

Faire son nid :

**Continuum résidentiel adapté aux besoins
des adultes ayant la sclérose en plaques**

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Multiple
Sclerosis
Society of
Canada



Société de la sclérose en plaques
Division de l'Ontario
175, rue Bloor Est, bureau 700
Toronto (Ontario) M4W 3R8
416-922-6065
www.scleroseenplaques.ca

Résumé

Même si une faible minorité de personnes atteintes de SP de moins de 65 ans ont besoin de soins en institution, il est essentiel pour leur qualité de vie que leur hébergement et leurs soins soient adaptés à leurs besoins. Ces personnes sont trop souvent placées avec des gens beaucoup plus âgés, dans des environnements conçus pour des personnes du troisième âge, de santé fragile. Cela résulte souvent en une qualité de vie très réduite et peut être à l'origine de dépression et d'autres problèmes de santé mentale.

Du point de vue de la Société canadienne de la sclérose en plaques, la solution appropriée est la disponibilité d'un continuum résidentiel et de soins appropriés. D'abord et avant tout, les Ontariens handicapés ou souffrant de maladies chroniques devraient avoir le soutien dont ils ont besoin pour pouvoir demeurer dans leur propre maison. Si, en raison d'un besoin accru de soins, il est impossible pour eux d'y demeurer, une gamme d'options résidentielles et de soins adaptés à leurs besoins devrait être mise à leur disposition.

Recommandations

Soins à domicile

- Adopter une philosophie de soins à domicile générale qui a pour objectif de fournir un soutien à domicile suffisant aux personnes qui ont besoin de

services de santé ou d'assistance pour leurs activités quotidiennes.

- Fournir des ressources pour que le système de soins à domicile financé publiquement soit accessible, efficace, de qualité supérieure et équitable pour les personnes atteintes de maladies chroniques de longue durée comme la SP, et ce, sur tout le territoire de la province.
- Établir des normes, des lignes directrices, des bancs d'essai et des indicateurs dans le but de garantir de meilleures pratiques dans les soins à domicile.
- Veiller à ce que les appareils d'aide à la mobilité et les adaptations domiciliaires soient financés.
- Développer un système coordonné de soutien social comprenant du transport accessible.

Aidants

- Soutenir le rôle essentiel que jouent les proches aidants dans la prestation de soins à domicile et de services de soutien aux personnes atteintes de SP.
- Augmenter la prestation de services tels les soins de répit et auxiliaires, le soutien et l'aide financière pour soutenir ceux qui prennent soin de membres adultes de leur famille atteints de SP.
- Développer un système coordonné pour aider les familles à trouver le soutien et les services dont ils ont besoin.

Soins de longue durée

- Développer de façon proactive différents lieux d'hébergement avec services de soutien adaptés aux besoins, des établissements de soins communs et des maisons de soins de longue durée sur tout le territoire de la province pour les Ontariens qui ne peuvent plus vivre dans leur propre maison. Cela exigera une expansion de l'approvisionnement actuel.
- Rechercher activement des partenariats communautaires dans le but de développer et de financer de l'hébergement adapté aux besoins des adultes atteints de SP ou d'autres incapacités ou maladies chroniques.
- Élaborer des politiques claires en ce qui concerne le placement des adultes atteints de SP ou d'autres incapacités afin de veiller à ce qu'ils obtiennent des soins adaptés à leurs besoins dans un environnement qui l'est aussi. Veiller à ce que les options d'hébergement adapté aux besoins des adultes devant recevoir des soins de longue durée soient disponibles partout en Ontario pour que les gens puissent demeurer dans leur communauté, près de de leur famille et de leurs amis.

Introduction

Le présent document explore les enjeux relatifs à l'hébergement adapté aux besoins des adultes atteints de sclérose en plaques (SP) qui requièrent de nombreux soins. Ces adultes sont ceux qui sont âgés de moins de 65 ans. Ce document décrit les problèmes actuels et

suggère certaines pistes de solutions et des modèles pour répondre à la gamme de besoins des adultes atteints de SP. Même si nous nous concentrons sur la sclérose en plaques, plusieurs des points soulevés s'appliquent aussi aux adultes vivant avec d'autres incapacités ou maladies chroniques qui exigent un niveau de soins élevé.

L'enjeu

Même si une faible minorité de personnes atteintes de SP de moins de 65 ans ont besoin de soins en institution, il est essentiel pour leur qualité de vie que leur hébergement et que leurs soins soient adaptés à leurs besoins. Ces personnes sont trop souvent placées avec des gens beaucoup plus âgés, dans des environnements conçus pour des personnes du troisième âge, de santé fragile. Cela résulte souvent en une qualité de vie très réduite et peut être à l'origine de dépression et d'autres problèmes de santé mentale.

Du point de vue de la Société canadienne de la sclérose en plaques, la solution appropriée est la disponibilité d'un continuum résidentiel et de soins appropriés. D'abord et avant tout, les Ontariens handicapés ou souffrant de maladies chroniques devraient avoir le soutien dont ils ont besoin pour pouvoir demeurer dans leur propre maison. Si, en raison d'un besoin accru de soins, il est impossible pour eux d'y demeurer, une gamme d'options résidentielles et de soins adaptés à leurs besoins devrait être mise à leur disposition.

À propos de la Société canadienne de la sclérose en plaques

La mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques est d'être un chef de file dans la recherche d'un remède à la sclérose en plaques et de permettre aux personnes qui en sont atteintes d'améliorer leur qualité de vie. Elle est le seul organisme bénévole du Canada à soutenir à la fois la recherche sur la SP et les services destinés aux personnes atteintes de cette maladie et à leur famille. Fondée en 1948, la Société canadienne de la SP compte 28 000 membres, sept divisions régionales et près de 120 sections locales.

Faits sur la sclérose en plaques et l'hébergement

La sclérose en plaques est une maladie chronique et progressive qui touche le système nerveux central. Cette maladie imprévisible et souvent invalidante touche plus de 50 000 personnes au Canada. Parce que son évolution est normalement caractérisée par des poussées clairement définies suivies de périodes de rémission, les besoins de soutien des personnes atteintes peuvent varier et être de nature épisodique. Une étude réalisée en 2006 par l'Institut canadien d'information sur la santé a permis de découvrir que 20 pour cent des résidents d'établissements de

soins prolongés hospitaliers en Ontario étaient âgés de moins de 65 ans¹. L'Association canadienne des soins de santé a signalé en 2005 que dans les établissements ontariens prodiguant des soins prolongés complexes, environ 40 pour cent des résidents étaient âgés de moins de 65 ans, et ce nombre continue d'augmenter². La recherche menée par la Société de la SP a établi qu'en 2000, 225 personnes de moins de 65 ans vivaient dans des maisons de soins de longue durée et que leurs besoins en soins se qualifiaient de modérés à élevés. La plupart se retrouvait toutefois dans les catégories les plus élevées en matière de soins. L'hébergement adapté aux besoins des adultes vivant avec des incapacités est un enjeu de plus en plus préoccupant et est particulièrement important en ce qui concerne la sclérose en plaques puisque cette maladie est souvent diagnostiquée entre 15 et 40 ans. Les personnes qui développent la SP doivent faire face à une vaste gamme de symptômes et à ses effets incapacitants pour le reste de leur vie, souvent aussi longtemps que 40 ans.

La situation actuelle : options d'hébergement

On n'est jamais aussi bien que chez soi

Les gens préfèrent vivre dans leur propre maison ou dans un environnement qui ressemble le plus possible à une maison traditionnelle. Les personnes atteintes de SP ne sont pas différentes. Heureusement, la grande majorité de celles-ci sont en mesure de demeurer en toute sécurité et de façon indépendante dans leur maison, tout au long de leur vie. La plupart d'entre elles le font grâce à une assistance et à des adaptations minimales leur permettant de répondre à leurs besoins changeants. D'autres, dont l'évolution de la maladie est plus grave, devront, dans certains cas, effectuer des rénovations résidentielles et auront besoin d'assistance formelle par l'entremise de soins à domicile et d'autres services. Un plus petit groupe, plus gravement affecté, devra toutefois déménager dans une maison de soins de longue durée ou dans d'autres établissements semblables.

Enjeux financiers et sociaux pouvant avoir une incidence sur le maintien à domicile

Près de 80 pour cent des personnes atteintes de SP ne peuvent pas travailler à temps plein en raison de la gravité et de l'imprévisibilité des symptômes. La SP est donc souvent associée au sous-emploi et au chômage. En outre, les coûts de l'équipement et des services qui y sont liés sont substantiels, et le remboursement n'est souvent pas complet. Des choix

d'hébergement et de soins limités, ainsi qu'un revenu réduit peuvent obliger les adultes atteints de SP à quitter leur maison pour un environnement de soins tout à fait inapproprié.

Aller de l'avant : approches de soins à domicile et dans la communauté

La Société canadienne de la sclérose en plaques croit que les personnes atteintes de SP devraient être des membres actifs de la société en plus de pouvoir contrôler leur vie et d'avoir accès à une gamme d'options d'hébergement et de soutien qui répondent à leurs besoins précis et changeants. Idéalement, ces personnes seraient en mesure de rester à domicile aussi longtemps que possible, grâce à des soins à domicile et à d'autres services. Si le maintien à domicile n'est plus possible, il devrait y avoir un système proposant un continuum résidentiel qui répondent aux différents besoins des individus. Ce système devrait être fondé sur une philosophie et des valeurs explicites qui reconnaissent le caractère évolutif des situations de vie et la nécessité d'avoir des options adaptées aux besoins des adultes atteints de SP au sein d'établissements de soins de longue durée. La prestation de soins à domicile, le soutien aux aidants et un vaste choix d'hébergement dans les soins de longue durée sont la clé de ce continuum de soins.

1. Les soins à domicile sont essentiels

Soins à domicile – ces quelques mots résumant le résultat souhaité pour les individus qui, parce qu'ils ont des incapacités causées par des maladies chroniques, ont besoin d'assistance pour vivre de façon indépendante et heureuse dans leur propre maison. Avec des appareils d'aide à la mobilité et d'autres aides et adaptations résidentielles, même un soutien minimal de soins à domicile peut empêcher le retrait prématuré de personnes atteintes de SP de leur maison et peut permettre aux familles de demeurer intactes. « Au cours des dernières années, la SP a continué de s'aggraver. Linda s'est vue de plus en plus confinée à sa maison et à son fauteuil roulant. Puis, des anges sont apparus. En effet, grâce à un programme de soins à domicile, des personnes empreintes de compassion et d'amour se sont présentées à sa porte pour l'aider à vivre confortablement et pleinement⁴. »

Il existe un besoin criant de services de soins à domicile adéquats et efficaces. Alors que les services de soins à domicile de l'Ontario prodiguent d'excellents soins à durée limitée pour les personnes quittant les hôpitaux de soins de courte durée, la situation est différente pour les personnes qui ont besoin de soins à domicile en raison d'une maladie chronique ou d'une incapacité. De nombreuses données indiquent d'ailleurs qu'une augmentation du financement destiné aux soins à domicile serait avantageuse en matière de coût et d'efficacité. L'étude du Dr Marcus Hollander, qui a comparé, en Colombie-

L'histoire de John : Le désir de faire partie de la communauté

John a 29 ans et il vit depuis les trois dernières années dans un centre de soins chroniques de Kingston en raison des incapacités causées par la SP dont il souffre. Sa mère ne peut lui prodiguer de soins à cause de ses propres problèmes de santé. Son père est décédé il y a 15 ans. Il souhaite désespérément quitter l'établissement et vivre dans la communauté avec l'aide des soins à domicile et d'autres services. Il affirme : « À 29 ans, j'ai besoin de faire partie de la communauté, d'être productif et de socialiser plutôt que de passer chaque journée de ma vie à l'étage des soins chroniques... »

Il souligne que même si le centre devrait être sa maison, il ne peut même pas faire une sieste lorsqu'il en ressent le besoin : « À cause de la SP, je suis parfois très fatigué en plein milieu de la journée et je souhaite m'étendre pour faire la sieste. Récemment... le personnel m'a informé que si je m'étendais pour une sieste, je devrais rester au lit pour le reste de la journée. »

John a tenté de trouver une option d'hébergement plus adapté à son âge, dans sa communauté, mais sans succès. Et cela, malgré le fait que le centre de soins chroniques affirme aussi que ce n'est pas un endroit pour un jeune homme de 29 ans³.

Britannique, du milieu des années 1990 à la fin des années 1990, les coûts des soins à domicile par rapport aux soins de longue durée, a permis de découvrir que le coût annuel défrayé par le gouvernement pour une personne recevant des soins à domicile était de 9 624 \$ comparé à 25 742 \$ pour une personne vivant dans un établissement de soins de longue durée. Les coûts des soins à domicile étaient inférieurs même lorsqu'une personne exigeait un niveau élevé de soins. Dans ce cas, ils étaient de 34 859 \$ alors que ceux des soins de longue durée s'élevaient à 44 233 \$⁵.

Dans d'autres régions du Canada, cette approche a été suivie. La philosophie et l'approche du Manitoba, entre autres, veulent que les soins à domicile soient prodigués à tous les individus s'ils ont besoin de services de santé ou d'assistance pour vaquer à leurs activités quotidiennes, peu importe leur âge. Cela a eu comme résultat que les personnes vivant avec des handicaps lourds peuvent maintenant rester dans leur propre maison.

Recommandations

La Société de la SP croit que le gouvernement doit :

- Adopter une philosophie de soins à domicile générale qui a pour objectif de fournir un soutien à domicile suffisant aux personnes qui ont besoin de services de santé ou d'assistance pour leurs activités quotidiennes.
- Fournir des ressources pour que le système de soins à domicile financé

L'histoire de Susan : Coincée parmi des résidents deux fois plus âgés qu'elle

Susan est une femme célibataire de 43 ans qui se sent emprisonnée là où elle vit. Elle vit dans un établissement de soins de longue durée de Sudbury depuis deux ans. La dame qui partage sa chambre a plus de 90 ans. Elles s'entendent bien, mais Susan s'ennuie souvent parce que la plupart des résidents de l'endroit, tout comme sa partenaire de chambre, ont plus de 70 ans. Les séjours hors de l'établissement sont possibles, mais ils doivent être planifiés deux jours à l'avance. De plus, les escapades de fins de semaine ne sont pas permises. Cela lui crée un problème lorsque vient le temps de visiter sa famille et ses amis dans sa ville natale, une petite communauté à proximité de Sudbury. Souvent, seul son ordinateur lui permet de communiquer avec le monde extérieur⁶.

publiquement soit accessible, efficace, de qualité supérieure et équitable pour les personnes atteintes de maladies chroniques de longue durée comme la SP, et ce, sur tout le territoire de la province.

- Établir des normes, des lignes directrices, des bancs d'essai et des indicateurs dans le but de garantir de meilleures pratiques dans les soins à domicile.
- Veiller à ce que les appareils d'aide à la mobilité et les adaptations domiciliaires soient financés.
- Développer un système coordonné de soutien social comprenant du transport accessible.

2. Les enjeux concernant les proches aidants doivent être abordés

Le bien-être d'un individu est intrinsèquement lié à celui de ses aidant(e)s, dont les besoins doivent aussi être reconnus. Même s'il est valorisant de prodiguer des soins à une personne chère, cela peut tout de même être un engagement sans rémission et épuisant, trop souvent sans reconnaissance et sans appui. De nombreuses études, y compris celle récemment menée par la Société canadienne de la SP, ont permis de découvrir que le stress de l'aidant a des effets sur la santé de l'aidé, ce qui occasionne des coûts supplémentaires pour le système de soins de santé⁸. Les aidants ont besoin d'être appuyés par un réseau intégré et solide de services et de programmes dans la communauté.

Recommandations

La Société de la SP croit que le gouvernement doit :

- Soutenir le rôle essentiel que jouent les proches aidants dans la prestation de soins à domicile et de services de soutien aux personnes atteintes de SP.
- Augmenter la prestation de services tels les soins de répit et auxiliaires, le soutien et l'aide financière pour soutenir ceux qui prennent soin de membres adultes de leur famille atteints de SP.
- Développer un système coordonné pour aider les familles à trouver le soutien et les services dont elles ont besoin.

L'histoire de Diane : Une situation pas suffisamment désespérée

L'histoire de Diane illustre que, même lorsque des établissements adaptés à l'âge sont disponibles, il est difficile de quitter un établissement de soins de longue durée dans lequel la plupart des résidents sont âgés et de santé fragile. Diane a reçu un diagnostic de SP alors qu'elle avait la mi-vingtaine. Elle a pu vivre dans son appartement jusqu'à la fin de l'année 2000, soit jusqu'à l'âge de 45 ans. Elle a alors développé une plaie qui exigeait son hospitalisation. Alors qu'elle était à l'hôpital, les médecins et d'autres professionnels de la santé lui ont conseillé de ne pas retourner à son appartement en raison de ses problèmes de santé. Avec sa famille, elle a donc commencé à rechercher un endroit convenable où elle pourrait vivre. Pendant ces recherches, elle a été transférée à un hôpital de soins aigus, plus précisément à l'étage de la neurologie d'un hôpital de soins complexes de Toronto pour la réadaptation.

Cette décision s'est avérée néfaste pour Diane puisque, une fois là-bas, on a jugé qu'elle bénéficiait d'un hébergement adéquat. Les places dans des établissements avec appartements supervisés ont été données à des personnes dont la situation était « plus désespérée ». Après trois ans de tentatives continuelles, mais infructueuses, autant par elle, sa famille que des travailleurs sociaux, elle a accepté le fait que de déménager dans un établissement de soins de longue durée était le seul moyen pour elle de quitter l'hôpital. Maintenant âgée de 50 ans, elle vit dans un établissement où toutes les personnes, sauf elle, sont gériatriques, fragiles et souvent atteintes de démence⁷.

3. Proposer des choix d'hébergement

Pour certaines personnes atteintes de SP, la gravité de la maladie et le manque de services de soins à domicile se traduisent par une obligation de quitter leur maison. Idéalement, ces personnes devraient être placées dans un endroit à proximité, avec une ambiance semblable à celle qu'elles ont à la maison et avec d'autres personnes du même groupe d'âge.

La Société de la SP reconnaît que l'Ontario détient d'excellentes options d'hébergement pour les adultes gravement handicapés, mais, malheureusement, ces hébergements sont trop peu nombreux par rapport à la demande. Toutefois, l'existence de telles options est encourageante puisque celles-ci font office d'exemples de ce qui peut et doit être fait. Des options d'hébergement toutes aussi excellentes ont également été élaborées dans d'autres provinces.

A. Logement avec assistance et services de soutien

Le logement avec assistance et services de soutien est offert dans les logements collectifs auxquels on ajoute des services tels les repas, l'entretien ménager et des services de santé et de soins offerts jour et nuit. Le ministère de la Santé et de Soins de longue durée de l'Ontario finance des soins de soutien jour et nuit dans divers environnements, même s'il existe actuellement de longues listes d'attente pour trop peu d'espace. Parmi les

exemples de logements avec assistance et services de soutien :

- **St. Lawrence Street Supportive Housing, Toronto**

Financé grâce à un partenariat communauté/gouvernement/donateur, cet endroit contient deux logements de quatre chambres spécialement conçus et aménagés pour des résidents qui, autrement, seraient à l'hôpital ou dans un établissement de soins chroniques. Ontario March of Dimes (OMOD) propose des services auxiliaires jour et nuit sur les lieux.

- **Jean and Howard Gaine Apartments, Oakville**

Cet édifice, pensé par l'OMOD, compte 59 unités. Il loge plus de 50 personnes handicapées physiquement, propose des services de soins auxiliaires à 24 appartements, alors que les autres appartements sont occupés par des adultes ayant ou non des incapacités.

- **Disabled Persons Community Resources (DPCR), Ottawa**

Les DPCR desservent 54 clients dans quatre édifices; trois d'entre eux sont des édifices à appartements standards, avec une moyenne de 16 clients dans des appartements autonomes. Le quatrième est une maison collective destinée aux plus jeunes. Dans tous les logements, les services d'entretien ménager et de repas sont fournis et des soins auxiliaires sont offerts jour et nuit.

- **Cheshire Homes, London**

Cheshire London exploite quatre programmes de logements avec services de soutien pour les adultes ayant des incapacités. L'un d'entre eux est une maison collective, et les autres comportent des appartements autonomes, regroupés dans des édifices. Les services de soins auxiliaires sont offerts jour et nuit.

B. Habitations de soins collectives

Les habitations de soins collectives procurent logement et soins à un petit groupe de personnes. Elles sont situées dans la communauté, dans un environnement semblable à celui de la maison.

- **Standing Oaks, Sarnia Ontario**

March of Dimes a développé un partenariat avec un groupe communautaire dans le but d'obtenir une subvention du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario pour la construction d'habitations de soins collectives destinées aux personnes fragiles d'un point de vue médical. Résultat : Standing Oaks est une unité d'habitation d'un étage construite pour desservir six personnes lourdement handicapées.

- **Résidence Ulysse Gauthier, Granby, Québec**

Solution de rechange à l'hospitalisation, cette résidence est née d'un partenariat entre l'hôpital, le CLSC et la Société canadienne de la SP. Elle loge huit adultes, dont cinq sont atteints de SP. Elle a pour mission de répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes.

C. Soins adaptés aux besoins dans des établissements de longue durée

Certaines institutions ont adopté des approches novatrices dans le but de répondre aux besoins d'une clientèle plus jeune. Parmi celles-ci, la conception d'un étage ou d'une aile pour les jeunes adultes atteints de SP ou d'autres maladies chroniques, la formation du personnel sur les maladies et la combinaison de conditions de logement indépendantes avec activités de groupe adaptées à l'âge.

- **Castleview Wychwood Towers, Toronto**

Cet établissement de soins de longue durée, principalement destiné aux personnes âgées, compte une unité de 19 lits pour les adultes plus jeunes. De nombreux résidents de cette unité spéciale sont atteints de maladies neurodégénératives ou de SP ou ont été victimes d'un AVC.

« Certaines institutions ont adopté des approches novatrices dans le but de répondre aux besoins d'une clientèle plus jeune. »

Ces exemples illustrent autant de solutions viables qui existent déjà et qui devraient être utilisées à plus grande échelle. Les adultes atteints de SP ou d'autres incapacités ou maladies chroniques ne devraient pas avoir à vivre dans des établissements avec des personnes âgées fragiles avec qui elles n'ont que peu en commun. Ce qu'il faut, c'est la volonté de garantir que les soins de longue durée adaptés aux besoins sont une priorité partout en Ontario.

Malheureusement, des obstacles demeurent. En juin 2005, la Société de la SP a appris avec regret que la mise sur pied, à Hamilton, d'un établissement de 90 lits pour de plus jeunes adultes n'irait pas de l'avant, contrairement à ce qui avait été promis par le gouvernement de l'Ontario et les représentants de l'hôpital de Hamilton. Les résidents du Hamilton Health Sciences Chedoke Continuing Care Centre allaient plutôt être dispersés dans d'autres établissements, sans considération de leur âge et de leurs besoins. Cela ne devrait pas se produire en Ontario.

Recommandations

La Société de la SP croit que le gouvernement doit :

- Développer de façon proactive des lieux d'hébergement avec services de soutien adaptés aux besoins, des établissements de soins communs et des maisons de soins de longue durée sur tout le territoire de la province pour les Ontariens qui ne peuvent plus vivre dans leur propre maison. Cela exigera

une expansion de l'approvisionnement actuel.

- Rechercher activement des partenariats communautaires dans le but de développer et de financer de l'hébergement adapté aux besoins des adultes atteints de SP ou d'autres incapacités ou maladies chroniques.
- Élaborer des politiques claires en ce qui concerne le placement des adultes atteints de SP ou d'autres incapacités afin de veiller à ce qu'ils obtiennent des soins adaptés à leurs besoins dans un environnement qui l'est aussi.
- Veiller à ce que les options d'hébergement, pour les soins de longue durée, soient adaptées aux besoins et soient disponibles partout en Ontario, pour que les gens puissent demeurer dans leur communauté, près de leur famille et de leurs amis.

Conclusion

La Société canadienne de la sclérose en plaques croit que les personnes atteintes de SP devraient être des membres actifs de la société et qu'elles devraient pouvoir contrôler leur vie. Cela inclut l'accès à une gamme d'options de logement et de soutien qui réponde à leurs besoins précis et changeants. La tradition ontarienne veut que des services de soins de santé appropriés soient fournis dans une variété d'environnements pour répondre aux besoins d'une population diversifiée. La Société canadienne de la sclérose en plaques demande au gouvernement de l'Ontario d'agir à ce sujet dans le but de garantir aux adultes atteints de SP ou d'autres maladies chroniques les soins

dont ils ont besoin. Du point de vue de la Société canadienne de la sclérose en plaques, la solution appropriée est la disponibilité d'un continuum résidentiel et de soins appropriés, tel qu'il est décrit dans le présent document. La Société de

la SP se réjouit de pouvoir travailler avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et avec les représentants régionaux du secteur de la santé pour faire progresser ce dossier.

Références bibliographiques :

¹CIHI. Facility-Based Continuing Care in Canada, 2004-2005, 2006, p. 9.

²CANADIAN HEALTHCARE ASSOCIATION POLICY BRIEF. Stitching the Patchwork Quilt Together, no 5, 2005, p. 30.

³John est un pseudonyme. L'information provient d'une lettre expédiée par John au ministère de la Santé de l'Ontario, à d'autres représentants du gouvernement ainsi qu'à la Société canadienne de la SP.

⁴GLOBE AND MAIL. « Lives Lived », 7 octobre 2005, p. 20.

⁵HOLLANDER ANALYTICAL SERVICES LTD. Unfinished Business: The case for chronic home care services, a policy paper, 2003, (mis à jour en 2004).

⁶Susan est un pseudonyme. Son histoire provient d'un sondage des sections ontariennes de la Société de la SP sur les questions relatives à l'hébergement adapté à l'âge.

⁷Diane est un pseudonyme. Sa sœur nous a transmis son histoire.

⁸The Family Caregiver Pilot Project (2000-2003) and The Caring Balance Pilot Project (2003-2005); Société canadienne de la sclérose en plaques.

Approuvé par la Société canadienne de la sclérose en plaques, conseil d'administration de la Division de l'Ontario, 6 mars 2006

REMERCIEMENTS :

Faire son nid a été élaboré grâce à l'initiative de la Société canadienne de la SP, du gouvernement de l'Ontario et du Comité ontarien des relations avec les gouvernements et de l'action sociale communautaire (OSAC). Sa principale rédactrice est Bonnie Pape; ses principaux réviseurs et correcteurs sont Deanna Groetzinger et Chuck Rachlis; la traduction a

été assurée par la Société canadienne de la SP; la mise en page a été effectuée par Adrian Binksmas. Les membres actuels de l'OSAC sont : Cathy Topping, présidente; Daniella Bernard, Andrea Butcher-Milne, Ian Greaves, Avril Gunter, Kris McDonald, Mike Roche, Bonnie Swietek et Carol Ward.