INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

REPÉRAGE ET PROCESSUS MENANT AU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE D'ALZHEIMER (MA) ET D'AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS (TNC)

Recommandations pour la pratique

(extrait du rapport)

Octobre 2015

Québec

INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Il s'agit d'un extrait du rapport intitulé :

Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer (MA) et d'autres troubles neurocognitifs (TNC)

Le rapport complet est disponible au www.inesss.qc.ca

Auteures
Caroline Collette, Ph. D.
Geneviève Robitaille, Ph. D.

Collaborateurs
Yannick Auclair, Ph. D.
Annie Tessier, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique
Mélanie Tardif, Ph. D.

Direction scientifique
Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc., M.B.A

Équipe des communications scientifiques et du transfert de connaissances
Véronique Baril, édition
Karine Bérubé, graphiste
Renée Latulippe, M.A., coordonnatrice

Sigles

3MS	Échelle de statut mental modifiée (ou *Modified Mini-Mental State Examination* dans la version anglaise)
AA	Alzheimer Association
AD8	*Ascertain Dementia 8*
ALT	Alanine aminotransférase
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CTX	Contexte organisationnel et législatif du Québec
DAD	*Disability Assessment for Dementia*
DMA	Directives médicales anticipées
DS	Données scientifiques
EMAF	Échelle de Montréal pour l'évaluation des activités financières
GUO	Guide d'usage optimal
IAChE	Inhibiteur de l'acétylcholinestérase
ICT	Ischémie cérébrale transitoire
IFD	Incapacité fonctionnelle dans la démence
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IQCODE	*Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly*
IRM	Imagerie par résonnance magnétique
LD	Lignes directrices
MA	Maladie d'Alzheimer
MIS	*Memory Impairment Screen*
MMSE	Échelle de statut mental (ou *Mini-Mental State Examination* dans la version anglaise)
MoCA	*Montreal Cognitive Assessment*
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NIA	National Institute on Aging
NIM	Niveaux d'intervention médicale
NPI-R	*Neuropsychiatric Inventory*-Réduit
QAF	Questionnaire sur les activités fonctionnelles
QSP-9	Questionnaire sur la santé du patient-9
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SE	Savoir expérientiel
TNC	Trouble neurocognitif
TSH	Thyréostimuline hypophysaire
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Définitions

Appréciation : Activité qui se définit par une prise en considération des indicateurs (symptômes, manifestations cliniques, difficultés ou autres) obtenus à l'aide d'observations cliniques, de tests ou d'instruments.

Évaluation : L'évaluation, telle que déjà définie dans le cadre de l'implantation de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (PL no 90). L'évaluation implique de porter un jugement clinique sur la situation d'une personne à partir des renseignements dont le professionnel dispose et de communiquer les conclusions de ce jugement. Les professionnels procèdent à des évaluations dans le cadre de leur champ d'exercice respectif. Les évaluations qui sont réservées ne peuvent être effectuées que par les professionnels habilités.

Repérage : Processus d'identification conduisant à l'évaluation complète du patient. Il consiste à reconnaître les signes et les symptômes associés à des problèmes cognitifs dans un sous-groupe de la population plus à risque. Ces signaux d'alerte (signes précurseurs) peuvent être repérés par le patient et ses proches ou les professionnels de la santé et des services sociaux.

Trouble neurocognitif (TNC) : voir la nouvelle nomenclature proposée par la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), 2013. Les sous-types de TNC légers ou majeurs inclus dans le cadre de ce projet sont le TNC dû à la MA, le TNC mixte, le TNC vasculaire, le TNC dû à la maladie de Parkinson, le TNC avec corps de Lewy et le TNC frontotemporal.

RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE

Contexte

La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC) concernent de plus en plus de personnes au Canada. Ils constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les personnes âgées et coûtent plusieurs milliards de dollars par année à la société canadienne. Au Québec, il a été estimé que ces maladies toucheraient environ 115 000 personnes en 2015. Les professionnels de la santé et des services sociaux de première ligne sont les mieux placés pour repérer les TNC, puisqu'en général ils connaissent bien l'histoire, les antécédents médicaux et le fonctionnement antérieur du patient. Or, il semble que la MA et les autres TNC pourraient être davantage repérés en première ligne. Un manque de connaissances des signaux d'alerte et des symptômes, des outils de repérage, de temps et de moyens ainsi que la complexité du processus menant au diagnostic et la croyance qu'un repérage précoce augmente la détresse des patients et celle des proches constitueraient les principaux obstacles au repérage et au diagnostic de ces maladies en première ligne.

C'est dans ce contexte que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a demandé la contribution de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour l'élaboration d'un rapport d'évaluation en appui à la réalisation d'outils de soutien à la pratique clinique destinés au repérage et au diagnostic de la MA et des autres TNC.

Principaux enjeux

L'INESSS devait se positionner quant aux meilleures approches psychosociales, éthiques et juridiques pour le repérage et l'évaluation complète des personnes montrant des signes de déclin neurocognitif, mais aussi concernant la divulgation du diagnostic aux patients atteints et à leurs proches. L'Institut s'est assuré que les messages répondent aux besoins des différentes clientèles québécoises souffrant de la MA ou d'un autre TNC ainsi qu'à ceux des professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne. Le projet de loi 21 a été pris en considération, puisqu'il modifie et modernise la pratique de certaines professions associées de près ou de loin, au repérage et au processus menant au diagnostic des TNC. Les nouvelles définitions des champs d'exercice y ont été proposées et les activités réservées à certains professionnels ont été prises en considération et précisées, le cas échéant, lors de l'élaboration des recommandations pour la pratique.

Enfin, l'INESSS propose des recommandations applicables uniquement à des pratiques efficaces au Québec.

Développement des recommandations

La méthode utilisée pour élaborer les recommandations relatives à la pratique a surtout permis, par une approche systématique et transparente, de juger de la qualité de la preuve et de peser l'équilibre entre les avantages et les inconvénients. La force globale des recommandations n'a pas été déterminée dans le cadre de ces travaux. Plusieurs recommandations sont basées principalement sur les lignes directrices (LD) provenant des guides de pratique clinique ou des conférences consensuelles canadiennes sur le diagnostic et le traitement de la démence et sur les données scientifiques (DS) des RS ou des articles primaires et elles ont été adaptées aux besoins et au contexte organisationnel et législatif du Québec (CTX). D'autres reposent davantage sur les connaissances et l'expertise clinique; elles sont classées comme savoir expérientiel (SE). Les mises en garde découlent majoritairement de l'expérience et de l'opinion des membres du comité consultatif alors que les renseignements utiles à la pratique proviennent à la fois des LD, du CTX et du SE.

L'information contenue dans cet outil clinique a été élaborée notamment en fonction des critères diagnostiques cliniques des TNC légers et de la MA, établis en 2011 par un groupe de travail du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association (NIA et de l'AA). Une adaptation pourrait être nécessaire selon les conditions propres à chaque milieu clinique et d'après le partage des tâches entre les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé et des services sociaux.

* Le projet de loi 21 modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines a été adopté par l'Assemblée nationale en juin 2009. Depuis son entrée en vigueur en 2012, cette loi fait partie des lois officielles du Québec et elle a désormais la référence 2009, chapitre 28.

1- AMORCE DE LA DÉMARCHE

Recommandations	Sources*
R1 Tous les professionnels de la santé et des services sociaux travaillant en première ligne et côtoyant des patients susceptibles de présenter un déclin cognitif doivent rester à l'affût des signes et des manifestations caractérisant une atteinte cognitive ou fonctionnelle.	CTX, SE
R2 Dans l'état actuel des connaissances, le dépistage systématique de la MA et des autres TNC n'est pas recommandé dans la population générale asymptomatique.	LD
R3 Une démarche diagnostique devrait être proposée uniquement chez les patients ayant des symptômes qui suggèrent un déclin cognitif repéré par : • une plainte concernant un changement sur le plan cognitif (la mémoire ou une autre fonction cognitive); • un déficit ou une difficulté inhabituelle rapportée par les proches; • une suspicion clinique.	LD, SE

Zone de vigilance

Les patients présentant une des conditions médicales suivantes devraient recevoir une attention particulière (classement par ordre alphabétique) :

- antécédents d'accident vasculaire cérébral (AVC) ou d'ischémie cérébrale transitoire (ICT);
- antécédents familiaux de TNC;
- antécédent de trouble dépressif majeur au cours de la vie;
- apnée du sommeil non stabilisée;
- comorbidité d'origine métabolique ou cardiovasculaire non stabilisée;
- épisode de délirium récent;
- maladie de Parkinson;
- premier épisode psychiatrique majeur à un âge avancé (p. ex. : psychose, dépression, manie);
- trauma crânien survenu récemment;
- TNC léger.

Sources : LD, SE

Processus menant au diagnostic

La MA et les autres TNC peuvent être détectés et diagnostiqués par la combinaison :

- de l'histoire clinique rapportée par le patient ou un proche;
- d'une appréciation objective de l'atteinte fonctionnelle auprès du patient et de son proche;
- d'une appréciation objective des fonctions cognitives, réalisée auprès du patient à l'aide d'outils de repérage efficaces.

Le repérage et le processus menant au diagnostic peut être faite en une ou plusieurs consultations et devrait comprendre :

- une évaluation de la plainte et une validation auprès d'un proche;
- un examen clinique ciblé du patient;
- une appréciation objective à l'aide d'outils de repérage :
  - des fonctions cognitives;
  - de l'autonomie fonctionnelle;
  - des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD);
- des analyses de laboratoire.

Sources : LD, SE

* Les sources sont classées en ordre alphabétique.

Recommandations	Sources
R4 Il est essentiel de repérer les signes d'une atteinte fonctionnelle dès le départ et d'interroger le patient et un proche à ce sujet.	CTX, LD, SE
R5 L'examen des patients atteints de la MA ou d'un autre TNC devrait comprendre le repérage des SCPD et des autres symptômes neuropsychiatriques associés à ces maladies.	LD, SE
R6 La collaboration d'un proche doit être privilégiée lors du repérage, de l'évaluation complète du patient et du suivi.	LD, SE
R7 Indépendamment de son aptitude à prendre soin de lui-même, le patient est le premier destinataire de l'information et il doit rester au cœur du repérage, de l'évaluation, de l'annonce du diagnostic et des différentes prises de décisions le concernant, par exemple à propos du traitement pharmacologique et de la détermination des objectifs de soins.	CTX, SE
R8 Pour un patient qui se présente seul à une visite médicale, il est conseillé de désigner avec lui un proche aidant qui pourrait l'accompagner à l'occasion des visites subséquentes.	CTX, LD, SE
R9 Un consentement verbal du patient devrait être obtenu, documenté au dossier et validé avant de procéder au repérage ou à l'évaluation complète à la suite d'une suspicion clinique, et ce, malgré l'absence d'une plainte mnésique exprimée par le patient.	CTX, LD, SE
R10 Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent adapter leurs pratiques afin de se conformer au cadre légal et normatif en vigueur et de respecter la diversité socioculturelle et les besoins de chaque patient en tenant compte, notamment, des croyances, de la langue et de l'origine ethnique.	CTX, LD, SE

Signaux d'alarme

a) **Changements sur le plan de la mémoire (amnésie).** Difficulté à apprendre et à retenir de l'information nouvelle. Oubli d'information significative, par exemple des conversations récentes ou des événements prévus ou passés (rendez-vous, anniversaires), discours répétitif.

b) **Perte de l'autonomie fonctionnelle (activité de la vie quotidienne [AVQ] ou activité de la vie domestique [AVD]).** Détérioration ou changement dans la capacité de fonctionner de façon autonome (difficulté à gérer et accomplir les tâches quotidiennes, difficulté à assumer la gestion de ses médicaments) représentant un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement.

c) **Troubles de l'organisation, de la planification et du raisonnement (fonctions exécutives).** Difficulté à s'adapter à la nouveauté et aux changements; changements dans la capacité à organiser et à planifier des tâches complexes; altération du jugement et difficulté à prendre des décisions.

d) **Déficit de la reconnaissance visuelle (agnosie).** Difficulté à reconnaître les objets dans la maison, les images ou les personnes connues (proches, célébrités) non explicable par des problèmes de vision.

e) **Troubles du langage et de la parole (aphasie).** Difficulté à s'exprimer, par exemple des hésitations pour trouver le mot juste en conversation, la substitution ou la transformation de mots, des phrases incomplètes ou incompréhensibles, des changements dans la maîtrise de l'orthographe ou de la calligraphie (forme des lettres). Diminution de la capacité à comprendre les consignes, à suivre les conversations, à lire ou à comprendre des textes

f) **Altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des capacités motrices intactes (apraxie).** Difficulté à planifier les gestes complexes; lenteur inhabituelle ou difficulté à coordonner des mouvements pour effectuer les gestes du quotidien, tels l'utilisation d'objets habituels, s'habiller ou dessiner.

g) **Modification de la personnalité, du comportement et de l'humeur.** Voir liste des SCPD à la page suivante.

Sources : LD, SE

Mise en garde concernant les signaux d'alarme

- **Les signaux d'alarme** représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur et aux capacités habituelles du patient et ils peuvent s'installer de manière graduelle sur plusieurs années.
- Ils sont présentés à titre indicatif uniquement pour aider les professionnels à déterminer s'il est nécessaire de réaliser une évaluation plus approfondie.
- Ils ne peuvent en aucun cas être utilisés seuls comme outil diagnostique.

Liste des SCPD les plus fréquemment observés

SCPD les plus précoces

1. Apathie/indifférence*
perte ou baisse de motivation touchant le comportement, les pensées et les émotions

2. Dépression*
tristesse, pleurs, désespoir, sentiment d'impuissance, faible estime de soi, culpabilité

3. Anxiété*
sentiment d'un danger imminent et indéterminé.
État interne caractérisé par :
- des pensées (appréhension, inquiétudes diverses);
- des émotions (anxiété, peur);
- des sensations physiques (tension musculaire, essoufflement, sudation, malaises gastro-intestinaux, céphalées);
- des comportements (évitement, demandes répétitives, dépendance excessive, agitation)

4. Irritabilité*
instabilité de l'humeur, faible seuil de tolérance

5. Agressivité*/agitation*
agitation verbale (crier, hurler, parler constamment) et physique (lancer des objets, cracher, pincer, griffer) avec ou sans agressivité

Sources : LD, SE

Classification des SCPD

Troubles affectifs et émotionnels
- dépression
- anxiété
- apathie
- irritabilité
- labilité émotionnelle
- exaltation de l'humeur (euphorie*)

Troubles comportementaux
- errance
- vocalisations répétitives
- mouvements répétitifs ou stéréotypés*
- désinhibition agressive*
- désinhibition sexuelle
- gloutonnerie
- comportements d'utilisation
- comportements d'imitation

Troubles psychotiques
- hallucination*
- idées délirantes*
- troubles de l'identification

Troubles neurovégétatifs
- sommeil (errance nocturne, syndrome crépusculaire, inversion cycle réveil-sommeil)*
- conduites alimentaires inappropriées et oralité

Information à divulguer au patient et au proche aidant suite à une plainte ou une suspicion clinique

- Lors d'une plainte ou d'un déficit inhabituel rapporté par le patient ou un proche aidant, les rassurer que la présence de symptômes ne signifie pas forcément qu'il s'agit d'une MA ou d'un autre TNC.
- Lors d'une suspicion clinique ou si présence de conditions médicales associées à un risque accru d'une MA ou d'un TNC, poser des questions au patient ou au proche aidant pour repérer la présence d'autres signaux d'alarme.
- Expliquer au patient et au proche aidant qu'une évaluation plus complète sera effectuée et que différents tests seront utilisés pour comprendre la nature et l'origine des symptômes.

Sources : LD, SE

* 12 troubles de comportement repérés à l'aide du NPI-R (version française courte du *Neuropsychiatric Inventory*).

2-PROCESSUS MENANT AU DIAGNOSTIC

2.1 Éléments à considérer lors du diagnostic

Recommandations	Sources
R11 La personnalité, les habiletés, les compétences et les aptitudes antérieures du patient devraient toujours être considérées lors du déroulement du processus menant au diagnostic et pour l'interprétation des résultats obtenus à l'aide des outils de repérage.	LD, SE
R12 Seuls les neuropsychologues ou les médecins peuvent tirer des conclusions à propos de la nature des TNC observés et faire le lien, au besoin, entre le type d'atteinte et un dysfonctionnement cérébral suspecté.	CTX, SE
R13 Seuls les médecins peuvent établir un diagnostic sur la MA et les autres TNC et eux seuls sont autorisés à divulguer l'information aux patients et à leurs proches.	CTX, SE
R14 Seuls les **ergothérapeutes** peuvent tirer des conclusions sur **la nature et le degré** d'une perte d'autonomie fonctionnelle d'une personne pour qui des troubles cognitifs ou mentaux ont été diagnostiqués ou évalués par un professionnel habilité*.	CTX, SE

Examen clinique

L'examen clinique du patient devrait contenir les éléments suivants :

- une appréciation objective des atteintes fonctionnelles et cognitives rapportées ou suspectées à l'aide d'outils de repérage;
- examen physique complet mettant l'accent sur l'examen neurologique et cardiovasculaire, et ayant aussi comme objet la vérification de la vue, de l'audition et de la mobilité (ou autres facteurs pouvant interférer avec l'administration des outils de repérage psychométriques);
- examens paracliniques et complémentaires au besoin;
- révision de la médication (avec ou sans ordonnance, produits naturels) et de l'adhésion aux traitements;
- révision des antécédents médicaux et psychiatriques et des conditions médicales actuelles pertinentes ou autres comorbidités;
- évaluation de la santé mentale et du degré de vigilance.

Sources : LD, SE

Éléments à considérer lors du diagnostic

Le diagnostic de la MA ou d'un TNC repose sur l'apparition et sur la documentation de l'atteinte cognitive et/ou l'observation d'un changement comportemental qui :

- interfèrent avec les AVQ;
- représentent un déclin par rapport au niveau antérieur de fonctionnement;
- ne sont pas expliqués par un problème physique ou une pathologie psychiatrique reconnue.

Sources : LD, SE

* Acte réservé en vertu du projet de loi 21.

2.2 Facteurs confondants pour établir un diagnostic

Recommandations	Sources
R15 Les professionnels de la santé devraient déterminer si les situations ou les conditions médicales suivantes sont à l'origine du TNC repéré ou si elles peuvent représenter une source d'aggravation : • un effet indésirable d'un médicament ou d'une combinaison de plusieurs médicaments, un nouveau médicament, une interaction médicamenteuse ou une cascade d'effets secondaires en série de plusieurs médicaments; • un problème de santé mentale; • un problème de santé physique (p. ex. : trouble métabolique ou carentiel, désordre systémique, apnée du sommeil, délirium); • un abus de certaines substances (drogue ou alcool).	LD, SE

2.3 Examens paracliniques ou complémentaires

Recommandations	Sources
R16 Un bilan sanguin devrait être effectué lors du diagnostic initial afin de repérer des comorbidités qui pourraient altérer les fonctions cognitives et pour éliminer toutes conditions pouvant induire un diagnostic erroné. Les éléments à vérifier sont les suivants : • formule sanguine complète; • glycémie; • calcémie; • dosage de la vitamine B12; • dosage de la thyréostimuline hypophysaire (TSH); • test de la fonction rénale (créatinine); • électrolytes.	LD, SE
R17 Un bilan hépatique (ALT), les tests sérologiques de la syphilis ou du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et un dosage du niveau des folates devraient être effectués uniquement au besoin et en fonction du contexte clinique.	LD, SE
R18 La neuro-imagerie structurelle (IRM cérébrale ou tomodensitométrie) peut être utile au diagnostic différentiel chez des patients qui manifestent un déclin cognitif présentant un des profils suivants : • âge inférieur à 60 ans; • détérioration rapide (quelques mois) et inexpliquée des facultés cognitives ou de l'état de l'autonomie fonctionnelle; • traumatisme crânien grave survenu récemment; • symptômes neurologiques inexpliqués ou anomalies focales à l'examen neurologique; • antécédents de cancer (en particulier ceux qui font des métastases cérébrales); • utilisation d'anticoagulants ou antécédents de troubles de la coagulation; • troubles de la marche ou incontinence urinaire dans les premiers stades du déclin cognitif (possibilité d'hydrocéphalie à pression normale); • symptômes cognitifs ou tableau clinique inhabituels ou atypiques. En plus des indications d'imagerie structurelle déjà proposées, une IRM cérébrale ou un examen de tomodensitométrie (*scan*) devrait être fait dans le cadre de l'évaluation d'un patient présentant un TNC si la présence d'une maladie cérébrovasculaire insoupçonnée est susceptible de conduire à des modifications de la prise en charge clinique.	LD, SE

2.4 Suivi et processus d'orientation vers les services spécialisés

Recommandations	Sources
R19 Si après une première évaluation, et en dépit de la plainte mnésique, les fonctions cognitives, la réalisation des AVQ et des AVD et le contexte clinique sont normaux (absence de troubles de l'humeur et du comportement), une deuxième évaluation devrait être proposée au patient dans le cadre d'un suivi, dans un délai de 6 à 12 mois selon le contexte ou avant s'il y a un besoin particulier.	CTX, LD, SE
R20 Les patients présentant une des caractéristiques suivantes peuvent être dirigés vers les services spécialisés ou une clinique de la mémoire : • un tableau atypique : âge précoce, historique familial suggérant un trouble génétique, prédominance de troubles autres que ceux de la mémoire (gnosies, langage, comportement, changement de personnalité, praxies, etc.); • en présence d'une suspicion clinique forte ou d'une plainte récurrente, mais obtenant des scores aux limites du seuil diagnostique des outils de repérage utilisés; • une incertitude maintenue quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi.	CTX, LD, SE

3-APPRÉCIATION OBJECTIVE À L'AIDE D'OUTILS DE REPÉRAGE

Facteurs pouvant influer sur la performance des outils de repérage

Les facteurs pouvant influer sur la performance et le rendement des outils de repérage mesurant les fonctions cognitives, l'état fonctionnel et les troubles du comportement doivent être pris en considération lors de l'interprétation des résultats obtenus. Ces facteurs sont :

- le niveau de scolarité du patient;
- le groupe culturel ou linguistique;
- les déficiences sensorielles (auditives* et/ou visuelles) non compensées, qui peuvent être facilement améliorées;
- les troubles du langage antérieurs (p. ex. : bégaiement);
- la présence d'une maladie psychiatrique sévère et persistante avec les années;
- la présence de problèmes physiques (p. ex. : handicap ou paralysie) ou de restrictions motrices (p. ex. : arthrite des doigts);
- l'état affectif au moment du repérage (p. ex. : anxiété due à la première visite et dépression);
- le niveau de vigilance ou de collaboration du patient;
- la prise de médicaments ayant un effet potentiel sur les fonctions cognitives;
- l'environnement lors de l'administration des outils de repérage.

Sources : LD, SE

Mise en garde concernant les déficiences auditives ou visuelles

Si une **déficience auditive ou visuelle** est détectée chez le patient lors de l'administration des outils de repérage, elle devrait, si possible, être compensée par l'utilisation de la prothèse auditive appropriée, d'un amplificateur personnel ou de verres correcteurs.

*La surdité liée au vieillissement (presbyacousie) est souvent sous-estimée par le patient lui-même ou par son entourage et peut influer considérablement sur sa performance.

Recommandations	Sources
R21 Seuls les professionnels de la santé et des services sociaux ayant reçu une formation appropriée concernant l'utilisation de chacun des outils de repérage peuvent les administrer et en apprécier les résultats selon les normes en vigueur (p. ex. : ergothérapeutes, infirmières, médecins, neuropsychologues et travailleurs sociaux).	CTX, LD, SE
R22 L'utilisation des outils de repérage devrait être adaptée selon les symptômes du patient, le temps disponible et les compétences particulières qui peuvent être requises pour l'administration, la cotation et l'interprétation des résultats.	SE
R23 Il est conseillé d'utiliser les outils de repérage (psychométriques ou autres) dans un environnement calme, sans bruit et sans distraction, et de s'assurer que l'audition, la vision et la motricité du patient sont optimales (p. ex. : fournir aux patients une aide auditive ou des verres correcteurs au besoin).	SE
R24 Avant d'utiliser les outils de repérage (psychométriques ou autres), il importe de s'assurer que le patient a une stabilité suffisante sur les plans médical et pharmacologique. Il est conseillé de discuter avec le pharmacien qui détient généralement le dossier pharmacologique complet du patient contenant tous les renseignements liés à ses médicaments.	SE

3.1 Appréciation de l'autonomie fonctionnelle

Recommandations	Sources
R25 Tous les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent repérer des signes d'une atteinte fonctionnelle ou apprécier la perte d'autonomie fonctionnelle.	CTX, LD, SE
R26 Pour un repérage rapide, voir avec le patient et le proche aidant (si disponible) si : a) au cours des derniers mois, il a observé chez lui (ou chez le patient) une détérioration ou des changements importants sur le plan de l'autonomie dans les AVQ ou les AVD. b) au cours des derniers mois, il a observé chez lui (ou chez le patient) une détérioration ou des changements importants pour réaliser des tâches ou des activités (simples ou complexes).	SE
R27 Si un changement est remarqué par le patient ou le proche aidant, l'utilisation d'un test tel que le **questionnaire sur les activités fonctionnelles (QAF) de Pfeffer** ou de **l'outil Incapacité fonctionnelle dans la démence (IFD) (*Disability Assessment for Dementia* [DAD])** est conseillée pour donner une idée globale de la perte d'autonomie fonctionnelle et guider la discussion avec le patient et le proche aidant. Lorsqu'il est nécessaire de préciser la nature et le degré d'une perte d'autonomie fonctionnelle, il est conseillé d'orienter le patient vers un ergothérapeute.	CTX, DS, LD, SE
R28 Il peut être utile de faire remplir par le proche aidant un questionnaire validé tel que l'**AD8 (*Ascertain Dementia 8*)** ou la version abrégée du **IQCODE (*Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly*)** pour repérer un changement cognitif et/ou fonctionnel chez le patient chez qui un TNC est suspecté.	CTX, DS, LD, SE

3.2 Appréciation de la cognition

Recommandations	Sources
R29 Les **outils de repérage rapide** sont utiles pour fournir de l'information sommaire sur les fonctions cognitives et ainsi repérer rapidement un TNC chez des patients présentant des signaux d'alarme relatifs à la MA ou à un autre TNC. Si le recours à un outil de repérage rapide est retenu, le professionnel devrait combiner l'épreuve des **cinq mots de Dubois** ou le **MIS (*Memory Impairment Screen*)** avec le **test de l'horloge** pour augmenter la sensibilité et permettre l'appréciation objective de plusieurs fonctions cognitives. • L'épreuve des cinq mots de Dubois et le MIS sont utiles pour repérer rapidement chez les patients des troubles de la mémoire; • Le test de l'horloge permet de repérer d'autres types d'atteintes cognitives telles que les atteintes des fonctions visuo-spatiales et exécutives.	DS, LD, SE

Mise en garde concernant les outils de repérage psychométriques rapides

- L'utilisation des outils de repérage psychométriques rapides est facultative et est laissée au jugement du professionnel selon le contexte clinique et son temps disponible avec le patient.
- Selon les résultats obtenus, le profil du patient et le degré de suspicion du professionnel, le patient devrait être revu en première ligne pour un repérage plus détaillé à l'aide d'outils de repérage psychométriques plus complets tels que l'échelle de statut mental (MMSE), l'échelle *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) ou l'échelle de statut mental modifiée (3MS) ou il devrait être orienté vers des services spécialisés, selon le cas.

Recommandations	Sources
R30 **Lorsque le temps disponible avec le patient le permet (> 10 min), l'administration d'un outil de repérage psychométrique plus complet** (comme l'échelle MMSE, l'échelle MoCA ou l'échelle 3MS) **doit être privilégié** par rapport aux outils de repérage rapides (tels que les cinq mots de Dubois, le MIS et le test de l'horloge) pour faire une appréciation objective de l'ensemble des fonctions cognitives.	DS, SE
R31 L'utilisation de **l'échelle MoCA** est à privilégier : • chez les patients ayant un niveau élevé de fonctionnement antérieur (scolarité > 12 ans, études supérieures, type d'emploi, intérêts intellectuels et culturels, etc.); • si un TNC est soupçonné chez des patients sans atteinte significative de l'autonomie fonctionnelle; • lorsque des doutes sont soulevés quant à l'intégrité des fonctions cognitives du patient et que le score selon l'échelle MMSE se situe dans la normale (entre 24-30) (p. ex. : ayant des déficits de fonctionnement exécutif ou de langage prédominants); • pour suivre l'évolution de la maladie après que le diagnostic de TNC aura été établi.	DS, LD, SE
R32 L'utilisation des **échelles MMSE ou 3MS** sont à privilégier : • chez les patients ayant un faible niveau de scolarité; • si un TNC est soupçonné chez les patients présentant une perte d'autonomie fonctionnelle; • pour suivre l'évolution de la MA du stade léger à modéré; • pour évaluer l'efficacité du traitement pharmacologique et assurer le remboursement des médicaments, si indiqué, par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). **Remarque :** L'utilisation de l'échelle 3MS est une bonne solution de remplacement de l'échelle MMSE et elle peut permettre un repérage plus détaillé des fonctions cognitives (meilleure appréciation de la mémoire et des fonctions exécutives). Avec l'échelle 3MS, il est également possible de comptabiliser le score du MMSE afin de présenter une demande de remboursement des médicaments à la RAMQ.	CTX, DS, LD, SE

Mise en garde concernant l'utilisation de l'échelle de MoCA

- Lorsque le score de l'échelle MMSE est de 27 ou 28, un score à l'échelle MoCA < 26 peut être utilisé pour accorder une autorisation de remboursement de médicaments par la RAMQ.
- Les résultats seuls de l'échelle MoCA ne sont pas considérés.
- L'administration **systématique et simultanée** des deux tests combinés dans d'autres circonstances n'apporte aucun gain en précision diagnostique et n'est pas conseillée.

Mise en garde concernant les effets plafond et plancher des outils de repérage psychométriques

Les résultats de certains outils de repérage psychométriques (échelles 3MS, MMSE ou MoCA) peuvent être normaux dans les phases précoces ou dans des formes atypiques de la maladie. Ils peuvent cependant être anormaux chez les patients sans TNC, mais présentant un faible niveau de fonctionnement antérieur.

Mise en garde concernant l'effet possible d'apprentissage

L'administration répétitive, notamment aux six mois ou moins, de certains outils de repérage psychométriques peut engendrer un effet d'apprentissage et nuire à l'interprétation des résultats, en particulier chez les patients ayant un niveau élevé de fonctionnement antérieur ou présentant des TNC légers. Pour réduire les effets possibles d'apprentissage ou en cas de doute sur la connaissance du contenu de l'outil par le patient, il est préférable d'envisager le recours à des versions de remplacement, lorsque disponibles.

Mise en garde concernant les outils de repérage psychométriques

- Les outils de repérage psychométriques ne devraient pas être utilisés de façon isolée pour établir un diagnostic précis de la MA ou d'un autre TNC.
- Le professionnel qui veut rendre compte des résultats de ces outils ne devrait pas se limiter à rapporter des cotes brutes sans autres mises en contexte cliniques.

3.3 Appréciation des SCPD

Recommandations	Sources
R33 Pour un repérage rapide, voir avec le patient ou le proche aidant (si disponible) si : • au cours des derniers mois, il a observé chez lui (ou chez le patient) un changement de personnalité, de comportement ou d'humeur.	SE
R34 a) Si un changement de personnalité et de comportement est remarqué par le patient ou le proche aidant, l'utilisation d'un outil de repérage tel que **la version courte de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI-R)** est conseillée pour guider la discussion avec le patient et le proche aidant. b) Si un changement de l'humeur est remarqué par le patient ou le proche aidant, une évaluation plus approfondie pourrait être faite à l'aide d'un outil de repérage tel que le **questionnaire sur la santé du patient-9 (QSP-9)** afin de mieux examiner l'état mental du patient ainsi que ses difficultés fonctionnelles, interpersonnelles et sociales. c) Dans les deux cas, une intervention médicale appropriée devrait être assurée. En cas de complexité diagnostique ou thérapeutique, il est conseillé d'orienter le patient et le proche aidant vers les équipes locales spécialisées en SCPD ou en santé mentale.	CTX, DS, LD, SE
R35 Tout soupçon ou hypothèse soulevé par un professionnel, autre qu'un médecin, à propos de la présence chez un patient d'un TNC ou d'un trouble comportemental doit entraîner le suivi médical approprié.	SE

4-ANNONCE DU DIAGNOSTIC

4.1 Approche centrée sur le patient

Recommandations	Sources
R36 Une fois le diagnostic posé, il doit être divulgué au patient, au proche aidant puis à l'équipe traitante d'une façon qui correspond aux volontés exprimées par le patient.	CTX, SE
R37 La divulgation devrait être faite par le médecin, l'infirmière ou tout autre membre de son équipe professionnelle, avec compassion et sensibilité, selon une approche empathique centrée sur le patient et qui respecte l'intégrité du patient.	CTX, SE

4.2 Cas particuliers

Recommandations	Sources
R38 En cas de réactions émotives importantes ou d'anxiété lors de l'annonce du diagnostic, il est conseillé : • d'interrompre l'annonce, d'apaiser et de rassurer le patient; • de reprendre l'annonce du diagnostic lorsque le patient le demande; • d'établir un suivi avec un proche, si possible, ou avec le service de santé et les services sociaux locaux.	CTX, SE
R39 En cas de déni ou d'anosognosie, il est conseillé : • de ne pas chercher à convaincre le patient; • d'aviser le patient que ses proches seront avertis de la situation et que seuls les renseignements pertinents seront divulgués s'il y a un risque imminent à la sécurité ou à la santé du patient ou de son entourage; • d'aviser le service de soutien à domicile local, selon les besoins et aviser le patient qu'une demande d'aide a été faite.	CTX, SE

Contenu de l'annonce

La procédure de divulgation peut être appliquée à l'occasion de plusieurs visites, selon les circonstances, et elle pourrait comprendre une discussion sur :

- les attentes, en tentant de rassurer le patient et le proche aidant, dans la mesure du possible, et en donnant un espoir réaliste;
- les options thérapeutiques disponibles, médicamenteuses et non médicamenteuses;
- les objectifs de maintien de l'autonomie du patient et la sécurité à domicile;
- les enjeux relatifs à l'aptitude (à administrer ses biens, à prendre soin de soi-même et à consentir aux soins de santé) et à la détermination de l'inaptitude;
- les enjeux relatifs à la conduite automobile et le risque possible de la révocation du permis par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ);
- un rappel de l'importance de la rédaction ou de la mise à jour des différents documents légaux (directives médicales anticipées [DMA], testament et mandat en prévision de l'inaptitude);
- la détermination des niveaux de soins;
- les aides possibles offertes par le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et l'existence d'associations de malades et de groupes de soutien pour la famille.

Sources : CTX, LD, SE

Mise en garde concernant l'annonce du diagnostic

- Le diagnostic devrait être divulgué à tous les professionnels de l'équipe qui y ont contribué si le patient y consent;
- Les professionnels doivent annoncer le diagnostic clairement en utilisant des termes que le patient peut comprendre (p. ex. : maladie de la mémoire ou troubles de mémoire);
- Les professionnels devraient vérifier la compréhension du patient et celle des proches après la transmission de l'information.

4.3 Consentement, confidentialité et obligation

Recommandations	Sources
R40 Un consentement verbal du patient devrait être obtenu, documenté au dossier et validé en prévision de l'aggravation de la maladie afin de permettre aux proches d'avoir accès aux renseignements sur l'état de santé du patient à l'occasion des visites médicales subséquentes. • **En cas de doute raisonnable,** il est conseillé d'obtenir un consentement écrit, dans la mesure où le patient possède les aptitudes à consentir, afin d'éviter tout malentendu éventuel avec le patient et ses proches. • **En cas de refus,** et s'il y a un risque imminent à la sécurité ou à la santé du patient ou de son entourage, aviser le patient que les proches seront avertis de la situation et que seuls les renseignements pertinents seront divulgués.	CTX, LD, SE

4.4 Suivi et processus d'orientation vers les services spécialisés

Recommandations	Sources
R41 Si le patient ou le proche aidant exprime de l'intérêt à participer à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques, il est conseillé de donner l'information nécessaire pour que ces personnes puissent communiquer avec les instances concernées.	CTX, LD, SE
R42 Il est conseillé de diriger tous les patients atteints de la MA ou d'un autre TNC qui y consentent, ainsi que le proche aidant, vers des services d'aide relatifs à ces maladies, qui offrent de l'information, du soutien et de la formation (p. ex. : Société Alzheimer, programmes communautaires sur la MA et les autres TNC et carrefour de soutien aux proches aidants).	CTX, LD, SE
R43 Les professionnels devraient être à l'affût des signes d'épuisement et de détérioration physique et cognitive chez le proche aidant, qui peuvent survenir à tous les stades de la maladie. Si nécessaire, il est conseillé de : • le diriger vers son médecin de famille ou des services d'aide appropriés et locaux offrant un soutien ou du répit à ce type de clientèle, par exemple Société Alzheimer, l'Appui, Baluchon Alzheimer, services d'aide à domicile, centre de jour, Carpe Diem, aidants.ca.; • lui remettre de la documentation d'accompagnement; • d'apprécier à l'aide d'outil tel que l'échelle de Zarit*, le fardeau représenté par la prise en charge d'un patient ayant un TNC diagnostiqué et vivant à domicile. *L'échelle de Zarit est proposée à titre d'exemple uniquement car l'Institut n'a pas effectué d'analyse approfondie sur cet outil dans le cadre du présent projet.	CTX, LD, SE
R44 Un patient peut être dirigé vers les services spécialisés (p. ex. : une clinique de mémoire) lorsqu'il (ou son proche aidant) souhaite avoir une **seconde opinion** au sujet de son **diagnostic** ou de son plan de traitement.	CTX, LD, SE

5-SUIVI

Mise en garde concernant les diagnostics de TNC posés à l'urgence

Si le diagnostic initial de TNC est **établi à l'hôpital en présence d'un état médical aigu décompensé** (p. ex. : délirium), le médecin, en collaboration avec l'équipe traitante, devra refaire une appréciation de l'état cognitif et fonctionnel du patient lorsque son état médical sera stabilisé afin de confirmer le diagnostic.

5.1 Fréquence des visites

Recommandations	Sources
R45 Les patients qui présentent des TNC devraient faire l'objet d'un **suivi régulier,** téléphonique ou sur rendez-vous, par un professionnel de la santé ou des services sociaux à l'intérieur d'une période de **6 à 12 mois suivant le diagnostic** ou plus tôt s'il y a un besoin particulier. Il est conseillé au médecin, à l'infirmière ou à un autre membre de son équipe de faire un suivi avec le patient et son proche aidant lors d'une **visite médicale au moins annuellement.** À l'occasion des visites de suivi, il peut être utile de refaire une appréciation des fonctions cognitives, de l'autonomie fonctionnelle et des SCPD afin d'objectiver l'évolution et la progression de la maladie et d'ajuster les interventions et le niveau d'encadrement nécessaires selon les besoins du patient. Un **suivi plus rapproché** par téléphone ou en personne peut également être proposé au patient et au proche aidant selon la sévérité de la maladie ou après avoir amorcé un traitement pharmacologique afin d'évaluer la tolérance, l'adhésion au traitement et l'atteinte des objectifs de soins. [http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_GUO_Alzheimer.pdf]	CTX, LD, SE
R46 Le patient et le proche aidant doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, être revus rapidement par le médecin qui a posé le diagnostic, une infirmière ou tout autre membre de son équipe afin d'évaluer les conséquences psychologiques négatives que l'annonce de la maladie a pu engendrer.	CTX, LD, SE

5.2 Appréciation de l'état nutritionel

Recommandations	Sources
R47 Au cours du processus menant au diagnostic et du suivi des patients ayant une MA ou un autre TNC, les professionnels de la santé et des services sociaux devraient porter une attention particulière à : • la malnutrition; • la perte pondérale; • et ils devraient vérifier avec le proche aidant si le patient est en mesure de s'alimenter correctement. Au besoin et selon les ressources disponibles dans le milieu, il est conseillé d'orienter le patient et son proche aidant vers un nutritionniste.	CTX, LD, SE

5.3 Révision de la médication et de l'adhésion aux traitements

Recommandations	Sources
R48 Au cours du processus menant au diagnostic et du suivi des patients ayant une MA ou un autre TNC, les professionnels de la santé devraient prendre en considération et vérifier avec le patient ou avec le proche aidant : • tout changement ou ajout de médicament dans le profil du patient; • les interactions médicamenteuses; • les effets indésirables; • les cascades médicamenteuses; • l'ajout d'un nouveau médicament pour pallier un effet indésirable provoqué par un médicament déjà prescrit, par exemple la prescription d'un anticholinergique pour de l'incontinence urinaire associée à l'utilisation d'un inhibiteur de l'acétylcholinestérase (IAChE); • s'il y a des problèmes d'adhésion aux traitements. Il est conseillé de consulter le guide d'usage optimal (GUO) sur le traitement pharmacologique de la MA et de la démence mixte et en cas de doute, de discuter avec un pharmacien qui est plus habilité à évaluer les conséquences de tout changement dans le profil pharmacologique du patient.	SE

5.4 Processus d'orientation vers les services spécialisés

Recommandations	Sources
R49 Les patients présentant une des caractéristiques suivantes peuvent être dirigés vers les services spécialisés une clinique de mémoire : • la présence de toute manifestation neuropsychiatrique complexe ou réfractaire aux interventions de première ligne, qui nuit significativement au fonctionnement du patient ou à ses relations avec ses proches; • une détérioration rapide de l'état physique et cognitif du patient malgré un traitement pharmacologique spécialement prescrit pour traiter la MA.	CTX, LD, SE

6-ACTIONS À FAIRE SUIVANT LE DIAGNOSTIC

6.1 Maintien de l'autonomie et sécurité à domicile

Recommandations	Sources
R50 L'autonomie des patients atteints de la MA ou d'un autre TNC doit être maintenue ou favorisée le plus longtemps possible tout en respectant leur capacité décisionnelle et leur sécurité.	CTX, LD, SE
R51 Dans le cas d'un patient socialement isolé à domicile, mettre en place une équipe qui assurera le suivi sur les plans médical, psychologique et social dans les délais opportuns.	CTX, LD, SE
R52 Il est conseillé de vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa **sécurité à domicile.** • En cas de doute, il est conseillé d'orienter le patient et son proche aidant vers les services à domicile. • S'il y a danger immédiat pour lui-même ou pour autrui, une orientation vers les services d'urgence est conseillée. • L'avis d'une équipe surspécialisée en SCPD et celui des autres services de deuxième ligne peuvent être requis.	CTX, LD, SE

6.2 Aptitude à administrer ses biens et à prendre soin de sa personne

Recommandations	Sources
R53 Il est conseillé de vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa capacité à administrer ses biens et à prendre soin de sa personne de façon autonome. Cette aptitude est souvent remise en question quand le patient a de la difficulté à prendre des décisions (simples et complexes), à les mettre en action et à en mesurer les conséquences.	CTX, SE
R54 En cas de doute sur la capacité du patient à administrer ses biens, les domaines suivants devraient être évalués : • la gestion financière quotidienne (manipuler l'argent comptant, comprendre les relevés de compte, faire un chèque, se souvenir d'achats ou de transactions bancaires, etc.); • la connaissance de sa situation financière (connaissance de son patrimoine, ses avoirs, ses dettes, ses revenus et dépenses mensuels); • sa perception de son inaptitude et de son besoin d'assistance (reconnaît ses incapacités, recourt à des moyens compensatoires et passe à l'action). Dans certains cas, l'expertise d'un travailleur social, d'un ergothérapeute ou d'une équipe spécialisée pourrait être nécessaire afin de mieux déterminer la contribution des TNC et de l'atteinte fonctionnelle à l'inaptitude.	CTX, SE

Mise en garde concernant l'aptitude d'un patient à administrer ses biens

La capacité d'un patient atteint d'un TNC à administrer ses biens est souvent remise en question lorsqu'il semble à risque d'abus ou vulnérable aux influences et aux pressions, s'il est victime de pressions ou d'influence indue, s'il est isolé socialement, possède un patrimoine important, a pris des décisions ou a fait des actions inappropriées et inhabituelles aux yeux de son entourage.

La trousse Échelle de Montréal pour l'évaluation des activités financières (EMAF) peut être utilisée afin de mesurer la capacité fonctionnelle d'un patient à administrer ses biens lorsque cette capacité est remise en question.

Recommandations	Sources
R55 En cas de doute concernant la capacité du patient à prendre soin de lui-même, les éléments suivants devraient être pris en considération : • l'autonomie dans ses AVQ ou ses AVD : fonctions vésicales, entretenir son milieu de vie, faire ses courses, s'occuper de ses traitements médicaux et pharmacologiques, etc. (la situation peut nécessiter l'évaluation par un ergothérapeute); • la connaissance de son état de santé : reconnaît ses problèmes de santé, évalue les risques et conséquences des traitements; • ses capacités d'autoprotection : se protège et réagit à des situations d'urgence, possède des plans d'action.	CTX, SE

Mise en garde concernant l'aptitude d'un patient à prendre soin de lui même

La capacité d'un patient atteint d'un TNC à prendre soin de lui-même est souvent remise en question lorsque des événements récents laissent croire qu'il n'a plus la capacité de veiller à son bien-être ou de prendre soin de sa santé, surtout s'il demeure seul.

Il faut considérer **l'ensemble des risques** (p. ex. : la gestion inadéquate des médicaments, l'incapacité à obtenir l'aide appropriée en situation urgente [incendie, maladie, chute], l'alimentation déficiente en quantité ou en qualité), **la fréquence** de survenue des risques ou la probabilité (possible, probable, imminente ou incertaine), **l'ampleur des conséquences** (sévérité, durée et nature) ainsi que la présence de facteurs aggravants ou atténuants liés au problème.

Mise en garde concernant l'évaluation de l'inaptitude

L'aptitude du patient est présumée par la loi, alors que **l'inaptitude doit être évaluée et prouvée,** le cas échéant.

Mise en garde concernant la négligence et les signes d'abus à l'égard des patients ayant un TNC diagnostiqué

L'abus à l'égard des patients ayant un TNC diagnostiqué peut prendre la forme d'abus physique, d'agression sexuelle, d'abus psychologique, émotif ou financier (détournement d'argent ou mauvais usage de ses biens) ou de négligence relativement à ses besoins essentiels (nourriture, habillement, hébergement).

6.3 Négligence et signes d'abus

Recommandations	Sources
R56 Les professionnels de la santé et des services sociaux doivent être vigilants et demeurer à l'affût des signes d'abus ou de négligence envers les patients ayant un TNC diagnostiqué. En cas de doute, il est conseillé : • d'encourager le patient à prévenir un professionnel des services sociaux, un ami, un membre de la famille ou la police; • de communiquer avec les ressources appropriées qui peuvent fournir de l'information, du soutien psychologique et accompagner le patient dans des démarches médicales ou légales (p. ex. : ligne Aide Abus Aînés, Tel-Ainés, etc.).	CTX, LD, SE

6.4 Conduite automobile

Recommandations	Sources
R57 À l'occasion du suivi médical d'un patient qui a récemment reçu le diagnostic d'une MA, le médecin devrait amorcer rapidement une discussion avec ce patient à propos de sa capacité à conduire et l'aviser qu'un suivi plus étroit et des évaluations périodiques seront nécessaires : aux 6 à 12 mois ou plus tôt si un changement important est noté dans son état de santé et relativement à son autonomie fonctionnelle ou si un événement se produit, par exemple un accident de voiture.	
En cas de doute, un professionnel de la santé, un membre de la famille ou la SAAQ peut : a) demander une évaluation sur route réalisée par un moniteur de la SAAQ; b) recommander au patient de cesser de conduire et, avec son consentement, informer ses proches afin de lui assurer un autre moyen de transport en attendant cette évaluation.	CTX, LD, SE
S'il y a une possibilité d'adaptation, de modifications des habitudes de conduite ou de réadaptation pour le patient, ou s'il y a présence de facteurs confondants (p. ex. : une déficience physique non compensée), une évaluation sur la route par un ergothérapeute peut être conseillée.	

Information à divulguer au patient

Si le patient présente un risque pour la sécurité du public en conduisant son véhicule, l'information suivante devrait être partagée avec lui :

- possibilité d'utiliser des moyens alternatifs de transport avec son réseau (proches ou organismes communautaires);
- envisager avec lui des stratégies de retrait de ses clés et de son véhicule et dans la mesure où il consent à l'interdiction de conduire;
- l'aviser que son entourage pourrait être mis au courant de la situation;
- l'informer qu'un signalement à la SAAQ pourrait être fait s'il ne respecte pas l'interdiction de conduire;
- l'aviser que le tout sera documenté et consigné à son dossier médical.

Sources : CTX, SE

Mise en garde concernant la conduite automobile

- Les outils de repérage psychométriques et ceux mesurant les atteintes de l'autonomie fonctionnelle peuvent aider à déterminer des facteurs de risque relatifs à la conduite automobile, mais ils ne permettent pas de déterminer l'inaptitude du patient à conduire un véhicule routier.
- Seuls les médecins, les infirmières, les ergothérapeutes, les psychologues ou les optométristes ont l'autorisation légale de procéder à un signalement à la SAAQ d'un patient qu'ils jugent inapte à conduire un véhicule : le Code de la sécurité routière permet uniquement à ces professionnels d'abroger le lien de confidentialité qui les relie aux patients et précise qu'aucun recours en dommages ne peut être intenté contre eux.
- Tous les autres professionnels qui ne bénéficient pas d'une protection légale devraient faire part de leur doute sur l'aptitude du patient à conduire un véhicule routier aux autres membres de l'équipe traitante désignés dans le Code de la sécurité routière afin d'arriver à une décision collective quant au signalement à la SAAQ. En cas de désaccord, il revient à chaque membre de l'équipe d'appliquer son jugement professionnel à la situation.
- Il est à noter que le signalement à la SAAQ est fortement recommandé lorsqu'un professionnel conseille au patient de ne pas conduire pour des raisons de santé qui appartiennent à son champ d'expertise et si le patient ne **semble pas vouloir respecter l'interdiction de conduire.**

6.5 Documents légaux (DMA, mandat) et niveaux de soins

Recommandations	Sources
R58 Le médecin devrait avoir une discussion éclairée avec le patient au stade précoce de son déclin cognitif. Le médecin devrait : • encourager le patient à rédiger ou à mettre à jour les différents documents légaux dans le but d'exprimer et de faire respecter ses volontés en matière de soins et de traitements médicaux dans l'éventualité où il deviendrait inapte à consentir (p. ex. : DMA, testament et mandat en prévision de l'inaptitude)*; • amorcer ou poursuivre la discussion avec le patient (et le proche aidant, si souhaité par le patient), dans le but de déterminer ou de réviser le niveau de soins*. http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Aide_memoire_Niveaux_intervention_medicale.pdf	CTX, LD, SE
R59 Seul un médecin peut déterminer le niveau de soins en fonction de l'état de santé du patient et des objectifs de soins préalablement discuté avec ce dernier. Les autres professionnels de la santé et des services sociaux peuvent participer à la discussion lorsque pertinent et si le patient le souhaite. ** Recommandation qui émane des travaux de l'INESSS sur les niveaux de soins/niveaux d'intervention médicale (NIM)	CTX, SE**

6.6 Inaptitude et besoin de protection

Mise en garde concernant l'inaptitude

- Le diagnostic de la MA ou d'un autre TNC ne suffit pas à lui seul à déclarer l'inaptitude. La déclaration de l'inaptitude repose sur :
  - l'évaluation médicale et psychosociale, en tenant compte du fonctionnement antérieur du patient;
  - l'appréciation d'une atteinte fonctionnelle;
  - son milieu de vie, sa culture et ses croyances, ses valeurs; et
  - la présence de facteurs aggravants.
- Selon l'ensemble et le degré de risque pour le patient ou pour son entourage ainsi que l'ampleur des conséquences, un patient peut être reconnu inapte partiellement ou totalement à administrer ses biens ou à prendre soin de sa personne. L'inaptitude est soit temporaire ou permanente selon la nature de la condition médicale.
- Lorsque le patient devient inapte, le processus de détermination et de révision des niveaux de soins se fait en sa présence dans la mesure du possible, avec le représentant légalement mandaté ou avec le curateur public sur recommandation du médecin traitant.

Recommandations	Sources
R60 Lorsque le patient jugé inapte est bien entouré, il faut privilégier les solutions moins contraignantes **(mesures non juridiques)** pour les AVQ ou les AVD : • Mobiliser les proches pour accompagnement plus fréquent : – accompagner le patient régulièrement pour les repas; – augmenter la fréquence des visites et des contacts téléphoniques. • L'accompagner dans ses transactions financières : – limiter son argent de poche; – réduire ou annuler les fonctions de ses cartes de crédit et de débit ou les lui retirer et lui enlever ses chèques; – mettre en place des paiements préautorisés; – surveiller par Internet ses transactions bancaires, avec son autorisation. • Instaurer des services à domicile (popote roulante, télésurveillance, aide à l'hygiène, transport bénévole). • L'aider à choisir un milieu de vie approprié à ses besoins. • Superviser et simplifier la prise de la médication et vérifier son adhésion aux traitements pharmacologiques. Cette liste est non exhaustive et est présentée à titre d'exemple uniquement.	CTX, SE
R61 Un **besoin de protection** est suspecté lorsqu'un patient inapte doit être assisté ou représenté dans l'exercice de ses droits civils. Ce besoin peut être causé par l'isolement, la durée de l'inaptitude, la nature ou l'état des affaires de la personne. Il est conseillé de l'orienter avec son proche aidant vers un travailleur social qui procédera à une évaluation de la situation et pourra conclure à une mesure de protection pouvant répondre aux besoins du patient. https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/droits/index.html	CTX, SE
R62 Lorsque le patient est inapte et qu'un besoin de protection est suspecté, il peut être utile d'obtenir*: • une **évaluation médicale** déterminant son degré d'inaptitude (rapport d'évaluation médicale dans le cadre d'une demande d'ouverture d'un régime de protection ou de l'homologation d'un mandat); • une **évaluation psychosociale** par un travailleur social pour déterminer son réseau de soutien et son besoin de protection : la diriger, ainsi que son proche aidant, vers un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS ou CIUSSS), ou vers un travailleur social qui exerce dans le secteur privé. La contribution des autres professionnels de la santé et des services sociaux peut être requise afin d'établir un portrait complet du patient. Au besoin, demander : • une évaluation des habiletés fonctionnelles et du niveau d'autonomie par un ergothérapeute; • une évaluation des fonctions cognitives ou des fonctions mentales supérieures par un neuropsychologue; • une évaluation de la condition physique et mentale par une infirmière. Selon l'existence ou non d'un mandat en prévision de l'inaptitude : • demander l'homologation du mandat en prévision de l'inaptitude; ou • demander au tribunal l'ouverture d'un régime de protection selon le degré d'inaptitude établi. https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf	CTX, SE

Mise en garde concernant l'inaptitude et le besoin de protection

L'inaptitude d'un patient ne nécessite pas toujours l'ouverture d'un régime de protection juridique, notamment si ses besoins sont satisfaits et si le réseau de soutien est adéquat.

6.7 Aptitude à consentir aux soins

Recommandations	Sources
R63 Il est conseillé de vérifier si l'état de santé physique et psychologique du patient menace sa capacité à consentir aux soins. L'évaluation de l'aptitude à consentir à des soins n'évalue pas la nature de la décision, mais plutôt le processus, c'est-à-dire la capacité du patient à comprendre l'information, à l'apprécier et la manipuler, à exprimer un choix* et à le maintenir dans le temps de façon cohérente. * Ce choix peut être exprimé de différentes façons (orale, écrite et non orale à l'aide de support pictographique et gestuel), afin de tenir compte des habiletés langagières de tous les patients. En cas de refus catégorique d'un majeur inapte relativement à des soins qui sont jugés nécessaires, une demande en vue d'obtenir une ordonnance de traitement ou d'hébergement doit être présentée à la cour. Il est nécessaire d'obtenir une telle ordonnance « en vue de traitement ou hébergement contre le gré » pour traiter ou héberger un patient sans son consentement. Lors d'une demande en vue d'ordonnance de traitement et d'hébergement, le médecin doit établir si l'état de santé du patient nuit à sa capacité de consentir et il doit documenter les difficultés de celui-ci à comprendre, manipuler et raisonner l'information suivante : • la nature de la maladie dont il est atteint; • la nature et le but des soins; • les risques associés aux soins; • les risques encourus si les soins ne lui sont pas prodigués.	CTX, SE

Mise en garde concernant l'aptitude à consentir aux soins

- Un majeur protégé par un régime, tel qu'une tutelle, pourrait être reconnu apte à consentir ou à refuser des soins. Inversement, un patient apte pourrait être occasionnellement ou temporairement inapte à consentir aux soins.
- En cas de doute, l'inaptitude du patient à consentir aux soins **devrait être vérifiée chaque fois que des soins lui sont proposés et à chaque prise de décision médicale nécessitant son consentement.**

INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, bureau 10.083
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

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