



# ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES SUR LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS

PHASE 3



**ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES  
SUR LES TROUBLES  
NEUROCOGNITIFS MAJEURS  
PHASE 3**



## RÉDACTION DU CONTENU

### Responsables (au moment de la publication)

Lucie Oparthy, sous-ministre adjointe des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques  
Vincent Defoy, directeur des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Natalie Rosebush, sous-ministre adjointe aux aînés et aux proches aidants

### Coordination, recherche et rédaction

Caroline Boudreau, conseillère, DSAPARIRTF

### En collaboration avec les chargé(e)s de projet des réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux

Julie Denis, RUISSS de l'Université Laval

Christine Fournier, RUISSS de l'Université de Montréal

Éric Maubert, RUISSS de l'Université McGill

Caroline Morin, RUISSS de l'Université de Sherbrooke

## VALIDATION DU CONTENU

### Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université Laval

Hélène Richard (APPR au CEVQ), responsable du mentorat et de la formation

### Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université McGill

Myriam Bureau, ressource territoriale de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

### Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université de Montréal

Marc Bessette, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal  
Annie Fortier, CISSS de Laval

### Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université de Sherbrooke

Maryse Trudeau, directrice adjointe DPSAPA, services dans le milieu, RI-RNI-RPA-organismes communautaires et services postaigus spécialisés gériatriques au CIUSSS de l'Estrie-CHUS

## Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation du présent document.

## Édition

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse : [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca) section Publications

*Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.*

## Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022

ISBN : 978-2-550-90264-5 (PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2021

## MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF

### Médecins

D<sup>r</sup> Olivier Beauchet, Université McGill

D<sup>r</sup> Howard Bergman, Université McGill

D<sup>re</sup> Suzanne Gosselin, CIUSSS de l'Estrie-CHUS

D<sup>re</sup> Marie-Jeanne Kergoat, Université de Montréal

### Partenaires de recherche

Yves Couturier, Université de Sherbrooke

Maude-Émilie Pépin, Université de Sherbrooke

D<sup>re</sup> Isabelle Vedel, Université McGill

### Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Michèle Archambault, directrice adjointe temporaire à la Direction des services sociaux | SAPA, DP-DI-TSA, SSG

### Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

Nouha Ben Gaied, directrice recherche

et développement, qualité des services

### Ordres professionnels

D<sup>re</sup> Nathalie Girouard, psychologue, conseillère à la qualité et au développement de la pratique, Ordre des psychologues du Québec

D<sup>re</sup> Isabelle Marleau, psychologue, directrice de la qualité et du développement de la pratique, Ordre des psychologues du Québec

Nathalie Thompson, analyste au développement de l'exercice professionnel, Ordre des ergothérapeutes du Québec

### Ministère de la Santé et des Services sociaux

Caroline Boudreau, conseillère, DSAPARIRTF

Geneviève Doray, conseillère, DSAPARIRTF

Marie-Hélène Hardy, conseillère, DSAPARIRTF

Sofie Therrien, conseillère, DSPSP

Nathalie Tremblay, adjointe, DSAPARIRTF

### Révision linguistique et mise en page

Gilles Bordage, linguiste

Wanesa Sitthy, ministère de la Santé

et des Services sociaux

Christine Vilcoq, Centre d'excellence sur la longévité du RUISSS de McGill



# NOTE AU LECTEUR<sup>1</sup>

## Trouble neurocognitif majeur (TNCM)

« Trouble neurocognitif majeur » est une expression parapluie, désormais employée pour regrouper de nombreuses maladies neurocognitives, dont plusieurs étaient antérieurement considérées comme de la « démence ». Le terme « démence » a une forte connotation péjorative et faisait référence aux maladies dégénératives, ce qui créait de la confusion avec les troubles neurocognitifs non dégénératifs comme le traumatisme craniocérébral. Dans la 5<sup>e</sup> 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. La maladie d'Alzheimer, tout comme les autres TNCM, est souvent confondue, dans l'esprit populaire, avec la démence. Néanmoins, la démence n'est pas une maladie, mais plutôt un syndrome clinique pouvant être causé par différentes maladies. **Les troubles neurocognitifs peuvent être progressifs et se situent sur un continuum allant du trouble neurocognitif léger au TNCM.** Cependant, tous les troubles neurocognitifs n'évolueront pas nécessairement du stade léger au stade majeur. Plus précisément, le trouble neurocognitif léger évoque une diminution des capacités cognitives de la personne, diminution qui n'a pas encore de conséquences majeures sur son fonctionnement quotidien et son autonomie. Le TNCM se caractérise, quant à lui, par un déclin des capacités cognitives (p. ex. la mémoire, le langage, la compréhension) et affecte significativement le fonctionnement quotidien de la personne et son autonomie. Il existe une grande variété de déficits cognitifs au sein du TNCM. Dans un TNCM, l'atteinte des fonctions cognitives a des répercussions graves et nuit fortement au fonctionnement quotidien de la personne, qui doit désormais recevoir de l'aide pour répondre à ses besoins de base.

La maladie d'Alzheimer est le TNCM 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 prévalence<sup>2</sup>, on estime qu'en 2020 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer chez les 65 ans et plus a largement 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%.

## Proches et personnes proches aidantes

Tout au long de ce document, 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.

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

2. 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.

## Personnes vivant avec un TNCM

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 avant tout et non à travers le prisme réducteur de la maladie.

*« Dès lors que mon mari a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, le regard des gens a changé. Il n'était plus le père aimant, le mari attentionné, l'ingénieur à la retraite, le conteur infatigable d'anecdotes : il était l'Alzheimer. »*

*—Monique, conjointe*



# AVANT-PROPOS

---

Les TNCM, dont la forme la plus répandue est la maladie d'Alzheimer, ont un impact majeur sur la société québécoise. En raison du vieillissement accéléré de la population, le nombre de cas augmente dramatiquement. Le risque de développer un TNCM s'accroît rapidement avec l'âge, particulièrement à partir de 80 ans. On estime que près d'un *baby-boomer* sur cinq vivra avec la maladie d'Alzheimer et, selon les prévisions, on comptera quelque 250 000 personnes vivant avec la maladie au Québec en 2030.

L'incidence de la maladie sur les ressources du système de santé, quel que soit le niveau, est également importante. Quant aux conséquences sur les personnes vivant avec un TNCM et leurs proches, aucune étude, aucune statistique n'en saurait décrire l'ampleur.

Conscient de la nécessité d'adapter les services destinés aux personnes vivant avec un TNCM, le MSSS a sollicité le concours d'acteurs reconnus pour leur expertise afin de préciser les orientations et les actions requises, comme l'ont fait d'autres provinces et pays. En 2007, un comité d'experts a donc vu le jour sous la présidence du Dr Howard Bergman pour réaliser un mandat particulier : proposer un plan d'action ministériel concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées qui couvrirait tous les aspects du sujet, de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par la recherche.

Dans son rapport<sup>3</sup> déposé en 2009, Howard Bergman exposait sept priorités sur lesquelles devaient reposer nos actions :

- L'augmentation des connaissances concernant la maladie et l'adoption d'attitudes différentes envers les personnes atteintes et les personnes proches aidantes;
- L'accessibilité aux services coordonnés et personnalisés dans un réseau convivial pour les personnes atteintes et les personnes proches aidantes, à tous les stades de la maladie;
- La qualité de vie et des soins dans les milieux de vie substitués;
- La qualité de vie et des soins de fin de vie;
- La qualité de vie et des soins aux personnes proches aidantes;
- La formation et la motivation des professionnels et du personnel de soutien;
- La contribution de la recherche au traitement et aux soins de qualité.

---

3. LE COMITÉ D'EXPERTS EN VUE DE L'ÉLABORATION D'UN PLAN D'ACTION POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER (2009). *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, présidé par Howard Bergman, MD.

Ce rapport proposait également une série de 24 recommandations. L'analyse de ces recommandations a permis d'établir six cibles prioritaires, lesquelles constituaient la trame de l'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer ou autres TNCM à savoir :

- Accroître l'accès aux services de santé et aux services sociaux de première ligne avec le soutien concret de la deuxième et de la troisième lignes, tout particulièrement grâce aux équipes ambulatoires de gestion des symptômes comportementaux psychologiques de la démence (SCPD) et aux cliniques de mémoire;
- Développer des outils d'aide à la pratique à partir des données probantes et les rendre accessibles;
- Élaborer et mettre en place des programmes d'enseignement et de formation à l'intention des médecins et des professionnels de la santé et des services sociaux;
- Élaborer les outils requis de communication;
- Permettre un séjour facilité lors d'une hospitalisation en soins de courte durée;
- Consolider progressivement la gamme de services destinés aux personnes proches aidantes, en collaboration avec les organismes impliqués dans ce secteur d'activité.

La première cible a été au centre des travaux réalisés depuis 2011. Les autres cibles ont été abordées dans la foulée des efforts investis pour accroître tout particulièrement l'accès aux services des groupes de médecine de famille (GMF) lors de la deuxième phase<sup>4</sup> des travaux, dite de déploiement des meilleures pratiques dans l'ensemble des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

Quelque dix ans plus tard, alors que nous procédons au lancement de la troisième phase des travaux ministériels sur les TNCM, ces éléments demeurent au centre de nos orientations dans une perspective de continuité des initiatives en cours dans le réseau.

Malheureusement, à ce jour, aucun traitement curatif n'a réussi à faire ses preuves pour guérir les personnes vivant avec un TNCM. Toutefois, les données scientifiques nous confirment que l'adoption de saines habitudes de vie agit favorablement sur la préservation de la santé et de la réserve cognitive. **C'est pour cette raison que nous avons introduit la promotion de la santé cognitive et de la réserve cognitive dans notre schéma conceptuel.**

Le MSSS est soucieux de soutenir les établissements dans la mise en œuvre d'actions innovantes, à la fine pointe des connaissances, afin d'améliorer la qualité des services offerts aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches pour, ultimement, contribuer à leur mieux-être.

Le présent document énonce les orientations ministérielles en la matière et invite les établissements à les mettre en œuvre en respectant leurs particularités organisationnelles et territoriales.

---

4. *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS, Deuxième phase des travaux, 2016 à 2019.*

## COVID-19 :

Le Québec n'a pas échappé à cette pandémie qui a durement frappé les aînés. Cette situation nous a révélé d'importants éléments à prendre en compte dans la trajectoire de soins et de services offerts aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches. Voici les principaux :

- **Repérage** : Il importe de se montrer plus proactif en matière de repérage des troubles légers et des personnes à risque de développer un TNCM, particulièrement auprès de la population vivant en résidence privée pour aînés (RPA), de celle ayant un suivi médical hors GMF et de celle orpheline de médecin de famille;
- **Suivi à distance** : Il faut proposer une stratégie de suivi spécifique selon les situations d'isolement des aînés : isolement social, absence de proches, itinérance, problèmes de santé mentale, crises sanitaires ou climatiques, etc.;
- **Coordination des soins entre les services du réseau (en appui au suivi à distance) et les différents milieux de vie** : La responsabilité du réseau d'assurer un suivi dans les divers milieux de vie doit être clairement définie;
- **Coordination des soins avec les partenaires** : Des mécanismes formels doivent exister afin de permettre une véritable coordination des soins entre l'ensemble des partenaires communautaires et les usagers.

# SIGLES ET ACRONYMES

---

AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CH	Centre hospitalier
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDS	Centre de répartition des demandes de services
DME	Dossier médical électronique
GAMF	Guichet d'accès à un médecin de famille
GMF	Groupe de médecine de famille
GMF-R	Groupe de médecine de famille réseau
GMF-U	Groupe de médecine de famille universitaire
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RLS	Réseau local de services
RPA	Résidence privée pour aînés
RTS	Réseau territorial de services
RUISSS	Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques reliés à la démence
TNCM	Troubles neurocognitifs majeurs

# SOMMAIRE EXÉCUTIF

## Utilité des orientations ministérielles et destinataires

- Ce document rassemble les informations pertinentes pour faciliter la poursuite des meilleures pratiques sur tout le territoire québécois, qui, rappelons-le, se trouve sous la responsabilité des CISSS et des CIUSSS.
- Ce document s'adresse aux responsables du dossier sur les TNCM dans les CISSS et les CIUSSS, aux GMF, ainsi qu'à l'ensemble des acteurs agissant auprès des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches.

## Premières phases des travaux

- Dès ses débuts, l'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer ou autres TNCM visait le rehaussement de l'accessibilité des services en première ligne avec le soutien des cliniques de mémoire et des équipes ambulatoires de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques reliés à la démence (SCPD), une cible choisie sur la base des recommandations du Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer (2009).
- Depuis le début, les travaux ministériels se sont construits graduellement à la lumière des apprentissages réalisés relativement aux meilleures pratiques cliniques et organisationnelles. Les travaux réalisés, les rétroactions des acteurs concernés et le dépôt des rapports de recherche sur l'évaluation des premières phases concourent à atteindre de manière toujours plus performante les résultats escomptés.

## Stratégie de déploiement dans la troisième phase des travaux

L'évaluation formalisée des phases précédentes a permis de déterminer les meilleures pratiques à implanter dans les services de proximité, dont le **Processus clinique interdisciplinaire en première ligne (révisé en 2019)** et plusieurs conditions gagnantes pour une implantation réussie, parmi lesquelles :

## La mise en place du plan d'action et la pérennité

- La cogestion et la cohérence entre les directions du soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA) et la direction des services professionnels (DSP);
- Le maintien du comité de pilotage incluant des représentants de toutes les directions impliquées dans le parcours de l'usager, des GMF, des services spécialisés et des partenaires communautaires;
- La nomination d'une personne responsable de l'implantation de la troisième phase dans les CISSS et les CIUSSS.

## L'organisation dans les GMF

- Le soutien en cogestion du responsable médical et de la personne responsable administrativement des professionnels du GMF quant à l'implantation des meilleures pratiques cliniques;
- La présence d'un trio performant – médecin, infirmière et travailleur social – qui guide les changements dans le GMF;
- La mise en place d'une stratégie de communication fluide entre les médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux du GMF pour le suivi des personnes vivant avec un TNCM;
- L'utilisation de protocoles et d'outils d'aide à la pratique dont le **Processus clinique interdisciplinaire en première ligne révisé**.

## La formation continue et le mentorat

- L'instauration d'un plan de formation continue annuelle sur les pratiques optimales incluant des discussions de cas réels et le recours à une évaluation préalable des besoins pressentis. L'accréditation des formations médicales est souvent une plus-value pour le taux de participation;
- L'accès à une ressource territoriale en soins infirmiers et en service social en soutien aux cliniciens en GMF pour le mentorat;
- L'accès à un médecin du territoire ayant une bonne expertise en matière de TNCM et une pratique en services de proximité dans le soutien auprès de ses pairs, dont la formation et le mentorat;
- Le soutien administratif pour l'organisation des visites de mentorat aux GMF et l'accès à différents systèmes informatiques directement aux GMF avec un visuel (exemple : application ZOOM);
- L'utilisation des communautés virtuelles de pratique.

## L'optimisation des transitions avec une offre de service interétablissements cohérente pour l'utilisateur

- L'engagement de l'ensemble des équipes cliniques et administratives (GMF, SAD, etc.);
- Une connaissance commune des offres de service de chaque groupe (GMF, SAD, services spécialisés, urgence, unités de soins, partenaires communautaires, etc.);
- Une trajectoire de communication établie et connue entre les services de proximité (GMF, SAD), les services spécialisés et surspécialisés;
- Une mise en place d'une stratégie d'évaluation auprès de l'utilisateur et de ses proches sur leurs connaissances et leur accord avant et après les différentes transitions.

## La mise en place d'une trajectoire intégrée pour la gestion des SCPD

- L'accès à des professionnels de proximité (GMF et SAD) ayant les compétences et la disponibilité pour évaluer et appliquer l'approche de base en SCPD lorsque cela est requis et en temps opportun;
- L'accès à une équipe ambulatoire spécialisée en SCPD pour les cas plus complexes.

## Rôles des parties prenantes

- Le **MSSS** précise les orientations, soutient la mise en œuvre, utilise les données probantes quand elles existent et assure le suivi.
- Les **CISSS** et les **CIUSSS**, par leurs responsabilités, assument la planification et la mise en œuvre du déploiement des meilleures pratiques avec l'aide notamment de chargés de projets nationaux.
- Les **CISSS** et les **CIUSSS** doivent produire un plan biennal au regard de leurs réalités et priorités, sur la base des projets déjà en place et en impliquant les entités concernées.
- Les **GMF** participent à la mise en œuvre des plans biennaux de leur CISSS ou CIUSSS et contribuent à faire évoluer leur modèle selon les priorités de leur territoire.
- Les **instituts universitaires** et les **centres d'excellence** mettent à contribution des ressources pour soutenir les CISSS et les CIUSSS :
  - Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ);
  - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke – Centre de recherche sur le vieillissement (CdRV) – Centre affilié universitaire (CAU);
  - Gériatrie sociale et Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) – Centre de recherche de l'IUGM (CRIUGM);
  - Centre d'excellence sur la longévité du RUISSS de McGill (CEEXLO).
- Les **réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS)** soutiennent le développement de compétences.
- Les **partenaires communautaires** contribuent à la mise en place de l'offre de service pour soutenir les personnes vivant avec un TNCM et les personnes proches aidantes.

## Principaux moyens de mise en œuvre

Voici les principaux moyens proposés pour soutenir le déploiement des meilleures pratiques :

- L'énumération des composantes qui devront faire partie du plan biennal de chaque établissement;
- Un budget récurrent dont l'utilisation sera suivie par le MSSS pendant les deux années de la troisième phase;
- La présence de chargés de projet au niveau national en soutien aux CISSS et aux CIUSSS;
- La disponibilité de nombreux outils cliniques et de formation;
- La disponibilité d'une clinique spécialisée pour le soutien au diagnostic et au traitement;
- La disponibilité d'une équipe ambulatoire SCPD;
- La présence de ressources territoriales locales;
- L'arrimage entre les GMF et les autres services requis par l'évolution des besoins des usagers.

## Assurance qualité et amélioration continue

Le déploiement se complète par des évaluations dans une optique d'amélioration continue de la qualité incluant une reddition de comptes annuelle pendant les deux années de la troisième phase. De plus, des audits peuvent être réalisés dans une perspective d'évaluation du degré d'implantation des composantes du plan d'action.





# TABLE DES MATIÈRES

---

PREMIÈRE PARTIE : PARAMÈTRES CLINIQUES	1
<b>Centre d'intérêt de la phase trois : les transitions</b>	<b>1</b>
Pourquoi mettre l'accent sur les transitions?	1
<b>Vision</b>	<b>3</b>
Objectifs à atteindre	3
<b>Schéma conceptuel</b>	<b>6</b>
<b>Présentation explicative du schéma</b>	<b>7</b>
<b>Principes fondamentaux</b>	<b>8</b>
<b>Cinq principes directeurs pour optimiser les transitions</b>	<b>9</b>
Approche centrée sur la personne et non sur la maladie	10
Approche globale : santé physique, mentale et psychosociale	11
Pertinence clinique	12
Partenariat avec l'utilisateur et ses proches	13
Collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle	17
DEUXIÈME PARTIE : PARAMÈTRES ORGANISATIONNELS	20
<b>Contexte</b>	<b>20</b>
<b>Les rôles et responsabilités des différents acteurs</b>	<b>20</b>
MSSS	20
CISSS et CIUSSS	21
Responsables locaux de l'implantation	21
Comité de pilotage	22
CIUSSS comportant un institut universitaire de gériatrie ou un centre d'excellence sur le vieillissement	22
Des cliniques de cognition (appelées aussi cliniques de mémoire)	23
Des centres ambulatoires gériatriques	23
Des équipes ambulatoires : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)	24
Réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS)	25
Groupes de médecine de famille	25
Partenaires communautaires	25

<b>Un budget récurrent .....</b>	<b>25</b>
<b>Le soutien de chargés de projet au niveau national .....</b>	<b>26</b>
<b>Une boîte à outils provinciale .....</b>	<b>26</b>
<b>Des communautés virtuelles de pratique .....</b>	<b>27</b>
<b>Des ressources territoriales .....</b>	<b>27</b>
<b>De la formation et du mentorat .....</b>	<b>28</b>
<b>Facteurs de succès organisationnels.....</b>	<b>29</b>
<b>La recherche et l'évaluation des interventions.....</b>	<b>32</b>
<hr/> CONCLUSION	33
<hr/> GLOSSAIRE	35
<hr/> BIBLIOGRAPHIE	46



# PREMIÈRE PARTIE :

## PARAMÈTRES CLINIQUES

### Centre d'intérêt de la phase trois : les transitions

#### Pourquoi mettre l'accent sur les transitions ?

Il subsiste des défis d'accès, de fluidité et de concertation interdirections et intraétablissements, entre les partenaires intersectoriels et communautaires.

Au cours des deux dernières années, environ 30 % des patients canadiens<sup>5</sup> ont constaté un manque de coordination lors d'une transition dans les soins et services, comme l'omission de transmettre des renseignements ou la communication de renseignements contradictoires par différents fournisseurs. Les seules personnes qui circulent entre les fournisseurs de soins ou les établissements sont les usagers eux-mêmes et leurs personnes proches aidantes. Plusieurs écrits existent depuis longtemps sur la transition lors d'un transfert du centre hospitalier (CH) vers le domicile et les constats sont toujours les mêmes que ceux énumérés précédemment.

Depuis la mise en place des travaux ministériels sur les TNCM, différents constats ont été dégagés par les cliniciens et les usagers, dont la fragmentation de la continuité informationnelle et relationnelle lors des transitions. Par exemple, lorsqu'un médecin de famille adresse une demande de consultation à une équipe spécialisée, cette dernière mentionne souvent un manque d'information avant la consultation et indique ne pas comprendre pourquoi les recommandations proposées ne sont pas appliquées par l'équipe médicale de proximité.

Certaines études démontrent que plus de 50 %<sup>6</sup> des recommandations ne sont pas suivies pour plusieurs raisons, dont le manque de clarté sur *qui fait quoi* entre le médecin de famille et le médecin spécialiste, le manque de communication directe entre les deux milieux de professionnels, l'absence de référence du médecin de famille vers les autres professionnels qui peuvent assurer certaines interventions, la complexité du réseau pour garantir la suite, etc. L'Institut de recherche en santé du Canada écrit que tous les Canadiens et Canadiennes vivront un jour ou l'autre une transition dans les soins avec, pour la majorité d'entre eux, certaines difficultés.

5. INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (2019). *Transitions dans les soins*, communiqué de presse, Gouvernement du Canada. [<https://www.canada.ca/fr/instituts-recherche-sante/nouvelles/2019/07/le-gouvernement-du-canada-investit-26-millions-de-dollars-pour-eviter-que-les-patients-tombent-dans-loubli.html>].

6. E. KAGAN, T. FREUD, B. PUNCHIK, A. BARZAK, R. PELEG et Y. A. PRESS (2017). « Comparative Study of Models of Geriatric Assessment and the Implementation of Recommendations by Primary Care Physicians », *Rejuvenation Res*, vol. 20, n° 4, p. 278-285.  
Y. PRESS, B. PUNCHIK, E. KAGAN, A. BARZAK et T. FREUD (2017). « Which Factors Affect the Implementation of Geriatric Recommendations by Primary Care Physicians ? », *Isr J Health Policy Res*, vol. 6, p. 7.

Les transitions efficaces passent par une coordination et une communication interdisciplinaires, une planification exhaustive (éducation des usagers et des soignants, participation des cliniciens, etc.) et une responsabilité partagée à chaque étape de la transition.

Lorsque ces transitions présentent des lacunes, les personnes concernées sont exposées à diverses conséquences : fragmentation des soins, piètre qualité des soins, expériences défavorables, sécurité compromise et effets indésirables sur la santé (IRIS, 2019).

**Une transition en matière de soins et de services** correspond à la perception de l'utilisateur et de ses proches lors de changements dans sa situation de santé biopsychosociale en lien avec les changements apportés par le diagnostic de TNCM. Cela donne suite à différentes transitions de milieux et de fournisseurs de soins de santé. Elles peuvent avoir lieu à de nombreux moments et dans bien des contextes pendant la période de soins et de services : l'investigation et l'annonce d'un diagnostic d'un trouble neurocognitif léger ou majeur (passage de la santé vers la maladie), la référence vers une équipe de soins spécialisés, la transition vers des services communautaires, le transfert d'équipe du GMF vers le soutien à domicile, la possible transformation de la personnalité de la personne avec l'apparition de troubles de comportement, le changement de rôle de la personne proche aidante, l'admission à un hôpital, l'obtention d'un congé des services des urgences ou de l'hôpital ainsi que le passage de son domicile à un établissement de soins pour personnes âgées ou vers des soins de longue durée.

Forcément, les transitions en matière de soins et de services font appel à différents professionnels d'une même discipline et d'autres disciplines qui partagent tous, d'un milieu à l'autre, la responsabilité de pourvoir aux soins d'une personne. Cependant, cette situation comporte de nombreux défis pour assurer la continuité des soins et services, surtout dans le cas des personnes âgées souffrant de troubles complexes. Le point de vue des usagers et de leurs proches est souvent omis dans les définitions de la continuité et celles des transitions. Les chercheurs dénoncent une continuité principalement conceptualisée autour des services plutôt que centrée sur la personne. Le refus d'aide et de soins des personnes âgées en situation complexe est souvent un triste exemple de cette transition difficile. Selon Balard et Somme (2011)<sup>7</sup>, différents sens ont été trouvés à ces refus qui mettent parfois la sécurité de la personne en danger et augmentent l'épuisement des personnes proches aidantes. Les interventions pour la préparation à la transition d'une équipe vers une autre ont démontré leur efficacité. Les sens donnés au refus ont été les suivants : le refus comme légitimation de sa capacité à évaluer la situation, le refus comme négation de l'expertise des professionnels, le refus comme volonté d'*empowerment*, le refus pour s'imposer et reprendre le contrôle de sa vie, le refus comme stratégie de préservation de soi, le refus pour exister et, enfin, le refus pour disparaître et ne plus exister.

7. F. BALARD et D. SOMME (2011). « Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 24, n° 1, p. 85-100.

La mise en place d'une organisation incluant des interventions pour optimiser la transition avec une continuité informationnelle et relationnelle peut faire la différence pour amener la pertinence, la dignité et l'instauration d'un partenariat usager/personnes proches aidantes/professionnels.

La cause de ces écarts de services est le manque de communication entre les fournisseurs de soins. Selon ces mêmes auteurs canadiens, étant donné que les services (soins actifs, soins primaires, soins à domicile et soins en établissement) sont organisés et fournis en silos, aucun secteur n'est responsable de la continuité des systèmes. En d'autres termes, les usagers sont considérés comme quittant un système de soins (par exemple les soins à domicile) pour entrer dans un autre (par exemple les soins en RPA), ce qui aboutit à une prestation de soins guidée par une « mentalité de déchargement », plutôt que de fonctionner selon une philosophie de « gestion des soins continue »<sup>8</sup>.

*« Nous pensons que presque chaque transition dans le parcours de soins de notre mère a entraîné un effet déstabilisateur et souvent déchirant pour elle et notre famille. Il nous manquait beaucoup d'informations sur les options offertes. »*

*—Une personne proche aidante*

## Vision

*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.*

### Responsabilité des établissements

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.

## Objectifs à atteindre

**Objectif général :** 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.

8. Denise S. CLOUTIER et Margaret J. PENNING (2017). « Janus at the Crossroads : Perspectives on Long-term Care Trajectories for Older Women with Dementia in a Canadian Context », *Gerontologist*, vol. 57, n° 1, p. 68–81. doi :10.1093/geront/gnw158.

### Objectifs spécifiques

- Mettre en place une approche globale 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 pour les projets qui font évoluer les connaissances pour une pertinence clinique sans cesse renouvelée et y participer;
- S'assurer que l'autonomisation et l'autodétermination de l'utilisateur et de ses proches sont favorisées tout au long du parcours de services;
- Prendre en compte le niveau de littératie des usagers et de leurs proches;
- Prendre en compte les besoins variés des personnes proches aidantes et y répondre de manière adéquate;
- Mettre en place les conditions favorables afin que la collaboration interprofessionnelle soutende l'ensemble des processus cliniques de l'établissement et l'ensemble des interactions avec les partenaires externes;
- Intégrer les partenaires communautaires à la trajectoire de soins et de services;
- Arrimer les services de proximité, par exemple, entre les GMF et le SAD;
- Faciliter les transitions entre les différents niveaux de services (services de proximité, spécifiques et spécialisés).

## Responsabilité des CISSS et des CIUSSS

Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de s'assurer que leur offre de service et celle des partenaires du réseau territorial de services (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).

## Effets transversaux souhaités : une culture de la bientraitance

### Promouvoir et actualiser la bientraitance

« La bientraitance vise le bien-être, le respect de la dignité, l'épanouissement, l'estime de soi, l'inclusion et la sécurité de la personne. Elle s'exprime par des attentions, des attitudes, des actions et des pratiques respectueuses des valeurs, de la culture, des croyances, du parcours de vie, de la singularité et des droits et libertés de la personne (aînée)<sup>9</sup> ».

La bientraitance fait principalement référence à des valeurs, à une posture ou encore à un savoir-être, elle n'est jamais acquise. Elle représente une aspiration qui doit conditionner nos faits et gestes envers l'autre. Par conséquent, elle requiert un ajustement et une adaptation permanents (Anesm, 2012) pour les prestataires de services et pour les gestionnaires.

Pour les prestataires de services, la bientraitance est une manière d'être, de dire et d'agir soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes et respectueuse de ses choix et de ses refus.

L'expression de l'utilisateur est valorisée. Outre la bienveillance et la qualité humaine de la relation, il s'agit également de valoriser la capacité des personnes à décider pour elles-mêmes et à faire connaître leurs préférences. La bientraitance est concrètement une démarche répondant aux droits des personnes, en respect de leurs choix et leur autodétermination.

La bientraitance implique une réflexion et une collaboration constante entre tous les acteurs.

L'approche de la bientraitance s'articule nécessairement dans une perspective de promotion et ne se limite donc pas à la prévention de la maltraitance<sup>10</sup>. La bientraitance, c'est également et principalement « [...] un comportement fait de bonnes pratiques, de travail en équipe, de partenariat intersectoriel incluant également ceux dont nous nous occupons à un titre ou à un autre » (Mancieux, 2012, p. 3).

## Schéma conceptuel

Le schéma conceptuel offre une vision d'ensemble des principes fondamentaux de la phase 3. Il intègre les acteurs clés de la trajectoire des personnes vivant avec un TNCM et leurs proches. C'est dans ce schéma circulaire que pourront s'appliquer l'ensemble des principes directeurs, rôles et responsabilités qui sont présentés dans les orientations ministérielles.

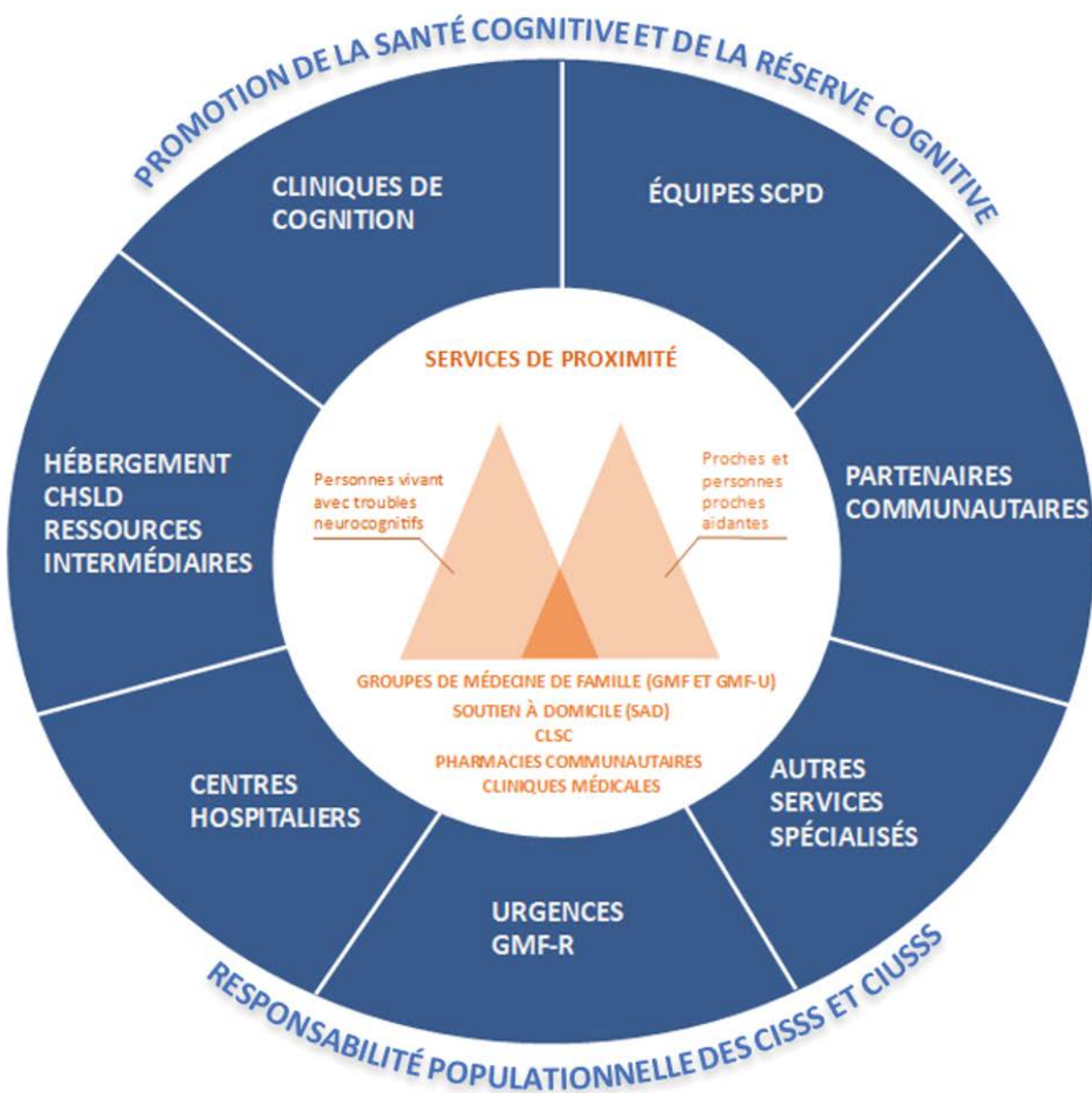
9. PAM 2017-2022 : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002333/>.

10. Le ministère de la Famille du Québec précise dans le PAM 2017-2022 que « [...] l'absence de maltraitance ne signifie pas pour autant la présence de bientraitance » (Ministère de la Famille, 2017, p. 37).



# DES TRANSITIONS OPTIMALES ASSURANT LA CONTINUITÉ

## INFORMATION, RELATION, APPROCHE



ÉVOLUTION  
DES TROUBLES  
NEUROCOGNITIFS

**STADE LÉGER**

AVD   
AVQ

**STADE MODÉRÉ**

AVD   
AVQ

**STADE AVANCÉ**

AVD   
AVQ

## Présentation explicative du schéma

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

- Les personnes vivant avec un TNCM, leurs proches et les personnes proches aidantes sont au cœur du dispositif de soins et de services. Ils sont véritablement partenaires du réseau de la santé pour toutes les décisions et actions qui les concernent.

### Les services de proximité

- Quel que soit le niveau d'avancement de la maladie, les services de proximité (GMF, GMF-U, SAD, CLSC, pharmacies communautaires et cliniques médicales) sont les principaux fournisseurs de soins, de services et de suivi.

### Les services spécialisés

- Un ensemble de services spécialisés et complémentaires est également disponible dans les CISSS et les CIUSSS pour apporter un soutien aux usagers et à leurs proches. En outre, ils fournissent également une expertise pour les cliniciens.

### Les transitions

- Les transitions entre ces différents services impliquent une coordination et une communication interdisciplinaires, une planification exhaustive et une responsabilité partagée à chaque étape. Ces transitions peuvent avoir lieu en tout temps et quel que soit le contexte pendant la période de soins. Elles reposent sur de nombreux professionnels de disciplines différentes qui partagent cependant tous, d'un milieu à l'autre, la responsabilité du continuum de soins auprès des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches.

### La progression de la maladie

- Au cours de la progression de la maladie, l'utilisateur voit son autonomie décliner et sa dépendance s'accroître. Cependant, à chaque étape, les cliniciens ont la responsabilité de promouvoir de saines habitudes de vie adaptées à la condition de la personne et de stimuler la réserve cognitive encore disponible.

# Principes fondamentaux

## 1) Responsabilité populationnelle

La notion de **responsabilité populationnelle**, apparue en 2003 dans le cadre de la réforme du système québécois de santé et de services sociaux, et confirmée en 2005 par la révision de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), représente un levier important pour les travaux d'amélioration de l'accès aux services de proximité. Elle implique l'obligation de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population d'un territoire donné en :

- Rendant accessible un ensemble de services sociaux et de santé pertinents, coordonnés, qui répondent de manière optimale aux besoins exprimés et non exprimés de la population;
- Assurant l'accompagnement des personnes et le soutien requis;
- Agissant en amont sur les déterminants de la santé.

Pour leur part, les CISSS et les CIUSSS ont pour rôle 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 (source : MSSS).

## Responsabilité des divers acteurs

Tous les acteurs ont la responsabilité d'informer et de sensibiliser les personnes vivant avec un TNCM (ou à risque de le développer) et leurs proches sur les facteurs de risque des TNCM ainsi que sur les actions préventives efficaces pour le maintien de la santé et de la réserve cognitives.

Trois cibles d'intervention sont recommandées pour prévenir, retarder ou ralentir le déclin cognitif relié à l'âge ou à un TNCM et, conséquemment, protéger la santé cognitive :

- L'entraînement cognitif par la pratique régulière d'activités cognitivement stimulantes, à faire en groupe pour favoriser les interactions sociales;
- L'augmentation de l'activité physique modérée pratiquée sur une base régulière;
- Le contrôle de la pression artérielle chez les personnes hypertendues et de la glycémie chez les personnes diabétiques.

## 2) Promotion de la santé et de la réserve cognitives

À ce jour, les TNCM, dont la maladie d'Alzheimer, demeurent incurables.

Toutefois, pour maintenir et améliorer la santé de la population, spécifiquement celle des personnes vivant avec un TNCM et celle de leurs proches, il est possible d'agir par différents moyens sur certains déterminants, dont les habitudes de vie.

Pour la plupart, les aînés sont sensibilisés à la prévention et se sentent responsables de leur santé. Pour vieillir en santé et prévenir le déclin cognitif relié à l'âge ou tout autre trouble cognitif, il importe de développer et de maintenir les capacités cognitives. On mise également sur la réserve cognitive considérant le fait qu'une stimulation cognitive

soutenue développerait le potentiel d'adaptation du cerveau en présence d'atteintes cérébrales pathologiques (INSPQ, 2017).

Outre ces cibles d'intervention, il existe quelques facteurs de risque qui peuvent nuire à la santé cognitive et sur lesquels il est important d'agir de manière préventive, soit :

- Les facteurs de risque vasculaires-cardiaques et cérébraux (HTA, diabète, hypercholestérolémie, obésité, tabagisme);
- Les facteurs de risque liés au mode de vie (traumatismes cérébraux, stress, alcool, abus de substances);
- Les facteurs de risque liés à d'autres conditions médicales (gestion des médicaments, dépression, déficits visuels et auditifs);
- Les facteurs de risque liés à l'environnement physique (pollution de l'air, expositions en milieu de travail).

### **Effets escomptés**

- 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.

## **Cinq principes directeurs pour optimiser les transitions**

Il est à préciser que les principes directeurs présentés ci-dessous sont d'égale importance et ne sont pas mutuellement exclusifs. Ils contribuent tous à assurer des transitions optimales dans les trajectoires de soins et de services. Ils sont retenus dans le présent document dans une perspective de pratiques cliniques et organisationnelles optimales en matière de TNCM. Individuellement ou regroupés, ces principes s'inscrivent en cohérence dans une vision humaniste et synergique des soins et services à offrir aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches.

**Approche centrée sur la personne  
et non sur la maladie**

**Pertinence  
clinique**

**Approche globale : santé physique,  
mentale et psychosociale**

**Collaboration interprofessionnelle  
et interorganisationnelle**

**Partenariat avec l'usager  
et ses proches**

## Approche centrée sur la personne et non sur la maladie

Cette approche mise au point par le célèbre psychologue américain Carl Rogers se veut centrée sur la personne et non sur un problème, une maladie ou un symptôme particulier<sup>11</sup>. Elle repose sur la conviction que l'être humain possède un fort potentiel d'évolution et d'épanouissement inné qui se développe de lui-même lorsque certaines conditions sont réunies : confiance, respect, empathie et authenticité.

L'approche centrée sur la personne fait référence aux approches qui visent à s'assurer que les décisions prises respectent les besoins et les préférences de l'utilisateur et que celui-ci reçoit l'éducation et le soutien requis pour prendre des décisions et participer à ses propres soins (Carman et autres, 2013). Cette approche est axée sur le renforcement du pouvoir d'agir de l'individu et s'inscrit dans une vision plus large, celle du partenariat entre l'utilisateur, ses proches et les acteurs en santé et en services sociaux (MSSS, 2018).

La participation des usagers et de leurs proches occupe une place centrale et transversale dans l'approche centrée sur la personne. On se doit de prendre en compte leurs expériences puisqu'ils sont considérés comme étant les experts de leurs besoins et de leur parcours et qu'ils y participent à différents niveaux. La notion d'expérience-usager y prend tout son sens et favorise leur participation selon leurs intérêts et leurs capacités à s'investir dans leur parcours de soins et de services.

Les usagers et leurs proches souhaitent être traités comme des personnes et non comme un problème ou une maladie. En sollicitant toutes les dimensions de la personne (physique, psychologique, sociale et spirituelle) et en considérant ses préférences, nous humanisons et personnalisons nos soins et services, favorisons son intégration sociale et son maintien dans le milieu de vie.

*« Trop souvent, nous avons tendance à voir la maladie plutôt que la personne, d'oublier de l'impliquer dans les décisions qui lui reviennent, des décisions qui auront des répercussions sur le reste de sa vie. »*

*—Nouha Ben Gaied, directrice recherche et développement, qualité des services –  
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer*

### **Responsabilité des CISSS et des CIUSSS**

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.

11. <https://www.psychologies.com/Therapies/Toutes-les-therapies/Psychotherapies/Articles-et-Dossiers/L-approche-centree-sur-la-personne>

## Effets escomptés

- 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

Au Québec, il est d'usage de définir la santé comme étant « [...] la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie » (PNSP 2015-2025, p. 11; LSSSS, art. 1). Loin de se réduire à l'absence de maladie ou d'infirmité, c'est une conception dynamique et positive qui englobe trois dimensions indissociables : la santé physique, la santé mentale et la santé psychosociale (PNSP, 2015-2025).

La conception globale de la santé reconnaît un rôle fondamental aux déterminants de celle-ci. On y distingue l'influence que peuvent avoir, à l'échelle d'une vie, les caractéristiques individuelles, les différents milieux de vie, les systèmes et le contexte global sur l'état de santé de la population.

Dans le contexte des TNCM, l'approche globale refuse de considérer les personnes dans une perspective mécaniste du corps, mais les envisage plutôt comme un tout ayant des interactions avec son environnement. Ainsi, au-delà d'une personne ayant des atteintes cognitives existe une personne avec des composantes psychologiques et sociales complexes et uniques.

*« L'intégration des travailleurs sociaux dans notre GMF a permis d'ajouter une dimension importante à ma compréhension de l'impact de la maladie sur le plan social chez mes patients atteints d'un TNCM. »*

*—Un médecin responsable d'un GMF*

## Responsabilité des CISSS et des CIUSSS

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 et de leurs proches.

## Effets escomptés

- Une approche et une offre de service qui considèrent les personnes vivant avec un TNCM et leurs proches dans leur globalité, dans leur 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

La pertinence clinique fait référence aux soins qualifiés de pertinents, qui sont offerts en adéquation avec les besoins des personnes vivant avec un TNCM et conformes aux données probantes et aux meilleures pratiques cliniques avérées. La pertinence clinique est une notion évolutive, car un soin qui était pertinent auparavant peut ne plus l'être maintenant, en raison de l'évolution des connaissances, des techniques et de l'organisation des soins.

En ce sens, la pertinence médicamenteuse, la pertinence des actes médicaux et la pertinence organisationnelle doivent s'inscrire dans un processus continu de révision.

Par exemple, certains projets ont pour but d'améliorer la qualité et l'expérience des soins en CHSLD pour les personnes atteintes de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), leurs proches et le personnel en réduisant l'usage inapproprié des antipsychotiques chez les usagers présentant des TNCM avec SCPD en CHSLD.

Le projet Optimisation des pratiques, des usages, des soins et des services – Antipsychotiques (OPUS-AP) s'inscrit dans cette visée et sera implanté dans tous les CHSLD de la province d'ici 2023. À terme, ce projet permettra une intégration plus efficace des meilleures pratiques cliniques et pharmacologiques, l'amélioration des soins grâce à une formation plus adéquate et une meilleure collaboration interdisciplinaire.

Plus précisément, ce projet vise à :

- Améliorer la qualité et l'expérience de soins pour les résidents, les familles et le personnel soignant;
- Renforcer l'application des stratégies de l'approche de base;
- Rehausser le recours aux interventions non pharmacologiques démontrées efficaces pour la prise en charge des SCPD en CHSLD;
- Élargir la portée du projet en vue d'un usage judicieux d'autres médicaments.

Pour sa part, le Projet d'évaluation de la personnalisation des soins (**PEPS**) en soins de longue durée du CIUSSS de la Capitale-Nationale vise à réduire l'utilisation de principes actifs tout en solutionnant la problématique de la pénurie de médecins en CHSLD par l'optimisation des rôles des professionnels, particulièrement celui du pharmacien, de l'infirmière et des médecins.

Le PEPS s'intéresse à tous les usagers du CHSLD et pas seulement à ceux avec des TNCM présentant des SCPD. Précisons que le PEPS vise tous les principes actifs, pas uniquement les antipsychotiques.

L'entraînement, la stimulation et la réadaptation au plan cognitif sont d'autres exemples d'interventions qui peuvent respectivement prévenir le développement de la maladie, retarder sa progression et aider à maintenir l'autonomie fonctionnelle de la personne vivant avec un TNCM. Le type d'intervention doit être adapté en fonction de la situation de la personne et en interdisciplinarité.

*« Au Québec, de nombreuses personnes résidant dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) prennent des antipsychotiques sans avoir reçu un diagnostic de psychose. Ici, dans cet établissement, se tient une démarche pour changer cela. »*

*Extrait d'une communication à l'intention des visiteurs des CHSLD, Trousse de communication, 2018, Initiative OPUS-AP*

## **Responsabilité des CISSS et des CIUSSS**

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 pour les projets qui font évoluer les connaissances pour une pertinence clinique sans cesse renouvelée et y participer.

## **Effet escompté**

- 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

« Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction<sup>12</sup>. »

12. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*.



Cette approche permet de dégager une compréhension commune des besoins et de définir conjointement les actions à entreprendre pour offrir une réponse adéquate, tant dans un contexte de prestation de services qu'à un niveau administratif ou organisationnel.

## L'usager

La notion d'usager renvoie à toute personne qui a – ou pourrait avoir – recours aux services de santé et aux services sociaux, qu'elle soit malade ou non (MSSS, 2018). Dans l'expérience-usager, celui-ci est respecté dans tous les aspects de son humanité et il est considéré comme un usager partenaire, c'est-à-dire qu'il est progressivement habilité, au cours de son parcours de soins et de services, à faire des choix libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins sont développées avec l'aide de son équipe dont il est membre à part entière. Il est habilité à prendre part aux décisions qui le concernent et il participe à l'élaboration de son plan d'intervention (CISSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, 2018)<sup>13</sup>.

La LSSSS prévoit des assises qui guident cette participation, telles que les suivantes :

- « Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant [...] » (LSSSS, art. 8);
- « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention [...] » (LSSSS, art. 9);
- « Tout usager [...] a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis [...]. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans. » (LSSSS, art. 10).

De plus, douze droits des usagers sont établis par la LSSSS :

1. Le droit à l'information (art. 4);
2. Le droit aux services (art. 5 et 13);
3. Le droit de choisir son professionnel ou l'établissement (art. 6 et 13);
4. Le droit de recevoir les soins que requiert son état (art. 7);
5. Le droit de consentir à des soins (art. 8 et 9);
6. Le droit de participer aux décisions (art. 10);
7. Le droit d'être accompagné, assisté et représenté (art. 11 et 12);
8. Le droit à l'hébergement (art. 14);
9. Le droit de recevoir des services en langue anglaise (art. 15);
10. Le droit d'accès à son dossier d'usager (art. 17, 18, 20, 25, 26 et 27);
11. Le droit à la confidentialité de son dossier d'usager (art. 19 à 19.2, 21 à 24 et 27.1 à 27.3);
12. Le droit de porter plainte (art. 34, 44, 45, 53, 60 et 73).

---

13. CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE-ET-DU-CENTRE-DU-QUÉBEC (2018). Cadre de référence sur le modèle de participation de l'usager. Vision et modalités d'application, produit par le Service à la qualité, à la démarche d'agrément et à l'expérience usager, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique.

En complément aux droits des usagers énoncés dans la LSSSS, les droits des personnes vivant avec un TNCM sont protégés par la Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives<sup>14</sup>, qui les définit ainsi :

- Ne pas subir de discrimination, quelle que soit sa forme;
- Bénéficier de tous les droits civiques et juridiques du Canada;
- Participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de toute politique affectant la vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer;
- Avoir accès à des mesures de soutien permettant aux patients de vivre de manière aussi indépendante que possible et de rester actifs dans la collectivité;
- Obtenir l'information et le soutien dont les personnes atteintes de la maladie ont besoin pour participer aussi pleinement que possible aux décisions qui les affecteront, y compris celles qui concernent leurs soins, du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie;
- Attendre des professionnels de la santé qu'ils soient formés dans le domaine des maladies neurodégénératives et des droits de la personne, et qu'ils soient responsables de protéger ces droits;
- Avoir accès à des procédures de plaintes et d'appels efficaces lorsque les droits des patients n'ont pas été protégés ou respectés.

Les usagers vivant avec un TNCM représentent une pluralité de situations et en aucun cas nous ne devons les considérer en tant que groupe homogène. Par exemple, certains sont entourés de plusieurs personnes proches aidantes, alors que d'autres vivent dans l'isolement. C'est pourquoi le partenariat avec les usagers et leurs proches doit s'adapter à chaque situation.

## La personne proche aidante (PPA)<sup>15</sup>

### Dans le respect des volontés et des capacités d'engagement

L'engagement de la personne proche aidante (PPA) est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Les PPA doivent avoir la possibilité de réévaluer, moduler ou révoquer leur engagement tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e) et être accueillies sans jugement dans leur décision. Les PPA peuvent choisir le type d'aide qu'elles souhaitent apporter dans les différents milieux qu'est appelée à fréquenter la personne qu'elles soutiennent, et ce, dans le respect des cadres légaux et réglementaires existants.

- Le soutien aux personnes proches aidantes vise un objectif : faire en sorte que la PPA puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'elle aide tout en préservant sa santé, son bien-être et sa qualité de vie.
- Dans cette optique, la personne proche aidante est considérée comme une partenaire et une citoyenne qui peut devenir usagère de services de santé et sociaux.

14. SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives*.

15. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Dans le respect des volontés et des capacités d'engagement : La politique nationale pour les personnes proches aidantes*.

## La préservation de leur santé, leur bien-être et le maintien de leur équilibre de vie

Tout aussi gratifiant et valorisant que puisse être le fait d'aider l'autre, le surcroît de responsabilités inhérent au rôle de PPA peut entraîner des répercussions significatives sur la santé physique et psychologique ainsi que sur la situation financière. La bienveillance qu'elles ont pour la personne qu'elles aident peut appeler les personnes proches aidantes à faire des concessions douloureuses dans plusieurs sphères de leur vie. Elles peuvent occulter leur propre fragilité et basculer dans un sacrifice de soi qui compromet leur équilibre.

*« Au début de la maladie de mon mari, j'avais tendance à m'oublier complètement pour prendre soin de lui et lui assurer un maximum de confort. Puis, avec le temps, je me suis épuisée et j'ai commencé à ressentir une réelle détresse. Mais surtout, beaucoup de culpabilité à m'avouer que seule, je n'y arrivais plus. »*

— Une personne proche aidante

## Une diversité des réalités et de besoins de soutien

Les parcours des PPA sont multiples et leurs réalités témoignent d'une très grande diversité de contextes. Les interventions et les mesures de soutien doivent être modulées afin d'être en adéquation avec leurs besoins spécifiques. Cette modulation repose nécessairement sur une connaissance des PPA. Une évaluation des besoins de certains PPA et un accompagnement peuvent ainsi être indiqués.

## La reconnaissance de leurs savoirs dans une approche basée sur le partenariat

La richesse des savoirs expérientiels des PPA doit être mobilisée tout au long de leur parcours et considérée dans le soutien offert par l'ensemble des personnes qui gravitent autour d'elles. L'écoute et la reconnaissance de cette place et de cette expertise favorisent l'instauration d'une relation de confiance et facilitent l'acceptation par les PPA du soutien offert. Elles savent jumeler leurs histoires et répondre aux besoins de la personne aidée mieux que quiconque. La reconnaissance des PPA comme alliées précieuses et partenaires doit toutefois se faire sans présupposer de leur implication, sans leur imposer un rôle ou les empêcher d'exercer un rôle choisi.

La **littératie** doit faire partie des préoccupations de l'équipe clinique. Le partenariat avec l'utilisateur et ses proches implique qu'en tout temps, le niveau de compréhension de ces derniers soit pris en compte et qu'à chaque étape, ils soient en mesure de traiter et de comprendre les renseignements pour prendre des décisions éclairées sur leur santé.

## Responsabilité des CISSS et des CIUSSS

Les CISSS et les CIUSSS ont la responsabilité de s'assurer que l'autodétermination de l'utilisateur et des personnes proches aidantes qui l'entourent est favorisée tout au long de leur parcours.

Des services de soutien peuvent être offerts aux personnes proches aidantes en concordance avec l'évaluation et l'évolution de leurs besoins. Ces dernières sont considérées dans une approche basée sur le partenariat en valorisant leurs savoirs expérientiels en respectant leurs volontés et capacités d'engagement.

## Effets escomptés

- L'amélioration de l'expérience vécue par l'utilisateur et les PPA qui utilisent les services;
- Une offre de service bonifiée par la prise en compte des savoirs expérientiels des usagers et des PPA;
- 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

La **collaboration interprofessionnelle** est « le processus par lequel des intervenants de différentes disciplines développent des modalités de pratique favorisant une réponse cohérente et intégrée aux besoins de la personne, de ses proches et des communautés<sup>16</sup> ».

Selon le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (CPIS), la collaboration interprofessionnelle requiert la maîtrise de **six domaines de compétences** qui s'acquièrent, se développent et évoluent avec l'expérience et la formation : les soins et les services centrés sur la personne, ses proches et la communauté; la communication interprofessionnelle; la clarification des rôles; le travail d'équipe; le leadership collaboratif; et la résolution de conflits interprofessionnels.

La collaboration interprofessionnelle repose sur une confiance mutuelle et permet de rehausser les standards de pratique, par exemple :

- Un retour systématique et standardisé au référent pour le suivi des demandes, tout comme une circulation efficace de l'information entre tous les intervenants;
- L'orientation de l'utilisateur vers le service pertinent, un service en adéquation avec ses besoins prioritaires.

**Bien que les échanges d'informations entre professionnels soient compris dans leurs devoirs déontologiques, nous avons choisi d'insister sur cette obligation dans le guide de mise en œuvre des présentes orientations ministérielles.**

La collaboration interprofessionnelle va au-delà de la connaissance de l'apport de l'autre, de ses compétences et de ses connaissances. Il s'agit ultimement de reconnaître la valeur de son travail et de la considérer comme essentielle au succès espéré par une quelconque intervention.

La collaboration interprofessionnelle transcende le lien d'appartenance à un établissement et s'établit entre l'ensemble des professionnels intervenant auprès d'un usager.

---

16. E. CAREAU et L. PARÉ (2017). *La collaboration interprofessionnelle : une pratique plutôt qu'un dogme*, conférence à l'assemblée générale annuelle du DRMG du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, le 22 février 2017.

« Dans les faits, lorsqu'on instaure une véritable collaboration interprofessionnelle, on peut parler de collaboration transprofessionnelle dans le sens où nos efforts conjugués dépassent la somme de nos actions pour produire un résultat inespéré, et ce, au profit de nos usagers. »

—Une infirmière œuvrant en GMF

## Responsabilité des CISSS et des CIUSSS

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 (collaboration interorganisationnelle).

## Effet escompté

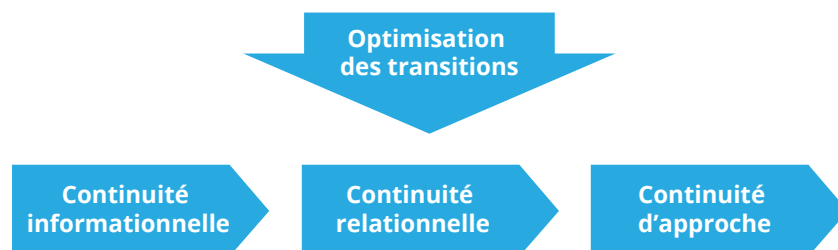
- L'optimisation des ressources est effective de même que leur utilisation appropriée : les outils et les méthodes de travail des différents intervenants et des différentes organisations sont reconnus, améliorés, harmonisés, innovants et coordonnés, et ce, dans une perspective d'amélioration des services offerts aux usagers et à leurs proches.

## Le processus de continuité : informationnelle, relationnelle et d'approche

La continuité est le résultat de la combinaison des éléments suivants : une accessibilité adéquate aux soins pour les usagers, de bonnes aptitudes relationnelles, un bon partage de l'information entre les professionnels et les organismes, ainsi qu'une bonne coordination des soins entre les intervenants pour maintenir la cohérence.

Pour les usagers, c'est l'expérience des soins reliés entre eux et cohérents dans le temps, tandis que pour les professionnels, c'est avoir assez d'informations et de connaissances sur un usager pour pouvoir utiliser au mieux leurs compétences, et avoir l'assurance que les soins qu'ils donnent sont reconnus et soutenus par d'autres intervenants<sup>17</sup>.

Une continuité efficace constitue un levier important pour assurer des transitions optimales tout au long du parcours des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches.



17. Robert REID, Jeannie HAGGERTY et Rachael McKENDRY (2002). *Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins*.

## La continuité informationnelle

- La continuité informationnelle signifie que l'information sur les événements antérieurs est utilisée pour donner des soins adaptés aux circonstances actuelles de l'utilisateur. Le professionnel s'assure d'obtenir toute l'information disponible antérieure et actuelle pour prendre des décisions cliniques appropriées et choisir ses interventions en partenariat avec l'utilisateur et ses proches.

## La continuité relationnelle

- La continuité relationnelle souligne l'importance de bien connaître l'utilisateur sur le plan personnel. La relation continue entre l'utilisateur et le professionnel offre le soutien permettant de relier les soins dans le temps et d'assurer la transition entre des événements.

## La continuité d'approche

- La continuité d'approche consiste à veiller à ce que les soins reçus de différents intervenants soient reliés de façon cohérente. La continuité du plan d'intervention est généralement axée sur des problèmes de santé particuliers, souvent chroniques.

# DEUXIÈME PARTIE : PARAMÈTRES ORGANISATIONNELS

## Contexte

Par ses orientations, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) encourage et soutient le développement et la consolidation des meilleures pratiques sur tout le territoire québécois. Sous la responsabilité des CISSS et des CIUSSS, ce déploiement débute au sein des GMF pour s'étendre à l'ensemble des services offerts dans la trajectoire en fonction de l'évolution des besoins liés à la progression des atteintes neurocognitives. Cette section rassemble les informations pertinentes pour en concrétiser la vision.

Par sa mission de planification, de coordination et d'organisation des services sur son territoire, le CISSS ou le CIUSSS poursuit son rôle de maître d'œuvre au cours de la troisième phase. Dans cette optique, et à partir d'une lecture des forces et des contraintes propres à leur territoire, les responsables voient à mobiliser l'ensemble des parties prenantes concernées en vue de déterminer une vision territoriale des services à consolider ou à mettre en place pour les personnes vivant avec un TNCM ainsi que pour leurs proches.

Les travaux prennent forme dans le développement d'un plan d'action biennal. Sa composition s'inspire des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dégagées lors des premières phases des travaux et met l'accent sur l'optimisation des transitions et la fluidité dans les trajectoires.

## Les rôles et responsabilités des différents acteurs

Afin de faciliter la mise en œuvre de la troisième phase, des mesures de soutien sont prévues de la part des diverses parties dans une optique de complémentarité, en fonction de leurs responsabilités respectives. Les rôles et responsabilités de chaque partie prenante sont énumérés ci-dessous.

### MSSS

- Préciser les orientations et en assurer la diffusion;
- Soutenir la mise en œuvre et assurer le suivi du déploiement des activités clinico-administratives;
- Maintenir le soutien financier attribué aux CISSS et aux CIUSSS;
- Promouvoir l'amélioration continue de l'offre de service;
- Susciter la participation des organisations compétentes pouvant offrir un apport aux travaux et en baliser les contours.

## CISSS et CIUSSS

- Assurer l'organisation des services sur son territoire en termes de structures et favoriser l'instauration et l'appropriation de pratiques cliniques exemplaires;
- Planifier et mettre en œuvre le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles balisées dans le guide;
- Favoriser la collaboration et la cogestion entre la direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA) et les autres directions concernées;
- Désigner une personne répondante qui sera en lien avec les GMF, les partenaires, le chargé de projet RUISSS, le MSSS et qui sera responsable de la reddition de comptes annuelle;
- Collaborer étroitement au déploiement et à l'application des pratiques optimales dans les GMF;
- Assurer aux GMF un accès équitable et raisonnable :
  - aux services spécialisés, dont les cliniques de cognition et les équipes ambulatoires de gestion des SCPD selon les paramètres d'organisation établis;
  - aux plateaux techniques;
  - et aux programmes du CISSS ou du CIUSSS, dont principalement le SAD;
- Favoriser et soutenir la collaboration et l'échange de connaissances entre les GMF concernés;
- Assurer aux cliniciens des GMF, en temps opportun, le soutien des services spécialisés;
- Assurer la répartition budgétaire en fonction des cibles prioritaires déterminées et avec le souci de préserver les services directs aux usagers;
- Assurer le suivi des activités et l'appropriation des connaissances dans les différents GMF.

## Responsables locaux de l'implantation

- Privilégier la mise en place des meilleures pratiques sur tout le territoire;
- Planifier et coordonner des travaux qui visent à implanter le processus clinique interdisciplinaire dans l'ensemble des GMF;
- Arrimer ces pratiques aux autres services de proximité, spécialisés et surspécialisés et en collaboration avec les partenaires communautaires;
- Établir et évaluer l'efficacité des trajectoires de soins et services rendant fluides les transitions afin que l'utilisateur et son proche les considèrent comme harmonieuses;
- Mettre en place un processus de suivi de la troisième phase qui s'inscrit dans une approche d'amélioration continue de la qualité, en concertation avec les quatre CIUSSS mandatés et en collaboration avec les RUISSS.



## Comité de pilotage

Le comité de pilotage regroupe des acteurs représentatifs des instances concernées : les GMF impliqués dans les premières phases des travaux, la direction responsable des GMF dans le CISSS ou le CIUSSS, du programme SAPA, des services spécialisés en clinique de cognition et en équipe de gestion des SCPD, les ressources territoriales, les partenaires communautaires, un ou plusieurs usagers partenaires et les chargés de projet des RUISSS.

Ce comité représente un lieu privilégié pour établir un état de situation du plan d'action et recenser les écueils rencontrés. Il doit rendre compte de l'avancement et du suivi des travaux. Il relève d'une instance stratégique qui veille à mettre en place des solutions pour s'assurer d'atteindre les cibles incluses dans le plan d'action ministériel.

## CIUSSS comportant un institut universitaire de gériatrie ou un centre d'excellence sur le vieillissement

Les attentes entretenues à l'endroit de ces CIUSSS s'inspirent des champs de compétence relevant plus spécifiquement des instituts universitaires de gériatrie et des centres d'excellence sur le vieillissement qui en font partie. Ceux-ci ont trait au soutien clinique (notamment la téléconsultation), à la formation et à la recherche clinique.

- Mettre à contribution un chargé de projet par RUISSS pour accompagner le développement et la mise à jour des plans d'action des CISSS et des CIUSSS du territoire qu'il dessert;
- Offrir une expertise d'appoint dans le cadre d'activités cliniques ponctuelles pour répondre à des besoins spécifiques;
- Soutenir les CISSS et les CIUSSS en matière d'enseignement et de formation;
- Promouvoir les meilleures pratiques, notamment liées à l'évaluation et à la prise en charge dans les services de proximité des personnes présentant des morbidités multiples;
- Mettre en place périodiquement des initiatives territoriales dans un but d'échange et de partage sur les meilleures pratiques cliniques ou organisationnelles.

Plus précisément pour la troisième phase :

Les efforts à consentir ainsi que les budgets octroyés devront notamment être consacrés à :

- Assurer le maintien et l'amélioration continue des pratiques mises en place pendant les premières phases de façon à favoriser l'amélioration continue et la pérennité de l'offre de service à long terme;
- Promouvoir l'application des stratégies et outils développés dans le cadre des premières phases à plus large échelle, en lien avec d'autres volets de l'offre de service aux aînés, notamment en cohérence avec l'approche de gestion des maladies chroniques qui affectent plusieurs de ces personnes;
- Conseiller le MSSS sur toute mesure jugée nécessaire pour assurer aux usagers visés l'accessibilité à des services cliniques sécuritaires et de qualité.

## Des cliniques de cognition (appelées aussi cliniques de mémoire)

Les cliniques de cognition, la plupart du temps intégrées dans les cliniques ou centres gériatriques, se composent, entre autres, de médecins, d'infirmières et de neuropsychologues et :

- Répondent aux besoins des équipes des GMF et de tout autre professionnel ou équipe en première ligne lors d'un cas clinique complexe ou atypique;
- Participent à l'élaboration de contenus de formations et à leur diffusion;
- Contribuent à rendre disponible des outils et des guides de pratique;
- Offrent du soutien, de l'information et de la formation aux professionnels des services de proximité;
- Participent à l'évaluation des technologies contribuant au diagnostic des maladies neurocognitives;
- Exercent un leadership dans le développement de projets de recherche clinique.

Afin d'assurer l'accès aux services d'une clinique de cognition dans des délais optimaux et d'éviter les délais d'attente, des critères spécifiques doivent être présents avant de référer les personnes vers une telle clinique :

- Présentation atypique, apparition de symptômes chez une personne jeune, précision diagnostique de démence au stade précoce, dépistage génétique;
- Référence d'un médecin seulement;
- Critères de priorité appliqués;
- Critères de suivi intégrés au processus;
- Mise en place de processus de communication au référent assurant la qualité.

### **Responsabilités des CISSS et des CIUSSS**

- S'assurer de la présence sur leur territoire d'une clinique spécialisée dans l'évaluation des problèmes reliés à la cognition;
- Assurer aux GMF de leur territoire un accès facilité à une clinique de cognition;
- S'assurer qu'une clinique désignée peut offrir le service de consultation via la télémédecine quand la superficie du territoire et les distances sont des enjeux limitant l'accès à une évaluation des fonctions cognitives.

## Des centres ambulatoires gériatriques

Ces milieux offrent à une clientèle gériatrique (65 ans et plus) une expertise multidisciplinaire afin de répondre à ses besoins de santé complexes, souvent associés à de la fragilité et à de la comorbidité.

## Des équipes ambulatoires : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

Ces équipes offrent des services spécialisés en matière d'évaluation, d'intervention et de suivi auprès des personnes vivant avec un TNCM ainsi que des services de soutien pour les proches. Elles assument le leadership du développement de la recherche sur le territoire de leur RUISSS, élaborent des outils, des guides de pratiques et contribuent au développement des programmes de formation.

Ces équipes interdisciplinaires doivent être constituées de professionnels ayant développé une expertise en SCPD. L'équipe de base est idéalement composée d'un médecin compétent dans le diagnostic et le traitement des SCPD, d'une infirmière et d'un clinicien psychosocial (ergothérapeute, psychoéducateur, psychologue, TS).

En outre :

- Ce service doit être accessible aux GMF, SAD, RI, RPA et CHSLD ou tout autre milieu où se trouvent les usagers présentant des SCPD persistants modérés à sévères;
- Les demandes de services sont faites sur référence médicale ou professionnelle selon la situation;
- À la demande de l'équipe traitante des services de proximité et en collaboration avec celle-ci, l'équipe SCPD doit évaluer et élaborer un plan d'intervention suivant un mode de consultation participative;
- Cette équipe offre de la formation et du soutien aux professionnels des services de proximité ainsi qu'aux personnes proches aidantes;
- L'équipe a une démarche et des approches reconnues comme étant issues des meilleures pratiques;
- Elle doit contribuer à l'implantation du plan d'intervention en offrant du mentorat et de la formation;
- Elle doit avoir un fonctionnement souple afin d'offrir une réponse en temps opportun en fonction de la priorité;
- Les interventions de ce service contribuent à maintenir les personnes dans leur milieu de vie respectif et à éviter les hébergements hâtifs ou les recours aux urgences.

### **Responsabilité des CISSS et des CIUSSS**

Les CISSS et les CIUSSS doivent désigner ou créer sur leur territoire une équipe ambulatoire spécialisée en SCPD.

### **Responsabilité des RUISSS**

Chaque territoire de RUISSS doit offrir les services d'une équipe spécialisée composée de gériopsychiatres afin d'appuyer les équipes ambulatoires locales.

## Réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS)

- En collaboration avec les instituts universitaires de gériatrie et les centres d'excellence, soutenir l'innovation et le rehaussement des compétences cliniques des intervenants;
- Promouvoir la recherche clinique et évaluative des acteurs de première, deuxième et troisième lignes; également nommés acteurs des services de proximité, spécialisés et surspécialisés.

## Groupes de médecine de famille

- Poursuivre la mise en place progressive des pratiques reconnues comme étant optimales décrites dans le présent guide;
- Favoriser la collaboration interprofessionnelle dans l'utilisation du processus clinique interdisciplinaire révisé;
- Participer à la planification de la troisième phase sous la responsabilité des CISSS et des CIUSSS en précisant les besoins de soutien à la pratique des services de proximité;
- Mettre en place des stratégies d'amélioration continue des pratiques;
- Participer à la définition des corridors de service, des modalités de communication et de monitoring avec les équipes cliniques des CISSS/CIUSSS.

## Partenaires communautaires

- Contribuer à la mise en place de l'offre de service par le soutien aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches aidants, l'information, la formation et le répit.

## Un budget récurrent

Un budget récurrent vient soutenir le déploiement des meilleures pratiques dans chacun des CISSS et des CIUSSS.

L'affectation du montant récurrent doit se faire en fonction des objectifs et des balises présentés dans cet ouvrage. L'affectation assure la continuité du service en permettant d'aller chercher les compétences développées dans les phases précédentes en termes de ressources humaines attirées à des services directs.

Considérant les ressources déjà disponibles dans les GMF, le budget alloué sert surtout à former et à outiller les cliniciens actuellement en place. Dans cette perspective, il est plutôt suggéré de pouvoir compter sur une infirmière et une travailleuse sociale ayant développé une expertise en TNCM qui auraient pour mandat d'outiller, de former et de mentorer les infirmières et les médecins des différents GMF d'un CISSS ou d'un CIUSSS.

## Le soutien de chargés de projet au niveau national

La reconnaissance unanime du rôle déterminant exercé par les chargés de projet pendant les premières phases des travaux ministériels incite à recourir de nouveau à ce type d'expertise. Par ailleurs, les succès observés dans les premières phases sont également tributaires du soutien apporté par les instituts de gériatrie et les centres d'excellence.

Ainsi, des chargés de projet soutiendront les CISSS et les CIUSSS, les GMF et les partenaires communautaires pour la troisième phase. Ils assumeront un rôle en trois volets :

- Accompagnement du déploiement;
- Pivot en matière de diffusion des informations et des connaissances;
- Soutien aux activités cliniques.

De cette manière, ils favoriseront l'appropriation, par les RTS et les RLS, des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dégagées des premières phases à partir notamment des dispositions prévues aux présentes orientations ministérielles.

Le mandat devrait être adapté aux besoins spécifiques de chacun des CISSS ou des CIUSSS. Pour ce faire, il est recommandé que les chargés de projet, avec le soutien de leur organisation :

- Précisent et valident les besoins de chaque CISSS ou CIUSSS en lien avec l'offre de service afin de répondre le mieux possible aux besoins des acteurs sur le terrain;
- Préparent une proposition d'offre de service destinée aux CISSS ou aux CIUSSS qui balise leur rôle, mais également le soutien apporté par les instituts et centres d'excellence au regard de leur mission.

## Une boîte à outils provinciale

La boîte à outils propose une série de documents de référence et de formations qui couvrent les thèmes suivants :

- Le processus clinique interdisciplinaire en GMF, du repérage au suivi;
- Les services des cliniques de cognition et des équipes ambulatoires de gestion des SCPD;
- L'évaluation et la gestion des SCPD;
- Les personnes proches aidantes.

Seuls les produits conçus spécifiquement dans le contexte des travaux des premières phases sont inclus dans la boîte à outils. Ces ressources reflètent les résultats de démarches consensuelles impliquant des représentants reconnus comme experts dans chacun des quatre RUISSS. D'autres ouvrages sont également disponibles sur le site ministériel et celui de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

Les établissements sont invités à puiser d'abord dans ces ressources avant de créer un nouvel outil. L'adaptation ou la reprise de certains passages de ces ouvrages est naturellement permise, en mentionnant la source.

## Des communautés virtuelles de pratique

Le MSSS confie depuis plusieurs années au CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) le développement, l'animation et la coordination des communautés virtuelles de pratique (CvP) pour les gestionnaires SAPA, les infirmières et travailleurs sociaux en GMF, mais également les équipes ambulatoires SCPD et les équipes de soutien aux personnes proches aidantes. Ce mandat est réalisé par l'équipe des projets nationaux en transfert des connaissances de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS).

L'animation est assurée par une équipe du CIUSSS de l'Estrie – CHUS et bénéficie, de manière ponctuelle ou régulière (selon la CvP), du soutien des chargés de projets nationaux. La variété de contenu et la richesse des connaissances de ses membres permettent aux utilisateurs d'en tirer profit en fonction de leurs propres besoins, par exemple :

- Accéder rapidement à de nouvelles sources d'information, notamment des données probantes;
- Accéder rapidement à l'expertise des participants et des experts consultés;
- Réfléchir sur des enjeux communs;
- Favoriser l'harmonisation des pratiques;
- Maintenir les connaissances à jour et en favoriser l'application.

## Des ressources territoriales

Les ressources territoriales, possédant l'expertise clinique suffisante, devront être sous la responsabilité du CISSS ou du CIUSSS et prendre part au comité de pilotage dans le but de permettre :

- Aux CISSS et aux CIUSSS d'assurer aux cliniciens un accès équitable aux outils, aux formations, à l'accompagnement et aux services proposés dans le cadre des travaux ministériels;
- Aux services de proximité et aux différents acteurs d'assurer le soutien et la prise en charge nécessaires aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches.

En collaboration avec les répondants des établissements et les chargés de projet des RUISSS, ces ressources territoriales pourront servir de relais dans le cadre :

- De la compilation des expériences et modèles innovants développés sur leur territoire;
- De l'implantation et de la création de formations et d'outils cliniques et organisationnels répondant aux objectifs ministériels.

- Des ressources territoriales, infirmières cliniciennes et travailleurs sociaux, sont désignées dans chacun des CISSS/CIUSSS afin d'assurer le développement et l'animation de formations;
- Ces ressources territoriales sont désignées à la formation, à l'accompagnement et au soutien des équipes des services de proximité;
- Elles sont disponibles pour les professionnels des services de proximité et doivent s'assurer du déploiement des meilleures pratiques sur le territoire de leur CISSS/CIUSSS;
- Elles reconnaissent et promeuvent les différentes expertises et favorisent le travail en équipe interdisciplinaire;
- Elles favorisent les partenariats et la coordination entre les différentes structures cliniques de la trajectoire de soins et services : suivi de maladies chroniques, SAD, ressources de la communauté, services spécialisés, etc.

## De la formation et du mentorat

Le rehaussement des compétences cliniques en services de proximité constitue le pilier principal des travaux ministériels. La priorité pour les ressources territoriales est donc la mise en place de formations locales, interdisciplinaires et en GMF pour permettre une appropriation du processus clinique interdisciplinaire et, ultimement, l'amélioration des services offerts aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches.

Afin que les formations proposées prennent tout leur sens, les ressources territoriales doivent également offrir aux infirmières et aux TS de GMF un soutien clinique régulier sous forme de mentorat. Ce soutien clinique se concrétise par un accompagnement individuel ou de groupe afin de répondre aux besoins liés à l'acquisition de connaissances, au développement de compétences et au perfectionnement des équipes de soins.

Les interventions de mentorat permettent :

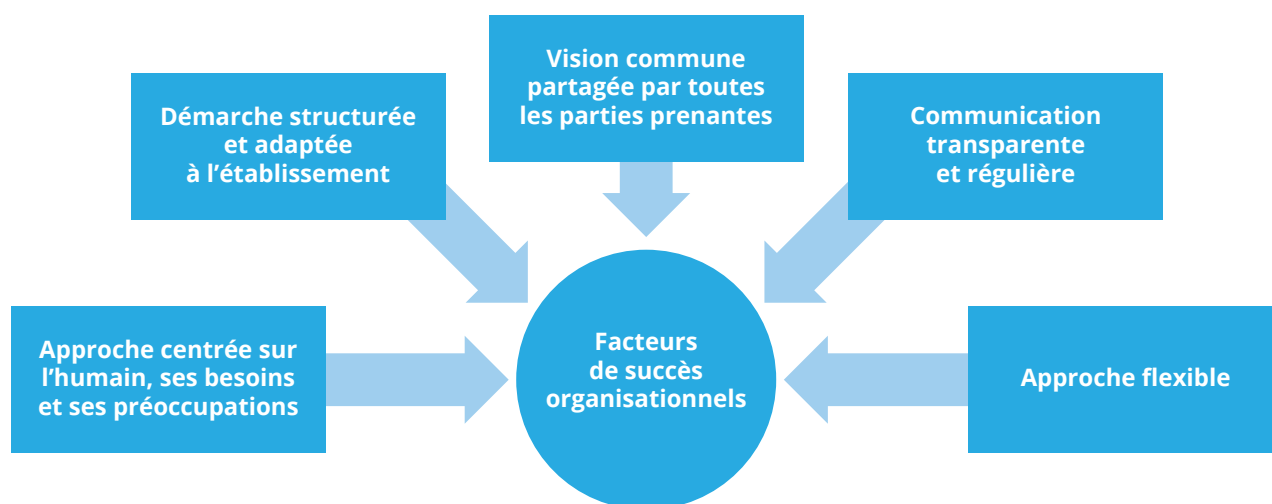
- La consolidation des connaissances acquises;
- L'amélioration des compétences;
- Le soutien aux équipes de soins dans leur pratique;
- Le développement du jugement clinique et du savoir-faire;
- L'acquisition d'une autonomie professionnelle;
- Le développement du *leadership* clinique;
- L'amélioration de la qualité des soins.

## Facteurs de succès organisationnels

La vision des changements à opérer mérite d'être partagée par l'ensemble des acteurs concernés.

Une forte proportion de projets de changement n'atteint pas les objectifs attendus en raison des efforts insuffisants investis dans la préparation et le soutien des gestionnaires, des employés et de la population dans l'appropriation du changement.

C'est pourquoi une approche collaborative et inclusive est recommandée. Un engagement réel auprès des acteurs directement concernés implique d'être à l'écoute de leurs préoccupations et d'établir avec eux une communication directe<sup>18</sup>.



FACTEURS DE SUCCÈS ORGANISATIONNELS	DÉMONSTRATION EN LIEN AVEC LES PHASES 1 ET 2 DES TRAVAUX MINISTÉRIELS <sup>19</sup>
<b>Approche centrée sur l'humain, ses besoins et ses préoccupations</b>	Le déploiement des travaux ministériels de 2013 à 2020 (phases 1 et 2) a permis de mobiliser et de soutenir les équipes en GMF en rehaussant leurs connaissances par la formation d'infirmières, par l'accès à des formations spécialisées pour les médecins et par l'intégration de travailleurs sociaux et de pharmaciens dans certaines formations et dans les échanges interprofessionnels.
<b>Démarche structurée et adaptée</b>	Le cahier des charges opérationnel de la première phase et les lignes directrices de la deuxième phase ont déterminé les éléments fondamentaux de l'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer ou autres TNCM sous forme de cibles, d'outils, de processus et d'échéances. Accompagnée par la décentralisation de plusieurs responsabilités vers les acteurs locaux, cette démarche a également su impliquer les gestionnaires des établissements et les professionnels en GMF dans la conception des projets et la mise en place des changements adaptés à chaque territoire d'implantation.

18. Inspiré de : EXPERT PANEL ON EFFECTIVE WAYS OF INVESTING IN HEALTH (EXPH) (2016). *Typology of health policy reforms and framework for evaluating reform effects*, Bruxelles, Commission européenne, p. 104.

19. Inspiré de : Maxime GUILLETTE et autres (2019). « Gouvernance et accompagnement du changement : le cas de la phase expérimentale du Plan Alzheimer du Québec », *Innovations*, vol. 60, n° 3, p. 145-168.



FACTEURS DE SUCCÈS ORGANISATIONNELS	DÉMONSTRATION EN LIEN AVEC LES PHASES 1 ET 2 DES TRAVAUX MINISTÉRIELS <sup>19</sup>
<b>Vision commune partagée par toutes les parties prenantes</b>	Depuis le début des travaux, la diffusion élargie de documents officiels a permis d'affirmer une vision des pratiques cliniques et organisationnelles à mettre en place et de les soutenir. La troisième phase présente une vision renouvelée qui s'inscrit dans la continuité et en cohérence avec les phases précédentes.
<b>Communication transparente et régulière</b>	Le MSSS, avec l'aide des quatre chargés de projet RUISSS, a mis en place un processus d'interaction continue entre les divers paliers de gouvernance. Une communication régulière entre les différents niveaux (stratégique, tactique et opérationnel) est nécessaire pour bien articuler les différents dispositifs et les actions d'accompagnement du changement.
<b>Approche flexible</b>	Les facteurs de succès précédents ont permis aux porteurs de cette initiative d'avoir une approche flexible et adaptable aux différents territoires de la province. Par exemple, après avoir énoncé les lignes directrices auprès de chaque CISSS et CIUSSS, l'accent a été mis sur les équipes et les organisations qui exprimaient de plus grands besoins. En parallèle, une grande liberté d'action a été donnée aux équipes qui atteignaient les objectifs demandés, leur permettant ainsi de préserver leur <i>leadership</i> et d'atteindre de nouveaux objectifs ou même d'innover.

Dans le tableau ci-dessous sont recensées diverses actions qui ont été réalisées depuis le début des travaux ministériels et qui ont contribué aux succès obtenus. Dans une perspective de continuité, ces éléments demeureront centraux au cours de la troisième phase.

ÉLÉMENTS-CLÉS	EXEMPLES D' ACTIONS PROBANTES RÉALISÉES AU COURS DES PREMIÈRES PHASES ET À CONSOLIDER DANS LA TROISIÈME PHASE
PRÉCISIONS	
<b>CLARTÉ</b> Expliquer le projet pour le rendre concret	La clarification des rôles à travers les lignes directrices et la présence des chargés de projet RUISSS pour s'assurer du respect et de la continuité de leur application ont permis aux acteurs territoriaux d'avoir des objectifs concrets et de maintenir le cap dans les premières phases malgré les contraintes internes et externes qu'ils ont dû affronter au quotidien.
<b>COMPÉTENCE</b> Habiller les acteurs visés	La mise en place d'outils et de formations adaptés à la réalité des acteurs des services de proximité ainsi que le soutien des médecins spécialistes et des équipes de deuxième ligne ont permis de rehausser les connaissances, la confiance et les compétences des professionnels en GMF en matière de TNCM. C'est l'élément prioritaire des premières phases pour améliorer le repérage, l'évaluation, le diagnostic et le suivi des personnes vivant avec un TNCM.
<b>INFLUENCE</b> Impliquer les différents acteurs visés	La présence des chargés de projets provinciaux, des ressources territoriales et des mentors en TNCM a permis d'impliquer les différents acteurs visés et de favoriser le partage de leurs expériences respectives.  Les priorités sont de montrer aux gestionnaires, comme aux cliniciens, ce qu'il est possible de faire, d'échanger les meilleures pratiques et d'aider la diffusion rapide des innovations issues du terrain. Ce partage se fait entre GMF, entre CISSS et CIUSSS et également entre les services de proximité, les ressources SCPD et les soins de deuxième ligne.

ÉLÉMENTS-CLÉS	EXEMPLES D' ACTIONS PROBANTES RÉALISÉES AU COURS DES PREMIÈRES PHASES ET À CONSOLIDER DANS LA TROISIÈME PHASE
PRÉCISIONS	
<b>RECONNAISSANCE</b> Reconnaître la progression ainsi que les résultats obtenus	<p>La rédaction de lignes directrices pour la mise en place de plans triennaux et une reddition de comptes annuelle à partir d'un canevas commun ont permis d'assurer un suivi des projets, mais aussi une reconnaissance rapide des efforts et actions mis en place. Chaque année, le MSSS a ainsi pu estimer les résultats obtenus, reconnaître la progression des différents territoires, recenser les meilleures pratiques et en faciliter par la suite la visibilité et la diffusion. En ce qui concerne les CISSS et les CIUSSS, les redditions de comptes annuelles ont largement facilité l'appropriation des cibles ministérielles au niveau local et ont permis de réaliser des avancées progressives en fonction des enjeux et ressources disponibles localement.</p>
<b>ACCOMPAGNEMENT</b> Assurer un suivi et un soutien dans l'adoption des orientations et leur mise en œuvre	<p>Au-delà des outils et processus proposés, les changements organisationnels et cliniques demandés par l'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer ou autres TNCM ont été rendus possibles par le travail d'accompagnement des chargés de projet, des ressources territoriales et des équipes de cliniciens performant en GMF et des gestionnaires.</p> <p>Il faut par ailleurs souligner le rôle prioritaire de mentors que doivent assurer les ressources territoriales et les cliniciens. C'est un travail indispensable pour s'assurer de l'adhésion des professionnels à de nouvelles pratiques cliniques.</p>
<b>SOUTIEN</b> Mettre à profit des facilitateurs de pratique	<p>La latitude accordée par l'équipe ministérielle pour la conception des plans d'action locaux a engendré une décentralisation de la responsabilité du travail opérationnel vers les acteurs locaux, ce qui a favorisé une posture de gestion de projet et un processus d'ajustement continu.</p> <p>Cette dynamique favorable à l'innovation et à l'adaptation a été rendue possible grâce à la présence et au soutien des chargés de projets provinciaux, des chargés de projets locaux (quand il y en avait) et des ressources territoriales. En effet, au-delà de leur rôle transversal de compilation et de partage d'information, ces différents acteurs se sont aussi impliqués dans les divers comités, formations et groupes de travail pour soutenir les initiatives provinciales et locales et leur permettre de se déployer.</p>

## La recherche et l'évaluation des interventions

En complément aux secteurs d'activité précédents, il importe de reconnaître l'apport du secteur de la recherche et de l'évaluation des modes d'intervention en santé au regard de l'amélioration continue. Il faut pouvoir soutenir la production, le transfert et l'appropriation de nouvelles connaissances susceptibles de guider les décideurs cliniques, administratifs et politiques dans l'amélioration :

- de l'efficacité;
- du rapport coût-efficacité;
- de la qualité ou de la continuité;
- de l'accessibilité des services pour les personnes vivant avec un TNCM ainsi que pour leurs proches.

Il apparaît également important de se doter des moyens nécessaires pour suivre l'évolution de la transformation de l'organisation des services et d'en mesurer les effets sur les usagers, notamment au point de vue de la fluidité des trajectoires d'utilisation des soins de santé (le bon service, au bon moment et par la bonne personne).

Il apparaît opportun de mesurer les effets de ces orientations ministérielles dès le début de leur implantation.

Un lien étroit entre les chercheurs concernés, le MSSS et les acteurs locaux sera à privilégier pour favoriser les échanges mutuels de connaissances, soulever les questions de recherche pertinentes issues du terrain et guider l'action au moment où elle se passe.

# CONCLUSION

Ce document a été rédigé dans un contexte où des orientations ministérielles sont nécessaires pour la poursuite des travaux en matière de TNCM.

Il promeut la vision ministérielle et les principes directeurs s'y rattachant, auxquels les établissements doivent adhérer, selon leur contexte territorial et organisationnel.

Plusieurs partenaires ont grandement contribué à la rédaction de ces orientations et ont participé à leur validation. Le contenu de ce document s'inspire largement des travaux entrepris par le réseau pour améliorer l'offre de service. En outre, la vision présentée ici a reçu une approbation générale lors d'une journée d'échanges provinciale qui s'est tenue le 10 juin 2019, réunissant une centaine de personnes considérées comme des partenaires incontournables en matière de TNCM.

Rappelons qu'un guide de mise en œuvre accompagne ce document et précisera les aspects plus tactiques et opérationnels. Une trousse d'implantation sera prochainement publiée, sous forme de fiches pratiques, pour aider les acteurs de terrain dans leur démarche d'implantation.

Au cours des prochaines années, notre système de santé et de services sociaux relèvera le défi de s'adapter à l'important changement démographique qu'est l'accroissement de la population des personnes âgées. Cet élément, couplé à l'ampleur de l'incidence des TNCM, entraînera assurément une augmentation importante de la demande de services.

Inévitablement, la notion de réactivité devra être prise en compte et accompagner notre planification. La capacité de notre réseau de s'adapter aux attentes, aux valeurs et aux droits des usagers<sup>20</sup> se traduira par une réponse qui misera sur une synergie renouvelée entre les ressources existantes.

En définitive, il importe d'améliorer les transitions dans le continuum de soins et services au bénéfice des usagers et de leurs proches. À cette fin, les efforts de tous les partenaires du RTS doivent se conjuguer à ceux des usagers eux-mêmes et de leurs proches qui, en toute légitimité, souhaitent participer de manière toujours plus autonome à la gestion de leur santé globale.

Conscient de l'importance de soutenir l'organisation des services pour les personnes vivant avec un TNCM et leurs proches, le MSSS veut poursuivre son accompagnement du réseau pour la consolidation d'une offre de service flexible qui s'adapte aux besoins particuliers de ces usagers. Cela se fait avec un souci d'efficacité, de qualité et d'intégration de la trajectoire particulière à ces usagers au sein du continuum de services pour les aînés.

20. Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*, Direction générale de la planification, de la qualité et de la performance.

Le déploiement proposé s'appuie sur les apprentissages des deux premières phases. Sa réussite requiert de consolider les acquis à partir des GMF et des services de proximité. Elle nécessite également une démarche formalisée qui se traduit dans les lignes d'un plan d'action biennal. Pour y parvenir, le MSSS propose une série de moyens facilitateurs, dont le *Processus clinique interdisciplinaire*, des conditions gagnantes et des outils d'aide à la pratique. Ils s'inscrivent dans une approche privilégiée de soutien aux établissements sur la base des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles.

Le défi présenté dans ces orientations ministérielles repose sur l'engagement du personnel clinique et sur la volonté collective de consolider une offre de service qui répond aux besoins des personnes qui vivent avec un TNCM et à ceux de leurs proches.

Les chargés de projet provinciaux des territoires des RUISSS des universités Laval, McGill, Montréal et Sherbrooke ont développé une trousse d'implantation afin de soutenir les établissements dans le déploiement de la phase 3 du *Plan ministériel sur les TNCM*. Cette trousse précise les responsabilités des différents acteurs impliqués, propose des stratégies d'accompagnement, de communication et relève les défis et leviers documentés au cours des deux premières phases. Elle vise également à uniformiser les pratiques au niveau provincial, en tenant compte de la variabilité des réalités et contextes des différents milieux, à favoriser l'amélioration de l'organisation des services et à assurer une meilleure fluidité lors des transitions de services.

*Le Guide de mise en oeuvre de la phase 3* propose un plan d'action pour les prochaines années, il s'agit d'un outil complémentaire à la trousse d'implantation, élaboré pour appuyer les établissements dans leur planification du déploiement de la phase 3.

# GLOSSAIRE

Sens accordé aux éléments suivants dans le contexte des présentes orientations ministérielles

## Accompagnement

Selon l'Office de la langue française, 2016, l'accompagnement se définit comme suit: «Activité professionnelle qui consiste à fournir des conseils personnalisés et des mesures de suivi à une personne ou à un groupe de personnes pour répondre à leurs besoins d'ordre personnel ou professionnel en fonction d'objectifs précis, durant une période déterminée, en les aidant à développer leurs compétences et à trouver leurs propres solutions.»

## Autodétermination

« Action de décider par soi-même et pour soi-même ». Le principe d'**autodétermination** fait référence au droit des usagers de choisir les soins et les services qui leur sont offerts, ainsi qu'aux conditions d'exercice de ce droit. Il confère à la personne le pouvoir de choisir entre plusieurs options celle qui correspond à ses aspirations<sup>21</sup>.

## Autonomisation

L'**autonomisation** met l'accent sur le développement ou le rétablissement des capacités d'un usager à vivre de façon aussi autonome que possible et accorde une priorité à la participation active de l'usager et de ses proches dans les décisions qui concernent les soins et services qu'ils reçoivent<sup>22</sup>.

## Consentement

La législation québécoise protège l'intégrité de la personne. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité sauf dans les cas prévus par la loi. Nul ne peut lui porter atteinte sans son **consentement** libre et éclairé.

Comme corollaire de la protection générale en ce qui concerne les soins de santé et les services sociaux, le Code Civil du Québec énonce ce qui suit : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer<sup>23</sup>. »

Le formulaire utilisé dans les GMF (AH 888) donne l'autorisation à certaines personnes d'accéder aux renseignements et aux documents contenus dans le dossier médical lorsque ces renseignements et ces documents sont nécessaires pour leur permettre de prodiguer les soins de santé et les services sociaux requis par l'état de santé de l'usager<sup>24</sup>.

21. À ce sujet, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale précise qu'on devrait « favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts ».

22. Inspiré de : INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2015). *L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement*.

23. *Code civil du Québec*, article 11.

24. <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/36e747f5dc7d0d6585256e1a006ba727/e421525282bf3abf85257fb900670612?OpenDocument&Highlight=0,888>

## Continuum de soins et de services

La notion de **continuum** englobe tous les acteurs des réseaux territoriaux de services et fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des interventions requises par les individus d'une population ciblée. Les continums de soins et de services permettent d'assurer chez les principaux acteurs concernés une compréhension commune des interventions allant de la promotion/prévention au soutien en fin de vie.

Les continums sont composés de trajectoires de soins et de services pour une condition clinique ou un profil similaire. Les continums de soins et de services sont flexibles et créés en fonction de critères tels que des problématiques communes, des facteurs de risque, des déterminants de la santé, les acteurs concernés et la gestion stratégique. Ils font appel à l'ensemble des modalités d'intervention issues de la santé publique, des services de proximité, des services généraux-activités cliniques et d'aide et des services spécifiques aux programmes-services<sup>25</sup>.

## Continuité

La **continuité** des soins, c'est la façon dont les soins sont vécus par un usager comme cohérents et reliés dans le temps; cet aspect des soins est le résultat d'un transfert de l'information efficace, de relations interpersonnelles solides et d'une coordination serrée des soins<sup>26</sup>.

Les auteurs signalent que, pour obtenir une continuité des soins et services, il faut que la personne reçoive des soins qu'elle vit comme une suite harmonieuse et coordonnée. La continuité touche donc l'interaction entre un usager et un ou plusieurs intervenants. Fondamentalement, la continuité ne constitue pas une caractéristique des soignants ou des établissements<sup>27</sup>.

## Dignité

La **dignité** représente le sentiment d'être reconnu à la juste valeur de l'humanité. La dignité se réalise dans la relation de réciprocité à autrui et dans la relation à soi-même. Dans le contexte particulier de l'offre de soins de santé et de services sociaux, la dignité impose de ne pas considérer la personne comme un objet ou un instrument, mais comme un sujet à part entière.

## Fluidité

Dans le cadre de ces orientations ministérielles, la **fluidité** est caractérisée par une adéquation entre les besoins des usagers et de leurs proches et l'offre de service afin qu'il n'y ait aucune interruption dans leur trajectoire de soins et de services.

---

25. *Guide de la gestion par trajectoires de soins et de services*, document de travail, version du 9 octobre 2019, projet ministériel en collaboration avec trois établissements mandatés : CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, CIUSSS de l'Estrie-CHUS, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

26. Robert REID, Jeannie HAGGERTY et Rachael McKENDRY (2002). *Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins*.

27. Clémence DALLAIRE (sous la direction de) (2008). « Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition », dans *Le savoir infirmier – Au cœur de la discipline et de la profession infirmière*, Gaëtan Morin Éditeur.

## Groupe de médecine de famille (GMF, GMF-U, GMF-R)

Un GMF est composé de médecins de famille et de professionnels octroyés par les CISSS/CIUSSS. De façon obligatoire, selon le Programme de financement et de soutien professionnel pour les groupes de médecine de famille<sup>28</sup>, on trouve dans un tel groupe des infirmières cliniciennes et des travailleurs sociaux. D'autres types de professionnels de la santé peuvent également se trouver en GMF, notamment des nutritionnistes, des kinésologues, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des inhalothérapeutes, des psychologues et des pharmaciens. Des infirmières praticiennes spécialisées en soins de première ligne (IPSPL) peuvent également travailler en GMF. Cependant, elles n'y sont pas affectées dans le cadre du Programme GMF, mais plutôt directement par les directions des soins infirmiers (DSI) des CISSS et des CIUSSS selon leurs modalités internes. Le GMF a pour mission d'offrir des services médicaux à toute personne vivant avec un TNCM, notamment le suivi continu d'une clientèle constituée d'un nombre minimal de patients inscrits auprès des médecins qui y exercent leur profession. Les assises du GMF sont un travail de groupe et interprofessionnel, l'inscription et le suivi des usagers avec un médecin du groupe et une offre de service permettant aux personnes vivant avec un TNCM inscrites de profiter de services de proximité intégrés et offerts selon des heures étendues. Le suivi par l'équipe de professionnels des usagers ayant des maladies chroniques est particulièrement présent.

- Le groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U) a les mêmes responsabilités que le GMF et doit, de plus, recevoir des externes et résidents en médecine de famille, ainsi que des étudiants IPSPL. L'enseignement et la recherche font partie intégrante de sa mission.
- Le groupe de médecine de famille réseau (GMF-R), aussi appelé « superclinique », est complémentaire à l'offre de service des GMF. L'objectif est de répondre prioritairement aux besoins de patients non inscrits, par exemple ceux n'ayant pas de médecin de famille (orphelins) et ceux inscrits en GMF ou dans une clinique médicale non GMF, mais qui sont incapables de voir leur propre médecin de famille. Le GMF-R doit permettre d'éviter que des cas urgents simples et des cas semi-urgents se retrouvent aux urgences. Il doit assurer les prélèvements, l'imagerie médicale et des consultations spécialisées. Seulement des ressources infirmières auxiliaires et infirmières sont octroyées par le Programme GMF-R.
- La liste de tous les sites GMF peut être consultée à l'adresse suivante : <http://www.sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/recherche/>.

---

28. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Programme de financement et de soutien professionnel pour les groupes de médecine de famille*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001527/>.



## Hébergement de longue durée

«La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir, de façon temporaire ou permanente, un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage.» (Extrait de l'article 83 de la LSSSS)<sup>29</sup>

## Inclusion

L'inclusion permet aux personnes d'occuper une place importante dans leur rapport à autrui et au sein des systèmes qui les entourent. Leur apport est reconnu, valorisé et pris en compte. Ainsi, dans les offres de service destinées aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches, toutes les précautions sont prises pour éviter un vide de service dû à des critères d'admissibilité. Dans cet esprit, l'inclusion s'oppose radicalement à l'exclusion.

## Littératie

La littératie est la mesure dans laquelle les personnes peuvent obtenir, traiter et comprendre les renseignements et les services de base en matière de santé dont elles ont besoin pour prendre des décisions éclairées sur leur santé. Il s'agit d'un ensemble de compétences nécessaires pour que les gens agissent de façon appropriée face à l'information sur les soins de santé et fonctionnent avec facilité dans l'environnement de soins de santé. Parmi les principales compétences, mentionnons la capacité d'interpréter des documents, de lire et d'écrire (littératie imprimée), la capacité d'utiliser de l'information quantitative (numératie) ainsi que la capacité de parler et d'écouter attentivement (littératie orale)<sup>30</sup>.

## Partenaires communautaires

La notion de partenaires communautaires fait référence à l'ensemble des acteurs de la communauté qui interagissent à un moment ou à un autre avec les personnes ayant un TNCM et leurs proches aidants : organismes communautaires, entreprises d'économie sociale, pharmaciens communautaires, etc.

## Pertinence clinique

La pertinence clinique se traduit par *les bons services donnés par les bons intervenants, au bon usager, au bon endroit et au bon moment*. Les meilleures pratiques qui font consensus et qui sont appuyées sur des données scientifiques sont alors appliquées.

---

29. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*, Document d'introduction.

30. N. D. BERKMAN et autres (2011). « Health Literacy Interventions and Outcomes : An Updated Systematic Review », *Evidence Report/Technology Assessment*, n° 199, document n° 11-E006 de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), Rockville (Maryland). Agency for Healthcare Research and Quality.

## Personne proche aidante

La **personne proche aidante** est « toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales »<sup>31</sup>.

## Prévention

La **prévention** en santé publique constitue l'ensemble des actions préventives, curatives, éducatives et sociales qui abordent la santé de façon collective<sup>32</sup>.

## Promotion

La **promotion** de la santé permet aux gens d'améliorer la maîtrise de leur propre santé. Elle couvre une vaste gamme d'interventions sociales et environnementales conçues pour favoriser et protéger la santé et la qualité de vie<sup>33</sup>.

## Qualité de vie

La **qualité de vie** fait référence à la perception positive ou négative qu'a un individu à l'endroit de sa propre vie. Le sentiment ressenti de bien-être ou de mal-être varie d'une personne à l'autre en fonction de plusieurs éléments, dont ses valeurs intrinsèques, son appartenance culturelle, son estime personnelle, ses attentes envers la vie, ses relations avec autrui, son degré d'autonomie, son sentiment de sécurité, sa santé physique et psychologique, etc.

## Réactivité

La **réactivité** désigne la capacité de s'adapter aux attentes, aux besoins, aux valeurs et aux droits des usagers. Plus largement, la réactivité fait référence à la capacité d'une organisation de réagir à la nouveauté, de s'y adapter, voire d'anticiper les changements à venir. Cette dimension de la réactivité s'inscrit dans celle, plus large, de la qualité des services<sup>34</sup>.

---

31. Article 2 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (chapitre R-1.1)

32. <https://www.previssima.fr/question-pratique/quest-ce-que-la-prevention-sante.html>

33. <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference#>

34. Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*, Direction générale de la planification, de la qualité et de la performance.

## Réflexivité

La **réflexivité** est une démarche qui permet aux professionnels et aux gestionnaires d'analyser et de comprendre les situations complexes, de s'interroger et de développer de nouvelles approches pour améliorer leur performance et, plus largement, favoriser l'évolution des pratiques cliniques et organisationnelles<sup>35</sup>.

## Réseau local de services (RLS) et réseau territorial de services (RTS)

Les CISSS, les CIUSSS et les établissements des régions 10, 17 et 18 sont responsables d'assurer le développement et le bon fonctionnement des RLS de leur territoire. Le territoire d'un centre intégré constitue le RTS de l'établissement; le RTS vise à assurer des services de proximité et leur continuité à la population. Les RLS visent à responsabiliser tous les intervenants de leurs réseaux afin qu'ils assurent, de façon continue à la population des territoires couverts, l'accès à une large gamme de services de santé et de services sociaux généraux, spécialisés et surspécialisés.

## Réserve cognitive

Le développement de nouveaux neurones est possible tout au long de la vie, et le cerveau possède la capacité de composer avec la présence d'atteintes cognitives. La **réserve cognitive** se développe à travers les stimulations cognitives. La réserve cognitive permettrait de s'adapter à la présence de zones rendues dysfonctionnelles par la maladie en mobilisant et en adaptant des zones cérébrales saines pour qu'elles puissent réaliser les fonctions cognitives qui sont menacées<sup>36</sup>.

## Soutien à domicile

Le SAD s'adresse à tout usager, peu importe son âge, ayant une incapacité temporaire ou persistante, dont la nature peut être physique, psychique ou psychosociale, et qui doit recevoir à son domicile, ou dans d'autres milieux de vie, une partie ou la totalité des services que son état requiert. Le SAD s'adresse également aux proches de cet usager. Le SAD repose sur une diversité de moyens, d'interventions, de services, etc., qui sont interdépendants entre eux. Dans la Politique Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile (MSSS, 2003), le SAD a été divisé en trois volets :

- Les services rendus au domicile même;
- Les services rendus en périphérie du domicile, c'est-à-dire en ambulatoire et en établissement;
- Les services contribuant étroitement au SAD de l'utilisateur, ainsi que ceux s'inscrivant dans une perspective globale et sociétale du SAD.

## Santé cognitive

La **santé cognitive** se manifeste par l'exercice des fonctions mentales requises pour fonctionner de manière autonome et indépendante. Les principales fonctions mentales incluent, entre autres, la mémoire, le jugement, l'attention, le langage, les fonctions exécutives, la capacité d'apprendre et de résoudre des problèmes<sup>37</sup>.

35. Inspiré de : [http://cems.ehess.fr/docannexe/file/3836/op36\\_ogien\\_re\\_flexivite\\_de\\_l\\_acteur.pdf](http://cems.ehess.fr/docannexe/file/3836/op36_ogien_re_flexivite_de_l_acteur.pdf).

36. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2017). La santé cognitive, une nouvelle cible pour vieillir en santé : synthèse des connaissances, Direction du développement des individus et des communautés.

37. *Idem*.

## Santé globale

La **santé globale** se définit comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé est conçue comme un phénomène global, incluant les dimensions physique, sociale et psychologique<sup>38</sup>.

## Services de proximité (communément appelés services de première ligne)

Les **services de proximité** font l'objet d'une popularité accrue en matière de santé et de services sociaux. Ils incarnent une vision actualisée de l'organisation de services et remplacent en quelque sorte l'appellation « services de première ligne ». Bien qu'une définition unique n'existe pas, les éléments suivants s'y trouvent souvent mentionnés : accessibilité, porte d'entrée, lieu de prestation de services généraux, soins primaires, collaboration entre différents partenaires, etc.

Les services de proximité constituent un ensemble de services généraux offerts sur un territoire donné par un ou des établissements publics, communautaires, intersectoriels ou privés, et ce, dans une perspective d'intégration des volets touchant la santé physique, mentale et psychosociale. L'organisation de ces services tient compte des orientations ministérielles, des réalités locales et territoriales et mise sur l'interdépendance des organisations au profit de la population. Les services spécifiques reliés au secteur social sont inclus dans les services de proximité.

Ces services se distinguent par leur accessibilité et leur infrastructure légère; ils se situent près du milieu de vie des usagers. Le recours aux services de proximité se voit fréquemment pour des situations catégorisées urgentes ou non. De plus, ils représentent l'endroit où s'effectue l'identification des problèmes, peu importe leur niveau de gravité. En somme, on peut prétendre que les services de proximité sont à la fois une porte d'entrée et un lieu d'intervention et de traitement<sup>39</sup>.

## Services généraux

Le programme-services **Services généraux-activités cliniques et d'aide** comprend uniquement les services généraux qui sont des activités cliniques et d'aide. Ce sont généralement des services individuels destinés à répondre aux besoins des personnes présentant des problèmes ponctuels et aigus.

La liste suivante énumère les services que l'on trouve dans le programme :

- Le service d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence (AAOR);
- Le service de consultation téléphonique psychosociale 24/7 (Info-Social);
- Le service d'intervention de crise dans le milieu 24/7;
- Le service de consultation sociale;
- Le service de consultation psychologique;
- Le volet psychosocial en contexte de sécurité civile;
- Les services de soutien diagnostique;

38. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Santé globale*. [https://bdso.gouv.qc.ca/pls/ken/ken2123\\_navig\\_niv\\_3.page\\_niv3?p\\_iden\\_tran=&p\\_id\\_sectr=444](https://bdso.gouv.qc.ca/pls/ken/ken2123_navig_niv_3.page_niv3?p_iden_tran=&p_id_sectr=444).

39. *Orientations ministérielles sur l'accès aux services de proximité, travaux 2017-2019*, document inédit.

- Les services de consultation téléphonique infirmiers 24/7 (ex. : Info-Santé, planification des naissances);
- Les services de nutrition;
- Les services de suivi complet de maternité par une sage-femme;
- Les services de physiothérapie;
- Les services d'action communautaire.

## Services spécifiques (communément appelés programmes-services)

Les **services spécifiques** sont offerts à l'intérieur de programmes-services qui désignent un ensemble de services et d'activités organisés dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, encore, aux besoins d'un groupe de personnes partageant une problématique commune.

Les programmes-services répondent à des problématiques particulières qui demandent une expertise que ne peuvent maîtriser les cliniciens généraux :

- Soutien à l'autonomie des personnes âgées;
- Déficience physique;
- Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme;
- Jeunes en difficulté;
- Dépendances;
- Santé mentale;
- Santé physique.

## Services spécialisés (deuxième ligne) et surspécialisés (troisième ligne)

- Les **services spécialisés**<sup>40</sup> permettent de traiter des problèmes de santé et des problèmes sociaux complexes, mais répandus. Ils exigent des expertises spécialisées, regroupées pour constituer des masses critiques. Ces services s'appuient habituellement sur une infrastructure particulière et une technologie avancée, quoique courante. Ils remplacent l'appellation « services de deuxième ligne ».
- Les **services surspécialisés** sont offerts sur une base nationale, concentrés dans un nombre limité d'endroits et habituellement accessibles sur référence d'un professionnel. Ils s'adressent à des personnes ayant des problèmes de santé et des problèmes sociaux très complexes, dont la prévalence est souvent plus faible. Ils remplacent l'appellation « services de troisième ligne ».

40. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001307/>.

## Centre de répartition des demandes de services (CRDS)

Afin d'améliorer l'accès à la médecine spécialisée, un CRDS est implanté dans chaque région ou groupe de régions qui couvrent l'ensemble du Québec, pour un total de 14 CRDS. Le CRDS est le seul point de chute pour toute nouvelle demande de service pour une consultation en médecine spécialisée. Les médecins référents peuvent y envoyer leur demande de service pour une première demande de consultation afin que celle-ci soit prise en charge pour l'ensemble du continuum de soins. Les CRDS permettent de traiter les demandes de manière équitable en se basant sur la condition clinique de l'utilisateur. Les rendez-vous sont offerts aux usagers en considérant trois critères<sup>41</sup> :

- La priorité médicale;
- La proximité du domicile;
- La référence nominative.

## Soins palliatifs

La définition des **soins palliatifs** qui est communément admise et adoptée par plusieurs autorités est celle préconisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), soit « une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés » (Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization, 2014, p. 5 et 7).

## Soins de fin de vie

Soins de qualité adaptés aux besoins des personnes en fin de vie, notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances concernant les soins de fin de vie. Les **soins de fin de vie** sont offerts dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, de même que dans les maisons de soins palliatifs et à domicile. Chaque établissement ou maison de soins palliatifs doit avoir une politique portant sur les soins de fin de vie qui précise la nature et l'étendue des soins disponibles offerts sous son toit<sup>42</sup>.

## Trajectoires

La **trajectoire** de soins et de services intègre de manière transversale les mécanismes d'accès, les interventions de promotion de la santé, de prévention, d'évaluation, d'investigation, d'orientation, de traitement, de suivi, d'accompagnement et de soutien en fin de vie. Les séquences de la trajectoire découlent des interventions et actions qui nécessitent une coordination en interdisciplinarité des usagers, de leurs proches, des intervenants et des partenaires à l'intérieur d'un continuum de soins et de santé sur le territoire desservi<sup>43</sup>.

## Transition de soins et de services

La transition est relative à la perception de l'utilisateur et de ses proches aidants par rapport à un passage d'une situation de vie vers une autre, d'un établissement vers un autre.

41. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/l-acces-priorise-aux-services-specialises/>

42. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>

43. *Guide de la gestion par trajectoires de soins et de services*, document de travail, version du 9 octobre 2019, projet ministériel en collaboration avec trois établissements mandatés : CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, CIUSSS de l'Estrie-CHUS, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

Selon une vision organisationnelle, la transition des soins est une sous-catégorie non linéaire de la coordination des soins (NTOCC Measures work group, 2008). Les **transitions de soins et de services** se produisent dans tous les établissements, que ce soit au sein d'une unité, entre départements ou d'une organisation de service à une autre (par exemple des soins de proximité aux soins spécialisés), d'un état de santé à l'autre (de la vie à la maison à la vie dans une RPA), ou encore entre prestataires de soins de santé (par exemple les transferts des soins lors des changements de quarts de travail, d'un médecin du CH à un médecin de famille).

Selon le rapport *Améliorer le continuum des soins* (2010) du Comité consultatif concernant les hospitalisations évitables<sup>44</sup>, l'amélioration des transitions des soins nécessite des partenariats stratégiques et cliniques et une collaboration qui transcendent les limites des organisations et des systèmes.

Il s'agit d'une série d'actions conçues pour assurer la sécurité et l'efficacité de la coordination et de la continuité des soins lorsque l'état de santé de l'utilisateur change ou que l'utilisateur a des besoins différents en matière de soins, de prestataires de soins de santé ou de lieu (à l'intérieur d'un même établissement ou entre établissements). Chaque **transition** des soins contient plusieurs stades et lors de chacun d'entre eux, l'utilisateur, sa famille et ses aidants doivent saisir de nouveaux renseignements sur la santé.

Le point de vue des usagers est souvent omis dans les définitions de la continuité et des transitions. Les chercheurs dénoncent une continuité principalement conceptualisée en fonction des services plutôt qu'en fonction de la personne elle-même. Les dimensions proposées pour la continuité des soins et services sont les résultats d'études essentiellement effectuées par des gestionnaires de services et des chercheurs. La continuité devient alors une caractéristique des systèmes de soins ou de leur gestion, excluant ainsi la possibilité qu'une personne puisse influencer sa trajectoire de soins. Cette manière de concevoir la continuité selon le regard de la personne s'insère également dans le courant de l'organisation des services, car elle tient compte de la façon dont une personne influence ses transferts entre les services. Le concept de transition est à cet égard illustratif<sup>45</sup>.

44. « *Améliorer le continuum des soins : Rapport du Comité consultatif concernant les hospitalisations évitables.* » Rapport présenté au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario en novembre 2011.  
[https://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/baker\\_2011/baker\\_2011.pdf](https://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/baker_2011/baker_2011.pdf)

45. Clémence DALLAIRE (sous la direction de) (2008). « Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition », dans *Le savoir infirmier – Au cœur de la discipline et de la profession infirmière*, Gaëtan Morin Éditeur.

# LIENS UTILES

## **COVID-19**

<https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-infectieuses/coronavirus-2019-ncov/>

<https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/>

## **Institut national d'excellence en santé et en services sociaux**

<https://www.inesss.qc.ca>

## **Institut national de santé publique du Québec**

<https://www.inspq.qc.ca>

## **Ministère de la Santé et des Services sociaux**

<https://www.msss.gouv.qc.ca>

## **Ordre des ergothérapeutes du Québec**

<https://www.oeq.org>



# BIBLIOGRAPHIE

- BOUCHER, Caroline, Frédérick GAGNÉ, Mathieu LANGLOIS, Samuel LEGAULT-MERCIER et Julien SIROIS (2017). *La première ligne de soins et de services dans différentes juridictions*, document de veille stratégique réalisé pour usage interne, Direction de la planification et des orientations stratégiques, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- BURRIDGE Letitia, Julie HEPWORTH, Claire JACKSON, John MARLEY et Caroline NICHOLSON (2018). *Translating the Elements of Health Governance for Integrated Care from Theory to Practice : A Case Study Approach*.
- CAREAU, E. et L. PARÉ (2017). *La performance du système de santé et de services sociaux québécois*, Commissaire à la santé et au bien-être.
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2016). *Bilan diagnostique – Accès*.
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE-ET-DU-CENTRE-DU-QUÉBEC (2018). *Cadre de référence sur le modèle de participation de l'utilisateur. Vision et modalités d'application*, produit par le Service à la qualité, à la démarche d'agrément et à l'expérience usager, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique.
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (2017). *Guide de gestion des demandes de services et des suivis en santé physique*, Direction adjointe accès et trajectoire de soins.
- CONSORTIUM PANCANADIEN POUR L'INTERPROFESSIONNALISME EN SANTÉ (CPIS) (2010). *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*, Canada, 37 p.
- COUTURIER, Y., BELZILE, L. et L. BONIN. (2016). *L'intégration des services en santé : une approche populationnelle*, Les Presses de l'Université de Montréal.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2017). *La santé cognitive, une nouvelle cible pour vieillir en santé : synthèse des connaissances*, Direction du développement des individus et des communautés.
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2017). *Vers un système d'accès aux services de proximité cohérent et intégré*.
- LAURIN, Micheline, en collaboration avec D<sup>RE</sup> Véronique DÉRY (2018). *Rapport synthèse des résultats de la démarche consultative auprès des établissements membres du RUISSS*, RUISSS de l'Université de Sherbrooke.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS. Seconde phase des travaux 2016 à 2019*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015). *Programme national de santé publique 2015-2025 pour améliorer la santé de la population du Québec*.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013). *Cadre de référence pour la désignation d'un institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux – Énoncé des orientations ministérielles et critères.*

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013). *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience des services sociaux généraux. Services sociaux généraux : offre de service. Programmes-services, services généraux, activités cliniques et d'aide.*

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*, Direction générale de la planification, de la qualité et de la performance.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Les services généraux offerts par les centres de santé et de services sociaux.*

POMEY Marie-Pascale, Luigi FLORA, Philippe KARAZIVAN, Vincent DUMEZ, Paule LEBEL, Marie-Claude VANIER, Béatrice DÉBARGES, Nathalie CLAVEL et Emmanuelle JOUET (2015). « Le "Montreal Model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, p. 41 à 50.

QUÉBEC (2015). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, sanctionnée le 9 février 2015, Éditeur officiel du Québec.



