

Bâtir un système de soins qui fonctionne pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive

Le besoin d'une norme de service de base en matière de soins aux personnes atteintes d'une maladie cognitive pour toutes les équipes Santé Ontario

Le 25 juin 2019

L'année prochaine, le nombre d'Ontariens atteints d'une maladie cognitive passera à 250 000 personnes.¹ L'impact réel des maladies cognitives est bien plus grand; il dépasse la personne aux prises avec la maladie, la vie des partenaires de soins, des membres de la famille, des amis et celle des travailleurs de la santé qui est, elle aussi, touchée.

En plus de la pression émotionnelle et financière exercée sur les familles ontariennes, les maladies cognitives constituent une crise pressante pour notre système de soins de santé. Sans le soutien adéquat, les familles courent le risque d'atteindre un point de rupture, où les partenaires de soins ne peuvent plus fournir leurs soins. Ces situations de crise entraînent des admissions à l'hôpital qui pourraient être évitées : un facteur déterminant dans le phénomène connu sous le nom de « médecine de couloir ». Les personnes atteintes d'une maladie cognitive occupent près d'un tiers des lits d'« autres niveaux de soins » (ANS) au Canada,² ce qui accable encore plus nos hôpitaux déjà engorgés.

Le système, dans son état actuel, n'est pas tenable. Comme l'indique le premier rapport du Conseil du premier ministre pour l'amélioration des soins de santé et l'élimination de la médecine de couloir, « entre 2008 et 2038, la démence coûtera à la province près de 325 milliards de dollars. »³ Pour un coût si exorbitant, nous pouvons mieux faire.

Les services de soutien communautaire joueront un rôle majeur dans les efforts de l'Ontario qui visent à mettre un terme à la médecine de couloir. Des programmes, comme le counseling, la formation des partenaires de soins et les groupes de soutien contribuent à retarder les admissions dans les services de soins de longue durée et diminuent les risques d'admissions évitables à l'hôpital. Les services de soutien communautaires représentent également des économies distinctes pour notre système de soins de santé : un lit d'ANS coûte environ 730 \$ par jour, par rapport aux 3 \$ par client par jour en moyenne pour la Société Alzheimer.⁴ Placer davantage l'accent sur les services de soutien communautaire contribuera à aborder le problème de la médecine de couloir, à réaliser des gains d'efficacité par les coûts dans notre système et à obtenir de meilleurs résultats pour les personnes qui en dépendent.

¹ Hopkins, R. Dementia Projections for the Counties, Regional Municipalities, and Census Divisions of Ontario. PCCC Mental Health Services. 2010. [trad. libre]

² McCloskey, R. Alternate Level of Care Patients in Hospitals: What Does Dementia Have To Do With This? Canadian Geriatrics Journal, 2014, 17 (3) pp. 88-94. [trad. libre]

³ Conseil du premier ministre pour l'amélioration des soins de santé et l'élimination de la médecine de couloir. Soins de santé de couloir : un système sous tension. 2019, p. 16.

⁴ Société Alzheimer de l'Ontario. Supporting Ontario Families Living With Dementia. 2019, p. 5. Le coût moyen associé au counseling, à la formation des partenaires de soins et aux services des groupes de soutien se monte à 1100 \$ par an, soit 3,01 \$ par jour. [trad. libre]

L'accent mis par le gouvernement provincial sur le démantèlement des obstacles pour mieux s'occuper des patients est prometteur. Les équipes Santé Ontario (ESO) ont le potentiel de bâtir un système de soins de santé plus centré sur le patient et de réduire le fardeau des patients, des partenaires de soins et des familles.

Le modèle des ESO présente également l'opportunité d'une collaboration à l'échelle de la communauté et un leadership à l'échelle de la province pour aborder les enjeux centraux, y compris les maladies cognitives, auxquels est confronté notre système de soins de santé. Ces maladies ainsi que d'autres maladies complexes exigent d'adopter une approche particulière et ciblée avec un modèle de soins unique.

Afin de réaliser pleinement le potentiel des ESO, la Société Alzheimer de l'Ontario recommande, qu'à maturité, les services et normes de base suivants soient offerts par toutes les équipes Santé Ontario (voir Annexe) :

- **Services d'orientation spécifiques aux maladies cognitives.**
- **Counseling, formation et soutien des personnes atteintes d'une maladie cognitive et des partenaires de soins.**
- **Répit pour les partenaires de soins, y compris les programmes de jour pour adultes.**
- **Services récréatifs thérapeutiques.**
- **Engagement concret des personnes atteintes d'une maladie cognitive et des partenaires de soins, y compris le droit de participer aussi pleinement que possible aux décisions ayant un impact sur les soins, depuis l'obtention du diagnostic à la fin de vie, conformément à la *Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives*.⁵**

En plus des normes de base ci-dessus, la Société Alzheimer de l'Ontario soutient les recommandations du Bureau provincial du leadership en gériatrie, indiquées dans l'énoncé de position du 7 mai 2019.⁶

En intégrant chacun de ces services et chacune de ces normes, les équipes Santé Ontario disposeront d'une base de soutien solide pour les familles touchées par les maladies cognitives dans leur secteur de service. Chaque composante des normes de service de base est une bouée de sauvetage pour les Ontariens atteints d'une maladie cognitive et leurs partenaires de soins; chacune de celles-ci aide à prévenir les visites inutiles à l'hôpital. L'accent particulier mis sur les services de soutien communautaires aidera à atténuer le problème urgent de la médecine de couloir, ce qui entraînera une diminution des coûts et une amélioration des soins.

Contact :

Société Alzheimer de l'Ontario

Kyle Fitzgerald : kfitzgerald@alzon.ca, 905-259-2991/1 800 879-4426

⁵ <https://alzheimer.ca/fr/Home/Get-involved/The-Charter>

⁶ <https://www.rgps.on.ca/resources/position-statement-on-the-need-for-expert-clinical-care-for-older-people-living-with-complex-health-conditions/> [trad. libre]

Annexe : Justification

Services d'orientation spécifiques aux maladies cognitives :

Pour n'importe qui, l'orientation dans le système de soins de santé peut être déroutante, mais surtout pour une personne atteinte d'une maladie cognitive ou un partenaire de soins. Il a été démontré que l'aiguillage vers un gestionnaire de soins spécialement formé et spécialisé dans les maladies cognitives, par le biais du programme subventionné par la province, Premier lien^{MD}, permettait aux personnes atteintes de contacter des services de soutien vitaux 11 mois plus tôt que lorsque les familles s'orientent seules dans le système. L'accès à des services d'orientation spécifiques aux maladies cognitives permet non seulement à la personne atteinte, mais aussi à ses partenaires de soins d'en apprendre plus sur la maladie d'Alzheimer et les autres maladies cognitives. Il a en outre été démontré que ces services permettaient de diminuer le stress de l'aidant et de lancer une bouée de sauvetage vitale pour les partenaires de soins surmenés.⁷ La réduction du stress est aussi bénéfique pour la personne atteinte : trois quarts des personnes ayant recours à ces services indiquent se sentir moins débordées grâce au soutien qu'elles reçoivent.⁸

Counseling, formation et soutien des personnes atteintes d'une maladie cognitive et des partenaires de soins :

Il a été démontré que la combinaison de ces services retardait le placement dans les établissements de soins de longue durée de plus de 11 mois, ce qui représente plus de 50 000 \$ d'économies pour les familles ontariennes et notre système de soins de santé.⁹ En revanche, une combinaison de counseling, de formation des partenaires de soins et de groupes de soutien peut être offerte au coût moyen de 1100 \$ par an — moins que le coût engendré par deux jours dans un lit d'ANS à l'hôpital.

Répit pour les partenaires de soins, y compris les programmes de jour pour adultes :

Quarante-cinq pour cent des partenaires de soins de personnes atteintes d'une maladie cognitive font part d'une détresse : près de deux fois le taux affiché par les partenaires de soins de manière générale. Le risque d'épuisement et de détresse augmente proportionnellement au nombre d'heures passées à donner des soins chaque semaine : les personnes qui en donnent plus de 20 heures par semaine ont trois fois plus de chances, et celles qui en donnent de 11 à 20 heures, ont deux fois plus de chance de faire état d'une détresse, par rapport aux personnes qui fournissent moins de 10 heures de soins par semaine.¹⁰ Pour reprendre les paroles d'un partenaire de soins de Sault Ste. Marie, « Il faut s'occuper des partenaires de soins; sinon, on se retrouve avec deux patients. »

⁷ McAiney, Carrie A et al. « Throwing a Lifeline » : the role of First LinkTM in enhancing support for individuals with dementia and their caregivers. *Neurodegenerative Disease Management*, 2012, 2(6), pp. 623-638. [trad. libre]

⁸ Centre for Community Based Research. First Link Care Navigation Program, Evaluation Report Year 2. 2019. [trad. libre]

⁹ Société Alzheimer de l'Ontario, p. 5.

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

À part la détresse émotionnelle, peu soutenir les partenaires de soins engendre un coût économique. Les responsabilités associées aux soins forcent souvent les partenaires de soins, majoritairement des femmes, à réduire leurs heures de travail, à ne pas chercher à obtenir une promotion, ou à se retirer du marché du travail tout simplement. Au Canada, les partenaires de soins ont alloué 444 millions d'heures de soins non rémunérées en 2011, ce qui représente 11 milliards de dollars de revenus perdus. De nombreuses personnes ne sont pas en mesure d'affronter le fardeau financier, et un partenaire de soins sur cinq indique recevoir une aide financière, souvent de la part de membres de la famille et d'amis.¹¹

De plus, les personnes atteintes de troubles cognitifs à début précoce (les personnes recevant un diagnostic avant 65 ans, soit environ 3 % des Canadiens atteints d'une maladie cognitive¹²) travaillent encore souvent au moment de l'obtention de leur diagnostic et ont des engagements financiers, comme des prêts et des hypothèques. Ces personnes nécessitent un plan de soins unique, y compris des programmes de jour adaptés à leur âge qui sont distincts des services offerts aux aînés atteints d'une maladie cognitive. Ce besoin n'est pas comblé,¹³ et représente un écart dans notre système de soins de santé qui peut et devrait être abordé par les équipes Santé Ontario.

Services récréatifs thérapeutiques :

Les personnes atteintes d'une maladie cognitive sont souvent exclues des programmes récréatifs traditionnels, du fait de déficits cognitifs, ou de besoins de soutien potentiels. Cela contribue à l'isolement social, à une diminution des activités et à une précarité de la santé et du bien-être de la personne atteinte et de ses partenaires de soins. Avec des services et des opportunités de soutien appropriés, les Ontariens atteints d'une maladie cognitive et leurs partenaires de soins peuvent profiter d'une meilleure qualité de vie.

Ce qui est bon pour le cœur l'est aussi pour le cerveau. Cela inclut la pratique régulière d'activités physiques et mentales. Chez les adultes plus âgés atteints de la maladie d'Alzheimer, la pratique régulière d'activités physiques peut améliorer la mobilité, l'équilibre, les compétences quotidiennes essentielles et réduire la dépression.¹⁴ Des programmes comme Méninges-action^{MD} combinent la stimulation mentale, l'interaction sociale et les exercices adaptés à l'âge. Ces activités ont des avantages durables, notamment l'amélioration de la performance cognitive jusqu'à trois jours suivant l'activité récréative. Il a été démontré que la pratique régulière d'activités récréatives thérapeutiques améliorerait respectivement l'endurance et la force de 20 % et 15 %. Fondamentalement, les services exercent un impact durable : quatre participants sur cinq indiquent poursuivre leurs activités physiques et leurs interactions sociales à l'issue du programme thérapeutique.¹⁵ Les participants ne tarissent pas d'éloges au sujet de l'impact général du programme sur leur qualité de vie.

¹¹ Société Alzheimer du Canada. Le moment est venu de financer intégralement la première stratégie nationale sur les maladies cognitives du Canada. 2019, p. 4.

¹² Institut canadien d'information sur la santé.

¹³ Alzheimer Society of Durham Region. Young Onset Adult Day Program Evaluation Report (2018-2019). 2019. [trad. libre]

¹⁴ Institut ontarien du cerveau. The Role of Physical Activity in the Prevention and Management of Alzheimer's Disease— Implications for Ontario. 2013. L'étude portait uniquement sur la maladie d'Alzheimer, et non les autres formes de maladies cognitives. [trad. libre]

¹⁵ Société Alzheimer de l'Ontario. Qu'est-ce que le programme Méninges-action^{MD}? 2019.

Société Alzheimer Society

ONTARIO

L'engagement concret des personnes atteintes d'une maladie cognitive et de leurs partenaires de soins, y compris le droit de participer aussi pleinement que possible aux décisions affectant les soins, de l'obtention du diagnostic à la fin de vie, conformément à la Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives :

Le Conseil consultatif de la Société Alzheimer du Canada, composé de personnes atteintes d'une maladie cognitive de tous les milieux et de partout au pays, ont élaboré la *Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives*. Parmi les droits jugés les plus importants, on notera : « Obtenir l'information et le soutien dont j'ai besoin pour participer aussi pleinement que possible aux décisions qui m'affecteront, y compris celles qui concernent mes soins, de la pose du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie. »

À mesure que l'Ontario s'oriente vers un système de soins de santé plus centré sur le patient, il est de notre devoir d'écouter la voix des patients et des partenaires de soins. Dans ce cas précis, les personnes atteintes d'une maladie cognitive soulignent qu'une réelle inclusion dans leur plan de soins constitue un droit essentiel.

ALZHEIMER SOCIETY OF ONTARIO / SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE L'ONTARIO

20 Eglinton Ave. West, 16th Floor, Toronto ON M4R 1K8 / 20, Ave Eglinton Ouest, 16 Étage, Toronto ON M4R 1K8
Tel/Tél: (416) 967-5900 • Fax/Télé: (416) 967-3826 • www.alzheimerontario.ca • staff@alzon.ca

Charitable Registration / Numéro D'Organisme De Charité # 11878 4842 RR00001