

Les bons soins au bon moment et au bon endroit

Accorder la priorité aux besoins des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif dans la communauté pour répondre aux taux élevés d'autre niveau de soins et d'admission prématurée dans les établissements de soins de longue durée.

Le 1^{er} mars 2021

L'amélioration des soutiens communautaires destinés aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et à leurs partenaires de soins constitue un objectif primordial pour toute Équipe Santé Ontario (ESO) qui cherche à optimiser ses ressources. **La Société Alzheimer de l'Ontario appelle toutes les ESO à désigner les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif comme étant une population prioritaire pour leurs objectifs de première ou deuxième année.**

Le système de santé de l'Ontario ne fonctionne pas toujours efficacement¹. Les services disponibles sont souvent mal adaptés aux clients qui reçoivent plus ou moins de soutien qu'ils en ont véritablement besoin. Il en résulte une mauvaise optimisation des ressources du système ou de mauvais soins au client. Le déploiement des ESO cherche à répondre à ce problème en plaçant l'utilisation plus efficace des ressources au cœur du « Quadruple Aim ».

Plus d'un quart de million d'Ontariens vivent maintenant avec un trouble neurocognitif : un chiffre qui continuera d'augmenter à mesure du vieillissement de la population de la province². Les impacts des troubles neurocognitifs sur la société se font sentir bien au-delà de la personne qui a reçu le diagnostic : partenaires de soins, familles, amis, employeurs et professionnels de la santé sont tous touchés à des niveaux différents.

Si on leur donnait le choix, une écrasante majorité d'aînés en Ontario (91 %) préférerait vivre aussi longtemps que possible chez eux; la pandémie actuelle de COVID-19 ne fait qu'accroître le nombre d'Ontariens souhaitant recevoir des soins à domicile³. Malgré cela, moins de 60 % des Ontariens atteints d'un trouble neurocognitif vivent chez eux⁴. Les ressources visant à soutenir ces personnes à recevoir des soins chez eux à mesure de la progression de la maladie sont insuffisantes. Sans aucune autre alternative, de nombreuses personnes atteintes sont obligées de se rendre dans des environnements institutionnels qui n'offrent qu'une faible valeur ajoutée et un niveau de soins disproportionné.

¹ *Pour un Ontario en santé : Création d'un système de soins de santé durable*. Conseil du premier ministre pour l'amélioration des soins de santé et l'élimination de la médecine de couloir, juin 2019.

² *Dementia Projections for the Counties, Regional Municipalities, and Census Divisions of Ontario*. Hopkins, Dr. R. W., juin 2010.

³ *New Poll Shows Over 90% of Ontario Seniors Want to Live at Home as They Age, and Want Government to Invest to Help Them do it*. Home Care Ontario, août 2020.

⁴ *Targeted Investments for Smarter Health and Long-Term Care*. Société Alzheimer de l'Ontario, janvier 2020.

Neuf résidents d'établissements de soins de longue durée sur dix en Ontario ont une forme ou l'autre de déficience cognitive, et les deux tiers sont atteints d'un trouble neurocognitif⁵. Pour certains, les soins de longue durée sont une progression naturelle de leur parcours avec la maladie et sont planifiés. Toutefois, pour trop peu d'entre eux, l'emménagement dans un établissement de soins de longue durée n'est pas bien accueilli et se fait par désespoir. Près d'un quart des résidents des établissements de soins de longue durée de l'Ontario n'ont pas besoin d'être là : en dosant adéquatement les soins communautaires et les soins à domicile, 23 % des résidents pourraient être soutenus chez eux⁶. Cela représente 18 000 résidents dont la durée de séjour pourrait être raccourcie, ou évitée. Dans un système où le taux d'occupation des lits se monte à plus de 98 % au cours d'un mois moyen, il s'agit -là d'un gaspillage impressionnant des ressources.

Lorsque l'intervention s'effectue rapidement, il a été démontré que l'association de counseling, de sensibilisation du partenaire de soins et des groupes de soutien permettait de retarder le placement dans les établissements de soins de longue durée de 11 mois⁷, soit une économie pour le système de santé de plus de 31 000 \$ par client⁸. Il a été prouvé que les services de soutien communautaire, y compris ceux offerts par la Société Alzheimer, sont une solution permettant d'aider les clients à recevoir leurs soins à leur domicile aussi longtemps que possible. Les partenaires de soins qui s'appuient sur le programme Premier lien^{MD} de la Société Alzheimer, par exemple, indiquent être orientés vers des ressources adaptées à leurs besoins individuels et être plus en mesure de prendre soin d'un proche à domicile; cette constatation découle directement du soutien, de l'éducation et des passerelles avec d'autres programmes et services obtenus au moyen de Premier lien^{MD9}.

En même temps, alors que certains clients emménagent inutilement dans un établissement de soins de longue durée, d'autres figurent sur des listes d'admission aux urgences pendant des mois. Surmenés, les partenaires de soins et les familles faisant face à des attentes interminables et des services de soutien communautaire incapables de répondre aux besoins de la personne vivant avec un trouble neurocognitif, n'ont d'autres choix que de se tourner vers le milieu des soins de santé qui ne peut les refuser : l'hôpital local.

Les adultes plus âgés atteints d'un trouble neurocognitif ont 65 % plus de chances d'être admis à l'hôpital par rapport à ceux qui ne le sont pas. Lorsqu'ils y sont admis, ils y restent plus longtemps et ont une fois et demie plus de chances de se blesser pendant leur séjour. L'hôpital n'est pas un environnement de soins propice au rétablissement d'une personne atteinte d'un

⁵ *This Is Long-Term Care 2019*. Ontario Long-Term Care Association, 2019.

⁶ *Leveraging Ontario's Home and Community Care Sector to End Hallway Health Care*. Association ontarienne de soutien communautaire, octobre 2018.

⁷ *Supporting Ontario Families Living With Dementia*. Société Alzheimer de l'Ontario, janvier 2019.

⁸ Le coût moyen pour le gouvernement d'une journée dans un établissement de soins de longue durée se monte à 150 \$; le coût moyen d'une journée de soutien à domicile et de soins communautaires se monte à 55 \$. Association ontarienne de soutien communautaire, 2018.

⁹ *First Link^{MD} Impact Report 2019*. Société Alzheimer de l'Ontario, 2019.

trouble neurocognitif : le changement d'environnement, la modification des habitudes et la surstimulation signifient qu'une fois admis, les comportements peuvent déboucher sur un séjour prolongé. Dans un scénario qui n'est que trop fréquent, une fois admises à l'hôpital, les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif se trouvent dans un cycle sans fin : à cause de la surstimulation de l'environnement hospitalier, elles ont des comportements réactifs et la réponse du personnel de l'hôpital (mal formé pour gérer de tels comportements) entraîne une plus grande détérioration de sa condition.

Parfois, aucun lit n'étant disponible dans l'établissement et les partenaires de soins étant tellement surchargés, la personne atteinte d'un trouble neurocognitif demeure à l'hôpital tout simplement parce qu'elle n'a nul autre endroit où aller. Le fait que les adultes plus âgés atteints d'un trouble neurocognitif représentent la moitié des jours d'ANS (autre niveau de soins) reportés au pays en 2015/16¹⁰ est une honte.

Les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée joueront toujours un rôle vital dans les programmes de soins de certaines personnes atteintes d'un trouble neurocognitif. Pour une personne ayant de grands besoins, un lit dans un tel établissement est souvent la meilleure solution pour elle et ses partenaires de soins. De même, les soins d'urgence disponibles en tout temps offerts dans les hôpitaux sont une bouée de sauvetage pour les personnes qui traversent une crise. Les lits dans les hôpitaux et en établissement de soins de longue durée sont des options intensives et coûteuses qui ne conviennent qu'aux clients ayant des besoins plus importants. Lorsque ces organismes prennent soin de personnes qui pourraient (et préféreraient) recevoir leurs soins à domicile, le système de santé est inefficace.

Voilà la réalité d'aujourd'hui.

Le modèle des ESO présente une opportunité unique de transformer le domicile du client en un environnement de soins par défaut. C'est chez elle, entourée par les membres de sa famille et de ses amis, que la personne souhaite se trouver et, c'est aussi là qu'elle peut recevoir ses soins de la manière la plus efficace possible. La Société Alzheimer de l'Ontario estime que les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont les membres de la population qui tireraient le plus grand profit d'un effort ciblé et immédiat visant à faire évoluer les habitudes de soins vers la communauté et le domicile.

De nombreuses ESO ont identifié les « aînés fragiles », les « aînés vulnérables », les « aînés nécessitant des soins chroniques », ou d'autres populations similaires comme étant des priorités de la première année. **Nous demandons que les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif soient explicitement nommées comme une « population prioritaire ».** La réussite des ESO sera mesurée par sa capacité à améliorer les soins de ce groupe.

¹⁰ *La démence au Canada*. Institut canadien d'information sur la santé, juin 2018.

Des recommandations particulières sur les mesures que les ESO devraient prendre en compte pour commencer à répondre aux besoins non satisfaits des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont indiquées dans un énoncé de la Société Alzheimer de l'Ontario datant de juin 2019. Il est disponible ici : <https://alzheimer.ca/on/fr/ce-qui-se-passe/centre-des-medias/enonces-de-position>

Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont le visage de la médecine de couloir en Ontario. Toute ESO soucieuse d'apporter de la valeur et de réduire grandement l'utilisation inefficace des ressources destinées aux patients ayant des besoins importants, y compris les lits dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, doit désigner les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif comme étant une priorité immédiate.

La Société Alzheimer souhaite et est en mesure d'aider les ESO à poser les bonnes questions et à mesurer le rendement de manière significative. Avec 29 Sociétés au service des communautés partout en Ontario, ainsi qu'un réseau étendu de partenaires cliniques et scientifiques, y compris des fournisseurs de soins primaires, les Sociétés Alzheimer locales sont prêtes à mettre à profit leur expertise pour collaborer avec les ESO et suggérer des mesures à prendre dans leur région géographique. Les ESO n'ont pas besoin d'aborder seuls le problème de l'inefficacité des soins pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif : la Société Alzheimer est un partenaire volontaire qui dispose déjà d'une présence dans la plupart des zones d'action des ESO de toute la province. **Nous sommes là pour démystifier les troubles neurocognitifs.**

Une meilleure utilisation des ressources de notre système de santé constitue un objectif prudent et atteignable pour le modèle des ESO. En accordant une priorité immédiate aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, les ESO approuvées peuvent faire de grandes avancées pour que les environnements de soins destinés aux personnes ayant des besoins graves et coûteux (comme les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée) soient occupés uniquement par les personnes en ayant réellement besoin et pour que les autres bénéficient des soins là où elles le souhaitent : chez elles.

Pour plus d'informations :

Contactez votre Société Alzheimer locale : <https://alzheimer.ca/on/fr/propos-de-nous/trouvez-votre-societe-en-ontario>

— OU —

Kyle Fitzgerald
Gestionnaire, Politique publique et Relations avec le gouvernement
Société Alzheimer de l'Ontario
kfitzgerald@alzon.ca / (905) 259-2991