

Pour une meilleure compréhension

Une stratégie en matière de démence pour la Nouvelle-Écosse

Juin 2015

Table des matières

Introduction / 1

Élaboration de la stratégie / 3

Regroupement des idées et commentaires / 5

Approche orientée vers la personne / 7

Cadre d'action / 10

Réalité, intervention, résultats / 11

Mise en œuvre de la stratégie / 21

Conclusion / 22

Annexe A • Vision et principes directeurs / 24

Annexe B • Comité consultatif de la stratégie en matière
de démence / 26

Annexe C • Groupes de travail de la stratégie en matière
de démence / 28

Annexe D • Sommaire unifié des consultations / 32

Annexe E • Modèle de changement pour la stratégie
en matière de démence / 36

J'espère que la stratégie porte un regard sur les soins dispensés aux personnes atteintes de démence et à leurs familles, selon une perspective concrète.

J'espère que la stratégie se souvienne de ceux qui ont été laissés derrière. J'espère que la stratégie permette de rassembler les ressources nécessaires pour aider.

Avant d'avoir conduit un homme aux toilettes des dames faute de savoir dans quelles toilettes l'amener, je ne crois pas que vous puissiez vraiment saisir toute l'importance d'élaborer correctement cette stratégie.

Traduction libre d'un extrait du mémoire intitulé « My Hope for the Strategy »
de Teresa Workman, présenté dans le cadre de l'initiative en matière
de démence de la Nouvelle-Écosse.

Introduction

À l'heure actuelle, plus de 17 000 Néo-Écossais souffrent de démence. Au cours des années à venir, nous nous attendons à ce que ce chiffre double, puisque notre population continue de vieillir. Bien que les chiffres soient lourds de sens, les répercussions sur les personnes touchées et leurs familles peuvent pour leur part être dévastatrices. Dans le cadre de conversations qui ont eu lieu partout dans la province, les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs proches aidants ont partagé leurs expériences, leurs espoirs et leurs préoccupations relativement à la maladie. Pour certains, la peur et l'isolement ressentis étaient amplifiés par la stigmatisation à laquelle ils font face dans leur quartier et leur communauté. Pour d'autres, le manque de connaissances au sujet des services et du soutien disponibles rend encore plus difficile un parcours déjà très ardu. La stratégie en matière de démence de la Nouvelle-Écosse est conçue pour aider à changer les choses.

« La démence comporte tellement de facettes. Le diagnostic affecte tout le monde qui fait partie de la vie de la personne atteinte. La maladie a l'effet d'une bombe. »

Le plan d'élaboration d'une stratégie a été annoncé en janvier 2014. Comme d'autres territoires de compétence, la Nouvelle-Écosse reconnaît l'importance d'élaborer une stratégie pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence, de leurs familles et de leurs proches aidants. En plus des coûts sociaux se rattachant à la démence, d'importants coûts financiers sont aussi présents. L'on estime qu'entre 2008 et 2038, la Nouvelle-Écosse dépensera plus de 24,5 milliards de dollars en coûts de santé directs, en coûts liés aux proches aidants non rémunérés et en coûts indirects¹. (Traduction libre)

1 *Rising Tide: The Impact of Dementia in Nova Scotia: 2008 to 2038*. Risk Analytica, Octobre 2009, p. 8.

Les données démographiques de la Nouvelle-Écosse indiquent aussi une augmentation des cas de démence. Au Canada, la Nouvelle-Écosse a une des proportions les plus élevées de personnes âgées de 65 ans et plus; beaucoup d'entre elles vivent jusqu'à un âge avancé avec de nombreux problèmes de santé chroniques. Avec le vieillissement, nous savons que le risque de vulnérabilité sociale et de fragilité augmente et que ce risque peut à son tour accroître le risque de souffrir de démence.² (Traduction libre)

L'âge n'est pas toujours un facteur. Même si certains croient que la démence fait partie du processus normal du vieillissement, ce n'est pas le cas. Bien que la plupart des personnes qui souffrent de démence soient âgées, environ une personne de moins de 65 ans sur 1 000 développe des troubles cognitifs à début précoce.

Compte tenu des défis démographiques et des défis en matière de financement auxquels la Nouvelle-Écosse fait face (comme ailleurs dans le monde), une compréhension accrue de la maladie entraîne des changements dans les façons de penser. La prévention devient une priorité et les soins sont coordonnés en fonction des besoins individuels pour aider à maintenir l'autonomie de la personne le plus longtemps possible.

2 M. Andrew, A. Mitnitski, S. Kirkand, K. Rockwood, *The Impact of Social Vulnerability on the Survival of the Fittest Older Adults, Age and Ageing*, 2012: 41: 161-165, Oxford University Press

Élaboration de la stratégie

Pour élaborer la stratégie, un comité consultatif a été formé pour fournir des conseils et des recommandations au ministre de la Santé et du Mieux-être. Le comité était coprésidé par la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse et par le ministre de la Santé et du Mieux-être. Les membres du comité ont fait connaître certaines perspectives importantes, dont celles des personnes atteintes de démence, des personnes qui leur dispensent des soins, des fournisseurs de soins de santé et des organismes de soutien communautaire.

Pour assurer une représentation et des points de vue encore plus vastes, des consultations publiques ont eu lieu dans l'ensemble de la province, combinées à des sondages en ligne et à des interventions directes auprès des groupes de soutien. Il y a eu plus de 700 participants, y compris des personnes atteintes de démence, des membres de leurs familles, des proches aidants et des fournisseurs de soins de santé. L'analyse ultérieure de la rétroaction reçue a permis de cerner un certain nombre de questions d'importance et de thèmes communs, dont les suivants :

- Accès à de l'information fiable
- Plus grande sensibilisation et meilleure compréhension du public
- Diagnostic précoce
- Coordination des soins et collaboration entre les fournisseurs de soins de santé
- Importance des relations entre les fournisseurs de soins de santé, les clients, les familles et les proches aidants
- Importance des soins de santé primaires
- Préoccupations uniques des régions rurales
- Stigmatisation et peur de la démence

Des populations diverses et sous-représentées ont aussi été consultées. Nous avons parlé avec des membres des communautés suivantes : les Acadiens, les Afro-Néo-Écossais, les lesbiennes, gais, bisexuels, transgenres et intersexués (LGBTI), les Mi'kmaq et les immigrants.

Même si plus de services d'approche sont requis pour obtenir les différents points de vue et répondre aux besoins uniques de ces populations distinctes, les thèmes suivants sont tout de même ressortis de la consultation :

- Importance des approches de soins propres aux différentes cultures et besoin en matière de partage d'information
- Importance des rôles des proches aidants et attentes élevées à ce chapitre

Regroupement des idées et commentaires



Nous avons régulièrement consulté plusieurs experts locaux pour nous assurer que nos objectifs étaient clairs, réalistes et atteignables. Ils nous ont offert de précieux conseils, de même qu'une aide inestimable sur la cohérence des politiques, sur les soins cliniques dans le système de la Nouvelle-Écosse et sur les besoins des familles et des proches aidants. Nous souhaitons exprimer notre reconnaissance aux personnes suivantes :

D^r Paul Brown, professeur émérite, école d'administration publique, Université Dalhousie

D^{re} Janice Keefe, professeure et directrice, Nova Scotia Centre on Aging, Lena Isabel Jodrey Chair in Gerontology, Université Mount Saint Vincent

D^r Kenneth Rockwood, gériatre, professeur de gériatrie et neurologie, Kathryn Allen Weldon Professor of Alzheimer Research, Université Dalhousie

De plus, à l'automne 2014, certains des plus brillants cerveaux à l'échelle mondiale ont été réunis pour discuter de ce qui est requis pour assurer la réussite de la stratégie. Cette séance des « **Meilleurs cerveaux** » était présidée par la **D^{re} Gail Tomblin Murphy** de l'école des sciences infirmières de l'Université Dalhousie. Les experts indiqués ci-dessous ont pour leur part fourni de la rétroaction sur l'élaboration du cadre d'action, les buts stratégiques et les mesures prioritaires.

D^{re} June Andrews, professeure et directrice, Dementia Services, Université de Stirling, Écosse

D^r Howard Bergman, directeur du Département de médecine familiale, professeur de médecine familiale et d'oncologie, Université McGill, Québec

D^r Duncan Robertson, directeur médical principal, Strategic Clinical Network: Seniors Health, Alberta Health Services, Alberta

D^r Samir Sinha, directeur de la gériatrie, Hôpital Mount Sinai, Ontario

D^{re} Isabelle Vedel, professeure adjointe, Département de médecine familiale et Division de gériatrie, Université McGill, Québec

En outre, plus de 60 personnes ont participé à six groupes de travail et fourni ainsi de la rétroaction au comité consultatif sur les forces, la capacité et les lacunes du système. Chaque groupe a mis l'accent sur un thème distinct, établi à partir d'une revue de la littérature et des résultats du sondage en ligne du Ministère. Ces thèmes étaient les suivants :

- Sensibilisation du public
- Soutien aux familles et aux proches aidants
- Diagnostic précoce et gestion des soins
- Coordination des soins
- Formation des professionnels des soins de santé
- Recherche

À partir de ces thèmes, chaque groupe de travail a élaboré des recommandations préliminaires. En mettant à profit cette vaste et riche base d'information et de commentaires, un cadre d'action a été mis au point. Son objectif global consistait à créer un changement positif pour les personnes atteintes de démence, ainsi que pour leurs familles et leurs proches aidants.

« Quand le comportement est devenu étrange, la famille ne savait pas ce qui se passait. Elle pensait qu'il s'agissait d'une dépression. Quand la démence a été diagnostiquée, il n'y avait pas de réceptivité face à ce diagnostic. Cela a eu d'immenses répercussions sur l'accès à l'aide. »

Les conversations tenues partout dans la province ont été aussi révélatrices que réelles. Nous avons inclus, à divers endroits du présent document, certains des commentaires entendus durant le processus de consultations, de même que certaines idées et information reçues avant le processus. Nous sommes reconnaissants aux gens pour leur franchise et leur volonté à contribuer à offrir un cheminement mieux informé et plus éclairé aux personnes actuellement atteintes de démence et à celles qui devront dans l'avenir relever des défis similaires.

Approche orientée vers la personne

Être aux prises avec la démence est un parcours personnel qui diffère pour chaque personne, famille et proche aidant. Il est essentiel que les fournisseurs de soins de santé et le système de santé en général tiennent compte de ce cheminement personnel lorsqu'ils interagissent avec les personnes, leurs familles et leurs proches aidants.

« Le climat actuel n'incite pas à demander de l'aide auprès du système médical. Il n'y a pas de soutien, pas de connaissances et beaucoup de stigmatisation. »

Une approche orientée vers la personne doit faire partie de la culture de prestation des soins. Le système de santé de la Nouvelle-Écosse travaille à devenir plus centré sur la personne ou davantage géré par la personne, ce qui exige une attention et un engagement continus. Pour passer à une approche plus orientée vers la personne, les obstacles au changement doivent être cernés et les changements qui s'y rattachent en matière de politiques, processus et pratiques doivent suivre.

Continuum d'une culture reposant sur une approche gérée par la personne³



³ Adaptation de M. Crotty, *Genesis HealthCare Corp.*, reposant sur le modèle de S. Misiorski et J. Rader, distribution aux Pioneer Institutes, 2005.

L'expérience de la démence diffère pour chaque personne, famille et proche aidant. Compte tenu de la nature chronique et progressive de la maladie, les personnes atteintes de démence ont des besoins divers et changeants. Pour les familles et proches aidants, cela peut aussi vouloir dire vivre un deuil actif et avoir besoin de soutien après les soins de fin de vie. Pour être efficace, le système de santé doit tenir compte de la nature personnelle du cheminement lié à la démence dans ses interactions avec la personne, la famille et les proches aidants.

Répondre aux besoins d'une population plus âgée exige un changement fondamental vers des soins qui sont coordonnés autour de la gamme complète des besoins d'une personne. La priorité doit aussi être donnée à la prévention et aux services de soutien qui contribuent au maintien de l'autonomie. Pour y parvenir, il faudra la bonne combinaison de services, au bon moment et au bon endroit. Des soins efficaces en matière de démence appuient cette transformation des soins aux personnes âgées.

Les besoins des proches aidants doivent aussi être pris en considération à titre de partie intégrante du parcours lié à la démence. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les proches aidants des personnes atteintes de démence fournissent 75 % plus de soins que les autres proches aidants et vivent des niveaux de stress de près de 20 % supérieurs⁴. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les exigences par rapport aux proches aidants ont tendance à augmenter. Les données probantes ont indiqué que le placement en soins de longue durée de la personne atteinte de démence peut être considérablement retardé si les besoins des proches aidants sont satisfaits et que leur propre santé est améliorée.⁵

4 *Les soins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence*, Analyse en bref, Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), août 2010.

5 M. Mittleman et al. *Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease*, *Neurology* 2006; 67; 1592-1599.

Les communautés, et la société, jouent généralement un rôle important dans le soutien offert aux personnes atteintes de démence, à leurs familles et à leurs proches aidants. Un lien fort doit exister entre le système de santé et la communauté pour offrir les services de soutien requis à de nombreux niveaux. Créer des communautés sensibles aux besoins signifie la prise en compte des services qui peuvent être offerts au moyen de communautés amies des aînés et au moyen de liens entre les excellentes ressources disponibles grâce aux bénévoles, aux groupes confessionnels et aux organismes de services.

Cadre d'action



La stratégie en matière de démence met l'accent sur trois secteurs d'intervention en vue de créer un changement positif pour les personnes aux prises avec la démence :

- Assurer l'accès à un diagnostic précis en temps opportun et à des soins et à des services de soutien pertinents pour les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs proches aidants.
- Accroître la capacité du système de santé pour offrir des soins et des services de soutien coordonnés, centrés sur la personne et adaptés à la culture.
- Augmenter la sensibilisation et la compréhension au moyen d'information et d'éducation fondées sur des données probantes.

Réalité, intervention, résultats



Pour chaque secteur d'intervention privilégié, la réalité actuelle est établie, une intervention est fournie et des résultats escomptés sont précisés. Ce faisant, l'intention consiste à déterminer ce sur quoi il faut se pencher et pourquoi, et le changement qui, nous l'espérons, en résultera.

Réalité

Beaucoup de Néo-Écossais n'ont pas accès à un diagnostic de démence précis en temps opportun; ils n'ont pas non plus accès à des soins et à du soutien continus pertinents.

Malgré les nombreuses personnes atteintes de démence, le nombre d'entre elles qui obtiennent vraiment un diagnostic et qui reçoivent par conséquent le traitement approprié est relativement faible. Malheureusement, beaucoup ne comprennent pas la valeur d'un diagnostic et se disent « si j'ai la maladie, il n'y a rien à faire de toute façon ». En ajoutant à cela la stigmatisation souvent liée à la démence, il n'est pas surprenant que beaucoup de gens décident de ne pas demander d'information ou qu'ils tentent de cacher leurs symptômes. Le manque d'information et de compréhension au sujet de la démence contribue à l'isolement des personnes atteintes de la maladie. Même parmi les fournisseurs de soins de santé, le niveau de compréhension varie beaucoup, ce qui peut rendre l'intervention en matière de soins et de soutien inefficace ou la retarder.

La sensibilisation au sujet des types de démence et des symptômes a une importance capitale pour favoriser la compréhension tant des personnes qui dispensent les soins que de celles qui les reçoivent. De plus, il est important d'aider les gens à comprendre qu'une vie saine — et particulièrement l'activité physique — peut réduire le risque de souffrir de démence. Recevoir un diagnostic en temps utile est important, puisque du soutien et certains services sont disponibles.

Sans information précise et sans diagnostic fournis au bon moment, il est difficile de planifier l'avenir. Il est possible que les gens n'expriment

pas leurs souhaits au sujet des soins, particulièrement s'il s'agit des soins de fin de vie. Et, il est possible qu'ils ne se préoccupent pas des questions d'ordre financier et juridique. Souvent, les gens ne sont pas au courant de la nature progressive de la démence et peuvent ne pas être conscients du fait que leurs besoins changeront avec le temps. Lorsque des liens sont établis avec le soutien et les services pertinents, il peut être beaucoup plus facile de répondre à ces besoins changeants. Dans les conversations tenues partout dans la province, les Néo-Écossais ont identifié les fournisseurs de soins primaires comme un des principaux liens vers de l'information précise au sujet du soutien et des services disponibles. Il est donc important que ces fournisseurs aient les outils et les ressources nécessaires pour donner suite aux requêtes des personnes qui demandent de l'aide. Les systèmes de santé et de soutien doivent être en mesure de répondre efficacement à divers besoins, d'une manière culturellement adaptée, en organisant les soins aux personnes atteintes de démence dans le but d'améliorer la santé et la qualité de vie.

« Les médecins de famille ont besoin de plus d'information et de ressources. Ils doivent savoir vers où diriger les gens. Quand vous recevez un diagnostic, vous devriez pouvoir voir quelqu'un le plus rapidement possible pour obtenir de l'information, des ressources et du soutien. »

Intervention

- Mettre au point une trousse des meilleures pratiques pour les fournisseurs de soins de santé primaires. Cette trousse traiterait du diagnostic de démence, du traitement, de la gestion et de la planification des soins à long terme. Elle devrait comprendre des modules de formation pour les personnes qui l'utilisent par des moyens accessibles pertinents (comme le Web).
- Améliorer le programme Premier lien (offert par la Société Alzheimer) pour aider les cliniciens des soins de santé primaires à établir des

liens entre les personnes qui viennent de recevoir un diagnostic et l'information, les services et le soutien qu'elles pourraient avoir besoin maintenant et tout au long de leur cheminement lié à la démence.

- Continuer le travail relativement au dossier médical électronique (DME) pour faciliter l'accès aux dossiers médicaux et le partage de ces dossiers entre différents fournisseurs de soins de santé.
- Mettre au point une approche d'évaluation continue qui met l'accent sur les besoins uniques des familles et des proches aidants. Commencer par évaluer l'efficacité des outils existants, apporter des améliorations là où elles sont nécessaires ou mettre sur pied de nouveaux outils, au besoin.
- Améliorer les programmes et services existants pour les personnes aux prises avec la démence, comme le service téléphonique 811, en incluant des protocoles en matière de démence, en offrant plus de formation et d'information aux infirmières du service 811 et en renforçant les liens avec la Société Alzheimer.
- Changer l'admissibilité au programme de soins de soutien⁶ pour inclure les personnes de moins de 65 ans atteintes de démence et revoir le programme de prestation au fournisseur de soin⁷ pour inclure les proches aidants des personnes atteintes de démence.
- Augmenter l'accès aux soins de relève à la maison et en établissement.

6 Le programme de soins de soutien octroie 500 \$ par mois pour les services de soutien à domicile (soins personnels, services de relève, repas, travaux ménagers) pour les personnes ayant des déficits cognitifs. Un montant annuel maximal de 495 \$ peut être disponible pour le déneigement.

7 Le programme de prestations au fournisseur de soins est offert aux personnes à faible revenu qui ont une déficience ou une invalidité considérable, ce qui est déterminé par une l'évaluation des soins à domicile. Si le fournisseur de soins et la personne qui reçoit les soins sont tous deux admissibles au programme, le fournisseur de soins recevra une prestation de 400 \$ par mois.

- Examiner les programmes et services offerts par le ministère de la Santé et du Mieux-être et par le ministère des Services communautaires (dont les programmes de jour pour adultes) pour améliorer l'accessibilité et la coordination pour les personnes aux prises avec la démence.
- Travailler avec l'équipe de la stratégie provinciale en matière de soins palliatifs pour améliorer les soins de fin de vie pour les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs proches aidants.

Résultats

Nous nous attendons à ce que les taux de diagnostic augmentent et à ce que les soins soient améliorés grâce à un système de soins de santé primaires qui répondra mieux aux besoins. La détection précoce de la démence peut faire toute la différence pour les personnes aux prises avec la maladie. Un diagnostic précoce ouvre la porte au traitement, à l'éducation, au counseling et à d'autres services qui peuvent retarder le déclin, prévenir les crises, alléger le fardeau des proches aidants et, possiblement, retarder la transition vers les soins de longue durée.

La sensibilisation entourant les types de démence et les symptômes qui s'y rattachent est d'une importance capitale pour favoriser la compréhension tant des personnes qui dispensent les soins que de celles qui les reçoivent.

De plus, il est essentiel d'aider les gens à comprendre qu'une vie saine peut réduire le risque de souffrir de démence, qu'un diagnostic obtenu en temps opportun est important et que des services et du soutien sont disponibles.

« Faire en sorte qu'il soit plus facile de trouver des services et d'obtenir des heures de soutien qui conviennent à la famille et à la personne et veiller à ce que les gens n'aient pas à se battre pour des services qui devraient être accessibles et coordonnés. Tenir compte des défis auxquels font face les personnes qui vivent en régions rurales. »

À l'heure actuelle, pour ce qui est de la démence, il y a dans l'ensemble du système de santé un manque de coordination efficace au niveau des soins et du soutien continus orientés vers la personne et axés sur les relations.

Il est difficile de naviguer dans le système de santé. Quand les services et le soutien ne sont pas coordonnés, la confusion est encore plus grande. Le manque de coordination dans l'ensemble du système et des milieux peut créer des obstacles pour les personnes qui essaient d'avoir accès aux soins et aux services pertinents. Par conséquent, la planification peut se faire au gré des circonstances, et les transitions peuvent être inefficaces quand les besoins en matière de soins changent.

Nous savons que tous les fournisseurs de soins primaires n'ont pas nécessairement de liens avec les soins dispensés par les gériatres, les psychiatres ou les médecins ayant des compétences précises dans les soins aux personnes âgées. Ce manque de coordination diminue les répercussions des ressources disponibles. Une des plus importantes préoccupations exprimées dans le cadre des consultations est le manque de reconnaissance des proches aidants à titre de partenaires dans la planification des soins. Compte tenu du rôle essentiel assumé par les proches aidants, il est impératif qu'ils comprennent la progression du plan de soins et qu'ils y contribuent. À plus grande échelle, les proches aidants et les personnes atteintes de démence peuvent et devraient jouer un rôle plus important dans l'élaboration des politiques et programmes offerts dans l'ensemble des milieux de santé. En outre, mettre au point des programmes et services adaptés à la culture et qui répondent adéquatement aux besoins des diverses populations est un besoin permanent.

Pour ce faire, les membres de ces communautés devraient participer à l'élaboration de ces programmes de soins et services pour assurer le savoir-faire culturel.

Intervention

- Examiner et réviser les politiques, procédures et pratiques du ministère de la Santé et du Mieux-être et de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse pour veiller à ce qu'elles répondent aux besoins changeants des personnes aux prises avec la démence et offrir des transitions sans faille entre les différents types de soins.
- Effectuer l'inventaire des services de santé et de soutien de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse pouvant aider les personnes aux prises avec la démence et contre-vérifier l'accessibilité et la coordination.
- Bâtir un cheminement clinique dans l'ensemble du système qui intègre des soins et ressources équitables et culturellement adaptés. Ce cheminement serait mis au point dans le cadre d'une planification collaborative et d'une approche responsable.
- Améliorer la communication et la coordination entre les fournisseurs de soins de santé.
- Établir et évaluer des sites pilotes (un en milieu urbain et l'autre en milieu rural) mettant l'accent sur la coordination des soins liés à la démence entre les équipes collaboratives de soins de santé primaires, les cliniques communautaires pour les aînés, les soins continus, les services spécialisés en gériatrie et les services de santé mentale pour les personnes âgées.
- Examiner les rôles communautaires de soutien aux personnes atteintes de démence, à leurs familles et à leurs proches aidants pour cerner les lacunes, repérer les pratiques prometteuses et déterminer le soutien éducatif et fonctionnel requis en vue d'une expansion possible.
- Améliorer les soins en matière de démence en déterminant les compétences de base pour les fournisseurs de soins de santé pertinents. Le ministère de la Santé et du Mieux-être travaillera ensuite avec les organismes de formation pour veiller à ce que les compétences de base soient intégrées aux programmes d'enseignement et aux possibilités de perfectionnement professionnel.

- Reconnaître et respecter la diversité des populations sous-représentées de la Nouvelle-Écosse. Les faire participer à la détermination de leurs besoins pour ce qui est de l'information, des soins et du soutien liés à la démence.
- Utiliser les outils existants (comme le protocole sur l'équité en matière de santé de la Nouvelle-Écosse) pour aider à déterminer les mesures prioritaires en vue d'élargir davantage les programmes et le soutien équitables et adaptés à la culture.

Résultats

Reconnus à titre de partenaires, les personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs proches aidants participeront à leurs propres soins. Les programmes et politiques seront accessibles, équitables, centrés sur la personne et adaptés à la culture. Les fournisseurs de soins de santé auront la formation, la compréhension et la sensibilisation requises pour dispenser des soins qui correspondent à la réalité culturelle. Il y aura une meilleure coordination entre les soins dans les différents milieux. Les fournisseurs de soins de santé primaires auront le soutien de services spécialisés – et entretiendront des liens avec ces services – comme la gériatrie, la psychiatrie, les cliniques des troubles de mémoire et les fournisseurs de services de santé mentale. Comme les besoins changent, la transition vers d'autres types de soins se fera sans faille. Il y aura plus de soins communautaires efficaces en matière de démence, ce qui aidera la personne à éviter l'hôpital, si cela convient, et à prévenir un plus grand déclin fonctionnel, si possible.

« Le fait de devoir m'occuper de mon mari atteint de la maladie d'Alzheimer a créé de forts liens entre nous. Ma patience s'est développée au fur et à mesure que ses limites ont augmenté. Son appréciation pour toutes les petites choses que je fais pour lui semble toujours renforcer l'amour que nous avons un pour l'autre. »

Réalité

Il y a un manque de sensibilisation et de compréhension du public au sujet de la démence et différents niveaux de connaissances à ce sujet chez les fournisseurs de soins de santé.

Même si nous vivons à l'ère de l'information, il n'est pas toujours facile de savoir quelle information sur la démence est fiable ou pertinente. Beaucoup d'entre nous ne sont pas au courant ou informés au sujet de la démence, sauf si elle nous touche personnellement. Par conséquent, la plupart d'entre nous ne savent pas qu'un mode de vie sain peut réduire le risque de souffrir de la maladie. Nous devons aider les Néo-Écossais à comprendre que ce qui est bon pour le cœur est aussi bon pour la tête. Et, que l'activité physique régulière peut continuer à avoir des bienfaits et à améliorer la qualité de vie après le diagnostic.

La stigmatisation qui est encore associée à la maladie peut être un obstacle à l'obtention de soutien et de services. Pour les proches aidants, obtenir de l'information fiable sur la façon d'offrir du soutien à la personne atteinte de démence est extrêmement important — pourtant, l'accès à cette information peut être difficile. Il est possible que les fournisseurs de soins de santé n'aient pas toujours les compétences requises pour reconnaître les besoins spécifiques et uniques des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants. Il est aussi possible qu'ils ne connaissent pas l'information crédible pouvant servir à offrir adéquatement des soins et du soutien.

Intervention

- Mettre sur pied une campagne d'éducation qui mettra l'accent sur les facteurs de risque; les bienfaits d'un mode de vie sain et de l'activité physique; les sources d'information et de soutien; l'importance de l'obtention d'un diagnostic en temps opportun; et, la possibilité de bien vivre avec la démence.
- Miser sur le partenariat entre le ministère de la Santé et du Mieux-être et le Groupe de travail sur l'innovation en matière de santé pour exercer

une influence sur le contenu d'une série de webinaires pancanadiens et d'un symposium national sur la démence et encourager la participation.

- Faire l'inventaire des ressources d'éducation et d'information existantes pour les proches aidants et les évaluer en vue de s'assurer qu'il y a des éléments portant sur la perte des relations, le deuil actif, les activités de la vie quotidienne et la gestion des comportements réactifs.
- Fournir l'éducation et la formation pertinentes aux familles et aux proches aidants grâce à l'aide d'organismes comme la Société Alzheimer, qui peuvent renforcer la capacité en faisant participer des partenaires communautaires et en travaillant avec eux.
- Explorer la faisabilité et les méthodes possibles d'offrir aux proches aidants de la formation sur les compétences pratiques (dans des aspects comme les soins personnels, les transferts et les soulèvements).
- S'assurer que de l'éducation accessible et pertinente est disponible pour les fournisseurs de soins de santé primaires, le personnel des soins de courte durée et des soins tertiaires (en commençant par le personnel des services d'urgence) et le personnel des soins continus qui travaille dans les milieux de soins de longue durée et de soins à domicile.
- Faciliter le partage de l'information au moyen d'espaces de collaboration en ligne, de dépôts et de bulletins entre les organismes comme la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse, la Fondation pour la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse et les partenaires des milieux de l'enseignement et communautaires.
- Faciliter l'accès à de l'information pertinente fournie en temps opportun aux fournisseurs de soins de santé et au public, en utilisant des sources comme le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, brainXchange et l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (entre autres).

Résultats

Il y aura un vaste accès à de l'information valide, fiable et compréhensible. Les personnes qui reçoivent un diagnostic sauront vers qui se tourner pour obtenir de l'information utile et du soutien. La sensibilisation au sujet de la démence sera élargie pour atteindre l'ensemble de la communauté et, par conséquent, la stigmatisation qui s'ajoute à la peur et à l'isolement sera diminuée.

Les Néo-Écossais comprendront que l'activité physique régulière et une bonne santé cardiovasculaire offrent des bienfaits non seulement pour le cœur, mais également pour la tête. La prévention et les facteurs de protection seront bien compris et les Néo-Écossais seront au courant des répercussions que l'alimentation et l'exercice peuvent avoir et auront sur leur qualité de vie.

Les fournisseurs de soins de santé recevront du soutien pour la prestation des soins. Des liens seront créés entre les différents secteurs et milieux pour offrir ce soutien qui reposera sur des données probantes. L'éducation pour les fournisseurs de soins de santé sera reconnue comme étant importante et aura sa place au sein d'un système accessible, accueillant et adapté aux besoins.

Les proches aidants sauront vers où se tourner pour obtenir de l'information, du répit et des conseils pratiques par rapport aux nouveaux défis auxquels ils peuvent quotidiennement faire face. Il y aura de meilleurs liens entre les sources d'information provinciales, nationales et locales. Il sera aussi plus facile d'y avoir accès et d'y naviguer.

Mise en œuvre de la stratégie



Le besoin de coordination et de collaboration est ressorti des nombreuses conversations tenues partout dans la province. Cela est particulièrement vrai pour les nombreux programmes et stratégies actuellement en cours dans l'ensemble du gouvernement. Le succès optimal de la stratégie en matière de démence aura lieu quand des liens seront établis avec la stratégie en matière de soins palliatifs, la stratégie renouvelée en matière de soins continus et la stratégie en matière de santé mentale et de traitement des dépendances, pour n'en nommer que quelques-unes. Dans le même ordre d'idées, la stratégie doit s'aligner sur le travail en cours dans le secteur des soins de santé primaires, dont les projets pilotes entourant les différents modèles de soins pour améliorer le diagnostic et la gestion de la démence dans l'ensemble du système.

Il est aussi important d'adopter de nouvelles façons de miser sur les programmes existants. Les programmes de vie active encouragent l'activité physique et peuvent être utilisés pour promouvoir la réduction des risques et la gestion de la progression de la démence. De plus, le travail permanent du ministère des Services communautaires pour transformer le programme de soutien aux personnes handicapées aidera à évaluer la capacité de la communauté de résidence à offrir du soutien en matière de démence.

La stratégie a pour but de jeter les bases qui conduiront à l'amélioration des soins et du soutien. Reconnaissant la complexité entourant la mise en œuvre et le fait qu'il faut du temps pour changer les choses, un plan de trois ans est proposé. L'échéancier permet aussi à la stratégie d'être éclairée et guidée par la planification continue du système de santé effectuée par l'entremise du ministère de la Santé et du Mieux-être et de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse.

Conclusion



Nous comprenons à quel point il est important d'élaborer correctement cette stratégie. C'est pourquoi nous avons procédé à de vastes consultations et nous nous sommes assurés de tenir compte de ce qu'avaient à dire les personnes atteintes de démence pour éclairer la voie à suivre. Nous savons aussi que pour réussir, un nouvel accent doit être mis sur la recherche et l'évaluation. Il est difficile d'établir des priorités et un plan pour les soins liés à la démence dans un contexte où les connaissances sont limitées pour ce qui est de la capacité des programmes et services à répondre efficacement aux besoins des Néo-Écossais atteints de démence. Le manque de données a des répercussions sur la planification, la surveillance et l'évaluation des programmes. De plus, la recherche utile qui existe sur la démence n'est pas mise en application dans les pratiques de soins. Cela doit changer.

La stratégie en matière de démence de la Nouvelle-Écosse doit être évaluée. Diverses activités et mesures devront être surveillées ou officiellement évaluées. Il faut aussi déterminer les données pertinentes à recueillir dans l'ensemble du système de santé pour appuyer les soins individuels, la planification du système, l'évaluation et la recherche. Enfin, les priorités de la recherche liée à la démence doivent être définies et s'harmoniser à la mise en œuvre de la stratégie. Nous pourrons ainsi mieux diriger l'investissement des ressources restreintes et créer un système adapté aux besoins et innovateurs pour tous les Néo-Écossais.

« Papa est content ce soir et, en bout de ligne, c'est tout ce que je lui souhaite. Si je ne peux pas le libérer de cette maladie, j'espère pouvoir l'amener à se sentir en sécurité, confortable et aimé. La maladie d'Alzheimer ne gagnera pas ce soir. »

Annexe A

Vision et principes directeurs

En préparation des consultations, un document de travail a été diffusé pour susciter le dialogue. Il est disponible à novascotia.ca/dhw/dementia.

Le document présente la vision et les principes directeurs sous-jacents visés et intégrés aux mesures qui seront prises dans le cadre de la stratégie en matière de démence de la Nouvelle-Écosse.

Vision

Les personnes qui souffrent d'une démence, leurs familles et les proches aidants ont accès à un système de soins accueillant et inclusif qui est adapté, novateur et sensible aux différences culturelles.

Principes directeurs

Pour veiller à ce que la stratégie repose sur une philosophie et des valeurs communes, les principes directeurs suivants ont été établis. Ces principes transparaîtront dans les mesures prioritaires prises.

Une approche orientée vers la personne et axée sur les relations :

La personne atteinte, sa famille et ses proches aidants sont valorisés, habilités et mobilisés pour prendre des décisions et faire des choix grâce à des relations basées sur le respect et la confiance.

Une approche inclusive, sensible aux différences culturelles, sûre et équitable : Les différents besoins de la population multiculturelle de la Nouvelle-Écosse sont valorisés et intégrés pour appuyer l'accès équitable dans un système adapté et inclusif.

Une approche intégrée et coordonnée : Le système existant fait la promotion de la collaboration. Il est amélioré pour offrir un accès à une gamme de services et de soutien pertinents, souples et coordonnés.

Des compétences accrues : Des personnes atteintes, des familles, des proches aidants et des fournisseurs de soins informés ont les compétences et les habiletés essentielles pour vraiment comprendre les besoins des personnes qui souffrent d'une démence, des membres de leurs familles et de leurs proches aidants.

La responsabilisation et des soins de qualité : Le leadership permet l'amélioration constante de la qualité et la durabilité grâce à une prise de décision fondée sur l'observation, le contrôle, l'évaluation et les pratiques en vigueur.

Annexe B

Comité consultatif de la stratégie en matière de démence

Calendrier – Six réunions consultatives ont été tenues entre avril 2014 et avril 2015.

Membre	Organisme
D ^{re} Melissa Andrew	Gériatre, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse (RSNE) Professeure agrégée en gériatrie, Université Dalhousie
Lloyd Brown (coprésident)	Directeur général Société Alzheimer de la N.-É.
Angus Campbell	Directeur général Caregivers Nova Scotia
D ^{re} Keri-Leigh Cassidy	Directrice des études cliniques Psychiatrie gériatrique, programme de santé mentale des aînés, RSNE
Janice Chalmers	Éducatrice pour le personnel Northwood Homecare
Krista Connell	Présidente-directrice générale Fondation pour la recherche en santé de la N.-É.
Heather Fifield	Aidante membre de la famille
Révérend Faye Forbes	Personne vivant avec la démence
Patricia Harrington	Directrice de district, Santé des aînés, RSNE
Ruby Knowles (coprésidente)	Directrice générale Soins continus, ministère de la Santé et du Mieux-être (MSME)
Lorna MacPherson	Directrice, Services aux personnes handicapées, ministère des Services communautaires

Sharon Davis-Murdoch	Conseillère spéciale de la sous-ministre déléguée sur la diversité et l'inclusion sociale, MSME
Brenda Nicholson	Directrice des soins aux résidents Alderwood Nursing Home, Baddeck
Tony Prime	Coordonnateur, Santé mentale des adultes, MSME
Faizal Nanji	Directeur, Stratégie générale et politiques, Ministère des Aînés
D ^r Merv Shaw	Group of IX Seniors' Advisory Council of Nova Scotia, section des médecins âgés et à la retraite, Doctors Nova Scotia
D ^{re} Celina White	Doctors Nova Scotia, médecin de famille

Soutien à l'initiative	Organisme
Susan Baikie	MSME
Joanne Collins	MSME

Annexe C

Groupes de travail de la stratégie en matière de démence

Plus grande sensibilisation du public

Présidente : Linda Bird	Société Alzheimer de la N.-É.
Resp. : Kim Clarke	Soins continus, MSME
D ^{re} Keri-Leigh Cassidy	Psychiatrie gériatrique, RSNE
Patricia Harrington	Soins continus, RSNE
Lynn Langille	Santé publique, MSME
Phyllis Marsh-Jarvis	Health Association of African Canadians
Michele McKinnon	Gestionnaire, projets stratégiques, MSME
Gayle Ogilvie	Équipe de santé communautaire des aînés, RSNE
Joan Parks-Hubley	Société Alzheimer de la N.-É.
Tony Prime	Santé mentale et dépendances, MSME

Renforcement du soutien aux familles et aux proches aidants

Présidente : D^{re} Janice Keefe	Université Mount Saint Vincent, Centre on Aging
Resp. : Susan Baikie	Soins continus, MSME
Derrick Babin	VON Canada
Rajean Boudreau	Association of Black Social Workers
Angus Campbell	Caregivers Nova Scotia
Janice Chalmers	Northwood Homecare Ltd.
Crissy Doucette	Soins continus, RSNE
Heather Fifield	Aidante de la famille

D ^{re} Wenda MacDonald	Société Alzheimer de la N.-É.
---------------------------------	-------------------------------

Pat Miller	Société Alzheimer de la N.-É.
------------	-------------------------------

Diagnostic précoce et gestion

Président : D^r Chris MacKnight	Gériatrie, RSNE
--	-----------------

Resp. : Sam Aiton	Soins continus, MSME
--------------------------	----------------------

Dianne Ardern	Société Alzheimer de la N.-É.
---------------	-------------------------------

D ^{re} Ajantha Jayabarathan	Médecin de famille
--------------------------------------	--------------------

Tom MacNeil	Senior LINCS Program, RSNE
-------------	----------------------------

Carmen Celina Moncayo	Immigrant Services Association of Nova Scotia
-----------------------	---

Mary Jo Monk	Soins de santé primaires, MSME
--------------	--------------------------------

Cheryl Smith	Inf. praticienne, soins de santé primaires, RSNE
--------------	--

D ^r Brian Steeves	Médecin de famille et directeur médical, soins continus, RSNE
------------------------------	---

D ^{re} Celina White	Doctors Nova Scotia, médecin de famille
------------------------------	---

Amélioration de l'éducation pour les fournisseurs de soins de santé

Présidente : Marlene MacLellan	Nova Scotia Community College, Études de la santé
---------------------------------------	---

Resp. : Louise Boudreau	Ministère des Aînés
--------------------------------	---------------------

Rhonda Atwell	African Diaspora Association of the Maritimes
---------------	---

Trish Bilski	Anciens combattants, QEII Health Sciences Centre
Yvonne Briggs	Soins continus, RSNE
D ^{re} Jeannie Ferguson	Psychiatre, RSNE
Jody MacDonald	Cours, soins pour la maladie d'Alzheimer et autres démences
Christie Nickerson-Rac	Collaborative Learning Centre, Maplestone (Shannex) en collaboration avec l'Université Dalhousie
Ruth Slack	Clinique des aînés, RSNE
D ^r William Webster	Université Dalhousie, professions de la santé

Meilleure coordination des soins

Président : D ^r John Campbell	Santé mentale et dépendances, RSNE
Resp. : Sam Aiton	Soins continus, MSME
Lewis Bedford	Soins de courte durée et tertiaires, MSME
Darlene Boliver	Aidante de la famille
Mary Anne Johnston	Santé mentale et dépendances, RSNE
Beverley Madill	Union of Nova Scotia Indians
Shauna Maltby Doane	Santé mentale et dépendances, RSNE
Marie McPhee	Soins de longue durée, RSNE
Wendy McVeigh	Accès et cheminement des patients, RSNE
Mark Scales	Clinique des aînés, RSNE

Recherche

Co-présidente : D^{re} Melissa Andrew	Gériatrie, RSNE
Co-présidente : Krista Connell	Fondation pour la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse
Resp. : Susan Baikie	Soins continus, MSME
D ^r Sultan Darvesh	Gériatrie, Université Dalhousie
D ^{re} Mary Gorman	Unité d'évaluation gériatrique, RSNE
Glen Hougan	Nova Scotia College of Art and Design
D ^{re} Janice Keefe / Pam Fancey	Université Mount Saint Vincent Nova Scotia Centre on Aging
Susan Stevens	Soins continus, MSME

Annexe D

Sommaire unifié des consultations

Consultations communautaires (sept. à nov. 2014)

N°	Date	Groupe	Endroit	Nombre de participant
1	26 sept. 2014	Fournisseurs de soins de santé	Bridgewater	25
2	26 sept. 2014	Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants	Bridgewater	0/8/6 ¹
3	2 oct. 2014	Fournisseurs de soins de santé	Sydney	25
4	2 oct. 2014	Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants	Sydney	1/6/4 ²
5	9 oct. 2014	Fournisseurs de soins de santé	Truro	23
6	9 oct. 2014	Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants	Truro	2/16/5 ³
7	23 oct. 2014	Fournisseurs de soins de santé	Cornwallis	26
8	23 oct. 2014	Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants	Cornwallis	0/6/3 ⁴
9	30 oct. 2014	Fournisseurs de soins de santé	Dartmouth	64
10	30 oct. 2014	Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants	Dartmouth	2/22/11 ⁵
11	6 nov. 2014	Fournisseurs de soins de santé – Gériatrie	Halifax	18
TOTAL				273

- 1 Ce groupe comprenait 0 personne s'étant auto-déclarée atteinte de démence, 8 proches aidants et 6 fournisseurs de soins.
- 2 Ce groupe comprenait 1 personne s'étant auto-déclarée atteinte de démence, 6 proches aidants et 4 fournisseurs de soins.
- 3 Ce groupe comprenait 2 personnes s'étant auto-déclarées atteintes de démence, 16 proches aidants et 5 fournisseurs de soins.
- 4 Ce groupe comprenait 0 personne s'étant auto-déclarée atteinte de démence, 6 proches aidants et 3 fournisseurs de soins.
- 5 Ce groupe comprenait 2 personnes s'étant auto-déclarées atteintes de démence, 22 proches aidants et 11 fournisseurs de soins.

Sondages en ligne du ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse (oct. à nov. 2014)

Date	Groupe	Réponses
1 ^{er} oct. – 14 nov. 2014	Fournisseurs de soins de santé	17
1 ^{er} oct. – 14 nov. 2014	Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants	36
1 ^{er} oct. – 14 nov. 2014	Francophones	3
Total		56

Sondage en ligne de la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse (1^{er} oct. au 21 nov. 2014)

Groupe	Nombre de participants
Fournisseurs de soins de santé ⁶	40
Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants *	22
Total	62⁷

* Ce groupe comprend des personnes atteintes de démence, des membres des familles, des proches aidants, des voisins et des amis.

6 Les fournisseurs de soins de santé comprennent les professionnels de la santé et les fournisseurs de services qui travaillent dans tous les milieux de soins de santé, les organismes à but non lucratif et les groupes et organismes de services communautaires.

7 Certains répondants n'ont fourni que des données démographiques et n'ont pas répondu aux questions; ils ne sont pas inclus aux totaux.

Consultation auprès des populations sous-représentées

N°	Date	Groupe	Endroit	Nombre de participants
1	7 oct. 2014	Acadiens	Halifax et télésanté (Pointe-de-l'Église, Tusket, Petit-de-Grat, Pomquet)	21
2	2 déc. 2014	Lesbiennes, gais, bisexuels, transgenres et intersexués (LGBTI)	Halifax	8
3	5 déc. 2014	Afro-Néo-Écossais	East Preston	2
Total				31

Participants – Conférence de la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse

Groupe	Nombre de participant	
Fournisseurs de soins de santé	125	
Personnes atteintes de démence, familles et proches aidants	28	
Fournisseurs de services	11	
Éducateurs	2	
Présidents-directeurs généraux	1	
Fonctionnaires	1	
Avocats	1	
Étudiants	1	
Autres	11	
Total		181

Discussions des groupes de soutien liés à la démence

Groupe	Nombre de groupes
Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse	8
Caregivers Nova Scotia	9
Total	17

