

## Série de webinaires – 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 9 mars 2021

##### Résumé du webinaire du 9 mars 2021

**Ce webinaire a donné un aperçu de la série de discussions [Soins et soutien communautaires liés à la démence](#). Les participants y ont discuté de l'innovation [PCDATA](#), un algorithme d'évaluation et de traitement de la démence en soins de santé primaires.**

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. En voici deux exemples :

« En 2012, j'ai reçu un diagnostic de démence frontotemporale probable. Pour tout dire, l'expérience m'a traumatisée et m'a fâchée. J'ai parlé avec d'autres personnes atteintes de démence qui m'ont dit avoir eu, elles aussi, une expérience de diagnostic terrible, sans compassion et sans accès à du soutien immédiat. Il ne faut pas perdre de vue qu'une personne dans notre situation a des droits et encore beaucoup à apporter à la société. Elle doit donc pouvoir bénéficier de services sociaux et de soins personnels adaptés, responsables et flexibles. »

– Mary Beth Wighton

« Des solutions technologiques ont été conçues – et doivent être utilisées – pour faciliter le diagnostic rapide et efficace de la démence. Il faut tester ces innovations intégralement, puis les diffuser et les mettre à l'échelle pour que beaucoup plus de gens en profitent. »

– Mimi Lowi-Young

## Faits saillants de la discussion du 9 mars 2021

### Présentation 1 : PCDATA

- Fondé sur les lignes directrices de la Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (CCCDTD)
  - créées en 1999 puis mises à jour en 2001, en 2007, en 2012 et en 2019
- Éducation sur la démence en soins primaires
  - Les patients atteints de démence sont évalués et pris en charge par leur médecin de premier recours.
  - Tous les professionnels qui prennent soin de patients atteints de démence doivent acquérir des connaissances et des compétences de base.
  - Un programme d'éducation à plusieurs volets devrait être mis en œuvre pour favoriser l'adoption des recommandations de la CCCDTD.
  - L'éducation sur la démence et l'ajout de questionnaires de soins de la démence sont des approches clés pour améliorer la qualité des soins primaires prodigués aux patients atteints de la maladie.
- Projet PCDATA (*Primary Care – Dementia Assessment and Treatment Algorithm*)
  - Financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
  - Développer des outils de connaissances fondés sur les meilleures données probantes pour faciliter l'évaluation et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des autres types de démences par les prestataires de soins primaires
  - Diffuser ces outils de connaissances dans une variété de milieux de soins primaires en Ontario (Saskatchewan, en ligne)
- Élaboration d'outils en lien avec le projet PCDATA
  - Analyse documentaire pour cibler les principaux aspects de la prise en charge de la démence par les médecins de premier recours
  - Analyse documentaire des expériences de soins des patients et des proches aidants pour recenser les lacunes actuelles
  - Groupes de discussion (5) auprès de patients et de proches aidants pour comprendre le contexte régional
  - Essai pilote des outils auprès des prestataires de soins primaires
- Outils du projet PCDATA
  - Trois algorithmes créés pour soutenir les prestataires de soins primaires dans l'évaluation et la prise en charge de la démence
    - Évaluation (Module 1 – 45 minutes)
    - Prise en charge initiale de la démence (Module 2 – 30 minutes)
    - Évaluation et suivi en continu (Module 3)
  - Fiches de déroulement des visites pour appuyer l'évaluation des patients
  - Manuel papier, documents électroniques et site Web créés pour les outils
  - Incorporation d'outils existants dans l'évaluation (par exemple AD8, MoCA)
- Pour en savoir plus sur PCDATA, visitez sa [page Web](#).

## **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 cours comprend-il de l'information sur les soins de santé primaires, le diagnostic et le soutien chez une population diversifiée (différentes communautés culturelles ou linguistiques, personnes en situation de handicap, etc.)?**

R : À l'heure actuelle, l'information n'est disponible qu'en anglais. L'une de nos priorités est d'obtenir les ressources nécessaires pour traduire le cours en français. Nous voulons intégrer les grands principes du travail auprès de communautés diversifiées, de l'inclusion et de l'équité dans chaque module, et en créer de nouveaux consacrés à ces thèmes.

**Q : Qui peut suivre la formation en ligne sur PCDATA? Tous les prestataires de soins de santé ou uniquement les médecins?**

R : Les modules en ligne sont payants, mais ouverts à tous.

**Q : Avez-vous cherché à créer des partenariats en soins primaires pour diffuser cet outil?**

R : Nous nous sommes associés à des équipes de soins primaires en région rurale qui dirigent des cliniques de la mémoire. Ces équipes utilisent les fiches de déroulement de PCDATA, qui sont intégrées dans les DME. Nous cherchions à combler les besoins en éducation de portée générale avec peu de contacts. Certains intervenants des cliniques de la mémoire ont suivi les modules.

**Q : Les différents ordres des médecins provinciaux font-ils la promotion du cours?**

R : Le Collège des médecins de famille de l'Ontario a fait la promotion du projet initial. Nous travaillons avec lui et avec la Société Alzheimer du Canada dans l'évaluation des besoins qu'ils font auprès des médecins de famille. Nous cherchons sans cesse à créer des partenariats avec des organismes de soins primaires et des ordres professionnels.

**Q : Pouvez-vous nous en dire plus sur le rôle des gestionnaires de soins de la démence? Les familles canadiennes ont-elles accès à ce genre de professionnels?**

R : Le Québec mise sur quelques infirmières spécialisées en gestion des soins dans sa stratégie. Malheureusement, le modèle de gestion des soins n'a pas connu le même succès au Canada qu'aux États-Unis, par exemple. Les services en place tiennent parfois le rôle des gestionnaires. Certaines Sociétés Alzheimer travaillent directement avec les équipes de soins primaires et aident à la coordination des services. Dans certaines régions, les procédures sont orchestrées par des services de soins à domicile, mais elles ne sont pas uniformes d'un bout à l'autre du pays. Ce type de service n'est pas uniforme dans tout le pays.

**Q : Quel rôle ont joué les personnes atteintes de démence dans la formation?**

R : Le groupe consultatif comptait des membres atteints de démence, mais les patients ne participent pas directement à la formation. Ce serait bien d'apprendre des expériences d'une personne atteinte de démence et d'intégrer ces apprentissages au contenu de futurs modules. C'est un aspect que nous aimerions renforcer si des occasions se présentent.

**Q : Que faites-vous pour éviter que le contenu soit trop axé sur les interventions « médicales », pour y inclure les services communautaires et sociaux disponibles?**

R : Les traitements de la démence les plus efficaces viennent des gens et des services. Dans nos modules, la première étape après l'annonce du diagnostic est de faciliter l'accès au programme Premier lienMC et à d'autres soutiens et services qui pourraient venir en aide à la personne, en tenant compte de ses besoins et de sa situation. Par exemple, la personne pourrait bénéficier de programmes récréatifs, de services de soins à domicile ou de programmes d'activités. Nous avons dans l'idée d'ajouter à la formation des recommandations de services et de personnes-ressources propres à la région du participant.