

Maladie d'Alzheimer et démences connexes — Priorités de la région Champlain

Vol. 2, No. 1
Printemps 2009



Cette publication ...

Ce bulletin, produit par les sociétés Alzheimer de la région Champlain et le Réseau de la démence de la région Champlain, a été créé à l'intention des députés provinciaux de la région Champlain pour les tenir à jour sur les priorités et les questions de démence.

Sociétés Alzheimer de la région Champlain

Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew

1750, chemin Russell,
bureau 1742
Ottawa (Ontario) K1G 5Z6
Téléphone : 613-523-4004
Numéro sans frais – comté de
Renfrew : 1-888-411-2067
Courriel : info@asorc.org
Site Web : www.alzheimer-ottawa-rc.org

Société Alzheimer de Cornwall et Région

812, rue Pitt, unité 13
Cornwall (Ontario) K6J 5R1
Téléphone : 613-932-4914
Courriel : alzheimered@one-mail.on.ca

Réseau de la démence de la région Champlain

Coprésidents :

- Kathy Wright, directrice générale, Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew
- Bill Dalziel, chef, Programme régional de gériatrie de l'est ontarien

Nous devons agir — Priorités de démence en Ontario

Qu'est-ce que la relève?

- Prendre une courte pause
- S'éloigner de la routine quotidienne des soins prodigués à un membre de la famille
- Soutien direct pour des besoins précis
- Les soins de relève peuvent être offerts de différentes manières : à domicile, dans un centre d'activité ou dans un établissement de soins de longue durée.

Demande de conseils au caucus de la région de l'Est au sujet de la collaboration en matière de soins de relève et de démence

En novembre 2008, des représentants de la Société Alzheimer – dont Kathy Wright, directrice générale de la Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew – ont rencontré M. Yasir Naqvi, député provincial d'Ottawa Centre, pour lui demander, en tant que président du caucus de la région de l'Est, d'informer les autres députés provinciaux sur la maladie d'Alzheimer et les types de démence qui s'y rattachent ainsi que l'importance des soins de relève pour les personnes atteintes de démence et leur famille. Nous remercions M. Naqvi d'avoir soulevé les questions en matière de démence relatives aux recommandations politiques tirées de l'étude intitulée *Caregivers and Dementia*, effectuée par le Caledon Institute of Social Policy, lors de la réunion du caucus qui a eu lieu le 21 novembre.



(De gauche à droite) : M. Yasir Naqvi, député provincial d'Ottawa Centre et président du caucus de la région de l'Est; M^{me} Betty Brousse, membre de la famille d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer; M^{me} Sherri Torjman, vice-présidente, Caledon Institute of Social Policy.

Note : Il est possible de consulter l'étude *Caregivers and Dementia* aux adresses www.caledoninst.org ou www.alzheimer-ottawa-rc.org. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec la Société Alzheimer d'Ottawa et du comté de Renfrew, au 613-523-4004 ou à l'adresse info@asorc.org.

(voir au verso)

Une ressource qui s'adresse particulièrement aux députés provinciaux publiée par les bureaux de la Société Alzheimer de la région Champlain (comtés de l'Est, Ottawa, comté de Renfrew, North Lanark et North Grenville) et le Réseau de la démence de la région Champlain.

www.champlainedmentianetwork.org

OBJET : Besoin d'options de soins de relève

Contexte :

- La plupart des personnes atteintes de démence qui vivent à domicile sont prises en charge par des membres de leur famille.
- Les personnes soignantes des personnes atteintes de démence sont deux fois plus susceptibles d'être atteintes de dépression.
- Les principales personnes soignantes ont besoin de répit; la meilleure façon d'obtenir ce répit est d'avoir recours aux soins de relève.
- En moyenne, après le début de la maladie d'Alzheimer et des types de démence qui s'y rattachent, la personne malade a une durée de vie approximative d'entre 8 et 12 ans; elle passe plus de la moitié de ce temps à domicile, et le reste dans un établissement de soins de longue durée.
- Les options de soins de relève permettent de réduire le nombre de crises, de retarder l'admission dans un établissement de soins de longue durée, d'accroître la qualité de vie et de diminuer le nombre de visites à l'urgence.

Recommandation :

Continuer d'appuyer des programmes flexibles comme le programme de soins de relève offert dans les comtés de l'Est pour veiller à ce que des services de soins de relève soient à mis à la disposition de toutes les personnes soignantes des personnes atteintes de démence dans le continuum des soins (p. ex. tâches ménagères, déneigement, soins auxiliaires, etc.).

Statistiques liées à la démence

Région Champlain :

- Environ 16 000 personnes sont atteintes de démence.

Ontario :

- Plus de 160 000 personnes à l'heure actuelle, et plus de 184 000 d'ici la fin de 2009
- Parmi ces plus de 184 000 personnes, 15 pour 100 (une personne sur six) sont âgées de moins de 65 ans.

Une personne soignante de la région compare le *Guest House* à une « bouffée d'air frais »



George Rust est la principale personne soignante de sa belle-mère, Irene Coburn,

qui a appris qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer il y a trois ans. Pendant que M^{me} Coburn profitait de son séjour dans une maison de soins de relève spécialement conçue pour offrir un milieu de soutien aux personnes atteintes de démence, M. Rust et sa famille ont pu être exemptés de l'apport de soins, et ce, sans inquiétude.

« Pendant que ma belle-mère était au *Guest House*, nous n'avons presque rien fait, à l'exception de pouvoir nous détendre et de ne pas avoir à nous inquiéter. C'était comme une bouffée d'air frais. » [traduction libre]

Commentaires de membres de familles après avoir profité de soins de relève...

« Lorsqu'il revient, il est généralement de bonne humeur. Il fait quelque chose, il ne reste pas simplement à la maison. »

« Ma mère aime aller au programme de jour. Parfois, elle reçoit une manucure, elle fait de l'exercice... Elle fait toutes sortes de choses. Je n'aurais jamais cru qu'elle accepterait d'y aller. Aujourd'hui, elle est impatiente d'y aller, et est heureuse d'y être. »

« À la maison, il ne sait jamais quoi faire. C'est toujours à moi de trouver des choses à faire. Parfois, je suis à court d'idées. »

Priorités de la région Champlain

Diagnostic et intervention précoces / Options de soins de relève / Augmentation de la dotation en personnel dans les établissements de soins de longue durée