

Table ronde sur la planification future concernant les
personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences
connexes (MADC)

CADRE DE PLANIFICATION

de MADC

1^{re} édition

Septembre 2006

Adresse jusqu'au 31 mars 2007

Alzheimer Strategy Transition Project
1200, rue Bay, bureau 202
Toronto (Ontario) M5G 2A5
Téléphone : 416 967-5900, poste 225
Courriel : astpp@alzheimeront.org

Également disponible sur le site du Alzheimer Knowledge Exchange
www.akeontario.org

TABLE DES MATIÈRES

I	SOMMAIRE	5
II	ÉLABORATION DU CADRE DE PLANIFICATION	7
	Vivre avec MADC.....	7
	Groupe de réflexion organisé en avril 2004.....	7
	Table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de MADC	7
	Processus d'élaboration du cadre de planification	8
III	APERÇU SCHÉMATIQUE DU CADRE DE PLANIFICATION	10
IV	DESCRIPTION DÉTAILLÉE DU CADRE DE PLANIFICATION.....	11
	VISION DE L'AVENIR	11
	PRINCIPES DIRECTEURS	11
	<i>Approche de soins basée sur le relationnel</i>	<i>11</i>
	<i>Principe éthique du « zéro douleur »</i>	<i>12</i>
	<i>Droits citoyens.....</i>	<i>12</i>
	<i>Respect de la diversité et de l'inclusivité</i>	<i>13</i>
	<i>Équité en matière d'admissibilité et d'accessibilité</i>	<i>14</i>
	<i>Responsabilité</i>	<i>15</i>
	ÉVOLUTION DE MADC.....	15
	PRINCIPES CLÉS EN MATIÈRE DE PLANIFICATION.....	17
	<i>Une société informée</i>	<i>18</i>
	<i>Cadres positifs et habilitants</i>	<i>19</i>
	<i>Connectivité entre les personnes, la société et le système</i>	<i>21</i>
	MÉCANISMES HABILITANTS	23
	<i>Politiques et soutien gouvernementaux incluant une allocation adaptée des ressources.....</i>	<i>23</i>
	<i>Processus législatifs et mandat juridique.....</i>	<i>23</i>
	<i>Implication des personnes concernées par MADC et des collectivités au sens large dans la planification</i>	<i>23</i>
	<i>Partenariats communautaires permettant de développer une conscience collective.....</i>	<i>24</i>
	<i>Planification, prestation et évaluation des services axées sur la performance..</i>	<i>24</i>
	RÉSULTAT	24
	CONCLUSION	25
V	ANNEXES.....	27
	Annexe A : MADC – L'ampleur du défi.....	28
	Annexe B : Mandat de la table ronde	30
	Annexe C : Liste des membres et des autres participants à la table ronde	34

I SOMMAIRE

Les conséquences sociétales du nombre croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes (MADC) ne sont pas surestimées. L'augmentation du nombre de cas de démence en Ontario d'ici à 2010 par rapport aux niveaux actuels est estimée à près de 40 %. Il est essentiel de bien comprendre les besoins des personnes atteintes de MADC et ceux de leur famille pour prendre les mesures adaptées leur permettant de conserver une bonne qualité de vie. Lorsque la Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer a pris fin en 2004, à l'issue d'une période de cinq ans, une table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes a été organisée pour élaborer un cadre de planification intégré et général permettant de tenir compte des répercussions de MADC sur les programmes gouvernementaux, les collectivités et la province dans son ensemble. Selon les conclusions de la table ronde, il est recommandé au gouvernement provincial de suivre le présent cadre pour planifier toutes les activités concernant les Ontariennes et les Ontariens atteints de MADC et leurs partenaires de soins.

Le cadre de planification inclut :

- **Une vision pour l'Ontario** où toutes les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins peuvent continuer à mener une vie satisfaisante tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire.
- **Une série de principes directeurs** soulignant :
 - une approche basée sur le relationnel;
 - le principe éthique du « zéro douleur »;
 - les droits citoyens, parmi lesquels l'autonomie et l'autodétermination, l'interdépendance, l'engagement actif dans la vie, et le respect et la dignité;
 - le respect de la diversité et de l'inclusivité;
 - l'équité en matière d'admissibilité et d'accessibilité; et
 - la responsabilité.
- **Trois principes clés en matière de planification :**
 - la promotion d'une société informée;
 - la création de cadres positifs et habilitants; et
 - l'assurance d'une connectivité soutenue entre les personnes, la société et le système.
- **Cinq mécanismes habilitants :**
 - politiques et soutien gouvernementaux incluant une allocation adaptée des ressources;
 - processus législatifs et mandat juridique;
 - implication des personnes concernées par MADC et des collectivités au sens large dans la planification;
 - partenariats communautaires permettant de développer une conscience collective; et
 - planification, prestation et évaluation des services axées sur la performance.

L'ensemble des mécanismes ci-dessus sont nécessaires pour atteindre l'objectif souhaité pour l'Ontario et réaliser ainsi la vision d'une société où toutes les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins peuvent continuer à mener une vie satisfaisante

tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire.

Même si ce cadre de planification a été spécifiquement conçu à l'intention des personnes atteintes de MADC, il peut également s'appliquer aux programmes provinciaux établis pour d'autres affections. Une fois mis en œuvre, il aura des effets bénéfiques et multiplicateurs sur tous les troubles présentant une évolution chronique et complexe.

II ÉLABORATION DU CADRE DE PLANIFICATION

Vivre avec MADC

Les conséquences sociétales du nombre croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes ne sont pas surestimées. L'augmentation du nombre de cas de démence en Ontario d'ici à 2010 par rapport aux niveaux actuels est estimée à près de 40 % (voir l'annexe A pour plus d'informations sur l'ampleur de MADC au Canada et en Ontario). Il est essentiel de bien comprendre les besoins des personnes atteintes de démence et ceux de leur famille pour prendre les mesures adaptées permettant à la fois aux malades et aux personnes qui les soutiennent de conserver une bonne qualité de vie. Grâce à la planification, chaque collectivité de l'Ontario pourra satisfaire à ces besoins de façon proactive en organisant les ressources, les approches et les soutiens nécessaires pour permettre aux personnes atteintes de MADC et à leur famille de continuer à mener une vie satisfaisante et digne.

Groupe de réflexion organisé en avril 2004

Lorsque la Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences connexes a pris fin en 2004, le Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario a organisé un groupe de réflexion sur la planification concernant les personnes atteintes de MADC, qui a permis aux personnes âgées, partenaires de soins, chercheurs et fournisseurs de services de se réunir pour savoir comment tenir compte au mieux de l'impact de MADC. Un grand nombre d'intervenants ont ainsi eu l'occasion de faire part de leurs suggestions sur le sujet. Les participants au groupe de réflexion ont défini un cadre de planification dont ils ont souligné les avantages attendus, parmi lesquels la possibilité de traiter les questions relatives à MADC dans le contexte d'un vieillissement en santé, d'adopter une approche globale et intersectorielle, de proposer un réseau intégré et global de soutien communautaire, d'aborder les questions de sûreté et de sécurité, et de garantir des politiques non discriminatoires à l'égard des personnes atteintes de MADC.

Table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de MADC

Le projet ASTP (Alzheimer Strategy Transition Project) a été lancé en septembre 2004 pour renforcer les initiatives stratégiques relatives à la maladie d'Alzheimer. L'organisation de la table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes fait ainsi partie des activités du projet ASTP.

La table ronde avait pour objectif de concevoir un cadre intégré de planification future permettant de tenir compte des répercussions de MADC sur la communauté ontarienne, et notamment des besoins des malades et de ceux de leur famille en favorisant les approches coopératives et les initiatives impliquant plusieurs ministères (comme le logement, les transports, l'éducation, mais aussi la santé et les services sociaux). Ce cadre doit également permettre d'identifier les secteurs concernés et les liens qui les unissent, pour soutenir tous les secteurs de service en matière de planification des réponses aux besoins croissants des personnes atteintes de MADC et de leurs partenaires de soins dans le contexte d'un vieillissement en santé. Une approche de planification globale et coordonnée permettra de minimiser les redondances, d'améliorer l'efficacité, de générer des effets multiplicateurs, et par conséquent de réduire les coûts (voir l'annexe B pour plus d'informations sur le mandat de la table ronde).

La composition de la table ronde reflète la diversité régionale et culturelle de l'Ontario ainsi que les différents secteurs concernés. Les membres des deux autres composantes du projet ASTP, le Provincial Alzheimer Group et l'Alzheimer Knowledge Exchange, en font également partie. Les participants à la table ronde incluent :

- les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins;
- les fournisseurs de services;
- les décideurs et les planificateurs;
- les universitaires et les chercheurs; et
- les groupes de citoyens.

Consultez l'annexe C pour obtenir la liste exhaustive des membres et des autres participants à la table ronde.

Processus d'élaboration du cadre de planification

La table ronde a entrepris de nombreuses démarches tout au long du processus d'élaboration du cadre de planification, avec pour point de départ les travaux menés par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer et par le groupe de réflexion. Les participants ont cerné les enjeux prioritaires des personnes atteintes de MADC et de leurs fournisseurs de services. Les moyens mis en œuvre dans le cadre des autres politiques de planification ont permis d'obtenir une vue d'ensemble des possibilités envisageables. Les représentants des secteurs gouvernementaux et communautaires concernés ont été invités à mettre leurs compétences au service de la table ronde pour lui permettre d'évaluer les influences intersectorielles potentielles en matière de politiques menées, avec pour objectif la mise en place d'un outil de planification visant à fournir des informations sur la formulation des politiques gouvernementales, la planification communautaire et le développement de services.

Un groupe de travail constitué de participants à la table ronde, de membres de droit, de membres du personnel du projet ASTP et d'autres intervenants externes a été chargé d'élaborer l'ébauche d'un cadre de planification (voir l'annexe C pour obtenir la liste exhaustive des participants à la table ronde). Une approche permettant d'aborder les problèmes touchant les personnes atteintes de MADC a pu être définie dans le cadre empirique de l'évolution de la maladie tout au long de la vie des malades. Un large éventail de travaux sur la planification a également été référencé, parmi lesquels :

- *Strategic Directions in Healthy Aging and Continuing Care in Alberta – ADRD*, texte rédigé par l'Alberta ADRD Working Task Group (2002).
- *Cadre de planification relatif au vieillissement de la population canadienne*, texte préparé par un comité de fonctionnaires établi dans le cadre d'une initiative fédérale-provinciale-territoriale réunissant les ministres responsables des personnes âgées (2005).
- *Analyse comparative entre les sexes : Guide d'élaboration des politiques*, préparé par Condition féminine Canada (1996).
- *Aînés en marge : Les aînés des minorités ethnoculturelles*, texte élaboré par le Conseil consultatif national sur le troisième âge (2005).
- *Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping, A Literature Review*, texte élaboré par le Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo (2004).
- *In Their Own Voices: Guiding Principles and Strategies for Change Identified by and for Caregivers in Ontario*, texte rédigé par Bryan Smale et Sherry L. Dupuis

du Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo (2004).

- « Beyond 'Person-Centred Care': A New Vision for Gerontological Nursing », article rédigé par M.R. Nolan et al. et publié dans *l'International Journal of Older People Nursing* en association avec le *Journal of Clinical Nursing*, 13 (3a): 45-53 (2004).

Le cadre de planification, qui se base sur les travaux de recherche et les expériences menées par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer, inclut :

- une vision de l'Ontario impliquant les personnes atteintes de MADC;
- une série de principes directeurs;
- trois principes clés en matière de planification; et
- cinq mécanismes habilitants.

Des trousseaux d'information spécifiques à chaque secteur seront également fournies pour aider les planificateurs, les organismes, les collectivités et les individus à mettre en œuvre les valeurs et les concepts inhérents au cadre de planification. Les trousseaux en seront le pendant concret et permettront de déterminer les mesures spécifiques qui devront être prises pour mettre en pratique ses composantes.

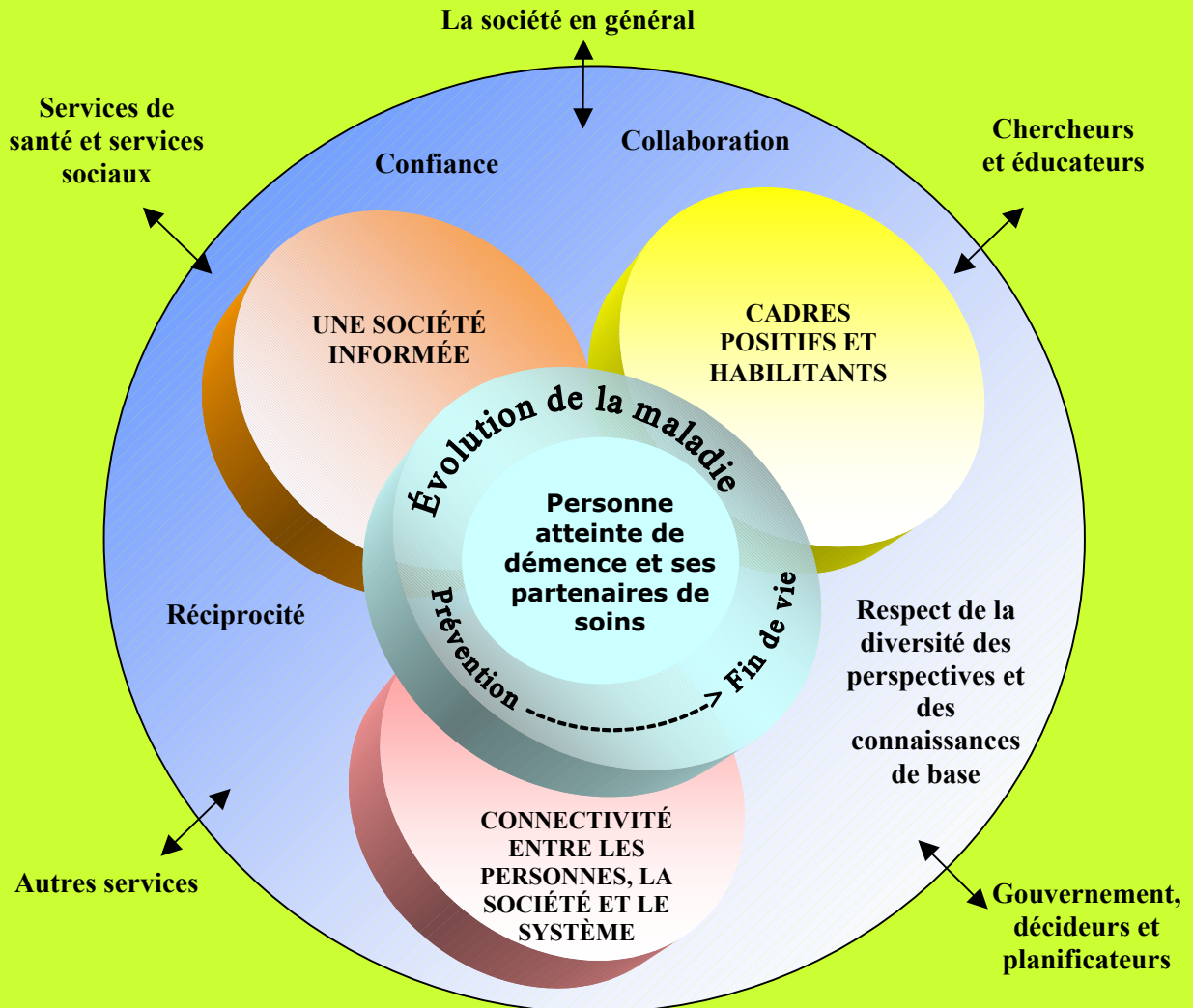
III APERÇU SCHÉMATIQUE DU CADRE DE PLANIFICATION

Vision de l'avenir

Une société ontarienne où toutes les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins peuvent continuer à mener une vie satisfaisante tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire.

Principes directeurs

- Une approche basée sur le relationnel
- Le respect de la diversité et de l'inclusivité
- Le principe éthique du « zéro douleur »
- L'équité en matière d'admissibilité et d'accessibilité
- Les droits citoyens
- La responsabilité



Mécanismes habilitants

- Politiques et soutien gouvernementaux incluant une allocation adaptée des ressources
- Partenariats communautaires permettant de développer une conscience collective
- Processus législatifs et mandat juridique
- Planification, prestation et évaluation des services axés sur la performance
- Implication des personnes concernées par MADC et des collectivités au sens large dans la planification

Résultat

Une société ontarienne où toutes les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins peuvent continuer à mener une vie satisfaisante tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire.

IV DESCRIPTION DÉTAILLÉE DU CADRE DE PLANIFICATION

VISION DE L'AVENIR

Vision de l'avenir

Une société ontarienne où toutes les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins peuvent continuer à mener une vie satisfaisante tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire.

Le cadre de planification doit permettre de réaliser la vision d'une société ontarienne où les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins (famille et/ou amis) peuvent, grâce au soutien profond, tangible et intégré de la collectivité, continuer à mener une vie satisfaisante quels que soient le stade et les effets de la maladie.

PRINCIPES DIRECTEURS

Comme indiqué dans le tableau ci-dessous, les principes directeurs recommandés intègrent les valeurs à la base du projet de planification concernant les personnes atteintes de MADC en Ontario.

Principes directeurs

- Une approche basée sur le relationnel
- Le respect de la diversité et de l'inclusivité
- Le principe éthique du « zéro douleur »
- L'équité en matière d'admissibilité et d'accessibilité
- Les droits citoyens
- L'obligation de rendre des comptes

Approche de soins basée sur le relationnel

Le bien-être d'une personne atteinte de MADC est certes primordial, mais une approche basée exclusivement sur les soins au malade ne permet pas vraiment de prendre en compte les interdépendances qui sous-tendent les relations entre la personne malade et toutes celles qui participent aux soins. Par ailleurs, l'expérience de la maladie touche également la famille, la collectivité et la société dans son ensemble, mais cet état de fait est totalement ignoré dans le cas d'une prise en charge basée exclusivement sur la personne malade ou le partenaire de soins principal. De plus, lorsque la personne malade est placée au centre de toute nouvelle planification, les problèmes systémiques (comme par exemple les barrières sociales et environnementales en matière d'autonomie) sont fréquents et sous-estimés, voire négligés, au profit d'interventions visant l'individu.

L'approche de soins basée sur le relationnel permet de prendre en compte les rapports entre tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des cas de démence. Trois parties au moins sont concernées, dont la dynamique et les interactions déterminent la qualité des soins :

- la personne atteinte de MADC;
- les systèmes d'aide informelle (p. ex., les aidants familiaux); et
- les systèmes d'aide formelle (p. ex., les fournisseurs de soins rémunérés).

Une telle approche favorise le développement de relations positives entre les personnes atteintes de MADC, leurs partenaires familiaux de soins et les systèmes d'aide formelle. La prise en compte et la valorisation de la somme des connaissances proposées par les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des cas de démence permet de proposer le plus large éventail possible d'informations et de compétences sur le sujet. La multidisciplinarité en matière de contribution aux soins (administration du traitement, prise en charge médicale, soutien et aide aux personnes atteintes de MADC), ainsi que la nécessité de relations fortes entre les différents intervenants dans le processus d'interactivité, deviennent ainsi des faits reconnus.

La sécurité, la continuité, l'appartenance, l'utilité, le contentement et la signification sont autant de sentiments essentiels à l'élaboration de relations fortes entre tous les acteurs impliqués dans le soutien et les soins aux malades – en d'autres termes, la réussite de cette approche est conditionnée par un cadre positif et habilitant.

Dans le cadre d'une approche de soins basée sur le relationnel, la planification doit donner aux acteurs du système (la personne atteinte de MADC, les aidants familiaux et tous les autres fournisseurs de services) le droit, la capacité et l'opportunité d'entretenir des rapports respectueux et mutuels de collaboration et de coopération.

Principe éthique du « zéro douleur »

Étant donné le nombre croissant d'Ontariennes et d'Ontariens atteints de MADC, les différents préjudices entraînant des souffrances inutiles qu'ils peuvent être amenés à subir – parmi lesquels la négligence, une contention excessive, un mauvais usage de médicaments et le paternalisme/maternalisme (surprotection) – requièrent une attention toute particulière. La société doit prendre conscience de ces préjudices potentiels et de la grande vulnérabilité des personnes atteintes de MADC. Par ailleurs, l'application du principe éthique du « zéro douleur » semble indispensable à tous les niveaux de la société pour parvenir à créer un cadre permettant aux personnes atteintes de MADC de vivre dignement et en sécurité.

Droits citoyens

Le cadre de planification respecte un certain nombre de droits individuels et communautaires, parmi lesquels :

- ***L'autonomie et l'autodétermination***

Tout individu a le droit de vivre comme il le souhaite et de manière aussi indépendante que possible. Cette définition inclut les droits des communautés habituellement rejetées par la société – homosexuelles, lesbiennes, bisexuelles et transgenres notamment. Elle nécessite une collaboration étroite dans le cadre du processus de décision (p. ex., échanges actifs d'idées et de points de vue, partage des pouvoirs) entre les personnes atteintes de MADC, leurs partenaires de soins et les professionnels de la santé. Les malades – ou le cas échéant leur mandataire désigné – ont le droit, tant que l'évolution de la maladie le permet, de prendre des décisions relatives à leur prise en charge médicale et cohérentes

avec les valeurs et les attentes culturelles qui leur sont propres. Il est tout aussi essentiel de respecter les préférences et les décisions réfléchies des personnes atteintes de démence que de les protéger contre les effets douloureux de la maladie. Dans le cadre de l'approche de soins basée sur le relationnel, il semble donc tout à fait normal d'impliquer les membres de la famille, les professionnels de la santé et tout le personnel concerné, à quelque niveau que ce soit, dans la prise de décision et la planification de politiques de soins qui s'attachent à respecter les souhaits du malade. Par ailleurs, le maintien de l'autonomie et de l'autodétermination nécessite un accès à toutes les informations permettant de faire des choix éclairés.

- ***L'interdépendance***

Étroitement liée à l'approche de soins basée sur le relationnel, l'interdépendance se concentre sur les individus en tant que membres d'une collectivité qui dépendent les uns des autres, et sur les relations de soutien mutuel et engagé. On dit souvent que la profondeur et la qualité des relations humaines déterminent la force et la qualité de vie d'une société, et que l'établissement de relations solides est un élément clé permettant de créer une société meilleure. Toute planification doit s'articuler autour du principe de reconnaissance des interconnexions entre les individus, la société et les fournisseurs de services.

- ***L'engagement actif dans la vie***

Tout individu atteint de MADC a le droit et le potentiel de continuer à vivre pleinement sa vie, quel que soit le stade de la maladie. Pour créer un cadre permettant d'honorer cet engagement, il est nécessaire de comprendre la personne malade, de l'aider à réaliser ses espoirs, ses objectifs et ses aspirations, et de l'accompagner dans son évolution et son développement. Ce processus requiert une connaissance des ressources disponibles, notamment les interactions et les activités de soutien destinées à apporter la plus grande indépendance et autodétermination possibles aux personnes atteintes de MADC. Il implique également d'identifier et de désamorcer les éléments déclencheurs d'anxiété, et nécessite un suivi de tous les malades visant à garantir leur participation active et leur implication continue au sein de la collectivité.

- ***Le respect et la dignité***

Toutes les approches relatives aux soins et aux relations qu'ils impliquent doivent nécessairement reconnaître la valeur inhérente de tous les individus dans notre société, y compris les personnes atteintes de MADC, qui méritent donc tous d'être traités avec respect et considération. Les fournisseurs de soins ont pour tâche de développer leurs compétences et leurs capacités en matière de communication et de soutien aux personnes atteintes de MADC, dans le respect absolu des droits des malades. Le respect de la dignité humaine exige la disparition des pratiques humiliantes et des stigmates associés à la démence, entraînant des souffrances inutiles pour les malades et leurs familles.

Respect de la diversité et de l'inclusivité

La diversité existe à plusieurs niveaux et dans différents environnements :

- La diversité ethnoculturelle en milieu urbain implique généralement une variété d'approches en matière de détection et de prise en charge des cas de MADC. L'information et l'éducation doivent être véhiculées par des processus diversifiés et culturellement adaptés permettant de faciliter la promotion de la santé ainsi que la détection, le soutien, le traitement et la prise en charge des cas de MADC tout au long de l'évolution de la maladie.

- Les traditions particulières et les normes communautaires spécifiques aux Premières nations et à certaines communautés francophones de l'Ontario influencent leur dispositif de soins impliquant la famille, la collectivité et les institutions compétentes.
- Les disparités entre populations rurales et urbaines exigent une diversité en matière d'allocation et de mobilisation des ressources, et des moyens en facilitant l'accès.
- Pour les populations marginalisées, comme les sans-abri et les mal-logés, MADC représente une source supplémentaire de défis à relever.
- MADC a tendance à exacerber les différences entre les sexes, puisque hommes et femmes expriment des préférences et des besoins différents en matière de soutien. Par ailleurs, les disparités d'espérance de vie entre hommes et femmes ont des répercussions sur la disponibilité du conjoint/du compagnon chez les personnes du troisième âge.
- Les progrès constants en termes de mariage et de reconnaissance légale des unions de conjoints de même sexe au Canada exigent des changements structurels permettant de répondre aux besoins de ces couples en matière de prise en charge au sein de la collectivité et dans les établissements de soins de longue durée.
- MADC touche principalement des adultes âgés, mais certaines variantes peuvent commencer à se manifester chez une population plus jeune qui présente des besoins inhabituels. En outre, les personnes atteintes du syndrome de Down – qui courent un risque supérieur à la normale de contracter la maladie d'Alzheimer – et leurs partenaires de soins généralement plus âgés ont également des besoins spécifiques pouvant nécessiter d'autres approches.

Il est nécessaire de reconnaître la diversité dans toutes ses dimensions et d'appréhender chaque décision en matière de politique et de planification avec la plus grande délicatesse, afin d'éviter toute mesure radicale pouvant entraîner une marginalisation involontaire. Pour ce faire, la société doit évoluer à tous les niveaux vers une plus grande prise de conscience et une meilleure éducation, impliquant les planificateurs, les fournisseurs de services et le public, et prendre les mesures nécessaires pour proposer un cadre de soutien adapté à chaque individu. L'approche inclusive de soins permet de prendre en considération et de répondre aux besoins de chaque membre de la société. Elle évite les injustices du système et les barrières qui en résultent en matière de prise en charge des spécificités individuelles.

Équité en matière d'admissibilité et d'accessibilité

Les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins ont besoin de l'appui des services de santé et des services sociaux tout au long de l'évolution de la maladie. L'Ontario est une province vaste sur le plan géographique et dont les habitants reflètent une mosaïque culturelle complexe et variée, autant de facteurs qui peuvent influencer sur l'accès aux ressources. Les soutiens, les ressources et les services doivent être :

- déterminés selon les besoins, les préférences et les facteurs de sécurité réels et évolutifs des personnes atteintes de MADC et de leurs familles, tels qu'exposés par les indicateurs individuels; et
- définis dans le cadre d'une collaboration et d'un partenariat solide entre les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires familiaux de soins.

L'admissibilité et l'accessibilité de chacun en termes de soutiens et de ressources doivent également être régies par un principe d'équité permettant d'éviter toute influence négative due à la diversité. La garantie de cadres apportant les soutiens nécessaires à

chaque personne atteinte de MADC implique la mise en place de programmes et de services accessibles et disponibles à tous, mais aussi assez souples pour satisfaire les besoins évolutifs des malades et de leurs familles.

Responsabilité

L'objectif général de la planification de MADC est d'optimiser la qualité de vie des personnes atteintes de MADC et de leurs partenaires de soins.

Il implique :

- une responsabilité collective des habitants de l'Ontario, nécessitant l'usage d'indicateurs de performance cohérents avec les principes et les valeurs régissant le cadre de planification et sa vision de l'avenir;
- une responsabilité gouvernementale en matière d'utilisation judicieuse de l'argent public et de mise en place des ressources et des soutiens appropriés à l'intention des professionnels de la santé, des autres fournisseurs de services et des partenaires de soins;
- une responsabilité des professionnels de la santé, des autres fournisseurs de services et de la collectivité dans son ensemble permettant d'optimiser l'utilisation de leurs compétences et de leurs ressources dans l'intérêt des personnes atteintes de MADC et de leurs partenaires de soins; et
- une responsabilité et une collaboration maximale des malades et de leurs familles avec les fournisseurs de services et la collectivité en matière d'activités de planification.

Plus précisément, ces responsabilités impliquent :

- la preuve de l'adhésion de chacun aux principes régissant le cadre de planification;
- la clarification des relations entre les différents fournisseurs de services impliqués dans le processus de soins et des responsabilités de chacun;
- l'établissement de partenariats solides impliquant tous les partenaires de soins dans le cadre d'une collaboration plus efficace;
- un alignement entre les ressources et les compétences d'une part, et les résultats attendus d'autre part;
- la définition d'objectifs de performance et d'un suivi des résultats; et
- des initiatives particulières de soins dans les secteurs où les positions traditionnelles relatives à l'obligation de résultats ne sont pas toujours claires.

Pour résumer, il convient de démontrer l'influence positive des stratégies et des initiatives spécifiques sur la vie des personnes atteintes de démence et de leurs partenaires de soins.

ÉVOLUTION DE MADC

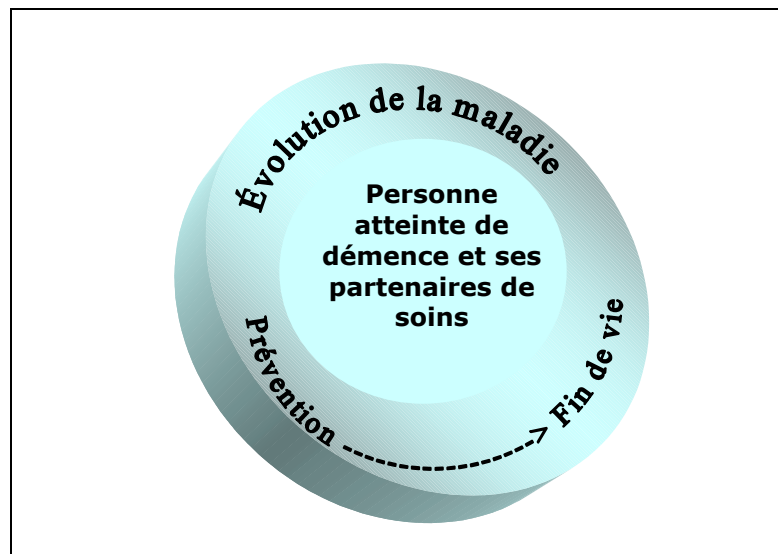
L'évolution de MADC au fil du temps est généralement décrite de façon simpliste par une série de phases (initiale, intermédiaire et avancée) qui reflète l'aggravation de la maladie. En réalité, nombreux sont les facteurs qui influent sur les manifestations de MADC, parmi lesquels :

- L'état de santé général et le tempérament de la personne malade.

- Certains choix de modes de vie, permettant par exemple dans certaines situations de réduire les risques d'accidents vasculaires cérébraux, qui selon les données actuelles de la science seraient à l'origine d'une proportion de cas de démence supérieure aux estimations antérieures.
- Les interactions entre la personne malade et son environnement.

Ces facteurs ont une influence à différentes phases de la maladie :

- Pendant la phase précédant le diagnostic, ils contribuent à définir des activités de prévention visant à changer les modes de vie qui présentent des facteurs de risque évitables de la démence, comme la démence vasculaire, et à identifier les symptômes précoces caractéristiques de la démence (déficiência cognitive légère).
- Pendant les phases initiales, ils permettent d'appréhender les symptômes de la démence dès l'apparition des premières manifestations et d'aider la personne malade et ses partenaires de soins à continuer de s'engager activement dans la vie communautaire.
- Pendant les phases intermédiaires, ils déterminent l'apparition de nouveaux besoins de services à mesure que la maladie progresse et permettent d'aider la personne malade, dont la fonction cognitive se détériore, et ses partenaires de soins informels à continuer de s'engager sur les plans personnel et communautaire quand bien même les soins se font plus contraignants.
- Pendant les phases avancées, ils ont une influence sur l'aggravation de la maladie et ses manifestations : à ce stade, les soins palliatifs prennent une importance capitale. Régis par des considérations multiples, notamment cliniques et éthiques, les soins palliatifs et les soins en phase terminale peuvent être prodigués soit dans le cadre communautaire soit dans des établissements de soins appropriés.



L'influence des facteurs ci-dessus varie d'une personne à l'autre, interdisant toute généralisation hâtive quant à l'évolution et aux différentes phases de MADC. Cependant, si chaque expérience individuelle reste unique, il existe un certain nombre de similitudes correspondant à différents moments clés de l'évolution de la maladie. L'objectif est de donner à chaque personne atteinte de MADC, quelle que soit la phase où elle se trouve,

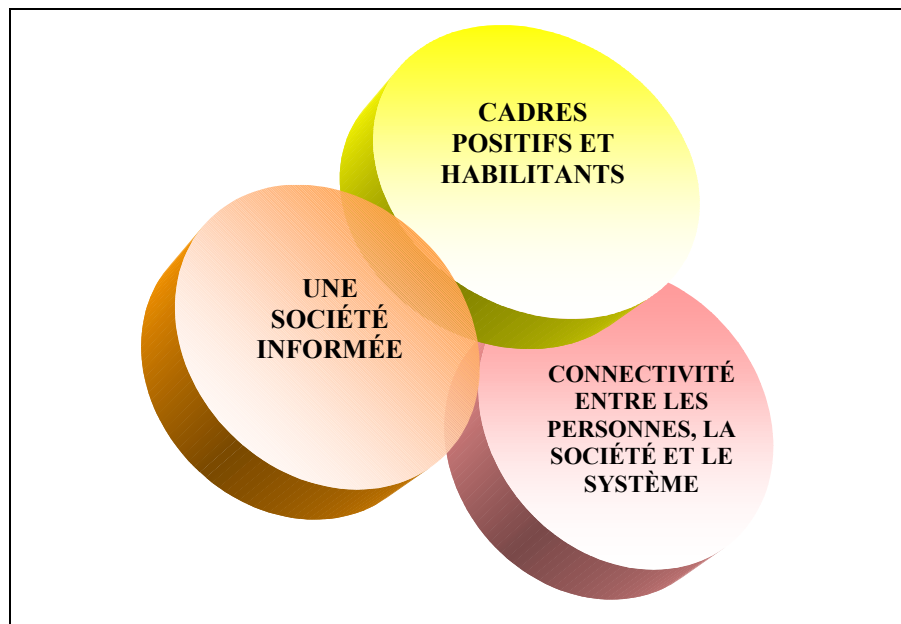
la possibilité de « continuer à mener une vie satisfaisante tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire ».

Trois principes clés, dont l'objectif est de garantir la souplesse du système de soins tout au long de l'évolution de la maladie, sont recommandés en matière de planification des politiques et des services de soins : *une société informée, des cadres positifs et habilitants* et *une connectivité entre les personnes, la société et le système*. Appliqués à tous les niveaux de la société, ces principes contribueront à définir les interventions systémiques nécessaires pendant toute l'évolution de la maladie, depuis la prévention et le diagnostic précoce jusqu'aux soins en phases avancée et terminale, et au soutien des partenaires de soins après le décès de la personne malade.

PRINCIPES CLÉS EN MATIÈRE DE PLANIFICATION

Les trois principes clés se fondent sur les principes directeurs régissant le cadre de planification. Ils tiennent compte des expériences de vie qui ont une influence importante sur le bien-être des personnes essayant de vivre avec la maladie et de leurs partenaires de soins. Ces principes sont interdépendants et s'appliquent aux niveaux des individus, de la collectivité et du système. Ils sont utilisés en matière de planification dans le but de promouvoir et de garantir :

- une société informée;
- des cadres positifs et habilitants; et
- une connectivité entre les personnes, la société et le système.



Chacun de ces principes clés permet de remplir un certain nombre de conditions indispensables à la réalisation de la vision décrite plus haut.

Principes clés en matière de planification

UNE SOCIÉTÉ INFORMÉE	CADRES POSITIFS ET HABILITANTS	CONNECTIVITÉ ENTRE LES PERSONNES, LA SOCIÉTÉ ET LE SYSTÈME
<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation des malades et du public • Formation des fournisseurs de services • Sensibilisation de la collectivité au sens large • Découverte et transmission du savoir – Recours aux pratiques exemplaires à tous les niveaux 	<ul style="list-style-type: none"> • Fonctionnalité du cadre de vie • Soutien de la société • Sûreté et sécurité • Souplesse, fluidité et pertinence de l'accès aux services et aux mécanismes de soutien tout au long de la séquence de soins • Approches de soins autonomes et structurés – Sécurité du revenu et soutien de tous les partenaires de soins • Équité des approches en milieu rural et urbain – Autres questions relatives à la diversité 	<ul style="list-style-type: none"> • Continuité de l'engagement et de la participation communautaires • Contribution des consommateurs en matière de planification, de prestation et d'évaluation des services • Collaboration et partenariats entre les fournisseurs de services • Liens entre les systèmes d'aide formelle et informelle

Une société informée

L'élimination des stigmates associés à la démence et la garantie de soins de qualité passe essentiellement par une société informée. Chaque citoyen a le droit d'être informé sur sa santé personnelle et les maladies pouvant toucher les autres membres de la collectivité, ce qui suppose un accès aisé aux sources effectives de sensibilisation médicale. Dans le contexte de la démence, la définition d'une société informée implique que tous les citoyens connaissent et comprennent de façon concrète le fonctionnement de MADC. Seule une sensibilisation efficace des individus, du système éducatif, du système de services et de la collectivité dans son ensemble permettra de garantir une société informée dans le domaine de MADC.

- ***Sensibilisation des malades et du public : réduction des risques et minimisation des stigmates et de l'isolement***

La sensibilisation du public se base avant tout sur les droits de chaque individu et ses possibilités d'accès à l'information et à la connaissance, notamment en matière de facteurs de risque, de choix de mode de vie permettant de diminuer le risque de MADC, de reconnaissance des symptômes précoces, et d'options de vie pour les personnes malades. Elle suppose la transmission d'informations sur MADC, sur les services et les ressources pouvant contribuer à répondre aux questions soulevées par la maladie, mais aussi sur les ressources qui ne sont pas disponibles. Plus les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins auront accès aux informations sur la démence, plus elles seront à même de faire face à la maladie et de planifier leur avenir. Le processus de sensibilisation, la prise de conscience, puis l'acceptation par le public et les décideurs de la réalité de MADC, contribueront par ailleurs à minimiser l'isolement souvent vécu par les personnes atteintes de démence.

- **Formation des fournisseurs de services**

Tous les intervenants impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de démence et de leurs familles ont besoin de formation et de connaissances spécialisées dans le domaine. Sont concernés les médecins, les professionnels de la santé et autres personnels non réglementés des services communautaires, les personnels d'établissements de soins actifs et d'établissements de soins de longue durée, mais aussi certains services auxiliaires comme la police, le personnel paramédical, les services d'incendie et les autres services d'intervention d'urgence. Une très bonne connaissance de l'évolution, de la complexité et des différents types de démence, ainsi que des approches de soins attentionnés, est essentielle pour dispenser des soins appropriés et de bonne qualité. Chacun des partenaires officiels de soins cités ci-dessus doit pouvoir profiter de ces opportunités d'éducation et de formation, et les intégrer dans ses pratiques quotidiennes. Des possibilités de perfectionnement professionnel continu sont également requises.

- **Sensibilisation de la collectivité au sens large**

La vie de tous les jours des personnes atteintes de MADC ne se résumant pas à la prestation du traitement clinique et des services de soins exigés par leur état de santé, il convient de mettre en œuvre une politique de sensibilisation et d'information sur MADC, non seulement dans le domaine des services sociaux et de santé, mais aussi dans tous les secteurs de la société, dont entre autres les écoles, les établissements financiers, les services juridiques, les transports en commun, le commerce de détail et les autres secteurs de services. Ainsi, les employeurs doivent être sensibilisés aux obligations de ceux ou celles parmi leurs employés qui seraient amenés à quitter temporairement leur lieu de travail pour prodiguer des soins.

- **Découverte et transmission du savoir – Recours aux pratiques exemplaires à tous les niveaux**

L'acquisition des connaissances relatives à chaque aspect de MADC représente un défi permanent. Même si certains progrès commencent à être réalisés, la somme des informations disponibles sur les causes, la prise en charge et le traitement de MADC reste modeste. Il convient donc de continuer à soutenir la recherche et de favoriser le recours aux pratiques exemplaires à tous les niveaux. Ainsi, un engagement en faveur de la transmission du savoir, par l'intermédiaire de stratégies, de programmes et d'activités spécifiques, est nécessaire pour garantir la vulgarisation des résultats de la recherche à l'intention des personnes chargées de les transformer en pratiques exemplaires. Ce processus favorisera le diagnostic précoce d'un plus grand nombre de cas de MADC, permettant ainsi de retarder l'évolution de la maladie, de mieux planifier les soins, de diminuer les situations de crise exigeant un recours précipité aux services intensifs, de réagir plus efficacement aux diverses conséquences de MADC, et enfin d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de démence.

Cadres positifs et habilitants

Les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires familiaux de soins sont trop souvent et trop vite marginalisés à mesure qu'ils perdent leurs amis, que les systèmes importants de soutien informel se font plus rares, et que leur participation à la vie communautaire se réduit. La disponibilité de personnes averties et compétentes dans la collectivité, ainsi que l'existence de services et de soutiens locaux, permettent par exemple de réduire les obstacles à la participation communautaire. Il est également essentiel de minimiser les stigmates et l'isolement des personnes atteintes de MADC.

- **Fonctionnalité du cadre de vie**

Le désengagement de la vie communautaire est souvent la conséquence fortuite d'un cadre de vie inaccessible et inapproprié. Une résidence adaptée et la disponibilité des moyens de transport font partie des besoins essentiels du malade. L'accessibilité au logement, aux services et aux lieux de vie sociale est un droit citoyen qui s'applique autant aux personnes atteintes de MADC qu'aux autres membres de la collectivité.

- **Soutien de la société**

L'isolement social, la stigmatisation et l'indifférence compromettent la qualité de vie des personnes qui subissent les effets de MADC, et celle de leurs partenaires de soins. Les mesures requises pour aider les familles à continuer de vivre normalement vont bien au-delà de la prise en charge strictement médicale de la maladie, puisqu'elles visent à impliquer les personnes atteintes de MADC dans la vie communautaire, ainsi qu'à changer les attitudes de la société et de la collectivité.

- **Sûreté et sécurité**

La collectivité et l'individu ont droit à un cadre de vie sûr et sécurisé, ce qui implique d'une part, des approches de soins et des politiques visant à protéger l'individu contre l'exploitation ou les mauvais traitements, et d'autre part, la garantie de revenus adéquats, ainsi qu'un accès aux ressources et aux soutiens nécessaires dispensés par les professionnels avertis des services sociaux et de santé. La planification doit permettre de répondre aux préoccupations des individus et de la collectivité en matière de sûreté et de sécurité, notamment par l'intermédiaire d'une approche inclusive favorisant l'implication continue des personnes atteintes de MADC.

- **Souplesse, fluidité et pertinence de l'accès aux services et aux mécanismes de soutien tout au long de la séquence de soins**

La définition de cadres positifs et habilitants, dont l'objectif est de permettre aux familles de continuer à vivre aussi normalement que possible, suppose des services et des mécanismes de soutien souples, et déterminés par les besoins spécifiques des familles plutôt que pour des raisons de commodité administrative. Concevoir et présenter les soins de relève comme une *expérience* plutôt qu'un *programme* en est une parfaite illustration.

- **Approches de soins autonomes et structurés – Sécurité du revenu et soutien de tous les partenaires de soins**

Certaines personnes atteintes de MADC conservent leur autonomie et choisissent d'assurer elles-mêmes leurs soins tant que cela leur est possible, alors que d'autres sollicitent plus volontiers une aide structurée. Ces deux approches doivent être développées dans le cadre des différentes initiatives de planification. Les partenaires familiaux de soins ont souligné l'importance de la reconnaissance et de la valorisation du travail de soins qu'ils effectuent à l'intention de proches malades, ou dont la participation à la vie communautaire est perturbée par une déficience quelconque. La valorisation du rôle d'aidant passe essentiellement par la reconnaissance du poids financier qu'il représente, par des compensations financières proportionnées au travail effectué, et par la mise en œuvre de politiques spécifiques visant à répondre à ses répercussions professionnelles. Permettre aux personnes qui le souhaitent d'assurer elles-mêmes leurs soins a également son importance dans le contexte de la démence, en termes de valorisation du travail et de la compétence des familles.

- **Équité des approches en milieux rural et urbain – Autres questions relatives à la diversité**

Vivre avec MADC pose des défis aussi concrets et importants en milieu rural qu'en milieu urbain, mais qui prennent des formes différentes. La dispersion géographique de la population rurale et la plus forte densité des milieux urbains ont chacune des répercussions différentes en termes de possibilités de logement adapté, de moyens de transport appropriés, et de services de soutien communautaire. Afin de satisfaire à des besoins différents bien que comparables sans avoir recours à une approche uniformisée, il est nécessaire d'aborder ces questions de façon équitable dans les contextes rural et urbain, comme dans les autres aspects de la diversité.

Connectivité entre les personnes, la société et le système

Il convient d'éviter tout isolement de l'individu en tant que personne. L'approche de soins basée sur le relationnel implique une connectivité active entre la personne atteinte de MADC, ses partenaires familiaux de soins, leur collectivité, et les professionnels et fournisseurs de soins de santé dont ils ont besoin. Le système, c'est-à-dire le type et la disponibilité des ressources en matière de services sociaux et de santé qui permettent d'aider les personnes atteintes de MADC à continuer de mener une vie satisfaisante, repose intimement sur le lien entre la collectivité et l'individu. Cette connectivité est à l'origine d'une approche de planification qui reconnaît et facilite les relations entre les personnes, la société et le système.

- **Continuité de l'engagement et de la participation communautaires**

Les possibilités d'engagement actif et total des individus dans la collectivité ont une influence sur leur qualité de vie. Un tel engagement implique de contribuer à la conception des activités et des décisions communautaires, mais aussi de bénéficier des résultats obtenus. Les personnes atteintes de MADC ne doivent surtout pas être ignorées ou traitées avec condescendance sous prétexte que leur fonction cognitive se détériore. Il est important qu'elles conservent la possibilité, tout au long de l'évolution de la maladie, d'interagir de façon satisfaisante avec leur environnement social. La santé et le bien-être physique, cognitif, psychologique, social et spirituel des malades sont des objectifs essentiels, dont la continuité est facilitée par l'engagement communautaire.

Si l'isolement menace la personne malade qui tente de s'adapter aux répercussions de MADC, sa famille risque également de se détacher de la collectivité et des sources essentielles de soutien. Il apparaît donc tout aussi important d'encourager et d'aider les familles à s'engager de façon continue et positive dans la vie communautaire. Les possibilités de soins de relève et de placement de courte durée en établissement favorisent la continuité de l'engagement communautaire.

Trop souvent considéré comme la solution de premier choix, le placement en résidence pour personnes âgées ou en établissement de soins de longue durée peut, lorsqu'il n'est pas planifié avec attention et dans le respect absolu du meilleur intérêt de la personne atteinte de MADC et de ses partenaires de soins, entraîner un isolement involontaire. Il convient d'éviter aux malades et à leurs partenaires de soins toute restriction inutile en matière de participation continue à la vie communautaire, particulièrement après un placement en établissement de soins de longue durée.

- ***Contribution des consommateurs en matière de planification, de prestation et d'évaluation des services***

En tant que consommateurs, la personne atteinte de MADC et ses partenaires de soins sont dans une position idéale pour évaluer l'efficacité et la valeur des services et des politiques conçus à leur intention. Il convient d'impliquer activement ces partenaires essentiels aux côtés des fournisseurs de services, dans la planification, l'élaboration, la prestation et l'évaluation des programmes et des politiques les concernant.

- ***Collaboration et partenariats entre les fournisseurs de services***

Dans la mesure où les besoins des personnes atteintes de MADC sont nombreux et variés, ils requièrent une collaboration et des partenariats permettant de créer une séquence de soins intégrés efficace. Envisager ces besoins uniquement sous l'angle des soins médicaux ou du bien-être social ne fait que réduire la portée du défi posé. Qui plus est, une telle approche ne propose que des solutions d'urgence inefficaces pour résoudre une situation complexe, dont les influences et les répercussions incluent :

- des opportunités et des défis dans les domaines médicaux et de santé;
- des opportunités et des exigences en termes de soutien et de bien-être social;
- des opportunités et des défis éducatifs en matière de sensibilisation des malades et du public;
- des insuffisances et des opportunités structurelles dans les domaines du logement, des transports et des autres industries de service;
- des conséquences financières pour la personne malade et ses partenaires de soins;
- un coût et des opportunités économiques pour les entreprises confrontées aux exigences de leurs employés, comme la souplesse du travail ou un congé pour assumer le rôle d'aïdant à plein temps; et
- les différentes politiques publiques menées dans la communauté ontarienne.

Les interventions unidimensionnelles influent inmanquablement sur les autres paramètres en jeu, sans pour autant permettre de réaliser la vision globale d'une société ontarienne où les personnes atteintes de MADC et leurs familles peuvent continuer à mener une vie satisfaisante. L'établissement d'une planification efficace exige une approche proactive et basée sur le relationnel, permettant d'éviter tout effet de silo et d'encourager le travail collaboratif.

- ***Liens entre les systèmes d'aide formelle et informelle***

On distingue généralement « aide informelle », offerte par la famille, les amis ou des volontaires, et « aide formelle », c'est-à-dire les services payants ou financés par le gouvernement et les autres ressources du secteur public. Les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins ont souvent eu à choisir entre deux approches : épuiser leurs propres ressources, leurs fonds personnels et/ou leurs options d'aide informelle, puis finalement recourir aux ressources communautaires, ou bien faire directement appel aux systèmes d'aide formelle et renoncer à toute gestion ou contrôle en matière de prestation des services. Grâce à la planification à grande échelle, il devient possible de fusionner les deux approches et d'élaborer certains processus permettant aux consommateurs d'intervenir au cœur même du système d'aide formelle, dans les domaines de la conception et de la prestation des services.

MÉCANISMES HABILITANTS

Cinq mécanismes habilitants sont requis pour mettre en œuvre les règles, les valeurs et les principes clés du cadre de planification.

<u>Mécanismes habilitants</u>	
<ul style="list-style-type: none"> • Politiques et soutien gouvernementaux incluant une allocation adaptée des ressources • Processus législatifs et mandat juridique • Implication des personnes concernées par MADC et des collectivités au sens large dans la planification 	<ul style="list-style-type: none"> • Partenariats communautaires permettant de développer une conscience collective • Planification, prestation et évaluation des services axées sur la performance

Politiques et soutien gouvernementaux incluant une allocation adaptée des ressources

L'autorité et le soutien gouvernementaux, associés à une politique adaptée de financement et d'allocation des ressources, ont été prépondérants dans la réussite de la Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences connexes (1999-2004). La planification continue de MADC, qui vise à favoriser un accès souple et pertinent aux services et aux mécanismes de soutien tout au long de la séquence de soins, implique également une politique proactive du gouvernement en matière de soutien et d'allocation adaptée des ressources. Ceci nécessite les actions gouvernementales suivantes : assumer la responsabilité de l'élaboration des politiques, réadapter les ressources (comme les lits de soins de longue durée) aux besoins spécifiques, concevoir des approches combinées de financement permettant les choix individuels, et encourager la participation des partenaires de soins aux processus stratégiques en matière de prise en charge de MADC.

Processus législatifs et mandat juridique

Les responsabilités reconnues de la collectivité en matière de réponse aux problèmes liés à MADC incluent le rôle de porte-parole des malades et de leurs partenaires de soins. En général, seul un mandat juridique peut autoriser les changements systémiques, dont notamment l'équité des approches en milieu rural et urbain, et la sensibilisation aux autres questions relatives à la diversité. Ces changements sont rendus possibles par l'anticipation et la planification des processus législatifs, qui doivent inclure la possibilité de recours judiciaires pour chaque individu.

Implication des personnes concernées par MADC et des collectivités au sens large dans la planification

Dans le cadre de l'approche de soins basée sur le relationnel, il est essentiel pour la collectivité en général, et plus particulièrement pour les personnes concernées par MADC, de s'engager activement et de façon significative dans le processus de planification. Les malades doivent être partie prenante de ce processus, afin d'éviter que leur bien-être ne soit déterminé par autrui. La définition d'approches prenant en compte la réalité de la vie et les valeurs des personnes atteintes de MADC, implique de recueillir leurs contributions, leurs idées et leurs réactions quant aux propositions à l'étude, avant qu'elles ne soient adoptées et mises en œuvre. Il convient d'adopter une approche

inclusive permettant d'assurer la représentativité des diverses composantes de la collectivité, et de garantir des opportunités de participation communautaire significative dans le processus de planification.

Partenariats communautaires permettant de développer une conscience collective

Les besoins et les exigences spécifiques des personnes atteintes de MADC varient en fonction des contextes locaux. Les approches « standardisées » de planification des services ne permettent généralement pas de prendre en considération certains facteurs tels que la dichotomie urbaine/rurale en matière d'infrastructure des services, ou bien encore les variantes ethnoculturelles de la composition démographique, et par là même, la diversité des modes d'accès aux services. Il est conseillé aux décideurs et aux planificateurs d'encourager l'implication active et à grande échelle des intervenants locaux, qu'il s'agisse de particuliers ou de groupes, et de renforcer leur autorité et leur conscience collective. L'objectif recherché est de garantir un investissement des ressources correspondant aux réalités locales, et de prendre des décisions en fonction des concepts communautaires suivants : inclusivité, appropriation, faisabilité locale et engagement.

Planification, prestation et évaluation des services axées sur la performance

Tout projet de planification visant à répondre aux besoins des personnes concernées par MADC doit exprimer clairement les résultats attendus de l'application du principe directeur de responsabilité, ainsi que leurs modes d'évaluation. L'implication et la responsabilité de chacun en dépendent.

Afin de permettre une allocation responsable des ressources, tout projet de plan d'activités doit préciser les modalités de prestation de services, ainsi que les moyens d'évaluation de leur efficacité – incluant la mesure des résultats obtenus, dont entre autres la satisfaction, la perception de l'état de santé et la qualité de vie. Cette évaluation formelle doit s'accompagner de réactions et de contributions informelles pour permettre une responsabilisation efficace. Il est nécessaire de systématiser les structures disponibles, afin de mettre en place un mécanisme participatif permettant à chaque bénéficiaire visé par les programmes et les politiques de contribuer significativement à l'évaluation de leurs performances. Les mandats juridiques et administratifs doivent être spécifiquement élaborés pour envisager la planification, la prestation et l'évaluation des services dans toutes leurs dimensions. Les projets de planification, de prestation et d'évaluation exigent également la manifestation claire d'un engagement fort en faveur des principes régissant le cadre de planification.

RÉSULTAT

L'objectif à long terme du cadre de planification est de parvenir à réaliser la vision envisagée pour l'Ontario.

Résultat

Une société ontarienne où toutes les personnes atteintes de MADC et leurs partenaires de soins peuvent continuer à mener une vie satisfaisante tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire.

Les résultats opérationnels obtenus grâce à l'application du cadre de planification permettront :

- d'influer sur le ou les secteurs de la politique publique spécifiquement impliqué(s) dans chaque initiative de planification;
- de prouver l'adhésion des décideurs, des planificateurs et des fournisseurs de services aux principes régissant le cadre de planification; et
- de souligner les efforts réfléchis de tous les intervenants pour garantir la coordination intersectorielle.

En Ontario, seule la promotion effective d'une « société informée », reposant sur des « cadres positifs et habilitants » qui favorisent une « connectivité soutenue entre les personnes, la société et le système », permet d'évaluer la réussite des initiatives de planification. Il est indispensable, tout au long des processus de planification, de mise en œuvre et d'évaluation, de consolider les objectifs fixés par ces principes clés, afin de réaliser la vision d'une **société ontarienne où toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes, ainsi que leurs partenaires de soins, peuvent continuer à mener une vie satisfaisante tout au long de la progression de la maladie, en s'engageant de façon active sur les plans personnel et communautaire.**

La planification permettra finalement aux personnes atteintes de MADC et à leurs familles de bénéficier d'une qualité de vie élevée et plus satisfaisante, et de vieillir en santé.

CONCLUSION

Le cadre de planification doit permettre à l'Ontario de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de MADC et à ceux de leur famille, et plus spécifiquement de faciliter les collaborations intersectorielles.

Les initiatives de planification sont généralement destinées aux ministères et aux autres instances gouvernementales, mais le cadre ici défini vise un public bien plus large. Son application permettra aux décideurs et aux planificateurs stratégiques, dans les ministères gouvernementaux, ou dans les municipalités et les administrations régionales telles que les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), de concevoir des politiques et des programmes proposant une approche intégrée, globale et pertinente des enjeux de MADC pour les communautés concernées. Le cadre de planification permettra également de garantir une approche stratégique, globale et intégrée en termes de prestation de services par les organismes communautaires impliqués dans la vie et la santé des personnes âgées et/ou atteintes de MADC. Les organismes éducatifs et de recherche pourront aussi s'y référer, afin de mieux répondre aux besoins d'information des malades, de leurs familles et de leurs partenaires de soins, ainsi que des fournisseurs de services et de la société en général.

L'efficacité du processus de planification envisagé suppose le respect d'une perspective globale incluant :

- une vision claire de l'avenir;
- un ensemble cohérent de principes directeurs;
- trois principes clés exhaustifs en matière de planification;
- cinq mécanismes habilitants clairs et distincts; et
- des résultats permettant de réaliser la vision régissant le cadre de planification.

Le cadre de planification a été spécifiquement conçu dans l'optique de MADC, mais il peut également accompagner et compléter les programmes provinciaux établis pour la prise en charge de troubles concomitants dont souffrent souvent les personnes atteintes de MADC. Il peut également s'appliquer à d'autres affections, en particulier les maladies chroniques. Une fois mis en œuvre, le cadre de planification aura donc un effet multiplicateur en termes d'efficacité des méthodes, des approches et des stratégies pertinentes visant toutes les personnes atteintes de maladie chronique.

V ANNEXES

- Annexe A** **La maladie d'Alzheimer et les démences connexes
– L'ampleur du défi**
- Annexe B** **Table ronde sur la planification future concernant
les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
et de démences connexes – Mandat de la table
ronde**
- Annexe C** **Table ronde sur la planification future concernant
les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
et de démences connexes – Liste des membres et
des autres participants à la table ronde**

Annexe A : MADC – L'ampleur du défi

(Texte reproduit avec la permission des auteurs – tiré de *Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports and Coping, A Literature Review*, Dupuis, S., Epp T., & Smale, B. (2004), Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo.)

Selon l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC, 1994), une personne sur treize chez les Canadiennes et les Canadiens âgés de plus de 65 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence connexe. On estime que 364 000 personnes âgées au Canada souffrent d'une maladie causant la démence (ESVC, 1994), dont plus de 64 % sont atteints de la maladie d'Alzheimer, qui apparaît donc comme la première cause de démence (Johnson, Davis, & Bosanquet, 2000). Par ailleurs, on évalue à 83 200 le nombre de nouveaux cas de démence survenus en 2001 (ESVC, 2000). L'augmentation la plus rapide concerne les personnes de plus de 75 ans (Gautrin, Froda, Tetreault, & Gauvreau, 1990). Une personne sur neuf chez les Canadiennes et les Canadiens âgés de 75 à 84 ans, et jusqu'à une sur trois chez les plus de 85 ans, est atteinte d'une maladie causant la démence (ESVC, 1994).

En raison du vieillissement rapide de la population, les estimations pour les décennies à venir prédisent une augmentation spectaculaire du nombre de cas de démence au Canada. On prévoit que le pourcentage des Canadiennes et des Canadiens âgés de 65 ans et plus passera de 11,4 % en 1991 à environ 23,6 % en 2031 (Agence de santé publique du Canada, 2001). Par conséquent, le nombre de personnes atteintes de démence au Canada passera de 322 000 en 1997 à 548 000 en 2016 (Bland, 1998), puis à 592 000 en 2021 (ESVC, 1994). Selon les prévisions, plus de 750 000 Canadiennes et Canadiens seront atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence connexe d'ici à 2031 (ESVC, 1994).

L'Ontario n'échappe ni aux tendances nationales, ni aux conséquences du vieillissement de la population, puisque les prévisions pour les deux prochaines décennies y font état d'une augmentation tout aussi spectaculaire du nombre de cas de démence. On estime à près de 40 % d'ici à 2010, et 85 % d'ici à 2020, l'augmentation du nombre de cas de démence en Ontario par rapport aux niveaux actuels (Hopkins & Hopkins, 2002). D'ici à 2028, cette augmentation sera d'environ 140 % par rapport aux niveaux de 2000 (Hopkins & Hopkins, 2002).

Ces prévisions signifient qu'en 2010, environ 181 306 personnes atteintes de démence en Ontario manifesteront un certain besoin de soins formels et/ou informels, et jusqu'à plus de 300 000 en 2028 (Hopkins & Hopkins, 2002). Selon les estimations nationales du groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, « le pays comptera environ 60 150 nouveaux cas de démence chaque année », parmi lesquels 36 320 femmes et 23 830 hommes (ESVC, 2000, p. 69). La grande majorité de ces nouveaux cas de démence concernera des personnes vivant dans la collectivité (ESVC, 2000). En raison de l'augmentation rapide du nombre de personnes atteintes de démence, et grâce aux efforts du mouvement de défense des intérêts dirigé par l'association Alzheimer des États-Unis et la Société Alzheimer du Canada, la démence a pu être internationalement reconnue comme priorité de santé publique pour les malades et leurs familles (Gillick, 1999).

Références bibliographiques :

Bland, R. (1998). Psychiatry and the burden of mental illness. *Revue canadienne de psychiatrie*, 43, 801-810.

Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. (1994). The Canadian Study of Health and Aging: Study methods and prevalence of dementia. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 150, 899-913.

Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. (2000). The incidence of dementia in Canada. *Neurology*, 55, 66-73.

Gautrin, D., Froda, S., Tetreault, H., & Gauvreau, D. (1990). Canadian projections of cases suffering from Alzheimer's disease and dementia of Alzheimer type over the period 1986-2031. *Revue canadienne de psychiatrie*, 35, 162-165.

Gillick, M. (1999). *Tangled minds: Understanding Alzheimer's disease and other dementias*. Toronto, ON : Plume, Penguin Group.

Hopkins, R.W., & Hopkins, J.F. (2002). *Dementia projections for the counties, regional municipalities, and districts of Ontario*. (Geriatric Psychiatry Programme Clinical/Research Bulletin N° 13). Kingston, Ontario : PCCC Mental Health Services.

Johnson, N., Davis, T., & Bosanquet, N. (2000). The epidemic of Alzheimer's disease: How can we manage the costs? *Pharmacoeconomics*, 18, 215-223.

Agence de santé publique du Canada. (2001). *Quelques statistiques sur les aînés canadiens – N° 1 : Une population en croissance*. Consulté en ligne le 29 août 2006 sur http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/factoids/2001/no01_f.htm.

Annexe B : Mandat de la table ronde

TABLE RONDE SUR LA PLANIFICATION FUTURE CONCERNANT LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DE DEMENCES CONNEXES EN ONTARIO

MANDAT

Historique

Pendant les cinq années de son existence (1999-2004), la Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer a mené dix initiatives qui ont permis de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes (MADC), et ceux de leurs partenaires de soins. Certaines de ces initiatives continuent à recevoir un soutien financier.

Selon les estimations, environ 8 % des Ontariennes et des Ontariens âgés de plus de 65 ans sont atteints de MADC. En raison du nombre croissant des personnes âgées dans une population vieillissante, les prévisions pour l'avenir promettent une augmentation rapide des cas de MADC en Ontario, et plus encore des besoins de prise en charge. *Quels seront les changements systémiques nécessaires en matière de services sociaux et de santé pour répondre aux besoins réels des personnes atteintes de MADC, et leur permettre de conserver une bonne qualité de vie aussi longtemps que possible dans le contexte d'une société vieillissante?*

Quatre propositions distinctes, bien qu'interdépendantes, ont été formulées pour trouver les réponses à ces questions et garantir la pérennité des succès obtenus par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer :

- Une table ronde sur la planification future
- Le Provincial Alzheimer Group
- L'Alzheimer Knowledge Exchange
- Les réseaux de la démence

Le rôle et la composition d'une table ronde ont pu être définis en avril 2004 dans le cadre d'un groupe de réflexion d'une journée sur la « Planification future concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes ». Plus tard le même mois, pendant un atelier restreint organisé par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer, le gouvernement de l'Ontario a annoncé son intention d'organiser une nouvelle table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes, et dont la présidence serait assurée conjointement par l'adjoint parlementaire du ministre délégué aux Affaires des personnes âgées, et par le sous-ministre adjoint du Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario.

Objectif

L'objectif de la table ronde est d'élaborer un cadre intégré de planification permettant de faire face aux répercussions futures de MADC sur les programmes gouvernementaux, les collectivités, les familles et les particuliers.

La santé et le bien-être feront partie des perspectives régissant le cadre de planification. Son objectif sera d'identifier les différents facteurs influençant la qualité de vie des personnes atteintes de MADC, ainsi que leurs liens intersectoriels, afin d'aider les secteurs concernés à planifier la prise en charge des patients et de leurs partenaires de soins dans le contexte d'un vieillissement en santé. Les mesures envisagées viseront à mettre en place un outil de planification permettant à l'Ontario de trouver les solutions adéquates face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de MADC.

La composition diversifiée de la table ronde permettra :

- de tisser des liens intersectoriels;
- d'établir des partenariats entre un large éventail de communautés d'intérêts;
- de pallier les lacunes entre les consommateurs et les fournisseurs de services; et
- de concevoir un cadre de collaboration favorisant la sensibilisation du public en matière de démence et de vieillissement en santé.

Composition

La composition inclusive de la table ronde devra refléter la diversité régionale et culturelle, ainsi que les différents secteurs qui influencent les facteurs déterminants de la santé et du bien-être au sens large, dont entre autres les services sociaux et de santé, le logement, les transports et la justice.

La table ronde visera à rassembler les points de vue des :

- consommateurs et fournisseurs de soins
- décideurs
- planificateurs
- universitaires/chercheurs
- fournisseurs de services

La table ronde entretiendra des rapports avec les initiatives similaires telles que le Provincial Alzheimer Group et l'Ontario InterDisciplinary Council for Aging and Health.

Rayon d'action

Le Provincial Alzheimer Group aura pour mission de coordonner et de superviser, en se concentrant sur l'amélioration des services, les changements systémiques recommandés par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer, tandis que le rayon d'action de la table ronde inclura l'élaboration d'un cadre multisectoriel de planification indispensable pour faire face aux répercussions futures du nombre rapidement croissant de personnes atteintes de MADC.

Objectifs

1. Consolider les opportunités et les partenariats initiés par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer, en :
 - étudiant le rôle éventuel de chaque secteur en matière de prestation des services aux personnes atteintes de MADC et à leurs partenaires de soins, et en renforçant les relations intersectorielles;
 - identifiant les valeurs, les principes et la philosophie de soins qui régissent la prestation des services et des soutiens;
 - adoptant une approche de soins globale qui favorise le bien-être et le vieillissement en santé des personnes atteintes de MADC en Ontario; et en

- élaborant un cadre intégré de planification permettant de soutenir la planification future dans les secteurs concernés par MADC et le vieillissement de la population, et de promouvoir les relations intersectorielles.
2. Contribuer à la stratégie ontarienne visant les personnes âgées, qui permettra de faire face aux conséquences du vieillissement sur la société ontarienne.
 3. Collaborer et communiquer avec le Provincial Alzheimer Group dans l'optique d'une approche globale et complémentaire de planification future concernant les Ontariennes et les Ontariens atteints de MADC, ainsi que leurs familles et leurs partenaires de soins.

Activités

La table ronde planifiera ses activités en fonction des objectifs prioritaires et sur la base du consensus. Des groupes de travail ad hoc pourront être créés pour mener à bien les tâches requises.

Les recommandations pour la table ronde impliquent :

- de se référer aux résultats de l'évaluation menée par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer pour élaborer un cadre global de planification;
- de recueillir les connaissances amassées par la Stratégie visant la maladie d'Alzheimer au fil de ses initiatives, et par toute autre réforme ayant des implications générales sur la planification sociale;
- d'identifier les pratiques exemplaires en matière d'apprentissage, de prestation de services et de recherche, et de les fonder dans un cadre de planification; et
- de s'appuyer sur les compétences des participants au groupe de réflexion.

Résultats attendus

L'objectif de la table ronde est d'élaborer un cadre de planification intersectoriel et de haut niveau, qui permettra de faire face aux conséquences sociétales du nombre rapidement croissant de personnes atteintes de MADC.

La table ronde devra mettre en œuvre un plan visant à diffuser et à promouvoir l'adoption du cadre de planification, et permettant la communication des résultats intermédiaires. Dans le cadre de sa stratégie de communication, la table ronde aura pour tâche de vulgariser les principes et les recommandations du cadre de planification, afin de les rendre accessibles au plus large public.

Les participants à la table ronde établiront une série de lignes directrices et de principes permettant de concevoir une trousse d'information visant à faciliter l'application du cadre de planification ainsi défini.

La table ronde soumettra ses recommandations au ministre délégué aux Affaires des personnes âgées, dans un rapport incluant un échéancier des mesures envisagées.

Responsabilité

La table ronde sera tenue de rendre des comptes au ministre délégué aux Affaires des personnes âgées, par l'intermédiaire de son adjoint parlementaire. Elle fera également le lien avec le Provincial Alzheimer Group.

Durée

La durée initiale du mandat de la table ronde sera de 22 mois au maximum, entre novembre 2004 et septembre 2006.

Les participants à la table ronde seront initialement nommés pour une période de 15 mois allant de novembre 2004 à mars 2006, avec possibilité de prolongation jusqu'en septembre 2006 si l'achèvement des travaux le nécessite.

Annexe C : Liste des membres et des autres participants à la table ronde

Table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes

Coprésidents	
<p>L'honorable Mario Sergio, député provincial (jusqu'en mars 2006) L'honorable Bob Delaney, député provincial (à partir de mars 2006) Adjoint parlementaire du ministre délégué aux Affaires des personnes âgées</p> <p>M. Geoff Quirt Sous-ministre adjoint – Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario, ministère des Affaires civiles et de l'Immigration</p>	
Membres	
Dr Brian Aitken (Université Laurentienne) * Dét. Pat Blake (Police de Hamilton) M. Alan Cimprich (Consommateur) * Dre Sherry Dupuis (MAREP) * ~ Dr John Feightner (Université Western Ont.) Dr Luis Fornazzari (CTSM) Mme Amy Go (Yee Hong Center for Geri. Care) * Dr. Michael Gordon (Centre Baycrest pour soins gériatriques) M. Al Gorlich (Consommateur) Mme Diane Harris (P.I.E.C.E.S. Canada) Dr Ken Le Clair (PCCC – Kingston) * Dr Parminder Raina (Université McMaster)	Mme Frances Maone (ACC) Mme Lori Moran (Université de l'Alberta) Mme Judy Muzzi (United Senior Citizens of Ont.) * Mme Sandra Pitters (Ville de Toronto) Dre Dorothy Pringle (Université de Toronto) Mme Vania Sakelaris (MASA) 04/11 – 05/10 Mme Barbara Schulman (Réseau de la démence de la région Champlain) Mme Linda Stebbins (ASO) Mme Anne Stephens (Hôpital St Michael's) * Mme Mary Sylver (Centre ontarien d'information en prévention) Mme Marilyn Truscott (Consommatrice) Mme Judith Wahl (ACE) * ~
Membres de droit	Personnel du projet ASTP
M. Michael Klejman (MSSLD) Mme Cheryl Szikita (MSSLD) Mme Elizabeth Esteves (MACI-OSS) Mme Angie Szuch (MACI-OSS) Mme Mercedes Zonan (Bureau de l'AP jusqu'en mars 2006) M. Andrew Matheson (Bureau de l'AP à partir de mars 2006)	M. Eric Hong, gestionnaire de projet (jusqu'en mars 2006) M. Scott Macpherson, gestionnaire de projet (à partir d'avril 2006) Mme Anne Anderson, analyste de recherche Mme Katherine MacDonald, coordonnatrice du AKE Mme Joan Honsberger, agente de projet Mme Karen Parrage, adjointe administrative
Participants invités	
Mme Marg Eisner (Société Alzheimer d'Ottawa) Mme Karen Henderson (Caregivers' Ass. of Ont.) Mme Salinda Horgan (PCCC – Kingston) * ~ Mme Frances Morton (MAREP, U de Waterloo) ~	Dr Mark Oremus (Université McMaster) Mme Cecile Raymond (Toronto – CASC) Mme Susan Thorning (AOSC)

* Membre du groupe de travail sur le cadre de planification

~ Membre du groupe de travail sur les trousseaux d'information