

# Vivre avec la Démence à Londres en 2023



## Démence

*La démence est un état qui affecte le cerveau et peut provoquer un déclin des fonctions cognitives et de la capacité à effectuer les activités quotidiennes. La démence est différente d'une perte de mémoire. C'est la principale cause de décès au Royaume-Uni et elle devient de plus en plus fréquente, surtout parmi les jeunes.*

## Système de Soins Intégrés

*Un Système de Soins Intégrés (SSI) est un système qui rassemble des organisations de soins de santé et d'assistance dans une zone locale spécifique pour travailler plus étroitement ensemble. Les Systèmes de Soins Intégrés ont été établis en tant qu'entités légales en juillet 2022 et sont responsables de la planification des services de soins de santé et d'assistance dans leur zone.*

**Notre évaluation des services de démence pour les Systèmes de Soins Intégrés a révélé une expérience fragmentée et insatisfaisante pour les près de 73 000 personnes à Londres atteintes de démences et leurs aidants. Lorsque des îlots de bonnes pratiques ont été identifiés, ils étaient souvent débordés par la demande et par un manque d'offres dans les quartiers voisins. Les personnes atteintes de démence se sentent souvent « ignorées » et « méprisées ». En même temps, les aidants luttent contre l'impact émotionnel et physique de s'occuper d'une personne atteinte de démence et le fardeau administratif d'un système de soins de santé et d'assistance sociale sans coordination.**

## Expériences positives

Les personnes atteintes de démence, ainsi que leur famille et aidants, apprécient le travail acharné réalisé par des individus ou des équipes désireux de faire la différence. Les centres d'assistance et les associations caritatives aident à mettre en contact les pairs et à fournir un réseau d'aide pour résoudre les problèmes. Ces personnes apprécient de recevoir de l'aide chez eux et dans leur langue. Ces gens se sentent en sécurité lorsqu'ils en apprennent davantage sur la démence, leurs droits, et les options existantes pour l'aide aux personnes atteintes de démence.



Care City

## Défis

Même en ayant reçu un diagnostic de démence, plus des trois-quarts des personnes (77,4 %) n'étaient pas familiarisées avec les orientations nationales en matière de démence. Une intervention sur les stratégies pour faire face n'était pas proposée à neuf aidants sur 10 (93,8 %) une fois leur proche diagnostiqué.

Malgré la composition multiculturelle de Londres, nous n'avons pas trouvé une seule personne ayant reçu des informations dans une langue autre que l'anglais.

carecity.org

Beaucoup d'entre eux étaient concernés par le burn-out des aidants. Ils ressentent le besoin d'une thérapie pour aider les personnes atteintes de démence et leurs aidants à la transition pour faire face aux exigences de la maladie. Le parcours de la démence était souvent comparé de manière défavorable avec d'autres problèmes de santé. Les gens estiment que les médecins généralistes et les services sociaux sont considérés comme « injoignables » et « antipathiques ». Des problèmes systémiques ont également été identifiés, tels que l'absence d'une direction efficace au sein des établissements de soins de santé et d'assistance sociale, peu d'accords entre les fournisseurs de soins de santé et d'assistance pour partager des informations, et une formation du personnel inadéquate.

Il y a un besoin d'une meilleure coordination entre les services de soins de santé et d'assistance sociale pour les personnes atteintes de démence. Les participants à l'évaluation ont noté que les fournisseurs de soins de santé et d'assistance sociale étaient difficiles à contacter et travaillaient en vase clos, avec peu de protocoles d'échange de données ou une formation inadéquate, même chez le personnel spécialisé dans l'aide aux personnes atteintes de démence.

## Que veulent les gens ?

Malgré tous les problèmes auxquels sont confrontés les personnes atteintes de démence, ce qu'elles ont révélé vouloir était réaliste, pratique et réalisable. Les personnes atteintes de démence souhaitent vivre de manière aussi indépendante que possible dans leur propre maison. Elles aimeraient des bilans de santé annuels, un plan personnalisé avec des orientations dans leur langue, et quelqu'un qu'ils puissent appeler pour obtenir des conseils.

Nombre d'entre elles ont eu des difficultés à intégrer les informations qu'elles ont reçues au moment du diagnostic, et il est donc recommandé qu'un examen soit mené six mois après le diagnostic. Ceci serait alors suivi d'un examen annuel. Ces examens comprendraient :

- Une entrevue avec la famille ou les aidants,
- Une discussion sur toutes les préoccupations,
- Un examen médical,
- Des contrôles de la vue et de l'ouïe et
- La signalisation aux services d'aide locaux.

L'examineur devra être un professionnel ayant de l'expérience en matière de démence, et le résultat de l'examen sera un plan de soins qui pourra être partagé avec d'autres professionnels.

Ces personnes souhaitent également quelqu'un qui puisse les aider au niveau des tâches administratives, d'une participation à des recherches, des opportunités de thérapie, et de plus de formation.

## Conclusion

L'évaluation de l'offre par rapport à la démence à Londres menée par Care City met en lumière le besoin de meilleures coordination et communication entre les équipes de soins de santé et d'assistance sociale, de même qu'une formation et une sensibilisation plus complètes parmi les fournisseurs d'assistance.

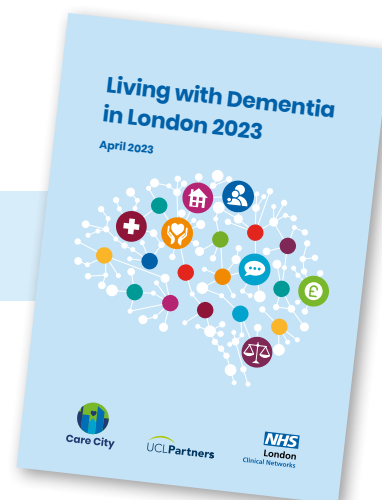
Le rapport met aussi l'accent sur l'importance d'une intervention et d'une aide précoces pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants, y compris des examens en personne, l'accès à des conseils et à la thérapie, et une assistance au niveau des problèmes financiers et légaux.

De plus, le rapport appelle à plus d'implication de la part des personnes atteintes de démence et de leurs aidants dans les démarches en matière de recherche et de défense de leurs intérêts. Dans l'ensemble, le rapport met en lumière le besoin d'une approche plus cohérente et plus compatissante des soins aux personnes atteintes de démence à Londres.

## Et après ?

Sur base du rapport le London Clinical Dementia Network va tester un cadre de travail afin d'introduire des contrôles et examens annuels. Les résultats seront publiés et partagés en 2023.

Lisez le rapport complet **ICI**.



Care City Innovation C.I.C. • **E** [theteam@carecity.org](mailto:theteam@carecity.org)

**T** [@CareCityUK](https://twitter.com/CareCityUK) • **F** [facebook.com/carecity.london](https://facebook.com/carecity.london) • **I** [www.linkedin.com/company/carecity.london](https://www.linkedin.com/company/carecity.london)

**carecity.org**