



ROSA

Recherche en organisation
des services sur l'Alzheimer

Équipe canadienne de services de
santé/amélioration du système
de soins de la démence

PLAN ALZHEIMER DU QUÉBEC

Partager l'expérience de son implantation
pour renforcer les soins primaires

Policy brief (format long)



Maxime Guillette, Ph.D. c.

Yves Couturier, Ph.D.

Isabelle Vedel, M.D., Ph.D.

Howard Bergman, M.D., FCFP, FRCPC



McGill

Department of
Family Medicine

Département de
médecine de famille



**Healthcare
Excellence**
Canada



**Excellence
en santé**
Canada



**UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE**

INTRODUCTION

Ce policy brief (format long) s'insère dans un ensemble plus large d'outils visant à partager l'expérience du Plan Alzheimer du Québec. Il s'agit de l'outil le plus détaillé. Il vise à approfondir le cas du Plan Alzheimer du Québec, en explorant son développement, ses principales orientations, ses conditions de mise en œuvre, ses effets et ses zones de développement potentielles. Nous conseillons au lecteur pressé de prendre connaissance des outils de transfert des connaissances synthétisés s'ils souhaitent consulter les éléments-clef.

Policy brief (court) 3 pages	Affiches 3 pages	Webinaire 30 minutes
		
ExcellenceSante.ca/PlanAlzheimerQuebec		

Ce format long du policy brief est composé de huit principales sections; la première vise à présenter les messages-clef et les sept prochaines sections, présentées sous forme de fiches sur des thématiques spécifiques, visent à approfondir les contenus. Il est conçu de manière à ce que le lecteur puisse choisir les fiches qu'il souhaite lire, selon ses besoins et ses intérêts.

N'hésitez pas à nous contacter si ces outils suscitent votre intérêt et que vous souhaitez en connaître davantage. Il nous fera plaisir d'en parler avec vous et de vous offrir un accompagnement personnalisé.

Maxime Guillette, Ph.D. c.









Isabelle Vedel, M.D., Ph.D.

Yves Couturier, Ph.D.

Howard Bergman, M.D., FCFP, FRCPC¹

¹ Pour nous contacter : Howard.Bergman@McGill.ca

SOMMAIRE

	Messages-clef	03
	Histoire et orientations du Plan Alzheimer du Québec	06
	Émergence d'une stratégie d'implantation	10
	Description des trois phases	12
	Soutien à l'implantation	16
	Effets du plan	21
	Déterminants qui expliquent les résultats	23
	Défis et zones de développement	26

ROSA

Research on Organization of
Healthcare Services for Alzheimers

Canadian Team for Healthcare
Services/System Improvement in Dementia
Care



ROSA

Recherche en organisation des
services sur l'Alzheimer

Équipe canadienne de services de
santé/amélioration du système de soins de
la démence



Cette section présente brièvement les messages-clef. Ils seront par la suite approfondis dans les sept fiches qui suivent.

À PROPOS DU PLAN ALZHEIMER QUÉBEC

- Le contexte international et national est favorable à la mise à l'agenda des politiques publiques des besoins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
- Le Rapport Bergman (2009) a été conçu pour inspirer les décideurs et a été précurseur du plan ministériel.
- Le Plan Alzheimer Québec est centré sur les soins primaires et sur la personne plutôt que sur la maladie.
 - Il mobilise dans un premier temps le duo médecin/infirmière (cliniciens traitant de l'utilisateur).
 - Ces cliniciens sont responsables du repérage, du diagnostic et du suivi (réponse globale aux besoins des usagers).
- Le Plan Alzheimer Québec intègre :
 - Une gouvernance partenariale et une stratégie de gestion du changement ambitieuse.
 - Des stratégies de développement des capacités (formation, outils cliniques, etc.).
 - Une évaluation indépendante et collaborative.

MESSAGES-CLEF À PROPOS DE SA MISE EN OEUVRE

- Une présence continue d'un innovateur national ayant une triple compétence (clinique, scientifique et politique) est favorable à la mise à l'agenda, à la mobilisation des acteurs et à la cohérence des actions dans le temps.
- Une étude pré-implantation et des consultations de gériatres ont permis de concevoir le modèle qui a été promu.
- L'imbrication d'un plan d'implantation aux orientations ministérielles a favorisé la mise en œuvre.
- Une mobilisation de champions cliniques (venant des soins primaires et spécialisés) a été déterminante dans l'élaboration d'outils cliniques, des formations et du modèle qui a été promu.
- L'élaboration d'une stratégie de formation et diffusion d'outils cliniques est nécessaire.

- Une gestion du changement ayant des moyens est nécessaire:
 - Une affirmation ministérielle que le Plan Alzheimer Québec est une priorité.
 - Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) prend le rôle de promouvoir le changement (le stimuler), en s'appuyant sur une gouvernance partenariale.
 - Une possibilité d'adapter les changements aux réalités populationnelles et organisationnelles locales, tout en restant centré sur les cibles fondamentales de changement (*one size does not fit all*).
 - Un engagement des partenaires universitaires.
 - La présence de quatre chargés de projet régionaux gérant les tensions entre l'émergence d'innovations adaptées aux réalités locales et le respect des principes fondamentaux du changement visé par le Plan Alzheimer du Québec.
 - Un soutien financier substantiel et stable à la gestion du changement.
- La gouvernance partenariale et la mise en commun de nombreux acteurs ont favorisé le développement de nouvelles capacités organisationnelles et professionnelles. Ultimement, ces démarches ont également favorisé le développement d'une vision commune et l'adhésion des divers groupes d'acteurs.
- Un déploiement séquentiel, en trois phases, s'est avéré utile.
 - La première phase d'implantation a permis de faire émerger des projets innovants, mobiliser les cliniciens, et tirer des leçons pour guider la généralisation (phases II et III).
- Le Plan a été soutenu par une évaluation développementale indépendante et collaborative. Une telle évaluation permet d'informer les décideurs en cours d'implantation.

MESSAGES-CLEF À PROPOS DE LA MISE À L'ÉCHELLE

- Le Plan a été conçu dès le départ en plusieurs phases, en planifiant sa généralisation.
- La stratégie intégrée d'implantation a prévu une continuité des éléments-clef d'accompagnement pour réaliser la généralisation (ex. : chargés de projet régionaux, gouvernance partenariale, outils cliniques, soutien financier) pendant les trois phases.
- Plusieurs dispositifs ont permis l'apprentissage en cours de mise à l'échelle (évaluation développementale, chargés de projet, reddition de compte et gouvernance partenariale).
- Le passage d'une phase d'implantation locale à une phase de généralisation est un moment critique. L'augmentation des ressources d'accompagnement est cruciale.
- Le passage du leadership de la gestion du changement dans les groupes de médecine de famille vers les centres intégrés de santé et de services sociaux (appelés centres intégrés dans le présent rapport) entre les phases I et II est :
 - Nécessaire pour assurer une diffusion partout au Québec.
 - Difficile en raison de la trop faible capacité de ces organisations (centres intégrés) à soutenir efficacement les groupes médecine de famille.
- La pandémie a fragilisé certains acquis; une stratégie de consolidation sera requise.

MESSAGES-CLEF À PROPOS DES IMPACTS

- Le Plan Alzheimer du Québec a permis :
 - Une clarification des trajectoires au sein des soins primaires et entre soins primaires et soins spécialisés.
 - Une augmentation de la détection et du diagnostic des troubles neurocognitifs majeurs en soins primaires.
 - Une amélioration de la quantité et de la qualité des suivis (ex. : évaluation de l'état fonctionnel, des symptômes comportementaux et psychologiques, gestion des médicaments pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur).
 - Une augmentation de la qualité des références en clinique mémoire et diminution de la proportion des personnes référées.
 - Un sentiment de compétence accru des professionnels en soins primaires.
 - Un accroissement des attitudes positives à l'égard des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
 - Une émergence d'un sentiment de confiance à l'égard du travail en équipe interprofessionnelle.
 - Une valorisation du rôle infirmier élargi.
- Le Plan Alzheimer du Québec rencontre encore des défis :
 - Des incohérences intraministérielles entre innovations parallèles au Plan insuffisamment coordonnées.
 - Un changement partiel de la culture de soins.
 - Des variations d'un contexte à l'autre encore grandes.
 - Une dilution des ressources d'accompagnement lors de la deuxième phase (généralisation).
 - Le leadership parfois inconsistant dans la gestion du changement des centres intégrés.
 - La complexité du changement en soins primaires en raison de l'organisation du domaine médical et l'instabilité des personnels.
 - Sauf pour les champions, la mobilisation et la formation des médecins demeurent un enjeu.
 - Des défis demeurent pour certains aspects de la qualité des soins dans les groupes de médecine de famille (ex. : évaluation de l'état de l'aidant, de la capacité à conduire, des besoins de services communautaires, intégration des travailleuses sociales).
 - Des difficultés à monitorer la performance interne des groupes de médecine de famille.

FICHE 1

HISTOIRE ET ORIENTATIONS DU PLAN ALZHEIMER DU QUÉBEC

Le Plan Alzheimer du Québec énonce les grandes orientations du gouvernement québécois en matière de troubles neurocognitifs. Il a été élaboré en plusieurs étapes. À la demande du gouvernement québécois, un groupe d'experts a formulé des recommandations sur les troubles neurocognitifs (voir Bergman, 2009). Le ministère de la Santé et des Services sociaux a par la suite conçu un Plan ministériel d'actions permettant d'opérationnaliser les recommandations jugées prioritaires. Les prochaines sous-sections détaillent le contexte dans lequel a émergé le Plan Alzheimer du Québec et le processus de traduction du Rapport Bergman dans le Plan ministériel d'actions.

CONTEXTE D'ÉMERGENCE DU PLAN ALZHEIMER DU QUÉBEC

- La décennie 1990 est marquée par une augmentation des préoccupations en matière de troubles neurocognitifs à l'international et au Canada, notamment en raison des connaissances accrues qui permettent de montrer que ces maladies ne sont pas le produit d'un vieillissement normal, mais plutôt de pathologies dont le principal facteur de risque est le vieillissement. Cette période est marquée par l'adoption d'un premier plan provincial (Ontario, 1999) et par les Conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (1991, 1999, 2006, 2012).
- Au Québec, des champions cliniques développent des initiatives locales visant à renforcer les soins primaires, parfois soutenues par un fonds d'une pharmacie (2000-2015).
- L'adoption de nouvelles politiques en matière de troubles neurocognitifs s'accélère au cours des années 2000. Une fenêtre d'opportunité politique s'ouvre pour la formulation d'un plan d'action Alzheimer et mène au développement du Rapport Bergman.

RAPPORT BERGMAN

- À la demande du gouvernement québécois, Dr. Howard Bergman est invité en 2007 à présider un groupe de travail sur les troubles neurocognitifs majeurs composé de gestionnaires, de chercheurs et de cliniciens.
 - Le comité est présidé par un innovateur à la fois clinique, politique et scientifique qui permet l'émergence d'une vision moderne et intégrée.
 - Les travaux s'appuient sur les connaissances scientifiques et les Conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence.
 - Le Rapport Bergman propose 24 recommandations qui se répartissent en sept actions prioritaires.
 - Il nourrit la réflexion des décideurs et inspire les cliniciens champions.
 - Il propose une approche centrée sur la personne et non sur la maladie.
 - Il est adopté en 2009.

1 Action prioritaire 1 : Une stratégie visant la sensibilisation et la prévention qui propose de déconstruire les fausses croyances et d'informer la population des facteurs de risque et de protection (prévention).

2 Action prioritaire 2 : Une réponse aux besoins globale, rapide et en soins primaires qui promeut un accès rapide et de qualité aux évaluations et aux suivis post-diagnostic. L'intervention se doit d'être centrée sur les soins primaires, via des équipes interprofessionnelles. Les services spécialisés ont un rôle de soutien aux soins primaires pour les cas complexes.

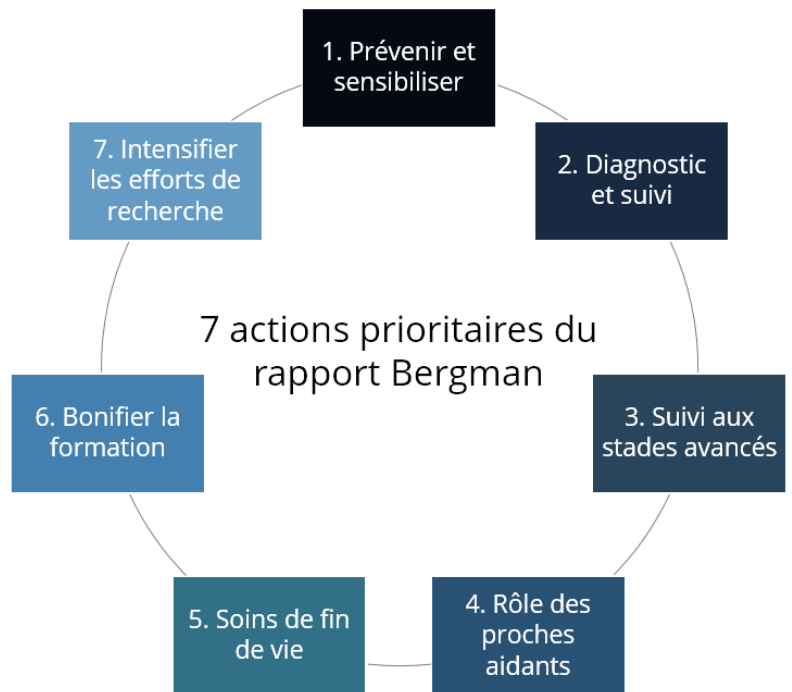
3 Action prioritaire 3 : Une amélioration des soins et services aux stades avancés des troubles neurocognitifs majeurs en augmentant les soins et services dispensés au domicile et en hébergement. Le rapport propose notamment la mise en place d'équipes ayant le rôle de soutenir les familles et les professionnels lorsque la personne montre des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

4 Action prioritaire 4 : Un soutien personnalisé aux proches aidants. Pour ce faire, il propose de favoriser leur participation aux processus décisionnels relatifs aux soins et services de leurs proches et de leur apporter un soutien du début de sa maladie jusqu'à la fin de sa vie.

5 Action prioritaire 5 : Une adaptation des soins et services de fin de vie dans tous les types d'établissements, ce qui nécessite d'apporter plus de soutien aux familles, dans le respect des volontés de chacun.

6 Action prioritaire 6 : Une formation soutenue des intervenants et le développement d'outils pour améliorer les compétences des gestionnaires, des intervenants et des proches aidants à répondre aux besoins des usagers. Il importe aussi de développer et mettre à la disposition des cliniciens des outils standardisés pour le processus d'évaluation, de diagnostic et de traitement.

7 Action prioritaire 7 : Une recherche qui soutient une intervention de pointe. Le développement d'une capacité de recherche sur l'ensemble des dimensions concernées par ces maladies, dont le traitement et les aspects sociaux, est nécessaire à une transformation des pratiques.



PLAN MINISTÉRIEL D' ACTIONS

Le Rapport Bergman a eu une réception positive des autorités ministérielles. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a ensuite effectué une priorisation des recommandations du Rapport Bergman, principalement centrée sur la deuxième action prioritaire du rapport, à savoir une réponse globale aux besoins, en soins primaires. Un certain jeu d'influences a eu lieu pour maintenir la centration sur les soins primaires plutôt que sur les soins spécialisés. Pendant les années qui séparent le Rapport Bergman du Plan ministériel, des innovateurs se sont mobilisés pour maintenir l'intérêt des décideurs, notamment dans le contexte d'un changement de gouvernement.

Six cibles prioritaires ont été retenues par le ministère:

- 1 *Rehausser l'accès aux services de santé et de services sociaux de soins primaires par le biais notamment de l'instauration de mesures de soutien par les services de deuxième et troisième ligne.*
- 2 *Assurer le développement et rendre accessibles des guides de pratique et outils standardisés fondés sur les preuves scientifiques. Ces outils concernent toutes les étapes du processus d'intervention, et ce, aux divers stades de la maladie.*
- 3 *Développer et mettre en place des programmes de formation relatifs au vieillissement et, plus spécifiquement, aux besoins évolutifs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches.*
- 4 *Développer des outils de communication dans le but de transmettre aux parties concernées l'information pertinente à la prise en charge adéquate des problèmes associés à la maladie d'Alzheimer.*
- 5 *Permettre un séjour facilité et une transition optimale lors d'une hospitalisation en soins aigus.*
- 6 *Mettre en place progressivement une gamme de services destinés aux proches aidants adaptés à leurs besoins en lien avec les organismes communautaires impliqués dans ce secteur d'activité.*

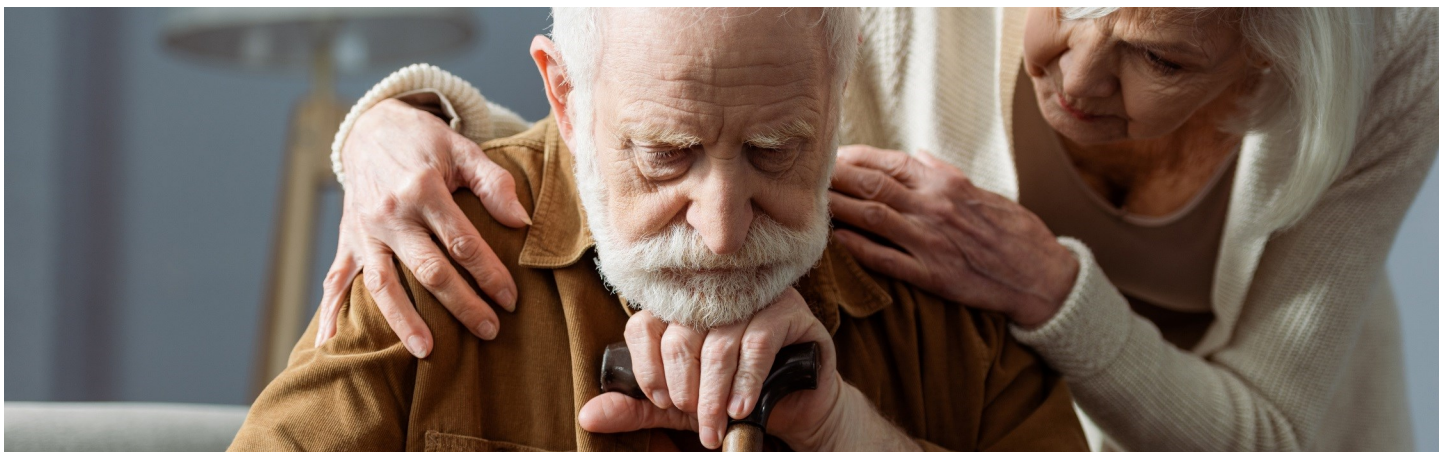
CONSTATS SUR LA TRADUCTION DU RAPPORT BERGMAN EN PLAN MINISTÉRIEL

- Un comité ministériel est formé pour prioriser et opérationnaliser les recommandations du Rapport Bergman. Ce dernier recommandait un large éventail de recommandations allant de la prévention, à l'amélioration des soins et services à tous les stades d'évolution des troubles neurocognitifs, y compris l'intensification des efforts en recherche. Le Plan ministériel d'actions s'est focalisé sur la mise en place d'une stratégie de soutien à l'innovation en groupes de médecine de famille et à la diffusion des meilleures pratiques.

- Les cibles ministérielles concernent tous les stades d'évolution des troubles neurocognitifs. Il est toutefois possible de constater que dans les faits les actions ont surtout porté sur les premiers stades, la détection et le diagnostic, comme vecteurs d'un changement de cultures professionnelle et organisationnelle.
- Certaines recommandations du rapport Bergman n'ont pas fait l'objet d'une intervention dans le cadre du Plan ministériel d'actions (ex. : résidence privée pour aînés, organisations de soins de longue durée, soins de fin de vie, etc.), mais ont parfois fait l'objet d'interventions du ministère non intégrées au Plan.

POSITIONNEMENTS CANADIEN ET INTERNATIONAL DU PLAN ALZHEIMER DU QUÉBEC

- Les grands axes du Plan Alzheimer du Québec sont cohérents avec celles adoptées dans les autres juridictions.
- Cependant, à l'international, la plupart des juridictions se contentent de prioriser la détection des troubles neurocognitifs majeurs dans les soins primaires, pour ensuite diriger les usagers vers les ressources spécialisées pour le diagnostic et le suivi. Le Plan Alzheimer du Québec a donc pour originalité de proposer une centration sur les soins primaires, pour l'ensemble de l'intervention (détection, évaluation et suivi), et d'effectuer des références aux ressources spécialisées que pour les cas plus complexes. Trois autres provinces canadiennes ont la même orientation, à savoir l'Alberta, le Manitoba et la Saskatchewan.
- Bien que peu présente à l'international, cette centration sur les soins primaires est cohérente avec les Conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence.
- Le Plan ministériel d'actions a également pour particularité de valoriser la présence d'intervenants sociaux dans les équipes interprofessionnelles.



FICHE 2 ÉMERGENCE D'UNE STRATÉGIE D'IMPLANTATION

À ce jour, le Plan Alzheimer du Québec a été mis en œuvre en trois principales phases :

Phase I (2013-2016)

La phase I visait l'implantation locale de projets innovants dans des groupes de médecine de famille volontaires.

Phase II (2016-2019)

La phase II visait la généralisation du changement dans tous les groupes de médecine de famille du Québec.

Phase III (2020-...)

La phase III vise à poursuivre la généralisation dans les groupes de médecine de famille et consolider le changement (détecter, évaluer et suivi). De plus, elle vise à améliorer les pratiques cliniques et organisationnelles pour les symptômes comportementaux et psychologiques, ainsi qu'à adapter le Plan aux effets de la pandémie de COVID-19.

Groupe de médecine de famille

Au Québec, la majorité des médecins de famille travaillent dans les groupes de médecine de famille. Ces cliniques de soins primaires (privées, publiques ou mixtes) ont été créées à partir de 2002, notamment pour inciter les médecins à se regrouper et pour faciliter la collaboration avec les services publics. Ils sont initialement composés de médecins et d'infirmières. Notamment inspirées par le Plan Alzheimer, de nouvelles ressources professionnelles arrivent dans ces cliniques depuis 2016 (travailleuses sociales, pharmaciens, etc.).

Le développement partenarial, avant le lancement de la phase I, d'une stratégie intégrée d'implantation a eu un impact considérable sur la mise en œuvre. La relative stabilité de cette stratégie tout au long des trois phases s'est avérée utile. Les prochaines sous-sections décrivent l'émergence de cette stratégie intégrée d'implantation et les attributs des innovateurs qui l'ont réalisée.

LA GENÈSE DE LA STRATÉGIE D'IMPLANTATION (VERS 2010)

- La conception de la stratégie d'implantation par les acteurs ministériels a permis d'intégrer dès le départ:
 - Une gouvernance partenariale composée de représentants du ministère, de divers organismes de la communauté (ex.: Société Alzheimer), de chercheurs, des chargés de projets régionaux, de représentants d'ordres professionnels, de cliniciens, de l'INESSS, d'experts cliniques et de proches partenaires (phase III).
 - Une évaluation indépendante portée par une équipe de chercheurs et sélectionnée par un processus compétitif par le Fonds de recherche en santé du Québec.

- En plus de l'évaluation du Plan, cette équipe réalise diverses recherches sur cette thématique, ce qui permet d'enrichir en continu la réflexion sur sa mise en œuvre et son développement.
- Trois comités partenariaux de cliniciens et de spécialistes sont formés :

1) Cliniques mémoires

2) Processus clinique

3) Formation

- Une stratégie de gestion du changement et un effort de recherche portant sur la gestion du changement en tant qu'objet de connaissances.
- Cette stratégie d'implantation témoigne du leadership de l'équipe ministérielle pour concrètement incarner la vision du Rapport Bergman, mobiliser les acteurs et les concerter.
- Une place importante est accordée au courtage de connaissances afin que les connaissances scientifiques puissent être mobilisées pour concevoir la stratégie de mise en œuvre et les outils cliniques.
- La gouvernance partenariale et la mise en commun de nombreux acteurs ont favorisé le développement de nouvelles capacités organisationnelles et professionnelles. Ultiment, ces démarches ont également favorisé le développement d'une vision commune et favorisé l'adhésion des divers groupes d'acteurs.

ATTRIBUTS DES INNOVATEURS CONSTITUANT LA STRATÉGIE

- Un innovateur de renommée internationale ayant des compétences reconnues autant sur les plans clinique, scientifique que politique.
- Un représentant ministériel traduit le Rapport Bergman dans les processus politico-administratif du ministère de la Santé et des Services sociaux. Il s'assure de recevoir l'appui des hautes instances ministérielles pour opérationnaliser les orientations, il coordonne le travail de préparation de la mise en œuvre et reçoit un budget pour déployer le changement. Il développe des comités pour animer le changement et il inspire une vision partagée entre les diverses parties prenantes.
- L'auteur du rapport est intégré dans l'ensemble des processus d'implantation, en soutien du représentant ministériel.
- Ces deux acteurs ont réussi à se dégager des marges de manœuvre et à saisir le bon moment pour que la vision coconstruite par la gouvernance partenariale s'incarne dans les décisions politiques et opérationnelles.

Pour concevoir la stratégie, j'ai reproduit des choses que j'avais déjà faites. Ça nous a permis d'avoir une stratégie qui allait plus loin en termes de contenu et de profondeur, notamment pour la mise en place des chargés de projet régionaux, la présence de la recherche et toutes les autres choses. Ça nous a permis d'aller plus loin. Et on avait des marges de manœuvre pour le faire, même si je devais faire valider les décisions et m'assurer que les autorités étaient confortables.

Responsable ministériel qui a initié la stratégie d'implantation

FICHE 3 DESCRIPTIONS DES TROIS PHASES

Le Plan Alzheimer du Québec a été déployé en trois phases d'implantation. Ces dernières montrent le souci des concepteurs de la stratégie d'implantation de réaliser une approche séquentielle, permettant d'expérimenter le changement, d'apprendre du passage vers le contexte réel et d'adapter la mise en œuvre aux réalités des professionnels, des établissements et des territoires.

Habituellement, le ministère va faire des orientations, les envoyer à l'ensemble du réseau, puis il va dire de l'appliquer et faire une reddition de compte dans un an. C'est comme ça que ça se passe généralement. Alors que dans le contexte du Plan Alzheimer, on s'est dit « Non, ce n'est pas ce qu'on veut faire ». On a précisé ce dont on avait besoin, validé et implanté de façon progressive, en réfléchissant où c'est le mieux de commencer, où ça va avoir un effet d'entraînement et où on va pouvoir aller plus loin par après. Et pouvoir moduler le Plan selon les besoins de chacun des territoires.

Responsable ministériel qui a initié la stratégie d'implantation

PHASE I (2013-2016): SOUTENIR LES INNOVATIONS

- Une étude pré-implantation a été réalisée (Vedel et al., 2018). Elle montre l'importance de concevoir un processus clinique interprofessionnel et de mieux former les professionnels dans les groupes de médecine de famille.
- Le lancement du Plan ministériel d'actions visant à faire émerger des projets d'implantation élaborés en soins primaires. Un cadre général de projet ainsi qu'un cahier des exigences structurelles sont diffusés (voir MSSS 2014a et MSSS 2014b).
- Les projets innovants visaient à mieux connaître les conditions d'implantation, mobiliser les cliniciens, leur montrer la faisabilité du changement et favoriser leur adhésion.
 - La présence d'un médecin champion dans une organisation de soins primaires est une condition importante pour favoriser la mobilisation des autres médecins.
 - Les chargés de projet régionaux (n=4) ont un rôle clé pour accompagner le changement.
- L'Initiative a suscité une variété de projets et de porteurs.
 - Elle a permis de concilier les besoins des soins primaires et des ressources spécialisées.
- Mobilisation de champions cliniques autour de l'augmentation des capacités (formation et outils), notamment en utilisant une stratégie de courtage de connaissances.
- Sélection de 19 projets d'implantation prometteurs (sur 34 propositions) dans les diverses régions et impliquant 38 groupes de médecine de famille.

PHASE II (2016-2019): LA GÉNÉRALISATION

- Élaboration d'un modèle organisationnel élaboré à partir des pratiques prometteuses identifiées dans les 19 projets d'implantation (voir MSSS, 2019a).

Diffusion et soutien à la mise en œuvre de ce modèle à l'échelle du Québec.

- Le leadership est donné aux centres intégrés qui doivent diffuser le modèle dans chacun des groupes de médecine de famille de leur territoire.
 - Ils animent des comités de pilotage pour leur territoire.
 - Ils nomment et encadrent le travail de ressources territoriales. Celles-ci ont le mandat de former et d'accompagner les professionnels des groupes de médecine de famille.
- Maintien des ressources de gestion du changement (quatre chargés de projet régionaux) et des ressources financières dédiées au Plan ministériel et à la recherche, mais avec une responsabilité élargie à l'ensemble du Québec.
 - Cela est favorable au retour d'une stratégie plus classique de reddition de compte.

Centres intégrés de santé et de services sociaux

Créés en 2015, ces centres intégrés regroupent plusieurs organisations publiques de santé et de services sociaux sur de vastes territoires (ex. : hôpitaux, hébergement de longue durée, soutien à domicile, réadaptation). Les 22 centres intégrés ont la responsabilité de s'assurer que les besoins de population de leur territoire soient répondus.

PHASE III (2020-...): RENFORCER LES TRANSITIONS

- Cinquième Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (2020).
- La COVID-19 reporte le lancement de la phase III et désorganise en partie les centres intégrés et les groupes de médecine de famille. Néanmoins, maintien des efforts ministériels et des chargés de projet régionaux pendant la pandémie.
- Lancement de la phase III fait en décembre 2020.
 - Maintien de la focalisation sur le renforcement des soins primaires, tout en insistant davantage sur les transitions de soins, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, les services dispensés aux personnes proches aidantes et la préservation des ressources cognitives.
 - Première participation d'un patient-partenaire à la gouvernance du Plan.
- Accompagnement du changement.
 - Maintien des chargés de projet régionaux.
 - Maintien du leadership octroyé aux centres intégrés et des ressources territoriales.
 - Maintien des ressources financières dédiées au Plan.
 - Augmentation des ressources pour la recherche.
- Hiver 2021 : planification d'une stratégie de relance post-COVID.

POINTS COMMUNS ET DIFFÉRENCES ENTRE LES TROIS PHASES DE MISE EN ŒUVRE

- Un budget récurrent et indexé annuellement de cinq millions de dollars est dédié à la mise en œuvre le Plan Alzheimer du Québec.
- Une partie de ce montant est utilisé pour rémunérer les chargés de projets régionaux et le déploiement du changement.
 - Lors de la phase I, chacun des projets d'implantation locale a reçu un montant annuel de 250 000\$.
 - Lors des phases II et III, chacun des CI(U)SSS reçoit un montant annuel de 225 000\$.
- Ce soutien financier est stable à travers le temps. Toutefois, l'ampleur du changement a augmenté lors de la phase II (généralisation) et le budget est resté le même. Il est donc possible d'observer une diminution relative des ressources financières disponibles pour déployer le changement, ainsi qu'une dilution de la capacité à soutenir les transformations.
- Au début de la phase II, cette dilution des ressources a semblé favorable au retour d'une stratégie plus classique de reddition de compte, au détriment d'un accompagnement personnalisé pour traduire les changements aux réalités des acteurs locaux.
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux prend le rôle de promouvoir le changement (le stimuler, l'encourager, l'appuyer), avec une gouvernance partenariale regroupant les principaux acteurs.
- Les principales cibles du changement sont globalement les mêmes d'une phase à l'autre, bien que l'échelle du changement soit beaucoup plus grande à partir de la deuxième phase (passant de 38 groupes de médecine de famille à l'ensemble de ces organisations, soit environ 300). Cette approche séquentielle témoigne du souci des responsables ministériels de planifier la mise à l'échelle du changement.
- Au cours de la phase I, les groupes de médecine de famille sont directement impliqués dans la conception et le pilotage du changement, à l'intérieur des balises promues par le ministère. À partir de la deuxième phase, le pilotage du changement passe par l'intermédiaire des centres intégrés.
- Depuis 2018, 10 millions de dollars ont été investis pour la recherche en matière de troubles neurocognitifs majeurs.



	PHASE I (2013-2016)	PHASE II (2016-2019)	PHASE III (2020-...)
BUDGET	5 millions \$	5 millions \$	5 millions \$
PRINCIPALES CIBLES DU CHANGEMENT VISÉES	<p>Rehaussement du rôle des groupes de médecine de famille pour détecter, diagnostiquer et effectuer le suivi des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.</p> <p>Une stratégie d'implantation locale permettant d'apprendre en vue d'une mise à l'échelle.</p> <p>Clarification de la trajectoire de soins (détection, diagnostic et suivi en soins primaires, soutenu par des soins spécialisés).</p> <p>Amélioration des services dispensés aux personnes ayant des symptômes psychologiques et comportementaux</p>	<p>Rehaussement du rôle des groupes de médecine de famille pour diagnostiquer et effectuer le suivi des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.</p> <p>Généralisation des pratiques les plus prometteuses.</p> <p>Consolidation des services dispensés aux personnes ayant des symptômes psychologiques et comportementaux.</p>	<p>Rehaussement du rôle des groupes de médecine de famille pour diagnostiquer et effectuer le suivi des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.</p> <p>Consolidation des pratiques les plus prometteuses.</p> <p>Plus grande insistance sur les transitions de soins. Promotion de la réserve cognitive.</p> <p>Révision des paramètres cliniques et organisationnels en matière de symptômes psychologiques et comportementaux.</p>
ÉTENDUE DES CHANGEMENTS	38 groupes de médecine de famille impliqués dans 19 innovations locales.	Tous les groupes de médecine de famille au Québec (environ 300).	Tous les groupes de médecine de famille au Québec (environ 300).
PROCESSUS D'INNOVATION ET DE GESTION DU CHANGEMENT	<p>Les formations et outils sont définis par le ministère et mis à la disposition des cliniciens.</p> <p>Les groupes de médecine de famille sont au cœur de la conception et de la gestion du changement. Les cliniciens élaborent une innovation locale, en respectant les balises du Plan.</p> <p>Développent d'un comité local de suivi à l'implantation.</p>	<p>Les centres intégrés ont la responsabilité de piloter le changement, former les cliniciens et transmettre les outils aux groupes de médecine de famille.</p>	<p>Les centres intégrés ont la responsabilité de piloter le changement, former les cliniciens et transmettre les outils aux groupes de médecine de famille.</p> <p>Création d'un comité de travail dédié à la révision des paramètres cliniques et organisationnels en matière de symptômes psychologiques et comportementaux.</p>

FICHE 4 SOUTIEN À L'IMPLANTATION

Un vaste dispositif a été déployé pour soutenir l'implantation du changement. Celui-ci s'incarne notamment par des stratégies de sensibilisation et de formation, et par des stratégies de soutien clinique.

STRATÉGIES DE SENSIBILISATION ET DE FORMATION

- Une fois par année, une rencontre panquébécoise (lancement de phase ou colloque) regroupe décideurs, chercheurs, partenaires, porteurs locaux du Plan ministériel d'actions et cliniciens.
- Formations aux cliniciens initialement centrées sur la détection et l'évaluation des troubles neurocognitifs majeurs en soins primaires.

STRATÉGIES DE SOUTIEN CLINIQUE

- En phase I, des discussions cliniques avec des praticiens experts visaient notamment à identifier les cas qui requièrent une évaluation spécialisée.
- En phase I, chaque médecin responsable d'un des groupes de médecine de famille sélectionnés devait déterminer les formations initiales et continues à suivre par les médecins et les infirmières pendant le projet.
- Les chargés de projets régionaux ont diffusé ces outils et formations.
- Émergence de communautés de pratique.

OUTILS

Développement des outils

- Localement, avant et au début de la phase I, développement d'outils. Certains de ces outils ont été diffusés après le lancement de la phase I.
- Parfois en s'inspirant de pratiques locales, des comités de travail partenariaux ont développé des outils :
 - Paramètres organisationnels constitutifs des équipes dédiées aux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (MSSS, 2014c).
 - Processus cliniques le traitement symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (voir MSSS, 2015).
 - Processus clinique interdisciplinaire en groupes de médecine de famille (voir MSSS, 2019b).

- À la demande du ministère, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux a produit un guide portant sur le repérage, le diagnostic, l'annonce et le suivi (INESSS, 2015).
- En phase I, chacun des projets d'implantation locale a utilisé les protocoles, guides de pratique, formulaires et outils d'évaluation fournis par le ministère. Toutefois, la majorité des projets les ont adaptés à leurs réalité. D'autres outils ont été élaborés pour favoriser la mise en place d'interventions pour un cheminement optimal des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur, dont des processus pour...
 - Le repérage de l'état cognitif.
 - L'évaluation cognitive plus poussée dans le but d'établir un diagnostic.
 - L'explication du diagnostic à la personne atteinte ou ses proches (pour médecin et infirmière).
 - La prise de décision quant à la prescription de traitements ou non.
 - Le suivi systématique et proactif de l'utilisateur.
- Le ministère et ses partenaires ont élaboré des indicateurs pour le suivi des patients à l'aide d'un outil structuré (ex. : orientation des usagers, délais d'accès, nombre de cas évalués, nombre d'usagers en attente d'évaluation, proportion de cas référés vers les services spécialisés).
- Certaines cliniques de la mémoire ont joué un rôle de formateur-expert à travers des activités d'enseignement effectuées auprès de futurs diplômés. Elles ont aussi agi en soutien aux médecins et équipes de soins primaires sur les plans du diagnostic et des traitements.
- Des spécialistes de troisième ligne ont agi en soutien pour les cas très complexes, surtout pour le diagnostic. Ils ont également participé à la création et à la présentation d'activités de formation.
- Développement et mise en place du Processus clinique interdisciplinaire en soins primaires, et ce, en deux volets (diagnostic et suivi). Cet outil permet de faciliter le repérage, le diagnostic et le suivi des personnes potentiellement atteintes de troubles neurocognitifs par l'utilisation d'un processus clinique simple qui mise sur la collaboration interprofessionnelle. Ce document précise les modes de référence aux partenaires principaux et indique comment améliorer le soutien offert aux proches aidants.
- Certains de ces outils ont fait l'objet de révision :
 - Le ministère a constitué en 2019 un comité visant la mise à jour du Processus clinique interdisciplinaire en soins primaires (voir MSSS, 2019b). Le mandat du comité était de faire le portrait des données probantes sur le sujet, de cibler les informations qui nécessitent des modifications du document, et d'ajuster son contenu.
 - En 2020, révision des orientations ministérielles sur les troubles neurocognitifs majeurs à l'intention des établissements en vue de préparer la phase III.
 - En 2021, révision des paramètres cliniques et organisationnels concernant la création en phase I des équipes d'intervention dédiées aux symptômes psychologiques et comportementaux (en cours).

Diffusion des outils

- Colloques et lancements de phases.
- Formations nationales, régionales et locales.
- Chargés de projets régionaux et les ressources territoriales les utilisent pour soutenir le changement de pratique.
- Via le site internet du ministère: <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs>

STRATÉGIES D'ACCOMPAGNEMENT DU CHANGEMENT

Locales

- Désignation d'un responsable de la mise en œuvre dans le groupe de médecine de famille (phase I).
- Certains sites ont embauché un chargé de projet local (phase I).
- Identification de médecins et d'infirmières champions (phase II), mais engagement très variable.

Québécoises

- Gouvernance partenariale sous le leadership de deux directions ministérielles (Direction des services aux aînés et aux proches aidants, ainsi que Direction des services de proximité en santé physique)
- Une représentante du ministère s'assure que les processus sont opérationnalisés et que la reddition compte est effectuée.

Régionales

- Désignation d'un responsable de la mise en œuvre dans chacun des centres intégrés (phase II). Souvent cette personne est un gestionnaire de la direction des services aux personnes en perte d'autonomie, parfois soutenues par une ou deux personnes, et non une personne responsables des soins primaires, ce qui a nui au lien avec les groupes de médecine de famille.
- Le Plan ministériel est pour eux un moyen concret favorable au renforcement des liens avec les groupes de médecine de famille du territoire du centre intégré.
- Présence de ressources territoriales embauchées par les centres intégrés pour soutenir la mise en place des pratiques cliniques proposées dans le Plan, et pour favoriser l'utilisation des outils cliniques et offrir du soutien clinique aux professionnels.
- Quatre chargés de projet régionaux couvrant l'ensemble du territoire québécois.

Nous faisons beaucoup plus de la mobilisation que de la reddition. Les chargés de projet régionaux étaient nos oreilles sur le terrain et nous avions une idée de l'endroit où le changement allait. L'idée était de savoir où nous étions rendus, ce qu'il fallait améliorer et ce qu'on pouvait faire de mieux. Nous étions plus dans cette manière de faire que dans la reddition formelle, ce que le ministère utilise habituellement. Il faut adapter la reddition à la progression de la mise en œuvre et aux bons coups qui ont été faits.

Responsable ministériel qui a initié la stratégie d'implantation

ATTRIBUTS ET RÔLES DES CHARGÉS DE PROJET RÉGIONAUX

- Les chargés de projet régionaux ne relèvent pas du ministère, mais plutôt des réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux. Ces organisations ont notamment comme mandat de mettre en commun les universités et les établissements ayant une mission sociosanitaire. Pour favoriser la diffusion aux acteurs venant d'autres juridictions, nous utilisons l'appellation « chargés de projet régionaux ».
- Ils ont des compétences en gestion du changement, sans cependant être des spécialistes de ce thème, ni des cliniciens expérimentés sur la thématique Alzheimer.
- Ils ont avant tout une connaissance du système de santé, mais moins des groupes de médecine de famille.
- Ils ont été embauchés pour aider à structurer la démarche de changement et pour jouer un rôle d'agent facilitateur sur le terrain.
- Ils soutiennent le changement à l'échelle des groupes de médecine de famille (phase I) et des centres intégrés (phase II), souvent en ciblant les sites où le changement de pratique est plus difficile.
- Ils incarnent les orientations ministérielles dans le développement interne des diverses activités du Plan ministériel d'actions (gestion du changement, reddition de compte, développement d'outils, etc.).
- Ils ont été les responsables de l'équilibre entre l'adaptation locale et le maintien des principes promus par le Plan ministériel d'actions. Ils ont donc été des vecteurs importants d'accompagnement et un outil important de référence pour les champions sur le terrain.
- Ils remontent l'information provenant du terrain (formellement par la reddition de compte, et informellement, par leur participation à la gouvernance).

Le ministère ne pouvait pas s'assurer du leadership central pour tout. Il fallait qu'il y ait des chargés de projet régionaux, sur le terrain, capables d'animer dans la proximité et de moduler selon les besoins de chacun des territoires. On s'est dit qu'on va être capables de se coordonner avec eux, et qu'eux vont se coordonner en proximité avec le terrain.

Les chargés de projet régionaux étaient nos interlocuteurs. Quand on voulait moduler, savoir comment ça se traduisait dans les opérations ou les problèmes qu'on rencontrait, nous avions nos quatre interlocuteurs. On avait créé une structure où on se rencontrait régulièrement, il y avait alors des partages des bons coups, des mauvais coups, des stratégies pour traduire le changement dans d'autres sites. C'est un rôle capital qu'ils ont joué, ils ont été une clé des résultats obtenus.

Responsable ministériel qui a initié la stratégie d'implantation

ATTRIBUTS, PROFILS ET RÔLES DE L'ÉQUIPE D'ÉVALUATION

- L'évaluation était développementale, c'est-à-dire qu'elle informait en continu l'innovation qu'est le Plan afin de favoriser son ajustement à l'épreuve de la réalité.
- Les chercheurs ont des connaissances cliniques sur les troubles neurocognitifs majeurs et sur l'organisation des services de santé. Un volet de l'équipe est spécialisé en méthodes quantitatives, alors que l'autre possède une longue expérience en méthodes qualitatives.
- L'équipe d'évaluation avait notamment les rôles suivants :
 - Étudier les effets.
 - Comprendre le processus de mise en œuvre.
 - Contribuer aux principales activités de présentation du Plan ministériel d'actions.
 - Être présent dans les principaux comités d'implantation pour contribuer au transfert des connaissances (sans pouvoirs décisionnels).
 - Mobiliser des connaissances issues d'autres travaux de recherche.



FICHE 5 EFFETS DU PLAN

L'équipe d'évaluation a contribué à documenter divers effets qui découlent des projets d'implantation. Ceux-ci sont sommairement décrits dans les prochaines sous-sections. Pour plus d'informations, les références des écrits scientifiques sur lesquelles s'appuie cette section sont présentées dans le document Ressources bibliographiques complémentaires.

EFFETS DE LA PHASE I (2013-2016)

En groupe de médecine de famille

- Des mesures pré et post implantation du plan ministériel permettent d'objectiver une augmentation de la qualité du suivi dans les groupes de médecine de famille participant à l'étude :
 - Le score moyen de 10 indicateurs de qualité de soins est passé de 48 % à 54,6 %.
 - Le nombre de contacts annuels (en personne ou par téléphone) entre les patients et les cliniciens est passé de 7,9 à 9,9.
 - La prescription de médicaments initiée dans les groupes de médecine de famille est passée de 71 % à 72 %.
 - Les références en clinique de mémoire après un diagnostic ont diminué de 12 % à 9 %.
- Les cliniciens en soins primaires s'attribuent un score moyen de 75 % pour leurs compétences et leurs connaissances sur les troubles neurocognitifs majeurs.
- Les médecins obtiennent un score moyen de 90,8 % pour leurs attitudes à propos de la collaboration avec les autres cliniciens.
- Des outils cliniques utiles, des formations pertinentes.
- Reconnaissance accrue du rôle infirmier.
- Une connaissance de ce qui fonctionne ou pas, des innovations et adaptations locales nombreuses, une stratégie de conduite de changement éprouvée.
- Mobilisation de médecins champions.

En cliniques de la mémoire (soins spécialisés)

- Consolidation dans certains milieux en manque de ressources spécialisées.
- La proportion des références sans justification est passée de 20 % à 7 %.
- Des modes de communication et de référence plus efficaces.

En centres intégrés de santé et de services sociaux

- Permet à quelques établissements de valoriser leurs efforts en matière de troubles neurocognitifs et de collaboration avec les groupes de médecine de famille.
- Consolidation ou développement d'équipes dédiés aux symptômes psychologiques et comportementaux.

Au ministère de la Santé et des Services sociaux

- Constitution du Plan permet au ministère de monitorer sa performance en matière de troubles neurocognitifs.
- Le Plan lui donne un argument interne pour agir sur les priorités ministérielles.
- La capacité de gestion opérationnelle du changement lui permet de mieux comprendre le terrain et d'ajuster en continu ses actions sur ce dossier.

EFFETS DE LA PHASE II (2016-2019)

La phase II maintient les orientations de la phase I et identifie les stratégies prioritaires. Avec les mêmes ressources qu'en première phase, il est demandé d'implanter le plan dans tous les groupes de médecine de famille, pas seulement dans les volontaires. Les centres intégrés ont pour mandat de soutenir cette diffusion sur l'ensemble de leur territoire.

En groupe de médecine de famille

- En général, maintien des effets, mais certains sites connaissent un recul vers les pratiques antérieures en raison de la dilution des ressources au niveau local et de la responsabilité du pilotage du changement qui passe des groupes de médecine de famille aux centres intégrés, et en raison de la pandémie.
- Les infirmières sont exposées aux formations et outils du Plan.
- Perte de compétences spécialisées en soins infirmiers en raison de la perte de la capacité financière requise pour maintenir une infirmière spécialisée en matière de troubles neurocognitifs embauchée en phase I.

Avec les cliniques de la mémoire (soins spécialisés)

- Maintien des effets de la phase I.

En centres intégrés de santé et de services sociaux

- Le Plan leur permet de progresser vers une cible stratégique essentielle pour eux, soit d'établir une collaboration étroite avec les groupes de médecine de famille, historiquement des organisations indépendantes.

Au ministère de la Santé et des Services sociaux

- Maintien des effets de la phase I.

FICHE 6 DÉTERMINANTS QUI EXPLIQUENT LES RÉSULTATS

Malgré les succès et les difficultés que nous recensons ici, il y a une grande variété locale, et les acquis demeurent fragiles, souvent dépendants de l'engagement des personnels en place, souvent champions ou quasi-champions. Nous présentons dans les sous-sections suivantes les déterminants qui sont spécifiques à la mise en œuvre du Plan. Les déterminants habituels du succès des innovations en santé lors d'une mise en œuvre en contexte réel sont pour la plupart présents.

FACTEURS FACILITANTS

À l'échelle du Québec

- L'élaboration d'un plan d'implantation et son imbrication aux orientations ministérielles.
- La qualité du leadership et de la gouvernance partenariale favorise l'adhésion des divers groupes d'acteurs.
- Le caractère intégré de la stratégie de gestion du changement, y compris les stratégies de développement des capacités, la présence des chargés de projet régionaux et l'existence de communautés de pratique.
- La mobilisation d'experts.
- L'approche séquentielle pour diffuser l'innovation et la continuité des efforts en matière de gestion du changement.

S'il y a un élément clé à retenir, je dirais qu'il faut une gestion proactive du changement. Il faut être capable de poser des actions, d'analyser, de réagir, de faire des pas, d'évaluer, de se repositionner. Il faut être proactif. On l'a fait en développant de nouvelles choses sur mesure, en posant des questions, en recevant des réponses, en s'adaptant, en corrigeant. Et on avait du monde pour le faire.

Responsable ministériel qui a initié la stratégie d'implantation

À l'échelle régionale

- Insertion du Plan ministériel d'actions dans une volonté de collaborer des centres intégrés avec les groupes de médecine de famille du territoire.

À l'échelle locale

- Participation aux innovations locales pré-phase I.
- Participation à la phase I.
- Présence d'un champion clinique.
- Infirmières bien formées.

BARRIÈRES

À l'échelle du Québec

- L'ampleur du changement visée.
- Une dilution des ressources d'accompagnement lors du passage à la phase II.
- Des incohérences intraministérielles entre innovations parallèles au Plan insuffisamment coordonnées (ex.: déploiement de travailleuses sociales dans les groupes de médecine de famille en 2016, mais les liens avec le Plan Alzheimer du Québec sont minimaux).
- Un retour à une stratégie plus classique de reddition de compte au début de la phase II (fluctuation dans l'engagement opérationnel du ministère).
- La complexité du changement en soins primaires en raison de l'organisation du domaine médical.
- L'incapacité de mesurer à grande échelle l'évolution du changement dans les organisations, en raison de l'impossibilité d'accéder aux données cliniques dans plusieurs groupes de médecine de famille.
- La pandémie qui menace les acquis de la phase II.

À l'échelle régionale

- Il est difficile pour le ministère de connaître comment les fonds budgétaires octroyés aux centres intégrés sont utilisés.
- Leur leadership peut provoquer un désengagement de certains médecins des groupes de médecine de famille, voire un refus de collaborer surtout pour les médecins qui n'ont pas participé à la phase I.
- Ils ont globalement une faible connaissance des groupes de médecine de famille.
- Concurrence des mandats de changements organisationnels chez les porteurs du Plan ministériel d'actions situés dans les centres intégrés; parfois le Plan Alzheimer du Québec est un dossier parmi d'autres.
- En régions éloignées, il peut manquer de ressources en raison par exemple des distances.
- En métropole, la complexité de l'offre de services nécessite une action plus ample.

📍 À l'échelle locale

- Absence de médecins champions.
- Capacité de gestion limitée des groupes de médecine de famille.
- Sur-sollicitation des médecins et des autres cliniciens en raison du grand nombre d'innovations qui leur sont proposées.
- Difficultés à monitorer la performance interne des groupes de médecine de famille, encore plus d'avoir une pratique réflexive de type système de santé apprenant.
- Instabilité des personnels.
- Faible intégration des travailleuses sociales.
- Faible intérêt de certaines cliniques pour les trajectoires de soins, voire pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur.
- Après la phase I, rare présence d'infirmières spécialisées en troubles neurocognitifs majeurs dans les groupes de médecine de famille.



FICHE 7 DÉFIS ET ZONES DE DÉVELOPPEMENT

Malgré les avancées considérables, plusieurs défis persistent et méritent une attention particulière. Même si cela est compréhensible, l'action ministérielle n'a pas été en mesure de couvrir l'ensemble des recommandations effectuées dans le Rapport Bergman. Pour cette raison, plusieurs zones de développement sont possibles.

DÉFIS PERSISTANTS

- Certains spécialistes sont moins favorables avec l'ancrage dans les soins primaires et auraient préféré que ce soit plutôt en cliniques de mémoire (soins spécialisés), notamment dans la perspective de l'arrivée de nouvelles thérapeutiques.
- En général, maintien des effets, mais certains sites connaissent une régression vers les pratiques antérieures au cours de la deuxième phase en raison de la dilution des ressources au niveau local, de la responsabilité du pilotage du changement qui passe des groupes de médecine de famille aux centres intégrés, et de la pandémie.
- Instabilité des personnels.
- Difficile engagement des médecins non champion et peu de formations dispensées à ces médecins.
- L'ampleur et la portée du suivi clinique (souvent focalisation sur les seules détection et évaluation).
- La collaboration interprofessionnelle au-delà du duo médecin-infirmière est limitée.
- L'intervention de prévention ou de maintien de l'autonomie de la personne ayant un trouble neurocognitif en amont d'une dégradation de la situation (ex. : éviter les hospitalisations évitables) demeure difficile.
- La coordination des services, dont le passage vers les services à domicile, demeure difficile.
- Certaines initiatives ministérielles utiles au Plan Alzheimer du Québec mériteraient d'être mieux intégrées (ex. : OPUS-AP, un programme d'usage optimal des antipsychotiques pour les personnes souffrant de symptômes psychologiques et comportementaux en soins de longue durée pourrait être étendu vers les soins à domicile, le transfert des travailleurs sociaux en groupes de médecine de famille, la politique sur le soutien aux personnes proches aidantes).

DÉFIS POUR LA PÉRENNISATION

- L'implantation d'une innovation complexe comme le Plan Alzheimer demande un soutien continu et à long terme en raison de la complexité des soins primaires.
 - L'innovation n'est jamais complètement pérenne.
 - Les soins primaires étant en changements constants, il faut poursuivre en continue les efforts de formation et de sensibilisation.
 - Le Plan est de facto en constante évolution et porte de nombreux développements en cours.
- La pandémie a fragilisé certains acquis; une stratégie de consolidation sera requise.

ZONES DE DÉVELOPPEMENT

- Effectuer une relance de l'implantation post-COVID qui tient compte des réalités nouvelles.
- Anticiper l'effet sur l'organisation des services de l'arrivée des biomarqueurs et des nouvelles thérapeutiques.
- Poursuivre le changement dans les groupes de médecine de famille, notamment pour le suivi.
- Renforcer la capacité des centres intégrés en gestion de projet et en accompagnement des cliniques.
- Étendre certains segments de la trajectoire de service, par exemple vers les résidences privées pour personnes âgées.
- Fluidifier les transitions entre les groupes de médecine de famille et les services de soutien à domicile.
- Susciter l'engagement des personnels du soutien à domicile.
- Favoriser l'usage optimal des médicaments dans la communauté.
- Développer les capacités d'intervention pour les clientèles présentant des comorbidités (ex. : santé mentale).
- Mieux documenter les effets du point de vue du patient (appréciation des soins et services, délais pour obtenir des services, accessibilité des soins spécialisés, etc.).