Digit Symbol Substitution Test* (DSST); 7 autres tests sont utilisés chacun dans une clinique différente [Foy, 2008].

La majorité (72 % = 41/57) des cliniques au Royaume-Uni sont des services de consultation externe de centres hospitaliers, les autres étant entièrement ou partiellement en milieu communautaire [Lindesay *et al.*, 2002].

Processus

Selon les lignes directrices élaborées conjointement au Royaume-Uni par le *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE) et le *Social Care Institute for Excellence* (SCIE), le diagnostic et l'évaluation des troubles de la mémoire (lesquels peuvent être réalisés par la clinique d'évaluation de la mémoire ou les équipes en santé mentale en milieu communautaire [*community mental health teams*]) devraient être le point central d'aiguillage (*single point of referral*) pour toutes les personnes ayant un diagnostic probable de démence. Les services de première ligne doivent donc orienter les personnes présentant des signes de troubles mentaux légers vers les services d'évaluation de la mémoire (*memory assessment services*) pour une évaluation [NICE et SCIE, 2011; NICE, 2007] (une nouvelle version parue en mars 2011 met à jour l'information concernant les interventions pharmacologiques pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer [NICE et SCIE, 2011])²⁵. Reconnaisant aussi les avantages d'une évaluation et d'une intervention précoces sur la qualité de vie de la personne atteinte d'une démence et du proche aidant, on insiste sur le fait que chaque individu devrait pouvoir accéder aux services de mémoire et avoir du soutien [DoH, 2009].

Au Royaume-Uni, la disponibilité du service est variable : 46 % des cliniques (26/56) offrent des soins sur une base hebdomadaire, 39 % (22/56) bimensuellement ou mensuellement et 14 % (8/56) plus d'une fois par semaine [Lindesay *et al.*, 2002]. La clientèle peut être orientée par différents professionnels, comme l'illustre le tableau 8, qui décrit également la provenance des patients en Écosse.

25 Un document de politique de 2011 décrit la prestation de services en commençant par la première ligne : l'omnipraticien repère les patients répondant aux critères d'admissibilité et les oriente vers le service de mémoire (étape 0). Suivent cinq étapes permettant à la clinique de cognition de réaliser un diagnostic et une intervention précoces (voir l'annexe E). L'étape 1 porte sur la gestion des demandes de consultation et l'organisation des évaluations; ensuite, il y a l'évaluation et le diagnostic. L'annonce du diagnostic et l'élaboration d'un plan de soins constituent la troisième étape et l'information, le soutien et le suivi font partie de la quatrième étape (nommée Interventions précoces). Finalement, le patient quitte la clinique et est transféré vers un omnipraticien (étape 5) [DoH, 2011].

Tableau 8 Origine de l'orientation vers les cliniques de cognition, Royaume-Uni (1999-2000) et Écosse (2008)

Origine de l'orientation	Pourcentage (%) de cliniques concernées	
	Royaume-Uni (n = 56) [Lindesay et al., 2002]	Écosse (n = 18) [Foy, 2008]
Omnipraticien (<i>general practitioner</i>)	90	100
Médecin (<i>physician</i>)		83
Infirmière psychiatrique en milieu communautaire		44
Psychiatre (pour adultes)	86	17
Neurologue	55	11
Infirmière d'hôpital de jour		6
Gériatre	78	
Autre médecin	64	
Autre professionnel de la santé	41	
Patient (<i>self-referral</i>)	21	

La majorité des cliniques répondantes en Écosse (67 %) exige que certains tests diagnostiques ou évaluations soient réalisés avant la première rencontre : il s'agit d'analyses sanguines (56 %), d'électrocardiogrammes (11 %) ou de tests cognitifs spécifiques (6 %) [Foy, 2008].

De façon systématique, les cliniques écossaises effectuent une analyse sanguine (83 % d'entre elles), une TDM cérébrale (61 %), un électrocardiogramme (50 %) et une TEMP (ou SPECT) cérébrale (6 %). Différents critères sont définis pour effectuer une TDM du cerveau (p. ex. : antécédents médicaux atypiques, présence de facteurs de risque ou antécédents de maladies vasculaires, tumeur cérébrale présumée) et seulement six (33 %) cliniques y ont recours pour tous les patients [Foy, 2008].

Un document de politique de 2011 recommande que le diagnostic de la démence et de son sous-type soit établi selon les critères diagnostiques normalisés au niveau international (p. ex. : les critères *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition* [DSM-IV], Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision [CIM-10], NINCDS-ADRDA et NINDS-AIREN, proposés dans le guide clinique NICE-SCIE) [DoH, 2011; NICE et SCIE, 2011].

Certaines cliniques écossaises prescrivent des inhibiteurs de la cholinestérase (83 %) et de la mémantine (28 %); dans ce dernier cas, les critères utilisés ne sont pas semblables d'une clinique à l'autre. En ce qui concerne la prescription d'inhibiteurs de la cholinestérase, 7 cliniques sur 18 déclarent ne pas avoir suivi de directives précises (tableau 9) [Foy, 2008]. Au Royaume-Uni, 77 % (43/56) des cliniques traitent la maladie d'Alzheimer avec les inhibiteurs de la cholinestérase et, parmi elles, 60 % (26/43) utilisent des protocoles officiels de traitement [Lindesay *et al.*, 2002].

Tableau 9 Directives utilisées pour la prescription d'inhibiteurs de la cholinestérase dans les cliniques de cognition, Écosse, 2008

Directives	Nombre de cliniques utilisant ces directives	Pourcentage (%)
Aucune	7	39
Directives locales	5	28
NICE	3	17
<i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)</i>	1	6
Diagnostic de la maladie d'Alzheimer et score entre 10 et 26 au MMSE	1	6
Ne s'applique pas	1*	6

*Clinique de cognition ayant uniquement pour fonction l'évaluation diagnostique.

Source : Foy, 2008.

Les cliniques britanniques ont les fonctions suivantes : l'évaluation spécialisée ou le deuxième avis médical (97 % des cliniques), les conseils et l'information au patient ou à l'aidant (93 %), l'initiation et le suivi du traitement (86 %), les conseils sur les interventions (*advice on management*) (86 %), la formation (59 %), la sélection des patients pour des essais cliniques de médicaments (*screening for drug trials*) (38 %) et d'autres projets de recherche (30 %), et des évaluations médico-légales (10 %). Plus de 90 % (52/58) de ces cliniques évaluent le fardeau ou le stress et les besoins des aidants [Lindesay *et al.*, 2002]. Selon l'enquête menée auprès des cliniques écossaises seulement, plus de la moitié (56 %) des cliniques font de la recherche et de l'audit [Foy, 2008].

Aussi, la clinique sert d'agent de liaison en orientant ses patients vers d'autres fournisseurs de services, y compris les services sociaux (95 % des cliniques), des organisations bénévoles (83 %), des services en gériopsychiatrie (79 %), des services de psychologie clinique (72 %), des médecins ou des gériatres (71 %) ou des neurologues (62 %), des services de psychiatrie pour adultes (55 %) et des services de génétique médicale (36 %) [Lindesay *et al.*, 2002].

Québec

Un inventaire des services gériatriques disponibles au Québec a été publié en juillet 2011. Les cliniques de cognition font partie des consultations externes surspécialisées de gériatrie : elles se divisent en services de deuxième ou de troisième ligne selon la complexité des cas et le niveau de spécialisation du médecin consultant [Comité de gériatrie, 2010]. Ces cliniques sont au nombre de 20 (dont une est en développement²⁶) et sont réparties dans 10 régions sociosanitaires : l'Abitibi-Témiscamingue (n = 2), la Capitale-Nationale (n = 1), l'Estrie (n = 1), Lanaudière (n = 2), les Laurentides (n = 2), Laval (n = 1), la Montérégie (n = 1), Montréal (n = 8)²⁷, l'Outaouais (n = 1) et le Saguenay-Lac-Saint-Jean (n = 1, en développement²⁶) [RUSHGQ, 2011].

4.2.2 Centre de soutien Alzheimer

Les services offerts aux proches aidants, tels que décrits dans la littérature, sont davantage des services de première ligne [Thompson *et al.*, 2007; Pinquart et Sörensen, 2006; Sörensen *et al.*, 2006; Sörensen *et al.*, 2002; Bourgeois *et al.*, 1996]. Les services spécialisés sont difficiles à

²⁶ Il n'y a pas de précisions concernant le développement du service.

²⁷ Soulignons que cet inventaire ne répertorie que les structures assimilées aux services gériatriques spécialisés. Certaines cliniques considérées comme un service neurologique spécialisé peuvent ne pas avoir été incluses (p. ex. : la clinique de mémoire de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont).

cerner parce que les données concernant leur organisation sont rares ou manquent de clarté (p. ex. : les fonctions sont peu définissables). C'est seulement au Royaume-Uni, en Australie et au Canada (Ontario) que nous trouvons quelques renseignements sur l'organisation de ces services qui pourraient être définis comme spécialisés parce qu'ils sont offerts de manière ponctuelle et offrent une certaine expertise.

Royaume-Uni

Les services offerts aux proches aidants au Royaume-Uni concernent l'ensemble des problèmes de santé et non pas précisément la maladie d'Alzheimer. *The Princess Royal Trust for Carers*, le plus vaste réseau de services sans but lucratif, est composé de 144 centres autonomes de soutien, de 85 services aux jeunes aidants et de deux sites Web interactifs (www.youngcarers.net)²⁸. Cette organisation établie en 1991 [DoH, 1999] fournit des renseignements de qualité, des conseils et du soutien à environ 400 000 proches aidants [The Princess Royal Trust, 2010]. La recherche et le développement, l'influence sur les décisions politiques nationales, régionales et locales et le partenariat avec d'autres organismes nationaux font aussi partie de ses fonctions²⁹.

Pour répondre aux besoins des proches aidants par l'intermédiaire des différents services locaux et nationaux, *The Princess Royal Trust for Carers* a formulé quatre objectifs stratégiques dans son rapport annuel 2009-2010 [The Princess Royal Trust, 2010] :

- s'assurer que les proches aidants sont en mesure d'influencer les décisions qui touchent leur vie (par le soutien et l'influence auprès des décideurs et par des subventions directes aux centres de soutien et, par leur entremise, à des proches aidants);
- travailler efficacement avec les centres autonomes de soutien et les autres partenaires pour mettre au point, promouvoir et offrir des services de haute qualité aux proches aidants;
- sensibiliser à l'importance des proches aidants et à leur contribution à la société;
- assurer la viabilité de l'organisation et gérer efficacement ses ressources.

The Princess Royal Trust for Carers, enregistré en Écosse, est une société à responsabilité limitée (*company limited by guarantee*) régie par des statuts. Son conseil d'administration se réunit jusqu'à six fois par année pour prendre des décisions stratégiques. La gestion des opérations est assurée par une équipe de direction de sept personnes. Le dernier rapport du conseil d'administration présente, entre autres, la répartition du personnel (59 ETP) selon les activités définies par le plan stratégique 2009-2010 (dont 33 ETP pour le premier objectif, 13,6 pour les campagnes de financement et 8,7 pour le soutien administratif et général) [The Princess Royal Trust, 2010].

Australie

Les CRCC, organismes nationaux situés à travers le pays et financés par le gouvernement du Commonwealth de l'Australie (*Commonwealth government*)³⁰, permettent d'accéder à un ensemble de services communautaires, gériatriques et de soutien disponibles au niveau local ou national. En particulier, la Division sur le vieillissement et les soins aux aînés (*Ageing and Aged Care Division*) est

28 National Council for Voluntary Organisations (NCVO). *The Princess Royal Trust for Carers* [site Web]. Disponible à : <http://www.ncvo-vol.org.uk/advice-support/umbrella-bodies-directory/princess-royal-trust> (consulté le 30 mai 2011).

29 National Council for Voluntary Organisations (NCVO). *The Princess Royal Trust for Carers* [site Web]. Disponible à : <http://www.ncvo-vol.org.uk/advice-support/umbrella-bodies-directory/princess-royal-trust> (consulté le 30 mai 2011).

30 Alzheimer's Australia. *Making the most of respite care* [site Web]. Disponible à : <http://www.fightdementia.org.au/services/making-the-most-of-respite-care.aspx> (consulté le 10 janvier 2012).

responsable de ce service au sein du ministère de la Santé et des Aînés (*Department of Health and Ageing*) [DoHA, 2003]. La Direction des programmes communautaires (et des proches aidants) (*Community Programs Branch*, maintenant nommée *Community Programs and Carers Branch* [DoHA, 2011b]) faisant partie de cette division semble responsable du site Web principal de ce service [DoHA, 2009b].

Les CRCC sont des centres d'information aux personnes âgées ou en perte d'autonomie ainsi qu'aux personnes qui fournissent des soins et des services (professionnels ou proches aidants). L'information sur les services pertinents disponibles localement ou ailleurs en Australie est fournie gratuitement et de façon confidentielle. Ces centres peuvent aussi aider les proches aidants en les informant et en les conseillant sur les services de répit ainsi qu'en coordonnant leur accès à ces services [Aged Care Australia, 2011; DoHA, 2009b]. Dans le budget 2009-2010, le ministère de la Santé et des Aînés finançait 54 CRCC [Australian Government, 2009].

Il y a actuellement, en Australie, 65 centres de services d'accès immédiat ("*walk-in*" *shopfronts*) situés à proximité ou parfois même à l'intérieur de centres commerciaux [DoHA, 2009b].

Chacun des CRCC a un réseau régional et utilise des bases de données complètes portant sur les services utiles pour la clientèle. Ils sont administrés par des organismes (p. ex. : organisme religieux, de charité, privé, local) déjà implantés offrant des services dans leur région. Cette orientation régionale permet à chaque CRCC de connaître les services disponibles, d'établir des réseaux avec les fournisseurs de soins locaux et de s'assurer que l'information est à jour. Selon l'information disponible en 2009, les CRCC avaient aidé plus de 500 000 personnes [DoHA, 2009b].

Par ailleurs, les CRCC participant au programme CDRC ont les responsabilités suivantes [DoHA, 2011d] :

- sélectionner les proches aidants et leur offrir un ensemble de services CDRC (*CDRC Packages*) basé sur leurs besoins, leurs capacités et leur volonté de participer à ce programme;
- évaluer les besoins des proches aidants et élaborer avec eux un plan individuel de services de répit, qui s'accompagne d'une enveloppe budgétaire fermée;
- gérer les budgets de CDRC individuels (p. ex. : sous-traitance des services choisis par les proches aidants; paiement des factures; rapports budgétaires mensuels fournis aux proches aidants; travail en liaison, en partenariat avec les proches aidants, avec des fournisseurs de services de répit, par exemple, pour négocier un service de répit à domicile à une période qui leur convient);
- s'assurer que les services sont offerts conformément aux lignes directrices du programme;
- offrir des services adaptés aux besoins des proches aidants, y compris une aide pour obtenir des services de fournisseurs de services de répit avec lesquels le CRCC n'a pas de relation existante;
- participer à des activités d'évaluation des services du CDRC.

Ces renseignements semblent actuellement les seuls disponibles concernant la structure de ce service.

Ontario

L'AKE est un service qui a été proposé pour soutenir, coordonner, promouvoir et intégrer les initiatives de la Stratégie Alzheimer [MOHLTC et OSS, 2004]. Il facilite l'échange d'information, d'innovations et d'expertise entre les intervenants, les proches aidants, les éducateurs, les

chercheurs et les décideurs en reliant les gens à l'expertise, aux ressources, aux idées, aux innovations et à la pratique. Ce service permet de réunir plusieurs secteurs ou disciplines, à l'intérieur de groupes informels, pour améliorer la qualité des soins offerts aux personnes souffrant de démence. Un échange des connaissances est possible par les communautés de praticiens, les courtiers de connaissances (*knowledge brokers*), le service des bibliothèques, le centre de ressources et les discussions interactives³¹. Ce réseau d'échanges est partiellement subventionné par le gouvernement ontarien; son centre de ressources est hébergé par la Société Alzheimer de l'Ontario et l'organisme est partenaire d'un réseau ontarien s'intéressant à la santé des personnes âgées (*Seniors Health Research Transfer Network (SHRTN) Collaborative*). Il se compose actuellement de 3 000 membres [AKE, 2011a]. Nous n'avons pas repéré d'autres renseignements sur la structure organisationnelle de ce service.

Québec

Des centres de soutien aux aidants, nommés aussi carrefours de soutien aux aidants, ont vu le jour dans huit régions du Québec, trois ayant été implantés en octobre 2010 (Bas-Saint-Laurent, Laurentides, Montérégie) [MFA, 2010] et cinq en mai 2011 (Chaudière-Appalaches, Estrie, Lanaudière, Laval, Saguenay–Lac-Saint-Jean)³². Ces centres « sont des organismes à but non lucratif, leur mode de gouvernance est ouvert, inclusif et transparent. Ils sont respectueux des structures organisationnelles de leur région et axent leur stratégie vers la mobilisation des acteurs légitimes et reconnus, préoccupés par la situation des aidants des personnes âgées et par l'amélioration de leur qualité de vie »³³. Ils assurent la mise en place d'un guichet d'accès pour évaluer les besoins spécifiques des aidants, faciliter l'accès aux services disponibles dans la région et assurer un suivi. De plus, les centres de soutien aux aidants soutiennent et accompagnent les acteurs locaux dans l'accroissement et le déploiement des services d'information, de formation, de soutien psychologique et de répit. Leurs services sont complémentaires à ceux soutenus par le gouvernement (voir l'annexe F) [Boivin, 2011].

4.2.3 Équipe de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Selon quelques documents repérés, les SCPD sont souvent gérés par les services de première ligne et rarement par des équipes spécialisées [O'Connor *et al.*, 2009a; O'Connor *et al.*, 2009b; Bartels *et al.*, 2003; Opie *et al.*, 1999]. À notre connaissance, des équipes de prise en charge des SCPD sont disponibles seulement en Australie et en Ontario.

Australie

Le projet DBMAS a été implanté dans chacun des États et des territoires de l'Australie [DoHA, 2011a]. Le programme est encadré par le ministère de la Santé et des Aînés et les services DBMAS sont administrés par différents organismes³⁴. Dans certains États ou territoires, la

31 Alzheimer Knowledge Exchange (AKE) Resource Centre. About us [site Web]. Disponible à : <http://www.akeresourcecentre.org/About> (consulté le 2 novembre 2011).

32 Plus de soutien pour les proches aidants [site Web du Premier ministre du Québec ; nouvelle du 30 mai 2011]. Disponible à : <http://www.premier-ministre.gouv.qc.ca/actualites/nouvelles/2011/mai/2011-05-30b.asp> (consulté le 4 août 2011).

33 Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN). Premier appel de projets pour soutenir les aidants de personnes âgées [site Web ; communiqué publié le 3 juin 2011 dans Le Courrier du Sud]. Disponible à : <http://www.hebdosregionaux.ca/monteregie/2011/06/03/premier-appel-de-projets-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-ainees> (consulté le 4 août 2011).

34 Alzheimer's Australia (Queensland). Dementia Behaviour Management Advisory Service (DBMAS) [site Web]. Disponible à : <http://www.dbmasqld.org.au/> (consulté le 17 novembre 2011).

Société Alzheimer prend en charge l'administration de ce service (p. ex. : Australie-Méridionale, Queensland, Territoire de la capitale nationale, Victoria) [Alzheimer's Australia, 2011].

Le but de ce programme se résume comme suit [DoHA, 2011a] :

- améliorer la qualité de vie des personnes ayant une démence et des proches aidants et les soins qui leur sont offerts;
- rehausser les compétences du personnel des services gériatriques et le soutenir pour améliorer les soins aux personnes avec des SCPD;
- s'assurer que les services destinés aux personnes ayant une démence répondent à leurs besoins particuliers.

Ce programme contribue à renforcer la capacité du personnel des services de soins gériatriques de telle façon qu'il puisse accroître ses connaissances et sa confiance pour bien comprendre les besoins des personnes atteintes de démence et intervenir efficacement auprès de celles ayant des SCPD.

La clientèle visée par le programme comprend principalement [DoHA, 2011a] :

- les intervenants;
- les proches aidants;
- les services procurant des soins aux personnes ayant une démence (y compris le personnel de ces services, les cliniciens, les bénévoles associés à des organismes subventionnés par l'État ainsi que les proches aidants).

Les services DBMAS comprennent des équipes multidisciplinaires pouvant inclure (sans exclure d'autres types d'intervenants) [DoHA, 2011a] :

- des psychologues;
- des infirmières;
- des professionnels paramédicaux;
- d'autres professionnels de la santé ayant acquis une expérience auprès de personnes présentant une démence.

En Nouvelle-Galles du Sud, ce sont les services spécialisés en santé mentale pour les personnes âgées (*Specialist Mental Health Services for Older People* – SMHSOP) qui traitent les personnes ayant des SCPD [NSW Department of Health, 2012b; 2008; 2006]. Ces services sont intégrés aux programmes et aux services en santé mentale du bureau de la santé mentale et de la lutte contre la toxicomanie et l'alcoolisme du ministère de la Santé de l'État de la Nouvelle-Galles du Sud (*Mental Health and Drug & Alcohol Office* – MHDAO) [NSW Department of Health, 2012a].

En ce qui concerne les interventions, il y a actuellement des mesures pour introduire le modèle de service *Behavioural Assessment and Intervention Service* (BASIS) dans les SMHSOP de l'État de la Nouvelle-Galles du Sud [Brodaty et Cumming, 2010; NSW Department of Health, 2008; NSW Department of Health, 2006]. Selon ce modèle, les équipes communautaires (*SMHSOP community team*) développent la capacité et les mesures nécessaires pour réaliser des évaluations et des interventions spécialisées auprès des personnes âgées ayant des symptômes complexes, graves et persistants associés à la démence [NSW Department of Health, 2008] et elles travaillent en partenariat avec les services gériatriques (*Aged Care Services*) [NSW Department of Health, 2012b; 2008; 2006]. Les omnipraticiens, les familles et les proches aidants sont aussi considérés comme des partenaires majeurs. Le tout se situe dans la perspective de coordonner les services destinés

à une partie de la clientèle âgée ayant des SCPD en milieu communautaire [NSW Department of Health, 2006].

En outre, le DBMAS permet de soutenir les intervenants et les proches aidants dans l'accompagnement des personnes ayant des SCPD. Le service fonctionne à des paliers central et régionaux. Le personnel du DBMAS fait partie des équipes communautaires du SMHSOP et travaille en collaboration avec le personnel du BASIS [NSW Department of Health, 2012b]. Ce service est accessible aux professionnels, aux proches aidants et aux clients (c'est-à-dire des personnes ayant une démence, des SCPD et recevant ou attendant des services en établissement, à domicile ou de soins particuliers [*flexible aged care*] dans l'un ou l'autre de ces milieux)³⁵.

Ses services cliniques régionaux (*regional DBMAS Clinical Services*) sont formés de personnes ayant des compétences spécialisées dans la gestion et l'évaluation des SCPD. Les fonctions suivantes font partie de leurs services³⁶ :

- soutien clinique, information et conseils sur la démence et les SCPD;
- évaluation, gestion de cas de courte durée et planification des soins pour certains cas particuliers jugés cliniquement prioritaires;
- ateliers d'information et de formation destinés aux intervenants et aux proches aidants;
- soutien, mentorat et formation individualisée pour les proches aidants afin de les assister dans leurs interactions et leurs soins auprès des personnes souffrant de SCPD;
- création et maintien de liens et de partenariats avec d'autres intervenants ou services (p. ex. : équipe d'évaluation gériatrique, équipe ambulatoire de gériatrie, *Alzheimer's Australia*) par des réunions et des collaborations régulières;
- faciliter l'accès à des fonds spéciaux pour réaliser des interventions de courte durée et pour procurer des services directs à la clientèle cible du DBMAS.

Les résultats de l'évaluation nationale portant sur le DBMAS indiquent que ce service est essentiel, qu'il y a différents modèles de DBMAS en application et qu'il est nécessaire d'inclure des médecins spécialistes dans l'équipe permanente pour améliorer la qualité du service. On remarque aussi que le DBMAS collabore avec d'autres services et travaille avec d'autres fournisseurs de soins. Selon une évaluation approfondie menée sur les différents projets de la *Dementia Initiative*, les données recueillies tendent à démontrer que ce service augmenterait à court terme la capacité (confiance et compétences) des membres du groupe cible à offrir les soins, mais il était trop tôt pour vérifier si ces changements se maintenaient à plus long terme [Doyle *et al.*, 2009].

Ontario

L'Ontario est en train d'implanter des services spécialisés destinés spécialement aux personnes âgées ayant des SCPD et à leurs proches aidants par le projet BSS. Les personnes âgées ciblées sont celles vivant dans un milieu de vie de façon autonome ou dans un centre d'hébergement ou de soins de longue durée, ou celles qui reçoivent des soins dans un établissement de soins de courte durée [Ontario Behavioural Support System Project Team, 2010].

35 Australian Government. NSW Dementia Behaviour Management Advisory Services (DBMAS): Information for stakeholders. Disponible à : <http://www.supportservices.org.au/noticeboard/file?id=9c5f7aeaddc5083fb858997d2df93f54&file=file2&sessid=91d85a4abc30de98c383fc4f4736df9b> (consulté le 31 janvier 2012).

36 *Idem.*

Ces services spécialisés reposent sur une approche concertée de soins (*collaborative care*). Grâce à cette pratique clinique, les soins sont prodigués dans un contexte multidisciplinaire demandant une coordination et une collaboration entre les différentes ressources professionnelles pour offrir le meilleur service aux malades. Le modèle intégré de services met en commun des ressources déjà existantes et a comme partenaires les patients, la famille, les services de première ligne et des établissements de santé [Dudgeon *et al.*, 2010].

Pour faciliter l'implantation du projet, un cadre a été élaboré pour répondre aux besoins de la clientèle visée. Il s'articule autour de trois piliers fondamentaux : un système coordonné et intégré au continuum plus large des services de santé, une prestation interdisciplinaire des services et une équipe de soins bien formée et soutenue dans l'amélioration de ses compétences. Huit éléments sont essentiels à l'atteinte de ces objectifs pour la mise en œuvre du projet BSS [Dudgeon *et al.*, 2010] :

1. Structure de gouvernance et de responsabilité;
2. Processus centralisé d'admission et d'orientation;
3. Équipe mobile interdisciplinaire de soutien;
4. Gestion de cas (intervenant pivot) et accès à des ressources pour les étapes de transition;
5. Capacité accrue des services de programme de jour et de répit;
6. Traitement spécialisé en CHSLD (unité de traitement des SCPD) – court séjour;
7. Traitement spécialisé en CHSLD – long séjour;
8. Capacité accrue de transfert des connaissances.

Voici quelques détails sur ces éléments qui nous semblent les plus pertinents [Dudgeon *et al.*, 2010].

Pilier 1 : Système coordonné et intégré au continuum de services

Structure de gouvernance et de responsabilité

La gouvernance du système est régionale, au service des RLISS (ou *Local Health Integration Networks* – LHIN); la structure organisationnelle agit comme un comité directeur et exerce son autorité en étant guidée par des protocoles interagences; elle rend compte des résultats aux RLISS et au MSSLD. Le réseau coordonné (*Program Level Coordinated Network*) (comité des opérations) comprend des membres d'organismes procurant des services directs aux personnes âgées ayant des SCPD et a les responsabilités suivantes [Dudgeon *et al.*, 2010] :

- le maintien de liens avec les services de santé et sociaux locaux, les groupes communautaires et les autres ressources;
- la planification conjointe ou collaborative et la mise en œuvre opérationnelle;
- la supervision de la formation;
- l'évaluation de l'atteinte des objectifs;
- le soutien de secteurs cibles pour assurer la continuité des services et favoriser l'intégration et la prestation efficiente des services.

Un coordonnateur du système régional employé à temps plein assure le lien entre les partenaires, crée de nouveaux liens, est la personne-ressource pour les fournisseurs de services de santé et sociaux et met officiellement en relation les services en gériopsychiatrie, les services de soins à domicile et de soins communautaires ainsi que les services spécialisés.

Processus centralisé d'admission et d'orientation

Les personnes âgées peuvent être orientées vers le BSS par les hôpitaux, les omnipraticiens, les établissements de soins de longue durée ou les agences communautaires. Les principales caractéristiques de ce processus sont les suivantes :

- Porte d'entrée du BSS; point d'entrée unique à partir de n'importe quel site faisant partie du continuum de services à un système de soutien capable de :
 - cibler les ressources nécessaires selon les besoins individuels;
 - recueillir des renseignements;
 - déployer une équipe pouvant conduire une évaluation;
 - utiliser l'information de l'évaluation pour faire appel à un gériatopsychiatre ou à un gériatre;
- Processus d'admission et d'orientation permettant un triage grâce auquel les personnes sont orientées vers le service le plus approprié;
- Nécessité d'élaborer des protocoles d'admissibilité clairs; par exemple, lorsque la situation est complexe, que plusieurs services sont déjà engagés, qu'il y a déjà eu des difficultés à préciser le diagnostic ou à déterminer l'intervention la plus efficace;
- Évaluation d'admissibilité distincte de l'évaluation des besoins de services;
- Utilisation de procédures standardisées (formulaires d'admission et d'orientation); systèmes d'information partagés.

Pilier 2 : Prestation interdisciplinaire des services

Le modèle BSS adopte une approche thérapeutique biopsychosociale active, qui requiert un processus d'évaluation continue et une intervention médicale, psychiatrique et psychosociale appropriée qui permettront aux personnes âgées de vieillir chez elles et de rester plus longtemps dans leur domicile. Selon ce modèle, le degré d'intensité des interventions s'accroît au fur et à mesure que les symptômes s'aggravent. Par contre, l'objectif reste de maintenir l'autonomie de la personne âgée dans son milieu de vie et de limiter le passage vers des niveaux de services de plus en plus restrictifs et spécialisés.

Cinq des éléments du modèle BSS (les éléments 3 à 7) sont essentiels pour rendre optimales les interventions auprès des personnes âgées tout au long du continuum de services. La qualité de ce service dépend de la contribution de tous les autres acteurs du réseau des services de santé et sociaux, notamment les fournisseurs de soins de première ligne, les services communautaires en santé mentale et en gériatrie et les centres hospitaliers, y compris leurs services ambulatoires et d'urgence.

Prestation de services selon un modèle à sept niveaux

En 2003, une équipe de chercheurs australiens avait élaboré un modèle conceptuel à sept niveaux de prestation de services basé sur la gravité et la prévalence des SCPD, allant de l'absence de démence (niveau 1 : population générale) au stade le plus grave de démence avec des SCPD extrêmement complexes (niveau 7 : petit nombre d'individus).

Chaque niveau est associé à une stratégie d'intervention différente et les interventions sont cumulatives à mesure que le niveau s'accroît. Les personnes atteintes de démence peuvent monter ou descendre de niveau, selon leur état, les interventions et les soins qui lui sont prodigués.

Selon ce modèle, les personnes ayant une démence avec des SCPD légers (niveau 3), modérés (niveau 4), graves (niveau 5) ou très graves (niveau 6) devraient pouvoir avoir accès à des équipes de spécialistes capables de gérer individuellement les comportements [Brodaty *et al.*, 2003]. Une nouvelle version de leur modèle est parue en 2006 (*Tiered model severity vs types of care of mental disorders in old age*) [Draper *et al.*, 2006].

Équipe mobile interdisciplinaire de soutien (Mobile Interdisciplinary Seniors Behavioural Support Outreach Teams – SBSOTs)

Les SBSOTs sont essentielles dans la prestation de services du modèle BSS, puisqu'elles participent à plusieurs niveaux de soins (du troisième au sixième niveau [Brodaty *et al.*, 2003]). Ces équipes ont comme fonction :

- d'offrir une gamme de services cliniques pour les personnes âgées souffrant de maladies chroniques et complexes, ces services comprenant des évaluations en gériopsychiatrie, des consultations, l'élaboration de plans d'intervention, des traitements à court terme, la réadaptation et la gestion spécialisée de cas à court terme (70 % de leur rôle);
- d'offrir des occasions d'apprentissage et de développement par la consultation, l'enseignement direct et le mentorat pour accroître localement la capacité et la viabilité; de favoriser les partenariats et les liens pour des soins partagés, de créer des liens avec les services de soins de courte durée, les centres d'accès aux soins communautaires (CASC), les CHSLD, les services de santé mentale communautaire et les soins primaires (30 % du rôle).

Les tâches de l'équipe mobile de gériatrie peuvent aussi comprendre [Dudgeon *et al.*, 2010] :

- la collaboration avec d'autres équipes interdisciplinaires ayant des compétences en gériatrie pour évaluer les besoins de soins et l'élaboration d'un plan d'action commun;
- l'évaluation continue, pour détecter des symptômes médicaux, psychiatriques ou comportementaux et pour mieux comprendre les facteurs pouvant influencer les comportements du patient, ainsi que la réalisation d'un plan d'intervention centré sur la personne et basé sur les meilleures pratiques;
- les évaluations réalisées là où la personne ayant des SCPD vit; la reconnaissance précoce des éléments déclencheurs des comportements agressifs;
- la réévaluation sur une base régulière et, si nécessaire, la révision du plan de soins;
- le soutien continu à de nombreuses organisations du réseau d'établissements ou local (y compris les RLIS) et le service de consultation auprès des médecins de famille, des départements d'urgence des hôpitaux, des services communautaires pour les personnes âgées, des services communautaires en santé mentale, des CASC;
- l'intervention thérapeutique directe brève;
- la gestion des transitions entre l'admission à l'hôpital ou le congé et le milieu de vie d'origine;
- l'évaluation avant le congé et après le suivi postcongé;
- le suivi étroit de l'accès de la personne ayant un SCPD à une unité de soins spécialisés en établissement à toutes les phases de transition, soit avant, pendant et après l'épisode de soins.

La composition des équipes mobiles de gériatrie (SBSOTs) est variable sur le plan des effectifs, de la structure et des partenariats, selon les ressources disponibles régionalement et localement.

Il n'y a pas de consensus sur l'éventail optimal des compétences ou des champs de pratique. Le profil de chaque équipe interdisciplinaire devrait comprendre un ensemble de professionnels qualifiés et expérimentés dans les soins et le traitement destinés aux personnes âgées ayant des besoins complexes, cet ensemble pouvant inclure les disciplines suivantes : médecine, psychiatrie, neurologie, soins infirmiers, psychologie, travail social, thérapie comportementale et ergothérapie.

L'équipe de base devrait inclure :

- au moins un praticien expert (p. ex. : thérapeute du comportement, travailleur social, infirmière psychiatrique ou ergothérapeute);
- au moins, à titre de membre de soutien, un médecin expert en santé comportementale (p. ex. : gériatre ou gérontopsychiatre);
- un gestionnaire de cas (idéalement, il est un membre principal de l'équipe) [Dudgeon *et al.*, 2010].

5 ASSURANCE QUALITÉ ET OUTIL D'AUDIT POUR LES CLINIQUES DE COGNITION

Cette section présente le processus d'agrément et les grandes lignes du rapport du *Royal College of Psychiatrists*, au Royaume-Uni [Royal College of Psychiatrists, 2010], portant sur le programme d'assurance de la qualité pour les services de mémoire (cliniques de cognition). Les indicateurs ont été inspirés par des documents, des articles [Draskovic *et al.*, 2008; Jolley *et al.*, 2006; Phipps et O'Brien, 2002] et des consultations d'experts [Doncaster *et al.*, 2011].

Le processus d'agrément pour les services de mémoire comporte trois phases : une auto-évaluation, une visite de site avec évaluation par les pairs et une décision d'agrément [Royal College of Psychiatrists, 2011].

Au cours de la première phase (auto-évaluation), le service de mémoire reçoit un exemplaire des normes et différents outils de collecte d'information ou de validation (questionnaires pour le personnel, les proches aidants, les patients et les professionnels qui orientent vers le service, l'audit d'un exemple de notes au dossier, une liste de vérification des politiques, des protocoles et des procédures organisationnels). Cette étape permet à l'équipe multidisciplinaire d'examiner la conformité de ses procédures et de ses pratiques aux normes et d'apporter les changements nécessaires pour obtenir l'agrément. Cette première phase (auto-examen) dure trois mois. Un rapport sommaire des résultats constitue la base des discussions lors de la visite par les pairs.

La visite de site d'une durée d'une journée se déroule de quatre à huit semaines après la fin de la première phase. L'équipe d'évaluation est composée de quatre personnes (deux professionnels ou cliniciens membres d'un autre service d'agrément du *Memory Services National Accreditation Programme* [MSNAP], un patient du service de mémoire ou son proche aidant ainsi qu'un membre du MSNAP). Cette visite permet de vérifier les résultats de l'auto-évaluation, de discuter, de partager des idées et de faire des suggestions, d'offrir des conseils et d'apporter du soutien.

La dernière phase consiste en la décision d'agrément. Les renseignements des deux premières phases sont compilés dans un rapport sommaire soumis au comité d'agrément. Ce comité est composé de représentants du *Royal College of Psychiatrists*, du *Royal College of Nursing*, du *College of Occupational Therapists*, de la *British Psychologist Society*, de la *Alzheimer's Society* ainsi que des clients et des proches aidants. Le comité fait des recommandations sur l'agrément du service au comité spécial du *Royal College of Psychiatrists*, responsable de la décision d'agrément. Quatre catégories sont possibles pour l'agrément : service agréé avec mention d'excellence, service agréé, agrément différé, agrément refusé.

Le service de mémoire ayant un agrément différé reçoit un rapport précisant entre autres les points qui ne répondent pas aux normes et qui nécessitent des correctifs. Les renseignements sur ces ajustements seront recueillis par une auto-évaluation ou par une visite de site dans les trois à six mois suivants afin de confirmer que le service de mémoire remplit maintenant les critères d'un service agréé.

Enfin, l'agrément pour un service est valable pour une période maximale de deux ans, mais le personnel du service doit remplir un questionnaire intermédiaire un an après l'agrément initial afin de vérifier si des changements importants ont eu lieu depuis [Royal College of Psychiatrists, 2011].

Le programme d'assurance qualité comporte cent quarante-huit indicateurs de qualité répartis en quatre catégories – 1) gestion; 2) ressources humaines disponibles pour l'évaluation et le diagnostic; 3) évaluation et diagnostic; 4) gestion continue des soins et suivi – permettant d'évaluer les services de mémoire. Les indicateurs les plus pertinents dans le cadre du présent rapport sont décrits dans les sections qui suivent.

Cette section présente également un outil d'audit élaboré en Angleterre pour les services de mémoire. L'outil est basé sur le guide conjoint NICE-SCIE (*guidance document*) [NICE et SCIE, 2006] et sur le *Dementia services guide* élaboré pour la grande région londonienne [Healthcare for London, 2009]. Il comprend cinq grands thèmes : 1) information; 2) processus d'orientation et évaluation; 3) diagnostic et plan de soins; 4) ressources professionnelles; 5) cheminement clinique [London Health Programmes, 2011]; chaque thème comprend plusieurs éléments évalués sur une échelle à deux ou trois niveaux (voir l'annexe G).

Structure

Des indicateurs portant sur la structure et le processus sont mentionnés dans le manuel des normes pour un service de mémoire élaboré par le *Royal College of Psychiatrists*. Concernant les caractéristiques des services de mémoire au Royaume-Uni, on recommande qu'ils soient :

- offerts dans un service hospitalier en consultation externe (*clinic setting(s)*);
- accessibles à la population locale (p. ex. : transport en commun pouvant s'y rendre ou disponibilité d'un stationnement).

Le manuel souligne l'importance du milieu pour la clientèle et il est adapté aux besoins des personnes souffrant de troubles de la mémoire ou de démence [Royal College of Psychiatrists, 2010].

Selon le manuel des normes et l'outil d'audit, le service de mémoire devrait aussi répondre à certains aspects concernant l'information : permettre aux clients d'avoir accès à des traducteurs et à des interprètes, intégrer les dossiers des patients au système local d'information clinique, avoir un plan de communication et des politiques de confidentialité [London Health Programmes, 2011; Royal College of Psychiatrists, 2010].

Quant aux ressources professionnelles, elles doivent être en nombre suffisant et posséder les compétences et la formation requises. Le tableau suivant présente les professionnels exigés parmi ceux qui doivent réserver du temps aux activités diagnostiques et d'évaluation des troubles de mémoire et de la démence.

Tableau 10 Recommandations portant sur les ressources professionnelles de base

Ressources professionnelles	Assurance qualité [Royal College of Psychiatrists, 2010]	Outil d'audit [London Health Programmes, 2011]
Un médecin clinicien et une équipe multidisciplinaire composée d'au moins deux autres professionnels	X	
Une infirmière en santé mentale	X	
Un psychologue clinicien ou un neuropsychologue	X	
Un ergothérapeute	X	X

Ces professionnels doivent aussi bénéficier d'un soutien administratif approprié [London Health Programmes, 2011; Royal College of Psychiatrists, 2010].

Les services de mémoire ont accès à, ou peuvent orienter leurs clients vers, d'autres professionnels (tableau 11) pour obtenir un avis spécialisé ou du soutien durant les activités d'évaluation et de diagnostic auprès de personnes souffrant de troubles de la mémoire ou d'une démence [Royal College of Psychiatrists, 2010] :

Tableau 11 Ressources professionnelles devant être disponibles pour les services de mémoire*

Profession	Programme d'assurance qualité [Royal College of Psychiatrists, 2010]	Outil d'audit [London Health Programmes, 2011]
Orthophoniste	X	
Diététiste	X	
Physiothérapeute	X	
Travailleur social	X	X†
Gériatre	X	
Neurologue	X	
Gérontopsychiatre	X	
Infirmière spécialisée en matière de démence (association <i>Admiral Nurse</i>)	X	X
Psychiatre		X
Psychologue		X
Médecin spécialiste		X
Directeur des services		X
Conseiller en matière de démence (<i>dementia advisor</i>)		X

*L'outil d'audit recommande que ces ressources professionnelles soient employées par le service de mémoire [London Health Programmes, 2011].

†Le critère indique que ce peut être un gestionnaire de cas ou un travailleur social.

À l'intérieur du service, on prévoit des plans de formation sur la démence pour tout le personnel. En particulier, de la formation et du soutien sont offerts au personnel annonçant le diagnostic de la démence [London Health Programmes, 2011; Royal College of Psychiatrists, 2010].

Les professionnels doivent aussi répondre à certaines exigences pour être efficaces dans leur travail. Les personnes participant à la prestation de soins ont reçu une formation appropriée pour bien remplir leurs tâches, leur rôle et leurs responsabilités au sein du service [Royal College of Psychiatrists, 2010].

- Ces personnes ont les connaissances nécessaires sur les troubles de la démence et y sont sensibilisées;
- Elles ont des habiletés de communication dans leur travail;
- Elles savent intervenir auprès de personnes de cultures et d'ethnies différentes;
- Elles savent évaluer les troubles de la démence;
- Elles peuvent entreprendre un dépistage nutritionnel;

- Elles savent administrer des médicaments et gérer leurs effets secondaires;
- Elles ont des compétences pour réaliser des interventions non pharmacologiques.

Processus

On recommande que le service ait des protocoles sur le processus d'orientation des patients par les médecins traitants, sur les critères d'inclusion et d'exclusion pour l'accès à une évaluation de la démence et sur les évaluations holistiques et à domicile [London Health Programmes, 2011; Royal College of Psychiatrists, 2010].

Le diagnostic de la démence ne doit être posé qu'après une évaluation complète et holistique des besoins de la personne par des professionnels compétents, soit au sein du service, soit ailleurs [Royal College of Psychiatrists, 2010], comprenant les éléments mentionnés dans le tableau suivant.

Analyses de laboratoire ³⁶	▪ vitesse de sédimentation ou protéine C réactive; ▪ hématologie, hémogramme; ▪ dosage d'urée, électrolytes, calcium, glucose et tests de fonctions rénale et hépatique; ▪ tests de la fonction thyroïdienne; ▪ vitamine B₁₂, acide folique; ▪ analyse d'urine (disponible sur demande); ▪ profil lipidique/cholestérol.
Évaluation cognitive	▪ examen de l'attention et de la concentration, de l'orientation, de la mémoire à court et à long terme, des praxies, du langage, des fonctions exécutives; ▪ test cognitif formel utilisant un outil normalisé (p. ex. : le MMSE); ▪ autres tests neuropsychologiques, si nécessaires.
Autres évaluations	▪ test de dépistage de la démence; ▪ examen clinique; ▪ profil pharmacologique (<i>review of medication</i>); ▪ évaluation de la vie familiale et sociale du patient ainsi que des antécédents et des besoins de l'aidant; ▪ examen de la vue, de l'audition et de la mobilité; ▪ évaluation médicale pour les comorbidités; ▪ évaluation psychiatrique, y inclus la dépression et la psychose; ▪ évaluation des risques du patient (<i>risk assessment</i>) (p. ex. : chutes).
Autres évaluations possibles, si besoins particuliers	▪ imagerie structurelle; ▪ électrocardiogramme; ▪ radiographie pulmonaire; ▪ test pour sérologie de la syphilis ou virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Pour mieux organiser les services, des recommandations ont aussi été élaborées. D'après l'outil d'audit, le service devrait être conforme aux directives du guide NICE-SCIE [NICE et SCIE, 2006]. On note que les services de mémoire devraient faire un diagnostic global et une évaluation des troubles de la mémoire, élaborer des plans de soins holistiques pour les personnes qui le requièrent selon le diagnostic posé et assurer un suivi (p. ex. : en respectant des protocoles, les cliniques devraient suivre et revoir les patients traités ou les orienter vers un service répondant mieux à leurs besoins), prescrire des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, offrir de l'information,

³⁷ Les examens diagnostiques recommandés varient d'un pays à l'autre. Par exemple, au Québec on questionne la pertinence de l'utilisation de la vitesse de sédimentation pour plusieurs indications.

du counselling et du soutien et être intégrés aux autres services. Idéalement, les cliniques devraient aussi procurer un accès aux interventions psychosociales (pour les patients et les proches aidants). Par conséquent, les cliniques de cognition devraient proposer un service de counselling et de soutien à long terme, un accès à différents professionnels et un programme de promotion de la santé (p. ex. : consultation, éducation et formation) [Doncaster *et al.*, 2011; London Health Programmes, 2011; Royal College of Psychiatrists, 2010].

Finalement, on recommande, au sujet des temps d'attente, que, après deux à trois semaines, toutes les nouvelles personnes orientées vers les services de mémoire aient été rencontrées pour une première fois et que, après quatre à six semaines, elles aient commencé le processus d'évaluation [Royal College of Psychiatrists, 2010].

6 DISCUSSION ET CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les Canadiens de 65 ans et plus et coûtent des milliards de dollars par année à la société canadienne. Au Québec, nombreuses sont les personnes âgées qui en souffrent : environ 100 000 en étaient atteintes en 2009 et ce nombre augmentera à 120 000 en 2015 et à 160 000 en 2030. Des actions sont proposées par la Société Alzheimer du Canada pour diminuer les répercussions de la maladie d'Alzheimer sur la société, retarder le début de celle-ci, soutenir les proches aidants par des mesures appropriées et introduire l'approche de gestion de cas.

Au Québec, de nombreuses difficultés ont été constatées quant à l'offre de services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur le plan des ressources spécialisées, de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services ainsi que de l'utilisation des ressources destinées à cette clientèle.

Dans ce contexte, le MSSS a confié à un comité d'experts un mandat portant sur l'élaboration d'un plan d'action afin d'améliorer la situation au Québec. Ce plan propose des pistes de solutions traduites en sept actions prioritaires et vingt-quatre recommandations. La présente évaluation découle de la deuxième recommandation de l'action prioritaire 2, « assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants ». Selon cette recommandation, la mise en place de ressources spécialisées est nécessaire pour offrir au partenariat médecin-infirmière ainsi qu'à la personne atteinte et à ses proches un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources.

Faisant suite à ce rapport, la Direction générale des services sociaux ainsi que la Direction générale des services de santé et de la médecine universitaire du MSSS ont demandé la contribution de l'INESSS pour définir les entités structurelles prévues pour faire partie de l'offre de services spécialisés à déployer, soit : les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des SCPD. Plus particulièrement, l'INESSS devait déterminer les critères et les paramètres nécessaires en ce qui a trait à l'offre de services, soit les clientèles cibles ou les masses critiques, la nature et les modalités de prestation des services, les ressources humaines ou professionnelles et les processus cliniques.

Une revue de littérature a été réalisée sur l'organisation de ces services spécialisés hors Québec pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les dimensions organisationnelles devaient être définies à partir des preuves et des meilleures pratiques reconnues pour favoriser la mise sur pied de services de qualité et permettre aux services de première ligne d'y accéder plus rapidement.

Une revue descriptive et critique des documents pertinents sur les trois structures de services précitées a été réalisée et nous démontre qu'actuellement, il existe très peu d'information dans ce domaine. Rares sont les études présentant des données exhaustives portant sur ce sujet : seules une étude sur l'élaboration et la validation d'indicateurs de qualité et une revue de littérature narrative ont été recensées dans ce rapport et elles n'abordent que les cliniques de cognition. Plusieurs États s'intéressent à cette maladie, notamment l'Australie, la France, le Royaume-Uni et le Canada, mais pour la majorité d'entre eux, il y a insuffisance de renseignements concernant les structures et les processus mis en place, les critères et les paramètres de l'offre de services ainsi que les modèles organisationnels des services spécialisés offerts à cette clientèle.

Comme le remarque un rapport français, la planification et la prestation de services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est un domaine relativement nouveau dans les politiques publiques et peu nombreux sont les pays de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) ayant des politiques spécifiques concernant la maladie d'Alzheimer, contrairement à d'autres maladies. Dans les pays développés, l'ensemble des interventions pour cette maladie est souvent compris dans des domaines plus vastes comme celui des interventions auprès des personnes âgées souffrant ou non de troubles mentaux. On explique cette situation de deux manières : 1) la maladie d'Alzheimer touche surtout des personnes âgées et renvoie à la politique du vieillissement; et 2) les conséquences de la maladie relèvent du domaine des services sociaux ou médico-sociaux, souvent séparés des services de santé et ne donnant pas lieu à des politiques spécifiques dans plusieurs pays [Gallez, 2005].

Nous avons toutefois trouvé des renseignements pertinents sur la structure organisationnelle de chacun des trois services spécialisés. Les points communs, c'est-à-dire ceux qui sont observés dans plusieurs modèles d'organisation analysés dans ce rapport, sont entourés d'un cadre; les aspects divergents ou ceux pour lesquels aucune information n'est disponible sont ensuite rapportés.

Clinique de cognition

- Elle est composée d'une équipe compétente regroupant de nombreuses disciplines : médecine spécialisée (neurologie, gériatrie, psychiatrie ou gérontopsychiatrie), neuropsychologie, soins infirmiers et travail social.
- La clientèle présente des troubles cognitifs, une démence.
- Le diagnostic, l'évaluation des troubles de mémoire et le suivi clinique des patients font partie de ses fonctions principales.
- L'équipement spécialisé est disponible ou facilement accessible (p. ex. : l'IRM et la TDM).

L'équipe de la clinique de cognition devrait être composée de différentes disciplines complémentaires et de professionnels ayant des compétences et une formation appropriées. Elle travaille dans un milieu hospitalier en consultation externe accessible et reçoit une clientèle ambulatoire à des moments précis.

Soulignons cependant que des questions demeurent sans réponses concernant l'organisation de ce service parce que l'information est absente ou contradictoire. On ne connaît pas exactement les critères d'admissibilité de la clinique de cognition; par exemple, il n'y a pas de précisions quant au stade de la maladie ou au diagnostic de la clientèle atteinte de troubles cognitifs³⁸. Les renseignements disponibles ne nous permettent pas de spécifier si ce service vise ou non les personnes âgées. De plus, il n'y a pas de consensus concernant le service auquel doit être rattachée la clinique (p. ex. : certains l'intègrent aux services gériatriques, d'autres aux services en santé mentale). Pour accéder aux services, la clientèle est le plus souvent orientée par les services de première ligne. Notons toutefois qu'en Australie, l'orientation vers les cliniques de cognition n'est pas faite exclusivement par les services de première ligne, alors que c'est le cas au Royaume-Uni. Quelques documents mentionnent que la clinique de cognition fournit de l'information ou des ressources, sert d'agent de liaison en orientant les personnes vers d'autres services pouvant répondre à leurs besoins, s'implique dans des projets de recherche et offre de la formation. Selon certains écrits, elle pourrait aussi offrir des services aux proches aidants et aux intervenants. La nature des services offerts est donc très variable. Il n'y a pas non plus de consensus à propos des procédures diagnostiques nécessaires. Celles-ci peuvent comporter différentes composantes :

38 Seul un rapport de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont nous informe sur le continuum de services en lien avec le stade de la maladie (les usagers sont admissibles à la clinique dès le stade 2) [Hôpital Maisonneuve-Rosemont *et al.*, 2007].

analyses de laboratoire, neuro-imagerie, évaluation cognitive, examen médical, évaluation sociale, évaluation des risques (p. ex. : risque de chutes ou danger pour soi-même). À part le MMSE et le test de la montre, qui sont utilisés en Australie et au Royaume-Uni, il y a des divergences quant au choix des outils d'évaluation.

Centre de soutien Alzheimer

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

Il est difficile de faire ressortir d'autres éléments consensuels pour le centre de soutien Alzheimer parce que nous manquons de renseignements sur son organisation. La définition de la clientèle d'un centre de soutien n'est pas claire. Au Royaume-Uni, ce service offert aux proches aidants concerne l'ensemble des problèmes de santé (et non pas exclusivement la maladie d'Alzheimer) et en Australie, il vise les personnes âgées ou en perte d'autonomie. Certains écrits soulignent qu'il s'agit d'une organisation à but non lucratif qui respecte les structures organisationnelles existantes en essayant de mobiliser les acteurs se préoccupant de la situation des proches aidants. Il semble que ce service pourrait aussi permettre d'évaluer les besoins des proches aidants et de coordonner l'accès aux services disponibles pour les personnes ayant des problèmes de santé, les proches aidants et les professionnels. Les écrits ne nous permettent pas de définir clairement les fonctions spécialisées de ce service.

Équipe de prise en charge des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

- Les membres de l'équipe ont les compétences pour réaliser des évaluations et des interventions spécialisées auprès de personnes âgées ayant des SCPD.
- Cette équipe multidisciplinaire soutient aussi les proches aidants et peut les informer et les conseiller sur la démence et les SCPD.
- Elle travaille en collaboration avec un réseau de partenaires.
- Sa gestion des cas problématiques ou complexes est de courte durée (p. ex. : elle peut gérer les transitions d'un milieu de vie à un autre) et son intervention est brève.

Certains aspects ne font pas consensus dans les écrits et méritent que l'on s'y attarde. La clientèle principalement visée par les équipes de prise en charge comprend tantôt les personnes âgées vivant dans un milieu de façon autonome ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée ou recevant des soins dans un établissement de soins de courte durée (Ontario), tantôt les intervenants, les proches aidants et les services procurant des soins à la personne ayant une démence (Australie). Quant à l'information sur les critères d'admissibilité de la clientèle malade, elle est presque inexistante. Seul un rapport ontarien précise que ces services sont destinés aux personnes ayant une démence avec des SCPD légers à très graves (du troisième au sixième niveau) et que le niveau d'intervention doit correspondre au niveau de gravité de la maladie. Les documents ne mentionnent pas tous que l'équipe de prise en charge des SCPD doit avoir recours aux ressources déjà existantes pour mettre en place le nouveau service et que les intervenants pourraient aussi profiter de ce service. Peu d'écrits décrivent la composition de l'équipe (un travailleur social, une infirmière [psychiatrique] ou un ergothérapeute, un gériatre ou un gérontopsychiatre et un gestionnaire de cas). Les soins concertés et le recours à des professionnels qualifiés et expérimentés sont proposés pour l'organisation de ce service.

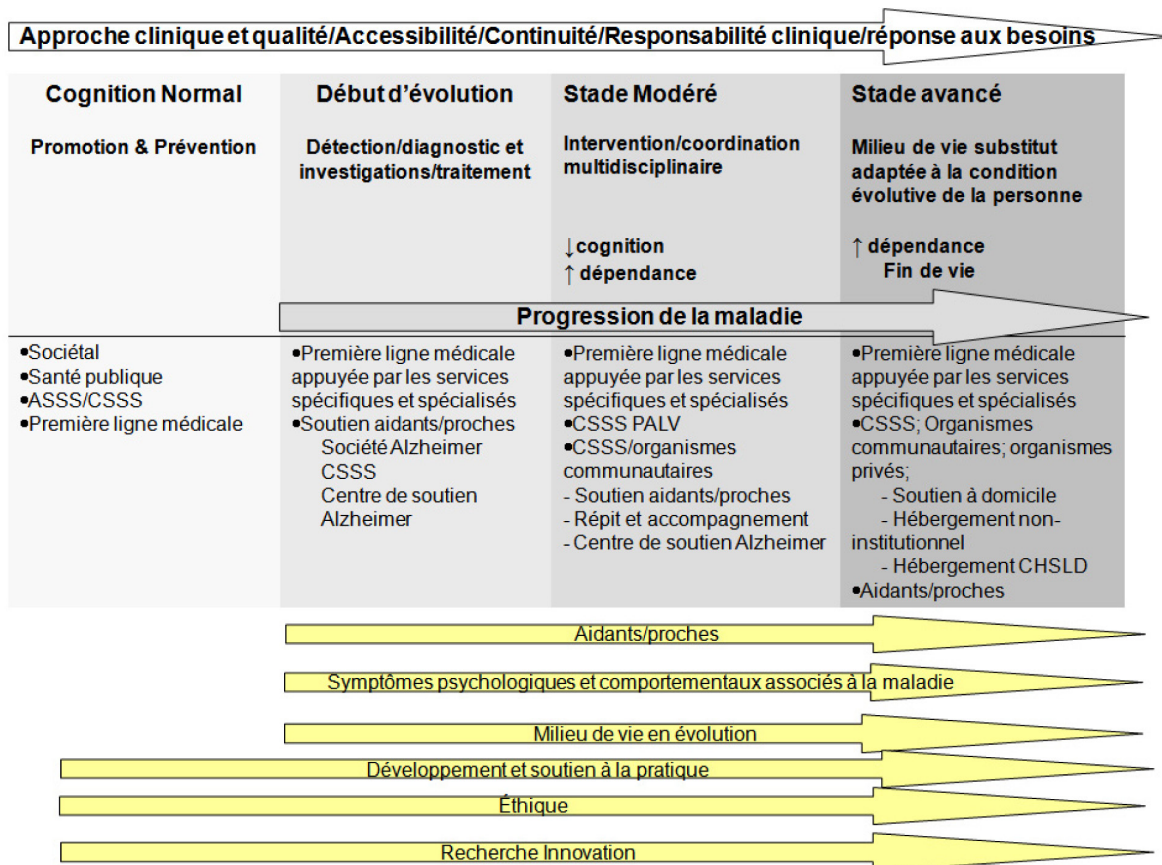
En somme

Une maladie aussi complexe que la maladie d'Alzheimer, qui représente 47 % de la clientèle des cliniques de cognition canadiennes [Feldman *et al.*, 2003], exige des soins organisés provenant d'un ensemble de professionnels travaillant en équipe. Pour permettre un traitement et un suivi de qualité, il est nécessaire que les services de première ligne (médecin et infirmière) et spécialisés ainsi que les patients et leurs proches aidants collaborent étroitement. Les médecins de première ligne doivent être formés adéquatement pour traiter la plupart des patients atteints de démence et recourir aux services spécialisés pour les situations complexes de détection, de diagnostic et de traitement [Massoud *et al.*, 2010; Bergman *et al.*, 2009]. Pour les interventions auprès des personnes atteintes des formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer, des critères ont été définis lors de la Troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence et devraient être utilisés pour orienter un patient vers des services spécialisés [Hogan *et al.*, 2008].

Tout en s'inspirant de l'expérience des pays couverts par la revue de littérature, il apparaît de toute évidence que les cliniques de cognition, les centres de soutien Alzheimer et les équipes de prise en charge des SCPD devraient s'insérer dans l'architecture des services au Québec et respecter la hiérarchisation de ceux-ci. Il est nécessaire de maintenir et d'améliorer les ressources québécoises actuelles ou d'en créer de nouvelles selon les besoins des différentes régions. Les renseignements présentés dans ce rapport pourraient servir d'exemples pour élaborer des politiques spécifiques, des guides et des outils de pratique pour assurer une normalisation et une continuité dans les services afin d'offrir les meilleurs soins possible aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et aux proches aidants et de relever le défi de la maladie d'Alzheimer.

ANNEXE A

Cadre de travail adopté par le comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer



Source : Bergman *et al.*, 2009

ANNEXE B

Actions prioritaires et recommandations énoncées dans le rapport de Bergman et ses collègues [2009]

Voici un résumé provenant du rapport de Bergman et ses collègues sur les sept actions prioritaires et leurs recommandations [Bergman *et al.*, 2009].

Sept actions prioritaires, 24 recommandations

Les sept actions prioritaires, assorties des vingt-quatre recommandations, reflètent une vision novatrice bien que réaliste. Le comité espère que leur cohérence et leur pertinence sauront rallier la population autant que les professionnels et le personnel du réseau de la santé et des services sociaux. D'ailleurs, les actions prioritaires sont formulées de façon à être accessibles au grand public, et pas seulement aux acteurs du réseau. Chacune d'entre elles comprend trois points : les défis à relever, les objectifs à atteindre et les recommandations.

Action prioritaire 1 - Sensibiliser, informer, mobiliser

L'objectif de l'action prioritaire 1 est de promouvoir au sein de la population, du gouvernement, du réseau de la santé et des services sociaux, du milieu communautaire et du secteur privé une meilleure compréhension de la maladie, une attitude de respect des personnes atteintes et de leurs proches ainsi que l'appui aux changements nécessaires. Cette action entend favoriser une prise de conscience quant à l'importance des actions susceptibles de réduire les facteurs de risque et promouvoir les facteurs de protection en vue de retarder le début de la maladie et d'atténuer les manifestations.

Les **deux recommandations** ciblent la mise en place d'une stratégie de sensibilisation, d'information et de mobilisation. Dans le premier cas, le gouvernement est appelé, en partenariat avec les sociétés Alzheimer, les milieux universitaires et le secteur privé, à faire connaître tous les aspects de la maladie et des enjeux qui s'y rapportent. Dans l'autre cas, la Direction de la santé publique du Québec est incitée à faire de cette stratégie l'une de ses priorités et à l'orienter vers les facteurs de protection et les facteurs de risque associés à la maladie d'Alzheimer.

Action prioritaire 2 - Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants

L'objectif de l'action prioritaire 2 est : d'améliorer et de simplifier l'accès à un processus d'évaluation des fonctions cognitives et de diagnostic de la maladie; d'assurer l'accès à une prise en charge intégrée dès l'annonce du diagnostic; d'innover par une coordination efficace et souple des services requis par la personne et ses proches; et d'adapter l'organisation et l'approche proposées à la réalité locale et régionale.

La mise en place d'une organisation de services fondée sur le modèle de gestion des maladies chroniques et sur le modèle de pratique collaborative est au cœur des **trois recommandations**. Il s'agit de mettre progressivement en place, d'abord dans les groupes de médecine de famille (GMF) et les cliniques réseaux (CR), un partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches. Ce cadre, au sein duquel l'infirmière responsable de la continuité des services aux patients joue le rôle d'« infirmière pivot Alzheimer », permettra de détecter, de diagnostiquer et de traiter la maladie.

Pour jouer son rôle, le partenariat médecin-infirmière établi avec la personne atteinte et ses proches doit pouvoir compter sur des éléments de soutien essentiels. Il doit également pouvoir bénéficier d'un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources particulières et spécialisées, par exemple : des ressources psychosociales comme les centres de soutien Alzheimer (CSA), des ressources cliniques telles des cliniques de cognition et des équipes spécialisées en SCPD, un programme PALV adapté à la maladie d'Alzheimer, ainsi que des séjours facilités et des transitions optimales en cas d'hospitalisation. Les CSSS, en collaboration avec leurs agences régionales, sont responsables d'assurer que l'organisation des services sera adaptée à la réalité locale et régionale.

Action prioritaire 3 - Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie, offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité

L'objectif de l'action prioritaire 3 est de permettre aux familles qui le désirent de garder à la maison une personne atteinte de la maladie aux stades avancés. Lorsque les familles envisagent plutôt un milieu de vie substitut, il s'agit d'offrir un choix diversifié dans des ressources d'hébergement conçues en fonction de la maladie d'Alzheimer, où travaillent un personnel et des gestionnaires motivés et bien formés qui favorisent la participation des familles.

Cinq recommandations sont formulées. La première cible le maintien à domicile des personnes atteintes aux stades avancés de la maladie. Le programme PALV doit être mieux adapté à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et bénéficier des ressources nécessaires et de personnel bien formé. Par ailleurs, la domotique est également visée par cette recommandation dans l'esprit d'aménager le milieu de vie, de favoriser l'autonomie et de prévenir les accidents.

Les quatre autres recommandations concernent les milieux de vie substituts. Elles ciblent le maintien et la création de ressources diversifiées, adaptées à la réalité de la maladie d'Alzheimer, ainsi que le soutien professionnel que tous ces milieux de vie, publics et privés, doivent recevoir du CSSS et du Département régional de médecine générale. Par ailleurs, le milieu de vie doit pouvoir compter sur des professionnels et du personnel motivés et bien informés. Aussi, il convient de revoir à la hausse les ratios de personnel afin d'améliorer la qualité des soins et celle de l'accompagnement. Il s'agit d'aider les milieux de vie substituts à élaborer une orientation et un programme qui reflètent la réalité de la maladie d'Alzheimer et de s'assurer qu'on y favorise la participation des familles.

Action prioritaire 4 - Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort

L'objectif de l'action prioritaire 4 est d'améliorer la qualité des soins de fin de vie, surtout dans les hôpitaux et les CHSLD du Québec. Un objectif qui suppose d'examiner notre approche à la lumière des bonnes pratiques et des expériences probantes, dans le respect des volontés des personnes atteintes et de leur famille. L'approche des soins de fin de vie doit s'inscrire dans un cadre d'amélioration de la qualité et intégrer l'éducation des familles et la formation des professionnels de la santé.

Les **cinq recommandations** ciblent l'élaboration de guides et d'outils de pratique variés ainsi qu'une stratégie de sensibilisation destinée au grand public. Cette stratégie touche les points suivants : l'évolution naturelle de la maladie, les complications inévitables en fin de vie, les choix de soins palliatifs disponibles et les directives de fin de vie anticipées. Dans le même esprit, il est recommandé d'offrir aux familles de la formation et du matériel éducatif ayant pour sujet la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, nous reconnaissons la nécessité

de former les professionnels et le personnel des établissements (dans les programmes collégiaux ou universitaires, en cours d'emploi ou en formation continue) et d'instaurer des démarches dans tous les établissements concernés pour assurer l'amélioration de la qualité des soins de fin de vie. À cet égard, une démarche basée sur la satisfaction des familles par rapport aux soins et l'utilisation de guides adaptés au dépistage de la douleur sont proposées.

Action prioritaire 5 - Les proches aidants : des partenaires à soutenir

L'objectif de l'action prioritaire 5 est de considérer les proches aidants comme des « clients » qui ont eux-mêmes droit à des services. Dans une perspective proactive et préventive, il s'agit également de leur offrir des services et des interventions psychoéducatives afin de les aider à mieux naviguer dans le système de santé et le réseau communautaire, et à mieux composer avec les manifestations de la maladie.

Au cœur des **trois recommandations** : la mise sur pied d'un centre de soutien Alzheimer (CSA) sur le territoire d'un CSSS (ou d'un groupe de CSSS) en créant un partenariat communautaire sous le leadership de la Société Alzheimer avec la collaboration du CSSS. Le CSA constitue un milieu de proximité facilement accessible aux proches aidants et un carrefour communautaire d'information, de formation et d'accès aux services également pour les personnes atteintes aux stades précoces. Bien que les bénévoles y jouent un rôle central, le CSA doit pouvoir compter sur la collaboration et les ressources des CSSS.

De plus, nous recommandons que les GMF et les CSSS créent un dossier « proches aidants » et utilisent un outil d'évaluation particulier à cette fin. Les proches aidants doivent pouvoir compter sur des services de répit et d'accompagnement flexibles, de jour comme de nuit, pour une courte période ou une période plus longue, planifiés conjointement d'avance ou en cas d'urgence. De plus, il est essentiel que le gouvernement renforce et assouplisse les mesures sociales et financières visant à soutenir les proches aidants.

Action prioritaire 6 - Développement et soutien de la pratique

L'objectif de l'action prioritaire 6 est de reconnaître l'investissement dans la formation comme l'une des stratégies requises pour rehausser la qualité des soins et valoriser le rôle des gestionnaires, des professionnels et des soignants, tout en contribuant à leur recrutement et à leur rétention.

Les **quatre recommandations** ciblent tous les acteurs concernés (décideurs, gestionnaires, professionnels et autre personnel) par des mesures de formation applicables à différents contextes (collégial/universitaire, formation en début ou en cours d'emploi).

Deux recommandations sont au cœur de cette action prioritaire. Nous proposons que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) mobilise le milieu universitaire, les associations et collèges professionnels, l'industrie pharmaceutique et la Société Alzheimer afin qu'ils mettent en commun leur expertise et leurs ressources dans un effort collectif et cohérent en vue de mettre en place une vaste opération de formation professionnelle continue qui s'adresse aux professionnels concernés selon certaines priorités bien précises. Par ailleurs, nous proposons que le MSSS en collaboration avec le milieu universitaire, les agences et les CSSS conçoivent un plan de formation sur la maladie d'Alzheimer, qui vise le personnel de soutien en milieu communautaire, en milieu de vie substitut, public et privé, et en CHSLD. D'autres recommandations portent sur l'élaboration d'une stratégie de formation collégiale et universitaire en matière de vieillissement, plus particulièrement sur la maladie d'Alzheimer, et la conception d'un plan de formation sur la maladie d'Alzheimer adapté aux gestionnaires et décideurs.

Action prioritaire 7 - Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé

L'objectif de l'action prioritaire 7 est : de promouvoir la planification, l'organisation et le soutien de la recherche interdisciplinaire sur toutes les dimensions de la maladie d'Alzheimer; de permettre aux personnes atteintes de la maladie et à leurs proches d'exprimer leurs besoins et d'influencer les efforts de recherche; d'assurer la diffusion rapide et complète des meilleures pratiques; de développer la capacité de recherche dans l'ensemble des secteurs et des approches.

Au cœur des **deux recommandations** : mettre sur pied un consortium de recherche sur la maladie d'Alzheimer ayant pour objectifs de promouvoir et de financer la recherche sur tous les aspects de la maladie. Ce consortium, arrimé avec le Fonds de la recherche en santé du Québec, devra jouir d'un financement annuel substantiel provenant de sources à la fois publiques (organismes subventionnaires et ministères provinciaux et fédéraux), privées (entreprises pharmaceutiques, de biotechnologies et de technologies de l'information) et communautaires (sociétés Alzheimer, fondations et organismes communautaires). Nous recommandons aussi de réviser l'article 21 du Code civil du Québec, qui vise à protéger une personne inapte à donner son consentement pour la recherche : dans sa forme actuelle, cet article constitue un frein au développement de la recherche axée sur l'aide à donner aux personnes atteintes et à leurs proches.

La stratégie de mise en œuvre du plan d'action ministériel

Le succès de l'implantation du plan d'action ministériel dépend de la mise en place d'une stratégie fondée sur le leadership, la circulation de l'information, le soutien à la mise en œuvre, l'élaboration de guides de pratique et d'outils cliniques ainsi que sur l'établissement d'une culture d'assurance de la qualité et l'amélioration continue des services.

Les **cinq recommandations** ciblent les responsabilités du MSSS. Nous recommandons que le MSSS se prononce rapidement sur le rapport du comité d'experts, qu'il établisse le moment de son implantation et qu'il accorde les moyens financiers nécessaires à sa mise en œuvre progressive, sur une période de six ans (jusqu'à 2015). La maladie d'Alzheimer constitue un défi prioritaire pour le système de santé et de services sociaux; elle doit être reconnue comme une maladie chronique et, à ce titre, être intégrée au plan d'action ministériel 2010-2015, au plan québécois de prise en charge de la maladie chronique, au programme national de santé publique et aux ententes de gestion et d'imputabilité.

Au cœur des recommandations : la création d'une équipe ministérielle stratégique de mise en œuvre et de suivi du plan d'action ministériel. Parallèlement, les agences et les CSSS doivent élaborer leur plan régional et local avec le soutien de cette équipe ministérielle. Au niveau national, le MSSS, en collaboration avec le milieu universitaire, doit mettre rapidement sur pied un groupe d'experts pour concevoir des guides et des outils de pratique concernant la maladie et en assurer la mise à jour régulière grâce à la collaboration du futur Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

ANNEXE C

Stratégies de recherche documentaire

PubMed

Stratégie 1 : Services spécialisés et proches aidants

Recherche effectuée le 9 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français; essais cliniques, méta-analyses, guides de pratique, essais contrôlés randomisés

- #1 alzheimer disease/diagnosis[majr] OR alzheimer disease/prevention and control[majr] OR alzheimer disease/psychology[majr] OR alzheimer disease/rehabilitation[majr] OR alzheimer disease/therapy[majr] OR alzheimer disease/nursing[majr]
- #2 alzheimer[ti]
- #3 alzheimer disease/drug therapy[mh] OR drug therapy[mh]
- #4 (#1 OR #2) NOT #3
- #5 health services administration[mh] OR health care economics and organizations[mh] OR OR health care facilities, manpower, and services [mh] OR mental health services[mh] OR social support[mh]
health service*[tiab] OR health polic*[tiab] OR health plan*[tiab] OR health care[tiab] OR healthcare[tiab] OR care management[tiab] OR case management[tiab] OR disease management[tiab] OR patient care*[tiab] OR critical pathway*[tiab] OR intervention*[tiab] OR care plan*[tiab] OR care program*[tiab] OR care strateg*[tiab] OR care model*[tiab] OR model of care[tiab] OR organizational model*[tiab] OR coordinated care*[tiab] OR care coordination[tiab] OR collaborative care[tiab] OR integrated care[tiab] OR interdisciplinary care[tiab] OR care continuity[tiab] OR care continuum[tiab] OR continuity of care[tiab] OR continuum of care[tiab] OR community health[tiab] OR center of excellence[tiab] OR secondary care*[tiab] OR secondary health care*[tiab] OR secondary healthcare*[tiab] OR specialized care*[tiab] OR specialised care*[tiab] OR specialized health care*[tiab] OR specialised health care*[tiab] OR specialized healthcare*[tiab] OR specialized healthcare*[tiab] OR health resource* OR health priorit*[tiab] OR health promotion[tiab] OR health education[tiab] OR carer*[tiab] OR caring[tiab] OR caregiver*[tiab] OR care giver*[tiab]
- #7 #5 OR #6
- #8 meta-analysis as topic[mh] OR meta-analysis[pt] OR meta analy*[tw] OR metaanaly*[tw] OR review literature as topic[mh] OR review[pt] OR systematic review*[tw] OR systematic overview*[tw] OR guideline[pt] OR practice guideline[pt] OR guideline*[tw] OR comparative study[pt] OR comparative stud*[tw] OR clinical trial[pt] OR clinical trial*[tw] OR randomized controlled trials as topic[mh] OR randomized controlled trial[pt] OR clinical trial*[tw] OR controlled trial*[tw] OR best practic*[tw]
- #9 #4 AND #7 AND #8

Stratégie 2 : Cliniques de cognition

Recherche effectuée le 11 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français

- #1 alzheimer disease/diagnosis[majr] OR alzheimer disease/prevention and control[majr] OR alzheimer disease/psychology[majr] OR alzheimer disease/rehabilitation[majr] OR alzheimer disease/therapy[majr] OR alzheimer disease/nursing[majr]
- #2 alzheimer[ti]
- #3 alzheimer disease/drug therapy[mh] OR drug therapy[mh]
- #4 (#1 OR #2) NOT #3
- #5 health services administration[mh] OR health care economics and organizations[mh] OR OR health care facilities, manpower, and services [mh] OR mental health services[mh] OR social support[mh]
health service*[tiab] OR health polic*[tiab] OR health plan*[tiab] OR health care[tiab] OR healthcare[tiab] OR care management[tiab] OR case management[tiab] OR disease management[tiab] OR patient care*[tiab] OR critical pathway*[tiab] OR intervention*[tiab] OR care plan*[tiab] OR care program*[tiab] OR care strateg*[tiab] OR care model*[tiab] OR model of care[tiab] OR organizational model*[tiab] OR coordinated care*[tiab] OR care coordination[tiab] OR collaborative care[tiab] OR integrated care[tiab] OR interdisciplinary care[tiab] OR care continuity[tiab] OR care continuum[tiab] OR continuity of care[tiab] OR continuum of care[tiab] OR community health[tiab] OR center of excellence[tiab] OR centre of excellence[tiab] OR secondary care*[tiab] OR secondary health care*[tiab] OR secondary healthcare*[tiab] OR specialized care*[tiab] OR specialised care*[tiab] OR specialized health care*[tiab] OR specialised health care*[tiab] OR specialized healthcare*[tiab] OR specialized healthcare*[tiab] OR health resource* OR health priorit*[tiab] OR health promotion[tiab] OR health education[tiab] OR carer*[tiab] OR caring[tiab] OR caregiver*[tiab] OR care giver*[tiab]
- #6
- #7 #5 OR #6
- #8 #4 AND #7
- #9 cognitive therapy[mh] OR memory disorders/rehabilitation[mh]
- #10 memory center* OR memory clinic* OR memory consulting* OR memory unit* OR memory service*
- #11 #9 OR #10
- #12 #8 AND #11
- #13 plan*[ti] OR project*[ti] OR program*[ti] OR strateg*[ti] OR model*[ti] OR manag*[ti] OR organis*[ti] OR organiz*[ti]
- #14 #12 AND #13

Stratégie 3 : À partir de références pertinentes (boule de neige, citations, auteurs)

Dernière recherche effectuée le 6 décembre 2010

Embase (Ovid)

Recherche effectuée le 11 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français

- #1 alzheimer disease/dm, rh, th OR alzheimer. ti
- #2 (secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialized health care* OR specialized healthcare*).ti.
- #3 health center/ OR alzheimer disease center/ OR mental health service/ OR "health care facilities and services"/ OR health services/ OR social support/
(health service* OR health polic* OR health plan* OR health care OR healthcare OR care management OR case management OR disease management OR patient care* OR critical pathway* OR intervention* OR care plan* care program* OR care strateg* OR care model* OR model of care OR organizational model* OR coordinated care* OR care coordination OR collaborative care OR integrated care OR interdisciplinary care OR care continuity OR care continuum OR continuity of care OR continuum of care OR community health OR center of excellence OR centre of excellence OR secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR health resource* OR health priorit* OR health promotion OR health education OR carer* OR caring OR caregiver* OR care giver*).ti,ab
- #4 continuum OR continuity of care OR continuum of care OR community health OR center of excellence OR centre of excellence OR secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR health resource* OR health priorit* OR health promotion OR health education OR carer* OR caring OR caregiver* OR care giver*).ti,ab
- #5 (plan* OR project* OR program* OR strateg* OR model* OR manag*).ti,ab
- #6 drug/
- #7 (#1 AND (#2 OR #3 OR #4) AND #5) NOT #6

PsycINFO (Ovid)

Recherche effectuée le 12 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français

- #1 *alzheimer disease/ OR alzheimer.ti,ab
- #2 *health care services/
(health service* OR health polic* OR health plan* OR health care OR healthcare OR care management OR case management OR disease management OR patient care* OR critical pathway* OR intervention* OR care plan* care program* OR care strateg* OR care model* OR model of care OR organizational model* OR coordinated care* OR care coordination OR collaborative care OR integrated care OR interdisciplinary care OR care continuity OR care continuum OR continuity of care OR continuum of care OR community health OR center of excellence OR centre of excellence OR secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR health resource* OR health priorit* OR health promotion OR health education OR carer* OR caring OR caregiver* OR care giver*).ti,ab
- #3 continuum OR continuity of care OR continuum of care OR community health OR center of excellence OR centre of excellence OR secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR health resource* OR health priorit* OR health promotion OR health education OR carer* OR caring OR caregiver* OR care giver*).ti,ab

- #4 #1 AND (#2 OR #3)
(secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR specialized medical service* OR specialised medical service* OR specialized service* OR specialised service* OR continuity of care* OR comprehensive care* OR integrated care*).mp
- #5
- #6 #1 AND #5
- #7 (plan* OR project* OR program* OR strateg* OR model* OR manag*).ti
- #8 #4 AND #7
- #9 #6 OR #8

Current Contents (Ovid)

Recherche effectuée le 12 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français

- #1 alzheimer.ti,ab
(health service* OR health polic* OR health plan* OR health care OR healthcare OR care management OR case management OR disease management OR patient care* OR critical pathway* OR intervention* OR care plan* care program* OR care strateg* OR care model* OR model of care OR organizational model* OR coordinated care* OR care coordination OR collaborative care OR integrated care OR interdisciplinary care OR care continuity OR care continuum OR continuity of care OR continuum of care OR community health OR center of excellence OR centre of excellence OR secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR health resource* OR health priorit* OR health promotion OR health education OR carer* OR caring OR caregiver* OR care giver*).ti,ab
- #2
- #3 (secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialised medical service* OR specialized service* OR specialised service* OR continuity of care* OR comprehensive care* OR integrated care*).mp
- #4 (plan* OR project* OR program* OR strateg* OR model* OR manag*).ti
- #5 #1 AND #2 AND #4
- #6 #1 AND #3
- #7 #5 OR #6

AgeLine (EBSCO)

Recherche effectuée le 12 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français

- #1 TX alzheimer
TX (health service* OR health polic* OR health plan* OR health care OR healthcare OR care management OR case management OR disease management OR patient care* OR critical pathway* OR intervention* OR care plan* care program* OR care strateg* OR care model* OR model of care OR organizational model* OR coordinated care* OR care coordination OR collaborative care OR integrated care OR interdisciplinary care OR care continuity OR care continuum OR continuity of care OR continuum of care OR community health OR center of excellence OR centre of excellence OR secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR health resource* OR health priorit* OR health promotion OR health education OR carer* OR caring OR caregiver* OR care giver*)
- #2 TX (secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialised healthcare* OR specialized medical service* OR specialised medical service* OR specialized service* OR specialised service* OR continuity of care* OR comprehensive care* OR integrated care*)
- #3 #1 AND (#2 OR #3)
- #4 TI (plan* OR project* OR program* OR strateg* OR model* OR manag*)
- #5 #4 AND #5

CINAHL (EBSCO)

Recherche effectuée le 12 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français

- #1 MM alzheimer's disease/th/td/nu/og/pc/rh
- #2 TX alzheimer
- #3 MH (health services accessibility OR health services administration OR health services for the aged)
TX (secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialised healthcare*)
- #4 TI (plan* OR project* OR program* OR strateg* OR model* OR manag*)
- #5 (#1 OR #2) AND #3 AND #4
- #6 (#1 OR #2) AND #4 AND #5
- #7 #6 OR #7

Dissertations & Theses (ProQuest)

Recherche effectuée le 11 novembre 2010

Limites : 1991-2010; anglais et français

- #1 TI(alzheimer)
- FT(health service* OR health polic* OR health plan* OR health care OR healthcare OR care management OR case management OR disease management OR patient care* OR critical pathway* OR intervention* OR care plan* care program* OR care strateg* OR care model* OR model of care OR organizational model* OR coordinated care* OR care coordination OR collaborative care OR integrated care OR interdisciplinary care OR care continuity OR care continuum OR continuity of care OR continuum of care OR community health OR center of excellence OR centre of excellence OR secondary care* OR secondary health care* OR secondary healthcare* OR specialized care* OR specialised care* OR specialized health care* OR specialised health care* OR specialized healthcare* OR specialized healthcare* OR health resource* OR health priorit* OR health promotion OR health education OR carer* OR caring OR caregiver* OR care giver*)
- #2
- #3 #1 AND #2

Sites Internet consultés

Les informations que nous avons utilisées pour la rédaction de ce rapport proviennent également de la littérature grise. Voici les sites Web que nous avons consultés :

Australie

- Aged Care Australia : <http://www.agedcareaustralia.gov.au/>
- Alzheimer's Australia : <http://www.fightdementia.org.au/default.aspx>
- Carers Australia : <http://www.carersaustralia.com.au/>
- Carer Support : <http://www.carersupport.org.au/>
- Centrelink, Department of Human Services : <http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/home/index.htm>
- Commonwealth Respite and Carelink Centres : <http://www9.health.gov.au/ccsd/index.cfm>
- Department of Health and Aging, Australian Government : <http://www.health.gov.au/>

New South Wales

- Ageing, Disability & Home Care, Family & Community Services : <http://www.adhc.nsw.gov.au/>
- NSW Department of Health, NSW Government : <http://www.health.nsw.gov.au/>

Queensland

- Queensland Health, Queensland Government : <http://www.health.qld.gov.au/>

South Australia

- Government of South Australia : <http://www.sa.gov.au/>

Victoria

- Department of Health, Victorian State Government : <http://www.health.vic.gov.au/>

Belgique

- Centre fédéral d'expertise des soins de santé : <http://www.kce.fgov.be/Index.aspx?SGREF=3232>
- Fondation Roi Baudoin : <http://www.kbs-frb.be/index.aspx?LangType=2060>
- Ligue Alzheimer A.S.B.L. : <http://www.alzheimer.be/>

Canada

- Société Alzheimer du Canada : <http://www.alzheimer.ca/>

Alberta

- Alberta Health and Wellness : <http://www.health.alberta.ca/>

Colombie-Britannique

- Alzheimer Society of British Columbia : <http://www.alzheimerbc.org/>
- Ministry of Health, Province of British Columbia : <http://www.gov.bc.ca/health/>

Manitoba

- Manitoba Health, Province of Manitoba : <http://www.gov.mb.ca/health/>

Ontario

- Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre : <http://www.akeresourcecentre.org/>
- Alzheimer Society of Ontario : <http://www.alzheimerontario.org/>
- Alzheimer Society of York Region : <http://www.alzheimer-york.com>
- Champlain Dementia Network Programs and Services : <http://champlaindementianetwork.org/>
- Champlain Local Health Integration Network : <http://www.champlainlhin.on.ca/>
- Le Conseil du Vieillissement d'Ottawa : <http://coaottawa.ca/>
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée : <http://www.health.gov.on.ca>
- Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario : <http://www.rgpeo.com/en.aspx>
- Regional Geriatric Program : <http://www.rgpc.ca/>
- Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario : <http://www.seniors.gov.on.ca/fr/index.php>
- Toronto Dementia Network : <http://www.dementiatoronto.org/>

Québec

- Institut universitaire de gériatrie de Montréal : http://www.iugm.qc.ca/_home
- Institut universitaire en santé mentale Douglas : <http://www.douglas.qc.ca/>
- Laboratoire d'étude de la santé cognitive des aînés : <http://www.lesca.ca/fr/>
- Le réseau des cliniques gériatriques de la mémoire : <http://www.cgm-quebec.ca/>
- Réseau sur le vieillissement et les changements démographiques (RVCD) : <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/k30/>

- Société Alzheimer de Montréal : <http://www.alzheimermontreal.ca/>
- Société Alzheimer de Québec : <http://www.societealzheimerdequebec.com/?mn=accueil>

Saskatchewan

- Government of Saskatchewan : <http://www.gov.sk.ca/>

Terre-Neuve et Labrador

- Department of Health and Community Services : <http://www.health.gov.nl.ca/health/>

États-Unis

- Alzheimer's Association : <http://www.alz.org/index.asp>
- National Institute on Aging : <http://www.nia.nih.gov/>
- TAUB Institute for Research on Alzheimer's Disease and the Aging Brain : <http://www.cumc.columbia.edu/dept/taub/>

Europe

- Alzheimer Europe : <http://www.alzheimer-europe.org/>
- Ligue Européenne Contre la Maladie d'Alzheimer : <http://www.maladiealzheimer.fr/>
- Public Health Europe, European Commission : http://ec.europa.eu/health/index_en.htm

France

- Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie : <http://www.cnsa.fr/>
- Observatoire National de la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer : <http://cm2r.enamax.net/onra/index.php>
- Plan Alzheimer 2008-2012 : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

Irlande

- Alzheimer Society of Ireland : <http://www.alzheimer.ie/>
- Centre for Ageing Research and Development in Ireland : <http://www.cardi.ie/>
- Department of Health, Ireland : <http://www.dohc.ie/>
- National Council on Ageing and Older People : <http://www.ncaop.ie/>

Norvège

- Ministry of Health and Care Services : <http://www.regjeringen.no/en/dep/hod.html>

Nouvelle-Zélande

- Alzheimers New Zealand : <http://www.alzheimers.org.nz/>
- Canterbury District Health Board : <http://www.cdhb.govt.nz/>
- Ministry of Health, New Zealand : <http://www.moh.govt.nz/moh.nsf>
- Ministry of Social Development : <http://www.msd.govt.nz/>

Organisations internationales

- Alzheimer Disease International : <http://www.alz.co.uk/>
- Association Internationale pour la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer : <http://www.airma.org/>
- Dementia Advocacy and Support Network International : <http://www.dasninternational.org/>
- Organisation de coopération et de développement économiques : <http://www.oecd.org/>
- World Health Organisation : <http://www.who.int/en/>

Pays-Bas

- The Health Council of Netherlands : <http://www.gezondheidsraad.nl/en>

Royaume-Uni

- Audit Commission : <http://www.audit-commission.gov.uk/Pages/default.aspx>
- Department of Health : <http://www.dh.gov.uk/en/index.htm>
- London Health Programmes : <http://www.healthcareforlondon.nhs.uk/>
- National Audit Office : <http://www.nao.org.uk/>
- National Institute for Health and Clinical Excellence : <http://www.nice.org.uk/>
- Royal College of Psychiatrists : <http://www.rcpsych.ac.uk/>
- Social Care Institute of Excellence (SCIE) : <http://www.scie.org.uk/>
- The Carers Resource : <http://www.carersresource.org/>

Suède

- Government Offices of Sweden : <http://sweden.gov.se/>
- SBU-Swedish Council on Health Technology Assessment : <http://www.sbu.se/en/>

ANNEXE D

Résultats de l'évaluation du *Croydon Memory Service Model* (Royaume-Uni)

Résultats de l'évaluation d'un modèle de services

Un modèle de services, le *Croydon Memory Service Model (CMSM)*, a été élaboré et implanté à Croydon, un arrondissement du sud du grand Londres au Royaume-Uni, et a fait l'objet d'une évaluation [Banerjee *et al.*, 2007]. Au terme d'une analyse de besoins conduite de 1999 à 2002, il avait été décidé d'établir un groupe multi-agences qui incluait des services de santé, des services sociaux et des organismes bénévoles. Ce groupe offrirait un service de consultation à une clientèle variée de personnes âgées atteintes ou non de démence, de proches aidants, de fournisseurs de services et se concentrerait sur deux objectifs : 1) reconnaissance et intervention précoces auprès des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants; 2) offre d'un service complet et précoce d'évaluation, de diagnostic et de traitement à ces personnes.

Le *CMSM* est le modèle choisi pour offrir ce service à débit rapide à une population de 46 000 personnes de 65 ans ou plus et il est constitué d'une équipe multidisciplinaire de 5 personnes dont le profil n'est pas précisé. Toutefois, dans une autre publication, il est mentionné que le personnel présente le profil de formation suivant : soins infirmiers, psychiatrie, service social et psychologie [Willis *et al.*, 2009]. L'évaluation et le traitement sont réalisés à domicile par l'un ou l'autre membre de l'équipe, mais le diagnostic et le plan de traitement sont établis par l'équipe multidisciplinaire prise dans son ensemble [Banerjee *et al.*, 2007]. Il ne s'agit pas formellement d'un service spécialisé, puisqu'il est bien intégré dans les services de première ligne.

Le service a démarré ses activités le 1^{er} novembre 2002 et l'évaluation a porté sur les 290 demandes de consultation faites jusqu'au 30 avril 2004. Parmi ces personnes, 247 ont fait l'objet de l'analyse, les autres ayant été redirigées sans évaluation (27 cas), ayant refusé de participer (15 cas) ou étant décédé (1 cas). L'évaluation du succès de cette expérience est basée sur les six objectifs suivants :

1. Avoir moins de 10 % de refus par les personnes orientées.
2. Avoir moins de 20 % de personnes mal orientées.
3. Comprendre une clientèle composée de personnes issues des communautés ethniques minoritaires selon leur proportion dans la population, soit 11 %.
4. Privilégier que le service soit rendu aux personnes ayant un trouble léger pour permettre une intervention précoce, soit au moins 60 % de la clientèle.
5. Recevoir et intervenir auprès d'au moins 10 % d'adultes dont la démence se manifeste avant l'âge de 65 ans.
6. Augmenter de 50 % le nombre de nouveaux cas de démence évalués et traités par année à Croydon.

Parmi les participants (n = 247 à la première évaluation), 87 (35 %) étaient atteints de la maladie d'Alzheimer, 16 (7 %) d'une démence vasculaire et 53 (22 %) d'une démence mixte. Les résultats indiquent que le nouveau modèle a atteint ses objectifs, comme l'illustre le tableau D-1.

Les résultats de cette étude suggèrent que le *CMSM* permet d'augmenter le nombre de personnes atteintes de démence précoce qui reçoivent un diagnostic et les soins appropriés. Selon les auteurs, les personnes qui bénéficient de ce service semblent avoir une amélioration de leur qualité de vie et des syndromes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) [Banerjee *et al.*, 2007].

Tableau D-1 Indicateurs de succès du CMSM, 2002-2004, Angleterre

Résultats en fonction des objectifs	Pourcentage (%) (IC à 95 %)
1. Refus d'être orienté vers le CMS	5 % (3 - 8)
2. Clientèle mal orientée	11 % (9 - 17)
3. Clientèle issue des communautés ethniques minoritaires	18 % (13 - 23)
4. Clientèle ayant un trouble léger	77 % (68 - 79)
5. Clientèle de moins de 65 ans ayant une démence	18 % (13 - 23)
6. Augmentation du nombre de nouveaux cas*	63 % (57 - 67)

Abréviations : CMS(M) : Croydon Memory Service (Model); IC : intervalle de confiance

*Pour cet objectif, des données de 2004-2005 ont été utilisées.

Source : Banerjee *et al.*, 2007.

Une étude complémentaire a tenté d'estimer, à partir de ce modèle de service, les économies associées au diagnostic et au traitement précoces permettant de différer les admissions dans des centres de soins de longue durée [Banerjee et Wittenberg, 2009]. Les coûts du service ont été établis en supposant que l'équipe multidisciplinaire se composerait de 10 équivalents temps plein (ETP) (tableau D-2), travaillerait cinq jours par semaine et desservirait une population de 50 000 personnes âgées de plus de 65 ans. Le service recevrait de 600 à 800 personnes acheminées par les médecins généralistes; les services fournis seraient l'évaluation diagnostique, des soins directs et du soutien, incluant aussi le soutien pour les proches aidants.

Tableau D-2 Profil des effectifs proposés pour un service de mémoire, en Angleterre, pour une population de 50 000 personnes âgées de plus de 65 ans

Ressources professionnelles	ETP
Médecin	1,5
Infirmière	3,0
Psychologue	1,0
Gestionnaire de soins (<i>care manager</i>)	2,0
Ergothérapeute	1,0
Agent administratif	1,5

Abréviation : ETP : équivalent temps plein

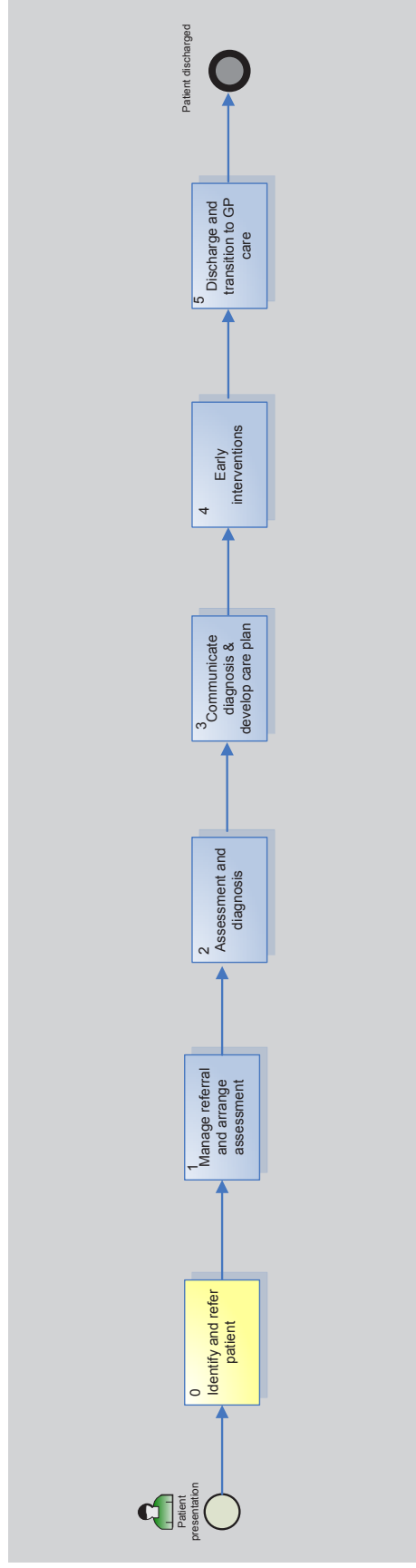
Source : Banerjee et Wittenberg, 2009.

À l'échelle de l'Angleterre, le fonctionnement d'un tel service coûterait environ 220 millions £ de plus par année (secteurs public et privé). S'il permettait de réduire de 10 % l'admission en centres de soins de longue durée par année, les économies estimées après 10 ans seraient de 120 millions £ en dépenses publiques et de 125 millions £ en dépenses privées (assumées par les usagers ou leurs familles), soit un total de 245 millions £. Si la réduction dans les admissions s'élevait à 20 %, après 6 ans, les économies compenseraient les coûts engagés. En 10 ans, toutes les personnes atteintes de démence auraient accès à ce nouveau service. Les auteurs ajoutent qu'une amélioration entre 0,01 et 0,02 année de vie ajustée en fonction de la qualité par personne serait suffisante pour rendre le service coût/efficace et que cette amélioration semble être facilement réalisable [Banerjee et Wittenberg, 2009].

ANNEXE E

Cheminement du patient dans une clinique de mémoire selon le *Département of health* (Angleterre)

Memory service for early diagnosis and intervention – pathway



Source : DoH, 2011.

ANNEXE F

Stratégie d'implantation des carrefours de soutien aux proches aidants

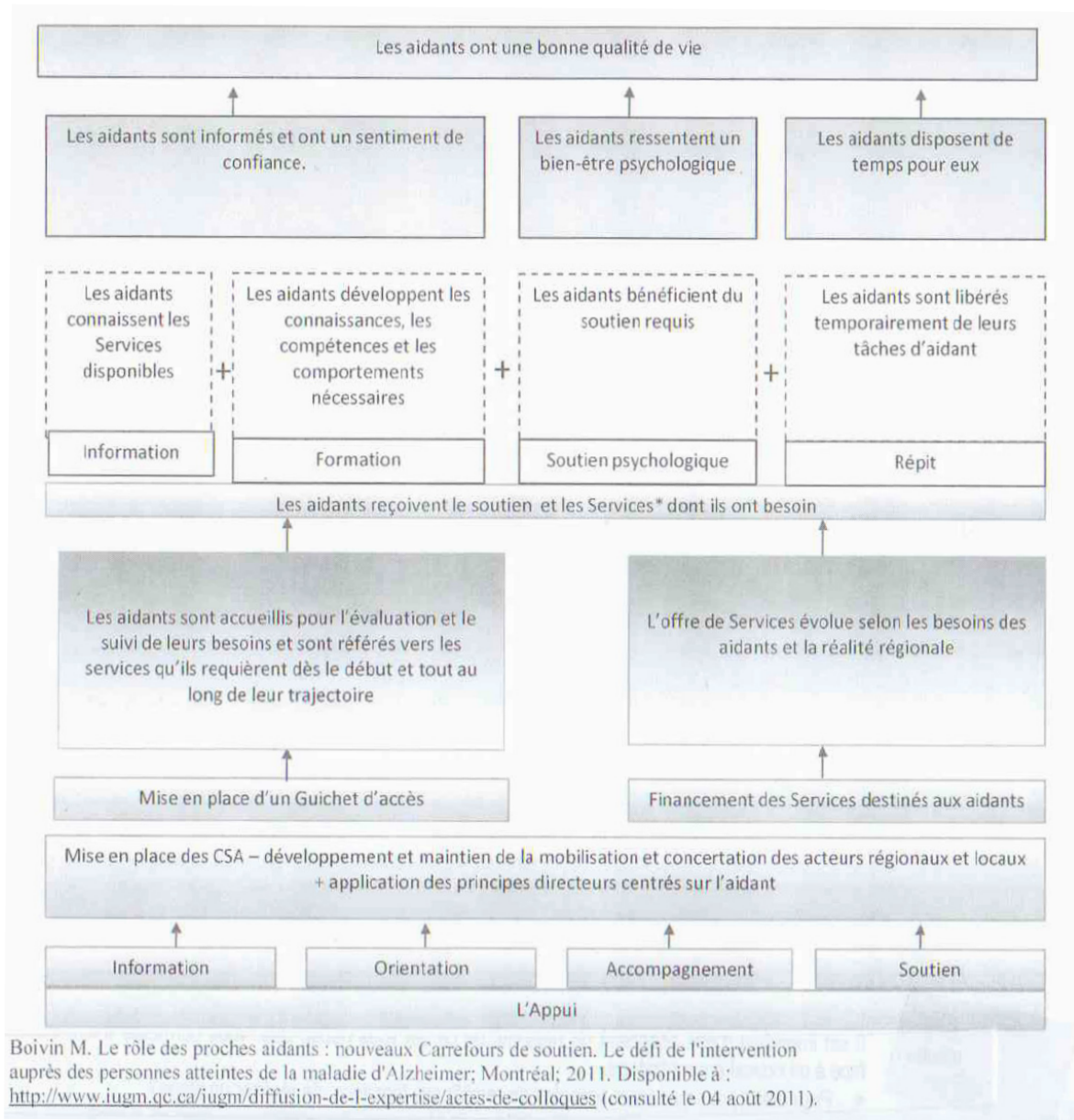


Image tirée de : Boivin M. Le rôle des proches aidants : nouveaux Carrefours de soutien. Le défi de l'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; Montréal; 2011. Disponible à : <http://www.iugm.qc.ca/index.php/fr/etudiant/formationcontinue/actescolloque.html>
 Note : M. Michel Boivin est le directeur général de l'Appui, société de gestion pour le soutien aux proches aidants. Le schéma résume la stratégie principale de cet organisme.

ANNEXE G

Outil d'audit des caractéristiques principales d'une clinique de mémoire du NHS London (Royaume-Uni)

OUTIL D'AUDIT ÉLABORÉ POUR HEALTHCARE FOR LONDON (NHS)

L'outil d'audit comporte cinq grands thèmes (1. Information; 2. Processus d'orientation et évaluation; 3. Diagnostic et plan de soins; 4. Ressources professionnelles; 5. Cheminement clinique) qui sont divisés en plusieurs éléments pouvant faire l'objet d'une évaluation par une échelle à deux ou trois niveaux [London Health Programmes, 2011].

INFORMATION	
Matériel	
Matériel d'information à l'usage des professionnels	
Information pour les professionnels demandant le service (orienteurs)	Le service ne dispose que d'une information générale sur son service.
Matériel d'information à l'usage des patients et des proches aidants	
Lecture facile	Aucune description facile à lire du service n'est disponible.
Accès à des traducteurs	- La traduction de la description du service pourrait être réalisée. - Aucun accès à de l'information traduite sur les services.
Accès à des interprètes	- Accès à des services <i>ad hoc</i> d'interprètes. - Recours à la famille pour l'interprétation.
Systèmes	
Dossiers des patients	- Les dossiers des patients sont intégrés aux systèmes locaux d'information clinique. - L'intégration des dossiers des patients est en cours d'élaboration. - Les dossiers des patients font partie d'un système séparé.
Partage de l'information	- Disponibilité de protocoles de partage de l'information auprès des omnipraticiens et des principaux professionnels orienteurs. - Protocoles de partage de l'information auprès des omnipraticiens et des autres principaux professionnels orienteurs en cours d'élaboration. - Aucune mention de travaux sur des protocoles de partage de l'information.
Gouvernance de l'information	- Plan de communication disponible. - Plan de communication en cours d'élaboration. - Aucune mention de travaux sur un plan de communication. - Politique de confidentialité disponible. - Politique de confidentialité en cours d'élaboration. - Aucune mention de travaux sur une politique de confidentialité.

ORIENTATION ET ÉVALUATION		
Orientation		
Protocoles d'orientation en première ligne	▪ Disponibilité de protocoles écrits à l'usage des omnipraticiens.	▪ Aucune mention de travaux sur des protocoles écrits à l'usage des omnipraticiens.
Protocoles d'orientation à l'usage des autres sources d'orientation	▪ Le service fournit un formulaire type d'orientation pour les autres professionnels orienteurs.	▪ Le service élabore un formulaire type d'orientation pour les autres professionnels orienteurs.
Processus d'orientation	▪ Le service a un modèle détaillé du processus local d'orientation.	▪ Le service élabore un modèle du processus local d'orientation.
Caractéristiques des cas pour l'admissibilité à l'évaluation	▪ Le service utilise des critères clairs d'inclusion et d'exclusion pour l'évaluation de la démence.	▪ Aucune mention de travaux sur des critères d'inclusion et d'exclusion pour l'évaluation de la démence.
Évaluation		
Évaluation holistique	▪ Le service a des protocoles pour une évaluation holistique.	▪ Le service n'offre pas d'évaluation holistique.
Évaluation à domicile	▪ Le service a des protocoles pour les évaluations à domicile.	▪ Le service n'offre pas d'évaluation à domicile.
DIAGNOSTIC ET PLANIFICATION DES SOINS		
Tests diagnostiques		
Guide de <i>NICE-SCIE</i> [NICE et SCIE, 2006]	▪ Les tests cliniques sont manifestement conformes au guide de pratique de <i>NICE-SCIE</i> (2006).	▪ Les tests cliniques ne sont manifestement pas conformes au guide de pratique de <i>NICE-SCIE</i> (2007).
Annonce du diagnostic	▪ Le service a des protocoles pour informer le patient et les proches aidants sur le diagnostic.	▪ Le service ne fait aucune mention de travaux sur des protocoles pour informer le patient et les proches aidants sur le diagnostic.
Formation du personnel sur l'annonce du diagnostic	▪ Le service offre une formation et un soutien au personnel annonçant le diagnostic de la démence.	▪ Le service n'exige ni formation particulière ni soutien pour le personnel annonçant le diagnostic de la démence.

Planification des soins après le diagnostic		
Plan de soins	75 % ou plus des patients avec un diagnostic ont un plan de soins holistique. - De 50 à 75 % des patients avec un diagnostic ont un plan de soins holistique. 25 % ou moins des patients avec un diagnostic ont un plan de soins holistique.	
Soutien après le diagnostic		
Service local de bénévoles	Le service sert d'agent de liaison vers les ressources locales de bénévoles.	Le service n'a pas d'information sur les ressources locales de bénévoles.
Ressources d'information et de soutien à l'échelle nationale	Le service procure de l'information sur les ressources de bénévoles à l'échelle nationale.	Le service ne procure pas d'information sur les ressources de bénévoles à l'échelle nationale.
Services de défense des intérêts (<i>Advocacy services</i>)	Le service procure de l'information sur les services locaux de défense des intérêts.	Le service ne procure pas d'information sur les services de défense des intérêts.
Questions financières	Le service procure de l'information sur les personnes-ressources pour les procurations.	Le service ne procure pas d'information sur les personnes-ressources pour les procurations.
Services sociaux	Le service procure de l'information sur les services sociaux locaux prévus par la loi.	Le service ne procure pas d'information sur les services sociaux locaux prévus par la loi.
Transfert de la responsabilité des soins après le diagnostic		
Transfert aux services réguliers (incluant les services de première ligne)	Des protocoles sont disponibles pour le transfert de cas vers les services réguliers.	Aucune mention de travaux sur des protocoles de transfert de cas vers les services réguliers.
Suivi des cas transférés	Le service a une procédure structurée de suivi pour les cas transférés.	- Le service élabore une procédure structurée de suivi pour les cas transférés. - Aucune mention de travaux sur une procédure structurée de suivi pour les cas transférés.

RESSOURCES PROFESSIONNELLES	
Dotation en personnel	
Composition minimale de l'équipe	▪ Les services prévus dans l'entente comprennent : ▪ Des séances de consultation avec un psychiatre ▪ Les services prévus dans l'entente comprennent l'emploi : ▪ d'un médecin spécialiste ▪ d'un directeur du service ▪ d'un psychologue ▪ d'un gestionnaire de cas ou travailleur social ▪ d'une infirmière spécialisée en matière de démence ▪ d'un ergothérapeute ▪ d'un conseiller en matière de démence ▪ d'un administrateur ▪ Les services prévus dans l'entente ne comprennent pas : ▪ Des séances de consultation avec un psychiatre ▪ Les services prévus dans l'entente ne comprennent pas l'emploi : ▪ d'un médecin spécialiste ▪ d'un directeur du service ▪ d'un psychologue ▪ d'un gestionnaire de cas ou travailleur social ▪ d'une infirmière spécialisée en matière de démence ▪ d'un ergothérapeute ▪ d'un conseiller en matière de démence ▪ d'un administrateur
Formation du personnel	
Formation du personnel	▪ Le service a des plans de formation définis sur la démence pour tout le personnel. ▪ Le service n'a prévu aucun plan pour former tout le personnel sur la démence.
CHEMINEMENT CLINIQUE DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE	
Rôle du cheminement clinique	
Diagnostic différentiel	▪ Le diagnostic différentiel d'un trouble cognitif et de la démence constitue l'activité principale du service. ▪ Le diagnostic différentiel d'un trouble cognitif et de la démence ne constitue pas l'activité principale prévue du service.
Détection précoce et intervention brève	▪ Le service a des protocoles pour la gestion efficace des activités du service. ▪ Aucune mention de travaux pour assurer une gestion efficace des activités du service.

Source : London Dementia Strategy Implementation Task Group. Commissioning guidance and audit tool for the core characteristics of a memory service. London : NHS Commissioning Support for London; 2011. Disponible à : <http://www.london.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/14-Commissioning-and-auditing-a-baseline-memory-service.pdf>

RÉFÉRENCES

- Access Economics. Keeping dementia front of mind: Incidence and prevalence 2009-2050. Canberra, Australie : Alzheimer's Australia; 2009. Disponible à : http://www.fightdementia.org.au/common/files/NSW/2010NSWFront_of_Mind_Full_Report1.pdf.
- Aged Care Australia. Commonwealth Respite and Carelink Centres [site Web]. Canberra, Australie : Department of Health and Ageing (DoHA); 2011. Disponible à : <http://www.agedcareaustralia.gov.au/internet/agedcare/publishing.nsf/Content/Commonwealth+Carelink+Centres> (consulté le 8 juin 2011).
- Agence de développement de réseaux locaux, de services de santé et de services sociaux de Montréal (ADRLSSSS Montréal). Le Centre de santé et de services sociaux : au coeur de la nouvelle organisation de services. Montréal, Qc : ADRLSSSS Montréal; 2004. Disponible à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs31425>.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les services de santé mentale [site Web]. Ottawa, ON : ASPC; 2002. Disponible à : <http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/services-fra.php> (consulté le 19 avril 2012).
- Alzheimer Knowledge Exchange (AKE). Alzheimer Knowledge Exchange: Linking people, resources & ideas. Toronto, ON : AKE; 2011a. Disponible à : <http://www.akeresourcecentre.org/files/About/AKE%20Brochure2012.pdf>.
- Alzheimer Knowledge Exchange (AKE). Behavioural Supports in Ontario Project [site Web]. Toronto, ON : AKE; 2011b. Disponible à : <http://www.akeresourcecentre.org/BSO> (consulté le 2 novembre 2011).
- Alzheimer Society of Ontario. Cadre de planification de MADC. Table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence connexes (MADC). 1re édition. Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer... Transition. Toronto, ON : 2006. Disponible à : <http://alzheimerontario.org/local/files/Web%20site/Public%20Policy/ADRD%20Planning%20Framework%20in%20French%20September%202006.pdf> (consulté le 10 juillet 2011).
- Alzheimer's Australia. Living with dementia [site Web]. Scullin, Australie : Alzheimer's Australia; 2011. Disponible à : <http://www.fightdementia.org.au/> (consulté le 15 mai 2012).
- Alzheimer's Society. Demography [site Web]. Londres, Angleterre : Alzheimer's Society; 2011. Disponible à : http://alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=412 (consulté le 14 juin 2011).
- Aouba A, Eb M, Rey G, Pavillon G, Jouglé É. Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. Bull Epidemiol Hebdo 2011;(22):249-55.
- Australian Bureau of Statistics (ABS). Population clock [site Web]. Canberra, Australie : ABS; 2011. Disponible à : <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs%40.nsf/94713ad445ff1425ca25682000192af2/1647509ef7e25faaca2568a900154b63?OpenDocument> (consulté le 10 juin 2011).
- Australian Bureau of Statistics (ABS). Causes of death 3303.0. Canberra, Australie : ABS; 2009. Disponible à : <http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/DetailsPage/3303.02009?OpenDocument>.

- Australian Government. Portfolio budget statements 2009-2010: Budget related paper no.1.10. Health and Ageing portfolio. Canberra, Australie : Commonwealth of Australia; 2009. Disponible à : http://www.health.gov.au/internet/budget/publishing.nsf/Content/2009-2010_Health_PBS (consulté le 28 octobre 2011).
- Banerjee S et Wittenberg R. Clinical and cost effectiveness of services for early diagnosis and intervention in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24(7):748-54.
- Banerjee S, Willis R, Matthews D, Contell F, Chan J, Murray J. Improving the quality of care for mild to moderate dementia: An evaluation of the Croydon Memory Service Model. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22(8):782-8.
- Bartels SJ, Dums AR, Oxman TE, Schneider LS, Arean PA, Alexopoulos GS, Jeste DV. Evidence-based practices in geriatric mental health care: An overview of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatr Clin North Am* 2003;26(4):971-90, x-xi.
- Bartlett H, Gray L, Byrne G, Travers C, Lui CW. Dementia research mapping project: Final report. Canberra, Australie : Department of Health and Ageing (DoHA); 2006. Disponible à : <http://www.aero.gov.au/documents/Dementia%20RMP%20Report%20final.pdf>.
- Begg S, Vos T, Barker B, Stevenson C, Stanley L, Lopez AD. The burden of disease and injury in Australia 2003. Cat. no. PHE 82. Canberra, Australie : Australian Institute of Health and Welfare (AIHW); 2007. Disponible à : <http://www.aihw.gov.au/publication-detail/?id=6442467990&tab=2>.
- 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>.
- Bishop J. More choice, better aged care services. Canberra, Australie : Department of Health and Ageing (DoHA); 2005. Disponible à : <http://www.health.gov.au/internet/budget/publishing.nsf/Content/health-budget2005-abudget-ageingbooklet.htm>.
- Boivin M. Le rôle des proches aidants : nouveaux Carrefours de soutien. Présentation au colloque « Le défi de l'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » du Centre d'excellence en santé cognitive du RUIS de l'UdeM (CESCO); Montréal (Québec), 17-18 mars 2011. Disponible à : <http://www.iugm.qc.ca/index.php/fr/etudiant/formationcontinue/actescolloque.html> (consulté le 4 août 2011).
- Bourgeois MS, Schulz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *Int J Aging Hum Dev* 1996;43(1):35-92.
- Brodaty H et Cumming A. Dementia services in Australia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25(9):887-995.
- Brodaty H, Draper BM, Low LF. Behavioural and psychological symptoms of dementia: A seven-tiered model of service delivery. *Med J Aust* 2003;178(5):231-4.

- Care Services Improvement Partnership (CSIP). Everybody's business. Integrated mental health services for older adults: A service development guide. Londres, Angleterre : Department of Health (DoH); 2005. Disponible à : <http://www.nmhdu.org.uk/silo/files/everybodys-business-development-guide.pdf>.
- Central East LHIN. Local seniors benefiting from groundbreaking provincial project. Investment in behavioural supports leading to better care in community, hospitals and long-term care. Ajax, ON : Central East LHIN; 2012. Disponible à : <http://www.centraleastlhin.on.ca/WorkArea/showcontent.aspx?id=23056>.
- Central Intelligence Agency (CIA). The World Factbook. Washington, DC : CIA; 2011. Disponible à : <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/uk.html> (consulté le 30 juin 2011).
- Comité de gériatrie du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université de Montréal. Les services gériatriques spécialisés. Montréal, Qc : RUIS; 2010.
- Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. Paris, France : Présidence de la République; 2008. Disponible à : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012-2.pdf.
- Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin. Paris, France : Présidence de la République; 2007. Disponible à : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000711/0000.pdf>.
- Cummings JL. Alzheimer's disease. N Engl J Med 2004;351(1):56-67.
- Department of Health (DoH). Service specification for dementia: Memory service for early diagnosis and intervention. Londres, Angleterre : DoH; 2011. Disponible à : <http://dementia.dh.gov.uk/memory-assessment-service-specifications/> (consulté le 19 décembre 2011).
- Department of Health (DoH). Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Londres, Angleterre : DoH; 2009. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_094058.
- Department of Health (DoH). National Service Framework for older people. Londres, Angleterre : DoH; 2001. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4003066.
- Department of Health (DoH). Caring about carers: A national strategy for carers. Londres, Angleterre : DoH; 1999. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006522.
- Department of Health and Ageing (DoHA). Dementia Behaviour Management Advisory Services. Aged Care Essentials 2011a;1:4-5. Disponible à : [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/27B1DB96AAC4A56CA25782A00819EF5/\\$File/ACE-Edition-1-January-2011.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/27B1DB96AAC4A56CA25782A00819EF5/$File/ACE-Edition-1-January-2011.pdf).
- Department of Health and Ageing (DoHA). Organisational structure [site Web]. Canberra, Australie : DoHA; 2011b. Disponible à : <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/ageing-about-orgchart1.htm> (consulté le 31 octobre 2011).

- Department of Health and Ageing (DoHA). Caring for someone. National Respite for Carers Program [site Web]. Canberra, Australie : DoHA; 2011c. Disponible à : <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/ageing-carers-index.htm> (consulté le 29 novembre 2011).
- Department of Health and Ageing (DoHA). Consumer Directed Respite Care (CDRC): 2010-12 operational manual. Canberra, Australie : DoHA; 2011d. Disponible à : <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/ageing-cdc-respite-opman.htm> (consulté le 11 janvier 2012).
- Department of Health and Ageing (DoHA). National Respite for Carers Program (NRCP) and other Australian Government support for carers. Canberra, Australie : DoHA; 2009a. Disponible à : [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/BE2F5B83D6C5512ACA256F5E0016BB00/\\$File/Info05.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/BE2F5B83D6C5512ACA256F5E0016BB00/$File/Info05.pdf) (consulté le 29 novembre 2011).
- Department of Health and Ageing (DoHA). Commonwealth Respite and Carelink Centres [site Web]. Canberra, Australie : DoHA; 2009b. Disponible à : <http://www9.health.gov.au/ccsd/> (consulté le 31 octobre 2011).
- Department of Health and Ageing (DoHA). Helping Australians with dementia, and their carers – making dementia a National Health Priority. Canberra, Australie : DoHA; 2005. Disponible à : <http://www.health.gov.au/internet/budget/publishing.nsf/Content/health-budget2005-abudget-afact1.htm> (consulté le 19 octobre 2011).
- Department of Health and Ageing (DoHA). Administrative and program guidelines for respite services funded under the National Respite for Carers Program (NRCP). Canberra, Australie : DoHA; 2004. Disponible à : <http://www.nrcpguide.infoxchange.net.au/sites/www.nrcpguide.infoxchange.net.au/files/NRCP%20guidelines%202007%20pdf%20version.pdf> (consulté le 29 novembre 2011).
- Department of Health and Ageing (DoHA). The Commonwealth's aged care guide. Canberra, Australie : DoHA; 2003. Disponible à : http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/ageing-about-agedcare_gd-agedcare_gd.htm (consulté le 28 octobre 2011).
- Department of Human Services. Dementia—Care and support in Victoria: 2000 and beyond. Melbourne, Australie : Aged, Community and Mental Health Division, Victorian Government Department of Human Services; 2000. Disponible à : <http://www2.uca.es/dept/enfermeria/socrates/demencia/australia.pdf>.
- Department of Human Services. Dementia care in Victoria: Building a pathway to excellence (Final report—Ministerial task force on dementia services in Victoria). Melbourne, Australie : Aged, Community and Mental Health Division, Victorian Government Department of Human Services; 1997.
- Doncaster E, McGeorge M, Orrell M. Developing and implementing quality standards for memory services: The Memory Services National Accreditation Programme (MSNAP). *Aging Ment Health* 2011;15(1):23-33.
- Doyle C, Day S, Dunt D, McKenzie R, Van Dort P, Yates K, et al. Dementia initiative national evaluation: Overview and summary of main findings. Canberra, Australie : Department of Health and Ageing (DoHA); 2009. Disponible à : [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/500DD5C951D7E214CA2578170017A8F9/\\$File/LAMAOOverview.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/500DD5C951D7E214CA2578170017A8F9/$File/LAMAOOverview.pdf) (consulté le 19 octobre 2011).

- Draper B, Brodaty H, Low LF. A tiered model of psychogeriatric service delivery: An evidence-based approach. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21(7):645-53.
- Draskovic I, Vernooij-Dassen M, Verhey F, Scheltens P, Rikkert MO. Development of quality indicators for memory clinics. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23(2):119-28.
- Ducharme F. Soutenir les proches-aidants de personnes âgées : projet de loi no 6, Loi instituant le Fonds de soutien aux proches-aidants des aînés. Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales. Montréal, Qc : Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille; 2009. Disponible à : <http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/fr-bibliotheque/documents/MemoireProjetdeloino6.pdf> (consulté le 4 août 2011).
- Dudgeon S, Reed P, The Distance Learning Group. Older adults Behavioural Support System. Toronto, ON : Distance Learning Group; 2010. Disponible à : <http://www.akeresourcecentre.org/files/BSS/Older%20Adults%20Behavioural%20Support%20System.pdf> (consulté le 9 août 2011).
- Feldman H, Levy AR, Hsiung GY, Peters KR, Donald A, Black SE, et al. A Canadian cohort study of cognitive impairment and related dementias (ACCORD): Study methods and baseline results. *Neuroepidemiology* 2003;22(5):265-74.
- Foreman P, Davis S, Gardner I. Review of the cognitive, dementia and memory service clinics: A report prepared for the Department of Human Services. Final report. Melbourne, Australie : Lincoln Gerontology Centre, La Trobe University ; Centre for Applied Gerontology, Bundoora Extended Care Centre; 2003. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/subacute/cdamsrpt2003.pdf> (consulté le 18 janvier 2012).
- Foy J. A survey of memory clinic practice in Scotland. *Psychiatric Bulletin* 2008;32(12):467-9.
- Gagnon L et Savoie A. Préparons l'avenir avec nos aînés : rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Québec, Qc : Ministère de la Famille et des Aînés (MFA); 2008. Disponible à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/65847> (consulté le 4 août 2011).
- Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Paris, France : Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS); 2005. Disponible à : <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>.
- Girard C. Le bilan démographique du Québec. Édition 2010. Québec, Qc : Institut de la statistique du Québec (ISQ); 2010. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2010/Bilan2010.pdf> (consulté le 3 août 2011).
- Girard JF et Canestri A. La maladie d'Alzheimer. Paris, France : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; 2000. Disponible à : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001840/index.shtml>.
- Gouvernement du Québec. Projet de loi n°6 : Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (titre modifié) [site Web]. Québec, Qc : Assemblée nationale du Québec; 2009a. Disponible à : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-6-39-1.html> (consulté le 4 août 2011).
- Gouvernement du Québec. Projet de loi n° 6 (2009, chapitre 42). Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants. Québec, Qc : Éditeur officiel du Québec; 2009b. Disponible à : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2009C42F.PDF> (consulté le 4 août 2011).

- Healthcare for London. Dementia services guide. Londres, Angleterre : Healthcare for London; 2009. Disponible à : <http://www.londonhp.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/Dementia-Services-Guide.pdf> (consulté le 10 novembre 2011).
- Hogan DB, Bailey P, Black S, Carswell A, Chertkow H, Clarke B, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 4. Approach to management of mild to moderate dementia. *CMAJ* 2008;179(8):787-93.
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont, CSSS Lucille-Teasdale, CSSS Pointe-de-l'Île. Continuum de soins et de services pour la clientèle ayant des troubles cognitifs. Montréal, Qc; 2007.
- Hopkins RW. Dementia projections for the counties, regional municipalities, and census divisions of Ontario. Kingston, ON : PCCC Mental Health Services; 2010. Disponible à : http://www.providencecare.ca/objects/content_revision/download.cfm/revision_id.231708/workspace_id.-4/ONTARIO%20DEMENTIA%20PROJECTIONS%202010.pdf/.
- House of Commons Committee of Public Accounts. Improving services and support for people with dementia: Sixth report of session 2007-08 – Report, together with formal minutes, oral and written evidence. Londres, Angleterre : The Stationery Office; 2008. Disponible à : <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200708/cmselect/cmpubacc/228/228.pdf>.
- Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2011, France [site Web]. Paris, France : INSEE; 2011. Disponible à : http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=0&ref_id=bilan-demo&page=donnees-detaillees/bilan-demo/pop_age2b.htm (consulté le 20 juin 2011).
- Jolley D et Moniz-Cook E. Memory clinics in context. *Indian J Psychiatry* 2009;51(Suppl 1):S70-6.
- Jolley D, Benbow SM, Grizzell M. Memory clinics. *Postgrad Med J* 2006;82(965):199-206.
- Juhel A et Anctil H. L'architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes-services et les programmes-soutien. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2004. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-710-01.pdf>.
- Knapp M, Prince M, Albanese E, Banerjee S, Dhanasiri S, Fernandez J-L, et al. Dementia UK: The full report. Londres, Angleterre : Alzheimer's Society; 2007. Disponible à : http://alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=2.
- Lindesay J, Marudkar M, van Diepen E, Wilcock G. The second Leicester survey of memory clinics in the British Isles. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17(1):41-7.
- London Health Programmes. Dementia [site Web]. Londres, Angleterre : London Health Programmes; 2011. Disponible à : <http://www.londonhp.nhs.uk/publications/dementia/> (consulté le 18 janvier 2012).
- Massoud F, Lysy P, Bergman H. Care of dementia in Canada: A collaborative care approach with a central role for the primary care physician. *J Nutr Health Aging* 2010;14(2):105-6.
- McAiney CA. The evaluation of Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias: Final report. Toronto, ON : Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC), Ontario Seniors' Secretariat (OSS); 2005. Disponible à : <http://www.akeresourcecentre.org/files/Alzheimer-Strategy/Alz%20Strat%20Evaluation%20-%20Final%20Report%202005%20FINAL.pdf> (consulté le 8 juillet 2011).

- 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.
- Michaud A et Bélanger J. État de la situation et proposition d'un plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Québec, Qc : Conseil des aînés; 2007. Disponible à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/46161> (consulté le 3 août 2011).
- Ministère de la Famille et des Aînés (MFA). L'Appui pour les proches aidants - Les régions des Laurentides, de la Montérégie et du Bas-Saint-Laurent sont choisies pour accueillir les trois premiers carrefours de soutien aux aidants [communiqué du 15 octobre 2010]. Québec, Qc : MFA; 2010. Disponible à : <http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/ministere/centre-presse/communiqués-aines/Pages/communiqués.aspx?retour=%2ffr%2fministere%2fcentre-presse%2fcommuniqués-aines%2fPages%2findex.aspx&urlPage=fr%2fNouvelles%2fPages%2fnouvelle-2010-10-15.aspx&annee=2010> (consulté le 5 août 2011).
- Ministère de la Famille et des Aînés (MFA). Marguerite Blais annonce un Fonds de 200 millions de dollars pour soutenir les proches aidants des aînés [communiqué du 15 mars 2009]. Québec, Qc : MFA; 2009a. Disponible à : <http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/ministere/centre-presse/communiqués-aines/Pages/communiqués.aspx?retour=%2ffr%2fministere%2fcentre-presse%2fcommuniqués-aines%2fPages%2findex.aspx&urlPage=fr%2fNouvelles%2fPages%2fnouvelle-2009-03-15.aspx&annee=2009> (consulté le 4 août 2011).
- Ministère de la Famille et des Aînés (MFA). La ministre Marguerite Blais et M. André Chagnon annoncent le lancement d'un fonds de 200 millions de dollars pour les proches aidants [communiqué du 23 novembre 2009]. Québec, Qc : MFA; 2009b. Disponible à : <http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/ministere/centre-presse/communiqués-aines/Pages/communiqués.aspx?retour=%2ffr%2fministere%2fcentre-presse%2fcommuniqués-aines%2fPages%2findex.aspx&urlPage=fr%2fNouvelles%2fPages%2fnouvelle-2009-11-23.aspx&annee=2009> (consulté le 5 août 2011).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Centres de santé et de services sociaux - RLS [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2012. Disponible à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/> (consulté le 4 juin 2012).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Québec, Qc : MSSS; 2001. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-702.pdf>.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Circulaire N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Paris, France : 2002. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circ222.pdf>.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'État aux personnes âgées. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Paris, France : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé; 2001. Disponible à : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Publications/2001/plan_2001_2005.pdf.

- Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille (MSSF). Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Paris, France : MSSF; 2005. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/planalzheimer.pdf>.
- Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC). Building a better system: Caring for older individuals with aggressive behaviours in long-term care homes. Toronto, ON : MOHLTC; 2007. Disponible à : <http://www.southwestlhinc.on.ca/Page.aspx?id=3174> (consulté le 10 août 2011).
- Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC) et Ontario Seniors' Secretariat (OSS). Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias 1999-2004. Implementation milestones and status. Toronto, ON : MOHLTC, OSS; 2004. Disponible à : <http://www.akeresourcecentre.org/files/Alzheimer-Strategy/Implementation%20Status%20Milestones.pdf> (consulté le 8 juillet 2011).
- National Audit Office. Improving dementia services in England—An interim report. Report by the Comptroller and Auditor General. HC 82 Session 2009-2010. Londres, Angleterre : The Stationery Office; 2010. Disponible à : http://www.nao.org.uk/publications/0910/improving_dementia_services.aspx.
- National Audit Office. Improving services and support for people with dementia. Londres, Angleterre : The Stationery Office; 2007. Disponible à : http://www.nao.org.uk/publications/0607/dementia_services_and_support.aspx.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Memory assessment service for the early identification and care of people with dementia: Commissioning guide. Londres, Angleterre : NICE; 2007. Disponible à : http://www.nice.org.uk/media/4F1/D6/Memory_assessment_service_commissioning_guide.pdf (consulté le 3 août 2010).
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) et Social Care Institute for Excellence (SCIE). Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Londres, Angleterre : NICE, SCIE; 2011. Disponible à : <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf> (consulté le 10 novembre 2011).
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) et Social Care Institute for Excellence (SCIE). Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Londres, Angleterre : NICE, SCIE; 2006. Disponible à : <http://www.scie.org.uk/publications/misc/dementia/dementia-guideline.pdf>.
- NSW Department of Health. Mental Health and Drug and Alcohol Office (MHDAO). Program information [site Web]. North Sydney, Australie : NSW Department of Health; 2012a. Disponible à : http://www.health.nsw.gov.au/mhdao/program_information.asp (consulté le 20 janvier 2012).
- NSW Department of Health. Specialist Mental Health Services for Older People (SMHSOP) [site Web]. North Sydney, Australie : NSW Department of Health; 2012b. Disponible à : <http://www.health.nsw.gov.au/mhdao/SMHSOP.asp> (consulté le 19 janvier 2012).
- NSW Department of Health. NSW community mental health strategy 2007-2012: From prevention and early intervention to recovery. North Sydney, Australie : NSW Department of Health; 2008. Disponible à : http://www.health.nsw.gov.au/pubs/2008/pdf/mental_health_strategy.pdf.

- NSW Department of Health. NSW service plan for Specialist Mental Health Services for Older People (SMHSOP) 2005-2015. NSW: A new direction for mental health. North Sydney, Australie : NSW Department of Health; 2006. Disponible à : http://www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2006/GL2006_013.html (consulté le 2 juin 2011).
- O'Connor DW, Ames D, Gardner B, King M. Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: A systematic review of reports meeting quality standards. *Int Psychogeriatr* 2009a;21(2):241-51.
- O'Connor DW, Ames D, Gardner B, King M. Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: A systematic review of reports meeting quality standards. *Int Psychogeriatr* 2009b;21(2):225-40.
- Office québécois de la langue française (OQLF). Grand dictionnaire terminologique. Montréal, Qc : OQLF. Disponible à : <http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/> (consulté le 4 avril 2012).
- Ontario Behavioural Support System Project Team. Behaviours have meaning: The Ontario Behavioural Support System Project. Toronto, ON : Alzheimer Knowledge Exchange (AKE); 2010. Disponible à : http://www.akeresourcecentre.org/files/BSO/Behaviours_Have_Meaning_110823.pdf (consulté le 2 septembre 2011).
- Opie J, Rosewarne R, O'Connor DW. The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: A systematic literature review. *Aust N Z J Psychiatry* 1999;33(6):789-99.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche. CIM-10/ICD-10. Paris, France : Masson; 1994.
- Phipps AJ et O'Brien JT. Memory clinics and clinical governance—A UK perspective. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17(12):1128-32.
- Pinquart M et Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006;18(4):577-95.
- Regroupement des Unités de courte durée gériatriques et des services hospitaliers de gériatrie du Québec (RUSHGQ). Inventaire des services gériatriques spécialisés au Québec. Montréal, Qc : RUSHGQ; 2011.
- Réseau local d'intégration des services de santé de Simcoe Nord Muskoka (RLISS Simcoe Nord Muskoka). Soutien en cas de troubles de comportement en Ontario [site Web]. Orillia, ON : RLISS Simcoe Nord Muskoka; 2012. Disponible à : <http://www.nsmhlin.on.ca/Page.aspx?id=4998> (consulté le 6 juillet 2012).
- Réseau local d'intégration des services de santé de Simcoe Nord Muskoka (RLISS Simcoe Nord Muskoka). Les réseaux locaux d'intégration des services de santé lancent un projet novateur [communiqué de presse]. Orillia, ON : RLISS Simcoe Nord Muskoka; 2011. Disponible à : <http://www.nsmhlin.on.ca/assets/0/16/40/100/748fd2fc-612a-41a7-ae9b-d51f51abe421.pdf> (consulté le 2 septembre 2011).
- Rocher P et Lavallart B. Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie et société* 2009;1-2(128-129):13-31.

- Royal College of Psychiatrists. Memory Services National Accreditation Programme [site Web]. Londres, Angleterre : Royal College of Psychiatrists; 2011. Disponible à : <http://www.rcpsych.ac.uk/quality/quality,accreditationaudit/memoryservices.aspx> (consulté le 22 août 2011).
- Royal College of Psychiatrists. Memory Services National Accreditation Programme (MSNAP). Standards for memory services assessment and diagnosis. 2^e éd. Londres, Angleterre : Royal College of Psychiatrists; 2010. Disponible à : <http://www.rcpsych.ac.uk/PDF/MSNAP%20Standards%202010-11%20Web%20version.pdf>.
- Sach and Associates. Sub-acute services strategic directions, Victoria. Main report. Melbourne, Australie : Department of Human Services; 2001. Disponible à : <http://health.vic.gov.au/subacute/substrat.pdf>.
- 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.
- 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/fr/Get-involved/Raise-your-voice/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising%20Tide%20Full%20Report%20%20FR.ashx (consulté le 13 août 2010).
- Sörensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: Mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol* 2006;5(11):961-73.
- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42(3):356-72.
- Statistique Canada. Estimations de la population du Canada [site Web]. Ottawa, ON : Statistique Canada; 2011. Disponible à : <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110622/dq110622a-fra.htm> (consulté le 9 juillet 2011).
- Success Works. Best practice counselling and support service models project: Final report. Prepared for Alzheimer's Australia Vic. Melbourne, Australie : Success Works; 2011. Disponible à : http://www.fightdementia.org.au/common/files/VIC/Best_Practice_Counselling_and_Support_Service_Models_Project.pdf.
- Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (SBU). Dementia: A systematic review. Stockholm, Suède : SBU; 2008. Disponible à : <http://www.sbu.se/en/Published/Yellow/Dementia--Etiology-and-Epidemiology/> ; <http://www.sbu.se/en/Published/Yellow/Dementia--Diagnostic-and-Therapeutic-Interventions-vol-2/> ; <http://www.sbu.se/en/Published/Yellow/Dementia--Caring-Ethics-Ethnical-and-Economical-Aspects/> (consulté le 19 janvier 2012).
- The Princess Royal Trust for Carers. Trustees' report and consolidated financial statements. Year ended 31 March 2010. Londres, Angleterre : The Princess Royal Trust for Carers; 2010. Disponible à : http://www.carers.org/sites/default/files/prtc_trustees_report_2010_final_type_signed_v2.pdf (consulté le 12 juillet 2011).
- Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr* 2007;7:18.

- Victoria Department of Health. Sub-acute care services [site Web]. Melbourne, Australie : Victorian Government Department of Health; 2011. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/subacute/> (consulté le 15 juin 2011).
- Victoria Department of Health. Planning the future of Victoria's sub-acute service system: A capability and access planning framework. Melbourne, Australie : Victorian Government Department of Health; 2009. Disponible à : http://www.health.vic.gov.au/subacute/subacute_service_system_framework.pdf (consulté le 17 août 2011).
- Willis R, Chan J, Murray J, Matthews D, Banerjee S. People with dementia and their family carers' satisfaction with a memory service: A qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care. *Journal of Mental Health* 2009;18(1):26-37.
- Woodward MC et Woodward E. A national survey of memory clinics in Australia. *Int Psychogeriatr* 2009;21(4):696-702.



Le présent document a été imprimé sur du papier contenant 100 % de fibres postconsommation, certifié
Choix environnemental, recyclé et fabriqué à partir d'énergie biogaz et par un procédé sans chlore.