

Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence

Analyse du groupe d'experts | **Résumé**
Présentée par la Société Alzheimer de l'Ontario



« Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont encore des personnes. Elles ont encore des histoires, du caractère et elles sont uniques. Elles ont tout simplement besoin d'une interaction à l'échelle humaine. » - **Carey Mulligan**

Résumé

Nous saluons les mesures prises par le gouvernement au cours des dernières années pour réduire les écarts au sein du système de santé et recentrer les soins là où ils doivent l'être : sur les patients. Les besoins d'un patient, et non ceux du système de santé, doivent guider chaque décision prise pour les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif.

Le gouvernement précédent a engagé 100 M\$ sur trois ans pour une Stratégie ontarienne sur la démence en 2017. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a alors lancé un processus de consultation pour élaborer cette stratégie, et l'ancien gouvernement a reconnu que les coûts associés aux soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif en Ontario se monteraient à près de 325 G\$ entre 2008 et 2038.

Malheureusement, la plupart des plans et des investissements promis par l'ancien gouvernement n'ont pas porté leurs fruits. Le manque d'investissements clés promis en 2017 a engendré d'autres lacunes en matière de soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. On estime maintenant que près d'un million de Canadiens vivront avec ces maladies peu après 2030.

À mesure du vieillissement des baby-boomers et qu'ils prennent leur retraite, la prévalence des troubles neurocognitifs continuera d'augmenter à un rythme alarmant. Actuellement, plus de 260 000 Ontariens vivent avec un trouble neurocognitif. À mesure du vieillissement de la population de l'Ontario, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif devrait doubler en l'espace d'une génération.

Nous demandons respectueusement au gouvernement de l'Ontario d'entretenir l'élan existant en augmentant le financement et les soutiens aux personnes vivant avec et affectées par les troubles neurocognitifs. S'inspirant de la toute première Stratégie nationale sur la démence du Canada dévoilée en 2019, notre panel d'experts présente cette **Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence**.

Les recommandations de notre panel à l'égard de cette stratégie englobent la prise en charge des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, y compris celle de leurs partenaires de soins, tout au long de leur cheminement avec la maladie. Du diagnostic précoce à la fin de vie, cette stratégie se concentre sur la prolongation de soins compatissants et familiaux à domicile.

Les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont actuellement centrés sur les environnements institutionnels : les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. **Nous proposons, au moyen de notre stratégie réalisable, un changement d'orientation qui permettrait aux aînés de l'Ontario vivant avec un trouble neurocognitif de demeurer là où ils le souhaitent, chez eux, le plus longtemps possible.**

La prestation proactive de services respectant un parcours de soins standard pour les Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif permettra de dépister ces maladies plus rapidement, mais permettra aussi aux personnes touchées de vieillir chez elles plus longtemps, leur offrira une plus grande dignité et une plus grande compassion; en outre, ce modèle simplifiera et rentabilisera les services de soins.

Les experts de l'Ontario dans le domaine des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif recommandent que le gouvernement provincial :



Élabore et mette en place une Stratégie ontarienne en matière de démence actualisée, sous la responsabilité d'un secrétariat consacré, ayant le pouvoir de superviser les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de faire des recommandations à l'ensemble des services gouvernementaux, y compris ceux de la santé et des soins de longue durée.



Instaure des soins communautaires intégrés qui englobent des services de soutien communautaire, des programmes de jour, des soins de répit, des soins à domicile, des cliniques de la mémoire, de l'ergothérapie et des interventions médicales pour préserver la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.



Appuie le plan actuel visant à augmenter le nombre d'établissements de soins de longue durée et le nombre de lits SLD en veillant à ce que la capacité du secteur soit suffisante en matière de ressources humaines en santé et qu'il dispose d'un personnel bien formé pour prodiguer des soins adéquats aux aînés ontariens, en particulier des soins pour les troubles neurocognitifs et pour offrir des services de soutien comportemental.

Des options avant-gardistes qui visent à renforcer notre infrastructure éducative pour les professionnels de la santé existent. Cette feuille de route introduit des mesures de réduction des risques qui peuvent aider à retarder l'apparition et à réduire la gravité des symptômes, prolongeant ainsi la capacité d'une personne à vivre dignement chez elle.

Ces recommandations portent d'une part sur les goulots d'étranglement qui existent dans la prestation de services qui seront résolus par de simples changements de politique et d'autre part, sur ceux qui nécessiteront des investissements futurs.

Collectivement, les décideurs doivent changer la perception pour reconnaître et accepter que le soutien aux partenaires de soins est une composante importante du cheminement de la personne vivant avec un trouble neurocognitif. En encourageant le

vieillesse à domicile, les panélistes prennent aussi en compte ce qui est nécessaire pour réduire le lourd fardeau émotionnel, physique, spirituel et financier imposé aux partenaires de soins.

L'objectif de cette **Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence** consiste à travailler de concert avec le gouvernement, l'industrie, les prestataires de soins, les familles et les personnes vivant avec un trouble neurocognitif pour amortir l'impact économique et émotionnel de ces maladies sur les systèmes de santé et de soins de longue durée de l'Ontario au cours des prochaines décennies.

Ce résumé se concentre sur les recommandations clés. Vous trouverez une liste détaillée des recommandations et des investissements associés dans la stratégie élargie.

RECOMMANDATIONS CLÉS

- 1. Élaborer et mettre en place une Stratégie ontarienne en matière de démence actualisée**, sous la responsabilité d'un secrétariat consacré, ayant le pouvoir de superviser les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de faire des recommandations à l'ensemble des services gouvernementaux, y compris ceux de la santé et des soins de longue durée.
- 2. Développer et lancer des interventions pluriannuelles** avec un cadre d'évaluation robuste au lieu de programmes pilotes visant à renforcer la capacité des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et à renforcer la rétention du personnel de soutien.
- 3. Exiger des médecins qu'ils se perfectionnent professionnellement** dans les domaines de la neurologie, du diagnostic des troubles neurocognitifs et des soins axés sur les émotions. Ces domaines seraient regroupés en tant que composantes complètes de l'éducation, de la formation et du perfectionnement professionnel des médecins de l'Ontario.
- 4. Baliser un parcours clair** en matière de troubles neurocognitifs que les professionnels de la santé peuvent utiliser; il comprendra notamment un diagnostic présomptif, une évaluation des interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques appropriées, un soutien au moyen de services cliniques et non cliniques et des directives de gestion claires.
- 5. Souligner l'importance du diagnostic présomptif** par rapport au diagnostic complet pour encourager les médecins à mener une évaluation précoce.
- 6. Augmenter la rémunération et offrir des contrats de travail permanents** aux ergothérapeutes, aux physiothérapeutes, aux travailleurs sociaux et aux infirmières.
- 7. S'assurer que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif reçoivent des soins coordonnés**, en améliorant l'accès aux services cliniques, aux services non cliniques, aux SSC et aux adaptations à domicile.
- 8. Établir et élargir la disponibilité des soins communautaires intégrés**, en y englobant les services de soutien communautaire, les programmes de jour, les soins de répit, les soins à domicile, les cliniques de la mémoire, l'ergothérapie et les interventions médicales pour préserver la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
- 9. Accroître la prestation des soins communautaires partout en Ontario** pour assurer une qualité de vie durable des personnes vivant avec un trouble neurocognitif dans des régions et des groupes socio-économiques distincts.

10. **Exiger que les travailleurs sociaux et les organismes de soutien communautaire aient les connaissances de base** pour identifier et répondre à la maltraitance des personnes âgées dans le cadre de leur pratique, et qu'ils se réfèrent aux ressources appropriées, notamment aux conseillers juridiques, pour soutenir les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
11. **Mettre en place un modèle de soins pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif axé sur les émotions** qui encourage le personnel des établissements de soins de longue durée à considérer la qualité de vie des résidents vivant avec un trouble neurocognitif comme un indicateur principal de leur pratique.
12. **Compléter le plan actuel** d'expansion des établissements de soins de longue durée et de multiplication des lits SLD, en s'assurant de la capacité suffisante du secteur en ressources humaines en santé et qu'il dispose d'un personnel bien formé pour offrir des soins adéquats aux personnes âgées de l'Ontario, en particulier des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et un soutien comportemental.
13. **Mettre sur pied une campagne provinciale de sensibilisation aux troubles neurocognitifs** pour préserver les droits des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de leurs partenaires de soins et d'élargir le soutien communautaire pour maintenir leur qualité de vie.
14. **Veiller à ce que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, leurs partenaires de soins, les médecins, les spécialistes, les travailleurs sociaux et les autres membres du personnel de base participent aux discussions** lors de l'élaboration et de l'introduction de nouveaux programmes de soins pour les personnes atteintes.
15. **Introduire des remboursements fiscaux et/ou un accès à des programmes de financement direct** pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins pour leur permettre de demeurer plus longtemps dans leur communauté, tout en réduisant la pression sur les établissements de soins de longue durée.

En Ontario, les troubles neurocognitifs et la médecine de couloir sont inséparables. Les troubles neurocognitifs et les soins de longue durée vont main dans la main. Nous pouvons mieux faire.

Apprenez-en plus et lisez l'intégralité du plan

www.votezalzheimer.ca



Société Alzheimer