

Série de webinaires de la FCASS – Soins et soutien communautaires liés à la démence

Des innovations pour un soutien de proximité aux personnes vivant avec la démence et aux partenaires de soins

Résumé des discussions du webinaire tenu le 20 octobre 2020

Résumé du webinaire du 20 octobre 2020

Ce webinaire offrait un aperçu de la [série de webinaires Soins et soutien communautaires liés à la démence](#) de la FCASS. Les participants y ont discuté de deux innovations :

1. [SoinsNavi](#)
2. [La Neil and Susan Manning Cognitive Health Initiative](#)

Les modératrices de cette séance étaient Mimi Lowi-Young (présidente du conseil d'administration du Réseau de Centres d'excellence AGE-WELL) et Mary Beth Wighton (présidente et cofondatrice de l'Ontario Dementia Advisory Group [ODAG] et de Dementia Advocacy Canada [DAC], et membre du Comité consultatif ministériel sur la démence). Tout au long de la séance, elles ont fait part de leurs réflexions.

« Ça m'a pris à peu près deux ans pour avoir mon diagnostic. Le plus gros obstacle dans le processus a été les préjugés des médecins. Ils croyaient que j'étais trop jeune pour souffrir de démence. L'annonce s'est faite sans compassion, et on a dit à ma partenaire de m'amener subir une évaluation psychiatrique à l'hôpital si j'avais des comportements problématiques. On ne nous a pas aidés à prendre des décisions concernant les finances, le transport et les soins de fin de vie. On ne nous a pas non plus guidés pour ce qui est de la réadaptation : les gens préféreraient penser que j'allais me préparer à mourir et aller vivre en soins de longue durée. »

– Mary Beth Wighton

« La technologie peut réduire l'isolement des personnes âgées pendant la crise de la COVID-19. Elles la maîtrisent d'ailleurs de plus en plus. Selon un récent sondage, 72 % sont à l'aise avec les technologies et les réseaux sociaux, 65 % sont propriétaires d'un téléphone cellulaire, et 83 % d'entre elles l'utilisent tous les jours. La technologie sert de base à la télémédecine et aux soins virtuels, et donc rapproche les soins du milieu de vie et prévient l'inquiétude ou la peur de devoir quitter son domicile pour se faire soigner. Il y a beaucoup de façons d'aider les personnes atteintes de démence à obtenir un diagnostic par des moyens technologiques, et aussi de leur fournir des soins et des services de soutien à la maison. »

– Mimi Lowi-Young

Faits saillants de la discussion du 20 octobre 2020

A) Présentation 1 : SoinsNavi

- Centre de navigation pour les enfants et les JEUNES de 25 ans et moins qui ont des besoins médicaux complexes au N.-B.
- En 2015, les IRSC ont financé une évaluation des besoins chez les enfants ayant des besoins médicaux complexes. Les évaluateurs ont interviewé des jeunes, des partenaires de soins et des prestataires. Ils ont relevé que la plus grande difficulté était de s'y retrouver dans le système de santé.
- Les résultats ont mené à la création du centre de navigation, en 2017.
- La navigatrice de soins, une infirmière autorisée :
 - met les familles en contact avec les services et les ressources de tous les secteurs;
 - participe à la coordination des soins;

- facilite les transitions de soins;
 - agit comme personne-ressource pour l'équipe de soins.
- Le service est gratuit et offert dans les deux langues officielles.
- Le service est virtuel.
- SoinsNavi a aidé plus de 200 clients. La majorité des appels viennent de proches aidants, surtout des mères.
- Le service est destiné aux jeunes, aux partenaires de soins et aux membres des équipes cliniques.
- Voici un aperçu du processus de travail de SoinsNavi :
 - **Évaluation**
 - Prise de l'appel, évaluation des besoins, établissement d'objectifs
 - **Intervention**
 - Soutien à la navigation, en fonction des objectifs fixés
 - Soins personnalisés centrés sur la famille
 - **Suivi**
 - Après de la famille et des prestataires de soins, selon les besoins
 - **Résolution**
 - Archivage (sans fermeture) du dossier
- Ce que SoinsNavi peut faire pour vous :
 - Le centre remet la liste des ressources disponibles dans la province.
 - La navigatrice de soins présente les ressources aux jeunes et aux familles, ou inscrit ceux-ci au programme ou sur la liste d'attente.
 - Le personnel aide les familles à trouver du financement pour les services.
 - Le personnel aide les familles et les équipes cliniques à coordonner le plan de soins.
- La navigation s'utilise dans divers milieux, situations et populations :
 - Les services peuvent s'adapter facilement à différentes populations.
 - Il est possible de changer la méthode de prestation, l'environnement et le type de navigatrice.
- En ce moment, on diffuse l'innovation au Programme de traumatologie du Nouveau-Brunswick.
- La FCASS explore les façons d'adapter le modèle pour dispenser des services aux personnes atteintes de démence et à leurs partenaires de soins.
- Pour en savoir plus sur SoinsNavi, visitez son [site Web](#).

B) Présentation 2 : 1. La Neil and Susan Manning Cognitive Health Initiative

- Il s'agit d'une collaboration sur cinq ans entre les acteurs de la prestation de soins (Island Health), de la recherche (Université de Victoria) et de la formation (programme de médecine « Island » de l'Université de la Colombie-Britannique), lancée en octobre 2017.
- La famille Manning a versé une généreuse contribution à un projet encourageant le diagnostic et les soins de la démence, dans l'espoir de corriger les problèmes vécus au début du cheminement clinique en lien avec la maladie et par la suite. Island Health, l'Université de Victoria et le programme de médecine « Island » de l'Université de la Colombie-Britannique ont égalé le don avec du financement en nature.
- Le travail se concentre pour le moment sur le secteur de South Island et de la capitale britanno-colombienne, Victoria, afin de s'étendre dans la région.
- Un exercice de résolution des problèmes a eu lieu. Des personnes atteintes de démence et des partenaires de soins ont participé à définir l'état actuel des choses et les éléments qui constitueraient la situation idéale.
- L'Initiative a donné naissance à une clinique spécialisée en soins de la mémoire. Ses spécialistes voient en consultation des personnes envoyées à une clinique externe pour aînés en raison de troubles de mémoire.
 - La clinique est en activité depuis deux ans.
 - Son objectif : uniformiser le cheminement clinique des personnes atteintes de démence et recueillir des données au point d'intervention.
- L'Initiative a aussi vu le développement du Dementia Guidance System (DGS), une version refondue de la plateforme libre de dossier médical électronique (DME) OSCAR, qui permet aux prestataires de soins d'alimenter un répertoire en saisissant des données durant les rencontres cliniques.
 - Les prestataires peuvent remplir des formulaires et des évaluations directement dans le système de DME plutôt que sur papier, comme ils le faisaient auparavant.

- L'échelle de fragilité clinique
 - Les documents d'aiguillage vers le programme Premier lien de la Société Alzheimer
 - Les requêtes d'examen d'imagerie, les documents d'aiguillage interne et externe
- Les renseignements et les données figurant dans les DME peuvent désormais être intégrés à une base de données interrogeable. Il est ensuite possible, à l'aide de l'apprentissage machine, d'en faire une extraction massive à partir de paramètres définis. Ce genre de données aident les prestataires à mieux servir les patients en fonction de leurs demandes et de leurs besoins.
- À cause de la pandémie, les visites en personne ont été interdites en mars et en avril. L'adoption de la télésanté s'est faite rapidement, et le tout s'est avéré un succès.
- Le développement du DGS se poursuit, et l'objectif est de déployer le système dans un milieu de soins primaires. South Island prévoit une expansion allant jusqu'à trois cliniques de soins primaires pour les troubles de la mémoire, suivant le modèle MINT utilisé en Ontario créé par la D^{re} Linda Lee. Son plan est d'adapter le DGS pour les professionnels de ces cliniques. L'entreprise donnerait lieu à une collecte de données dans le secteur des soins primaires et dans le secteur des soins spécialisés.
- L'Université de Victoria et l'Institute on Aging and Lifelong Health ont conçu un outil d'évaluation cognitive, une application nommée [MyCogHealth](#), qui sert à suivre les changements interindividuels.
- Pour en savoir plus sur la Neil and Susan Manning Cognitive Health Initiative, visitez sa [page Web](#).

C) Discussions et interactions : Questions, réponses, commentaires et suggestions

Les participants ont eu l'occasion de poser des questions et de faire part de leurs commentaires et suggestions. Voici les questions posées lors du webinaire ainsi que leurs réponses :

Q : Le sondage mené par AGE-WELL révèle que 65 % des personnes âgées possèdent un téléphone intelligent. Connaissez-vous le pourcentage par groupes d'âge?

R : Vous trouverez les résultats du sondage sur le site Web d'AGE-WELL, [ici](#).

Q : Comment SoinsNavi a-t-il adapté son offre de services en contexte de COVID?

R : Le modèle n'a pas eu à être adapté, puisqu'il s'agissait déjà de services virtuels. Cependant, des familles ont perdu accès à certaines ressources, et nous cherchons avec elles ce dont elles pourraient bénéficier. Quand la COVID est arrivée, nous avons dû vérifier quels ressources et services avaient disparu, et déterminer quels services étaient toujours accessibles. La navigatrice de soins doit toujours savoir quels sont les nouveaux programmes, outils et sources de financement accessibles.

Nous voulons plus de participants! Voici comment vous pouvez nous aider :

- Transmettez le [lien d'inscription](#) aux personnes qui pourraient être intéressées.
- Écrivez à CBD-DMC@cfhi-fcass.ca pour obtenir de l'information sur la série de webinaires Soins et soutien communautaires liés à la démence que vous pouvez diffuser sur votre site Web et vos réseaux sociaux.