

Cadre stratégique du Manitoba pour

la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence



*Accent
sur les priorités
> des familles*

Manitoba 

Introduction

Selon les prévisions, la prévalence de la démence à l'échelle mondiale augmentera avec la prochaine génération (25 ans), et le Canada ne devrait pas être épargné. À l'heure actuelle, plus de 747 000 Canadiennes et Canadiens ont la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence, et le nombre devrait atteindre plus de 1,1 million, soit 2,8 % de la population, d'ici 2038 (Société Alzheimer du Canada, 2010).

La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence touchent actuellement près de 20 000 personnes au Manitoba. D'ici 2038, le nombre devrait atteindre 34 000, c'est-à-dire 2,5 % de la population de la province. L'an dernier, il y a eu plus de 4 500 nouveaux cas au Manitoba. On prévoit que, d'ici 2038, il y en aura plus de 9 350 par année (Smetanin et autres, 2009).

La prévalence croissante de la démence devrait peser lourdement sur les aidants naturels et les ressources économiques. Au Manitoba, le nombre total d'heures de soins non professionnels prodigués à des personnes présentant une démence devrait augmenter; de quelque millions par année en 2008, il passera à plus de 22 millions d'ici 2038 (Smetanin et autres, 2009).

Par ailleurs, les coûts économiques annuels de la démence au Manitoba pour 2014 sont estimés à plus de 984 millions de dollars et ils devraient continuer d'augmenter pour atteindre plus de 4,4 milliards de dollars d'ici 2038 (Smetanin et autres, 2009).

Reconnaissant la nécessité d'accroître les soins et les services destinés aux personnes présentant une démence, on a diffusé, en 2002, la Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences connexes au Manitoba qui comprenait neuf aspects stratégiques. Depuis, de nombreuses améliorations ayant une incidence sur les soins et le soutien destinés aux gens du Manitoba présentant une démence ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants naturels ont été apportées. Voici les saillants :

- création du programme First Link® au Manitoba;
- proclamation de la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels* et création du Comité consultatif sur les aidants naturels;
- élaboration et renouvellement de ressources et de trousse de soutien, à la fois sur papier et en ligne, à l'intention des aidants naturels;
- mise en œuvre de la réforme des soins de santé primaires et d'initiatives visant à améliorer l'accès aux fournisseurs de soins primaires partout au Manitoba;
- élargissement du modèle de soins primaires des infirmières praticiennes dans les foyers de soins personnels et les collectivités;
- amélioration des mesures de soutien pour l'intégration communautaire et des options de logement grâce à la Stratégie de vieillissement chez soi;

- établissement de nouveaux programmes et services basés à Winnipeg qui visent à soutenir les personnes âgées fragiles dans la collectivité (p. ex., centre de santé PRIME, équipes assurant la transition entre l'hôpital et le domicile);
- accroissement des ressources en santé mentale gériatrique, comme les cliniciens et les équipes mobiles;
- mise en œuvre de programmes de formation destinés au personnel des foyers de soins personnels qui portent sur la démence, l'évaluation du comportement et les soins (c.-à-d. P.I.E.C.E.S.^{MC}, programme d'orientation amélioré du personnel infirmier non familial avec les soins de longue durée);
- mise en œuvre de l'initiative de dotation des foyers de soins personnels, qui a permis d'accroître les heures de soins infirmiers, qui sont passées à 3,6 heures par résident par jour.

Afin de renforcer et d'améliorer l'ensemble des preuves et la base de connaissances concernant les soins liés à la démence et la planification connexe au Manitoba, le Centre manitobain des politiques en matière de santé et le Centre on Aging ont réalisé divers projets de recherche portant sur des aspects tels que les projections relatives aux services et aux soins et les pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes de démence (p. ex., prise de médicaments).

On reconnaît que des démarches soutenues sont nécessaires pour améliorer davantage les soins aux personnes atteintes de démence dans la province. En octobre 2011, la Province s'est engagée à soutenir le programme First Link® et à renouveler la Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences connexes au Manitoba élaborée en 2002. Santé Manitoba a mis sur pied un comité de planification (Comité consultatif sur l'élaboration et la mise en œuvre) formé d'intéressés et ayant pour mandat de trouver ensemble des moyens d'améliorer les soins et les services pour les personnes atteintes de démence et d'accroître le soutien offert aux aidants naturels, aux familles et aux professionnels de la santé en élaborant pour la province un cadre stratégique renouvelé pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence (le « Cadre stratégique »).

À la lumière des futures répercussions économiques et personnelles de la démence qui sont prévues, le Cadre stratégique, conjointement avec les diverses autres initiatives et stratégies de Santé Manitoba, servira pour les cinq prochaines années de feuille de route servant à orienter les démarches de planification et les investissements du Manitoba dans le système de santé afin d'améliorer les soins et le soutien offerts aux gens du Manitoba atteints de démence ainsi que leur famille et leurs aidants naturels.

On a élaboré le Cadre stratégique au début de 2014, après avoir fait un inventaire des initiatives réalisées depuis le lancement de la stratégie manitobaine en 2002 et après avoir fait une analyse et un examen approfondis des stratégies tant provinciales qu'internationales concernant la démence ainsi que de la documentation utile. On s'est ensuite fondé sur ces renseignements pour effectuer une analyse des lacunes dans le but de déterminer les aspects représentant des possibilités stratégiques. Les initiatives provinciales actuelles ainsi que les répercussions et les chevauchements possibles ont également été examinés. On a tenu des consultations ciblées auprès des intéressés, soit les aidants naturels et les fournisseurs de soins et de services, tant à Winnipeg que dans les régions rurales du Manitoba afin de confirmer les orientations et les thèmes stratégiques ressortis de l'analyse des lacunes.

Le Cadre stratégique présente des recommandations pour chacune des étapes d'intervention auprès des personnes atteintes de démence au fil de la maladie. Il indique des thèmes stratégiques pour ces étapes ainsi que les lacunes et les possibilités correspondantes. Les cinq étapes d'intervention sont les suivantes :

1. Sensibilisation et compréhension
2. Détection précoce, évaluation initiale et diagnostic
3. Prise en charge, soins et soutien
4. Soins en fin de vie
5. Recherche et évaluation

En outre, le Cadre stratégique donne un aperçu des possibilités stratégiques pouvant permettre au Manitoba de renouveler son engagement à améliorer les soins et les services destinés aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants naturels dans la province en s'appuyant sur les réussites antérieures, en collaborant avec les partenaires et les intéressés et en prenant part à d'autres initiatives connexes.

Contexte

Compte tenu de la diversité géographique et culturelle du Manitoba, les méthodes de prestations de services et de soins doivent être souples et pouvoir être adaptées en fonction des besoins de chacun et de sa collectivité. Ces besoins particuliers doivent être reconnus dans le cadre de la prestation de soins et de services aux personnes atteintes de démence de sorte qu'on puisse y répondre, peu importe les antécédents d'une personne et le fait qu'elle vive en milieu urbain ou rural.

Pour assurer l'harmonisation avec la vision de Santé Manitoba, qui consiste à avoir une population manitobaine en santé grâce à une offre équilibrée de services de prévention et de soins de santé, il est important de coordonner les domaines d'action qui tournent autour de la mission du ministère, soit d'offrir des soins appropriés, quand et où il faut. En outre, il faut assurer la coordination entre divers secteurs et programmes sociaux ou liés à la santé ainsi que leur intégration. Il est reconnu qu'un certain nombre d'initiatives en cours au Manitoba auront des effets positifs sur les soins et le soutien offerts aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants naturels. On a tenu compte du chevauchement possible des mesures découlant de ces diverses initiatives en élaborant le Cadre stratégique et on est conscient que les différents organismes

de santé et organismes sociaux ou communautaires qui dirigent ces initiatives devront travailler de concert de manière à éviter le double emploi, à promouvoir l'esprit de collaboration et à faire connaître les soins destinés aux personnes atteintes de démence. Voici des exemples d'initiatives au Manitoba :

- ▶ plan d'appui concernant les soins continus;
- ▶ stratégie de santé mentale;
- ▶ Stratégie de vieillissement chez soi;
- ▶ Initiative Manitoba, province amie des aînés;
- ▶ En santé ensemble, aujourd'hui (Initiative de prévention des maladies chroniques);
- ▶ Plan stratégique pour les soins spirituels;
- ▶ réforme des soins de santé primaires;
- ▶ activités liées à la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*.

L'opinion des aidants naturels était également importante pour l'élaboration et la confirmation du nouveau Cadre stratégique. Dans le cadre des vastes consultations menées auprès des aidants naturels du Manitoba et du Canada ces dernières années (Funk, 2012; Greenberg, 2013; Comité directeur manitobain de la stratégie sur la maladie d'Alzheimer, 2011; Statistique Canada, 2013), on a adopté une approche ciblée afin de confirmer les orientations stratégiques proposées dans le Cadre stratégique.

Les commentaires recueillis durant ces consultations concordaient avec les thèmes des rapports découlant des consultations à grande échelle menées antérieurement et sont pris en compte dans les possibilités stratégiques énoncées dans le présent document. Les aidants naturels ont notamment signalé les besoins ci-dessous :

- ▶ aide pour s'y retrouver dans le système;
- ▶ renseignements sur les programmes et services existants;
- ▶ renforcement et amélioration de l'accès aux programmes et services existants;
- ▶ formation supplémentaire pour le personnel des secteurs de la santé et des services sociaux;
- ▶ sensibilisation accrue à la contribution des aidants naturels et au soutien dont ils ont besoin;
- ▶ création de milieux de travail et de politiques financières souples qui tiennent compte des obligations des aidants naturels.

Cadre stratégique du Manitoba pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence

Objectif : Fournir pour les cinq prochaines années une feuille de route qui guidera les démarches de planification du Manitoba ainsi que ses investissements dans le système de santé en vue d'améliorer les soins et le soutien destinés aux gens de la province qui sont atteints de démence ainsi qu'à leur famille et à leurs aidants naturels.

Principes directeurs :

- ▶ tous les soins et services seront fournis selon une approche centrée sur la personne, en mettant l'accent sur le respect de la personne atteinte de démence;
- ▶ une approche conforme à l'éthique sera encouragée en matière de prise de décisions et relativement à l'offre de soins et de services;
- ▶ un processus et des renseignements fondés sur des données probantes seront utilisés en matière de prise de décisions, de pratique et d'offre de soins et de services.

Principes directeurs : Appuyant l'objectif global, les principes directeurs du Cadre stratégique sont basés sur les concepts d'une approche centrée sur la personne, conforme à l'éthique et fondée sur des données probantes pour les soins et services destinés aux personnes atteintes de démence. Ces principes jouent un rôle essentiel dans l'élaboration et l'amélioration des services liés à la démence et serviront de critères d'évaluation pour les stratégies et mesures futures.

Étapes d'intervention auprès des personnes atteintes de démence et thèmes stratégiques correspondants :

1. Sensibilisation et compréhension

En 2011, un sondage en ligne réalisé auprès de la population canadienne a révélé que le grand public n'avait pas tous les renseignements cruciaux sur la démence. On a demandé aux participants d'indiquer des symptômes de la maladie d'Alzheimer, et 75 % ont répondu que les pertes de mémoire étaient un signe avant-coureur. Cependant, plus de la moitié étaient incapables de nommer d'autres symptômes importants tels que la perte d'intérêt ou l'abandon des activités, les changements d'humeur et de comportement, les troubles du langage, la tendance à ranger des objets aux mauvais endroits, la difficulté à raisonner et le manque de jugement (Société Alzheimer du Canada, 2012).

Il est recommandé d'accroître la sensibilisation du public à la démence et à ses effets, car c'est là un moyen de réduire les préjugés rattachés à cette maladie, de renforcer les capacités des collectivités en matière de soutien offert aux personnes atteintes dans la collectivité et d'améliorer le diagnostic et le traitement précoces (ADI, 2012).

Afin de contribuer au renforcement des capacités des collectivités, l'Initiative Manitoba, province amie des aînés encourage les personnes âgées à demeurer indépendantes et actives et à rester engagées sur le plan social, car cela aide à vieillir en santé. Le Secrétariat manitobain du mieux-être des personnes âgées et du vieillissement en santé travaille en collaboration avec des partenaires et les collectivités locales afin de créer des milieux où les adultes âgés et tous les membres de la collectivité ont leur place. Sa vision consiste à créer des collectivités qui :

- ▶ valorisent et appuient la contribution des aînés;
- ▶ apprécient la diversité, rejettent l'âgisme et réduisent les inégalités;
- ▶ offrent des environnements adaptés aux besoins des aînés et donnent des occasions de faire des choix sains qui rehausseront l'autonomie et la qualité de vie.

À l'heure actuelle, il y a au Manitoba plus de 100 collectivités amies des aînés qui sont inscrites au programme.

Même si elle n'a pas pour but de fournir du soutien et des soins aux personnes atteintes de démence, l'Initiative Manitoba, province amie des aînés offre des possibilités de collaboration qui permettront de bâtir des collectivités adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence et d'ainsi soutenir celles qui réussissent à bien vivre avec la maladie dans leur propre collectivité.

Il existe de plus en plus de données qui montrent qu'un mode de vie sain, qui comprend une saine alimentation, de l'activité physique, l'abandon du tabagisme, la bonne gestion des maladies chroniques comme l'hypertension et la promotion de la santé du cerveau, peut réduire le risque de développer certains types de démence.

En santé ensemble, aujourd'hui (auparavant appelé l'Initiative de prévention des maladies chroniques) est un programme permanent qui soutient les collectivités du Manitoba dans leurs efforts visant à prévenir les maladies chroniques telles que le cancer, le diabète, l'arthrite ainsi que les maladies cardiovasculaires, rénales et pulmonaires. Les projets réalisés dans le cadre d'En santé ensemble, aujourd'hui sont centrés sur les trois principaux facteurs de risque menant à des maladies chroniques, soit le tabagisme,

l'inactivité physique et une mauvaise alimentation, et soutiennent les démarches de promotion de la santé mentale.

Les collectivités participantes élaborent des programmes et des activités associés aux facteurs de risque qui touchent des membres de leur population.

Il faut sensibiliser davantage les gens et les collectivités afin qu'ils puissent reconnaître les facteurs de risque et qu'ils connaissent les stratégies visant à réduire la probabilité de développer une démence ou à retarder son apparition. La stratégie En santé ensemble, aujourd'hui ne vise pas la démence en particulier, mais les facteurs de risque ciblés contribuent également à réduire le risque de démence. On peut établir des liens avec les programmes de prévention actuels, comme En santé ensemble, aujourd'hui, et faire connaître davantage d'autres stratégies de prévention de la démence, notamment la protection contre les traumatismes crâniens et la santé mentale.

Lacunes et possibilités

Deux thèmes stratégiques sont ressortis à l'étape d'intervention « Sensibilisation et compréhension ». Les lacunes et possibilités ci-dessous ont été établies pour chaque thème.

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Sensibilisation et compréhension

Questions stratégiques	Lacunes et possibilités
Prévention et réduction du risque	<ul style="list-style-type: none"> ■ Promouvoir la reconnaissance de la démence à titre de maladie chronique pouvant faire l'objet de mesures de prévention ■ Créer des liens avec les initiatives et les mécanismes de prévention existants (p. ex., En santé ensemble, aujourd'hui et la stratégie de santé mentale) afin d'y inclure la démence ■ Élargir les stratégies de prévention de manière à inclure des facteurs propres à la démence, comme la protection contre les traumatismes crâniens ■ Communiquer des messages publics concernant la promotion de la santé et les facteurs de risque liés à la démence qu'il est possible de prévenir
Sensibilisation	<ul style="list-style-type: none"> ■ Élaborer et mettre en œuvre une campagne visant à renseigner le public et les fournisseurs de services sur : <ul style="list-style-type: none"> ● les symptômes, les avantages d'une intervention précoce, la réduction des préjugés et la reconnaissance des aidants naturels et leur rôle ● le soutien et les services offerts ■ Renforcer les capacités des collectivités de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence (p. ex., liens avec l'initiative des collectivités amies des aînés, recrutement de bénévoles et activités de formation)

2. Détection précoce, évaluation initiale et diagnostic

Il est utile de reconnaître et de diagnostiquer la démence à un stade peu avancé, car cela permet de déterminer les options de traitement qui conviennent et d'offrir un soutien approprié à la personne visée ainsi qu'à sa famille ou ses aidants naturels au début de la maladie. On peut ainsi agir de manière active et éviter les situations de crise qui surviennent lorsque la maladie est diagnostiquée à un stade avancé. L'expérience nous a appris que les diverses formes de soutien fourni aux aidants naturels à un stade peu avancé constitue la seule intervention permettant d'éviter ou de retarder l'admission dans un établissement de soins de longue durée (ADI, 2013).

Au Manitoba, ce sont principalement les médecins de soins primaires qui effectuent les évaluations et confirment le diagnostic de démence. Pour les cas atypiques, ils peuvent consulter des spécialistes et des cliniciens, p. ex., en santé mentale gériatrique, en gériatrie et en neurologie. À l'heure actuelle, il n'existe pas de système d'aiguillage coordonné à guichet unique permettant de consulter un spécialiste en soins destinés aux personnes atteintes de démence, et les aiguillages sont fondés sur la préférence du médecin. Des personnes vivant en milieu rural ont parfois accès à des spécialistes en milieu urbain grâce à Télésanté, mais dans bien des cas, l'accès à un spécialiste en milieu rural est limité.

De façon générale, il est possible mais difficile de consulter un spécialiste des soins liés à la démence au Manitoba en raison du nombre insuffisant de gériatres, de neurologues et de psychiatres spécialisés en gériatrie et en soins destinés aux personnes atteintes de démence. Si on le compare aux autres provinces, le Manitoba se classe au troisième rang des provinces ayant le moins de spécialistes diplômés en gériatrie et la proportion de spécialistes diplômés par tranche de 10 000 personnes de plus de 65 ans est d'environ la moitié (Hogan et autres, 2012). À cause du manque de nouvelles recrues dans ce domaine de spécialité au Manitoba, cette ressource se fera de plus en plus rare au cours de la prochaine décennie à défaut d'établir une stratégie ciblée de formation et de recrutement et d'en faire une priorité.



Comme la majorité des diagnostics sont posés par des médecins de soins primaires et des infirmières praticiennes, l'accès à des fournisseurs de soins primaires est crucial pour permettre une évaluation et un diagnostic rapides. Afin d'améliorer l'accès aux fournisseurs de soins primaires, un certain nombre d'initiatives liées aux soins primaires ont été lancées dans la province, notamment la campagne visant à faire en sorte que tout le monde ait un médecin d'ici 2015, l'établissement de réseaux de soins de santé primaires, l'élargissement du modèle des centres d'accès communautaires à Winnipeg, l'expansion du modèle de soins primaires fondé sur les infirmières praticiennes dans les foyers de soins personnels et la collectivité ainsi que le lancement des cliniques mobiles de soins de santé primaires dans les collectivités rurales ou éloignées.

Il existe actuellement des lignes directrices consensuelles canadiennes qui soutiennent une approche fondée sur des données probantes pour le diagnostic et le traitement de la démence. La formation continue des médecins de soins primaires sur l'évaluation et la prise en charge de la démence a toujours été limitée dans la province. Il existe des possibilités de collaboration dans le cadre d'un programme d'accréditation existant élaboré par l'Ontario qui fait la promotion des soins destinés aux personnes âgées et qui pourrait être offert aux médecins de soins primaires du Manitoba par des spécialistes locaux. Il s'agit là d'une occasion de renforcer les capacités et de former des médecins experts et des mentors locaux en soins gériatriques.



Trois thèmes stratégiques sont ressortis à l'étape d'intervention « Détection précoce, évaluation initiale et diagnostic ». Les lacunes et possibilités ci-dessous ont été établies pour chaque thème.

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Détection précoce, évaluation initiale et diagnostic

Questions stratégiques	Lacunes et possibilités
Diagnostic et traitement	<ul style="list-style-type: none"> ■ Établir des liens avec les initiatives liées à la réforme des soins primaires et en faire la promotion afin d'améliorer l'accès en temps utile à une évaluation et un diagnostic ■ Améliorer le curriculum en relation avec la démence et la déficience cognitive dans les programmes de formation postdoctorale en médecine ainsi que les programmes de formation d'infirmière praticienne et d'adjoint au médecin ■ Élaborer des documents, de la formation et des ressources sur la démence à l'intention des médecins et des fournisseurs de soins primaires et en faire la promotion ■ Encourager l'utilisation des lignes directrices sur le diagnostic et le traitement (4^e Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence [CCCTDT4], DSM-V) ■ Examiner le processus et l'accès à du soutien supplémentaire de la part des spécialistes pour l'établissement du diagnostic ■ Améliorer le soutien et l'accès à des spécialistes en milieu rural
Ressources médicales spécialisées	<ul style="list-style-type: none"> ■ Élaborer une stratégie sur les ressources humaines en santé afin de recruter et de maintenir en poste d'autres gériatres, neurologues s'intéressant à la démence et psychiatres gériatriques au Manitoba ■ Promouvoir le programme d'orientation amélioré du personnel infirmier non familial avec les soins de longue durée auprès des médecins de soins primaires ■ Explorer la possibilité d'offrir dans la province un cours sur les soins aux aînés qui mène à l'obtention d'un certificat qui serait donné par des spécialistes locaux

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Détection précoce, évaluation initiale et diagnostic

Questions stratégiques	Lacunes et possibilités
Renseignements et soutien initiaux fournis à la personne et à ses aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> ■ Élaborer et fournir des mécanismes de soutien au moment du diagnostic (p. ex., trousse d'information sur la démence, liaison avec les services de soutien, évaluation des besoins tant actuels que futurs des aidants naturels) ■ Mettre en œuvre des centres de soutien et de ressources sur la démence (p. ex., Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie ou PRISMA [au Québec] et maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ou MAIA [en France]) ou désigner des coordonnateurs du système ou des intervenants-pivots qui s'occuperont du soutien après le diagnostic

3. Prise en charge, soins et soutien

On sait que toutes les personnes atteintes de démence vivront chaque étape différemment et passeront d'une à l'autre à leur propre rythme. Après le diagnostic, ces personnes et leur famille ou leurs aidants naturels auront besoin d'un soutien continu et de soins axés sur la personne, qui pourront être adaptés à mesure qu'évolueront les besoins. Par ailleurs, il faut reconnaître et apprécier à leur juste valeur l'apport et la participation de la famille et des aidants naturels et soutenir ces personnes dans leur rôle de soignant.

Les pratiques exemplaires concernant la prise en charge, les soins et le soutien pour les personnes atteintes de démence et leur famille ou leurs aidants naturels englobent de nombreux aspects tels que l'accès à des soins et des services appropriés quand il le faut,

la coordination des soins et la façon de s'y retrouver dans le système, des choix de logement accessibles et abordables dans la collectivité ou en établissement, la formation du personnel ainsi que le soutien et les ressources destinés aux aidants naturels.

Programmes et services offerts

Il existe actuellement de nombreux programmes et services visant à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et à ceux de leur famille ou de leurs aidants naturels. Le Manitoba dispose d'un Programme de soins à domicile intégré et coordonné qui permet de fournir des services et du soutien à domicile d'après une évaluation individuelle ainsi donner accès à des services de relève, y compris des programmes de jour.

Les programmes et services gériatriques comprennent les hôpitaux gériatriques de jour pour patients externes à Winnipeg qui fournissent des évaluations et des traitements de courte durée, ainsi que les équipes ou services itinérants d'évaluation gériatrique ou de santé mentale gériatrique qui sont présents tant en région urbaine que rurale. Les foyers de soins personnels viennent en aide aux personnes qui n'arrivent plus à vivre de façon autonome à la maison avec l'aide de la famille ou de services communautaires, tels que les soins à domicile, et pour qui d'autres types de logements avec assistance ou services de soutien ne conviennent pas.

En plus d'offrir ces services bien établis, on s'est employé ces dernières années à améliorer les programmes visant à soutenir les personnes âgées fragiles qui ont des besoins complexes. À Winnipeg, deux programmes ont été élaborés et mis à l'essai dans le but de soutenir ces personnes et de faire en sorte qu'elles continuent de vivre dans la collectivité. Le programme PRIME : Health Centre for Seniors basé au Deer Lodge Centre offre une solution de rechange aux foyers de soins personnels en proposant des services de santé tout compris, c.-à-d. soins de santé, soins personnels, socialisation et exercices, soutien après les heures normales de bureau, réadaptation, programme de jour, coordination des soins à domicile et accès à une équipe de professionnels de la santé.

Par ailleurs, il y a l'initiative sur les équipes assurant la transition entre l'hôpital et le domicile qui fait appel à des équipes interprofessionnelles hautement intégrées chargées de faire le lien entre les soins à domicile et les services de santé et les services sociaux communautaires. Les soins interdisciplinaires qui en résultent maximisent le fonctionnement des clients (revalidation), ce qui optimise leur autonomie dans la collectivité. En conséquence, le nombre d'hospitalisations et de visites au service des urgences s'en trouve réduit. L'initiative cible les personnes dont l'état de santé est instable ou complexe, ce qui peut comprendre notamment des personnes atteintes de démence. Le projet a été mis en œuvre dans deux hôpitaux de Winnipeg et sera maintenant élargi, compte tenu du succès qu'il a connu dans les deux hôpitaux initiaux. Même si ces initiatives sont actuellement réalisées à Winnipeg, il est possible d'appliquer les deux modèles en milieu rural.

Choix de logement accessibles et abordables dans la collectivité ou en établissement

En 2006, on a lancé la Stratégie de vieillissement chez soi, une stratégie de soins de longue durée, qui visait à fournir des services à domicile et des logements dans la collectivité pour permettre aux personnes vieillissantes de continuer à vivre chez elles et dans leur collectivité.

Grâce à la Stratégie de vieillissement chez soi, le nombre de logements avec services de soutien a augmenté à Winnipeg et dans les collectivités rurales (il y en avait 528 à Winnipeg et 202 dans les régions rurales du Manitoba au 31 décembre 2013). Depuis 2006, on a également créé plus de 3 500 logements avec soutien aux personnes âgées vivant en groupe et 113 places avec soutien spécialisé pour les personnes ayant des besoins complexes (Santé Manitoba, 2013).

Même si des progrès importants ont été réalisés au chapitre de la création de places et de programmes, il reste encore du travail à faire pour régler les problèmes que posent les divers modèles existants et explorer d'autres types de logement avec des modèles de services qui permettront aux adultes âgés, y compris ceux atteints de démence, de demeurer dans leur collectivité en toute sécurité le plus longtemps possible.

À l'heure actuelle, on compte 125 foyers de soins personnels agréés (9 715 lits) au Manitoba (données de mars 2013). La demande de lits dans des foyers de soins personnels devrait demeurer stable jusqu'en 2021 environ, puis augmenter considérablement avec le vieillissement des bébé-boumeurs. Ces dernières années, le gouvernement s'est engagé à financer l'établissement de nouveaux foyers de soins personnels dans la province, et des démarches visant à améliorer la qualité des foyers existants ont été réalisées.

Des améliorations ont été apportées aux programmes de soins en établissement et aux programmes de séjour de longue durée pour les soins cognitivo-comportementaux complexes, et on a élargi ces programmes, comme on s'était engagé à le faire. Cela englobe notamment le réaménagement du programme de santé mentale gériatrique et le programme de lésions cérébrales acquises au centre de santé mentale de Selkirk, l'établissement de nouveaux lits dans les unités de soins spéciaux dans les régions rurales du Manitoba et à Winnipeg ainsi que l'augmentation du nombre de lits destinés aux soins comportementaux à Winnipeg.



Formation sur la démence pour le personnel

La création, le maintien et la reconnaissance d'une main-d'œuvre qualifiée sont essentiels pour soutenir les pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes de démence. On a constaté qu'une formation sur la démence donnée aux personnes de différents échelons qui fournissent des soins et des services aux personnes atteintes de démence et à leur famille ou leurs aidants naturels favorisait l'acquisition de compétences, améliorait les communications et l'approche, permettait de reconnaître les contributions importantes du personnel et favorisait le maintien en poste (ADI, 2013).

Depuis cinq ans, le Manitoba verse une aide financière afin qu'on offre le programme de formation P.I.E.C.E.S.^{MC} aux employés des foyers de soins personnels. Au 31 mars 2013, près de 1 600 membres autorisés du personnel des foyers de soins personnels (p. ex., infirmières, travailleurs sociaux, professionnels des loisirs ou de la réadaptation) ont participé au programme de formation P.I.E.C.E.S.^{MC}. En outre, des modules destinés au personnel non autorisé (p. ex., aides soignants, personnel responsable des services environnementaux, assistants en loisirs) ont été élaborés et donnés par divers formateurs. On procède actuellement à l'évaluation du programme de formation P.I.E.C.E.S.^{MC} pour faciliter la planification future et déterminer la meilleure façon de donner de la formation sur la démence dans la province.

En 2012-2013, le programme d'orientation amélioré du personnel infirmier non familial avec les soins de longue durée a été mis en œuvre dans l'ensemble de la province à la suite du succès qu'a remporté le projet pilote à Winnipeg. Fondé sur le mentorat et la formation, ce programme vise à recruter et à maintenir en poste des infirmières dans le domaine des soins de longue durée en améliorant leur degré d'assurance, leurs aptitudes au leadership et leurs connaissances en soins gériatriques. La partie du programme portant sur la formation sert notamment à fournir des renseignements essentiels sur l'évaluation des résidents atteints de démence ou ayant besoin de soins cognitivo-comportementaux complexes et sur les soins à leur prodiguer. La Province apporte son soutien financier pour permettre aux nouvelles infirmières d'être rémunérées pendant qu'elles participent aux ateliers.

Les engagements et initiatives du Manitoba en matière de formation sur la démence sont nombreux, mais la plupart ont jusqu'ici été centrés sur les soins de longue durée. Il faut maintenant élargir les programmes de formation sur la démence pour y inclure d'autres aspects des soins de santé (p. ex., soins communautaires et soins actifs), les services sociaux (p. ex., soutien communautaire ou aide au logement) et le secteur public.

Soutien destiné aux aidants naturels

Des interventions précoces dirigées par des professionnels qui englobent divers aspects, notamment la sensibilisation, la formation, le soutien et les services de relève, contribuent à la bonne humeur et au bon moral des aidants naturels et réduisent la tension. C'est le seul type d'intervention qui s'est avéré efficace pour éviter ou retarder la transition entre le domicile et un établissement de soins de longue durée (ADI, 2013).

En 2011, le gouvernement du Manitoba a adopté la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, s'engageant ainsi à long terme à accroître le soutien et la reconnaissance du rôle et de l'apport précieux des aidants naturels au Manitoba. La *Loi* énonce des principes généraux applicables aux aidants naturels et prévoit la création d'un comité consultatif sur les aidants naturels chargé de fournir au ministre responsable de la Vie saine et des Aînés de l'information, des conseils et des recommandations sur les mesures de soutien aux aidants naturels, les programmes et services ainsi que la reconnaissance.

En 2012, on a tenu des consultations auprès de 400 aidants naturels du Manitoba dans le but de cerner leurs problèmes et préoccupations, et le Comité consultatif sur les aidants naturels s'est réuni pour examiner les constatations et formuler des solutions possibles. Des activités visant à souligner

l'apport des aidants naturels et des séances de formation à l'intention de ceux-ci ont eu lieu, et des ressources destinées aux aidants naturels ont été élaborées ou mises à jour, p. ex., le *Guide à l'intention des aidants naturels – Renseignements et ressources à l'intention des aidants naturels de personnes âgées*.

D'autres ressources provinciales ou nationales qui s'adressent aux aidants naturels sont également accessibles en ligne, notamment celles du Secrétariat manitobain du mieux-être des personnes âgées et du vieillissement en santé, de la Manitoba Caregiver Coalition, de Manitoba Hospice and Palliative Care, du Portail canadien en soins palliatifs et du site Le Canada est reconnaissant.

En 2012, une aide financière a été accordée pour l'établissement au Manitoba du programme First Link^{MD} par l'entremise de l'Alzheimer Society of Manitoba. First Link^{MD} est un programme d'aiguillage qui permet aux professionnels de la santé de recommander, dès que possible après le diagnostic, des mesures de soutien aux personnes atteintes de démence ainsi qu'aux familles ou aidants naturels touchés par cette maladie. Il peut s'agir notamment de renseignements, de groupes de soutien, de counseling par encouragement, de séances de sensibilisation ou d'un aiguillage vers d'autres ressources en santé au besoin.

En dernier lieu, on est en train d'élaborer une nouvelle initiative sur les soins à domicile qui comporte deux objectifs :

- ▶ fournir aux aidants naturels une trousse d'information au moment de l'admission au Programme de soins à domicile;
- ▶ donner au personnel prodiguant des soins à domicile de la formation sur la façon de communiquer avec les aidants naturels et de les inclure dans le processus de planification des soins.



Cinq thèmes stratégiques sont ressortis à l'étape d'intervention « Prise en charge, soins et soutien ». Les lacunes et possibilités ci-dessous ont été établies pour chaque thème.

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Prise en charge, soins et soutien

Questions stratégiques

Pratiques exemplaires en matière de soins destinés aux personnes atteintes de démence

Lacunes et possibilités

- Soutenir le personnel et le sensibiliser à la culture centrée sur la personne pour tous les programmes et services
- Faire connaître les pratiques exemplaires en matière d'approches pour les soins cognitivo-comportementaux complexes (c.-à-d. interventions psychosociales [non pharmacologiques], lignes directrices sur l'utilisation et la surveillance des médicaments psychotropes, définition claire de contrainte chimique)
- Élaborer un réseau provincial officiel organisé sur la démence ayant pour mandat de déterminer les pratiques exemplaires en matière de soins destinés aux personnes atteintes de démence, de les diffuser et de donner de la formation à leur sujet

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Prise en charge, soins et soutien

Questions stratégiques	Lacunes et possibilités
<p>Formation pour une main-d'œuvre qualifiée</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Examiner et améliorer le curriculum en relation avec la démence et la déficience cognitive dans les programmes de formation officiels des fournisseurs de soins (p. ex., formation postdoctorale en médecine, soins infirmiers ou infirmière praticienne, adjoint au médecin, réadaptation, travail social, aide soignant) ■ Élaborer un programme de formation normalisé destiné à des membres du personnel de différents échelons qui offre divers niveaux de formation ou du contenu différent selon le domaine de travail et le type d'intervention auprès des personnes atteintes de démence ou d'interaction avec celles-ci ■ Élargir la formation sur la démence pour inclure d'autres secteurs de la santé ou services en plus des foyers de soins personnels ■ Former un partenariat avec le Manitoba Provincial Health Ethics Network pour faire de la sensibilisation au sujet des questions morales que soulève la démence
<p>Coordination des soins et façon de s'y retrouver dans le système</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Élaborer et mettre en œuvre un modèle pour s'y retrouver dans le système ou un modèle de coordination de cas (p. ex., gestionnaires de cas ou centres de soutien pour la démence) ■ Élaborer et mettre en œuvre des protocoles de soins pour la démence ■ Promouvoir la collaboration ou la pratique interprofessionnelle et les modèles de soins et renseigner les équipes à ce sujet
<p>Disponibilité/Accessibilité des programmes et des services</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Continuer d'explorer et d'accroître les choix ou modèles de logement communautaire et les modèles fondés sur l'accessibilité ou le financement ■ Élargir le modèle de services de relève et offrir ce type de services dans d'autres milieux (c.-à-d. ailleurs que dans les foyers de soins personnels) ■ Élaborer des options en matière de soins intermédiaires pour remplacer les soins actifs à l'hôpital (p. ex., programmes de réadaptation ou unités de soins actifs pour affections subaiguës visant à favoriser le retour dans la collectivité après une hospitalisation) ou améliorer les options existantes

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Prise en charge, soins et soutien

Questions stratégiques	Lacunes et possibilités
Disponibilité/Accessibilité des programmes et des services	<ul style="list-style-type: none"> ■ Créer des équipes ou des services communautaires mobiles d'intervention en cas de crise associée à la démence ■ Élaborer une stratégie et un plan d'urgence ou d'intervention en cas de crise qui permettront de prodiguer des soins de façon sécuritaire aux personnes qui, à cause de leur comportement complexe, représentent un risque émergent pour elles-mêmes et pour les autres (p. ex., intervention communautaire mobile, évaluation et programme de traitement temporaires) ■ Élaborer et mettre en œuvre un plan pour des groupes ayant des besoins divers (p. ex., démence à début précoce, troubles d'apprentissage) ■ Revoir les restrictions liées à l'âge pour les services de santé mentale gériatrique (c.-à-d. personnes atteintes de démence âgées de moins de 65 ans)
Soutien à la famille et aux aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> ■ Améliorer l'accessibilité et la souplesse des ressources ou services de relève, des programmes de jour pour adultes, des soins à domicile ■ Fournir des programmes continus de formation et de sensibilisation aux aidants naturels et les améliorer ■ Faciliter l'établissement de guichets uniques d'information (p. ex., portails électroniques, assistance téléphonique, ressources virtuelles sur les soins aux personnes atteintes de démence) ■ Encourager la participation des membres de la famille ou des aidants naturels aux discussions et aux décisions concernant la planification des soins, leur donner la capacité d'agir et soutenir leur rôle de défenseur d'intérêts ■ Adopter et mettre en œuvre un outil d'évaluation des besoins des aidants naturels et coordonner l'élaboration de plans visant à répondre à ces besoins

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Prise en charge, soins et soutien

Questions stratégiques	Lacunes et possibilités
Soutien à la famille et aux aidants naturels	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fournir d'autres modèles de soutien par les pairs (p. ex., en ligne, médias sociaux) ou améliorer ceux qui existent ■ Faire des recherches et élaborer des modèles de soutien communautaire souples pour les personnes atteintes de démence et leur famille ou leurs aidants naturels (p. ex., cafés ou salons de thé pour les personnes atteintes de démence ou touchées par cette maladie) ■ Offrir une aide financière ou élaborer des programmes ■ Élaborer des politiques souples pour les lieux de travail

4. Soins en fin de vie

Puisqu'il n'y a pas de guérison possible, la démence est considérée comme une maladie incurable. Par conséquent, les personnes qui en sont atteintes ainsi que leur famille ou leurs aidants naturels ont besoin de soins appropriés et d'un soutien adapté, et ce, tout au long de la maladie. La planification des soins en fin de vie commence sitôt après le diagnostic de démence; ainsi, la personne atteinte de démence peut choisir de prendre part à la planification de ses propres soins de santé et de définir les soins qu'elle désire recevoir dans l'avenir. En outre, ces premières discussions peuvent faciliter la planification financière et les formalités juridiques avec la famille ou l'aidant naturel. Comme la démence est une maladie qui progresse avec le temps et qui, dans certains cas, peut s'échelonner sur plusieurs années, il est

particulièrement difficile de définir les soins en fin de vie et de déterminer à quel moment entamer les discussions à ce sujet.

La planification préalable des soins comprend une série d'étapes destinées à faciliter la réflexion et les décisions au sujet des soins médicaux futurs de sorte que les volontés d'une personne soient connues et respectées advenant qu'elle soit incapable de parler ou d'agir en son propre nom. Depuis quelques années, on fait la promotion de ce processus un peu partout au Manitoba. Dans le secteur des soins de santé, la démarche visant à établir un plan préalable de soins qui définit les buts des soins et à consigner les conversations avec les personnes et leur famille est bien établie. Dans le secteur communautaire, le recours à des outils tels que la Trousse d'information sur les situations d'urgence est encouragé.

Malgré les efforts de sensibilisation déployés à l'égard de la planification préalable des soins, il semble encore y avoir des gens qui ne sont pas conscients du point auquel il est important de commencer à en parler à un stade peu avancé d'une maladie chronique et qui ne sont pas au courant des options tant juridiques que financières qui s'offrent aux personnes touchées ainsi qu'aux familles ou aidants naturels.

La spiritualité est un aspect important de la vie d'une personne et un cheminement qui se poursuit durant toute une vie, jusqu'au décès. Ce terme s'entend des croyances et des pratiques sur lesquelles reposent les valeurs personnelles de quelqu'un et sa conception du sens de la vie. Il y a trois volets de la spiritualité d'une personne : la signification personnelle (ce qui peut comprendre ou non une relation avec une forme de vie supérieure), la connaissance de soi et la reconnaissance du besoin de nouer des liens avec d'autres et de la valeur de ces liens (Santé Manitoba, 2012).

Le Plan stratégique pour les soins spirituels du Manitoba vise à promouvoir et à instaurer les soins spirituels en tant que partie intégrante des soins de santé globaux au Manitoba. Les moyens employés pour y parvenir consistent notamment à faire de la sensibilisation, à saisir toutes les occasions de communiquer de l'information et de mettre en commun les connaissances, à intégrer des services de soins spirituels aux soins de santé, à évaluer les besoins en matière de soins spirituels et à accroître l'éventail de soins

spirituels offerts et leur accessibilité (Santé Manitoba, 2012). Conformément à cette stratégie, on peut faire en sorte que ces concepts soient mis en évidence dans les approches et programmes touchant les soins destinés aux personnes atteintes de démence.

Les soins en fin de vie, ou soins palliatifs, sont les soins prodigués aux personnes de tous âges qui ont une maladie limitant leur espérance de vie, notamment la démence, et pour qui les perspectives de guérison sont faibles, voire inexistantes. Le but premier des soins palliatifs est d'assurer la qualité de vie. Ce type de soins consiste à gérer les symptômes associés à la maladie tout en répondant aux besoins physiques, émotifs, spirituels, sociaux et culturels de la personne et à ceux de sa famille ou de ses aidants naturels. Dans le cas de la démence, les soins en fin de vie exigent l'adoption d'une approche souple centrée sur la personne qui reflète l'évaluation continue de son état, l'attention portée aux symptômes de douleur et la priorité accordée à la qualité de vie et au respect. Des soins en fin de vie sont offerts dans la province, que ce soit dans le cadre des services de santé tels que le Programme de soins à domicile ou des services fournis par les équipes mobiles de soins palliatifs et les cliniciens en soins palliatifs. Il y a également des unités ou lits de soins palliatifs pour les malades hospitalisés qui facilitent la gestion des symptômes. En outre, le personnel des foyers de soins personnels fournit des soins en fin de vie aux résidents ainsi que du soutien aux familles.

Chaque année, des cours de formation sur les soins en fin de vie sont offerts aux travailleurs du domaine de la santé. De plus, l'organisme Manitoba Hospice and Palliative Care, qui fait la promotion de soins efficaces prodigués avec compassion pour tous les gens du Manitoba touchés par une affection mettant leur vie en danger ou par un deuil, fournit de la formation et des services complémentaires à ce qu'offre le système de santé officiel.

Traditionnellement, les soins en fin de vie, ou soins palliatifs, étaient surtout associés à des maladies incurables, comme les cancers évolutifs ou les défaillances d'organe ou d'appareil. Il faut poursuivre les démarches pour faire en sorte que les cours de formation sur les soins en fin de vie offerts aux membres du personnel, aux familles et aux aidants naturels reconnaissent la démence comme une maladie incurable, laquelle exige toutefois des approches et des programmes de soins palliatifs différents de ceux généralement offerts. En outre, les cours doivent tenir compte des approches et des besoins propres aux personnes atteintes de démence.



Un thème stratégique est ressorti à l'étape d'intervention « Soins en fin de vie ». Les lacunes et possibilités ci-dessous ont été établies.

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Soins en fin de vie

Questions stratégiques

Pratiques exemplaires en matière de soins en fin de vie

Lacunes et possibilités

- Encourager le dépistage précoce de la démence afin de pouvoir discuter des volontés quant aux soins futurs et fournir de l'information à un stade peu avancé
- Organiser des campagnes de sensibilisation du public concernant la planification financière et les formalités juridiques en fonction de scénarios futurs, p. ex., directive en matière de soins de santé, Trousse d'information sur les situations d'urgence, mandataire, procuration, etc.
- Promouvoir un processus de prise de décisions conforme à l'éthique en ayant recours à des cadres éthiques et en donnant de la formation sur l'éthique à tous les fournisseurs de soins ou de services
- Donner aux fournisseurs de soins ou de services de la formation sur les soins en fin de vie adaptés à la démence (dans le cadre du programme de formation sur les soins aux personnes atteintes de démence)
 - Inclure de l'information visant à sensibiliser ou renseigner les familles et les aidants naturels au sujet des soins en fin de vie dans les foyers de soins personnels
- Répondre aux besoins des familles et des aidants naturels en matière de formation et d'information sur les soins en fin de vie et les soins ou le soutien pour les personnes endeuillées
- Intégrer les principes des soins spirituels à tous les aspects des programmes et services en fin de vie

5. Recherche et évaluation

La recherche est primordiale pour promouvoir les pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes de démence et pour arriver à trouver un remède. Il faut accroître le financement et la recherche sur la démence, notamment sur les aspects biophysiques (découverte d'un remède, prévention, réduction des risques de démence), pharmacologiques (traitements médicaux) et psychosociaux (gestion des symptômes, répercussions de la démence sur les plans social et émotif), le transfert des connaissances (mise en application des résultats de la recherche), l'évaluation de l'efficacité des programmes et services liés à la démence et les mesures de la santé de la population. Certaines sources estiment qu'il faut modifier les priorités de recherche en santé et investir dix fois plus dans la recherche sur la démence pour obtenir un financement à celui consacré à d'autres problèmes de santé (ADI, 2013).

Les démarches réalisées au Canada pour accroître la recherche sur la démence incluent la création du nouveau Consortium canadien en neurodégénérescence et vieillissement (CCNV), dont fait partie le Manitoba. En outre, la phase 1 du projet Translating Research into Elder Care (TREC) en Alberta est terminée et une aide financière de 1,2 million de dollars a été accordée à la phase 2 du projet (TREC2) pour les six prochaines années, ce qui permettra de

poursuivre ces importants travaux sur le transfert des connaissances concernant les méthodes de prestation de soins aux personnes âgées.

Au Manitoba, le Centre manitobain des politiques en matière de santé et le Centre on Aging sont des organisations universitaires de recherche affiliées qui ont apporté leur soutien ou ont pris part à des travaux de recherche concernant la démence ou les adultes âgés. Par ailleurs, un certain nombre de chercheurs indépendants du Manitoba sont en train de réaliser des travaux de recherche sur la démence. À l'heure actuelle, il n'existe toutefois pas d'approche coordonnée ou axée sur la collaboration pour la recherche sur la démence au Manitoba. Il est possible d'obtenir du financement pour ce type de recherche par l'entremise du Conseil manitobain de la recherche en matière de santé et de la Société Alzheimer du Canada.

On peut obtenir des renseignements sur les pratiques exemplaires en gérontologie et de la documentation en consultant un fonds de bibliothèque spécialisé, la J.W. Crane Memorial Library of Gerontology and Geriatrics située au Deer Lodge Centre. Il s'agit de la bibliothèque spécialisée sur le vieillissement et les soins de longue durée la plus importante et la plus connue au Canada. Elle est accessible aux personnes ayant accès aux bibliothèques de l'Université du Manitoba.

L'évaluation régulière de la qualité des programmes et services est également un facteur important qui contribue à assurer l'excellence des programmes et du soutien liés à la démence. Pour assurer une efficacité optimale, il est recommandé d'évaluer la qualité des soins et services fournis aux personnes atteintes de démence en fonction de trois aspects (ADI, 2013) :

- les structures (ressources accessibles);
- le processus (soins prodigués);
- les résultats (excellence des soins et qualité de vie).

L'évaluation des programmes met habituellement l'accent sur les deux premiers aspects, soit les structures et les ressources. Il faut s'employer davantage à examiner les résultats des soins et des services fournis pour déterminer si ceux-ci contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et celle de leur famille ou de leurs aidants naturels.

Pour le Programme de soins à domicile et le secteur des foyers de soins personnels, on s'est efforcé de normaliser la collecte des données d'évaluation et les indicateurs de qualité concernant les clients ou les résidents qui reçoivent des soins. À Winnipeg, on a mis en œuvre l'outil Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set (RAI-MDS) afin de faciliter l'application de cette méthode uniforme d'évaluation et d'amélioration de la qualité. Les données recueillies et communiquées au moyen de l'outil RAI-MDS permettent de surveiller la

qualité et de faire des analyses comparatives à l'interne entre les secteurs du programme ou de l'emplacement, et à l'externe avec d'autres emplacements dans la région sanitaire, au Canada et ailleurs dans le monde. On s'apprête à mettre en œuvre l'outil RAI-MDS dans les régions rurales du Manitoba pour les foyers de soins personnels et les soins à domicile.

Tous les deux ans, les foyers de soins personnels du Manitoba font l'objet d'une évaluation par rapport aux normes manitobaines concernant les foyers de soins personnels établies dans le *Règlement sur les normes applicables aux foyers de soins personnels* pris en vertu de la *Loi sur l'assurance-maladie*. On évalue notamment la capacité de respecter les normes concernant la protection et le respect des droits des résidents, la prestation de soins adaptés aux besoins du résident et la formation du personnel sur les soins destinés aux aînés.

En outre, pour ce qui est du secteur des soins de longue durée, l'initiative et le sondage concernant l'évaluation de la qualité des soins dans les foyers de soins personnels, qui sont menés par le Centre manitobain des politiques en matière de santé, sont en cours. Ce projet vise à déterminer des mesures appropriées choisies concernant la qualité des soins offerts dans les foyers de soins personnels qui seraient rendues publiques afin de promouvoir la transparence et de faciliter la prise de décisions éclairées concernant le placement d'une personne atteinte de démence dans un foyer de soins de longue durée.

On peut voir que des démarches visant à établir des mesures normalisées de la qualité ont été faites pour le Programme de soins à domicile et dans le secteur des soins de longue durée au Manitoba, mais ces démarches doivent être améliorées et élargies.

Pour tous les aspects de l'évaluation, il faut inclure des indicateurs de résultat montrant l'excellence des soins ou des services et l'amélioration de la qualité de vie.

Un thème stratégique est ressorti à l'étape d'intervention « Recherche et évaluation ». Les lacunes et possibilités ci-dessous ont été établies.

ÉTAPE D'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Recherche et évaluation

Questions stratégiques

Capacité de prendre des décisions et d'utiliser des processus qui sont fondés sur des données probantes

Lacunes et possibilités

- Faire connaître le soutien actuellement offert pour la recherche clinique et le transfert des connaissances (p. ex., Centre for Health Care Innovation de l'Université du Manitoba / Office régional de la santé de Winnipeg)
- Élaborer une stratégie destinée à attirer des étudiants et des chercheurs dans ce domaine (p. ex., partenariats permettant d'accroître les subventions locales, financement pour la création d'un poste de chaire de recherche sur la démence)
- Établir une approche coordonnée pour la recherche sur la démence au Manitoba
- Clarifier le rôle du Manitoba et accroître sa visibilité dans le Consortium canadien en neurodégénérescence et vieillissement (CCNV)
- Intégrer les activités du CCNV à l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV), notamment celles liées au recrutement et à l'identification des candidats pour les essais
- Utiliser l'outil RAI-MDS dans tout le continuum de soins au Manitoba
- Améliorer l'évaluation des programmes sur la démence en y intégrant les éléments suivants : structures (ressources accessibles), processus (soins prodigués) et résultats (excellence des soins – qualité des soins et qualité de vie)
- Élaborer un plan d'évaluation pour le cadre stratégique renouvelé

Conclusion

Beaucoup de choses ont été accomplies et mises en œuvre depuis le lancement de la Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences connexes au Manitoba en 2002, mais il reste encore beaucoup à faire. Le cadre stratégique renouvelé fournit une feuille de route qui met en relief les lacunes et les stratégies dans le but d'améliorer davantage les soins et services destinés aux personnes atteintes de démence et à leur famille ou leurs aidants naturels au Manitoba.

Pour atteindre ce but, nous devons mettre à profit les réussites antérieures, tirer des leçons des expériences et travaux collectifs des pionniers des soins et services aux personnes atteintes de démence dans les autres provinces et dans le monde entier et intégrer les innovations au plan stratégique du Manitoba visant à améliorer les soins et services liés à la démence dans l'ensemble de la province. Notre réussite repose sur l'adoption d'une approche axée sur la collaboration qui met à contribution les ministères, les régions sanitaires, le secteur des services sociaux et les partenaires communautaires.

Bibliographie

- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI). *World Alzheimer Report 2013: Analysis of Long-Term Care for Dementia*, 2013. [www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf].
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI). *National Alzheimer and Dementia Plans, Planned Policies and Activities*, 2012. [www.alz.co.uk/sites/default/files/national-alzheimer-and-dementia-plans.pdf].
- COMITÉ DIRECTEUR MANITOBAIN DE LA STRATÉGIE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER. *Caring for Individuals with Alzheimer and Related Dementia Forum: Summary Report*, chez l'auteur, 2011.
- FUNK, L. *Manitoba Caregiver Consultation Final Report*, 2012. [www.gov.mb.ca/shas/caregiver_report.pdf].
- GREENBERG, L. *Canada, a Caring Society: Action Table on Family Caregivers*, 2013. [www.ccanceraction.ca/wp-content/uploads/2014/01/Family-Caregivers-Meeting-Report.pdf].
- HOGAN, D.B., M. BORRIE, J.F.S. BASRAN, A.M. CHUNG, P.G. JARRETT, J.A. MORAIS, E. PETERS, K.J. ROCKWOOD, P.D. ST. JOHN, A.L. SCLATER, T. STULTZ et S. WOOLMORE-GOODWIN. « Specialist Physicians in Geriatrics: Report of the Canadian Geriatrics Society Physician Resource Work Group », *Canadian Geriatrics Journal*, vol. 15, n^o 3, 2012, p. 68-79. DOI : dx.doi.org/10.5770/cgj.15.41
- SANTÉ, VIE SAINE ET AÎNÉS MANITOBA. 2014.
- SMETANIN, P., P. KOBAK, C. BRIANTE, D. STIFF, G. SHERMAN et S. AHMAD. *Rising Tide: The Impact of Dementia in Manitoba 2008 to 2038*, RiskAnalytica, 2009. [www.alzheimer.mb.ca/factsheets/Rising%20Tide%20MB.pdf].
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *Feuillet d'information : Diagnostic précoce, intervention plus rapide, traitement meilleur*, [En ligne], 2012. [www.alzheimer.ca/~media/Files/national/AW2012-everything/AW2012_Survey_detailed_findings_Fr.ashx].
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, [En ligne], 2010. [www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising_Tide_Full_Report_f.pdf].
- STATISTIQUE CANADA. *Être aidant familial : quelles sont les conséquences?*, [En ligne], 2013. [www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf].

Lectures supplémentaires

Stratégies et cadres provinciaux

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE. *The Provincial Dementia Action Plan for British Columbia*, 2012. [www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2012/dementia-action-plan.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE L'ONTARIO. *Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias: Preparing for our Future*, 1999. [www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/alz/alz_strat.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES COMMUNAUTAIRES DE TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR. *The Provincial Strategy for Alzheimer Disease and Other Dementias*, 2004. [www.health.gov.nl.ca/health/publications/alzheimer_plan_of_action.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*, [En ligne], 2009. [publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf].

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE ALBERTA. *Alzheimer Disease and Other Dementias: Strategic Directions in Healthy Aging and Continuing Care in Alberta*, 2002. [www.health.alberta.ca/documents/Strategic-Alzheimer-Report-2002.pdf].

SANTÉ MANITOBA. *Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences connexes au Manitoba*, chez l'auteur, 2002.

SASKATCHEWAN PROVINCIAL ADVISORY COMMITTEE OF OLDER PERSONS. *A Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias in Saskatchewan*, 2004. [www.gov.sk.ca/news-archive/2005/1/27-046-attachment.pdf].

Stratégies et cadres internationaux

ALZHEIMER'S NEW ZEALAND. *National Dementia Strategy 2010 – 2015*, 2010. [www.alzheimers.org.nz/files/reports/National_Dementia_Strategy_2010-2015.pdf].

ARAI, Y., A. ARAI et Y. MIZUNO. « The National Dementia Strategy in Japan », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, n^o 9, 2010, p. 896-899.

Australia Consultation Paper National Framework for Action on Dementia 2013-2017. [[www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/CDA8D72FD1DC88F4CA257BF0001A8D23/\\$File/NFAD2013-2017.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/CDA8D72FD1DC88F4CA257BF0001A8D23/$File/NFAD2013-2017.pdf)].

CANTON DE VAUD. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*, 2010. [www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Sant%C3%A9_mentale/fichier_pdf/Synth%C3%A8se_Programme_Alzheimer.29.11.2010.pdf].

CONFÉRENCE DES MINISTRES DE LA SANTÉ DE L'Australie. *National Framework for Action on Dementia 2006-2010*, 2006. [[www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/BB7EC10AAE500E00CA257BF0001A8D22/\\$File/NFAD%20low%20res%20Web%20Version%20Oct%2006.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/BB7EC10AAE500E00CA257BF0001A8D22/$File/NFAD%20low%20res%20Web%20Version%20Oct%2006.pdf)].

DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES ÉTATS-UNIS. *National Plan to Address Alzheimer's Disease: 2013 Update*, 2013. [aspe.hhs.gov/daltcp/napa/NatlPlan2013.pdf].

FRANCE. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, [En ligne], 2008. [www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf].

GOVERNEMENT DE L'ASSEMBLÉE GALLOISE. *National Dementia Vision for Wales*, 2011. [wales.gov.uk/docs/dhss/publications/110302dementiaen.pdf].

GOVERNEMENT DE L'ÉCOSSE. *Scotland's National Dementia Strategy: 2013-2016*, 2013. [www.scotland.gov.uk/Resource/0042/00423472.pdf].

LEE, S. « Dementia Strategy Korea », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, n° 9, 2010, p. 931-932.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE L'ANGLETERRE. *Living Well with Dementia: A National Dementia Strategy*, 2009. [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES SERVICES SOCIAUX ET DE LA SÉCURITÉ PUBLIQUE DE L'IRLANDE DU NORD. *Improving Dementia Services in Northern Ireland: A Regional Strategy*, 2011. [www.dhsspsni.gov.uk/improving-dementia-services-in-northern-ireland-a-regional-strategy-november-2011.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES DE SOINS DE LA NORVÈGE. *Dementia Plan 2015*, 2008. [www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20KTA/DementiaPlan2015.pdf].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DU VIEILLISSEMENT DE L'Australie. *Review of the National Framework for Action on Dementia 2006 – 2010: Summary of Final Report*, 2011.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'INTÉRIEUR ET MINISTÈRE DE LA SANTÉ DU DANEMARK. *National Dementia Action Plan, 2010*. [www.sm.dk/Data/Dokumentertilpublikationer/Publikationer%202010/Demensindsats%202010/Demens_handlingsplan14-12.pdf].

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE LA FINLANDE. Plan national 2012-2020 concernant la mémoire, 2012. [www.stm.fi/c/document_library/getfile?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf].

PAYS-BAS. *Deltaplan Dementie 2012-2020*, 2012. [www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2013/04/04/rapport-deltaplan-dementie.html].

Autres rapports et publications utiles

ALZHEIMER'S AND RELATED DISORDER SOCIETY OF INDIA. *Dementia India Report 2010*, 2010. [www.alzheimer.org.in/assets/dementia.pdf].

BANERJEE, S. « Living Well with Dementia - Development of the National Dementia Strategy for England », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, n° 9, 2010, p. 917-922.

BENJAMIN, R.M. « A Plan to Address Alzheimer's Disease », *Public Health Reports*, Washington, D.C., 1974, vol. 128, n° 2, 2013, p. 76-77.

BOYLE, G. « Social Policy for People with Dementia in England: Promoting Human Rights? », *Health & Social Care in the Community*, vol. 18, n° 5, 2010, p. 511-519.

CAHILL, S. « Developing a National Dementia Strategy for Ireland », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, n° 9, 2010, p. 912-916.

CHIU, H.F., X. YU et L.C. LAM. « Dementia Strategy in China and Hong Kong », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, n° 9, 2010, p. 905-907.

COMER, M. « French Lessons: Leadership in Alzheimer's Disease », *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, vol. 5, n° 1, 2009, p. 61-65.

GREAVES, I., et D. JOLLEY. « National Dementia Strategy: Well Intentioned – but How Well Founded and How Well Directed? », *The British Journal of General Practice (The Journal of the Royal College of General Practitioners)*, vol. 60, n° 572, 2010, p. 193-198.

NAKANISHI, M. et T. NAKASHIMA. « Features of the Japanese National Dementia Strategy in Comparison with International Dementia Policies: How Should a National Dementia Policy Interact with the Public Health- and Social-Care Systems? », *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 2013.

NOURHASHEMI, N., et autres. « Effectiveness of a Specific Care Plan in Patients with Alzheimer's Disease: Cluster Randomised Trial (PLASA Study) », *British Medical Journal*, vol. 340, 2010, c2466. dx.doi.org/10.1136/bmj.c2466

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Dementia: A Public Health Priority*, 2012. [apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf].

PIMOUGUET, C., V. BASSI, D. SOMME, B. LAVALLART, C. HELMER et J.F. DARTIGUES. « The 2008-2012 French Alzheimer Plan: A Unique Opportunity for Improving Integrated Care for Dementia », *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 34, n° 1, 2013, p. 307-314.

PROVINCE DU MANITOBA. *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, [En ligne], 2011. [web2.gov.mb.ca/laws/statutes/2011/pdf/c03211.pdf].

ROCKWOOD, K. et R. KEREN. « Dementia Services in Canada », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, n° 9, 2010, p. 876-880.

SANTÉ MANITOBA. Compte rendu de 2012 sur *Relever le défi*, 2012. [www.gov.mb.ca/healthyliving/mh/docs/challenge_report_of_achievements.pdf].

SANTÉ MANITOBA. *Plan stratégique du Manitoba pour les soins spirituels*, 2012. [www.gov.mb.ca/healthyliving/mh/docs/health_human_spirit.pdf].

SANTÉ MANITOBA. *Relever le défi : Plan stratégique de promotion de la santé mentale et du bien-être de la population manitobaine*, [En ligne], 2011. [www.gov.mb.ca/healthyliving/mh/docs/challenge.fr.pdf].

STATISTIQUE CANADA. *Portrait des aidants familiaux, 2012*, [En ligne], 2012. [www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf].

TODD, S., D. WILSON, B. MCGUINNESS, D. CRAIG et A.P. PASSMORE. « Northern Ireland Dementia Strategy », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, n° 9, 2010, p. 902-904.

VIE SAINE, AÎNÉS ET CONSOMMATION MANITOBA. *Caregiver Recognition Act Report 2013-14*, 2013. [www.gov.mb.ca/shas/caregiver_recognition_act_report_2013.pdf].

Accent
sur les priorités
> des familles

Manitoba 

