

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

Analyse du groupe d'experts

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**

Table des matières

Page	Matières
3	Remerciements
4	Résumé
7	Infrastructure pédagogique
8	Normes de qualité relatives aux soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif
9	Soins primaires
10	Capacité en matière de diagnostic
11	Soins spécialisés
12	Soins coordonnés
13	Vieillir chez soi
15	Fardeau économique sur les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et les partenaires de soins
16	Soutien pour les partenaires de soins
17	Maltraitance des aînés
18	Établissements de soins de longue durée
20	Stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs
21	Prévention des troubles neurocognitifs
22	Évaluation de la politique
23	Agir en temps voulu
25	Conclusion

Remerciements

Des entrevues approfondies ont été menées avec des experts sur une période de trois mois afin d'identifier les opportunités et les défis relatifs à la prestation de soins de qualité et accessibles pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif en Ontario. Ce panel d'experts se compose de professionnels de la santé, d'experts d'organismes communautaires, de personnes vivant avec un trouble neurocognitif, de partenaires de soins et d'autres parties prenantes des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Offrant gracieusement leur temps, leur expertise et leur compassion, ce groupe d'experts renommés a mis en lumière les futures priorités réalisables et non partisans nécessaires pour réduire les obstacles, soutenir les stratégies relatives au vieillissement et aux soins à domicile, accroître la rentabilité et l'accès à des services de soins compatissants pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif conçus en Ontario.

Cette **Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence** reflète la carrière et les expériences vécues des panélistes et présente un **objectif commun visant à s'assurer que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif préservent leur dignité et leur qualité de vie jusqu'à la fin de leur vie.**

Nous remercions tous les panélistes qui ont apporté leur contribution à cette Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence. À des fins de respect de la vie privée, les noms des contributeurs ne sont pas tous indiqués. En l'honneur des partenaires qui font don d'eux-mêmes au quotidien, ce plan a été établi pour remercier celles et ceux qui travaillent en coulisses, loin des projecteurs, mais aussi les experts de l'industrie suivants :



Katelynn Aelick: coordonnatrice de projets au bureau de coordination provinciale de Soutien en cas de troubles du comportement de l'Ontario

Dr. Michael Borrie: gériatre, Schulich School of Medicine

Monica Bretzlaff: gestionnaire régionale, Soutien en cas de troubles du comportement de l'Ontario

Diana Cable: directrice, Politique et recherche, CanAge

Kelly Kay: directrice générale, Provincial Geriatrics Leadership Ontario

Dr. Linda Lee: Cliniques de la mémoire MINT

Lisa Levin: cheffe de la direction, AdvantAge

Sue Lantz: directrice générale, Collaborative Aging

Jane Meadus: avocate, Advocacy Centre for the Elderly

Ron Posno: personne vivant avec un trouble neurocognitif et administrateur, Société Alzheimer Southwest Partners

Christina Stergiou-Dayment: directrice principale, Société Alzheimer de l'Ontario

Barbara Tarrant: partenaire de soins

Laura Tambllyn Watts: cheffe de la direction, CanAge

Ce rapport a été possible grâce au soutien de **Biogen Canada** et de **Roche Canada**.

Résumé

Le premier ministre de l'Ontario, Doug Ford, a accordé la priorité aux questions relatives à la qualité de vie des aînés ontariens depuis qu'il a remporté un gouvernement majoritaire lors de la dernière élection provinciale en Ontario le 7 juin 2018.

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. Ces décisions doivent prendre en compte le respect de l'individualité et de l'autonomie de chacun d'eux.

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 2038¹.

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 provenant des quatre coins de la province présente cette **Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence réalisable**.

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.

Trois raisons à cela.

Tout d'abord : la plupart des personnes vivant avec un trouble neurocognitif préfèrent rester dans leur communauté et hors des établissements de soins de longue durée le plus longtemps possible. Cela leur permet en effet de préserver leur qualité de vie.

Les données d'opinion d'un sondage mené par la Société Alzheimer de l'Ontario (SAO) en 2022 ont révélé que presque 90 pour cent de tous les électeurs ontariens estiment que leur gouvernement devrait en faire plus pour aider les aînés ontariens à rester chez eux aussi longtemps que possible — un chiffre qui reste identique, quel que soit le parti politique. Il s'agit -là d'une proposition non partisane et universellement soutenue.

Deuxièmement : encourager le vieillissement à domicile réduira les contraintes intenable en matière de capacité auxquelles sont confrontés les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux.

Malgré les investissements louables et les engagements pris par le gouvernement actuel à l'égard des soins de longue durée, augmenter le nombre de nouveaux lits ne suffira pas à résoudre les graves contraintes relatives à la capacité.

Enfin : la réorientation des deniers publics pour soutenir le vieillissement à domicile permettra au gouvernement de générer **plus d'économies** au cours des quatre prochaines années.

En 2020, la province a estimé que le coût de la prestation des soins à domicile et en milieu communautaire se montait à 103 \$ par jour, contre 201 \$ par jour dans un établissement de soins de longue durée; un chiffre qui grimpe à 730 \$ par jour pour les « patients ANS » (autre niveau de soins) qui séjournent en milieu hospitalierⁱⁱ.

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont plus susceptibles d'être admises dans un établissement de soins de longue durée que celles qui ne le sont pas. Ces personnes ont communément besoin de plus de soins et de services du système de santé, notamment des médecins de famille supplémentaires, des rendez-vous avec des spécialistes, des visites à domicile, des hospitalisations et des visites à l'urgence.

Notre groupe d'experts demande respectueusement et propose l'adoption d'une approche compatissante, économique et proactive à l'égard des soins de longue durée, plutôt que le modèle réactif actuel. Le gouvernement, les partenaires de soins et l'industrie doivent envisager ensemble de s'éloigner des indicateurs tangibles des soins aux aînés, comme en construisant plus d'infrastructures dans le secteur des soins de longue durée.

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 de la 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.

Cette **Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence** aborde les problèmes rencontrés par les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, notamment en reconnaissant que le cheminement avec ces maladies commence à l'étape du prédiagnostic.

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.

Certaines recommandations peuvent de prime abord sembler générales et inclure des aspects de la prise en charge des aînés qui ne sont pas spécifiques aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Pourtant, ces investissements bien équilibrés entraîneraient à la fois des économies et une meilleure qualité de vie pour tous les aînés ontariens qui utilisent ces services, y compris les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins.

Le budget proposé se base sur les recommandations de nos partenaires dans le domaine des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif ainsi que sur les niveaux d'investissement historiques déjà fournis par le gouvernement provincial.

Grâce à leur collaboration, leur expérience et leurs conclusions, les panélistes recommandent de tirer parti des soins primaires existants, des services non cliniques et des services de soutien communautaire pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif afin de soutenir le vieillissement à domicile dans toutes les régions de l'Ontario.

À l'heure actuelle, la plupart des services disponibles se concentrent dans les régions urbaines de l'Ontario. La province doit étendre sa portée pour assurer un accès équitable aux soins des troubles neurocognitifs dans toutes les régions de la province.

Notre stratégie attire l'attention sur les héros méconnus des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif : les partenaires de soins.

Actuellement, plusieurs de ces professionnels perçoivent malheureusement les soins à domicile comme un délestage de la responsabilité du gouvernement sur les partenaires de soins, étant donné que la province ne leur offre pas de soutien adéquat en temps opportun.

Bien que les partenaires de soins préfèrent prodiguer leurs soins à domicile, ils ne peuvent le faire qu'avec un soutien suffisant de la part du gouvernement. Trente-quatre pour cent d'entre eux trouvent cependant qu'il est difficile de le faire et 56 % ont du mal à concilier leurs tâches avec d'autres responsabilitésⁱⁱⁱ.

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 vieillissement 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.

Infrastructure pédagogique

Les 14 000 médecins de l'Ontario sont souvent la première et principale source pour discuter et diagnostiquer les troubles neurocognitifs. Pourtant, l'éducation et la formation en neurologie de nombreux médecins sont limitées, sans parler de la formation sur la pose du diagnostic de trouble neurocognitif et les soins associés.

Les maux de tête et le delirium sont les deux raisons les plus courantes des hospitalisations, mais une nouvelle génération de médecins ne reçoit pas de formation sur le cerveau.

Par exemple, lorsque les stagiaires en neurologie effectuent leurs stages, ils ne sont pas obligés de passer du temps dans une clinique communautaire pour se familiariser avec tous les aspects pratiques des soins. De plus, les programmes actuels n'ont même pas de normes minimales pour toutes les disciplines qui touchent aux troubles neurocognitifs.

La compréhension insuffisante des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et le manque de connaissances sur la façon de travailler avec elles sont évidents chez les autres professionnels et les travailleurs

de la santé de première ligne et les travailleurs connexes, y compris les infirmières, les travailleurs sociaux, les préposés aux services de soutien à la personne (PSSP) et le personnel des établissements de soins de longue durée — et cela s'étend également aux partenaires de soins.

La cheffe de la direction d'AdvantAge Ontario, Lisa Levin, suggère d'intégrer une « approche aux soins axée sur les émotions » dans la formation des professionnels de la santé qui travaillent en étroite relation avec des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Compte tenu de la prévalence des troubles neurocognitifs, leurs soins doivent être bien intégrés dans les programmes de formation des professionnels de la santé.

Du point de vue de l'équité et de l'inclusion, la formation et les outils permettant d'améliorer les compétences culturelles manquent cruellement dans les modèles de soins les plus utilisés. Ceux-ci font partie intégrante de la prise en compte des nuances régionales, linguistiques, religieuses et spirituelles afin de mieux soutenir la population diversifiée de l'Ontario.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. 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^{iv}.
2. Veiller à ce que les PSSP reçoivent une éducation et une formation obligatoires sur les soins centrés sur la personne et axés sur les émotions dans le cadre de leurs soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif^v.
3. Offrir une formation régulière et normalisée en ligne ou en personne aux médecins, aux PSSP, aux travailleurs sociaux, au personnel des services de soins de longue durée et aux autres professionnels qui soutiennent les personnes vivant avec ces maladies pour qu'ils soient au fait des meilleures pratiques en matière de soins qui se basent sur les derniers résultats et recherches^{vi}.
4. Rendre obligatoire la formation spécifique sur les troubles neurocognitifs pour que les professionnels de la santé reçoivent des crédits de formation continue (CFC) ou renouvellent leur agrément.
5. Exiger que les professionnels de la santé soient formés aux aspects socio-économiques et culturels afin de rendre un meilleur diagnostic de trouble neurocognitif et de mieux définir les plans de traitement.
6. S'associer aux bureaux locaux de la Société Alzheimer pour offrir aux partenaires de soins des programmes informatifs sur les soins des troubles neurocognitifs après le diagnostic, afin de faciliter la planification préalable des soins en temps opportun, de soutenir le vieillissement à domicile et de réduire les contraintes liées à la capacité dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Exploiter l'investissement de **4,1 M\$** du gouvernement de l'Ontario de février 2022 dans les PSSP; engager 10 M\$ supplémentaires pour la formation et le recrutement de 1000 nouveaux PSSP dans les collèges publics d'enseignement professionnel de l'Ontario par le biais d'un nouveau « PSW Challenge Fund » (*bourse d'études pour les étudiants qui souhaitent s'engager dans une carrière de PSSP*).

Soutenir la Société Alzheimer de l'Ontario avec un investissement de 20 % supplémentaire de **600 000 \$** pour offrir des programmes, comme **Trouvez votre chemin^{MD}** et **Bâtir des collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer^{MC}**, aux professionnels et aux partenaires de soins. professionals and care partners.

Normes de qualité relatives aux soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif

En 2015-2016, les 14 Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) de l'Ontario ont signalé que la proportion de personnes vivant avec un trouble neurocognitif recevant des services de soins à domicile variait de 52 % à 62 % dans l'ensemble de la province^{vii}.

De plus, le nombre moyen d'heures pour les services de soutien à la personne et d'entretien ménager se situait entre 93 et 179 heures par client, soulignant la nécessité d'établir des normes de qualité pour les soins des troubles neurocognitifs afin d'assurer un accès équitable dans toute la province^{viii}.

De plus, la continuité des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif n'est pas assurée pendant leur cheminement avec la maladie. Elles alternent souvent entre gériatres, médecins, neurologues et coordonnateurs des soins à domicile pour les évaluations et la planification des traitements. Sans infrastructure informatique standard et sans coordination régulière entre les professionnels de la santé, les traitements continueront de s'écarter d'un plan centré sur le client.

À l'heure actuelle, l'Ontario ne dispose pas de cheminement clair en matière de troubles neurocognitifs tant pour les personnes touchées que pour leurs partenaires de soins.

Christina Stergiou-Dayment, directrice principale, Programmes provinciaux et partenariats à la Société Alzheimer de l'Ontario, a suggéré que, comme pour Action Cancer Ontario, notre province avait besoin d'une voie standard et facile à suivre que peuvent emprunter les personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui commencent à interagir avec le système de santé pendant tout leur cheminement, y compris au moment du prédiagnostic.

Des étapes précises et indexées dans le temps devraient être définies et axées sur l'obtention d'une évaluation clinique, la prise en compte des options de diagnostic,

l'examen des interventions pharmaceutiques potentielles et un plan permettant d'accéder aux services de soutien à domicile et communautaires.

Comme pour le cancer et d'autres maladies largement répandues, un diagnostic de trouble neurocognitif devrait conduire à des réponses, et non à d'autres questions. Le client devrait savoir à quoi s'attendre à chaque étape et des systèmes doivent être en place pour répondre à ces attentes.

Mme Stergiou-Dayment explique que les normes de Qualité des services de santé Ontario (QSSO) relatives aux troubles neurocognitifs peuvent servir de cadre directeur pour le dépistage et l'évaluation précoces. Les normes de QSSO se concentrent sur dix aspects, dont l'évaluation et le diagnostic complets, l'accès aux équipes de soins interprofessionnelles, l'élaboration de plans de soins individualisés, l'accès aux soins primaires et le soutien aux partenaires de soins^{ix}.

De plus, chacune de ces normes est assortie d'indicateurs de performance mesurables qui permettent d'évaluer la qualité des soins fournis et d'établir une base de référence pour l'amélioration.

Cela peut également aider les professionnels à se concentrer sur une approche standardisée plutôt que sur un plan de soins standardisé. À l'échelle provinciale, cette approche devrait être adoptée pour s'assurer que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif aient accès à tous les services cliniques, non cliniques et communautaires qui sont spécifiques à ces maladies.

La définition de normes aiderait les professionnels des soins primaires à envisager des évaluations complètes au lieu de conclure le processus des soins par un diagnostic. Cependant, la province doit éviter un plan de soins normalisé pour tous les clients vivant avec un trouble neurocognitif pour s'assurer de répondre à tous leurs besoins uniques.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. 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^x.
2. Adopter les normes de Qualité des services de santé Ontario (QSSO) pour les troubles neurocognitifs afin d'assurer un accès équitable aux services cliniques et non cliniques aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et à leurs partenaires de soins, tout en respectant les droits de la personne et leur dignité^{xi}.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Il s'agit d'améliorations qualitatives.
Aucun investissement financier particulier n'est donc requis.

Soins primaires

Les Canadiens reçoivent 90 % de leurs soins médicaux dans le cadre des soins primaires.

Les soins primaires sont l'épine dorsale du système de santé de notre province et de notre pays. La plupart des personnes vivant avec un trouble neurocognitif peuvent être prises en charge efficacement, dignement et avec compassion par le système si elles reçoivent une combinaison de services de soins primaires et de soutien, et si les soins sont prodigués par des praticiens bien formés et que toute une gamme de logements et de services de soutien communautaire est en place.

Outre le manque d'infrastructures pédagogiques pour soutenir les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, l'Ontario ne dispose pas d'un système de rémunération adéquat pour les médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées (SPA). Malheureusement, cette situation décourage les médecins de famille de se spécialiser dans ce domaine.

Les médecins de famille font également face à des obstacles supplémentaires dans la prestation de soins de qualité aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Cela comprend un soutien limité de la part des spécialistes, la faible couverture publique des médicaments pour les troubles neurocognitifs et un temps insuffisant pour respecter les heures nécessaires de visites à la clinique.

La mise en place de codes pour le paiement des honoraires des médecins contribuerait à les inciter à s'orienter vers les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Ces codes aident également à surveiller la prévalence des troubles neurocognitifs chez les Ontariens. Actuellement, les cas sont sous-déclarés jusqu'à 50 %, puisque les codes actuels relatifs à la facturation et aux frais des médecins ne tiennent pas compte des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. Établir des codes pour le paiement des honoraires des médecins basés sur le temps pour l'évaluation initiale et les suivis de routine; ils auront pour effet d'améliorer le modèle de rémunération des médecins spécialisés dans les soins aux aînés, d'augmenter la capacité des soins primaires pour les soins des troubles neurocognitifs et d'améliorer le suivi des cas dans la province. Établir un modèle similaire pour les médecins s'occupant de personnes vivant avec un trouble neurocognitif dans les établissements de soins de longue durée.
2. Offrir d'autres modes de rémunération (AMR) qui définissent les salaires, les incitatifs et les primes et récompenses après les heures normales de travail pour les médecins, les infirmières praticiennes et les autres membres du personnel clinique spécialisés dans les soins aux aînés afin d'améliorer la capacité des soins primaires dans toute la province, en particulier dans les régions rurales de l'Ontario.
3. Mettre en place une infrastructure informatique standardisée, y compris du matériel et des logiciels, et assurer une formation suffisante sur ces outils afin de faciliter un modèle hybride de visites en clinique pour l'évaluation régulière des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Investir **10 M\$** pour accroître l'accès aux soins primaires, en incitant les médecins à diagnostiquer, évaluer et effectuer des suivis de routine pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif^{xiii}.

Veiller à ce que l'engagement du gouvernement de près de **4 G\$** pour connecter toutes les régions de la province à Internet haute vitesse s'étende également aux établissements de soins primaires pour faciliter un modèle hybride de soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Capacité en matière de diagnostic

Christina Stergiou-Dayment, directrice principale, Programmes provinciaux et partenariats à la Société Alzheimer de l'Ontario, affirme que le dépistage précoce est la porte d'entrée vers l'amélioration des résultats et une gestion rentable. Il permet également d'avoir des conversations plus précoces sur la planification avancée des soins.

Les services de dépistage de la province sont non seulement limités, mais l'évaluation, le diagnostic et le traitement ultérieur le sont également. Une capacité de diagnostic approfondie est essentielle : pouvoir être plus spécifique au moment du diagnostic permettra aux spécialistes de répondre aux besoins uniques nécessaires pour fournir une prise en charge médicale de routine appropriée.

Les médecins de famille peuvent puiser dans l'expertise d'autres fournisseurs de soins de santé. Les spécialistes peuvent par exemple mener des tests spécialisés pour le diagnostic; les travailleurs sociaux excellent pour fournir un plan aux partenaires de soins et les pharmaciens peuvent offrir des conseils pour mieux gérer la prescription des médicaments.

Les médecins de famille comptent sur les gériatres pour le diagnostic et les plans de traitement, mais font face à des défis en raison des longs délais d'attente. L'établissement d'un diagnostic virtuel pour les cliniques gériatriques peut réduire le temps d'attente et permettre au médecin de commencer à planifier correctement.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

- Proposer des évaluations de la santé cérébrale dans les bilans de santé de routine pour identifier les troubles neurocognitifs légers afin de faciliter l'établissement du diagnostic précoce^{xiv}.
- Inclure des bilans de santé et des évaluations des aînés ontariens de plus de 60 ans (lorsque des troubles neurocognitifs légers sont susceptibles d'apparaître) dans les meilleures pratiques relatives au diagnostic de trouble neurocognitif.
- Souligner l'importance du diagnostic présomptif par rapport au diagnostic complet pour encourager les médecins à mener une évaluation précoce.
- Inclure l'évaluation des multimorbidités possibles lors du diagnostic de trouble neurocognitif pour préciser le plan de soins aux personnes touchées.
- Élaborer des outils spécifiques aux troubles neurocognitifs dans le cadre de la planification préalable des soins (PPS), tels que la remise d'informations sur les prises de décision au nom d'autrui, les procurations ainsi que le processus relatif au dépôt de candidature auprès des établissements de soins de longue durée. Inclure la PPS dans les meilleures pratiques relatives au diagnostic de trouble neurocognitif.
- Encourager la recherche de diagnostic de trouble neurocognitif au moyen de biomarqueurs sanguins, de biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien et de scintigraphies rétinienne, tout en développant une stratégie pour étendre ces services au cours des cinq prochaines années.
- Améliorer l'infrastructure en offrant des outils de diagnostic couramment utilisés tels que l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomographie par émission de positrons (TEP) et veiller à ce que le RAMO couvre ces dépenses.

Il est important d'envisager les aiguillages vers des services spécifiques, de fournir des informations sur la prise de décision au nom d'autrui et les procurations pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, de les mettre en contact avec les sociétés Alzheimer locales et d'identifier les options de soins continus, comme le soutien à domicile, le logement alternatif et les options de soins ou de soins de longue durée. Pourtant, ceux-ci ne font pas toujours partie du processus de diagnostic. Ces facteurs jouent cependant un rôle important pour assurer la qualité de vie tout au long du cheminement avec les troubles neurocognitifs.

Les médecins devraient être encouragés à orienter les personnes vivant avec un trouble neurocognitif vers le programme de **coordination des soins Premier lien^{MD}** immédiatement après le diagnostic, et ce processus d'aiguillage doit être aussi transparent que pratique. Les médecins ont souvent du mal à identifier les coordonnateurs des soins Premier lien^{MD} qui se trouvent près de chez les clients. Cela est dû à l'accès inéquitable des navigateurs ainsi qu'aux limites technologiques existantes.

Il est important de noter que la multimorbidité est très répandue chez les personnes vivant avec un trouble neurocognitif. En fait, plus du tiers de ces personnes présentent cinq maladies chroniques ou plus, ce qui augmente souvent la probabilité d'hospitalisations et de visites à l'urgence^{xiii}.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Augmenter la capacité des centres de TEP à Sudbury, Hamilton, London et Toronto avec un investissement de **10 M\$** dans 5 centres^{xv}.

Soutenir plus d'Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif, leurs partenaires de soins et les familles avec un investissement de **3,26 M\$** dans le programme d'orientation Premier lien^{MD} ^{xvi}.

Soins spécialisés

Les spécialistes du diagnostic et du traitement des troubles neurocognitifs se répartissent en trois groupes : 1) les neurologues, 2) les gériatres et 3) les gérontopsychiatres. Parmi les gériatres et gérontopsychiatres, seule une faible proportion se spécialise dans les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Les soins spécialisés sont insuffisants au Canada et en Ontario. En 2019, une étude a révélé que notre pays comptait 376 gériatres et 354 médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées (SPA); l'Ontario a signalé 168 gériatres^{xvii}.

On estime en outre que le Canada connaît actuellement une pénurie de 471,7 gériatres (basé sur la référence couramment utilisée de 1,25 gériatre pour 10 000 aînés d'au moins 65 ans^{xviii}). Un diagnostic complet de spécialistes est nécessaire pour ouvrir l'accès à des traitements spécifiques aux besoins. Pourtant, les Ontariens attendent généralement entre six et neuf mois avant d'en être certains.

Les gériatres et les spécialistes travaillent mieux dans une équipe collaborative et intégrée, qui comprend des ergothérapeutes (ET), des physiothérapeutes (PT), des travailleurs sociaux, des infirmières et des travailleurs en santé mentale.

Pourtant, la plupart des équipes gériatriques composées de diverses disciplines de la santé sont employées par les hôpitaux et Provincial Geriatrics Leadership Ontario (PGLO) sur une base contractuelle, ce qui entraîne une incohérence dans les équipes interprofessionnelles. Les défis en matière de ressources humaines en santé auxquels sont confrontés les spécialistes en Ontario limitent leur capacité à fournir une gestion médicale de routine appropriée.



RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. Veiller à ce que les cliniques gériatriques aient accès à des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux et des infirmières pour assurer la cohérence au sein des équipes interprofessionnelles.
2. Augmenter la rémunération et offrir des contrats de travail permanents aux ergothérapeutes, aux physiothérapeutes, aux travailleurs sociaux et aux infirmières.
3. Entamer une collaboration entre PGLO et Santé Ontario pour rendre des services plus accessibles, y compris, mais sans s'y limiter, l'évaluation, le diagnostic et la planification du traitement dans toutes les complexités médicales.
4. Établir des modèles de financement pour étendre les services gériatriques, encourager le recrutement de médecins stagiaires dans les services gériatriques et neurologiques.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Investir annuellement **15 M\$** pour créer et élargir des équipes interprofessionnelles dans les cliniques gériatriques de la province^{xix}.

Soins coordonnés

Un accès équitable et cohérent aux soins pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif tout au long de leur cheminement avec la maladie est essentiel au maintien de la qualité de vie. La continuité des soins est importante pour optimiser les résultats des patients. Pour assurer une plus grande continuité des soins, il faut améliorer leur coordination.

En plus des services cliniques, une prestation coordonnée des services suivants permettra aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif de rester plus longtemps chez elles et dans leur communauté :



Services non cliniques

- Cliniques de la mémoire
- Soins de répit
- Programmes de repas



Services de soutien communautaire (SSC)

- Logement supervisé
- Programmes de jour pour adultes
- Services de transport



Adaptations à domicile

- Aides à l'accessibilité et à l'orientation
- Technologie de surveillance

Parallèlement aux défis existants en matière de ressources humaines en santé dans les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, les professionnels actuels de cet espace fonctionnent souvent en vase clos. Les praticiens doivent être mieux intégrés pour favoriser une plus grande continuité des soins. Ces services doivent être disponibles et liés au dépistage et à l'évaluation tout au long du cheminement avec les troubles neurocognitifs.

De plus, le système actuel de l'Ontario ne dispose pas de l'infrastructure informatique nécessaire pour assurer une meilleure coordination et dissémination de l'information entre les médecins, les spécialistes, les partenaires de soins et les fournisseurs de services. Une interface commune reliant tous les milieux de soins et les partenaires constituera un bon premier pas pour améliorer la coordination.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. 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.
2. Améliorer l'infrastructure informatique pour y intégrer les aiguillages dans les systèmes de dossiers médicaux électroniques (DME) et veiller à ce que les professionnels de la santé soient suffisamment formés à l'utilisation de ces systèmes pour se connecter aux SSC et aux services non cliniques.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Investir **20 M\$** dans des projets relatifs aux DME et dans d'autres outils électroniques pour soutenir le diagnostic et la continuité des soins au lieu d'intervention^{xx}.

Vieillir chez soi

Le nombre de Canadiens vivant avec un trouble neurocognitif (d'au moins 65 ans) qui demeurent chez eux devrait passer de 55 % (en 2008) à 62 % (en 2038^{xxi}), ce qui souligne la nécessité d'un nombre suffisant d'établissements de soins.

Le vieillissement à domicile devrait être axé sur la « validité » plutôt que sur « l'invalidité ». L'Ontario devrait bâtir des établissements et des communautés pour que réussissent les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

En 2020, on dénombrait 82 000 visites au domicile d'Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif. Il s'agit d'un écart important entre la capacité et la demande, car environ 2,5 millions de visites à domicile annuelles sont nécessaires pour soutenir les personnes touchées. Ce nombre devrait passer à 4,5 millions de visites annuelles d'ici 2040, tandis que le nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif passera, lui, à 1,1 million.

Pour de nombreux partenaires de soins, le système des soins à domicile est centré sur un algorithme principalement basé sur l'infirmité physique ou la complexité de la maladie. Il y a un critère d'admissibilité relatif à la neurodégénérescence, au nombre de transports nécessaires et à la quantité de soins à domicile dont les clients vivant avec un trouble neurocognitif auront besoin. De plus, si un partenaire de soins est au domicile de la personne, la province pourrait, dans certains cas, exclure la prestation des services à domicile. Malheureusement, et c'est compréhensible, les partenaires de soins d'un aîné ontarien vivant avec un trouble neurocognitif signalent des degrés de détresse plus élevés (45 %) que ceux de la population générale des partenaires de soins (26 %^{xxii}).

Le soutien à domicile peut inclure une aide pour les activités habituelles qui soutiennent la dignité, comme l'alimentation et la toilette.

Le recrutement et la rétention du personnel pour les soins à domicile et en milieu communautaire sont un obstacle important à l'offre adéquate de services de soins à domicile. En moyenne, les niveaux de salaire des PSSP à domicile et en milieu communautaire sont inférieurs de 19 % par rapport à ceux des PSSP en milieu hospitalier et de 9 % par rapport à ceux en établissements de soins de longue durée^{xxiii}. En moyenne, les PSSP à domicile et en milieu communautaire gagnent environ 17 \$ de l'heure^{xxiv}. Ces salaires inférieurs entraînent un déplacement continu des ressources humaines hors des services de soins à domicile. Cette situation est un obstacle majeur pour les prestataires de soins à domicile et en milieu communautaire lorsqu'ils cherchent à remplir des postes vacants.

Les Ontariens reconnaissent que la disparité salariale des travailleurs de la santé qui remplissent des rôles similaires dans différents environnements est fondamentalement injuste : un sondage d'opinion mené en 2022 par la Société Alzheimer de l'Ontario a révélé que 82 % des électeurs appuient ou appuient fortement l'harmonisation salariale des prestataires de soins à domicile, en milieu communautaire, en milieu hospitalier et dans les soins de longue durée.

Les organismes communautaires jouent un rôle important pour accompagner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif dans leur désir de vieillir à domicile. Dans une étude réalisée en 2021 auprès de 1900 clients de la Société Alzheimer, 30 % ont déclaré que le soutien qu'ils avaient reçu de la Société leur avait permis d'éviter une visite à l'hôpital. En moyenne, les répondants ont déclaré que 2,1 hospitalisations ont été évitées grâce aux services de la Société Alzheimer. C'est également le cas pour les soins de longue durée, où 40 % des partenaires de soins qui ont répondu affirment que les soutiens et les services de la Société Alzheimer les ont aidés à garder la personne soutenue à domicile en moyenne 1,38 an de plus (avant son transfert en établissement de soins de longue durée) que si ces services n'avaient pas été accessibles.

L'accès aux cliniques de la mémoire peut aider les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à repousser l'entrée en établissement de soins de longue durée. Une évaluation de 2019 du modèle des Cliniques de la mémoire MINT en particulier, commandée par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'époque, a révélé que les frais associés aux services d'urgence étaient réduits de moitié pour les personnes qui avaient un lien avec la clinique. L'étude a également révélé un retard moyen de six mois avant d'entrer en établissement de soins de longue durée par rapport aux clients non pris en charge par une Clinique de la mémoire MINT^{xxv}.

La collaboration intersectorielle entre les soins primaires, les soins spécialisés et les soins communautaires, y compris la Société Alzheimer, par l'entremise des Cliniques de la mémoire MINT, est essentielle pour promouvoir une plus grande continuité des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Des améliorations stratégiques dans l'intégration des services transformeront les services de soins de santé pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs familles. La Dre Linda Lee, responsable des Cliniques de la mémoire MINT, déclare que « cela est possible grâce à des investissements dans des soins en équipe accessibles et collaboratifs, en tirant parti de notre solide infrastructure de soins primaires et en réduisant les coûts du système de santé. »

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. 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^{xxvi}.
2. 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^{xxvii}.
3. Établir des soins locaux et régionaux en coordination avec les Équipes Santé Ontario (ÉSO) afin d'assurer une approche centrée sur le client en matière de soins des troubles neurocognitifs.
4. Soutenir davantage l'emploi à temps plein par des indemnités supplémentaires pour le développement professionnel dans le domaine des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
5. Soutenir et stabiliser les 100 Cliniques de la mémoire MINT existantes par l'entremise de leurs ÉSO pour limiter les visites aux urgences et les hospitalisations, prolonger le vieillissement à domicile et retarder les admissions dans les établissements de soins de longue durée^{xxviii}.
6. Déployer des Cliniques de la mémoire MINT, ou des modèles similaires de soins primaires spécialisés sur les troubles neurocognitifs au sein des ÉSO pour en tirer parti et les étendre dans toute la province en fonction des ressources et des besoins locaux^{xxix}.



RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Soutenir le vieillissement à domicile grâce à un financement de base de **57 M\$** pour les services de soutien communautaire et un financement supplémentaire de **150 M\$** pour les fournisseurs de services de soins à domicile^{xxx}.

Poursuivre le travail effectué par le gouvernement dans le cadre de sa stratégie « Priorité au numérique pour la santé » avec un autre investissement de **14 M\$** pour étendre les soins virtuels aux ÉSO et aux prestataires de soins à domicile et en milieu communautaires^{xxxi}.

Déployer immédiatement la Phase 1 pour stabiliser les 100 Cliniques MINT existantes avec un investissement de **11 M\$**^{xxxiii}.

Investir **26 M\$** pendant l'année de croissance de la Phase 2 pour établir 15 nouvelles Cliniques MINT, ou similaires, dans les ÉSO de toute la province^{xxxiv}.

Investir annuellement **50 M\$** pendant l'année de croissance de la Phase 3 afin de prolonger l'établissement de 24 nouvelles Cliniques MINT, ou similaires, dans les ÉSO de toute la province^{xxxv}.

Fardeau économique sur les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et les partenaires de soins

Selon l'Étude nationale de la santé de la population relative aux affections neurologiques, les coûts annuels associés aux soins de santé pour les Canadiens vivant avec un trouble neurocognitif atteindront 16,6 G\$ d'ici 2031. En guise de contexte, il s'agit d'une augmentation importante par rapport aux 8,3 G\$ dépensés aujourd'hui^{xxxvi}.

Les dépenses globales pour le système de santé et les dépenses personnelles sont 5,5 fois plus élevées pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif par rapport à celles de la population générale^{xxxvii}.

Les soins de longue durée seront toujours un élément essentiel de l'approche de la province à l'égard des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Ils n'ont cependant pas besoin et ne devraient pas occuper la position dominante qu'ils occupent aujourd'hui : réorienter les fonds des soins de santé vers les soins à domicile et les soins communautaires est l'approche que les Ontariens recherchent. Quatre-vingts pour cent des électeurs en 2022 sont favorables au transfert des fonds vers des options communautaires.

C'est aussi une approche optimale pour l'utilisation des deniers publics. Les soins de longue durée coûtent en moyenne 70 000 \$ par personne et par an. Prolonger les soins à domicile de seulement six mois permet de réduire le coût d'environ 26 000 \$ par personne^{xxxviii}.

Les données extraites d'une évaluation commanditée par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'époque

montrent que le coût journalier des clients recevant le soutien d'une Clinique de la mémoire MINT était inférieur de 38 % pour le système de santé provincial par rapport à celui des autres personnes vivant avec un trouble neurocognitif — et une recherche supplémentaire montre que le modèle MINT permet aux provinces d'économiser environ 51 000 \$ par client^{xxxix}.

Avec un retour sur investissement de 10:1, le coût annuel de 500 000 \$ pour une Clinique de la mémoire MINT permet au système de santé d'économiser 5 M\$. Les cliniques de la mémoire, et les Cliniques MINT en particulier, sont efficaces à la fois en termes de prestation de soins et de réduction des coûts.

Actuellement, la prescription de médicaments est impactée par les politiques publiques en matière de remboursement de chaque province. Ces facteurs jouent un grand rôle dans l'accessibilité des médicaments et la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Les aînés ontariens doivent souvent choisir entre des maisons de retraite à financement privé et/ou des établissements de soins de longue durée. Les options sont limitées pour les personnes âgées qui sont considérées comme semi-indépendantes. Les options d'aide à la vie autonome/de logement avec services de soutien peuvent être une option plus rentable, compatissante et digne que les établissements de soins de longue durée pour certains Ontariens.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. 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.
2. Élargir l'accès aux programmes de financement direct pour y inclure les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et les partenaires de soins et leur permettre de rester dans la communauté plus longtemps, tout en réduisant la pression sur les établissements de soins de longue durée.
3. Prolonger de quatre ans le Crédit d'impôt aux aînés pour la sécurité à domicile afin d'inciter les familles à adapter leur domicile pour qu'il soit plus sécuritaire pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et encourager le vieillissement à domicile.
4. Augmenter le financement des soins communautaires pour que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif puissent mieux accéder aux services publics et réduire les dépenses remboursables.
5. Réévaluer les politiques publiques en matière de remboursement des interventions pharmaceutiques hors indication qui sont hautement efficaces, dont l'innocuité a été démontrée et qui sont très demandées par les personnes vivant avec un trouble neurocognitif

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Investir **57 M\$** pour élargir les résidences-services/logements avec services de soutien pour améliorer l'accessibilité de 2500 aînés^{xl}.

Soutien pour les partenaires de soins

Le rôle des partenaires de soins dans le cheminement avec les troubles neurocognitifs est crucial. Il est essentiel qu'ils reçoivent l'aide dont ils ont besoin, y compris un soutien éducatif, émotionnel et technique.

L'épuisement professionnel des partenaires de soins entraîne régulièrement une admission prématurée en soins de longue durée ou une hospitalisation qui aurait pu être évitée. Comme l'a indiqué un partenaire de soins de Sault Ste. Marie à la Société Alzheimer en 2019, « un proche aidant doit être soigné, sinon vous vous retrouverez avec deux patients ».

Un partenaire de soins a expliqué qu'il n'avait reçu des soins à domicile qu'une fois qu'il avait lui-même subi un AVC en raison d'un stress extrême et d'un épuisement professionnel. Après quoi, il avait été placé sur une « liste de crise ». Les services de soutien pour les partenaires de soins ne devraient pas être tributaires d'une crise pour être accessibles. Leur prise en charge devrait être proactive, reconnaissant que l'épuisement professionnel est un risque important et identifiable, en particulier chez les personnes prenant soin d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif.

Les médecins sont un point de contact essentiel pour la continuité des soins, car ils jouent un rôle important pour aiguiller les patients vers le soutien à domicile, les services spécialisés, les cliniques de la mémoire, le programme Premier lienMD, les programmes de jour, les soins de répit et d'autres services cliniques et non cliniques.

Avec l'accès limité aux services tels que ceux des programmes de jour et des services de répit de nuit, les aiguillages ne peuvent que réduire le temps d'attente, mais ne peuvent pas améliorer la capacité et l'accessibilité de ces programmes — un plus grand

nombre de ressources est nécessaire pour les fournir. Une autre raison pour laquelle les partenaires de soins ne font pas appel à ces services est la prévalence de la bureaucratie. Beaucoup font face à la même quantité de papiers à remplir pour déposer une demande de participation aux programmes de répit que pour les établissements permanents de soins de longue durée, en particulier parce qu'ils doivent souvent soumettre une nouvelle demande pour chaque programme.

De plus, les ressources humaines de ces programmes sont limitées en raison du gel des niveaux de financement de base. Malgré la stagnation du financement, la capacité des clients a, elle, augmenté : le même nombre d'employés tentent maintenant de s'occuper d'un plus grand nombre de clients, dont beaucoup nécessitent un plus haut degré d'attention et de soutien individuels que par le passé.



RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. Créer une source de financement dédiée pour les services de répit spécifiques aux troubles neurocognitifs^{xli}.
2. Réduire les formalités administratives pour accéder aux services de soutien non cliniques et communautaires afin d'encourager une utilisation fréquente, réduire la pression sur les partenaires de soins et préserver la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Orienter **15 %** du financement public vers les services de répit spécifiques aux troubles neurocognitifs.

Maltraitance des aînés

La maltraitance des aînés et l'exploitation financière sont des phénomènes beaucoup trop courants chez les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Malheureusement, il existe actuellement une perception discriminatoire à l'encontre des aînés. Un diagnostic de trouble neurocognitif entraîne souvent un changement immédiat dans la façon dont une personne est perçue par ses amis, ses pairs et les étrangers : sa capacité à prendre ses propres décisions lui est retirée et il est traité comme une « non-personne ».

Il est important de noter et de comprendre que le stade des troubles neurocognitifs influence aussi le processus de prise de décision. Ainsi, la planification préalable des soins fait partie intégrante du diagnostic et de l'évaluation des troubles neurocognitifs.

Les organismes de soutien communautaire peuvent jouer un rôle important pour fournir des informations sur la planification financière, la planification successorale, la nomination d'un mandataire/d'un tuteur pour les biens et/ou les soins personnels, la nomination d'une personne habilitée pour les biens ou pour offrir des conseils concernant les objectifs de vie et maintenir sa qualité.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. Veiller à ce que la planification préalable des soins comprenne l'offre d'informations sur la planification financière et la nomination de personnes habilitées pour les biens ou les soins personnels.
2. 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.
3. Élaborer un code volontaire pour des services bancaires respectueux des personnes vivant avec un trouble neurocognitif en conjugaison avec les principales banques et coopératives de crédit de la province.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Il s'agit d'améliorations qualitatives.
Aucun investissement financier particulier n'est donc requis.



Établissements de soins de longue durée

En 2020, le gouvernement provincial a fourni 5,76 G\$ au secteur des soins de longue durée, où le coût annuel par résident s'élevait à 73 587 \$. Cela comprenait 12,06 \$ par jour pour les thérapies spécialisées et les programmes récréatifs, et 9,54 \$ par jour pour les matières premières alimentaires^{xlii}.

Alors que de nombreuses familles se préoccupent des coûts associés à ces établissements, un autre obstacle majeur est la longue liste d'attente. Actuellement, plus de 40 000 personnes figurent sur une liste d'attente pour un ou plusieurs établissement(s) de soins de longue durée. Vu les niveaux élevés d'épuisement des partenaires de soins, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif n'ont souvent d'autre choix que d'accepter le premier lit qui se libère, peu importe la distance qui les sépare de leurs proches ou leurs préférences culturelles.

De nombreuses familles commencent leur demande cinq ans à l'avance pour éviter un placement d'urgence, tandis que les groupes à revenu élevé obtiennent une chambre dans certains établissements en déposant un dossier 15 ans à l'avance. Même ce niveau de préparation ne garantit pas qu'un lit sera disponible lorsqu'il sera nécessaire : la cheffe de la direction d'AdvantAge Ontario, Lisa Levin, déclare que « la plupart des placements au cours des dernières années n'ont été que des crises; donc [même] postuler cinq ans plus tôt n'est plus utile ».

La pandémie a mis en évidence le fait que de nombreux Ontariens préfèrent les établissements de soins de longue durée à but non lucratif ou municipaux : 74 % des Ontariens prévoient de choisir ces options plutôt que les maisons de retraite privées^{xliii}.

Le fait que 70 % des cas de COVID-19 et 74 % des décès liés à la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée en Ontario aient touché les résidents d'établissements à but lucratif a dissuadé les Ontariens de demander leur admission dans ces établissements^{xliiv}.

De plus, de nombreux établissements à but lucratif ne comptent pas de programmes particuliers pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui sont souvent regroupés dans les zones urbaines. Les établissements municipaux offrent plus d'heures de soins aux résidents et la satisfaction du personnel, comme la rémunération, y est plus élevée.

Cela devient préoccupant étant donné que 57 % des établissements de soins de longue durée en Ontario sont aux mains d'organismes privés à but lucratif, et que seulement 16 % appartiennent aux pouvoirs publics^{xliv}. Il est important de repenser la façon dont l'Ontario peut tirer parti de la capacité existante des soins de longue durée pour assurer des soins de qualité pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Alors que les gouvernements se concentrent sur l'augmentation de la capacité des établissements de soins de longue durée, l'approche actuelle du gouvernement de l'Ontario consistant à multiplier les lits n'est qu'une partie de la solution; elle doit s'accompagner d'autres financements et de changements de politiques. Un panéliste recommande de bâtir des établissements de soins de longue durée plus petits qui occupent des places stratégiques dans la province pour qu'ils soient plus accessibles pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

De plus, d'autres aspects clés de l'infrastructure font défaut. On notera le Wi-Fi pour les résidents, les prises électriques dans chaque pièce, les portes ou fenêtres automatiques dans les établissements et leur conception universelle. Il est important de noter que la technologie de consommation peut s'intégrer dans les établissements de soins de longue durée : il n'est pas toujours nécessaire de se focaliser sur la technologie médicale.

De nombreux établissements de soins de longue durée ne fonctionnent pas selon une philosophie centrée sur la personne. C'est souvent parce que notre secteur des soins de longue durée est sous-financé et hautement réglementé, le personnel passant souvent plus de temps à rédiger des rapports qu'à prodiguer des soins. De plus, puisque les deux tiers des résidents des établissements de soins de longue durée en Ontario vivent avec un trouble neurocognitif, il est nécessaire d'adopter un modèle qui accorde la priorité aux soins des personnes vivant avec ces maladies.

Les soins de santé mentale doivent être dispensés à domicile. Les résidents doivent avoir accès à des évaluations psychiatriques et médicales. C'est pourquoi il est important que les psychiatres, les infirmières et les équipes multidisciplinaires soient disponibles. Deux à trois interactions par semaine entre les résidents et les partenaires de soins sont importantes pour surveiller leur humeur et leurs comportements et pour que la détérioration ne passe pas inaperçue et qu'elle soit abordée^{xlvii}.

La violence ou les comportements réactifs sont des phénomènes courants dans les établissements de soins de longue durée, et une partie du défi est la sous-stimulation et le manque de formation dispensés aux prestataires de soins. Les établissements de soins de longue durée doivent adopter des modèles de soins axés sur les émotions, comme le Butterfly Model of Care (modèle de soins Butterfly), The Eden Alternative®, ou The Green House Project. Offrir ce type de programme permet aux gens d'avoir un contact social, de faire ce qu'ils aiment et de prévenir la détérioration rapide. De plus, l'intégration de l'établissement de soins de longue durée dans la communauté et vice versa peut briser l'état d'esprit actuel du « nous contre eux ».

L'un des moyens les plus efficaces et les plus appréciés pour réduire la pression sur le secteur des soins de longue durée consiste à inciter et soutenir les personnes dans leur désir de rester plus longtemps dans la communauté.

En Ontario, la province inclut les visites de soins à domicile dans ses services de soins de santé financés par le gouvernement. Malgré cela, on constate un écart évident entre le nombre d'Ontariens atteints d'un trouble neurocognitif qui vivent à domicile et le nombre d'Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif qui souhaitent vivre chez eux : 95 % des résidents de l'Ontario ont indiqué vouloir vieillir chez eux aussi longtemps que possible, tandis que 60 % des Ontariens vivant avec un trouble neurocognitif vivent chez eux.

De plus, aujourd'hui, huit pour cent des résidents qui emménagent dans des établissements de soins de longue durée en Ontario auraient pu continuer à être pris en charge à domicile s'ils avaient eu accès à un solide éventail de services de soins à domicile et communautaires : ils n'ont pas besoin de lit dans ces établissements, mais c'était la seule option qui s'offrait à eux en raison d'un soutien limité pour les soins à domicile^{xlviii}.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. 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 de ces personnes comme un indicateur principal de leur pratique.
2. Effectuer un suivi et mener des évaluations de routine pour s'assurer que les établissements de soins de longue durée fonctionnent selon une philosophie centrée sur la personne afin que les soins et les services fournis soient uniques aux besoins individuels.
3. Placer le soutien de transition au cœur des établissements de soins de longue durée pour aider les nouveaux résidents et leurs partenaires de soins lors de leur admission.
4. Réduire les formalités administratives liées à la planification et à l'admission dans les établissements de soins de longue durée en s'assurant que les préposés aux soins à domicile, les travailleurs sociaux et les coordonnateurs des soins effectuent un suivi régulier auprès des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins et les aiguillent en conséquence.
5. 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
6. Veiller à ce que les investissements dans les établissements de soins de longue durée facilitent l'adoption de programmes spécifiques aux troubles neurocognitifs et d'un personnel bien formé pour prendre en charge les résidents touchés
7. Mettre en place des programmes de soins de santé mentale dans les établissements de soins de longue durée en y intégrant des psychiatres, des infirmières et des équipes multidisciplinaires pour l'évaluation de routine des résidents et des partenaires de soins qui en ont besoin.
8. Rendre obligatoires l'inclusion et la disponibilité de programmes de soins pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui entretiennent des normes de qualité dans tous les établissements de soins de longue durée afin d'assurer l'accès équitable dans toute la province.
9. Établir des mécanismes de règlement des différends entre l'administration et les partenaires de soins qui pourraient survenir dans les établissements de soins de longue durée.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Maintenir et mener à bien l'investissement de **246 M\$** du budget de 2021 pour améliorer la qualité de vie des résidents en modernisant les établissements de soins de longue durée en mettant l'accent sur la conception universelle

S'assurer que l'engagement du gouvernement de près de **4 G\$** pour connecter toutes les régions de la province à Internet haut débit soit étendu à tous les résidents des établissements de soins de longue durée^{xlix}.

Confirmer l'engagement de **4,9 G\$** au cours des quatre prochaines années pour embaucher 27 000 employés dans les établissements de soins de longue durée.

Investir **4 M\$** dans le programme d'éducation U-First!MD de la Société Alzheimer permettra aux établissements de soins de longue durée d'être mieux outillés pour prendre en charge les patients vivant avec un trouble neurocognitif.

Stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs

L'âgisme et la stigmatisation associés aux troubles neurocognitifs sont des obstacles majeurs à la prestation de meilleurs soins aux personnes qui en sont atteintes. La stigmatisation entrave la volonté du public et des médecins de rechercher et de fournir un diagnostic. Il y a une croyance répandue selon laquelle rien ne peut être fait, ou pire qu'un diagnostic fera plus de mal que de bien.

Beaucoup de gens sont tellement terrifiés par les troubles neurocognitifs et ont tellement peur de « perdre leur personnalité » qu'ils ne feront pas d'évaluation. Cependant, aborder cette crainte peut aider au dépistage précoce et au diagnostic de trouble neurocognitif.

Les différences socio-économiques entraînent également des disparités dans les diagnostics. Au sein de certaines collectivités, ces maladies sont sous-

diagnostiquées par rapport à d'autres. Des activités spécifiques d'un point de vue culturel sont nécessaires pour trouver les soins et le soutien nécessaires avec les références linguistiques et culturelles compatibles avec ces personnes.

De plus, une fois qu'une personne a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif, elle a tendance à se restreindre délibérément. Ces personnes et leurs partenaires de soins doivent se former plus pour savoir à quoi ils doivent s'attendre et quand prendre des décisions.

Enfin, la prestation de soins de longue durée et de soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif est encore perçue avec le prisme stigmatisant de la charité, si bien que les personnes atteintes devraient « tout simplement se satisfaire » de ce qu'on leur donne.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. 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.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Investir **5 M\$** dans 10 projets provinciaux pour sensibiliser le public aux troubles neurocognitifs en complément de la Stratégie nationale sur la démenceⁱⁱ.



Prévention des troubles neurocognitifs

Pour de nombreux Ontariens, les troubles neurocognitifs sont définitifs et ne peuvent être prévenus. Pourtant, jusqu'à 40 % des cas peuvent être évités si les personnes contrôlent leur alimentation, pratiquent une activité physique régulière et s'engagent dans des activités plus sociales^{lii}.

Il est important de commencer avant le diagnostic et d'examiner de près les options de réduction des risques : éviter les commotions cérébrales, prévenir les facteurs de risque d'hypertension en milieu de vie et traiter la déficience auditive sont quelques-unes des mesures de prévention qui peuvent être prises bien avant l'apparition des symptômes.

De plus, la réduction des AVC peut aussi aider à prévenir les troubles neurocognitifs. Souvent, les AVC peuvent doubler les risques. Plus d'un tiers des cas de troubles neurocognitifs peuvent donc être évités en les prévenant. Quarante-cinq pour cent des patients ayant

subi un AVC qui n'ont pas de trouble neurocognitif peuvent être renvoyés chez eux de l'hôpital sans soutien supplémentaire, mais seulement 14 % des personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui subissent un AVC peuvent faire de même^{liii}.

Avec une population vieillissante et le prolongement de l'espérance de vie, le nombre d'AVC va augmenter ainsi que la probabilité de développer un trouble neurocognitif. La surveillance régulière de la pression artérielle, du cholestérol et d'autres facteurs de risque est importante pour élaborer un plan de gestion.

Nous devons également noter les différences entre le vieillissement naturel et les troubles neurocognitifs légers. Une personne qui reçoit un diagnostic de trouble neurocognitif éprouve souvent une déficience cognitive légère 10 ans avant.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. Inclure la promotion de bonnes habitudes de vie, comme une alimentation saine et l'exercice fréquent, dans les meilleures pratiques de soins primaires pour la prévention des troubles neurocognitifs.
2. Inclure des plans de prévention des AVC dans les meilleures pratiques de soins primaires afin de réduire le risque de développer un trouble neurocognitif.
3. Insister sur l'importance des plans de gestion du diabète, du cholestérol, de l'hypertension artérielle et d'autres maladies qui présentent un risque pour le développement des troubles neurocognitifs.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Il s'agit d'améliorations qualitatives.
Aucun investissement financier particulier n'est donc requis.



Évaluation de la politique

Ce rapport a mis en évidence le décalage politique non intentionnel, mais existant entre les priorités du gouvernement et les besoins du secteur des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Collectivement et en tant que partenaires, l'Ontario doit se concentrer sur la construction d'un système de santé proactif et non réactif. Une plus grande coopération est nécessaire entre les décideurs politiques, les cliniciens, les spécialistes, les partenaires et les prestataires de soins lors de la planification du renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence. Cet aspect est nécessaire pour déplacer l'attention vers la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins. Cela aidera également à garder plus longtemps les personnes vivant avec un trouble neurocognitif chez elles et leur offrira un plus grand sentiment de dignité et de compassion.

Bien que le modèle des Équipes Santé Ontario ait connu un certain succès initial en réunissant les clients et les fournisseurs pour faire progresser les priorités communes en matière de soins, une grande partie du travail visant à améliorer les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif est régionalisée et dirigée par les hôpitaux. Il est nécessaire de créer un organisme ayant le pouvoir d'examiner les problèmes relatifs aux soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, de surveiller l'efficacité des investissements en cours et de faire des recommandations pour d'autres politiques, et cela à l'échelle de toute la province.

Le leadership régional peut aider à tester et mettre en place de nouveaux modèles de soins, mettre en œuvre des normes et recueillir des données pour éclairer le renouvellement d'une Stratégie ontarienne en matière de démence. Les Sociétés Alzheimer locales et les autres prestataires de soins ont un rôle important à jouer pour soutenir les ÉSO avec des ressources spécifiques aux troubles neurocognitifs.

RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES

1. Préparer et mettre en place la Stratégie ontarienne en matière de démence actualisée sous l'égide d'un secrétariat consacré, ayant le pouvoir de superviser les soins aux personnes atteintes et de faire des recommandations pour 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. 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.

RÉSUMÉ DES INVESTISSEMENTS

Il s'agit d'améliorations qualitatives.
Aucun investissement financier particulier n'est donc requis.



Agir en temps voulu

Notre panel propose un échéancier réalisable pour l'adoption de cette stratégie au cours des quatre prochaines années.

En collaboration avec le gouvernement, nous recommandons de se concentrer initialement sur les ajustements politiques et les éléments qui ne nécessitent pas d'investissements importants.

Les mesures suivantes devraient prioriser les investissements pour soutenir le vieillissement chez soi et les établissements de soins de longue durée en intégrant ces recommandations dans le budget de 2023.

PHASE 1

- S'engager publiquement envers le renouvellement d'une Stratégie ontarienne en matière de démence.
- Constituer un secrétariat pour superviser les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif et impliquer différents ministères au sein du gouvernement pour relever les défis actuels.
- Améliorer l'infrastructure éducative en modifiant les programmes d'études et en investissant davantage dans la formation des médecins et des PSSP.
- Modifier le modèle de rémunération des professionnels de la santé, des préposés aux services de soutien à la personne et des travailleurs sociaux afin d'éviter la rotation du personnel et d'inciter davantage de personnes à s'engager dans les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
- Adopter et rendre obligatoires les normes de Qualité des services de santé Ontario (QSSO) pour les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif afin de promouvoir un cheminement clair.
- Établir des sources de financement pour les programmes pédagogiques offerts par les organismes communautaires.
- Déployer des investissements pour soutenir les 100 Cliniques de mémoire MINT existantes.
- Entretenir des relations avec les parties prenantes tout au long des phases pour assurer l'efficacité de la stratégie en matière de démence.

PHASE 2

- Améliorer la capacité en matière de diagnostic grâce à des investissements clés et en adaptant les meilleures pratiques existantes en matière de diagnostic et d'évaluation.
- Amorcer des discussions sur les mesures de prévention et promouvoir les collectivités accueillantes pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer grâce à une campagne de sensibilisation à l'échelle de la province.
- Réduire les formalités administratives pour accéder aux services de soutien non cliniques et communautaires.
- Obliger l'inclusion de programmes portant sur les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif dans les établissements de soins de longue durée.
- Veiller à ce que les travailleurs sociaux et les organismes de soutien communautaire aient les connaissances de base pour discuter de la planification préalable des soins et identifier et répondre à la maltraitance des aînés.
- Orienter les investissements vers les prestataires de services de soins à domicile.
- Diriger les investissements pour fonder 15 nouvelles Cliniques MINT, ou similaires, dans les ÉSO de toute la province.

PHASE 3

- Établir une source de financement spécifique aux troubles neurocognitifs pour les programmes de répit.
- Orienter une partie des fonds vers les établissements de soins de longue durée pour améliorer la connectivité à Internet.
- Accorder des remboursements d'impôt et d'autres modèles de remboursement pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins.
- Investir dans l'infrastructure informatique, y compris le matériel et les logiciels, pour que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif accèdent plus facilement aux services de soutien communautaire et aux services non cliniques.
- Soutenir l'expansion des services de soutien communautaire et des services non cliniques dans les régions rurales de l'Ontario.
- Maintenir les investissements annuels pour soutenir les Cliniques de mémoire MINT.

PHASE 4

- Examiner les politiques publiques en matière de remboursement des interventions pharmaceutiques hors indication.
- Rénover les établissements de soins de longue durée pour préserver la qualité de vie des résidents.
- Revoir le modèle de rémunération actuel des professionnels de la santé, des préposés aux services de soutien à la personne et des travailleurs sociaux et apporter les corrections nécessaires en fonction de la demande de services et du taux d'inflation existant.
- Investir dans les résidences-services/logements avec services de soutien pour les aînés.

PHASE 5

- Procéder à un examen de toutes ces mesures politiques et amorcer une consultation avec les parties prenantes afin de dresser un plan pour combler les lacunes persistantes en matière de soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.
- Incorporer les résultats et les apprentissages dans une nouvelle itération de la Stratégie ontarienne en matière de démence, et cela pour tirer parti des progrès réalisés.

Conclusion

Les deux dernières années de la pandémie ont été difficiles pour tout le monde. Cela est particulièrement vrai pour les aînés de l'Ontario qui ont eu de la difficulté à accéder aux soins et ont vécu l'isolement.

Alors que la province commence à se rétablir de la pandémie, nous avons espoir que cette stratégie encouragera une prise en compte plus empathique de nos populations âgées.

Cette **Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence** souligne une préoccupation réelle et grandissante dans le domaine des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Il n'est pas trop tard pour s'adapter aux générations actuelles et futures. Et, pour éviter une surcharge de la capacité du système de santé et du système financier, le gouvernement provincial doit tenir compte de ces trois constats pour les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif en Ontario :

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.

Instaurer 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.

Appuyer 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.



Notes de fin

- ⁱ « Élaborer la stratégie ontarienne en matière de démence : Document de travail ». <https://www.ontario.ca/fr/page/elaborer-la-strategie-ontarienne-en-matiere-de-demence-document-de-travail>.
- ⁱⁱ 7 Reasons to Care. 2022. <https://irp.cdn-website.com/9100a73e/files/uploaded/OCSA-PreBudgetReport2022-web.pdf>.
- ⁱⁱⁱ Caregiver Support Framework. https://alzheimer.ca/york/sites/york/files/documents/caregiver_support_framework_may_2018.pdf.
- ^{iv} Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^v Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{vi} Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{vii} Qualité des services de santé Ontario. « Démence : Soins aux personnes vivant dans la collectivité. »
- ^{viii} Qualité des services de santé Ontario. « Démence : Soins aux personnes vivant dans la collectivité. »
- ^{ix} Qualité des services de santé Ontario. « Démence : Soins aux personnes vivant dans la collectivité. »
- ^x Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xi} Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xii} La valeur de la continuité des soins : Un investissement dans les soins primaires pour réduire les coûts et améliorer la qualité de vie. <https://www.cfpc.ca/CFPC/media/Res-sources/Prestation-des-soins-de-sant%c3%a9/Continuity-of-Care-one-pager-FRE.pdf>.
- ^{xiii} Mondor, Luke, Colleen J. Maxwell, David B. Hogan, Susan E. Bronskill, Andrea Gruneir, Natasha E. Lane, and Walter P. Wodchis. 2017. « Multimorbidity And Healthcare Utilization Among Home Care Clients With Dementia In Ontario, Canada: A Retrospective Analysis Of A Population-Based Cohort ». *PLOS Medicine* 14 (3): e1002249. doi : 10.1371/journal.pmed.1002249.
- ^{xiv} Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xv} « L'Ontario investit pour doter Sudbury d'un appareil de TEP permanent. » <https://news.ontario.ca/fr/release/35333/ontario-investit-pour-doter-sudbury-dun-appareil-de-tep-permanent>
- ^{xvi} Un système de soins axé sur les troubles neurocognitifs pour tous les Ontariens. 2022. https://alzheimer.ca/on/sites/on/files/documents/Pre-Budget%20Submission%202022_FR.pdf
- ^{xvii} Basu, Monisha, Tracy Cooper, Kelly Kay, David B. Hogan, José A. Morais, Frank Molnar, Robert E. Lam, and Michael J. Borrie. 2021. « Updated Inventory and Projected Requirements for Specialist Physicians in Geriatrics. » *Canadian Geriatrics Journal* 24 (3) : 200-208. doi:10.5770/cgj.24.538.
- ^{xviii} Basu, Monisha, Tracy Cooper, Kelly Kay, David B. Hogan, José A. Morais, Frank Molnar, Robert E. Lam, and Michael J. Borrie. 2021. « Updated Inventory and Projected Requirements for Specialist Physicians in Geriatrics. » *Canadian Geriatrics Journal* 24 (3) : 200-208. doi:10.5770/cgj.24.538.
- ^{xix} « L'Ontario accroît l'accès aux soins primaires pour la population de la province. » <https://news.ontario.ca/fr/release/44674/ontario-accroit-laces-aux-soins-primaires-pour-la-population-de-la-province>.
- ^{xx} La valeur de la continuité des soins : Un investissement dans les soins primaires pour réduire les coûts et améliorer la qualité de vie. <https://www.cfpc.ca/CFPC/media/Res-sources/Prestation-des-soins-de-sant%c3%a9/Continuity-of-Care-one-pager-FRE.pdf>.
- ^{xxi} Qualité des services de santé Ontario. « Démence : Soins aux personnes vivant dans la collectivité. »
- ^{xxii} « Défis et soutien des aidants naturels | ICIS. » <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels>.
- ^{xxiii} « Staffing Crisis Threatens Home And Community Care Sector With 421% Increase In Vacant RN Positions And 331% Increase In Vacant PSW Positions. » <https://www.ocsa.on.ca/staffing-crisis-threatens-home-and-community-care-sector-with-421-increase-in-vacant-rn-positions-and-331-increase-in-vacant-psw-positions#:~:text=This%20means%20PSWs%20in%20the,working%20in%20long%20term%20care>.
- ^{xxiv} 7 Reasons to Care. <https://irp.cdn-website.com/9100a73e/files/uploaded/OCSA-PreBudgetReport2022-web.pdf>.
- ^{xxv} Cliniques de la mémoire MINT. « Delivering Faster, Integrated Dementia Care In Ontario. », 2021.
- ^{xxvi} Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xxvii} Stergiou-Dayment, Christina. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xxviii} Lee, Linda, dre. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xxix} Lee, Linda, dre. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xxx} 7 Reasons to Care. 2022. <https://irp.cdn-website.com/9100a73e/files/uploaded/OCSA-PreBudgetReport2022-web.pdf>.
- ^{xxxi} « L'Ontario élargit les services de soins à domicile et en milieu communautaire novateurs. » <https://news.ontario.ca/fr/release/59437/ontario-elargit-les-services-de-soins-a-domicile-et-en-milieu-communautaire-novateurs>
- ^{xxxii} 7 Reasons to Care. 2022. <https://irp.cdn-website.com/9100a73e/files/uploaded/OCSA-PreBudgetReport2022-web.pdf>.
- ^{xxxiii} Lee, Linda, dre. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xxxiv} Lee, Linda, dre. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xxxv} Lee, Linda, dre. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xxxvi} « Les conséquences de la démence pour les Canadiens. » <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-consequences-de-la-demence-pour-les-canadiens>.
- ^{xxxvii} « Les conséquences de la démence pour les Canadiens. » <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-consequences-de-la-demence-pour-les-canadiens>.
- ^{xxxviii} Cliniques de la mémoire MINT. « Delivering Faster, Integrated Dementia Care In Ontario. », 2021.
- ^{xxxix} Lee, Linda, dre. Entrevue virtuelle avec le Dr Alexander Santelli, Ph.D., 2022.
- ^{xl} AdvantAge Ontario. « Fulfilling the Pledge: Transforming Seniors' Care. » 2022.
- ^{xli} Sensibilisation en Ontario. <https://alzheimer.ca/on/fr/agissez/change-minds/sensibilisation-en-ontario>
- ^{xlii} « Facts And Figures. » <https://www.oltca.com/oltca/OLTCA/Public/LongTermCare/FactsFigures.aspx>.
- ^{xliiii} « New Poll Finds Significant Support For More Not-For-Profit Long-Term Care Beds In Ontario. » <https://www.cp24.com/news/new-poll-finds-significant-support-for-more-not-for-profit-long-term-care-beds-in-ontario-1.5704294>.
- ^{xliiii} Levin, Lisa. « Covid-19 And Long-Term Care : Tale Of Two Pandemics ». Présentation, 2020.
- ^{xlv} « Les foyers de soins de longue durée au Canada : combien y en a-t-il et qui en sont les propriétaires? | ICIS. » Cihi.ca. <https://www.cihi.ca/fr/les-foyers-de-soins-de-longue-duree-au-canada-combien-y-en-a-t-il-et-qui-en-sont-les-proprietaires>.
- ^{xlvi} Checkland, Claire, Sophiya Benjamin, Marie-Andrée Bruneau, Antonia Cappella, Beverley Cassidy, David Conn, and Cindy Grief et al. 2021. « View Of Position Statement For Mental Health Care In Long-Term Care During COVID-19 | Canadian Geriatrics Journal. » [Cgjonline.ca. https://cgjonline.ca/index.php/cgj/article/view/514/748](https://cgjonline.ca/index.php/cgj/article/view/514/748).
- ^{xlvi} Checkland, Claire, Sophiya Benjamin, Marie-Andrée Bruneau, Antonia Cappella, Beverley Cassidy, David Conn, and Cindy Grief et al. 2021. « View Of Position Statement For Mental Health Care In Long-Term Care During COVID-19 | Canadian Geriatrics Journal. » [Cgjonline.ca. https://cgjonline.ca/index.php/cgj/article/view/514/748](https://cgjonline.ca/index.php/cgj/article/view/514/748).
- ^{xlviii} « Les conséquences de la démence pour les Canadiens. » <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-consequences-de-la-demence-pour-les-canadiens>
- ^{xlix} « L'Ontario prend des mesures pour accroître la dotation en personnel dans les foyers de soins de longue durée, ce qui permettra d'offrir plus de soins directs aux résidents. » <https://news.ontario.ca/fr/release/1001774/ontario-prend-des-mesures-pour-accroitre-la-dotation-en-personnel-dans-les-foyers-de-soins-de-longue-duree-ce-qui-permettra-doffrir-plus-de-soins-directs-aux-residents>.
- ^l Sensibilisation en Ontario. <https://alzheimer.ca/on/fr/agissez/change-minds/sensibilisation-en-ontario>
- ^{li} « Le gouvernement du Canada subventionne des projets visant à faire connaître la démence et à favoriser la création de communautés bienveillantes à l'égard des personnes qui en sont atteintes. » <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2022/01/le-gouvernement-du-canada-subventionne-des-projets-visant-a-faire-connaître-la-demence-et-a-favoriser-la-creation-de-communautés-bienveillantes-a-l.html>
- ^{lii} Seitz, Dallas. « Assessment, Diagnosis and Management of Dementia. » Présentation, 2021.
- ^{liii} Mind The Connection: Preventing Stroke And Dementia. <https://www.heartandstroke.ca/-/media/pdf-files/canada/stroke-report/hsf-stroke-report-2016.ashx?la=en&hash=B84FFD2C434B4E3FCF4585D9CB35713E6C406E5>.

**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 à

www.votezalzheimer.ca

Ce rapport peut être cité comme : Société Alzheimer. Feuille de route pour le renouvellement de la Stratégie ontarienne en matière de démence. Toronto, ON: Avril 2022



Société Alzheimer