



Bilan des observations réalisées dans le cadre de l'implantation

Mars 2019

Repérage précoce interdisciplinaire des troubles neurocognitifs (TNC) auprès des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (PVDI) – Phase 2

Par :

Nadia Loirdighi, Ph. D.,
agente de planification, de
programmation et de recherche,
Centre intégré universitaire de santé et
de services sociaux de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Institut universitaire en déficience intellectuelle
et en trouble du spectre de l'autisme

**INSTITUT
UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE
DU SPECTRE
DE L'AUTISME**

Auteurs

Nadia Loirdighi, Ph. D.,
agente de planification, de programmation et de
recherche, Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux de la Mauricie-et-du-
Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

Collaborateurs principaux

**Services professionnels de réadaptation en
DI-TSA,** Direction adjointe du continuum santé
et bien-être en déficience intellectuelle et en
trouble du spectre de l'autisme

Révision

Lyne Otis,
agente de planification, de programmation et de
recherche, CIUSSS MCQ

Anny Trépanier,
agente administrative, CIUSSS MCQ

Josée Mac Donald,
technicienne en documentation, CIUSSS MCQ

Soutien à l'édition

**Service de transfert et de valorisation des
connaissances,** Direction de l'enseignement
universitaire, de la recherche et de l'innovation,
CIUSSS MCQ

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

LOIRDIGHI, Nadia (2019). *Bilan des
observations réalisées dans le cadre de
l'implantation : Repérage précoce
interdisciplinaire des troubles neurocognitifs
(TNC) auprès des personnes vieillissantes
présentant une déficience intellectuelle (PVDI)
– Phase 2*, Trois-Rivières (Canada), Collections
de l'Institut universitaire en déficience
intellectuelle et en trouble du spectre de
l'autisme, 28 pages.

Ce document a été rédigé selon les règles de la
nouvelle orthographe.

Toute reproduction est interdite sans
l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
2019

ISBN : 978-2-550-80076-7

Table des matières

Liste des abréviations	iii
Remerciements.....	iv
Introduction.....	1
1. Description du processus de repérage précoce interdisciplinaire des TNC	2
Description détaillée	3
2. Préparation à l'implantation : formation.....	5
3. Suivi de l'implantation	6
4. Résultats, discussion et pistes d'action	7
Conclusion et conditions de réussite.....	16
Bibliographie.....	17

Liste des annexes

Annexe 1	Plan de formation offerte auprès des intervenants, superviseurs cliniques et chefs des services d'adaptation/réadaptation DI-TSA pour les personnes de 22 ans et plus	18
Annexe 2	Caractéristiques des répondants et résultats du DSQIID	19
Annexe 3	Compilation des diagnostics et conditions de santé associées	20
Annexe 4	Observations des intervenants selon les indicateurs de suivi ciblés	21
Annexe 5	Compilation des commentaires du groupe de discussion du 28 juin 2017	24
Annexe 6	Résumé des entrevues individuelles effectuées auprès d'une superviseuse clinique, d'une psychoéducatrice et d'une intervenante (juillet et septembre 2017)	26

Liste des tableaux

Tableau I	Conclusions des résultats des évaluations	10
Tableau II	Facilitateurs et défis de la démarche de repérage précoce interdisciplinaire des TNC chez les PVDI	14

Liste des figures

Figure 1	Processus du repérage précoce interdisciplinaire des TNC chez les PVDI	2
----------	--	---

Liste des abréviations

AMPS	<i>Assessment of Motor and Process Skills</i>
APPR	Agent de planification, de programmation et de recherche
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CAJ	Centre d'activités de jour
CIUSSS MCQ	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
CQA	Conseil québécois d'agrément
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DEURI	Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation
DI	Déficience intellectuelle
DSQIID	<i>Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities</i>
DI-TSA	Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
HDA	Hôtel-Dieu d'Arthabaska
MA	Maladie d'Alzheimer
NPI	<i>Neuropsychiatric Inventory</i> /Inventaire neuropsychiatrique
NPI-ES	<i>Neuropsychiatric Inventory</i> /Inventaire neuropsychiatrique – version pour l'équipe soignante
PDC	Plan de développement des compétences
PPDI	Personne présentant une déficience intellectuelle
PVDI	Personne vieillissante présentant une déficience intellectuelle
RI	Résidence intermédiaire
RR	Ressource résidentielle
RRR	Responsables des ressources résidentielles
SAD	Soutien au maintien à domicile
SAG	Service ambulatoire gériatrique
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SD	Syndrome de Down
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
SMAF	Système de maintien d'autonomie fonctionnelle
TNC	Trouble neurocognitif
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Remerciements

Nos chaleureux remerciements s'adressent aux sept personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (PVDI), à leurs familles et leurs proches ainsi qu'aux responsables d'hébergement du CIUSSS MCQ pour avoir participé à la démarche du repérage précoce interdisciplinaire des troubles neurocognitifs (TNC). Leur geste constitue une contribution active au développement des savoirs clinique et scientifique sur les aspects cognitifs concernant les PVDI.

L'implantation du repérage des TNC est le fruit d'un travail d'équipe interdisciplinaire soutenu, au sein duquel chaque membre des services de réadaptation DI-TSA du CIUSSS MCQ s'est mobilisé avec beaucoup de conviction, ténacité et persévérance, et ce, en dépit de toutes les autres exigences professionnelles. Un gros merci à toutes ces merveilleuses personnes suivantes et qui œuvrent auprès des usagers âgés de plus de 22 ans :

Comité d'évaluation clinique

- Les professionnelles (infirmières, ergothérapeutes, psychologue, neuropsychologue et orthophoniste), mesdames Chantal Boissonneault, Ginette Noël, Audrey Tardif, Gabrielle Rioux-Chouinard, Éloïse Bergeron, Marie Pier St-André, Jessy Héroux et Caroline Paillé

Coordination clinique des services professionnels

- La coordonnatrice clinique des services professionnels de réadaptation DI-TSA, madame Geneviève Dumont-Delorme

Partenaires

- La chef des services professionnels de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA), madame Nathalie Bishop
- La directrice adjointe du continuum santé et bien-être en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, madame Andrée Deschênes
- La Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, DEURI, et à ses deux chefs de service respectifs de la recherche psychosociale, du soutien au développement et de l'UETMI, mesdames Claudia Tremblay (anciennement) et Nathalie Hamel (actuellement) et l'agente administrative, madame Sylvie Lafleur pour la correction et la mise en page de ce rapport
- Le service de transfert et de valorisation des connaissances et d'innovation (TVCI) et particulièrement monsieur Paul Guyot et mesdames Sonia Dany et Lyne Otis, pour leurs précieux conseils sur les éléments de suivi de l'implantation ainsi que madame Anny Trépanier pour son grand soutien à la révision finale et l'édition de ce rapport
- La pilote SIPAD, madame Linda Goyette, pour son soutien habituel à donner accès aux dernières statistiques au sujet des personnes de 55 ans et plus et à leurs diagnostics respectifs
- Les chefs des services d'adaptation et réadaptation pour les personnes présentant une DI ou TSA de plus de 22 ans pour le soutien à la démarche
- Les intervenants et superviseurs cliniques aux services d'adaptation et réadaptation pour les personnes présentant une DI ou TSA de plus de 22 ans, particulièrement à mesdames Vicky Tremblay (superviseuse clinique), Stéphanie Faucher (coordonnatrice clinique) et Diane Boudreault (éducatrice), qui ont voulu partager généreusement avec nous leurs impressions et commentaires précieux dans le cadre des entrevues individuelles
- Les familles et ressources résidentielles (RR) respectives des usagers évalués

Nous exprimons également notre gratitude à nos autres partenaires du CIUSSS MCQ, soit les médecins généralistes et leurs collègues traitant la PVDI comme une personne à part entière, ainsi qu'au personnel du Service ambulatoire gériatrique (SAG), du Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) et du Soutien au maintien à domicile (SAD).

Introduction

Au CIUSSS MCQ, selon les données du SIPAD (novembre 2016), le nombre de personnes de 55 ans et plus présentant une DI ou un TSA est de 431. Trente-et-une parmi elles présentent le syndrome de Down et, de ce fait, sont à risque d'un vieillissement précoce et d'une comorbidité concomitante. Il est à noter ici que la prévalence de la démence est plus grande chez les PPDI (Deb, 2003).

De plus, un ensemble de facteurs de risque d'ordre génétique (ex. : syndromes, vieillissement précoce), biologique, personnel et environnemental aggravants vient s'ajouter et augmenter ainsi, les défis d'accès à des soins et services de qualité. À cela, s'ajoute le non-diagnostic ou le sous-diagnostic de plusieurs conditions de santé dans presque 50 % des cas (De Winter, 2012) ainsi que la rareté des outils d'évaluation appropriés aux PVDI et qui devraient tenir compte de leurs particularités physiques, psychologiques, comportementales et langagières.

Ces constats montrent la nécessité de revoir l'offre des services de manière à faire face à l'évolution des besoins des PPDI, notamment des PVDI et indiquent la pertinence clinique de mettre en place la démarche de repérage précoce interdisciplinaire des troubles neurocognitifs (TNC) pour les PVDI.

La démarche implique différents professionnels (infirmière, ergothérapeute et psychologue). Elle permet ainsi un meilleur soutien pour faire face aux différents changements cognitifs, de personnalité et de comportements vécus tout au long du vieillissement des PVDI. Elle offre aussi la possibilité de détecter de façon précoce ces derniers, d'orienter la personne aux bons services au moment opportun et en mettant en place, à leur profit, les recommandations et les interventions de soutien préconisées par les professionnels concernés.

Il est important de mentionner que la démarche s'appuie sur la vigilance du personnel soignant et du domaine psychosocial à détecter les signes et les changements précurseurs alarmants chez les PVDI, et à les référer aux professionnels concernés.

Le présent bilan rapporte les observations effectuées de novembre 2016 à juin 2017, durant l'implantation du repérage précoce interdisciplinaire des TNC chez les PVDI, dans les services du CIUSSS MCQ. Il est destiné aux membres du personnel du CIUSSS MCQ et à ses partenaires qui ont contribué à l'implantation. Il pourrait également présenter un intérêt pour les personnes du réseau de la santé et des services sociaux qui souhaitent trouver des pistes d'amélioration de la qualité des services offerts aux PVDI.

1. Description du processus de repérage précoce interdisciplinaire des TNC

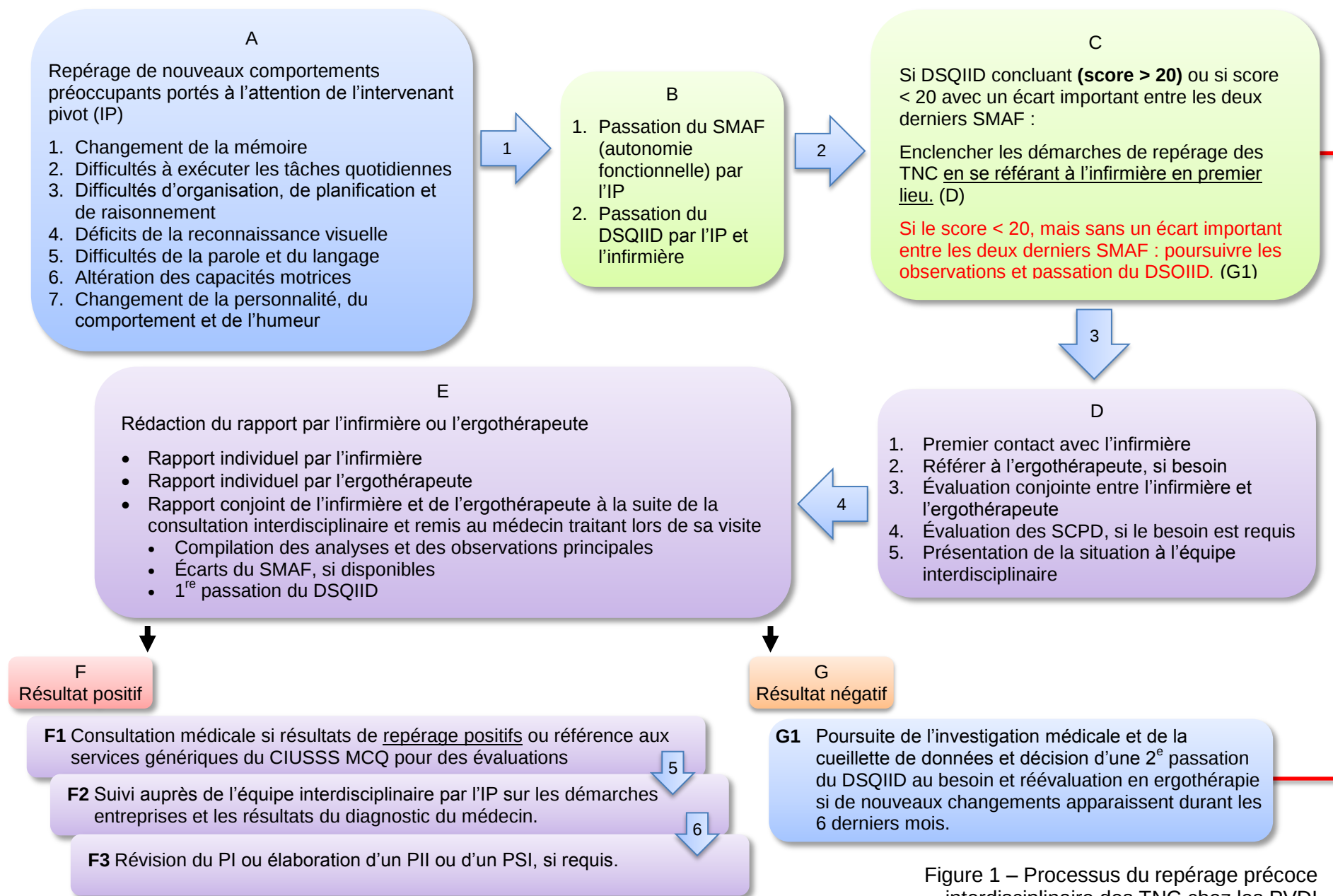


Figure 1 – Processus du repérage précoce interdisciplinaire des TNC chez les PVDI

Description détaillée

Étape A - Repérage de changements préoccupants : recrutement

Population ciblée : Les PVDI recevant des services DI-TSA au sein du CIUSSS MCQ et dont l'âge est de :

- 55 ans et plus, en général;
- 40 ans et plus pour les personnes présentant le syndrome de Down (SD) à cause de leur prédisposition génétique au vieillissement précoce et de la comorbidité concomitante à la DI;
- Variable pour les cas exceptionnels.

L'intervenant pivot qui s'occupe du dossier de l'utilisateur observe des changements de personnalité, de comportements ou de nouveaux comportements préoccupants chez cet usager ou sont rapportés par son entourage.

Étapes B, C, D – Séquence d'évaluation des TNC

Étape B

L'infirmière reçoit la demande et rencontre la personne pour une première évaluation en présence de son intervenant pivot (IP).

Étape C

À la suite des scores des tests de la première évaluation à l'aide du DSQIID en B, l'infirmière va déterminer où la personne doit être référée, comme illustré à la Figure 1.

Étape D

La personne est référée pour poursuivre son évaluation à l'aide de l'AMPS en présence de l'ergothérapeute. Si on soupçonne la présence de SCPD, la personne est référée au psychologue pour une évaluation de ces derniers à l'aide du NPI.

Outils d'évaluation

Pour effectuer les évaluations, les professionnelles disposent de trois outils : le DSQIID (infirmière en présence de l'IP), l'AMPS (ergothérapeute) et le NPI (psychologue).

- **DSQIID (*Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities*)**

Le DSQIID est utilisé aux étapes B et C. Il s'agit d'un outil de repérage et de dépistage du syndrome démentiel chez les PVDI. Il est rempli à l'étape B par l'infirmière en présence de l'intervenant pivot au dossier et analysé. L'analyse du résultat s'effectue en lien avec les scores au SMAF et détermine la décision à prendre à l'étape C : poursuivre la démarche de repérage des TNC (étape D) ou poursuivre les observations (étape G). Cette analyse permet d'établir un diagnostic différentiel¹ visant à éliminer les autres causes de nature organique qui peuvent

¹ L'établissement d'un diagnostic différentiel, c'est-à-dire l'élaboration d'une liste des problèmes possibles pouvant être à l'origine des signes et symptômes chez un patient, constitue une partie importante du raisonnement clinique. Cette étape permet de procéder à des investigations appropriées visant à écarter des possibilités et à confirmer un diagnostic définitif. https://www.cmpaacpm.ca/serve/docs/ela/goodpractices/guide/pages/manage_risk/The_diagnostic_process/differential_diagnosis-f.html

mimer certaines manifestations des TNC et qui sont généralement réversibles par une prise en charge pharmacologique adéquate. C'est le cas d'un délirium, un dysfonctionnement thyroïdien, une dépression ou des troubles anxieux, etc.

Il est à noter que le DSQIID est un questionnaire de dépistage de la démence chez les individus PPD. Il ne sert pas à émettre un diagnostic médical des TNC.

En complément à ce dépistage préliminaire, l'ergothérapeute utilise le questionnaire AMPS pour évaluer les habiletés fonctionnelles (étape D), soit la façon dont une personne réalise ses activités de la vie quotidienne (AVQ) compte tenu de son état de santé, de ses capacités, de son environnement et de ses intérêts, etc.

Rappelons que la passation préalable du SMAF est impérativement requise dans le processus de repérage précoce des TNC. En effet, l'écart au SMAF entre le niveau de base et une période de temps donnée (6 mois à 1 an) permet de démontrer un changement des incapacités et, par la suite, de l'autonomie fonctionnelle de la personne. Le score reflète le portrait actuel de la personne.

- **AMPS (*Assessment of Motor and Process Skills*)**

L'AMPS est utilisé à l'étape D. Il s'agit d'un outil standardisé qui permet d'évaluer la qualité de la réalisation des AVQ dans des tâches significatives pour la personne, compte tenu de son état de santé, de ses capacités, de son environnement et de ses intérêts. Cette qualité est évaluée en termes de sécurité, d'indépendance, d'effort et d'efficacité. L'évaluation est réalisée par la cotation « d'habiletés universelles » observées dans la réalisation des AVQ. Elle comprend la cotation de 16 habiletés motrices et de 20 habiletés procédurales et d'adaptation, selon des critères précis et prédéfinis. Il s'agit d'un acte réservé aux ergothérapeutes qui exige une semaine de formation au préalable ainsi que de compléter un processus de calibration.

- **NPI (*Neuropsychiatry Inventory* ou inventaire neuropsychiatrique)**

Le NPI est utilisé à l'étape D pour recueillir des renseignements sur la présence, la gravité et les répercussions des troubles du comportement chez des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer (MA) ou d'un autre TNC². Son administration se fait par le professionnel de santé ou des services sociaux habilité. Dans le cadre de l'implantation du repérage précoce des TNC au CIUSSS MCQ, c'est la psychologue qui fait sa passation auprès du proche aidant. Cela requiert un minimum de 45 minutes d'entretien avec la personne répondante. L'évaluation se fait à partir de trois échelles : fréquence des symptômes, gravité des symptômes et répercussions (soignants, proches aidants, entourage).

Étape E – Rapport d'évaluation

Le rapport d'évaluation, comprenant les résultats des analyses des tests et des observations effectuées au cours de l'évaluation, ainsi que les recommandations de l'équipe interdisciplinaire, est rédigé conjointement par l'infirmière et l'ergothérapeute et remis par l'intervenant pivot au médecin traitant au moment où ce dernier rencontrera la personne évaluée.

² TNC dus à la maladie d'Alzheimer, TNC frontotemporaux, TNC avec corps de Lewy, TNC dus à la maladie de Parkinson, TNC dus à la maladie de Huntington, TNC vasculaires, TNC dus à une lésion cérébrale traumatique, TNC induits par une substance ou un médicament, TNC dus à une infection au V.I.H., TNC dus à une maladie à prions, TNC dus à une autre condition médicale, TNC dus à de multiples étiologies, TNC non spécifiés. Source : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5).

Étapes F, G – Résultats de l'évaluation

Résultats positifs (F) : La personne sera orientée vers les services concernés du CIUSSS MCQ pour une prise en charge.

Résultats négatifs (G) : L'investigation médicale et de collecte de données sera poursuivie au bout de 6 mois.

2. Préparation à l'implantation : formation

Pour préparer l'implantation du repérage précoce des TNC chez les PVDI dans les services DI-TSA du CIUSSS MCQ, une formation a été conçue et donnée par une équipe de professionnelles de différents domaines d'intervention (ergothérapie, psychologie, soins infirmiers et orthophonie) et une APPR.

La formation est d'une durée de six heures et porte sur les thématiques en lien avec les TNC : autonomie fonctionnelle, communication, symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) et TNC. Son contenu détaillé est présenté à l'Annexe 1. Elle a été offerte dans quatre points de service répartis sur le territoire du CIUSSS MCQ.

Public cible

La formation est destinée aux chefs des services, aux superviseurs cliniques à l'adulte (22 ans et plus), aux professionnels et intervenants à l'adulte.

Objectifs généraux et spécifiques

L'objectif général de la formation est de :

- Renforcer l'interdisciplinarité entre les professionnels dans le cadre du repérage précoce des TNC chez les PVDI.

Les objectifs spécifiques sont, qu'au terme de la formation, le participant sera en mesure de :

- Être outillé pour contribuer adéquatement au repérage interdisciplinaire précoce des TNC;
- Identifier les facteurs de risque susceptibles de précipiter ou d'aggraver l'apparition des TNC;
- Contribuer à une vigie pour contrer les facteurs de risque et minimiser leurs impacts sur le fonctionnement de la personne;
- Utiliser les méthodes et les outils pour renforcer l'interdisciplinarité au sein des interventions en lien avec les TNC.

3. Suivi de l'implantation

Objectif

Le suivi de la démarche d'implantation du repérage précoce interdisciplinaire des TNC chez les PVDI s'inscrit dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité des services. Elle vise principalement à déterminer les aspects positifs et les défis à relever de la démarche d'implantation réalisée entre novembre 2016 et juin 2017. Ces indications pourront orienter les ajustements nécessaires à effectuer lors de l'étape de l'actualisation³ de la démarche de repérage précoce ou lors de sa transférabilité vers un autre milieu de pratique en dehors du CIUSSS MCQ.

Collecte et analyse des informations

- **Aspects de la démarche d'implantation documentés**

Le suivi de l'implantation a porté sur plusieurs aspects de la démarche d'implantation. Ce rapport présente les résultats relatifs à la formation préalable fournie aux intervenants et professionnels œuvrant auprès de personnes âgées de plus de 22 ans, le recrutement des usagers, le délai de traitement des demandes de consultation reçues, l'appropriation de la démarche de repérage par les professionnels impliqués, l'appréciation des outils d'évaluation par les professionnels, la fréquence des rencontres conjointes (infirmière – ergothérapeute), la disponibilité des ressources professionnelles en psychologie, la dynamique de groupe entre les professionnels et les intervenants impliqués, le suivi auprès des équipes cliniques et des services génériques, l'interdisciplinarité, la satisfaction des demandeurs et l'arrimage avec les autres corridors de services au sein du CIUSSS MCQ (Annexe 4).

- **Évaluation de la formation préparatoire à l'implantation**

Le nombre et la catégorie des participants à la formation sont obtenus grâce à la liste de présences signée par chaque personne présente. Deux modes de collecte ont été prévus pour l'appréciation de la formation par les participants.

- Un questionnaire en ligne sur la plateforme SurveyMonkey où le répondant donne son appréciation des énoncés à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points.
- Des questions adressées lors d'un groupe de discussion et d'entrevues individuelles.

- **Suivi des différents aspects de la démarche**

Plusieurs moyens ont été planifiés pour collecter les observations sur les différents aspects de l'implantation.

- 11 rencontres du comité restreint de coordination (période préparatoire à l'implantation);
- 4 rencontres de suivi (équipe des professionnels et pilote de l'implantation);
- 1 grille de suivi à remplir par chaque professionnelle;
- 1 rencontre bilan (équipe des professionnels et pilote de l'implantation);
- 1 groupe de discussion;
- 3 entrevues individuelles.

Les acteurs impliqués dans les différents aspects de la démarche d'implantation sont invités à faire part de leurs observations. L'analyse de l'ensemble de ces observations vise à identifier

³ Les étapes du processus de développement d'une pratique de pointe sont : Identification, Développement, Implantation, Actualisation et Transférabilité.

les défis de la démarche, à faire émerger des pistes d'amélioration et des recommandations susceptibles de soutenir l'actualisation ou la transférabilité de la démarche vers un autre milieu clinique.

- **Appréciation des outils d'évaluation des PVDI**

La démarche d'implantation offre une opportunité d'obtenir une appréciation des trois outils d'évaluation utilisés dans le cadre de la démarche du repérage précoce des TNC. Cette appréciation sera effectuée par les professionnelles participantes. L'objectif principal de cette dernière est de dégager les avantages et les défis de chacun des outils utilisés, à savoir : le DSQII, l'AMPS et le NPI.

4. Résultats, discussion et pistes d'action

Comme annoncés dans la section précédente sur la collecte et l'analyse de l'information, les résultats ont été collectés à différents moments de l'implantation et avec différents moyens.

- RENCONTRES DU COMITÉ RESTREINT DE COORDINATION
- Rencontres de suivi
- Rencontre de bilan
- 3 entrevues individuelles (Annexe 6)

L'ensemble de l'information, compte tenu de la diversité des acteurs et de leur représentativité, donne un point de vue crédible sur les différentes facettes de l'implantation du repérage précoce interdisciplinaire des TNC chez les PVDI.

Formation

- **Participants**

La formation a été donnée dans 4 sites du CIUSSS MCQ pour faciliter la participation. 57 personnes ont été formées. Parmi elles, figurait au moins un représentant de chacune des catégories suivantes : spécialiste en activités clinique, chef de services, infirmière et infirmière auxiliaire, professionnel, technicien en service social et éducateur spécialisé. Les éducateurs spécialisés étaient les plus nombreux avec 38 participants.

- **Appréciation de la formation : questionnaire en ligne**

54 personnes ont répondu en ligne au questionnaire d'évaluation disponible sur la plateforme internet SurveyMonkey, soit 94,7 % des 57 participants à la formation. Elles ont donné leur appréciation de la formation en indiquant leur niveau d'accord ou de désaccord à différents énoncés sur une échelle de Likert en 5 points (soit 1 : totalement en désaccord jusqu'à 5 : totalement en accord).

- **Appréciation de la formation : groupe de discussion et entrevues individuelles**

L'ensemble des résultats sur l'appréciation de la formation est présenté aux Annexes 5 et 6. Les participants ont ressorti les aspects positifs de la formation et ceux à améliorer. Seuls les principaux constats sont rapportés ci-dessous.

Aspects positifs

- **Formatrices** : Leur présence pour expliquer leur implication et leurs rôles respectifs au sein de la démarche de repérage; richesse dans la distinction de leurs différents rôles spécifiques.
- **Détections des premiers signes des TNC** : Pertinence; réponse à un besoin réel de les détecter et de pouvoir les décrire au médecin lors de la visite médicale.

Aspects à améliorer

- **Rôles** : Détailler davantage ceux de l'ergothérapeute et de l'infirmière.
- **SCPD** : Les approfondir autour de la PVDI et de son entourage.
- **Formation** : Favoriser l'accès à son contenu par les coordonnateurs cliniques, les nouveaux intervenants œuvrant auprès des PPDI âgées de plus de 22 ans et les responsables des RR. Faire la distinction entre le volet théorique et pratique.

- **Discussion et pistes d'action**

Dans le but de généraliser l'information sur la démarche de repérage précoce des TNC, de la rendre accessible de façon continue et ainsi pouvoir outiller les intervenants œuvrant auprès des PPDI âgées de plus de 22 ans, des pistes d'action ont été apportées par les participants au groupe de discussion et aux entrevues individuelles :

- Inscrire la formation sur le repérage précoce des TNC au Plan de développement des compétences (PDC) de l'établissement et pouvoir l'actualiser par les coordonnateurs cliniques chaque année, au profit des intervenants œuvrant auprès des PPDI âgées de plus de 22 ans.
- S'assurer que les coordonnateurs cliniques sont au fait de la disponibilité de la formation et qu'ils en informent les intervenants.
- Offrir aux coordonnateurs cliniques une version plus concise de la formation pour favoriser leur implication. Ils pourraient par la suite jouer le rôle d'agents multiplicateurs auprès de leurs équipes respectives d'intervenants.
- Favoriser la participation des responsables des RR à la démarche de repérage des TNC. Pour ce faire, leur offrir la formation sous une forme plus courte et vulgarisée, axée sur les aspects qui les concernent directement : adaptation de l'environnement, gestion du stress, changement de l'entourage et affrontement des événements et des aléas de la vie quotidienne vécus par la RRR (naissance, maladie, deuil, divorce, etc.).
- Prendre en compte le mouvement du personnel et la contrainte de temps, tant pour les formatrices que pour le personnel, dans les moyens à mettre en place, et ce, dans le but d'optimiser le transfert de connaissances à ce sujet.

Étape A – Repérage des changements et comportements préoccupants : recrutement

- **Personnes recrutées**

Au total, 7 usagers ont été évalués dans le cadre de l'implantation du repérage précoce interdisciplinaire des TNC selon des critères préétablis et par les intervenants pivots impliqués dans chacun des dossiers traités. Leur moyenne d'âge est de 65 ans (âge variant entre 50 et 79 ans). Ils proviennent de 4 territoires différents de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Deux parmi eux présentent un syndrome de Down. L'information détaillée est présentée à l'Annexe 2.

- **Discussion et pistes d'action**

Selon les participants au groupe de discussion, le nombre de personnes évaluées reflète parfaitement la situation actuelle en lien avec la disponibilité des ressources professionnelles.

Deux points relatifs à la disponibilité des ressources sont à considérer pour le recrutement à venir :

- **Le mouvement du personnel**

Comme il a été mentionné précédemment dans la section sur la formation, la pérennité du transfert des connaissances est remise en question pour la connaissance du processus du repérage précoce des TNC et celui des personnes qui pourraient en bénéficier. Une des avenues serait que les superviseurs et les coordonnateurs cliniques profitent de diverses occasions pour sensibiliser les intervenants sur les différents aspects du repérage des TNC dont sur sa pertinence clinique auprès de la clientèle vulnérable. Par exemple, cela pourrait être effectué lors des journées thématiques des centres d'activités de jour (CAJ).

- **L'expertise en matière de SCPD**

L'action de sensibilisation des superviseurs et des coordonnateurs cliniques, jumelée à d'autres activités d'échanges et de collaboration interprofessionnelle au sein du CIUSSS MCQ et en dehors de ce dernier, pourrait notamment soutenir les professionnels dans le développement de l'expertise sur les SCPD autour de la PVDI.

Étapes B, C, D – Séquence d'évaluation des TNC

- **Évaluations des personnes recrutées**

La compilation des résultats des évaluations à l'étape D a mené aux conclusions rapportées dans le tableau 1. Trois des sept personnes évaluées par l'infirmière (DSQIID) et l'ergothérapeute (AMPS) ont eu des résultats positifs confirmant ainsi la présence de TNC. Les 4 autres personnes ont eu des résultats non concluants. Enfin, 2 des personnes évaluées, ont été référées pour une évaluation en psychologie (NPI) pour une hypothèse de SCPD.

Tableau I
Conclusions des résultats des évaluations

Évaluation	Nombre de bénéficiaires	Résultats
Évaluation conjointe (infirmière – ergothérapeute)	7	Test positif : 3 Test négatif : 0 Test non concluant : 4
Évaluation par les psychologues	2	Test positif : 1 Test non concluant : 1

- **Discussion et pistes d'action**

- Au cours des échanges du groupe de discussion, l'importance du dépistage précoce et du diagnostic différentiel effectués à l'étape B par l'infirmière en compagnie de l'intervenant pivot, ainsi que son exploration des volets médicaux, pharmacologiques et fonctionnels, a été soulignée. Son rôle dans le dépistage des problèmes de santé physique notamment est jugé indispensable.
- L'importance de l'interdisciplinarité dans la démarche a été également mentionnée tout comme le fait qu'il y a eu une « belle collaboration » entre les différents professionnels et aussi avec l'intervenant pivot et les responsables des ressources résidentielles.

- **Appréciation des outils d'évaluation utilisés auprès des PVDI**

Toujours dans un but d'amélioration continue des services, une appréciation des trois outils d'évaluation utilisés dans le cadre du repérage des TNC a été effectuée auprès des professionnelles participantes. Elle a permis de dégager les avantages et les défis de chacun des outils utilisés lors des évaluations effectuées. Cet exercice a été particulièrement bénéfique, et a permis d'améliorer l'adaptation de l'outil NPI pour la clientèle PVDI.

DSQIID

- Très approprié aux PVDI.
- Outil complémentaire au SMAF en clarifiant certains énoncés comme mentionné lors des entrevues individuelles par une seule personne.

AMPS

- Trois tâches réalisées, seules deux sont retenues. La troisième ne respectait pas les critères de standardisation.
- Évaluation fonctionnelle bonifiée par des observations et mises en situation de la vie quotidienne.
- Grande compensation des pertes du client par les ressources lors de l'exécution des AVQ. Ceci est un obstacle majeur rencontré lors de l'évaluation par l'AMPS.
- Présence de pertes auditives chez certains usagers, lesquels peuvent rendre la passation de l'AMPS, la réception et la compréhension des consignes difficiles par ceux-ci.

NPI

- La version longue (NPI-ES)⁴ n'est pas adaptée pour la clientèle PVDI.
 - Difficile de faire la différence entre l'état de base de la personne et la situation actuelle : Qu'est-ce qui fait partie des SCPD ou qu'est-ce qui a toujours été là?
 - Adaptation « maison » du NPI, en ajoutant des questions explicatives aux items qui peuvent être non claires pour les personnes interrogées. Cet exercice d'adaptation facilite la collecte de données et aide à faire la distinction entre les SCPD et le fonctionnement habituel de la personne.
 - Validation de l'adéquation du NPI auprès des PVDI (Annexe 1). L'adaptation « maison » mentionnée précédemment demande quelques ajustements pour mieux convenir aux PVDI.
- **Discussion et pistes d'action sur l'appréciation des outils d'évaluation**
 - Des trois questionnaires, celui du NPI était le moins adapté aux PVDI. Grâce aux adaptations effectuées par les deux psychologues de l'équipe d'évaluation, il peut être utilisé dans le cadre de la démarche de repérage précoce des TNC.
 - Quant aux deux autres outils, le DSQIID et l'AMPS, ils s'avèrent appropriés pour le repérage, mais il est important de tenir compte des caractéristiques de la personne évaluée (langagières, comportementales, déficits sensoriels ou autres) pour assurer la validité des résultats.

Étape E - Rapport d'évaluation

- Rédaction
- Une fois l'évaluation complétée, l'infirmière et l'ergothérapeute rédigent un rapport d'évaluation conjoint. Ce dernier comprend les résultats de tous les tests ainsi que les recommandations issues des discussions avec l'équipe interdisciplinaire. Elle présente le rapport à l'intervenant pivot responsable du dossier de l'usager. C'est ce dernier qui va remettre le rapport au médecin traitant. Il a été mentionné au sein du groupe de discussion qu'il y avait eu un bon suivi effectué par l'infirmière.
- Dans un seul cas, il n'y avait pas de médecin traitant. C'est l'équipe interdisciplinaire qui a pris le dossier en charge pour effectuer les suivis.

⁴ NPI-ES vs NPI-R. Le NPI existe sous deux versions : une est standard et longue (ES) dont son temps de passation est de 45 min et une qui est plus courte ou réduite (NPI-R) et dont le temps de passation ne dépasse pas les 5 à 10 minutes. http://inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_FicheOutil_NPI-R.pdf

Étapes F, G – Suivi des recommandations

- Orientation des personnes selon le suivi du médecin.
- Les trois personnes dont les résultats d'évaluation étaient positifs ont été transférées aux services appropriés (F). Quatre personnes ont suivi la voie de la poursuite de l'investigation médicale et de collecte de données après les six prochains mois (G).
- Arrimage avec les autres corridors de services au sein de l'établissement.
- De nouveaux liens ont été établis avec le SAD. Il y a eu des collaborations avec le SAG et avec le médecin de famille. Un des médecins a vraiment apprécié recevoir le rapport. Il est également à souligner que l'équipe multidisciplinaire a pris en considération des recommandations pour un usager qui n'avait pas de médecin de famille.

Discussion et pistes de solutions

- Afin d'assurer un bon arrimage avec les partenaires médicaux et paramédicaux du CIUSSS MCQ, ainsi que la fluidité au niveau des différents corridors de services, il importe de s'assurer de l'acheminement systématique des évaluations et des recommandations émises par les professionnels au médecin traitant.
- Il ne faut pas perdre de vue l'importance de consolider le travail de collaboration avec le SAG ainsi qu'avec les programmes de SAPA et SAD.
- Au cours de la démarche de repérage des TNC, le mouvement du personnel a constitué un grand défi pour la continuité des interventions. Il importe de s'assurer de la disponibilité des ressources nécessaires pour mener à terme le processus de repérage.
- Des suivis doivent être effectués par l'équipe interdisciplinaire auprès des intervenants et des RRR pour assurer la mise en place adéquate des interventions et des recommandations émises par les professionnels.

Suivi des recommandations et attentes

- À la suite du processus de repérage des TNC, quelques RRR ont semblé avoir beaucoup d'attentes en lien avec la prise en charge des personnes évaluées, particulièrement en ce qui a trait aux SCPD. Dans certains cas, et en raison des manifestations perturbatrices (cris-hallucinations-TC ou autres) chez l'usager, des responsables auraient aimé que des médicaments soient prescrits.

Discussion et pistes d'action

Le processus de repérage précoce des TNC se fait en plusieurs étapes et il peut exiger au moins trois à quatre rencontres avec chaque usager. À ces rencontres s'ajoutent celles que nécessite le suivi des recommandations du rapport d'évaluation. Cela amène le défi d'assurer un suivi régulier pour chaque personne évaluée.

En effet, dans le but d'assurer la mise en place adéquate des recommandations, de suivre leurs impacts sur l'usager et d'apporter les ajustements nécessaires quand c'est requis, il faut être en mesure d'offrir un suivi régulier auprès des usagers, de leurs familles et des RRR une fois l'évaluation complétée et la personne orientée au bon service.

Il est également important de prendre en considération dans le suivi, le défi constant de faire face aux difficultés vécues au quotidien par l'usager ainsi que les attentes que peuvent susciter la participation au repérage précoce des TNC. Ce dernier point rappelle l'importance de s'assurer auprès de

l'entourage que l'offre de services est bien comprise pour ne pas créer d'attentes au-delà de ce qui est prévu par la démarche de repérage et de son suivi.

Démarche globale du repérage précoce interdisciplinaire

Cette partie reprend plus spécifiquement des aspects sur lesquels les membres du personnel des services DI-TSA, qui ont participé à l'implantation du repérage précoce, ont porté un regard particulier. Ce sont leurs principaux constats qui sont traités dans cette section.

- **Délai**

Il ressort des trois entrevues individuelles que les délais pour le traitement de chaque dossier sont raisonnables. Dans un cas, la démarche a été accélérée pour répondre à une situation particulière de l'utilisateur.

- **Appropriation de la démarche par les professionnels**

Plusieurs aspects en lien avec l'appropriation de la démarche ont été discutés et scrutés en profondeur au sein du groupe de discussion et lors des entrevues individuelles. Les constats effectués ont permis de faire ressortir des facilitateurs à la démarche et des défis qui en découlent. Ils sont résumés dans le Tableau 2.

Tableau II

Facilitateurs et défis de la démarche de repérage précoce interdisciplinaire des TNC chez les PVDI

Facilitateurs	
Mobilisation et satisfaction du client et des RR	
• Contact facile avec les RR : leur ouverture, leur collaboration à répondre aux questions des professionnels et à mettre en place les recommandations; • Belle collaboration de la part du client à toutes les évaluations; • Diagnostic différentiel effectué par l'infirmière en compagnie de l'intervenant pivot; • Possibilité d'accélérer les démarches administratives pour avoir un rendez-vous médical (pour une personne).	
Travail interdisciplinaire et multidisciplinaire	
• Bonne connaissance du client par l'équipe; • Belle collaboration interprofessionnelle et multidisciplinaire; • Implication des psychologues pour valider l'outil NPI et rédiger le rapport des évaluations et des recommandations conjointes; • Calendrier des évaluations préétabli à l'avance.	
Outils d'évaluation	
• Adaptation de l'outil d'évaluation (NPI) qui était très aidante auprès des PVDI.	
Arrimage avec les autres partenaires du CIUSSS MCQ	
• Travail de collaboration avec le SAG et le médecin de famille; • Prise en considération des recommandations transmises par l'équipe interdisciplinaire par le médecin traitant.	
Défis	
Ressources humaines	
• Limitation des ressources professionnelles et du temps en lien avec les exigences de la démarche; • Nombre élevé de rencontres conjointes, trois à quatre minimalement par dossier d'usager; • Dilemme éthique de priorisation des demandes; • Défi d'émission des recommandations en lien avec les différentes problématiques en services de psychologie et de leur priorisation, comme rapporté par les professionnels responsables; • Départ à la retraite de la dernière infirmière aux services professionnels de réadaptation DI-TSA pour les 22 ans et plus; • Décalage temporel entre les évaluations conjointes et l'évaluation des SCPD; • Manque de temps pour pouvoir développer une expertise en matière d'évaluation des SCPD auprès de la clientèle PVDI; • Impossibilité d'inclure l'évaluation orthophonique dans la démarche par manque de ressources, et ce, en dépit de la multitude des particularités langagières chez cette clientèle selon la littérature scientifique; • Présence, parfois, d'un nouvel intervenant dans le dossier, ce qui fait qu'il connaît moins bien le dossier.	
Usagers et ressources résidentielles	
• Peu d'ouverture de la part du client pour les interventions dans certains cas; • Relocalisation de certains usagers à cause de problèmes de TC-TGC; • Isolement, parfois, de l'usager qui vit seul en appartement et qui rapporte peu d'information; • Non-compréhension ou compréhension limitée des consignes par le client qui doit être guidé, parfois, dans l'exécution de ses tâches; • Résistance de la famille à « l'hypothèse de TNC » dans un cas en particulier; • Absence de médecin de famille dans certains dossiers; • Délai long entre la réception de la demande et la passation des évaluations dans un seul cas; • Communication difficile, parfois, entre les intervenants et la famille; • Degré d'évaluation de la pertinence de la démarche de repérage par l'intervenant et la RRR parfois limité; • Existence de facteurs confondants pouvant justifier les pertes observées.	
Évaluations cliniques	
• Nombre restreint des demandes reçues.	

Discussion et pistes d'action

- **Travail et collaboration interdisciplinaire**

La bonne collaboration entre l'intervenante pivot et les professionnelles impliquées dans le repérage a été soulignée à plus d'une occasion. Ceci contribue à créer un climat favorable aux échanges.

L'implantation de la démarche de repérage précoce a montré la pertinence de consolider le travail interdisciplinaire.

Elle a également mis en évidence l'importance de la présence simultanée de tous les professionnels dès la première rencontre d'évaluation. Le fait que cette présence n'a pas toujours été possible au cours de l'implantation a montré son importance pour la démarche de repérage.

Enfin, étant donné la multitude des difficultés langagières de la PVDI, la participation d'une orthophoniste dans l'équipe du repérage précoce serait à envisager à l'avenir.

- **Disponibilité et expertise des ressources professionnelles**

Dans le cadre de cette implantation, la présence de plusieurs défis a été relevée, entre autres, la limitation des ressources professionnelles.

L'opportunité de pouvoir échanger avec les pairs sur les pratiques cliniques et les interventions en vigueur en dehors du CIUSSS MCQ auprès de la clientèle DI en matière des SCPD n'a pas été possible, et ce, par manque de temps et de ressources. D'ailleurs, cette voie serait fortement suggérée à explorer en cas d'une éventuelle transférabilité ou généralisation de la pratique clinique en question, dans le but de développer une expertise en matière d'évaluation des SCPD auprès de la clientèle DI à travers les autres CIUSSS et CISSS.

Le départ à la retraite de la dernière infirmière aux services professionnels de réadaptation DI-TSA pour les 22 ans et plus soulève plusieurs questionnements quant au devenir du rôle de l'infirmière au sein du processus de dépistage précoce et d'évaluation des TNC dans le cadre de cette démarche. Les propos rapportés au sein du groupe de discussion confirment que le rôle de l'infirmière est primordial dans le processus de dépistage des problèmes de santé physique et dans le diagnostic différentiel, lequel constitue l'étape préalable du processus de repérage précoce des TNC.

Limites et retombées à court terme

La durée de l'implantation de la démarche de repérage précoce interdisciplinaire des TNC, qui s'est étalée de novembre 2016 à fin juin 2017, n'était pas assez longue. De ce fait, elle ne nous permettait pas d'avoir un portrait global de la situation et, par la suite, de pouvoir faire une évaluation objective des différents impacts de l'implantation et de ses retombées à moyen et long termes.

Après l'analyse préliminaire des commentaires et considérants des acteurs principaux (professionnels, intervenants, superviseur clinique et coordonnateur clinique œuvrant auprès des PPDI âgées de plus de 22 ans), il semblerait que la démarche était généralement satisfaisante sur le plan clinique lors des entrevues individuelles (Annexe 6) et du groupe de discussion (Annexe 5). Elle contribue aussi à renforcer le travail de collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, les RR et l'arrimage avec le reste des partenaires du CIUSSS MCQ (médecin de famille, SAG ou autre). La rétroaction de ces derniers était d'ailleurs fortement positive et la collaboration très facilitante aux usagers pour l'accès aux services. Elle a même permis, dans un cas, d'établir des liens avec le SAD.

Certes, pour ce qui est des RR, les impacts ne sont pas toujours immédiats en dépit de l'adaptation de l'environnement dans certains cas. Il semblerait aussi que pour certains parmi eux, il y avait des attentes pour une prise en charge médicamenteuse, particulièrement dans des situations perturbatrices (cris-hallucinations et TC-TGC, etc.).

Conclusion et conditions de réussite

Pour garantir le succès d'une éventuelle transférabilité ou généralisation de la pratique de pointe vers d'autres CISSS et CIUSSS et en tenant compte de la nouvelle réalité sociodémographique de nos PVDI ainsi que des besoins de soins et services de santé en matière de repérage précoce interdisciplinaire des TNC qui en découlent, certains aspects méritent d'être pris en considération, dont, entre autres, la prochaine allocation des ressources professionnelles. Le repérage précoce des TNC doit figurer parmi les priorités cliniques et psychosociales pour les années à venir, dans le but de pouvoir y faire face adéquatement.

En effet, la pratique clinique entourant le repérage précoce des TNC est prometteuse et semble répondre à un besoin réel émanant des équipes sur le terrain. Toutefois, sa généralisation et sa transférabilité exigent un certain nombre d'ajustements découlant des commentaires du groupe de discussion recueillis auprès des professionnels participants et des entrevues individuelles.

Voici les conditions de réussite de l'implantation énoncées par les différents acteurs :

- **Préalable** : S'assurer de la disponibilité des ressources professionnelles nécessaires œuvrant auprès des PVDI.
- **Formation** : Approfondir la notion des SCPD auprès des équipes cliniques œuvrant auprès des PVDI.
- **Étape A** : Sensibiliser les RR et les familles à la pertinence clinique du repérage précoce des TNC et impliquer les coordonnateurs cliniques comme agents multiplicateurs pour acheminer l'information auprès de leurs équipes cliniques respectives.
- **Étape D** : S'assurer de la parfaite adaptation de l'outil d'évaluation psychiatrique (NPI) pour les SCPD auprès des PVDI quand le besoin est requis (hypothèse de SCPD).
- **Suivi** : Garantir un suivi clinique régulier pour les personnes bénéficiaires du repérage, leur entourage et les intervenants gravitant autour des PVDI.
- **Étapes F et G** : Assurer la fluidité des corridors de services au sein des différents CISSS et CIUSSS intéressés à implanter la démarche en question, particulièrement avec les services SAG, SAPA et SAD.
- **Étapes A à D** : Des préoccupations demeurent au sein des équipes cliniques, particulièrement en lien avec le devenir de la démarche au CIUSSS MCQ après le départ de la dernière infirmière. Dans cette optique, des solutions alternatives et des ententes de services pourraient être envisagées dans le but de préserver cette expertise clinique et ce service fort pertinent et utile pour la PVDI qui reçoit les services du CIUSSS MCQ pour les années à venir.

Finalement, et dans le but de garantir le succès de la généralisation ou de la transférabilité de cette démarche dans d'autres milieux de pratique en dehors du CIUSSS MCQ, ainsi que pour toutes les raisons évoquées plus haut, il faut tenir compte judicieusement de l'ensemble des pistes d'amélioration proposées dans ce rapport pour chaque paramètre de l'implantation et à chaque palier, permettant ainsi d'assurer sa viabilité et sa pérennité.

Bibliographie

- Azéma et Martinez. (2005). *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé; qualité de vie*. Une revue de la littérature. Revue française des affaires sociales. Politiques françaises en faveur des personnes handicapées.
- Centre Mémoire de Ressources et de Recherche. *Inventaire neuropsychiatrique : version pour équipe soignante – NPI-ES : instructions*. Tiré de https://www.cmrr-nice.fr/doc/NPI_soignant_fr.pdf
- CIUSSS MCQ, Institut universitaire en DI et en TSA. *Repérage interdisciplinaire des troubles neurocognitifs chez les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (PVDI) : phase 1*, par S. Garneau. Trois-Rivières, QC : Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA, 2016; 41p.
- Deb S, 2003, *Dementia in people with an intellectual disability*, *Reviews in Clinical Gerontology*, Vol : 13, Pages : 137-144.
- De Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., Echteld, M. A. (2012). *Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study*. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 33(6), 1722-1731.
- Fleury, F. (2010). *Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandations des experts*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Garneau, S. (2016). *Repérage interdisciplinaire des troubles neurocognitifs chez les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (PVDI) : phase 1* (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Trois-Rivières : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2015). *Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs*. Rapport rédigé par Caroline Colette et Geneviève Robitaille. Québec : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2015). *La maladie d'Alzheimer (MA) et troubles neurocognitifs (TNC)*. Outil d'aide à la décision. Québec : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- Loirdighi, Nadia; Ndengeyingoma, Assumpta; Lebeau, Élodie et Couture, Germain (2018). CIUSSS MCQ. *Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI)*. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 48 pages. Loirdighi, N., Nolin, P., Leblond, M. (2015). *Rapport de recherche – Cognition et démence chez les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Nolin, P., Loirdighi, N., Guilbeault-Pinel, M.-H., Girard, K. (2014). *Rapport de recherche – Caractéristiques des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle à partir du système SIPAD*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Results and interpretation of an assessment of motor and process skills (AMPS) observation* (2013). Tiré de <https://www.innovativeotsolutions.com/documents/report-samples/ampsResultsReport.pdf>

Annexe 1

Plan de formation offerte auprès des intervenants, superviseurs cliniques et chefs des services d'adaptation/réadaptation DI-TSA pour les personnes de 22 ans et plus

BLOC	POINTS PROPOSÉS À TRAITER
1. AUTONOMIE FONCTIONNELLE (AF)	1-1 Rappel de la définition du vieillissement normal et pathologique 1-2 Fonctionnement quotidien normal ou de base 1-3 Définition des habiletés fonctionnelles dans les AVQ 1-4 Impacts des TNC sur le fonctionnement quotidien 1-5 Signes précurseurs d'une perte d'AF 1-6 Rôle de l'équipe interdisciplinaire dans la prise en charge (principalement l'infirmière et l'ergothérapeute) 1-7 Interventions préconisées pour préserver l'AF et minimiser ses pertes
2. INTRODUCTION AUX TNC	2-1 Définition des TNC 2-2 Critères diagnostiques TNC selon le DSM-5 : • TNC mineurs • TNC majeurs ou démence 2-3 Manifestations comportementales et cliniques des TNC à surveiller 2-4 Nomenclature des démences 2-5 Évaluation et dépistage des TNC 2-6 Défis du diagnostic des TNC
3. ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET COMPORTEMENTAUX DES TNC (SCPD)	3-1 Neuroanatomie et structure fonctionnelle du cerveau 3-2 Définition des SCPD 3-3 Classification des SCPD 3-4 Lien entre les SCPD et la démence 3-5 Traitement des SCPD 3-6 Défis de la prise en charge des SCPD 3-7 Interventions à privilégier pour minimiser l'impact des SCPD
4. COMMUNICATION ET TNC	4-1 Troubles de communication (TCO) associés aux TNC 4-2 Étiologies des TCO et lien de causalité entre les troubles de communication et les TNC 4-3 Prise en charge et interventions à privilégier pour préserver les capacités résiduelles communicatives (ex. : méthode Montessori)
5. OUTILS D'ÉVALUATION ET DE REPÉRAGE	• SMAF • DSQIID • AMPS • OUTIL NPI

Annexe 2

Caractéristiques des répondants et résultats du DSQIID

Dossier	Âge	Sexe	Diagnostic	Milieu de vie	Territoire	DSQIID	Conclusions
#	53	H	DI	App.	Victoriaville	16	Difficile de statuer sur la présence des TNC
#	72	F	DI	RTF	Bécancour	27	Repérage positif des TNC
#	50	H	DI	RTF	Victoriaville	19	Difficile de statuer sur la présence des TNC
#	73	F	DI	App	Plessisville	33	Difficile de statuer sur la présence des TNC
#	63	F	DI	RTF	Trois-Rivières	32	Repérage positif des TNC
#	79	F	DI	RI	Victoriaville	27	Repérage positif des TNC
#		H	DI			21	Difficile de statuer sur la présence des TNC

Annexe 3

Compilation des diagnostics et conditions de santé associées

Diagnostics et conditions de santé associées	Nombre d'utilisateurs
1. Déficience intellectuelle modérée	2
2. Déficience intellectuelle légère	1
3. Déficience intellectuelle	7
4. Arthrose	1
5. Diabète	1
6. Hydrocéphalie congénitale	1
7. Traits paranoïdes	1
8. Troubles anxieux	1
9. Déficits visuels	2
10. Déficits auditifs	1
11. Troubles de sommeil	4
12. Incontinence urinaire	3
13. Incontinence fécale (occasionnelle)	2
14. Trouble d'accumulation	1
15. Médication non ajustée	1
16. Alimentation déséquilibrée	1
17. Migraines	1
18. SCP ⁵ (symptômes comportementaux et psychologiques)	1
19. Troubles respiratoires (pneumonie par aspiration sévère)	1
20. Décès	1

⁵ Incertitude quant à leur lien causal avec la démence.

Annexe 4

Observations des intervenants selon les indicateurs de suivi ciblés

Suivi de l'usager auprès des services génériques	Suivi de l'usager par les professionnels	Dynamique de groupe	Appréhensions	Appréciations
Belle collaboration avec le médecin. Belle collaboration entre l'équipe interdisciplinaire et l'intervenante de première ligne.	Suivi auprès de l'intervenante pour l'application des recommandations et des interventions préconisées par l'ergothérapeute.	Belle dynamique. Engagement des intervenants. Beaucoup de partage d'informations	Appréhensions face à la réaction du client lors de l'évaluation et après.	Les équipes semblent être satisfaites des démarches réalisées. Peu de commentaires de la part des usagers à l'exception d'une usagère qui ne veut pas recevoir d'aide et juge que ça va bien pour elle. Bonne dynamique avec les personnes concernées qui désirent avoir du soutien pour la suite du processus
Belle communication entre la première ligne et l'équipe interdisciplinaire. Absence de médecin de famille		Belle collaboration avec l'intervenant et le superviseur clinique.	Attentes de la RR à recevoir un diagnostic confirmé et une prescription des médicaments pour la suite du processus.	
Simultanément à la démarche de repérage la cliente a été référée au SAG par le médecin.		Belle complémentarité entre l'ergothérapeute et l'infirmière lors de l'entrevue avec la RTF.	Nouvelle expérience clinique pour certains professionnels. Défi de standardiser l'AMPS vs la réalité avec la clientèle.	Famille satisfaite d'avoir du soutien en lien avec le choix des interventions à préconiser. Une bonne compréhension du processus de repérage des TNC.
Plusieurs suivis ont été établis auprès du médecin traitant dans plusieurs des dossiers évalués. Suivi auprès de l'équipe clinique incluant le		Excellente dynamique de groupe. Beaucoup de partage.	Les craintes que le <i>NPI</i> ou tout autre outil pour évaluer les SCPD, ne soit pas validé pour la clientèle DI, et ce, en raison des TC/TGC souvent antérieurement présents chez le client.	

Suivi de l'utilisateur auprès des services génériques	Suivi de l'utilisateur par les professionnels	Dynamique de groupe	Appréhensions	Appréciations
professionnel. Suivi auprès du CEF (Centre d'expertise de formation). Suivi auprès de l'HDA (Hôpital-Dieu D'Arthabaska). Le client a pu bénéficier d'une consultation en neurologie et en gériatrie. Le client a pu bénéficier d'examen supplémentaires (SCAN). Le client a bénéficié d'une consultation en psychiatrie.				

Suivi de l'utilisateur auprès des services généraux	Suivi de l'utilisateur par les professionnels	Dynamique de groupe	Appréhensions	Appréciations
	La responsable de la RI pensait que les psychologues allaient donner des services en psychologie à l'utilisateur. Remise du rapport d'évaluation NPI à l'intervenante pour qu'elle transmette les résultats à la RI. Changement de RI en raison des comportements problématiques liés à l'hypothèse des TNC. Belle collaboration avec la psychologue pour préparer et administrer le NPI Manque de communication avec l'intervenante sur l'objectif de la rencontre d'évaluation.	Belle collaboration entre les deux psychologues impliqués.		Les personnes semblent apprécier le fait que des psychologues s'intéressent à l'utilisateur, mais ne semblent pas comprendre parfaitement le rôle des psychologues en dépit des explications offertes. La pertinence de documenter les SCPD et particulièrement, dans un contexte de relocalisation. L'amélioration de l'outil d'évaluation (NPI) et qui était très aidante.

Annexe 5

Compilation des commentaires du groupe de discussion du 28 juin 2017

Variables	Aspects positifs	Aspects à améliorer
1- Formation	1. Complète et bien montée. 2. Richesse dans la distinction des différents rôles spécifiques de chaque formatrice. 3. Appréciée des collègues et des participants. 4. Distinction entre le volet théorique et pratique. 5. Présence des professionnels pour expliquer leur implication et leurs rôles respectifs au sein de la démarche de repérage.	• Mobilisation de plusieurs formatrices. • Rôles respectifs de l'ergothérapeute et de l'infirmière à détailler. • Déséquilibre entre le contenu théorique et le temps alloué à la prestation de la formation (SCPD). • Échéancier serré insuffisant pour la préparation et l'assimilation du contenu par les formatrices des SCPD à cause des exigences du TVC. • Approfondissement du volet des SCPD auprès de la personne aînée ayant une DI. • Capacité d'accueillir plus de participants à la formation. • Besoin d'offrir la formation aux RR pour garantir leur participation à la démarche, éventuellement en version abrégée et plus vulgarisée. • Inscrire la formation au PDC selon les besoins de chaque intervenant. • Présence de l'orthophoniste dans le volet théorique, mais pas sur le plan opérationnel (par manque de ressources à l'adulte).
2- Implantation Stratégies de recrutement Délai de traitement Appropriation de la démarche de repérage Fréquence des rencontres (NA pour l'évaluation des SCPD) à cause du déphasage entre les évaluations	1. Satisfaction des intervenants de pouvoir avoir un calendrier des rencontres préétabli toutes les 6 semaines. Bénéfique aussi bien pour les intervenants que pour les professionnels, prévisions pour la prestation des services et l'allocation des ressources aussi bien au Nord qu'au Sud. 2. Importance d'arriver en même temps (synchronisation des évaluations de l'infirmière et de l'ergothérapeute).	• Recrutement : devrait se faire en fonction des besoins et de la pertinence clinique pour chaque dossier. La sensibilisation devrait suffire pour recruter. • Besoin de faire plus de sensibilisation auprès des intervenants par les coordonnateurs cliniques et les SAC lors des journées thématiques de CAJ, par exemple. • Manque de temps et de ressources pour pouvoir développer l'expertise en SCPD en lien avec la DI. • Manque de temps pour approfondir le contenu. • Vérification avec les pairs, les pratiques et les interventions en vigueur ailleurs avec la clientèle DI. • Pour les professionnels et les intervenants œuvrant auprès des personnes DI âgées de plus de 22 ans, repérage du TNC requérant le développement d'une nouvelle expertise clinique. • Difficile de prioriser les demandes (dilemme éthique entre un dossier TNC et un dossier urgent). • Difficulté d'émettre des recommandations et de pouvoir les prioriser. • Dilemme entre le besoin des usagers et l'exigence de la démarche en matière de disponibilité des professionnels. • Exigeant et nécessitant 3-4 rencontres minimalement par dossier, dépendamment de la demande (famille d'accueil, CAJ, etc.). Rencontres peuvent, à la limite, avoir lieu toutes les 8 semaines. • Besoin d'intégrer tous les professionnels impliqués dans la démarche

Variables	Aspects positifs	Aspects à améliorer
		dès la première rencontre d'évaluation. • Défi pour les psychologues vis-à-vis de l'outil à adapter et l'émission des recommandations. Attentes de la part des ressources en lien avec les recommandations.
3- Ressources	1. Importance du diagnostic différentiel préétabli par l'infirmière lors du dépistage préalable et de l'exploration du volet médical et fonctionnel. 2. Renforcer la collaboration avec les superviseurs cliniques.	• Meilleure communication pour préparer le répondant à l'évaluation par le NPI. • Décision d'ajouter des questions au NPI par les psychologues afin d'aller chercher plus d'informations sur les SCPD. • Meilleure communication pour préparer le répondant au NPI. • Situation, disponibilité et charges de travail des professionnels à considérer versus exigences de la démarche de repérage.
4- Échéancier		• Rendement reflétant la situation actuelle et ne changerait pas en cas de prolongation de l'échéancier.
5- Suivi Auprès des demandeurs (intervenants-RR) Auprès des partenaires (médecins, SAG, etc.)		• Plus de suivis par l'équipe interdisciplinaire auprès des intervenants et des RR pour assurer la mise en place adéquate des interventions et recommandations des professionnels. • Besoin d'acheminement systématique des évaluations au médecin. • Besoin de plus de fluidité au niveau des corridors de service.
6- Généralisation et transférabilité de la démarche	1. Richesse du repérage. 2. Importance de l'interdisciplinarité. 3. Importance du rôle de l'infirmière dans le dépistage (<i>screening</i>).	• Départs et changements du personnel au cours de la démarche de repérage constituant un grand défi pour la continuité des interventions.
7 Devenir de la démarche de repérage	1. Le rôle de l'infirmière dans le dépistage des problèmes de santé physique est indispensable. 2. Importance de mettre en relief le travail interdisciplinaire. 3. Importance d'établir le pont avec le SAG, le SAD et le SAPA.	

Annexe 6

Résumé des entrevues individuelles effectuées auprès d'une superviseuse clinique, d'une psychoéducatrice et d'une intervenante (juillet et septembre 2017)

Paramètres d'évaluation	Commentaires 1	Commentaires 2	Commentaires 3
Formation	• Appropriée • Complète • Grande appréciation par les intervenantes du CISSS Drummond	• Pertinente • Réponse à un besoin réel en termes de détection des premiers signes coureurs des TNC et de pouvoir les décrire au médecin lors de la visite médicale • Actualisation de la formation auprès des coordonnateurs cliniques qui pourraient jouer le rôle d'agents multiplicateurs et de faire descendre l'information aux intervenants	• Absence à la formation (période de vacances)
Délai d'attente	• Raisonnable pour tous les dossiers traités	• Très raisonnable • Accéléré parfois en cas de risque de relocalisation à cause des TC-TGC	• Court • Raisonnable
Démarche d'implantation	• Interaction positive et belle collaboration entre l'intervenante et les professionnels • Grand défi, la non-connaissance suffisante de la personne parfois	• Suivi assuré par les professionnels • Accessibilité des professionnels • Collaboration no 1	• Numéro 1 • Belle collaboration et bel échange avec l'équipe des professionnels • Réponses satisfaisantes aux questions soulevées par l'intervenante
Suivi clinique	• Bon suivi pour les dossiers évalués et qui consistait à présenter les rapports de recommandations	• Établissement de nouveaux liens avec le SAD par exemple • Plus d'outils offerts aux intervenants en matière de repérage des TNC • Plus d'objectivité et de crédibilité des informations acheminées au médecin pour la suite du processus.	• Suivi assuré par l'infirmière en ce qui a trait aux résultats des rapports conjoints, lesquels ont été acheminés au médecin traitant par l'intervenante

Paramètres d'évaluation	Commentaires 1	Commentaires 2	Commentaires 3
Impacts à court terme*	RR n'ont pas de grandes attentes à ce niveau en dépit de l'adaptation de l'environnement pour l'utilisateur, sauf pour ce qui est des manifestations perturbatrices (cris, hallucinations, TC ou autres) où ils aimeraient avoir une prescription médicamenteuse	- Plus de crédibilité aux propos des intervenants auprès des familles - Confirmation de certaines manifestations par les professionnels permet plus d'acceptation de l'état de l'utilisateur par la famille qui pourrait interpréter parfois celles-ci comme du refus ou de l'opposition de la part de l'utilisateur - Pas d'attentes de la part des RR en ce qui a trait à la prescription de la médication	Démarche ayant permis une meilleure compréhension des changements vécus par la personne de la part de la ressource et par la suite, plus de facilité à soumettre des demandes de services auprès des professionnels
Satisfaction des ressources et des partenaires	Ouverture des ressources à collaborer et à communiquer les informations pertinentes au médecin traitant. Attentes par rapport à la prise en charge médicamenteuse pour les situations gênantes (cris, TGC ou autres)	Pas de satisfaction exprimée par les RR à ce niveau	- Belle collaboration avec la ressource - Grande appréciation de la part du médecin traitant à la suite de l'acheminement du rapport conjoint par l'intervenante
Points positifs et points négatifs	+ : Bon soutien de la part des professionnels (infirmière et ergothérapeute) effet bénéfique pour l'utilisateur - : Non-conviction de certains médecins quant à la pertinence de cette démarche et à prescrire de la médication pour la personne concernée	+ : - Regard des professionnels - Réaction rapide de l'équipe interdisciplinaire - Priorisation de certaines demandes en cas de demandes de relocalisation - Regard objectif - : - Risque de perte de cette expertise - Devenir de la démarche - Certaines évaluations doivent être reprises après 6 mois	- Belle collaboration avec l'équipe des professionnels, particulièrement avec l'infirmière - Aucun aspect négatif à signaler selon l'intervenante

Paramètres d'évaluation	Commentaires 1	Commentaires 2	Commentaires 3
Valeur ajoutée selon vous	Soutien assuré par les professionnels pour l'intervenant	- Soutien par l'équipe interdisciplinaire - Délai de traitement court - Sensibilisation en matière de reconnaissance des premiers signes coureurs - Transmission de l'information au médecin de façon objective	- Meilleure compréhension sur le plan cognitif et des changements vécus par la personne - DSQIID est un outil complémentaire de l'évaluation préalable par le SMAF - Démarche qui permet de mieux cibler les interventions
Améliorations à apporter	Actualisation de la formation chaque année pour les nouveaux intervenants	Pas d'amélioration à mentionner	DSQIID semble comporter certains énoncés, parfois confondants et qui méritent d'être clarifiés (ex : la personne oublie les proches, des événements; la personne fait des crises, la personne participe à des activités, etc.)



**Institut universitaire
en déficience intellectuelle et
en trouble du spectre de l'autisme**

Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 376-3984

Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.institutditsa.ca

www.ciusssmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 Institut universitaire en DI et en TSA

 @institutditsa

 CIUSSS MCQ