

Société
Alzheimer
Society

TROUSSE À OUTILS – ÉLECTIONS 2018

Un guide de ressources sur comment interagir positivement avec les candidats et les démarcheurs pour Agir pour l'Alzheimer à l'occasion des élections

Agir pour l'Alzheimer



LES ONTARIENS SE RENDENT AUX URNES LE 7 JUIN 2018

Cette trousse à outils a été préparée pour armer nos intervenants et défenseurs d'informations et d'outils. Ils leur permettront d'interagir avec les partis politiques et leurs candidats sur des enjeux relatifs à la maladie d'Alzheimer et à d'autres maladies cognitives à l'occasion de la campagne pour les élections de 2018. Les élections sont une véritable occasion pour les personnes et les groupes de mobiliser les communautés et de s'assurer que leurs valeurs, priorités et intérêts soient entendus par les partis et les candidats qui cherchent à se faire élire.

De nombreux progrès ont été faits pour élever le statut des maladies cognitives au rang de priorité de politique publique et gouvernementale. Cependant, à cause des budgets consacrés à la santé et aux soins sociaux déjà insuffisants, le gouvernement continuera à éprouver des difficultés à équilibrer les budgets et à répondre aux besoins des nombreuses priorités concurrentes.

Nous avons besoin d'autant de personnes que possible pouvant Agir pour l'Alzheimer et nous assurer que chaque parti politique, candidat et représentant élu soit conscient de l'importance et de la valeur d'un engagement soutenu en faveur des soins et du soutien des personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive ainsi que de leurs partenaires de soins.

Engager des conversations avec les partis politiques et les candidats avant l'élection permettra de jeter les bases d'un travail conjoint avec le gouvernement, les partis d'opposition ainsi que les représentants élus et leur personnel après la tenue des élections.

L'approche de la Société Alzheimer est *non partisane*. Cela signifie que nous fournissons des informations concernant les enjeux et les thèmes des élections, mais nous ne favorisons ni ne critiquons un parti politique ou un candidat particulier. Au lieu de cela, nous visons plutôt à encourager des discussions ouvertes et des dialogues sur des enjeux qui importent à nos parties prenantes et aux communautés que nous servons.

De nombreux représentants élus, tous partis confondus, ont déjà affiché leur soutien pour que les maladies cognitives figurent en haut de la liste des priorités du gouvernement.

VOUS POUVEZ AIDER!

Vous pouvez vous impliquer et nouer des dialogues avec les représentants et candidats locaux de nombreuses manières pour les élections. Vous pouvez :

- **Assister à une assemblée publique** pour écouter les positions des candidats et leur poser des questions concernant des enjeux relatifs à l'Alzheimer ou aux autres maladies cognitives.
- **Demander à organiser une réunion** avec vos candidats locaux en appelant, en envoyant un courriel ou une lettre à leur circonscription ou bureau de campagne. Voir l'Annexe A pour y trouver des exemples de message.
- **Afficher/Partager des billets dans les médias sociaux** au sujet des enjeux et des priorités relatifs à l'Alzheimer et aux autres maladies cognitives.

- **Partager des histoires, des questions et des expériences** directement avec les candidats en envoyant une lettre à leur équipe ou bureau de campagne.
- **Poser des questions** pour connaître la position d'un candidat/d'un parti à l'égard d'enjeux relatifs à l'Alzheimer ou aux autres maladies cognitives lorsque le candidat/démarcheur frappe à votre porte.

CE QUE VOUS TROUVEREZ DANS CETTE TROUSSE À OUTILS

La Société Alzheimer a préparé des outils et des ressources pour vous aider à Agir pour l'Alzheimer en vue des élections. Vous trouverez dans cette trousse :

1. **Les priorités de la Société Alzheimer concernant les élections** et la manière dont elles ont été définies.
2. **Des exemples de questions** à poser aux démarcheurs et aux candidats pour connaître leur position sur l'Alzheimer et les autres maladies cognitives ainsi que leurs priorités.
3. **Des exemples de billets pour les médias sociaux** qui vous aideront à dialoguer avec vos amis, les membres de votre famille et vos réseaux sur Facebook et/ou Twitter pendant les élections.

PRIORITÉS POUR LES ÉLECTIONS DE 2018

La Société Alzheimer a été un intervenant clé dans l'élaboration de la Stratégie ontarienne en matière de démence. À ce titre, nous avons participé à de nombreuses consultations, notamment à des assemblées publiques et des tables rondes organisées dans toute la province entre l'automne 2015 et l'automne 2016. Au cours de ces consultations, nous avons entendu les histoires de centaines de personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive et de leurs partenaires de soins sur les enjeux les plus importants, notamment :

- Comment les partenaires de soins veulent s'occuper de leurs amis et des familles aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou une autre maladie cognitive et combien ils luttent et ont besoin d'aide pour endosser ce rôle.
- Combien il est difficile d'obtenir un diagnostic précis, et, une fois reçu, combien il est difficile et déroutant de s'orienter dans le système de santé de l'Ontario et le système des soins communautaire.

Ces consultations ont donné lieu au développement de la Stratégie ontarienne en matière de démence. Elle est assortie d'un engagement du gouvernement à investir 101 millions de dollars sur trois ans pour mettre en place les initiatives. Les investissements font déjà une différence pour les Ontariens ayant reçu un diagnostic de maladie cognitive. Cependant, sans engagement financier systématique de la part du gouvernement, ces aides cruciales ne pourront être livrées.

Priorités défendues par la Société Alzheimer :

À l'occasion des élections, la Société Alzheimer appelle toutes les parties à faire de l'Alzheimer et des autres maladies cognitives une priorité.

L'engagement du gouvernement à investir 101 millions de dollars pour la Stratégie ontarienne en matière de démence d'ici 2020 ainsi que la croissance continue sur le long terme sont deux éléments critiques pour que les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive et leurs partenaires de soins aient accès aux programmes de soutien et aux services nécessaires pour bien vivre maintenant et à l'avenir.

Les investissements clés comprennent :

1. Le répit — Des programmes de soutien efficaces pour les partenaires de soins

Des programmes de jour et de répit de haute qualité sont cruciaux. Ils doivent être plus accessibles, flexibles, permettre de faire des choix et correspondre aux besoins et aux circonstances uniques des partenaires de soins et à celles de la personne atteinte.

2. Premier Lien^{MD} — Les soins dont vous avez besoin, quand vous en avez besoin

Investissez dans Premier Lien^{MD} : un programme de la Société Alzheimer qui oriente les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive et leurs partenaires de soins vers les ressources et les aides dont ils ont besoin aussi rapidement que possible après l'obtention du diagnostic. D'ici 2020, au moins 46 nouveaux navigateurs de soins Premier Lien aideront à :

- Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive.
- Améliorer la capacité et le bien-être des partenaires de soins.
- Renforcer les liens entre les soins de base, les programmes de soutien et les services communautaires.

**Vous trouverez plus de détails concernant ces priorités dans l'Annexe B.*

QUESTIONS À POSER AUX DÉMARCHEURS

Assister à une assemblée publique locale ou discuter avec un démarcheur lorsqu'il frappe à votre porte sont d'excellentes occasions de connaître la position d'un parti ou d'un candidat à l'égard d'enjeux qui vous tiennent à cœur. Pour vous aider à cerner la position de vos candidats, nous avons préparé quelques questions que vous pouvez poser pour entamer des conversations.



Plus de 228 000 Ontariens sont atteints de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive.

Pensez-vous que ces maladies sont une priorité à l'égard de laquelle nos représentants élus doivent agir?



Les partenaires de soins des personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive fournissent 75 % plus de soins que les autres partenaires de soins non rémunérés et éprouvent un stress 20 % plus important. Si vous êtes élu, défendrez-vous/votre candidat défendra-t-il systématiquement des investissements futurs dans les domaines de la sensibilisation, du répit et des programmes de jour consacrés à ces maladies, ainsi que dans les services de transport pour mieux répondre aux besoins de ces personnes et des familles?



L'intervention rapide et le soutien après l'obtention d'un diagnostic de maladie cognitive sont vitaux. Premier Lien permet d'orienter les personnes vers les programmes de soutien et les services dont elles ont besoin. Si vous êtes élu, serez-vous en faveur de tels investissements dans ces services chaque année?

MÉDIAS SOCIAUX

Les médias sociaux, comme Facebook ou Twitter, peuvent être des outils incroyablement utiles pour partager vos idées et priorités avec vos amis, membres de votre famille et même votre député ou vos candidats. Pour vous aider à aborder des questions relatives à l'Alzheimer dans vos réseaux, nous avons préparé quelques billets simples que vous pourrez utiliser pour inciter les gens à réfléchir et à parler de ces enjeux.

Mots-clés à utiliser:

#ONpoli #ONDementiaStrategy #dementia



Plus de 228 000 Ontariens sont atteints de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive. Je veux que des programmes de soins et de soutien plus efficaces soient une priorité pour cette élection! Joignez-vous à moi! <http://alzheimer.ca/fr/on/Get-involved/Advocacy/Ontario/2018-ontario-election>

Joignez-vous à moi et levez-vous pour les Ontariens atteints de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive. Ces maladies doivent être une priorité pour les élections de 2018 en Ontario. Voyez ce que vous pouvez faire : <http://alzheimer.ca/fr/on/Get-involved/Advocacy/Ontario/2018-ontario-election>

Joignez-vous à nous et faites passer le mot! Les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive, leurs partenaires de soins et les familles ont besoin de meilleurs programmes de soutien pour bien vivre dans la communauté. Aidez-nous à rendre ces maladies prioritaires pour les élections : <http://alzheimer.ca/fr/on/Get-involved/Advocacy/Ontario/2018-ontario-election>



S'occuper d'un ami ou d'un membre de sa famille atteint de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive est un travail important. Assurons-nous que les partenaires de soins soient une priorité pour les élections! Voyez ce que vous pouvez faire : <http://alzheimer.ca/fr/on/Get-involved/Advocacy/Ontario/2018-ontario-election>

Assurons-nous que les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive et leurs partenaires de soins obtiennent l'aide dont ils ont besoin! Aidez-nous à rendre ces

maladies prioritaires pour les élections : <http://alzheimer.ca/fr/on/Get-involved/Advocacy/Ontario/2018-ontario-election>

Les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive et leurs partenaires de soins méritent de vivre avec dignité. Assurons-nous que ces maladies soient une priorité pour les élections de 2018 en Ontario! Vous pouvez nous aider en visitant : [URL]

NOUVELLES CIRCONSCRIPTIONS ÉLECTORALES

Pour ces élections, il y a de nouvelles circonscriptions électorales (comtés). L'Ontario en compte actuellement 107; ce nombre passera à 124 pour l'élection générale du 7 juin et changera les limites de plusieurs comtés. Pour confirmer la circonscription où vous voterez, rendez-vous à : <https://voterinformationsservice.elections.on.ca/fr/election/search>

APPRENEZ-EN DAVANTAGE

Pour en apprendre plus au sujet de personnes qui, comme vous, avec les Sociétés Alzheimer de l'Ontario, ont déjà commencé à agir pour que les personnes atteintes de l'Alzheimer et leurs partenaires de soins reçoivent les soutiens et les services dont ils ont besoin, rendez-vous à : www.actionfordementia.ca

ANNEXE A : Messages concernant la Stratégie ontarienne en matière de démence lors de rencontres avec des candidats

Si vous vous sentez à l'aise de le faire, vous voudrez peut-être demander aux candidats se présentant dans votre circonscription d'avoir une rencontre individuelle avec vous pour discuter de l'importance de donner la priorité aux maladies cognitives lors des élections. À cet effet, nous avons préparé quelques éléments que vous pourriez trouver utiles pour guider votre conversation.

Rencontre avec un candidat libéral

- Vous pouvez remercier le candidat pour le travail de son parti concernant la préparation de la Stratégie ontarienne en matière de démence et pour son engagement à la mettre en place grâce au financement de 101 millions de dollars sur 3 ans (2017-2020).
- Soulignez que, bien qu'il s'agisse d'un pas important dans la bonne direction, le financement des programmes d'aide et des services doit non seulement continuer à l'avenir, mais il doit aussi augmenter.

Rencontre avec le candidat d'un autre parti (PC, NDP, Verts)

- Les Ontariens ont demandé au gouvernement davantage de programmes de soutien, de soins et de services pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive ainsi que pour leurs partenaires de soins. Les Ontariens souhaitent et ont besoin d'une Stratégie ontarienne en matière de démence.
- Soutenir les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive ainsi que leurs partenaires de soins doit être une priorité pour le gouvernement. Le financement des programmes d'aide et des services sur lesquels ces personnes comptent doit non seulement continuer à l'avenir, mais il doit aussi augmenter.

Vous discutez avec un membre du NPD?

- Saluez et remerciez les membres du NPD pour leur engagement à investir 100 millions de dollars pour la Stratégie ontarienne en matière de démence.

ANNEXE B : Détails concernant les priorités de la Société Alzheimer

LES MALADIES COGNITIVES — DES SOLUTIONS POUR FAIRE LA DIFFÉRENCE

La Société Alzheimer se consacre à améliorer la qualité de vie des Ontariens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive. Nous aspirons à un Ontario où les personnes atteintes et leurs partenaires de soins ont accès aux ressources, aux services et aux programmes de soins dont ils ont besoin, et où ils sont soutenus pour bien vivre.

La Société Alzheimer propose des informations, des programmes pédagogiques et de soutien aux personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive et leurs partenaires de soins partout dans la province. Nous avons aidé à mobiliser des milliers d'Ontariens qui ont lancé un appel au gouvernement pour mieux soutenir les familles touchées. Au printemps dernier, le gouvernement a répondu à cet appel avec un investissement de 101 millions de dollars sur 3 ans. Cet investissement s'inscrit dans le budget 2017 de l'Ontario pour la mise en place de la Stratégie ontarienne en matière de démence. Il doit continuer sur le long terme.

LA MALADIE

Le terme « troubles cognitifs » est un terme général qui fait référence à un ensemble de symptômes provoqués par des troubles du cerveau. Les symptômes peuvent comprendre des pertes de mémoire et des difficultés relatives à la réflexion, la résolution de problèmes ou au langage. Ces troubles sont parfois assez graves pour diminuer la capacité d'une personne à effectuer des activités de tous les jours. La maladie est progressive, ce qui signifie que les symptômes s'aggraveront avec le temps.

La population de l'Ontario vieillit. Bien que l'Alzheimer et les autres maladies cognitives ne fassent pas partie du processus de vieillissement normal, le risque de les développer augmente avec l'âge. D'ici 2020, on estime qu'environ 250 000 Ontariens en seront atteints. D'ici 2036, on s'attend à ce que ce nombre passe à 466 000 personnes. On estime que le fardeau économique se montera à près de 325 milliards de dollars sur les 30 prochaines années. L'Alzheimer affecte tous les aspects de la vie d'une personne et des familles, et cette situation exige un éventail de solutions permettant aux personnes touchées à vivre avec dignité et avec un but.

LE BESOIN DE SOLUTIONS

C'est clair : les Ontariens atteints de l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive souhaitent vivre avec un but et avec dignité, mais aussi rester dans leur foyer et dans leur communauté aussi longtemps que possible. Les partenaires de soins veulent prodiguer leurs soins, mais sont aux prises avec le stress et le surmenage. Ils ont besoin de soutien pour continuer. Avec les programmes d'aide adéquats, des services et des options, tout cela peut arriver. Mais, alors que notre système de santé doit répondre à une demande sans cesse croissante, il exigera des investissements pour trouver des solutions.

La Société Alzheimer estime que les solutions suivantes sont nécessaires pour répondre à certaines des préoccupations les plus importantes auxquelles font face les familles ontariennes touchées par l'Alzheimer ou une autre maladie cognitive... maintenant et pour l'avenir.

1. LE RÉPIT—DES PROGRAMMES DE SOUTIEN EFFICACES POUR LES PARTENAIRES DE SOINS

Nous recommandons le renforcement des programmes de répit partout dans la province par l'élaboration d'une Stratégie en matière de répit. Elle garantira l'accès de chaque partenaire de soins en Ontario à des soins de répit de haute qualité, y compris à des programmes de jour prolongés et des options de répit plus flexibles/autogérés.

Aujourd'hui, plus d'Ontariens reçoivent des soins à domicile. Un Ontarien sur 5 prodigue des soins non rémunérés à un membre de sa famille... un nombre qui ne cesse de croître. S'occuper d'une personne aux prises avec l'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive est particulièrement difficile. Les partenaires de soins de ces personnes prestent 75 % plus d'heures de soins que les personnes qui offrent des soins à des personnes souffrant d'autres maladies chroniques; elles éprouvent en outre un stress 20 % plus important. Les services qui complètent ces soins sont essentiels pour leur permettre de continuer.

Des victoires ont été remportées pour mieux reconnaître et soutenir le rôle critique joué par les partenaires de soins informels. Nous devons nous assurer que les soins qui leur sont offerts demeurent une priorité pour le gouvernement en renforçant ces efforts.

De telles améliorations doivent comprendre un accès, partout en Ontario, à des programmes de jour prolongés et flexibles, des options de soins autogérées ou des avantages financiers ainsi que des incitatifs.

2. PREMIER LIEN—LES SOINS DONT VOUS AVEZ BESOIN, QUAND VOUS EN AVEZ BESOIN

Nous recommandons un plus grand investissement dans le programme Premier Lien^{MD} pour assurer que tous les Ontariens ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie cognitive ainsi que leurs partenaires de soins soient orientés vers les programmes d'aide et les ressources dont ils ont besoin aussi rapidement que possible.

La maladie est mieux gérée lorsqu'elle est détectée rapidement et lorsque les personnes ont immédiatement accès aux aides et aux ressources qui leur permettront de bien vivre. L'Alzheimer est une maladie incroyablement complexe. Les familles touchées doivent avoir immédiatement accès à des programmes de soutien continu et à une coordination des soins pour les aider à naviguer facilement dans ce qui est un système de soins de santé souvent complexe et déroutant à chaque stade de la maladie.

En collaboration avec les partenaires des secteurs des soins primaires (y compris les cliniques de la mémoire), des services communautaires et des soins de santé, les Sociétés Alzheimer locales proposent le programme Premier Lien^{MD}. Ce programme permet d'orienter proactivement les personnes ayant reçu un diagnostic de la maladie et leurs partenaires de soins vers les services, les programmes de soutien et les informations dont ils ont besoin. Pour faire face à l'augmentation de 10 000 nouveaux cas par an en Ontario, l'investissement dans ce programme sera critique pour maximiser les aiguillages vers la Société Alzheimer, mais aussi pour que les familles puissent s'orienter dans le système, disposent de

soins bien coordonnés et aient accès aux programmes de soutien dont elles ont besoin quand elles en ont besoin.

Les soins primaires sont le service le plus largement accessible. Ils permettent aux personnes d'obtenir un diagnostic précis et de les orienter vers les ressources adéquates. Les cliniques de la mémoire ont permis de faire des progrès dans ce domaine, mais une plus grande capacité et des formations sont nécessaires pour les reproduire systématiquement à l'échelle de la province.

ANNEXE C: Participation des députés à la journée Agir pour l'Alzheimer des Sociétés Alzheimer de l'Ontario à Queen's Park

Lorsque vous discutez avec des candidats ou leur personnel de campagne, il est parfois utile de pouvoir s'inspirer d'exemples de quand et de comment ils se sont investis pour des enjeux qui vous tiennent à cœur. La liste suivante énumère les députés actuels qui ont participé à la journée Agir pour l'Alzheimer des Sociétés Alzheimer de l'Ontario à Queen's Park le 27 septembre 2017, par le biais de réunions individuelles avec les parties prenantes de la Société Alzheimer ou en assistant à notre réception.

Veillez noter que cette liste ne se veut pas exhaustive ou entièrement indicative des engagements des députés. Plusieurs raisons pourraient les avoir empêchés à participer à cette journée et bon nombre d'entre eux ont démontré leur soutien d'autres manières.

Députés et leur circonscription

Amrit Mangat, Mississauga—Brampton South

Ann Hoggarth, Barrie

Arthur Potts, Beaches—East York

Bill Mauro, Thunder Bay—Atikokan

Bill Walker, Bruce—Grey—Owen Sound

Cristina Martins, Davenport

Daiene Vernile, Kitchener Centre

David Zimmer, Willowdale

Dipika Damerla, Mississauga East—Cooksville

Ernie Hardeman, Oxford

Granville Anderson, Durham

Helena Jaczek, Oak Ridges—Markham

Jeff Leal, Peterborough

Jeff Yurek, Elgin—Middlesex—London

Jim Bradley, St. Catharines

Jim McDonnell, Stormont—Dundas—South
Glengarry

Joe Dickson, Ajax—Pickering

John Fraser, Ottawa South

John Vanthof, Timiskaming--Cochrane

John Yakabuski, Renfrew—Nipissing—
Pembroke

Julia Munro, York-Simcoe

Laura Albanese, York South—Weston

Laurie Scott, Haliburton—Kawartha Lakes--
Brock

Lisa Gretzky, Windsor West

Lorne Coe, Whitby—Oshawa

Marie-France Lalonde, Ottawa—Orleans

Michael Harris, Kitchener—Conestoga

Michael Mantha, Algoma—Manitoulin

Mike Colle, Eglinton—Lawrence

Monique Taylor, Hamilton Mountain

Nathalie Des Rosiers, Ottawa—Vanier

Norm Miller, Parry Sound—Muskoka

Randy Pettapiece, Perth—Wellington

Raymond Sung Joon Cho, Scarborough—Rouge
River

Robert Bailey, Sarnia—Lambton

Ross Romano, Sault Ste. Marie

Sam Oosterhoff, Niagara West—Glanbrook

Soo Wong, Scarborough—Agincourt

Sophie Kiwala, Kingston and the Islands

Steve Clark, Leeds—Grenville

Sylvia Jones, Dufferin—Caledon

Taras Natyshak, Essex

Ted Arnott, Wellington—Halton Hills

Teresa J. Armstrong, London—Fanshaw

Toby Barrett, Haldimand—Norfolk

Todd Smith, Prince Edward--Hastings

Victor Fedeli, Nipissing

Wayne Gates, Niagara Falls

Yvan Baker, Etobicoke Centre

