

LES TRAVAUX MINISTÉRIELS SUR LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS (TNCM) : PHASE 3

1) Les TNCM

« **Trouble neurocognitif majeur** » est une expression parapluie, désormais employée pour regrouper de nombreuses maladies neurocognitives, dont plusieurs étaient antérieurement nommées « démence ». Dans la 5^e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), produit par l'American Psychiatric Association, les critères diagnostiques des troubles neurocognitifs sont redéfinis.

Les troubles neurocognitifs peuvent être progressifs et se situent sur un continuum allant du trouble neurocognitif léger au trouble neurocognitif majeur. Cependant, ce ne sont pas tous les troubles neurocognitifs qui vont évoluer du stade léger au stade majeur. Plus précisément, le trouble neurocognitif léger évoque une diminution des capacités cognitives de la personne qui n'a pas encore de conséquences majeures sur son fonctionnement quotidien et son autonomie. Le trouble neurocognitif majeur se caractérise par un déclin des capacités cognitives (p. ex. la mémoire, le langage, la compréhension) et affecte significativement le fonctionnement quotidien de la personne. Il existe une grande variété de déficits cognitifs au sein du trouble neurocognitif majeur.

La maladie d'Alzheimer est le trouble neurocognitif majeur le plus fréquemment diagnostiqué, constituant de 60 % à 80 % de tous les diagnostics (Ling, 2018). Pour le Québec, en se basant sur les perspectives démographiques (Institut de la statistique du Québec, 2014) et les taux de prévalence¹, on estimait qu'en 2020 **le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer chez les 65 ans et plus a dépassé 150 000**. Selon le rapport annuel 2019-2020 de la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer, d'ici 2031 il est estimé que le nombre de personnes avec TNCM augmentera de 66%.

2) Les personnes vivant avec un TNCM, leurs proches et les personnes proches aidantes

Personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur

À l'exception des citations extraites de documents officiels, nous privilégions l'utilisation du verbe **vivre** pour décrire les personnes ayant un TNCM, en les nommant ainsi : personnes vivant avec un TNCM au lieu de personnes *atteintes*, personnes *souffrant* ou personnes *aux prises*. Ce choix rédactionnel invite le lecteur à considérer ces personnes comme des êtres humains à part entière et non sous l'aspect réducteur de la maladie.

Proches et personnes proches aidantes

Nous considérons les **proches** au même titre que les usagers eux-mêmes dans la prise en compte des besoins et dans le choix des meilleures stratégies cliniques et organisationnelles à privilégier.

Parmi ces proches, certains occuperont une fonction de **personne proche aidante**, d'autres non. Dans tous les cas, l'offre de service doit s'ajuster et respecter les différentes réalités.

Un réseau qui offre des services pertinents, adaptés et de qualité aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches en favorisant des transitions optimales dans leur parcours et en assurant un soutien aux personnes proches aidantes qui les accompagnent.

Chaque établissement, en collaboration avec les partenaires de son RTS et en adéquation avec ses réalités organisationnelles et territoriales, doit offrir aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches des trajectoires fluides permettant des soins et services pertinents et de qualité, des transitions optimales, et ce, en conformité avec les deux principes fondamentaux et les cinq principes directeurs ciblés.

3) Objectifs

GÉNÉRAL	SPÉCIFIQUES
Faciliter les transitions dans le parcours des usagers vivant avec un TNCM en adéquation avec leurs attentes et celles de leurs proches afin d'améliorer leurs conditions de vie.	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place une approche et une offre de service centrées sur la personne et non sur la maladie, lesquelles respectent les droits fondamentaux des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches; • Mettre en place une approche globale et une offre de service qui tiennent compte simultanément des besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches; • Intégrer les meilleures pratiques cliniques dans l'offre de service; • Démontrer de l'intérêt et participer aux projets qui font évoluer les connaissances pour une pertinence clinique sans cesse renouvelée; • S'assurer que l'autonomisation et l'autodétermination de l'utilisateur et de ses proches sont favorisées tout au long du parcours de services;

1. CANADIAN STUDY OF HEALTH AND AGING WORKING GROUP (1994). « Canadian study of health and aging : study methods and prevalence of dementia », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, n° 6, p. 899-913.

4) Principes

FONDAMENTAUX	RESPONSABILITÉS DES ÉTABLISSEMENTS	EFFETS ESCOMPTÉS
Promotion de la santé cognitive et de la réserve cognitive	Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de promouvoir l'importance des saines habitudes de vie dans la préservation de la santé cognitive et de la réserve cognitive.	<ul style="list-style-type: none"> Un ensemble d'outils visant à prévenir, retarder ou ralentir le déclin cognitif relié à l'âge ou à un TNCM et, conséquemment, à protéger la santé cognitive.
Responsabilité populationnelle des CISSS et des CIUSSS	Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de susciter, d'animer et de soutenir les collaborations entre tous les partenaires agissant sur leur territoire qui mettent à profit leurs leviers et leurs compétences au bénéfice de la population et assument collectivement leur responsabilité.	<ul style="list-style-type: none"> Un ensemble de services sociaux et de santé pertinents, coordonnés, qui répondent de manière optimale aux besoins exprimés et non exprimés de la population; Un accompagnement et un soutien aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches.

RESPONSABILITÉ DES CISSS ET DES CIUSSS

Chaque CISSS et CIUSSS, en collaboration avec les partenaires de son RTS et en adéquation avec ses réalités organisationnelles et territoriales, doit offrir aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches des trajectoires fluides permettant des soins et services pertinents et de qualité, des transitions optimales, et ce, en conformité avec les deux principes fondamentaux et les cinq principes directeurs ciblés. Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de s'assurer que leur offre de service et celle des partenaires du RTS sont harmonisées, coordonnées, complémentaires et répondent aux besoins locaux et régionaux des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches.

EFFETS ESCOMPTÉS

- Une cohérence et une pertinence clinique dans l'ensemble du parcours des usagers selon les standards de bonnes pratiques reconnus : le bon service par les bonnes ressources et en temps opportun;
- Des transitions harmonieuses dans le parcours des soins et services (de proximité, spécialisés ou spécifiques si requis).

DIRECTEURS	RESPONSABILITÉS DES ÉTABLISSEMENTS	EFFETS ESCOMPTÉS
Approche centrée sur la personne et non sur la maladie	Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de promouvoir une approche centrée sur la personne et non sur la maladie, laquelle respecte les droits fondamentaux des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches. En somme, le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit.	<ul style="list-style-type: none"> Une approche et une offre de service qui considèrent la personne vivant avec un TNCM comme une personne à part entière avec des besoins particuliers et non comme une maladie à traiter; Une offre de service qui s'ajuste aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches et non l'inverse.
Approche globale : santé physique, mentale et psychosociale	Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de promouvoir une approche globale qui tient compte simultanément des besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes vivant avec un TNCM.	<ul style="list-style-type: none"> Une approche et une offre de service qui considèrent la personne vivant avec un TNCM dans sa globalité, dans son unicité et non uniquement sous l'angle biomédical; Une offre de service qui tient compte de l'ensemble des besoins des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches.
Pertinence clinique	Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité d'être à l'affût des meilleures pratiques cliniques et de les intégrer dans leur offre de service. De plus, les établissements doivent démontrer de l'intérêt et participer aux projets qui font évoluer les connaissances pour une pertinence clinique sans cesse renouvelée.	<ul style="list-style-type: none"> Une offre de service en constante évolution pour des pratiques cliniques et organisationnelles à la fine pointe des connaissances.
Partenariat avec l'utilisateur et ses proches	Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de s'assurer que l'autonomisation et l'autodétermination de l'utilisateur et de ses proches est favorisée tout au long du parcours de services et que leur niveau de littératie est pris en compte. De même, l'utilisateur et ses proches agissent à titre d'experts de la situation. Un soutien particulier doit être offert aux personnes proches aidantes en concordance avec l'évolution de leurs besoins. Ces dernières sont considérées comme des partenaires et comme des usagers, selon des proportions pouvant être modulées au fil de la maladie.	<ul style="list-style-type: none"> L'amélioration de l'expérience vécue par l'utilisateur et ses proches qui utilisent les services; Une offre de service bonifiée par la prise en compte de l'expertise des usagers et de leurs proches; Un équilibre entre le soutien offert aux personnes proches aidantes et leur mise à contribution dans le mieux-être des usagers.
Collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle	Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de mettre en place les conditions favorables afin que la collaboration interprofessionnelle sous-tende l'ensemble des processus cliniques de leur établissement et l'ensemble de leurs interactions avec les partenaires externes.	<ul style="list-style-type: none"> L'optimisation des ressources est effective de même que leur utilisation appropriée : les outils et les méthodes de travail des différents intervenants sont reconnus, améliorés, harmonisés, innovants et coordonnés.



5) Partenaires incontournables

- Usagers, proches et personnes proches aidantes;
- CISSS et CIUSSS;
- CIUSSS comportant un institut universitaire de gériatrie ou un centre d'excellence sur le vieillissement;
- Réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS);
- Groupes de médecine de famille;
- Partenaires communautaires;
- Chargés de projet au niveau provincial (représentant les quatre territoires de RUISSS);
- Centres hospitaliers universitaires et instituts universitaires;
- Équipes de recherche.

6) Ressources et outils en place

- Budget récurrent;
- Boîte à outils;
- Communautés virtuelles de pratique;
- Ressources territoriales;
- Formation et mentorat;
- Cliniques de cognition (aussi appelées cliniques de mémoire);
- Équipes ambulatoires SCPD;
- Centres ambulatoires gériatriques.

7) Facteurs de succès organisationnels

- Approche centrée sur la personne, ses besoins et ses préoccupations;
- Démarche structurée et adaptée;
- Vision commune partagée par toutes les parties prenantes;
- Communication transparente et régulière;
- Approche flexible.