

Stratégie sur la démence pour le Nouveau-Brunswick

Réflexions et recommandations de
l'Association des travailleurs sociaux du Nouveau-Brunswick



Avril 2019



Stratégie sur la démence pour le Nouveau-Brunswick

Le gouvernement fédéral du Canada s'est engagé le 22 juin 2017 à mettre en oeuvre la Stratégie nationale sur la démence, qui devrait être établie vers la fin de 2019. Pour harmoniser ses efforts avec ceux du gouvernement fédéral, le Nouveau-Brunswick élabore une stratégie provinciale, au sujet de laquelle des consultations seront menées auprès des gens du Nouveau-Brunswick. Pour le Nouveau-Brunswick, province dont la population vieillit au rythme le plus rapide du Canada et qui compte le plus grand nombre de personnes âgées, l'adoption d'une stratégie provinciale sur la démence est essentielle afin de répondre aux besoins uniques de la population de la province. À l'heure actuelle, « [e]nviron 13 000 Néo-Brunswickois vivent avec la démence, et près de 7 Néo-Brunswickois développent la démence chaque jour. D'ici l'an 2038, le nombre de personnes atteintes de démence devrait doubler. » (Réseau de santé Horizon, sans date)

Il faut que la stratégie provinciale sur la démence soit exhaustive et qu'elle prévoie une gamme complète de services pour les gens du Nouveau-Brunswick qui sont atteints de la maladie ou touchés par celle-ci. La démence a des effets non seulement sur la personne qui reçoit le diagnostic, mais aussi sur ses amis, sa famille et les fournisseurs de services. Par conséquent, une stratégie complète sur la démence doit prévoir le renforcement du soutien offert à la personne atteinte de la démence et les personnes qui s'occupent d'elle. En raison de leurs fonctions, de leur formation et de leur expertise, les travailleurs sociaux et travailleuses sociales jouent un rôle clé pour ce qui est d'appuyer tous les gens du Nouveau-Brunswick, y compris ceux qui sont atteints de la démence et leurs fournisseurs de soins.

Il faudrait fournir aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de démence une sensibilisation leur permettant de préparer leur avenir (Fazio et coll., 2018). La sensibilisation est essentielle pour le dépistage précoce et la gestion de la maladie et peut réduire l'incompréhension et les préjugés liés à la maladie. À plus grande échelle, la sensibilisation à la démence devrait être facilement accessible à toute la population. Selon les recherches, le traitement de l'hypertension artérielle, l'amélioration de l'éducation des enfants, l'exercice, la participation sociale, la réduction du tabagisme et la gestion de la perte auditive, de la dépression, du diabète et de l'obésité peuvent peut-être prévenir la démence ou en retarder la progression dans le tiers des cas (Livingston et coll., 2017, p. 2673). Étant donné cette possibilité, il faut déployer des efforts ciblés afin de sensibiliser les gens du Nouveau-Brunswick aux mesures de prévention et aux avantages liés aux modes de vie sains et équilibrés afin qu'ils puissent prendre eux-mêmes des décisions éclairées à cet égard.

Pour mener une vie saine, il est essentiel que les gens du Nouveau-Brunswick aient accès aux aliments qui favorisent la santé physique et mentale. L'accès accru aux subventions

alimentaires est important pour les gens du Nouveau-Brunswick, car un tel accès offert à toute la population peut permettre en fin de compte de prévenir ou retarder l'apparition de la démence. En plus d'accroître l'accès aux aliments nutritifs, le gouvernement du Nouveau-Brunswick devrait veiller à ce que toutes les personnes âgées de la province aient une assurance maladie qui paie les médicaments et les services médicaux dont elles ont besoin. Bien que la démence ne puisse être guérie, des médicaments peuvent aider à gérer les symptômes liés à la maladie.

La sensibilisation et la participation sociale sont essentielles pour permettre aux personnes de mener une vie saine et satisfaisante, surtout quand elles sont atteintes de la démence. Un manque de compréhension peut souvent faire en sorte que les personnes qui reçoivent le diagnostic ne savent pas qu'elles peuvent mener une vie satisfaisante si elles sont atteintes de la maladie. En raison d'un tel manque de compréhension, elles deviennent souvent isolées, ce qui entraîne une détérioration de leur état de santé et un besoin accru de soins. Par conséquent, la sensibilisation et la participation sociale doivent constituer des piliers de la stratégie provinciale sur la démence.

Il faudrait en outre améliorer l'assurance afin qu'elle couvre des appareils tels que des aides à la mobilité et des technologies d'adaptation qui permettent aux personnes âgées de vivre de manière plus autonome et de s'occuper des tâches de tous les jours. Les personnes âgées devraient profiter d'un accès à des technologies plus abordables afin de faire des choix elles-mêmes et de vivre chez elles plus longtemps. Il existe une vaste gamme de technologies pour les personnes atteintes de la démence, telles que des incitations ou des rappels quotidiens, des horloges et des calendriers, des appareils pour les médicaments, des dispositifs de localisation, des appareils de communication, des dispositifs de stimulation sensorielle ou mentale, des systèmes d'alarme, des lumières automatiques, des dispositifs de fermeture, des dispositifs d'isolation de l'eau, des prises, des détecteurs de chutes et ainsi de suite (Société Alzheimer, sans date). De telles technologies peuvent accroître la sûreté et la sécurité et permettre à la personne atteinte de la démence de rester chez elle.

Que plus est, il faut que les coûts des soins à domicile, des foyers de soins, des établissements résidentiels et des foyers de soins pour personnes atteintes de troubles de la mémoire soient abondamment subventionnés afin de veiller à ce que des personnes âgées à faible revenu soient en mesure de payer non seulement le logement et les soins, mais aussi les articles personnels de première nécessité. Les foyers de soins pour personnes atteintes de troubles de la mémoire et les foyers de soins spéciaux devraient être pleinement subventionnés, car de tels établissements qui offrent des services spécialisés imposent souvent des suppléments. La pauvreté touche de manière disproportionnée les femmes âgées, qui n'ont pas souvent eu les

mêmes possibilités de carrière que les hommes ou des salaires aussi élevés et sont restées à la maison pour élever leurs enfants (Justice in Aging, 2018).

Il faut mettre à jour la législation provinciale pour protéger les droits des personnes âgées. À titre d'exemple, l'exploitation financière ne figure pas parmi les types de mauvais traitements énumérés dans la *Loi sur les services à la famille* du Nouveau-Brunswick (gouvernement du Nouveau-Brunswick, 1980). Les personnes atteintes de la démence sont particulièrement vulnérables à tous les types de mauvais traitements, car elles peuvent trouver difficile de reconnaître de tels traitements, de s'en souvenir ou de communiquer pour dire ce qui leur arrive (Société Alzheimer, 2011). Puisque les personnes atteintes de la démence sont particulièrement vulnérables, les lois provinciales doivent les protéger. Il faudrait instaurer une procédure simplifiée au sein du système juridique pour permettre aux personnes qui perdent leurs capacités d'établir une procuration sans tarder. À l'heure actuelle, au moment où une personne perd la capacité de prendre des décisions elle-même, elle doit demander à un comité judiciaire d'établir une procuration ou de nommer un curateur public, mesure qu'il faut souvent attendre longtemps.

Il est très important que les personnes âgées reçoivent le soutien dont elles ont besoin pour vivre chez elles, car il y a une pénurie de lits dans les foyers de soins, les établissements résidentiels et les hôpitaux du Nouveau-Brunswick. Selon un reportage de la chaîne anglaise de Radio-Canada, le 31 octobre 2018, 751 personnes attendaient une place dans un foyer de soins, et 484 d'entre elles occupaient un lit d'hôpital en attendant une place (Actualités, CBC, le 20 novembre 2018). Pour les personnes atteintes de la démence, l'attente peut être encore plus longue. Selon le ministère du Développement social, « Nous savons par expérience qu'il existe une lacune en matière de soins de longue durée pour les personnes âgées ayant des besoins en psychogériatrie. [...] Ces personnes ont toutefois tendance à avoir des besoins supérieurs à ceux auxquels on peut répondre dans un foyer de soins ordinaire. » (2018, S.O.) De nombreuses personnes âgées occupent un lit d'hôpital en attendant une place dans un établissement de soins, et « [l]a recherche indique que, dans les jours qui suivent l'admission d'une personne âgée dans un hôpital, sa mobilité physique et son bien-être mental diminuent considérablement. » (Province du Nouveau-Brunswick, 2017).

Il faut mieux appuyer les personnes âgées atteintes de la démence en offrant des services de diagnostic précoce et des soins à domicile, avant qu'elles soient en état de crise à l'hôpital. Il faut améliorer la prestation de soins à domicile et de services communautaires. Les gens peuvent vivre au sein de la communauté longtemps après avoir reçu un diagnostic de la démence. Il faut prendre d'autres mesures novatrices axées sur la collectivité pour permettre aux personnes âgées du Nouveau-Brunswick qui sont atteintes de la démence de demeurer chez elles. Il est essentiel que le gouvernement provincial adopte maintenant de telles

stratégies et qu'il fournisse un soutien financier aux proches aidants. Il s'agit des personnes non rémunérées qui offrent un soutien aux personnes âgées du Nouveau-Brunswick et qui sont souvent des membres de la famille ou des amis de la personne âgée. À l'heure actuelle, le Canada compte plus de 8 millions de proches aidants. Selon le Guide du proche aidant, « Compte tenu du vieillissement de la population, il n'est plus question de se demander si quelqu'un jouera le rôle de soignant, mais plutôt à quel moment. » (Ministère du Développement social, 2016, p. 1).

Les proches aidants représentent le pilier invisible du système de santé ; en reportant l'admission à un hôpital, à un foyer de soins ou à un foyer de soins spéciaux, les proches aidants permettent d'économiser et d'augmenter la capacité des établissements tout en faisant en sorte que les personnes âgées puissent demeurer plus longtemps chez elles. On a trouvé en effet que, « si l'on réduisait d'un mois seulement la durée du séjour de chaque nouveau client, près de 1 000 personnes supplémentaires pourraient être servies sans que la capacité du système ait à être augmentée. » (Institut canadien d'information sur la santé, 2017).

Les proches aidants sont souvent incapables d'occuper un poste en raison des soins qu'ils doivent prodiguer à leurs proches. Cela peut causer des problèmes financiers pour les familles qui passent par une période difficile. Il faut mettre en place des procédures officielles qui offrent aux proches aidants de la sensibilisation, de la formation, du soutien psychosocial, du soutien émotionnel et des avantages financiers. Il est essentiel que les proches aidants reçoivent un soutien adéquat pour fournir des soins à leurs proches chez eux, surtout lorsqu'il y a une pénurie de lits dans les établissements résidentiels, comme c'est le cas à l'heure actuelle. Les familles qui s'occupent de leurs proches chez elles doivent souvent faire des travaux de rénovation afin d'assurer la sécurité et l'accès à tous les membres de la famille. Il faudrait offrir des subventions pour couvrir les coûts des travaux de rénovation et des appareils nécessaires pour prodiguer à leurs proches des soins convenables chez eux.

Compte tenu de la difficulté de trouver un établissement résidentiel pour une personne atteinte de la démence, il faut faire des investissements importants dans les soins à domicile. Ce n'est pas toutes les personnes âgées qui ont des proches qui peuvent s'occuper d'elles à la maison. Il est essentiel que de telles personnes aient accès en temps opportun à une évaluation de leurs besoins et à des services à domicile. Les personnes âgées atteintes de la démence doivent avoir accès à un médecin qu'elles peuvent consulter régulièrement pour des évaluations. Puisque les transports peuvent souvent constituer un obstacle à la prestation de services, l'investissement dans des services de médecins qui peuvent faire des visites à domicile aiderait à surmonter cet obstacle. Même si la mesure est importante pour les personnes atteintes de la démence, c'est vrai et important aussi que toute personne âgée ait accès aux

soins médicaux réguliers, car les médecins jouent un rôle important dans le diagnostic précoce de la démence.

Il est important que des investissements soient faits dans des programmes qui permettent aux personnes âgées de continuer à jouer un rôle actif au sein de la collectivité et d'avoir accès aux services nécessaires pour participer à l'apprentissage permanent. Selon les recherches, l'activité physique et les loisirs apportent des avantages à la personne atteinte de la démence, et la participation aux tâches quotidiennes, aux passe-temps et à d'autres activités améliore l'humeur, calme la nervosité et améliore la qualité de vie des personnes atteintes de la démence (Guerrieo Austrom et coll., 2018, p. 52). La stratégie provinciale sur la démence doit viser à réduire les obstacles qui empêchent les personnes âgées de poursuivre leurs routines, de participer aux passe-temps et de maintenir des relations sociales.

La stratégie provinciale sur la démence devrait prévoir des investissements dans la création de communautés amies des personnes atteintes de démence. Les communautés amies des personnes atteintes de démence sont des « communautés qui accueillent et appuient les personnes atteintes de démence et leurs aidants. » (Sénat du Canada, 2016, p. 16). Afin d'établir de telles communautés, il faut d'abord réduire ou à éliminer les préjugés liés à la démence grâce à des campagnes de sensibilisation et d'information. Les propriétaires d'entreprises et les fournisseurs de soins dans une communauté amie des personnes atteinte de démence créeront en fin de compte « un milieu sécuritaire et accueillant pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants. » (Sénat du Canada, 2016, p. 16)

Les travailleurs sociaux et les travailleuses sociales jouent un rôle important dans l'élaboration et la mise en oeuvre d'une stratégie complète sur la démence. Afin d'assurer aux personnes atteintes de la démence et à leurs proches un soutien psychosocial adéquat et une sensibilisation, il faut employer des travailleurs sociaux dans les organismes qui travaillent auprès de ces personnes et de leur famille et qui les soutiennent. Il faudrait investir dans l'embauche de travailleurs sociaux dans des programmes de soins de longue durée, de services extramuraux et d'établissements résidentiels afin de répondre aux besoins croissants. Il faut répondre au besoin criant en recrutant des travailleurs sociaux dans les foyers de soins et les établissements résidentiels à l'échelle du Nouveau-Brunswick. Les travailleurs sociaux sont des plus compétents pour offrir un soutien pendant les transitions, aider les clients à faire face au deuil et répondre aux besoins psychosociaux des pensionnaires et de leur famille. L'accès aux services de travailleurs sociaux immatriculés est essentiel pour les personnes atteintes de la démence et leur famille. Il est important que tous les fournisseurs de services aux personnes âgées, peu importe le niveau de soins dont celles-ci ont besoin, adoptent une approche axée sur la personne et collaborent dans la prestation de services. Les travailleurs sociaux peuvent jouer un rôle important en instaurant et en mettant en oeuvre une telle collaboration.



Nous espérons que la stratégie provinciale sur la démence sera élaborée en tenant compte de l'apport de personnes de tous les milieux et de toutes les disciplines, et il est essentiel que les personnes atteintes de la démence et leurs fournisseurs de soins soient consultés. La consultation des personnes ayant vécu avec la démence fera en sorte que la stratégie soit exhaustive et qu'elle prévoie toute la gamme de services pour tous les gens du Nouveau-Brunswick touchés par la maladie. La stratégie sur la démence doit viser la prévention, la sensibilisation, les soins et le mieux-être et doit « [a]border la démence en tant qu'enjeu sociétal, sanitaire et social, tout en mettant l'accent sur la combinaison complexe des besoins sanitaires et sociaux des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants » (Académie canadienne des sciences de la santé, 2019, p. xi). L'ATSNB espère jouer un rôle dans l'élaboration et la mise en œuvre futures de la stratégie provinciale sur la démence.

Sources

- Académie canadienne des sciences de la santé. (2019). *Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants, Évaluation de l'Académie canadienne des sciences de la santé des soins offerts au Canada*. 1-12490. Récupéré de : www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/01/Rapport.pdf
- CBC. (le 20 novembre 2018). *Why are hundreds of seniors stuck in New Brunswick hospitals?* Récupéré de : <https://www.cbc.ca/news/canada/new-brunswick/long-waitfor-nursing-homes-1.4913155>
- Chow, S., Chow, R., Wan, A., Lam, H., Taylor, K., Bonin, K., Rowbottom, L., Lam, H., DeAngelis, C., et Herrmann, N. (2018). « National Dementia Strategies: What Should Canada Learn? » *Canadian Geriatrics Journal*. 21(2), 173-209.
- Fazio, S., Pace, D., Maslow, K., Zimmerman, S., et Kallmyer, B. (2018). « Alzheimer's Association, Dementia Care Practice Recommendations ». *Gerontologist*. 58(1), 1-9. doi:10.1093/geront/gnx182
- Gouvernement du Nouveau-Brunswick. (1980). *Loi sur les services à la famille*. 1-166. Récupérée de : <http://laws.gnb.ca/en/ShowPdf/cs/F-2.2.pdf>
- Guerriero Austrom, M., Boustani, M., et LaMantia, A. (2018). « Ongoing Medical Management to Maximize Health and Well-being for Persons Living with Dementia ». *Gerontologist*. 58(1), 48-57.
- Image de mains [photographie]. (sans date). Récupérée de : <http://www.bibme.org/bibliographies/227499592?new=true>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2017). *Aînés en transition : cheminements dans le continuum des soins*. 1-47. Récupéré de : www.cihi.ca/sites/default/files/document/seniors-in-transition-report-2017-fr.pdf
- Institut canadien d'information sur la santé. (sans date). *Prévention et traitement de la démence*. Récupéré de : <https://www.cihi.ca/en/Dementia-in-canada/spotlight-on-Dementiaissues/Dementiaprevention-and-treatment>
- Justice in Aging. (2018). *Older women & poverty*. 1-30. Récupéré de : <http://www.justiceinaging.org/wp-content/uploads/2018/12/Older-Women-and-Poverty.pdf>

- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L., Howard, R., Kales, H., Larson, E., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E., Samus, Q., Schneider, L., Selbaek, G., Teri, L., et Mukadam, N. (2017). « Dementia prevention, intervention, and care ». *The Lancet*. 390, 2673-2734.
- Ministère du Développement social. (2016). *Guide du proche aidant, Information pratique pour les proches aidants de personnes âgées*. 1-39. Récupéré de : www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Seniors/GuideProcheAidant.pdf
- Ministère du Développement social. (2018). *Manuel des normes, services des foyers de soins*. Récupéré de : www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Standards/FoyersDeSoinsManuelDesNormes.pdf
- Province du Nouveau-Brunswick. (2016). *Guide du proche aidant, Information pratique pour les proches aidants de personnes âgées*. 1-39. Récupéré de : www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Seniors/GuideProcheAidant.pdf
- Province du Nouveau-Brunswick. (2017). *Se tenir ensemble : Une stratégie sur le vieillissement pour le Nouveau-Brunswick*. 1-66. Récupéré de : www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Seniors/UneStrategieSurLeVieillissementPourLeNB.pdf
- Réseau de santé Horizon. (sans date). *Changements dans le fonctionnement de la mémoire et démence*. Récupéré de : <http://fr.horizonnb.ca/accueil/centre-des-m%C3%A9dias/nouvelles-d%E2%80%99horizon/changements-dans-le-fonctionnement-de-la-m%C3%A9moire-et-d%C3%A9mence.aspx>
- Sénat du Canada. (2016). *La démence au Canada : une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. 1-64.
- Société Alzheimer (2011). *Safeguarding people with dementia: Recognising adult abuse*. 1-100.
- Société Alzheimer (sans date). « What assistive technology is available? » Récupéré de : <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/staying-independent/what-assistive-technology-available>