

## La maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs en Estrie<sup>1</sup>

Voici les principaux objectifs poursuivis dans ce bulletin :

- 1) Présenter un portrait statistique de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs majeurs en Estrie, plus particulièrement pour les personnes âgées de 65 ans ou plus.
- 2) Dresser un portrait des orientations régionales et des services offerts en région.
- 3) Faire le point sur l'*Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*.
- 4) Dégager les défis à relever dans les prochaines années quant à l'organisation des services.

### Portrait statistique

#### Personnes atteintes

Dans le cadre de ce bulletin, une personne est considérée comme atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs majeurs au cours d'une année, si elle satisfait à l'un ou l'autre des critères suivants :

- ✓ Avoir un diagnostic principal ou secondaire de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif majeur inscrit au fichier MED-ECHO (admissions hospitalières) au cours de l'année.
- ✓ Avoir trois diagnostics de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif majeur au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte à l'intérieur d'une période de deux ans avec au moins 30 jours de délai entre les deux réclamations.
- ✓ Avoir une prescription de médicaments spécifiques contre la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurologiques majeurs : Donepezil, Rivastigmine, Galantamine ou Mémantine.

#### Chez les 40 ans ou plus

Selon cette définition, un peu plus de 7 600 personnes âgées de 40 ans ou plus sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs majeurs dans la région en 2014-2015, soit 2,2 % de cette population (tableau 1). Ce taux est statistiquement supérieur à celui du Québec (2 %).

La proportion de gens atteints augmente avec l'âge. Parmi le groupe des 85 ans ou plus, les femmes sont nettement plus touchées par cette maladie que les hommes (33,4 % c. 26,6 %).

Parmi la population masculine âgée de 80 à 84 ans, le taux de prévalence enregistré dans la région est plus important que celui noté à l'échelle provinciale (15,1 % c. 12,8 %). En ce qui a trait aux personnes âgées de 85 ans ou plus, le taux estrien est également plus élevé qu'au Québec, tant chez les hommes (26,6 % c. 23,5 %) que chez les femmes (33,4 % c. 29,8 %) (données non présentées).

<sup>1</sup> Toutes les données présentées dans ce Vision Santé publique concernent la région sociosanitaire de l'Estrie telle qu'elle est définie depuis l'application de la Loi 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales.

**Tableau 1** Personnes âgées de 40 ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup> ou autre trouble neurocognitif majeur selon le groupe d'âge et le sexe, Estrie, Québec, 2014-2015

Caractéristiques démographiques		Personnes atteintes		
		Personnes (n)	Taux de prévalence <sup>2</sup> (%)	Intervalle de confiance <sup>3</sup> (%)
Hommes	40 à 64 ans	135	0,2	[0,1 - 0,2]
	65 à 69 ans	155	1,0	[0,8 - 1,2]
	70 à 74 ans	285	2,6	[2,2 - 3,0]
	75 à 79 ans	465	6,7	[5,9 - 7,5]
	80 à 84 ans	725	15,1 (+)	[13,7 - 16,6]
	85 ans ou +	990	26,6 (+)	[24,5 - 28,8]
Femmes	40 à 64 ans	130	0,2	[0,1 - 0,2]
	65 à 69 ans	165	1,1	[0,9 - 1,3]
	70 à 74 ans	335	2,9	[2,5 - 3,3]
	75 à 79 ans	580	7,3	[6,5 - 8,1]
	80 à 84 ans	995	15,5	[14,2 - 16,8]
	85 ans ou +	2 710	33,4 (+)	[31,8 - 35,1]
<b>Total Estrie</b>		<b>7 670</b>	<b>2,2 (+)</b>	<b>[2,1 - 2,3]</b>
<b>Ensemble du Québec</b>		<b>111 660</b>	<b>2,0</b>	<b>[2,0 - 2,0]</b>

Source : *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)*, Institut national de santé publique du Québec.

(+)(-) Statistiquement plus ou moins élevé que le reste du Québec (p < 0,01)

1. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.
2. Taux de prévalence standardisés selon l'âge pour le total de l'Estrie et pour l'ensemble du Québec. Taux de prévalence bruts par groupe d'âge.
3. Bornes supérieures et inférieures des intervalles de confiance à 99 %.

### Chez les 65 ans ou plus

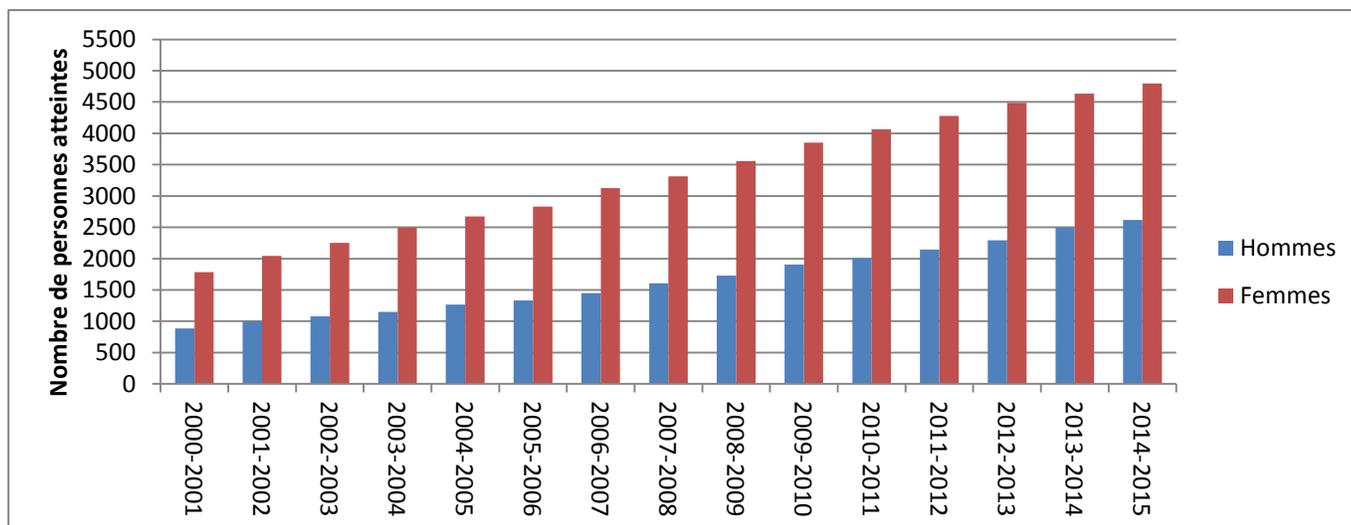
En Estrie, on estime que 7,6 % de la population âgée de 65 ans ou plus serait atteinte d'Alzheimer en 2014-2015, soit environ 7 400 personnes (tableau 2). Cette prévalence est plus importante qu'au Québec (6,9 %). Dans la région, les femmes sont davantage atteintes par la maladie que les hommes (8 % c. 6,9 %). Le même constat est noté au niveau provincial (7,4 % c. 6,2 %).

De 2000-2001 à 2015-2016, le nombre de cas diagnostiqués a augmenté significativement dans la région, tant chez les hommes (885 à 2 615) que chez les femmes (1 785 à 4 795) (figure 1).

Le territoire de Sherbrooke (8,6 %) et le RLS de Val Saint-François (7,9 %) présentent un taux de prévalence plus important que celui du Québec.

Ces statistiques concernent uniquement les personnes ayant eu recours au système de santé. Ainsi, la définition de cas de la maladie d'Alzheimer considère les personnes dont l'état a été diagnostiqué par un médecin. Une autre limite des données tient au fait que seules les demandes de remboursement à l'acte sont enregistrées dans le fichier des services médicaux. Or, certaines régions ayant une plus forte proportion de médecins rémunérés à salaire ou à honoraires forfaitaires peuvent avoir une moins bonne couverture par le fichier des actes médicaux.

**Figure 1** Personnes âgées de 65 ans ou plus, atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup>, selon le sexe, Estrie, 2000-2001 à 2014-2015



Source : *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)*, Institut national de santé publique du Québec.

1. Codes diagnostics CIM-9 : 046.1, 290, 294, 331.0, 331.1, 331.5. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou autre trouble neurocognitif majeur demeure complexe, particulièrement aux premiers stades. Il faut reconnaître que la littérature propose que moins de 50 % des porteurs de troubles neurocognitifs majeurs seraient clairement diagnostiqués. Pour ces maladies, on parle parfois de diagnostics « d'exclusion » et il n'existe pas encore de mesures validées.

Par ailleurs, la prévalence observée de ce type de problème de santé peut être influencée par la pratique médicale et le modèle d'organisation de services en vigueur. Ainsi, l'interprétation des résultats, lorsqu'il s'agit de comparer des territoires ou des régions, commande la prudence. En plus de l'Estrie (7,6 %), les régions de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (7,4 %) et de l'Abitibi-Témiscamingue (7,6 %) affichent des taux de prévalence plus élevés qu'à l'échelle provinciale (6,9 %) en 2014-2015 (données non présentées).

**Tableau 2** Personnes âgées de 65 ans ou plus atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup> selon le sexe et le territoire de résidence, Estrie, Québec, 2014-2015

		Personnes atteintes		
		Personnes (n)	Taux de prévalence <sup>2</sup> (%)	Intervalle de confiance <sup>3</sup> (%)
sexes	Homme	2 610	6,9 (+)	[6,6 - 7,3]
	Femme	4 795	8,0 (+)	[7,7 - 8,3]
RTS	La Pommeraiie	895	7,5	[6,9 - 8,2]
	Haute-Yamaska	1 215	6,7	[6,2 - 7,2]
	Memphrémagog	835	7,2	[6,6 - 7,9]
	Coaticook	260	7,0	[5,9 - 8,2]
	Sherbrooke	2 855	8,6 (+)	[8,2 - 9,0]
	Val Saint-François	455	7,9 (+)	[7,0 - 9,0]
	Asbestos	280	6,9	[5,9 - 8,1]
	Haut-Saint-François	280	6,9	[5,9 - 8,1]
	Granit	330	6,4	[5,5 - 7,4]
	Total Estrie	7 405	7,6 (+)	[7,4 - 7,8]
Ensemble du Québec		107 345	6,9	[6,9 - 7,0]

Source : *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)*, Institut national de santé publique du Québec.

(+)(-) Statistiquement plus ou moins élevé que le reste du Québec (p < 0,01)

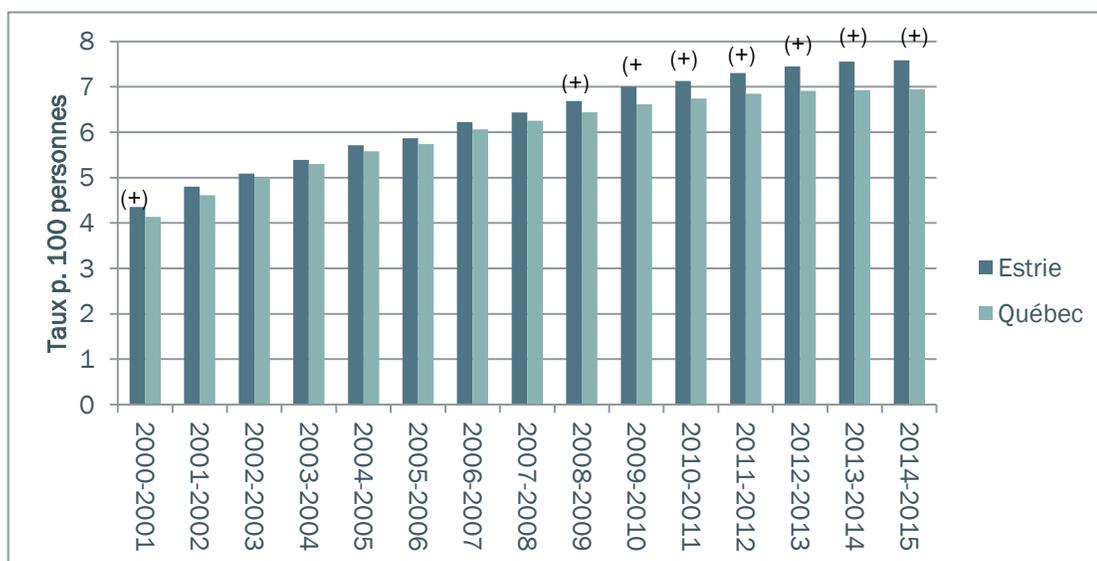
1. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.

2. Taux de prévalence standardisés selon l'âge.

3. Bornes supérieures et inférieures des intervalles de confiance à 99 %.

De 2000-2001 à 2015-2016, les taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer ont progressé dans la région comme à l'échelle provinciale (figure 2). Au cours de cette période, le taux de l'Estrie est devenu statistiquement supérieur à celui du Québec de façon constante depuis 2008-2009. Il n'est pas exclu qu'une évolution du diagnostic médical ou du processus de codage des données ait pu influencer la fluctuation du nombre de cas enregistrés durant ces années.

**Figure 2** Taux de prévalence<sup>1</sup> de la maladie d'Alzheimer<sup>2</sup>, population âgée de 65 ans ou plus, Estrie, Québec, 2000-2001 à 2014-2015



Source : *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)*, Institut national de santé publique du Québec.

(+) Statistiquement plus élevé que le reste du Québec (p < 0,01)

1. Taux de prévalence standardisés selon l'âge.

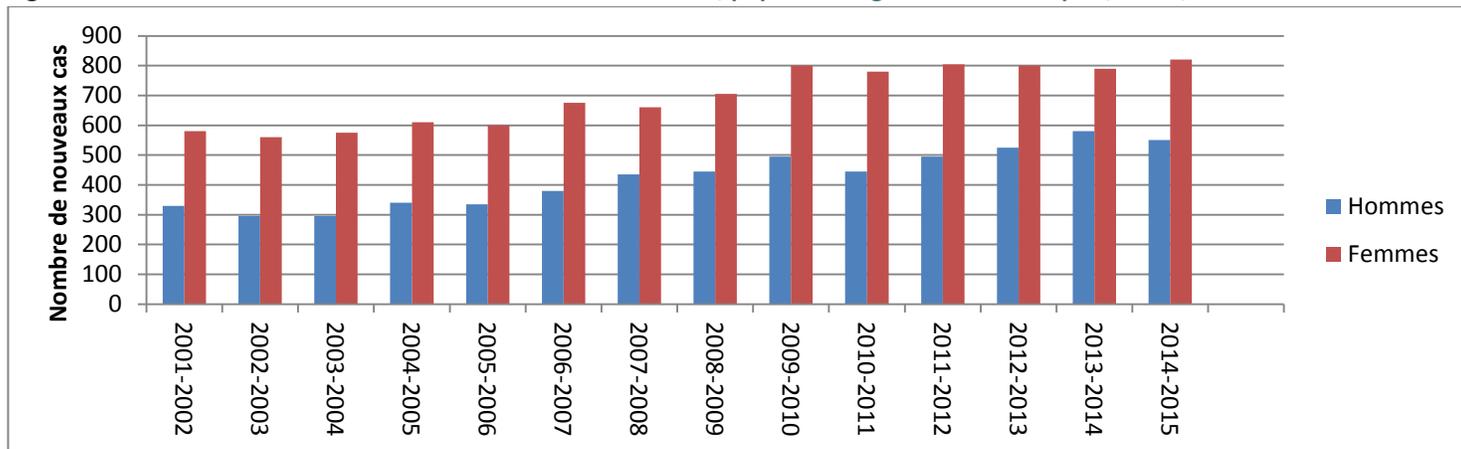
2. Codes diagnostics CIM-9 : 046.1, 290, 294, 331.0, 331.1, 331.5. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.

## Nouveaux cas

En Estrie, entre le 1<sup>er</sup> avril 2014 et le 31 mars 2015, près de 1 400 nouveaux cas de la maladie d'Alzheimer ont été rapportés parmi la population âgée de 65 ans ou plus (tableau 3). Ces nouveaux cas se retrouvent davantage chez les femmes que chez les hommes (820 c. 550).

De 2001-2002 à 2015-2016, le nombre de nouveaux cas a progressé, peu importe le sexe (figure 3). Depuis la période 2009-2010, l'incidence de la maladie tend toutefois à se stabiliser.

**Figure 3 Nouveaux cas de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup> selon le sexe, population âgée de 65 ans ou plus, Estrie, 2001-2002 à 2014-2015**



Source : *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)*, Institut national de santé publique du Québec.

1. Codes diagnostics CIM-9 : 046.1, 290, 294, 331.0, 331.1, 331.5. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.

En 2014-2015, le taux d'incidence de l'Estrie est statistiquement supérieur à celui de la province (16,7 c. 15,4 nouveaux cas p. 1 000 personnes). Sherbrooke (19,5 nouveaux cas p. 1 000 personnes) est le seul territoire estrien dont le taux d'incidence est plus élevé qu'au Québec.

**Tableau 3 Taux d'incidence de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup> selon le sexe et le territoire de résidence, population âgée de 65 ans ou plus, Estrie, Québec, 2014-2015**

		Nouveaux cas		
		Personnes (n)	Taux d'incidence <sup>2</sup> (p. 1 000)	Intervalle de confiance <sup>3</sup> (p. 1 000)
Sexe	Homme	550	16,4	[14,6 - 18,3]
	Femme	820	16,8	[15,3 - 18,4]
RLS	La Pommeraie	160	16,1	[13,0 - 19,8]
	Haute-Yamaska	230	14,3	[12,0 - 16,9]
	Memphrémagog	175	17,6	[14,4 - 21,4]
	Coaticook	50	15,1	[10,0 - 21,8]
	Sherbrooke	515	19,5 (+)	[17,4 - 21,8]
	Val Saint-François	85	17,4	[12,8 - 23,0]
	Asbestos	55	15,1	[10,2 - 21,5]
	Haut-Saint-François	55	15,2	[10,3 - 21,5]
	Granit	45	10,0 (-)	[6,5 - 14,7]
Total Estrie		1 370	16,7 (+)	[15,6 - 17,9]
Ensemble du Québec		20 295	15,4	[15,1 - 15,6]

Source : *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)*, Institut national de santé publique du Québec.

(+)(-) Statistiquement plus ou moins élevé que le reste du Québec (p < 0,01)

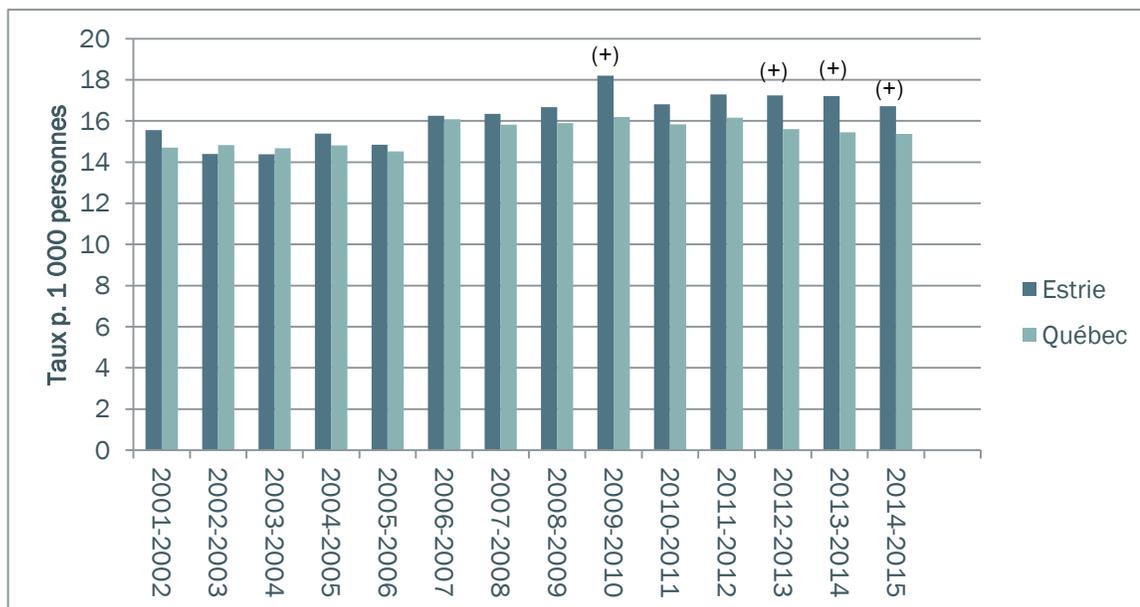
1. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.

2. Taux d'incidence standardisés selon l'âge.

3. Bornes supérieures et inférieures des intervalles de confiance à 99 %.

De 2001-2002 à 2015-2016, le taux d'incidence de la maladie d'Alzheimer est passé de 15,6 à 16,7 nouveaux cas p. 1 000 personnes en Estrie. Cette hausse n'est toutefois pas statistiquement significative (figure 4). On parle donc d'une relative stabilité des taux d'incidence dans la région. Lors de cette même période, le taux d'incidence estrien est devenu statistiquement supérieur à celui du Québec de façon constante depuis 2012-2013.

**Figure 4** Taux d'incidence<sup>2</sup> de la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup>, population âgée de 65 ans ou plus, Estrie, Québec, 2001-2002 à 2014-2015



Source : *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)*, Institut national de santé publique du Québec.

(+) Statistiquement plus élevé que le reste du Québec ( $p < 0,01$ )

1. Codes diagnostics CIM-9 : 046.1, 290, 294, 331.0, 331.1, 331.5. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.

2. Taux d'incidence standardisés selon l'âge.

## Décès

En moyenne, sur une base annuelle, 315 décès attribuables à la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs sont enregistrés en Estrie, de 2008 à 2012 (tableau 4). Le taux de décès estrien relié à ces maladies est statistiquement comparable à celui observé à l'échelle provinciale (414 c. 376 décès p. 100 000 personnes). À l'échelle des RLS, seul le territoire de Sherbrooke présente un taux de décès supérieur à celui du Québec (509 décès p. 100 000 personnes).

**Tableau 4** Décès attribuables à la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup> selon le territoire de résidence, population âgée de 65 ans ou plus, Estrie, Québec, 2008 à 2012

Territoire de résidence	Décès		
	Nombre annuel moyen	Taux <sup>2</sup> (p. 100 000)	Intervalle de confiance <sup>3</sup> (p. 100 000)
La Pommeraie	34,2	370,4	[246,3 - 494,6]
Haute-Yamaska	61,2	420,9	[315,4 - 526,3]
Memphrémagog	32,2	335,1	[219,4 - 450,8]
Coaticook	9	288,8	[100,1 - 477,5]
Sherbrooke	122,8	509,3 (+)	[419,2 - 599,4]
Val Saint-François	15,4	335,9	[168,1 - 503,7]
Asbestos	14,6	454,9	[221,6 - 688,3]
Haut-Saint-François	11,6	329,7	[140,0 - 519,4]
Granit	14	338,9	[161,4 - 516,5]
<b>Total Estrie</b>	<b>315</b>	<b>414,2</b>	<b>[368,5 - 459,9]</b>
<b>Ensemble du Québec</b>	<b>4 565</b>	<b>375,8</b>	<b>[364,9 - 386,7]</b>

Source : Banque des décès, Infocentre de santé publique du Québec, 2008 à 2012.

(+)(-) Statistiquement plus ou moins élevé que le reste du Québec ( $p < 0,01$ )

1. Codes diagnostics CIM-10 : G30, F00 à F03.
2. Taux de mortalité bruts pour les 65 ans ou plus.
3. Bornes supérieures et inférieures des intervalles de confiance à 95 %.

## Admissions hospitalières

En Estrie, 85 admissions hospitalières en soins de courte durée sont occasionnées par la maladie d'Alzheimer en moyenne annuellement (tableau 5). Notons que ces statistiques hospitalières ne comprennent pas les cas d'hospitalisations pour démence. Le taux d'hospitalisations pour Alzheimer est moins important dans la région qu'à l'échelle provinciale (9,8 c. 12,5 admissions hospitalières p. 10 000 personnes).

**Tableau 5** Admissions hospitalières en soins physiques de courte durée attribuables à la maladie d'Alzheimer<sup>1</sup> selon le territoire de résidence, population âgée de 65 ans ou plus, Estrie, Québec, 2011 à 2016

Territoire de résidence	Admissions hospitalières (soins de courte durée)		
	Nombre annuel moyen	Taux <sup>2</sup> (p. 10 000)	Intervalle de confiance <sup>3</sup> (p. 10 000)
La Pommeraie	7	6,5 (-)	[4,6 - 9,1]
Haute-Yamaska	6	3,3 (-)	[2,3 - 4,8]
Memphrémagog	14	11,9	[9,4 - 15,2]
Coaticook	1	2,8 (-)	[1,2 - 6,8]
Sherbrooke	38	14,0	[12,1 - 16,1]
Val Saint-François	4	8,4	[5,6 - 12,8]
Asbestos	6	17,6	[12,4 - 25,1]
Haut-Saint-François	5	13,1	[8,9 - 19,2]
Granit	4	9,5	[6,2 - 14,4]
<b>Total Estrie</b>	<b>85</b>	<b>9,8 (-)</b>	<b>[8,9 - 10,8]</b>
<b>Ensemble du Québec</b>	<b>1 694</b>	<b>12,5</b>	<b>[12,2 - 12,8]</b>

Source : Fichiers des admissions hospitalières Med-Écho, Infocentre de santé publique du Québec, avril 2011 à mars 2016.

(+)(-) Statistiquement plus ou moins élevé que le reste du Québec ( $p < 0,01$ )

1. Codes diagnostics CIM-10 : G30 uniquement. Les cas de démence ne sont pas pris en compte dans ces statistiques hospitalières.
2. Taux de mortalité bruts pour les 65 ans ou plus.
3. Bornes supérieures et inférieures des intervalles de confiance à 95 %.

## UN PORTRAIT DES SERVICES OFFERTS EN ESTRIE

Dans cette section, le portrait des services offerts sera présenté sous l'angle du déploiement de *l'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs* (Initiative MA-TNCM). Plus particulièrement, cette section du bulletin traitera des orientations régionales ciblées dans le cadre de cette initiative et des services offerts sur le territoire couvert par le CIUSSS de l'Estrie — CHUS. Les principaux défis pour les prochaines années en matière d'organisation de services seront également exposés dans cette section.

### *Historique du Plan Alzheimer*

Le système de santé québécois doit s'adapter rapidement au vieillissement de la population et à l'accroissement important du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles neurocognitifs majeurs. Ces maladies chroniques engendrent des besoins complexes.

En 2009, un comité d'experts mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) et dirigé par Dr Howard Bergman publie un rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MSSS, 2009). Ce comité a été mis sur pied pour réaliser un mandat particulier, soit de proposer un plan d'action ministériel concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et qui couvrirait tous les aspects du sujet, de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par la recherche.

De ce rapport, plusieurs défis ont été identifiés, dont :

- l'accessibilité aux services d'évaluation et de diagnostic;
- le besoin de développement de connaissances;
- la qualité de soins et services offerts à tous les stades de la maladie.

Ainsi, de 2013 à 2015, le MSSS a financé 19 projets de démonstration à travers le Québec. Cette étape a marqué le début de la première phase du *Plan Alzheimer*. Parmi les projets de démonstration, deux se retrouvaient sur le territoire actuel du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS) : un projet sur les territoires du RLS de Sherbrooke et du RLS de Memphrémagog (projet Estrie) et un projet sur le territoire du RLS de la Haute-Yamaska (projet Haute-Yamaska). En Estrie, une expérience d'intégration des soins en GMF à Lac-Mégantic avait d'ailleurs déjà eu lieu.

Le projet Estrie a permis le développement d'outils cliniques, de formations et de coaching clinique pour les médecins et les infirmières de quatre GMF participants, et l'implantation d'infirmières ressources SCPD (*symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*) légers ou modérés, au soutien à domicile (SAD) et en ressources non institutionnelles (RNI). Le projet Haute-Yamaska a permis le développement d'une offre de service SCPD pour le SAD et les milieux d'hébergement ainsi que la formation d'infirmières GMF.

Lors de la première phase, le MSSS a également financé une équipe de recherche. Deux études évaluatives<sup>1</sup> ont eu lieu :

- une étude quantitative permettant de mesurer les effets des projets sur la qualité des soins offerts aux patients dans les GMF;
- une étude qualitative permettant d'identifier les meilleures pratiques de conduite du changement organisationnel.

### *L'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*

La seconde phase des travaux a débuté en 2016 et s'étendra jusqu'en 2019. Le déploiement de cette seconde phase du Plan Alzheimer, désormais provincial et libellé *Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs* (Initiative MA-TNCM), a été reconnu pertinent par le MSSS à la suite de l'évaluation des projets de démonstration et de ses effets par l'équipe de recherche. Sous la responsabilité des CISSS et des CIUSSS, il est souhaité que le déploiement de la seconde phase permette le développement progressif des meilleures pratiques identifiées lors de la première phase et qu'il se réalise au sein des GMF pour s'étendre à l'ensemble des services offerts en fonction de la progression de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif majeur. Pour aider les établissements dans leur déploiement, un *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS* a été développé (MSSS, 2017) et diffusé auprès des responsables de l'Initiative MA-TNCM de chacun des CISSS et des CIUSSS. Les principes et les actions à préconiser y sont détaillés.

<sup>1</sup> Des résultats de ces études ont été présentés au *3e Congrès québécois sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées* en novembre 2016 et sont disponibles sous : [http://pub.expertise-sante.com/TCQMA/Vendredi/830%20-%20I%20Vedel\\_Couturier.pdf](http://pub.expertise-sante.com/TCQMA/Vendredi/830%20-%20I%20Vedel_Couturier.pdf).

## Orientations régionales

Le 1<sup>er</sup> avril 2015, le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS) est créé. Deux nouveaux réseaux locaux de services (RLS) sont annexés au territoire de l'Estrie : les RLS de la Pommeraie et de la Haute-Yamaska. C'est dans cette nouvelle réalité territoriale que le déploiement de la seconde phase s'effectuera : les deux projets initiaux sont fusionnés pour n'en faire qu'un. Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS choisit de poursuivre plusieurs des actions de la première phase de chacun des projets, dont le développement de compétences pour assurer une bonne prise en charge en GMF (tandem médecin-infirmière) ainsi qu'un soutien à domicile adéquat, avec le soutien des services spécialisés. Ces actions sont portées par des équipes et individus experts et engagés, par exemple :

### RLS de la Haute-Yamaska

Isabelle Gadbois, infirmière experte en cognition/SCPD  
Marie-Claude Risler, M.D., omnipraticienne  
Chantal Verville et Joannie Proulx, chefs de service

### RLS de la Pommeraie

Debora Andriuk, M.D., omnipraticienne  
Michelle Reginster, infirmière experte en cognition/SCPD

### Autres RLS (Sherbrooke et environs)

Christian Bocti, M.D., neurologue  
Claire Bonin, infirmière conseillère en gérontopsychiatrie  
Christian Cloutier, coordonnateur des services post aigus et spécialisés gériatriques  
Valérie Fortier, infirmière ressource SCPD  
Guy Lacombe, M.D., gériatre  
Marie-Pier Legresley, infirmière experte en cognition  
Claire Létourneau, infirmière experte en cognition  
Jean-Robert Maltais, M.D., gérontopsychiatre  
Jessika Roy-Desruisseaux, M.D., gérontopsychiatre  
Caroline St-Laurent, infirmière ressource SCPD

Suzanne Gosselin, M.D., directrice adjointe, services professionnels et responsable répondante de l'Initiative ministérielle MA-TNCM  
Anne-Marie Simard (2013-2015) et Christine Giguère, chargées de projet  
Maryse Trudeau, directrice adjointe, programme SAPA

Pour la planification de son plan d'action triennal, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS s'est appuyé sur les principes directeurs présents dans le *Guide de mise en œuvre*, dont le *Processus clinique interdisciplinaire en première ligne* (MSSS, 2017; p. 24-25), l'une de ses pierres angulaires. Dans ce cadre, les services :

- sont axés sur l'accessibilité, la continuité et la qualité des services à élaborer ou à consolider en réponse aux besoins cliniques de la clientèle à desservir, en fonction des ressources et des particularités du territoire;
- s'intègrent de façon optimale aux structures existantes, sans chercher à définir une organisation de services uniquement axée sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs majeurs, mais plutôt en consolidant la gamme de services destinés à cette clientèle dans le continuum de services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, en s'inspirant du modèle de gestion des maladies chroniques, tout en misant sur le soutien à l'autonomie;
- se font en fonction d'une approche hiérarchisée, à l'échelle populationnelle, en favorisant l'implication des médecins et des professionnels de la santé et des services sociaux dans les diverses étapes du processus d'amélioration;
- s'appuient sur les résultats probants de la recherche, les meilleures pratiques et les consensus d'experts.

Les objectifs poursuivis par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS au cours de la seconde phase du déploiement de l'Initiative MA-TNCM sont :

- faire évoluer le projet d'implantation ciblé en y assurant une continuité en fonction des balises émises dans le guide de mise en œuvre ministériel;
- étendre de façon progressive les meilleures pratiques cliniques et organisationnelles identifiées à ce jour d'abord à l'ensemble des GMF du territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, puis à l'ensemble de la première ligne concernée;
- consolider l'offre de service pour les personnes en fonction de la progression de la maladie, en améliorant l'intégration des services dispensés par les GMF, les autres services de première ligne, les cliniques de cognition et les équipes ambulatoires de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD);
- mettre en place des mesures d'amélioration continue de la qualité des services offerts.

## Développement des compétences

Des activités de formation<sup>1</sup> sont organisées plusieurs fois par année pour outiller les médecins et les professionnels de la santé sur la thématique de l'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs majeurs. Grâce au travail d'un comité réunissant des experts de partout dans la province, un tronc commun de formation provinciale sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs majeurs a été créé au cours de la première phase et demeure une source d'inspiration pour la planification des formations.

### Formations destinées à la première ligne

Dans la première phase de l'Initiative MA-TNCM, les formations se donnaient principalement dans les GMF impliqués. Pendant la seconde phase, les formations sont organisées sous forme de colloques médico-infirmiers d'une demi-journée. De plus, un programme de formation en six volets sur l'évaluation cognitive pour les infirmières en GMF et développé au cours de la première phase par des infirmières expertes en cognition du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, a été basculé en 2016 en formation en autoapprentissage en ligne, ou *e-learning*. Ce programme, testé en Estrie, puis à l'échelle de la province, facilite l'accès à cette formation de base pour les infirmières GMF. À ces formations sont jointes des supervisions cliniques infirmières dans les GMF ainsi qu'une formation sur le suivi cognitif afin de parfaire les apprentissages réalisés. Des médecins spécialistes et infirmières des cliniques de mémoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS ainsi que des médecins de famille se rendent également disponibles pour des besoins ponctuels de formation ou de conseil aux omnipraticiens et infirmières pratiquant en GMF. Ainsi, depuis 2013, sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, ce sont 51 activités de formation destinées aux médecins et aux infirmières qui ont eu lieu, dans les GMF ou présentées en colloque. Une démarche est actuellement en cours pour identifier les façons de faire réalistes permettant d'apprécier la portée et les retombées des formations et de l'accompagnement des cliniciens en GMF à repérer et prendre en charge les personnes présentant un déclin cognitif.

### Formations destinées au soutien à domicile

Les travaux initiés en 2013 ont permis le développement de six capsules de formation portant sur la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) destinées au personnel oeuvrant au soutien à domicile, dont les auxiliaires en santé et services sociaux (ASSS). Les formations ont été développées par l'infirmière experte en

gérontopsychiatrie et les deux infirmières ressources SCPD du RLS de Sherbrooke. Depuis 2013, 6 formations ont eu lieu en ressource non institutionnelle (RNI). Un projet pilote en cours vise à évaluer la portée de ces formations.

## Outils

Des outils de qualité ont été rendus disponibles aux GMF et aux intervenants du soutien à domicile pour soutenir leur pratique. Au cours de la première phase, une boîte à outils complète pour l'évaluation, le diagnostic et la prise en charge des troubles cognitifs et développée par les médecins et infirmières de la clinique de mémoire de l'installation CSSS-IUGS a été partagée aux GMF participants. Depuis, la *Boîte à outils – Continuum de soins pour les troubles cognitifs* (CIUSSS de l'Estrie – CHUS, 2015) a été présentée à l'ensemble des GMF situés sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Elle est très appréciée des milieux. La *Boîte à outils* est mise à jour régulièrement en collaboration avec le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS).

De plus, l'équipe du volet des SCPD du CIUSSS de l'Estrie – CHUS a voulu améliorer et faciliter la prise en charge des SCPD, notamment en créant 19 aide-mémoires, répartis en 5 thématiques et en regroupant l'essentiel de l'information requise (CIUSSS de l'Estrie – CHUS, 2016). Fortement inspiré des guides de pratique sur l'approche pharmacologique et non pharmacologique, chaque aide-mémoire présente l'information sous forme de résumés, d'exemples cliniques ou d'images illustrant la thématique.

## Services offerts

La population desservie par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS comptait déjà sur une gamme de services et de partenaires dédiés au repérage et à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs majeurs, avant l'arrivée de l'Initiative MA-TNCM. La mise en place des projets depuis 2013 aura permis de resserrer le partage des enjeux entre partenaires concernés et la création d'alliances payantes entre ceux-ci pour les personnes atteintes et leurs proches. Les collaborations visent à ajuster progressivement les services afin qu'ils soient disponibles, accessibles et en complémentarité les uns avec les autres, en fonction de la situation des personnes atteintes et de leurs proches. Des formations, du coaching clinique et des outils sont offerts par les cliniciens experts aux milieux de pratique de première ligne (groupes de médecine familiale ou GMF) et aux services de soutien à domicile.

Actuellement, sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, les services et les partenaires suivants sont disponibles pour

<sup>1</sup> L'ensemble de ces formations est disponible sous :

<http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/formation-et-mentorat/>.

contribuer au repérage et à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs :

- 24 GMF;
- Trois cliniques de cognition (installations Hôpital et centre d'hébergement Argyll, Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins et Hôpital de Granby) où œuvrent des neurologues, des gériatres, des médecins de famille avec expertise en soins gériatriques ainsi que des infirmières expertes en cognition;
- Une équipe spécialisée en gérontopsychiatrie pour l'Estrie et une équipe ambulatoire de gestion des SCPD pour Haute-Yamaska et La Pommeraie, à laquelle s'ajoutent deux « infirmières ressource SCPD », spécialistes de l'approche non pharmacologique (SCPD légers à modérés) au soutien à domicile à Sherbrooke;
- Un réseau d'hébergement et des services de soutien à domicile.

De plus, d'autres organismes comme ceux-ci sont disponibles pour soutenir les personnes atteintes et leurs proches aidants et sont référés par les professionnels de la santé :

- Sociétés Alzheimer (Estrie, Granby et région);
- L'Appui pour les proches aidants d'ânés (Estrie, Montérégie);
- Popotes roulantes.

## **Les défis à relever pour l'organisation des services**

À l'instar du Québec, la population située sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS n'échappera pas au vieillissement de sa population. Entre 2015 et 2025, le poids démographique des personnes âgées de 65 ans ou plus sur le territoire passera de 19,8 % à 26,6 % (Direction de santé publique de l'Estrie, 2015). De plus en plus d'études confirment l'apport important d'une alimentation saine et de la pratique régulière de l'activité physique en prévention de la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs. Certaines régions du monde occidental documentent déjà une réduction du taux de troubles cognitifs pour une population d'un âge donné (ex. : 75 ans). L'intégration de la promotion des saines habitudes de vie dans la pratique clinique représente un défi dans l'organisation des services pour contribuer à ce que la population conserve le plus longtemps possible une bonne santé cognitive. De plus, beaucoup reste à espérer de la recherche portant sur les traitements efficaces visant à infléchir l'évolution de la maladie ou la guérir complètement. Puis, bien que le taux d'incidence de la maladie d'Alzheimer puisse être infléchi par la prévention, il faut anticiper que l'accroissement de la population très âgée augmentera quand même le volume de soins à prodiguer en

lien avec la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs majeurs. La capacité des GMF à prendre en charge ce volume fera partie des défis à relever, tout comme la disponibilité de ressources d'hébergement. Enfin, il importera de « penser autrement » l'hébergement, comme ces complexes ou mini villages destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

## **CONCLUSION**

### **Sur le plan épidémiologique, on retient que :**

- Un peu plus de 7 600 personnes âgées de 40 ans ou plus sont atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la région en 2014-2015, soit 2,2 % de cette population. Ce taux est statistiquement supérieur à celui du Québec.
- 7,6 % de la population estrienne âgée de 65 ans ou plus serait atteinte d'Alzheimer en 2014-2015, soit environ 7 400 personnes. Cette prévalence est plus importante qu'au Québec.
- De 2000-2001 à 2015-2016, les taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer ont progressé dans la région comme à l'échelle provinciale. Le taux de l'Estrie est devenu statistiquement supérieur à celui de Québec de façon constante depuis 2008-2009.
- En 2014-2015, près de 1 400 nouveaux cas de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs majeurs ont été rapportés parmi la population âgée de 65 ans ou plus. Ces nouveaux cas se retrouvent davantage chez les femmes que chez les hommes.
- De 2001-2002 à 2015-2016, les taux d'incidence de la maladie d'Alzheimer est passé de 15,6 à 16,7 nouveaux cas p. 1 000 personnes en Estrie. Cette hausse n'est toutefois pas statistiquement significative. On parle donc d'une relative stabilité des taux d'incidence dans la région.
- 315 décès attribuables à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées sont enregistrés en moyenne en Estrie annuellement. Le taux de décès estriens liés à ces maladies est statistiquement comparable à celui observé à l'échelle provinciale.
- 85 admissions hospitalières en soins de courte durée sont occasionnées par la maladie d'Alzheimer en moyenne annuellement (excluant les cas d'hospitalisation pour démence). Le taux d'hospitalisation pour Alzheimer est moins important dans la région qu'à l'échelle provinciale.

## Sur le plan des services offerts en Estrie, on retient que :

- Sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, les services et les partenaires suivants sont disponibles pour contribuer au repérage et à la prise en charge des troubles neurocognitifs majeurs, dont l'Alzheimer : vingt-quatre GMF, 3 cliniques de cognition, une équipe spécialisée en gérontopsychiatrie en Estrie, une équipe ambulatoire de gestion des SCPD en Haute-Yamaska et à La Pommeraie, deux « infirmières ressource SCPD », un réseau d'hébergement et des services de soutien à domicile;
- Les organismes suivants sont disponibles pour soutenir les personnes atteintes et leurs proches aidants et sont référés par les professionnels de la santé : Sociétés Alzheimer (Estrie, Granby et région), L'Appui pour les proches aidants d'aînés (Estrie, Montérégie), les Popotes roulantes;
- Au cours des prochaines années, des défis devront être relevés et des enjeux devront être considérés au CIUSSS de l'Estrie – CHUS en lien avec la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs majeurs : le vieillissement de la population, l'intégration de la promotion des saines

habitudes de vie dans la pratique clinique, la disponibilité de traitements efficaces, ainsi que le volume de soins à prodiguer en GMF et en soutien à domicile.

Pour ce faire, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS poursuivra plusieurs actions ciblées primordiales dans le cadre du déploiement sur son territoire de l'*Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs*, dont le développement de compétences pour assurer une bonne prise en charge en GMF (tandem médecin-infirmière) ainsi qu'un soutien à domicile adéquat, avec le soutien des services spécialisés. Ces actions, portées par plusieurs équipes et individus experts et engagés, permettront de poursuivre les efforts visant l'amélioration de la qualité des soins aux personnes atteintes de cette terrible maladie ainsi qu'à leurs proches.

### Rédaction

Michel Des Roches, M. Sc.

Équipe surveillance

Direction de santé publique de l'Estrie

Christine Giguère, M. Sc.

Chargée de projet, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs

Suzanne Gosselin, M.D., CCMF, FCMF

Directrice des services professionnels adjointe et Cogestionnaire médicale SAPA, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Guy Lacombe, M.D., gériatre, FRCPC CSPQ

Clinique de la mémoire, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

### Relecture

Christian Bocti, M.D., neurologue, FRCPC

Clinique de la mémoire, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Christian Cloutier, M. Sc.

Coordonnateur des services post aigus et spécialisés gériatriques

Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées CIUSSS de l'Estrie – CHUS

### Collaboration – Direction de santé publique

Linda Pinsonneault, M.D., M. Sc., FRCPC

Directrice par intérim, Direction de santé publique de l'Estrie

Directrice, DSSC, FMSS, Université de Sherbrooke

ISSN 2369-5625

## Références

Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2015). *Boîte à outils : Évaluation, Diagnostic et prise en charge des troubles cognitifs en première ligne*. Sherbrooke : Centre d'expertise en santé de Sherbrooke. Repéré sous : <https://www.expertise-sante.com/produit/boite-a-outils-evaluation-diagnostic-et-prise-en-charge-des-troubles-cognitifs-en-premiere-ligne/>.

Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2016). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Aide-mémoire à l'intervention*. Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke, Mise à jour : octobre 2016.

Direction de santé publique de l'Estrie. *Le territoire desservi par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS*. Bulletin VISION Santé publique, numéro 22, juillet 2015. Repéré sous : [http://www.santeestrie.qc.ca/clients/CIUSSSE-CHUS/medias-publications/publication/bulletin/vision-sante-publique/2015/22\\_vision\\_sante\\_publique\\_\\_ciuss-estrie-CHUS.pdf](http://www.santeestrie.qc.ca/clients/CIUSSSE-CHUS/medias-publications/publication/bulletin/vision-sante-publique/2015/22_vision_sante_publique__ciuss-estrie-CHUS.pdf).

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *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. Rapport présidé par le D<sup>r</sup> Howard Bergman, 2009. Repéré sous : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000869/>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS. Second phase des travaux 2016 à 2019*. 2017. Repéré sous : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001825/>.