

# Étude de faisabilité pour un Ontario prêt à affronter les troubles neurocognitifs

Plus de 334 500 Ontariens vivent actuellement avec un trouble neurocognitif. Un nombre qui devrait tripler d'ici 2050.<sup>1</sup> Les proches qui jouent le rôle de partenaire de soins en Ontario fournissent environ 5,4 millions d'heures de soins par semaine, ce qui équivaut à plus de 135000 emplois à temps plein. Les troubles neurocognitifs posent des défis majeurs pour les personnes touchées, les familles, les partenaires de soins et le système de santé. Ils coûtent chaque année à la province plus de 30 milliards de dollars.<sup>2</sup>

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont plus fréquemment hospitalisées, séjournent plus longtemps à l'hôpital et sont plus susceptibles de subir des préjudices induits par l'hôpital; elles sont enfin 6 fois plus susceptibles d'entrer en foyer de soins de longue durée, souvent prématurément, par rapport aux adultes plus âgés sans trouble neurocognitif. En abordant tôt ces risques, le prochain gouvernement peut s'assurer de meilleurs résultats pour les patients, améliorer leur qualité de vie et générer une valeur significative pour le système de santé de l'Ontario, en réduisant la pression évitable sur les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée.

Le prochain gouvernement de l'Ontario a l'occasion de relever ces défis en planifiant de manière proactive, en investissant de manière ciblée, en transformant les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et en positionnant la province comme un chef de file en matière d'approches innovantes et centrées sur le patient. La Société Alzheimer de l'Ontario recommande d'investir dans 6 programmes prêts à être mis en place et de prendre 2 mesures politiques pour s'assurer que l'Ontario soit prêt à affronter les troubles neurocognitifs maintenant, mais aussi prêt pour l'avenir quand les traitements modifiant l'évolution de ces maladies seront approuvés pour les personnes de toute la province.

## Recommandations pour un Ontario prêt à affronter les troubles neurocognitifs

### 1. Détournement des patients des hôpitaux et des foyers de soins de longue durée

Investir 16 M\$ à partir de 2025/26 pour élargir le programme DREAM à 40-50 hôpitaux afin de détourner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif des hôpitaux.

Le programme DREAM (Dementia Resource, Education, Advocacy, and Mentorship – en français, Ressources, Éducation, Défense et Mentorat) intègre des membres du personnel de la Société Alzheimer locale dans les services d'urgence qui sont chargés de détourner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif non aigu de l'hôpital. Les patients ainsi réorientés se voient offrir des soins de répit à domicile selon leurs besoins spécifiques, ce qui réduit considérablement le risque de visites répétées à l'urgence, d'admissions (de 55 à 60 % aux sites actuels) et de désignation ANS (autre niveau de soins). Cette approche améliore les résultats pour les patients et permet au système de santé d'économiser des ressources. Le programme DREAM s'attaque aux défis systémiques sous-jacents du surpeuplement dans les hôpitaux, permet de libérer des ressources et d'améliorer les résultats tant pour les patients que pour les partenaires de soins.

<sup>1</sup> Société Alzheimer du Canada (2022). L'Étude marquante : Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir? Rapport N0 1 <https://alzheimer.ca/fr/la-recherche/rapports-sur-les-troubles-neurocognitifs/quelle-direction-etude-marquante-1>.

<sup>2</sup> Jun, Hankyung; Zehao Shi; Soeren Mattke (2022). Projected Savings to Ontario's Provincial Budget from Reduced Long-Term Care Home Utilization Due to a Disease-Modifying Alzheimer's Treatment. Canadian Health Policy, SEP 2022. ISSN 2562-9492, <https://doi.org/10.54194/VCID2992>

## 2. Formations destinées aux prestataires de soins sur les compétences relatives aux troubles neurocognitifs dans les foyers de SLD

Investir 2 M\$ à partir de 2025/26 dans le programme C-SIRSE! pour former 3000 nouveaux prestataires de soins de longue durée; préparer et offrir le programme C-SIRSE! pour les chefs de file; et préparer et offrir un cours de remise à niveau C-SIRSE!.

Ce programme offre aussi une formation approfondie et permet de développer ses compétences en matière de changement de comportement et de soins centrés sur la personne; ces derniers ont démontré qu'ils étaient efficaces pour renforcer la capacité des préposés au soutien de la personne (PSP) et des autres prestataires de soins interprofessionnels dans les foyers de SLD. Un plus grand investissement du gouvernement dans le programme C-SIRSE! améliorera les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif en Ontario en formant des milliers de prestataires de soins de longue durée supplémentaires; en favorisant des pratiques de soins collaboratifs; et en maintenant un soutien de haute qualité centré sur la personne. Ces approches permettront en fin de compte de réduire la pression sur le système de santé.

## 3. Programmes de stimulation cognitive pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce et programmes de répit dans diverses communautés

Investir 2,2 M\$ à partir de 2025/26 dans le programme Social pour ajouter 9800 nouvelles places au programme de jour pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce dans diverses communautés.

Le programme Social est un programme de jour itinérant conçu pour offrir 3 heures d'activités positives et constructives aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif au stade léger. Une caractéristique de ce programme est sa portée dans les communautés mal desservies : la Société Alzheimer de l'Ontario utilise un modèle de formation des formateurs pour recruter des membres de la communauté qui créeront des programmes culturellement adaptés. Ces programmes seront ensuite dispensés aux clients par les membres des communautés là où ils vivent, sans obstacle financier, afin que chacun et chacune puisse en bénéficier.

## 4. Appui transitoire vers les soins de longue durée

Investir 5,5 M\$ à partir de 2025/26 dans le programme de transition vers les soins de longue durée pour soutenir 100 foyers de soins de longue durée dans la province.

Le programme de transition vers les soins de longue durée de la Société Alzheimer de l'Ontario permet d'affecter des membres du personnel de la Société Alzheimer locale à la préparation de la transition dans le foyer de soins de longue durée, y compris en offrant un soutien pour les activités de stimulation cognitive après l'emménagement. Pour les plus de 70 % des résidents des foyers de soins de longue durée en Ontario qui vivent avec un trouble neurocognitif, un brusque changement d'environnement et de routine peut être écrasant et entraîner un déclin rapide de la santé physique et cognitive. Ce programme a démontré son efficacité, car les taux d'hospitalisation des résidents vivant avec un trouble neurocognitif nouvellement admis ont considérablement diminué dans la région.

## 5. Détection et diagnostic des troubles neurocognitifs

Investir 3,1 M\$ à partir de 2025/26 dans le Registre des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et le programme d'évaluation cognitive pour soutenir la détection et le diagnostic précoces dans 8 Sociétés Alzheimer locales.

Le Registre des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et le programme d'évaluation cognitive permettent de recueillir des éléments probants concrets sur la maladie d'Alzheimer, tout en soutenant le déploiement de thérapies modifiant la progression de la maladie (lorsqu'elles seront approuvées). Les membres du personnel de la Société Alzheimer de l'Ontario mènent des tests cognitifs et des évaluations fonctionnelles pour les clients référés par leur prestataire de soins primaires, ce qui assure un accès plus rapide aux tests cognitifs, tout en réduisant les goulots d'étranglement pour recevoir un test diagnostique par des spécialistes. En l'absence d'action, plus de 90% des Ontariens cherchant à obtenir un traitement pourraient ne pas être admissibles en raison d'un diagnostic tardif et en raison des lacunes actuelles en matière de capacité à mener des tests.<sup>3</sup>

## 6. Navigation dans le système et soutien

Convertir le renforcement de 3,45 M\$ du programme Premier lien<sup>MD</sup> en 2025/26 en un financement de base, afin de continuer à l'offrir et soutenir 7000 nouveaux clients par an.

Le programme de coordination des soins Premier lien<sup>MD</sup> de la Société Alzheimer de l'Ontario aide à orienter les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins vers les informations, les soutiens et les services nécessaires, aussi tôt que possible et tout au long de l'évolution de leur état de santé. Cela prévient non seulement les hospitalisations inutiles, mais retarde également les admissions dans les foyers de soins de longue durée, car les clients peuvent recevoir des soins dans la communauté plus longtemps. Un investissement soutenu dans le programme Premier lien<sup>MD</sup> est nécessaire pour répondre à la demande croissante d'orientation et de soutien tout au long du cheminement avec les troubles neurocognitifs.

<sup>3</sup> Jun, Hankyung, et al. (2022).

## Mesures politiques pour que l'Ontario soit prêt à affronter les troubles neurocognitifs

- A. Mettre en œuvre la Loi sur l'amélioration des soins aux personnes atteintes de démence en Ontario pour établir un cadre de travail provincial permettant d'améliorer l'accès aux soins en matière de troubles neurocognitifs.

Malgré la prévalence croissante des troubles neurocognitifs en Ontario, la planification des soins et la prestation des services restent décousues, mal coordonnées et inefficaces. Sans objectifs clairs et objectifs mesurables concernant les soins en matière de troubles neurocognitifs, les familles et les prestataires n'ont d'autre choix que de s'orienter dans un système fragmenté caractérisé par l'insuffisance des soutiens. L'encadrement des soins liés aux troubles neurocognitifs dans l'ensemble du système de soins est nécessaire pour mettre en place et maintenir des soins équitables pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, où qu'elles vivent.

- B. Imposer la création d'un organe de coordination pour les soins en matière de troubles neurocognitifs, soutenu par une autorité législative ayant le contrôle du financement, pour superviser et diriger les soins directs tout au long du continuum de soins en Ontario.

Conformément aux recommandations des membres experts de l'Alliance ontarienne des soins liés à la démence (AOSLD), la mise en œuvre efficace d'un cadre de travail pour les troubles neurocognitifs nécessite un organe de coordination central qui a la responsabilité des soins en la matière.<sup>4</sup> Cet organisme doit avoir le contrôle des financements et être en mesure de faciliter la collaboration entre les ministères concernés pour assurer des soins de haute qualité et fondés sur des données probantes en Ontario. Cet organisme de coordination devrait inclure une représentation significative des parties prenantes clés, y compris des prestataires de soins et des groupes de défense des droits.

## Conclusion

Des investissements ciblés pour détourner les patients des hôpitaux, mais aussi dans des formations sur les troubles neurocognitifs et des programmes de jour, dans l'appui transitoire, dans les diagnostics et dans l'orientation dans le système sont essentiels pour résoudre les goulots d'étranglement actuels qui étouffent le système de santé. Investir maintenant permettra aussi d'accéder rapidement aux nouvelles thérapies modifiant la progression des troubles neurocognitifs lorsqu'elles seront approuvées. Il est temps d'agir pour que l'Ontario puisse se tenir prêt à affronter les troubles neurocognitifs. La Société Alzheimer de l'Ontario est prête à travailler avec le prochain gouvernement pour étendre et déployer des programmes qui répondront aux besoins de la population croissante et qui préserveront le système de santé pour les générations futures.

### À propos de la Société Alzheimer de l'Ontario

La Société Alzheimer de l'Ontario est une fédération de 26 prestataires de services de soutien de première ligne présente dans toutes les communautés en Ontario. L'année dernière, nous avons soutenu 84000 personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins. Nous sensibilisons et formons les médecins et d'autres professionnels de la santé ainsi que le grand public, et nous nous efforçons de réduire les préjugés trop souvent associés à ces maladies.

<sup>4</sup> Ontario Dementia Care Alliance (2024). Promoting Access to Dementia Care in Ontario: Submission to the Ontario Government in Advance of the 2024 Budget. [https://alzheimer.ca/on/sites/on/files/documents/Ontario%20Dementia%20Care%20Alliance%20Pre-Budget%20Submission%202024\\_Final.pdf](https://alzheimer.ca/on/sites/on/files/documents/Ontario%20Dementia%20Care%20Alliance%20Pre-Budget%20Submission%202024_Final.pdf).