
Vieillesse de la population et troubles neurocognitifs majeurs : *une opportunité à saisir pour favoriser une intégration des services aux aînés et à leurs proches*

Les démographes ont prédit depuis longtemps le vieillissement de la population qui touche la société québécoise. Celui-ci perdurera au-delà de l'année 2060. La croissance de la population est particulièrement marquée dans le groupe des 85 ans et plus. Cette croissance spécifique mettra une pression certaine sur le système de santé en raison de la perte d'autonomie graduelle caractéristique de ce groupe d'âge, associée à un taux de prévalence élevé de troubles neurocognitifs majeurs.

Comment, dans ce contexte de vieillissement et des défis de soins qui nous attendent, pouvons-nous aspirer à l'amélioration des services aux aînés et à leurs proches ? Qui plus est, le Québec est frappé par une pénurie de main-d'œuvre dans le secteur névralgique des soins de longue durée. Dans les prochaines lignes, vous retrouvez un résumé des solutions proposées lors de la conférence présentée lors du dernier colloque Pour le Mieux-être des aînés, tenu à Lévis, le 11 avril 2019.



Auteur : Philippe Voyer
Professeur titulaire, faculté des sciences infirmières
Université Laval

Collaborateurs :

Nouha Ben Gaied
Directrice recherche et développement et qualité des services, Fédération québécoise des sociétés Alzheimer

Christelle Bogosta
Fondation Maisons Gilles-Carle

Christophe Cadoz
Directeur SAPA, CISSS des Laurentides

Judith Gagnon
Présidente, Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées

Sébastien Barrette
La Maison l'étincelle, Verdun

Josée Chouinard
Directrice SAPA, CISSS Chaudière-Appalaches

Sylvie Garneau
Présidente, Comité des résidents du Centre d'hébergement du Roseau.

Martyne Audet
Responsable des affaires scientifiques et universitaires
Groupe Patrimoine

Noëlla Goyet
Maison Mémoire du Cœur, Saint-Charles-Borromée

Ramona Mincic
Centre Évasion, Montréal

Entre 2011 et 2041, le nombre d'ânés atteints d'un trouble neurocognitif majeur (TNCM) passera de 107 000 à 310 000. Des chercheurs (Laliberté-Auger et coll., 2015) indiquent à ce sujet qu'en 2050 près de 200 000 places en hébergement seront nécessaires pour accommoder les besoins des ânés. Autrement dit, pour suffire à la demande grandissante de lits d'hébergement, le Québec devra créer 3045 nouvelles places en hébergement par année pendant 40 ans. Selon ces chercheurs, la pression économique de la création de ces places pour les contribuables québécois sera insoutenable. Ceci peut faire peur, mais on peut aussi voir cela comme une belle opportunité pour changer notre façon de faire en s'inspirant des meilleurs modèles internationaux. Il faut insister ici sur le fait que le statu quo est impossible. Il faut donc trouver des solutions.

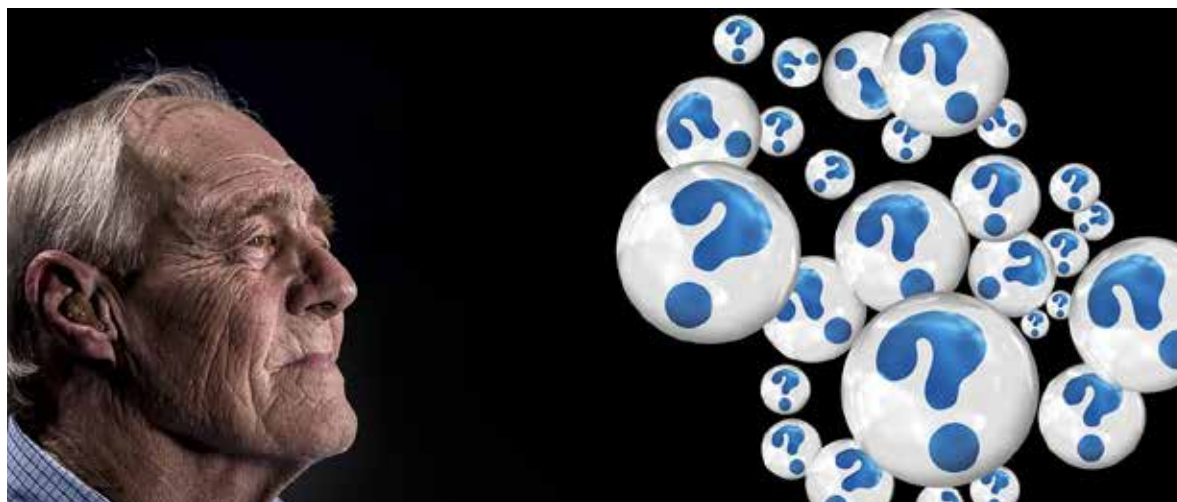
La première solution : les services communautaires et l'aide à domicile

Le premier enjeu est de favoriser le maintien à domicile des ânés atteints d'un TNCM le plus longtemps possible. De cette façon, on en retrouvera moins qui auront besoin d'un lit en hébergement. Or, pour cela il faut prendre soin des proches aidants et non pas uniquement des ânés atteints de TNCM. À ce sujet, les centres de jour (Lee et coll., 2019) ont pour effet chez l'âné atteint de TNCM de favoriser une meilleure qualité de vie, un ralentissement des pertes cognitives, un accroissement de l'autonomie de la personne, et de diminuer les problèmes de comportements et l'usage des psychotropes. De plus, les centres de jour ont pour effet de diminuer la demande de lits d'hébergement. Pour les proches aidants, les centres

de jour ont pour effet de diminuer le fardeau et d'accroître le bien-être psychologique. Il faut donc tout mettre en œuvre pour augmenter l'offre de places en centres de jour, voire même innover en s'inspirant de la Suisse (<https://www.primeroche.ch>) qui a implanté des centres de jour, de soir, de nuit et de répit à domicile dans un modèle intégré faisant place aux services publics, communautaires et privés.

Sur le plan qualitatif, le secteur public fait un excellent travail, mais sur le plan quantitatif, les listes d'attente sont beaucoup trop longues. De plus, on limite le service à une fois par semaine et il est invariablement offert le jour. Les ressources communautaires sont également présentes et bien vivantes sur le terrain. Les Maisons Gilles-Carle, les Sociétés Alzheimer, la multitude d'organismes financés par les Appuis régionaux, l'organisme Baluchon Alzheimer, le centre Évasion de Montréal, les entreprises d'économie sociale d'aide à domicile (EESAD),

**Entre 2011 et 2041,
le nombre d'ânés
atteints d'un trouble
neurocognitif majeur
(TNCM) passera de
107 000 à 310 000**



etc., supportent avec succès les familles et augmentent leur qualité de vie en opérant des centres de jour, en offrant du répit et en prodiguant des soins à domicile. Toutefois, par manque de soutien financier adéquat, ces piliers de la communauté ne peuvent pas aller aussi loin qu'ils le voudraient. Qui plus est, ils consomment beaucoup trop de leur précieuse énergie à la recherche de financement, plutôt qu'à exercer leurs nobles missions. Puisqu'ils offrent un service essentiel pour le système de santé et que le Québec a grandement besoin d'eux, ils ne devraient pas avoir à demander la charité.

La deuxième solution : offrir une seule maison aux aînés atteints de TNCM

Lorsque l'autonomie cognitive de l'aîné décline et que ses besoins augmentent, il devient difficile, voire impossible pour certains de réintégrer leur domicile. La vie de l'aîné devient alors parsemée de passages entre l'hôpital, la résidence pour personnes âgées avec soins, les ressources intermédiaires, l'hôpital de nouveau et, éventuellement, le CHSLD. C'est ce qu'on pourrait appeler le carrousel des transitions, et les conséquences néfastes de cette balade sur la santé sont démontrées. Il faut faire cesser ce système pour les aînés québécois et leurs proches aidants. Il faut créer une nouvelle approche appuyée par les données scientifiques et s'inspirer des expériences internationales telles que les villages Alzheimer ou d'autres modèles internationaux et offrir un seul et dernier milieu de vie aux aînés atteints de TNCM. Pionnier du concept de « Villages Alzheimer », les Pays-Bas ont fait la démonstration qu'on peut faire différemment et mieux. Les activités qui favorisent le maintien de l'autonomie et la socialisation sont au rendez-vous dans ces « Villages » : fermettes, cafés, parc pour enfants, ateliers, etc. Les effets de ces milieux sur les aînés atteints de TNCM ont été démontrés sur le plan scientifique (Calkins, 2018).

Comme présenté lors du Colloque, le Québec propose enfin un tel exemple de milieu de vie avec la résidence Humanitæ qui accueillera, à terme, 170 personnes atteintes de TNCM qui seront accompagnées du début jusqu'à la fin de la vie. Humanitæ se distingue par l'application des approches prodiguées selon les plus récentes données probantes. Grâce aux collaborations avec la Société Alzheimer de Québec, notamment pour son aide dans la création du Centre d'accompagnement Humanitæ et le CIUSSS de la Capitale-Nationale pour la

collaboration des professionnels de la santé, Humanitæ est un modèle unique, adapté à la réalité québécoise. Il innove en favorisant la synergie entre le privé, le public et le communautaire. À Humanitæ, on retrouve des chambres personnalisées avec des salles de bain privées; des maisonnettes dont l'apparence est résidentielle, de nombreuses salles thématiques, des salles familiales privées, un rez-de-chaussée qui inclut une salle de jeux pour les enfants, un parc, un jardin, un bar, un salon de beauté, un magasin général, etc. Mais, comme Humanitæ repose exclusivement sur des fonds privés, les coûts d'hébergement et l'accès à ces services demeurent élevés. Pourtant, le coût du « produit » Humanitæ est inférieur à celui du « produit » CHSLD financé par les contribuables québécois.

La troisième solution : donner une allocation financière directement aux aînés

Les proches aidants des aînés atteints d'un TNCM rapportent qu'ils aimeraient une aide financière pour choisir les services dont ils ont besoin (Morrisby et coll., 2018). Le Conference Board du Canada (2019) qui a analysé la situation canadienne conclut que les mesures d'aides financières actuelles sont inéquitables, sous-utilisées et insuffisantes. Il suggère d'instaurer une allocation aux personnes en perte d'autonomie et leurs proches afin de corriger cela et d'aider les personnes à demeurer à domicile le plus longtemps possible. Actuellement, des aînés dont l'ISO-SMAF est de 10 peuvent demeurer autant en CHSLD qu'à domicile. Or, le gouvernement versera en services à l'aîné en CHSLD l'équivalent de 7000 \$ par mois, alors que celui vivant avec le même profil à son domicile recevra en services l'équivalent de 570 \$ par mois. On comprendra qu'il devient difficile dans ces conditions de mettre en application notre politique « Chez soi : le premier choix » avec une aide aussi faible.

Rêvons un peu... Imaginons que le Québec instaure une allocation financière à l'aîné atteint d'un TNCM, en se basant sur son niveau d'autonomie et donc son profil ISO-SMAF, soit un début d'équité entre les aînés, indépendamment de leur milieu de vie. En reprenant l'exemple d'un ISO-SMAF de 10, le gouvernement verserait alors à cette personne la somme de 3200\$ par mois pour qu'elle puisse avoir accès à des services d'aide et de soutien. Le coût pour l'état demeure certes inférieur à celui de vivre en CHSLD, mais l'aidera tout de



même à demeurer le plus longtemps à domicile. Ceci sera notamment possible, grâce aux organismes communautaires qui pourront déléguer les collectes de fonds pour se consacrer davantage à leurs expertises, soit de donner des services aux aînés atteints de TNCM et leurs proches. En effet, ces groupes pourront augmenter leurs offres de services comme un centre de jour ou de soir, du répit à domicile ou des soins à domicile. Dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre, il faut utiliser le plein potentiel de toutes les organisations qui souhaitent en faire plus.

Qui plus est, une allocation aurait pour effet de non seulement augmenter l'offre du secteur communautaire, mais elle donnerait aussi un accès aux aînés atteints de TNCM à des résidences comme à Humanitae. En effet, l'allocation additionnée au crédit d'impôt du gouvernement ferait en sorte que pour un ISO-SMAF de 10, la mensualité pour un résident serait de 2151\$. À chaque fois qu'un résident choisit un milieu de vie équivalent à Humanitae, il n'occupera évidemment pas une place en CHSLD, mais en plus, le contribuable québécois fera une économie mensuelle de 3884\$ par mois, par résident. Faut-il le rappeler, le statu quo est non viable économiquement. Ainsi, il faut trouver des solutions concrètes et pérennes. Cette proposition permettra notamment :

- Une offre augmentée, diversifiée et accrue en qualité à l'aîné atteint de TNCM et à son proche aidant;
- D'offrir des services de qualité aux aînés par les organismes communautaires qui pourront y consacrer tout leur temps;
- Une baisse de la demande de lits en CHSLD auprès des CISSS et CIUSSS;
- La création de lits d'hébergement par des organismes communautaires et privés et ainsi le Québec pourra voir se multiplier une gamme étendue de services d'hébergement.

Les divers acteurs du public, communautaires et privés devront faire preuve d'innovation et de qualité pour offrir les meilleurs soins et l'accompagnement le plus adapté pour soutenir les aînés et leurs proches aidants à demeurer le plus longtemps possible dans le milieu de vie qu'ils auront choisi. S'ils ne rendent pas des services à la hauteur, l'aîné et le proche aidant auront la capacité financière d'aller ailleurs.

En conclusion, il est impératif de se doter aujourd'hui d'un modèle de soins et d'hébergement qui favorise les partenariats et stimule la créativité. Les futurs aînés de 2050 sont les acteurs de l'écosystème d'aujourd'hui; ils goûteront au fruit de leur proactivité ou aux effets de leur inaction. Il n'en tient qu'à nous d'agir avec vision et de nous donner des ailes. Le Québec peut faire mieux et plus!

Sources :

Calkins, M.P. (2018). From research to application: Supportive and therapeutic environments for people living with dementia. *The Gerontologist*, 58, S1, S114-S128.

Labiberté-Auger, F., Côté-Sergent, A., Décarie, Y., Ducloux, J.Y., Michaud, P.C. (2015). *L'utilisation et coût de l'hébergement avec soins de longue durée au Québec, 2010 à 2050*. Chaire de recherche Industrielle Alliance sur les enjeux économiques des changements démographiques en partenariat avec l'Université Laval et l'UQAM.

Le Conference Board du Canada (2019). *Mesures pour offrir un meilleur soutien aux aînés et à leurs proches aidants*. Rapport Mars. Ottawa. <https://www.conferenceboard.ca>

Lee, W.T., Yim, E.S., Choi, H.S., Chung, J. (2019). Day care vs home care: effects on functional health outcomes among long-term care beneficiaries with dementia in Korea. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34, 97-105.

Morrisby, C., Joosten, A., Ciccarelli, M. (2018). Do services meet the needs of people with dementia and carers living in the community? A scoping review of the international literature. *International Psychogeriatrics*, 30(1), 5-14.