

À l'attention des législateurs du 43^e Parlement de l'Ontario :

Félicitations. Que vous soyez élu pour la première fois ou réélu pour un autre mandat, vous avez gagné la confiance de dizaines de milliers de vos voisins.

Certaines personnes ont dit que les élections avaient été ennuyeuses. Je ne suis pas d'accord. Elles ne l'étaient pas pour celui ou celle qui votait pour la première fois et qui a passé des heures à parcourir les plateformes des partis et à consulter les articles de presse pour faire un choix éclairé. Elles ne l'étaient pas non plus pour le nouveau Canadien qui a fièrement fait la queue pour exercer un droit refusé à tant d'autres. Et, enfin, elles ne l'étaient pas pour le partenaire de soins qui a pris trente minutes de son temps, son seul temps libre cette semaine-là, pour aller glisser dans l'urne son bulletin de vote pour un candidat — une personne vers qui il se tourne maintenant pour trouver de l'aide.

Les partenaires de soins, en particulier celles et ceux qui soutiennent une personne vivant avec un trouble neurocognitif, sont épuisés. Ce sont des gens ordinaires qui, sans formation particulière et très peu de soutien, sont appelés à jouer le rôle d'infirmier, de travailleur social, de PSSP et de conseiller, tout en étant mari ou femme, fils ou fille, ami ou parent. Comme nous l'a indiqué un partenaire de soins de Sault Ste. Marie, « il faut aussi prendre soin du proche aidant, sinon vous vous retrouverez avec deux patients ».

Les partenaires de soins qui soutiennent une personne vivant avec un trouble neurocognitif font face à un autre niveau de complexité. Ils signalent en effet des niveaux de détresse plus élevés et indiquent qu'ils passent plus de temps à prodiguer des soins que les proches aidants qui prennent soin d'une personne n'ayant pas reçu un tel diagnostic. Les partenaires de soins sacrifient leur bien-être mental, physique et financier pour soutenir un proche — et aujourd'hui, nous n'en faisons pas assez pour les soutenir.

Les impacts de l'épuisement des partenaires de soins se ressentent dans nos systèmes de santé et de soins de longue durée. Lorsqu'une crise survient, ils n'ont d'autre recours que de se tourner vers le service d'urgence de leur hôpital local. Le résultat? Aujourd'hui, en Ontario, les troubles neurocognitifs et la médecine de couloir sont inséparables. Cinquante pour cent des de toutes les journées « autre niveau de soins » (ANS) sont attribuées à un aîné vivant avec un trouble neurocognitif—cela représente 2600 lits qui sont, chaque jour, occupés par une personne vivant avec un trouble neurocognitif qui ne veut pas ou n'a pas besoin d'être là. La plupart de ces personnes attendent un lit dans un établissement de soins de longue durée — là encore, l'absence de soutien des partenaires de soins signifie que les personnes dont ils s'occupent, la plupart vivant avec un trouble neurocognitif, n'ont d'autre choix que d'emménager dans un tel établissement, même si ce niveau de soins n'est pas encore nécessaire. Environ 8 % des résidents des établissements de soins de longue durée de l'Ontario n'ont pas de raison d'y être : elles auraient pu être prises en charge à domicile, mais ni elles ni leurs partenaires de soins n'ont reçu l'aide nécessaire pour cela.

Nous pouvons mieux faire. Tous les Ontariens s'attendent à ce que des mesures soient prises concernant les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif : 89 % conviennent que le gouvernement devrait en faire plus pour aider les aînés à rester chez eux, en particulier ceux vivant avec un trouble neurocognitif. La Société Alzheimer a un plan pour y parvenir.

Notre *Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence* comprend 77 recommandations entièrement chiffrées, chacune basée sur les commentaires d'experts. Il s'agit de mesures concrètes et mesurables que le gouvernement de l'Ontario peut adopter pour bâtir un système de soins pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui soutient celles et ceux qui en dépendent et qui y travaillent. Nous vous invitons à lire notre plan à www.votezalzheimer.ca.

Cela commence par un engagement public visant à renouveler la *Stratégie ontarienne en matière de démence*. Il s'agirait d'un signal clair lancé aux partenaires de soins et aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif que leurs élus envisagent sérieusement d'utiliser les quatre prochaines années pour en faire plus pour que les aînés ontariens puissent rester là où ils le souhaitent : chez eux.

Je vous demande de bien vouloir utiliser votre position pour défendre vos électeurs vivant avec et touchés par les troubles neurocognitifs. La Société Alzheimer est là pour vous aider : nous serions heureux de travailler avec tout élu qui cherche à améliorer la vie des partenaires de soins et celle des Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif.

Nous nous réjouissons de travailler avec vous au cours des quatre prochaines années. Ensemble, nous pouvons bâtir un système de soins axé sur les troubles neurocognitifs qui fonctionne.

Cordialement,



Cathy Barrick
Cheffe de la direction
Société Alzheimer de l'Ontario