



UNE
STRATÉGIE
SUR LA
démence
POUR LE CANADA

Ensemble, nous y aspirons



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Canada

PROMOUVOIR ET PROTÉGER LA SANTÉ DES CANADIENS GRÂCE AU LEADERSHIP, AUX PARTENARIATS, À L'INNOVATION ET AUX INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE.

— Agence de la santé publique du Canada

Also available in English under the title:

A Dementia Strategy for Canada: Together We Aspire

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Agence de la santé publique du Canada

Indice de l'adresse 0900C2

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél. : 613-957-2991

Sans frais : 1-866-225-0709

Télééc. : 613-941-5366

ATS : 1-800-465-7735

Courriel : hc.publications-publications.sc@canada.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2019

Date de publication : juin 2019

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

IMPRIMÉ

Cat.: HP25-22/1-2019F

ISBN: 978-0-660-31204-0

Pub.: 190089

PDF

Cat.: HP25-22/1-2019F-PDF

ISBN: 978-0-660-31203-3

Pub.: 190089

Table des matières

| | |
|---|------------|
| Message de la Ministre | VI |
| Résumé | VIII |
| CHAPITRE 1 : INTRODUCTION | XII |
| Une stratégie sur la démence pour le Canada | 1 |
| Conséquences de la démence pour les Canadiens | 2 |
| Un dialogue avec les Canadiens | 4 |
| Priorités du Canada concernant la démence | 6 |
| Vision : Tracer une voie claire pour l'avenir | 7 |
| Principes | 7 |
| Accorder la priorité à la qualité de vie | 7 |
| Respect et valorisation de la diversité | 7 |
| Respect des droits de la personne | 8 |
| Fondée sur des données probantes | 8 |
| Axée sur les résultats | 9 |
| Objectifs nationaux | 9 |
| Piliers | 9 |
| Collaboration | 9 |
| Recherche et innovation | 10 |
| Surveillance et données | 10 |
| Ressources d'information | 10 |
| Main-d'œuvre qualifiée | 10 |
| CHAPITRE 2 : OBJECTIF NATIONAL : PRÉVENIR LA DÉMENCE | 12 |
| DOMAINE D'INTÉRÊT 2.1 : Faire progresser la recherche pour déterminer et évaluer les facteurs de risque et de protection modifiables | 14 |
| DOMAINE D'INTÉRÊT 2.2 : Établir une base de données probantes pour orienter et promouvoir la mise en œuvre d'interventions efficaces | 15 |
| DOMAINE D'INTÉRÊT 2.3 : Élargir la sensibilisation aux facteurs de risque et de protection modifiables et aux interventions efficaces | 17 |
| DOMAINE D'INTÉRÊT 2.4 : Soutenir les mesures qui augmentent la contribution des milieux sociaux et bâtis à une vie saine et à l'adoption d'un mode de vie sain | 18 |

**CHAPITRE 3 : OBJECTIF NATIONAL : FAIRE PROGRESSER
LES THÉRAPIES ET TROUVER UN REMÈDE 20**

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.1 : Établir et revoir les priorités stratégiques
en matière de recherche sur la démence pour le Canada.....21

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.2 : Accroître la recherche sur la démence25

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.3 : Élaborer des approches novatrices et efficaces pour les thérapies27

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.4 : Faire participer les personnes atteintes de démence
et les aidants naturels à la mise au point de thérapies.....29

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.5 : Accroître l'adoption des résultats de recherche qui appuient la stratégie,
notamment dans la pratique clinique et grâce au soutien communautaire.....30

**CHAPITRE 4 : OBJECTIF NATIONAL : AMÉLIORER LA
QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE
DÉMENCE ET DES AIDANTS NATURELS..... 32**

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.1 : Éliminer la stigmatisation et promouvoir des mesures qui créent des
collectivités sûres, inclusives et bienveillantes à l'égard des personnes atteintes de démence33

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.2 : Promouvoir et favoriser le diagnostic précoce à l'appui
de la planification et des mesures qui optimisent la qualité de vie36

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.3 : Répondre au besoin d'accès à des soins de qualité, depuis
le diagnostic jusqu'à la fin de la vie37

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.4 : Renforcer les capacités des fournisseurs de soins, notamment
en améliorant l'accès à des lignes directrices afférentes aux normes de soins fondées sur
des données probantes et adaptées sur le plan culturel, et en favorisant leur adoption.....40

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.5 : Améliorer le soutien aux aidants naturels, notamment en leur
donnant accès à des ressources et à des mesures de soutien42

CHAPITRE 5 : PILIERS 46

Collaboration47

Recherche et innovation50

Surveillance et données51

Ressources d'information52

Main-d'œuvre qualifiée52

| | |
|---|------------|
| CHAPITRE 6 : METTRE L'ACCENT SUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UN RISQUE PLUS ÉLEVÉ ET L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE DE SOINS | 54 |
| Populations confrontées à des obstacles à l'accès à des soins équitables ET qui sont à risque plus élevé..... | 55 |
| Populations à risque plus élevé..... | 56 |
| Populations confrontées à des obstacles à l'accès à des soins équitables..... | 57 |
| Activités fédérales liées à la démence axées sur les personnes à risque plus élevé et l'équité en matière de soins | 58 |
| | |
| CHAPITRE 7 : VERS LA MISE EN ŒUVRE | 60 |
| | |
| ANNEXES | 64 |
| <i>Annexe A</i> : Initiatives fédérales liées à la démence | 65 |
| <i>Annexe B</i> : Aperçu des initiatives provinciales et territoriales liées à la démence | 71 |
| <i>Annexe C</i> : Exemples d'organisations non gouvernementales, sans but lucratif et internationales qui travaillent sur des initiatives liées à la démence..... | 81 |
| <i>Annexe D</i> : Consultation portant sur la démence : Apprendre au sujet des défis, des possibilités et des solutions..... | 87 |
| <i>Annexe E</i> : Glossaire..... | 88 |
| | |
| NOTES DE LA FIN | 93 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE | 100 |




L'honorable Ginette Petitpas Taylor
MINISTRE DE LA SANTÉ

MESSAGE DE LA MINISTRE

Je suis heureuse de vous faire part de la première stratégie nationale du Canada sur la démence. L'élaboration et le financement de cette stratégie ont été une priorité pour le gouvernement du Canada, mais c'est aussi une grande priorité personnelle. Ma première expérience de la démence remonte à l'époque où j'étais travailleuse sociale; maintenant, j'ai une expérience très différente des soins aux personnes atteintes de démence à la suite du diagnostic de ma mère. Je connais très bien les répercussions que la démence peut avoir sur les personnes atteintes, les membres de leur famille et les aidants naturels.

La démence a des répercussions considérables et de plus en plus fortes au Canada. Nous savons que plus de 419 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus ont reçu un diagnostic de démence, mais ce n'est qu'une partie du problème. Ce chiffre ne tient pas compte des personnes de moins de 65 ans qui ont reçu un diagnostic de démence et de celles qui, peut-être en raison de préjugés ou d'autres obstacles, ne sont pas diagnostiquées. Cette stratégie ne s'adresse pas seulement à ceux qui vivent avec une personne atteinte de démence ou qui s'en occupent. C'est une stratégie pour tous les Canadiens. Il y a de plus en plus de données probantes selon lesquelles un mode de vie sain est essentiel pour prévenir la démence. Bon nombre d'entre nous seront confrontés à la démence un jour ou l'autre, que ce soit à titre



d'aidant naturel d'un membre de la famille ou d'un ami, de personne atteinte de démence ou dans le cadre d'une interaction au travail ou de notre participation à la vie communautaire.

La publication de cette stratégie marque une étape importante dans nos efforts pour créer un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et traitée efficacement. Le Canada se joint maintenant à ceux de la communauté internationale qui ont déjà élaboré des stratégies nationales sur la démence, appuyant la première cible du *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017–2025)* de l'OMS.

Lors de l'ouverture de la Conférence nationale sur la démence en mai 2018, j'ai encouragé les participants à rêver grand lorsqu'ils nous faisaient part de leurs réflexions et de leurs conseils sur l'orientation de notre stratégie nationale sur la démence. Je crois que nous avons élaboré une stratégie avec une vision ambitieuse qui nous inspirera et nous motivera à travailler ensemble à l'atteinte de nos objectifs nationaux.

Alors que nous allons de l'avant, nous continuerons de collaborer avec tous ceux qui veulent s'attaquer aux défis de la démence, y compris nos partenaires des autres gouvernements, les personnes atteintes de démence, les aidants naturels, les groupes de défense des intérêts, les fournisseurs de soins de santé et les chercheurs. Cette stratégie a été conçue pour évoluer au fil du temps afin que nous puissions y intégrer de nouvelles données probantes et priorités. Chaque année, le gouvernement du Canada rendra compte au Parlement de l'efficacité de cette stratégie.

De nouveaux investissements fédéraux de 70 millions de dollars sur cinq ans nous aideront également à réaliser des progrès significatifs dans l'atteinte des objectifs nationaux de cette stratégie.

Beaucoup de gens nous ont aidés à en arriver là. J'aimerais remercier toutes les personnes et les organisations qui ont partagé leurs expériences et leurs conseils, ainsi que leurs espoirs et leurs priorités pour la stratégie. Le vieillissement ne cause pas la démence, mais le risque de démence augmente à un âge avancé. À titre de ministre des Aînés, Filomena Tassi a été une ardente partisane de l'élaboration de la stratégie nationale sur la démence. Ses conversations avec les aînés et les aidants naturels sont prises en compte dans la stratégie. Je tiens à remercier la ministre Filomena Tassi pour le leadership qu'elle a exercé pour faire de la démence une question prioritaire au Canada en mettant en évidence les enjeux liés à ce trouble. J'aimerais également remercier nos partenaires provinciaux et territoriaux qui ont fait preuve de générosité en partageant les leçons tirées de leurs travaux sur la démence et qui se sont réjouis de l'occasion de collaborer. Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement les membres du Comité consultatif ministériel sur la démence. Dirigés par les coprésidents Pauline Tardif et William Reichman, les membres ont donné de leur temps et de leur énergie pour veiller à ce que cette stratégie soit bien conçue. Je suis personnellement très reconnaissante des nombreuses heures que ces membres ont consacrées à l'examen de l'ébauche de la stratégie pendant son élaboration et à la participation à des réunions pour partager leurs connaissances et leur expertise avec nous, ce qui a eu pour résultat d'enrichir la stratégie.

RÉSUMÉ



La première stratégie nationale sur la démence du Canada établit une vision pour l'avenir et définit des principes et des objectifs nationaux communs pour aider à orienter les mesures prises par tous les ordres de gouvernement, les organisations non gouvernementales, les collectivités, les familles et les particuliers. En élaborant la stratégie, nous avons toujours cherché à faire en sorte que les personnes atteintes de démence ainsi que les membres de leur famille et les amis qui leur prodiguent des soins soient au cœur de ces efforts.

Le mot démence est un terme utilisé pour décrire des symptômes touchant le cerveau qui incluent un déclin des capacités cognitives telles que la mémoire, la conscience de soi, du lieu et du temps, le langage, les compétences de base en mathématiques, le discernement et la planification. L'humeur et le comportement peuvent aussi changer en raison de ce déclin. La démence est une maladie progressive qui, au fil du temps, peut réduire la capacité de s'adonner de façon autonome aux activités de la vie quotidienne.

La *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* (la Loi) a été adoptée en juin 2017 et faisait suite à un rapport exhaustif du Sénat sur la démence déposé en 2016. Cette loi exige que la ministre fédérale de la Santé élabore et mette sur pied une stratégie nationale sur la démence, convoque une conférence nationale et constitue le **Comité consultatif ministériel sur la démence**.

En mai 2018, la ministre a tenu une conférence nationale sur la démence qui a réuni un groupe diversifié de Canadiens afin de cerner les défis liés à la démence et d'en discuter, de déterminer les possibilités de collaboration et d'intervention, et de partager des idées pour une stratégie nationale. Les participants à la conférence comprenaient des personnes atteintes de démence, des aidants naturels, des groupes de défense des intérêts des personnes atteintes de démence, des professionnels de la santé, des chercheurs et des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Des discussions ont également eu lieu en mars 2018 dans le cadre de quatre tables rondes organisées à l'échelle du pays par la Société Alzheimer du Canada. Deux autres tables rondes ont eu lieu à Toronto pour discuter tout particulièrement de la recherche et de l'innovation. Le Weston Brain Institute a organisé la table ronde sur la recherche à laquelle ont participé principalement des chercheurs. Le Centre for Aging + Brain Health Innovation a organisé la table ronde sur l'innovation, qui a réuni un groupe diversifié d'intervenants. La stratégie a également été éclairée par les directives du comité consultatif ministériel sur la démence, ainsi que par l'engagement continu avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et d'autres organisations fédérales¹.

La vision de cette stratégie est audacieuse et reflète les aspirations des nombreuses personnes et organisations qui ont contribué à son élaboration. Les mesures entreprises pour atteindre les objectifs nationaux de la stratégie peuvent évoluer avec le temps, mais chaque mesure rapprochera le Canada de la vision d'*un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et traitée efficacement*.

La réalisation de cette vision repose sur cinq principes qui énoncent des valeurs propres à guider la mise en œuvre d'efforts pour appuyer la réalisation des objectifs nationaux et leurs domaines d'intérêt. Dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie, les gouvernements, les organisations non gouvernementales, les organismes communautaires et les autres personnes travaillant dans le domaine de la démence devraient :

- Accorder la priorité à la **qualité de vie** des personnes atteintes de démence et des aidants naturels;
- Reconnaître et valoriser la **diversité** pour assurer une approche inclusive, en mettant l'accent sur ceux qui sont le plus à risque ou qui ont des besoins distincts;
- Respecter les **droits des personnes** atteintes de démence afin de soutenir leur autonomie et leur dignité;
- Participer à la prise de décisions **fondées sur des données probantes**, en adoptant une approche globale pour recueillir et partager les meilleures connaissances et données disponibles; et
- Maintenir une approche **axée sur les résultats** pour suivre les progrès, y compris l'évaluation et l'ajustement des mesures au besoin.

S'appuyant sur la vision et guidée par les principes, la stratégie définit **trois objectifs nationaux** :



Prévenir la
démence



Faire progresser
les thérapies et
trouver un
remède



Améliorer la qualité de vie
des personnes atteintes
de démence et des
aidants naturels

Des domaines d'intérêt sont définis pour chacun de ces objectifs nationaux afin de concentrer les efforts en vue de réaliser des progrès significatifs.

Enfin, la stratégie définit cinq piliers sous-jacents qui sont essentiels à sa mise en œuvre, au respect des principes et à l'atteinte des objectifs nationaux.

- **Collaboration** – Faire progresser la stratégie relève de la responsabilité commune des gouvernements, des chercheurs, des organismes communautaires, des personnes atteintes de démence, des aidants naturels, des fournisseurs de soins et de nombreux autres intervenants.
- **Recherche et innovation** – Promouvoir la recherche et l'innovation pour combler les lacunes en matière de connaissances, mettre au point des thérapies qui amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels et progresser vers la découverte d'un remède.
- **Surveillance et données** – L'amélioration de la surveillance et des données nous aidera à comprendre l'ampleur de la démence au Canada et à concentrer nos efforts et nos ressources là où ils sont le plus nécessaires et seront le plus efficaces.
- **Ressources d'information** – L'élaboration de ressources d'information sur la démence qui sont culturellement sécurisantes et culturellement adaptées facilitera le travail des fournisseurs de soins au moment de fournir des soins de qualité et aidera tous les Canadiens à mieux comprendre la démence.

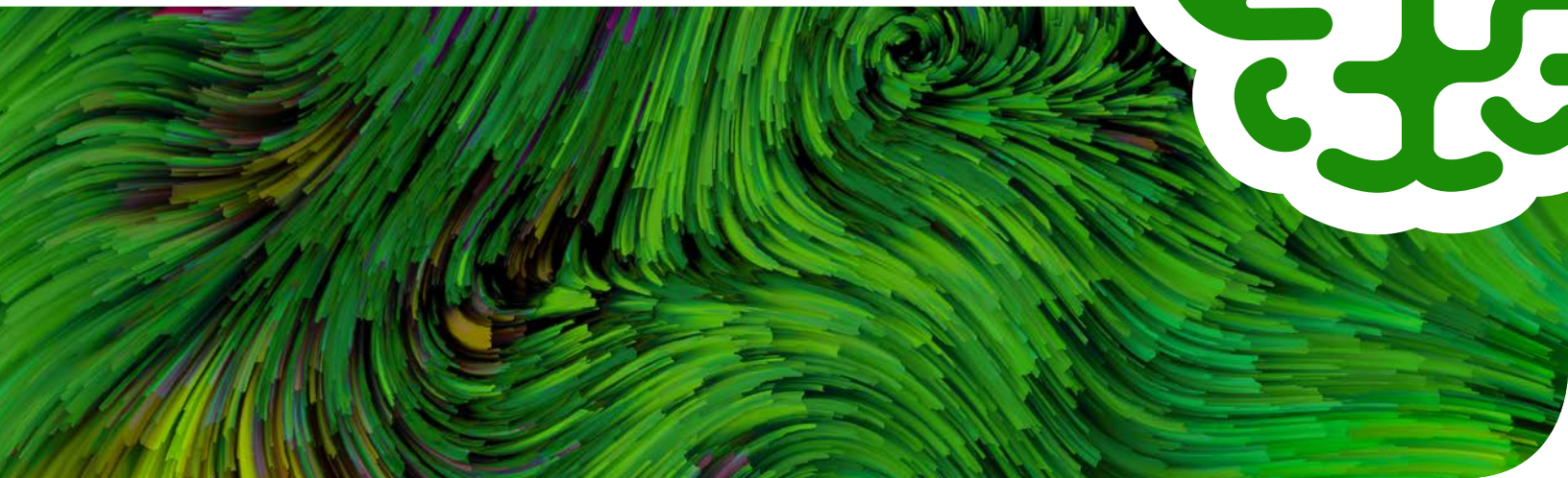
- **Main-d'œuvre qualifiée** – Le fait d'avoir une main-d'œuvre suffisante et qualifiée appuiera les efforts de recherche sur la démence et fournira des soins fondés sur des données probantes, ce qui améliorera la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

La stratégie met l'accent sur les groupes qui sont les plus à risque de démence ainsi que sur ceux qui font face à des obstacles pour obtenir des soins équitables. Ces groupes comprennent entre autres les personnes autochtones, les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes ayant des problèmes de santé existants, comme l'hypertension et le diabète de type 2, les personnes âgées, les femmes, les communautés ethniques et culturelles en situation minoritaire, les personnes LGBTQ2, les communautés de langue officielle en situation minoritaire, les communautés rurales et éloignées, et les personnes atteintes de démence à début précoce.

Le dernier chapitre de la stratégie décrit les prochaines étapes de la mise en œuvre, y compris l'élaboration d'indicateurs, la détermination des possibilités de collaboration ciblée entre les partenaires et la production de rapports. Il conclut en reconnaissant que l'avancement de la stratégie exigera l'action collective d'un grand nombre d'organismes et d'individus, ainsi que la souplesse nécessaire pour évoluer et répondre aux nouvelles idées et aux nouveaux besoins au fil du temps. Le gouvernement du Canada présentera un rapport annuel sur l'efficacité de cette stratégie, comme l'exige la Loi, à compter de 2019.



CHAPITRE 1
INTRODUCTION



Une stratégie sur la démence pour le Canada

La première stratégie nationale sur la démence pour le Canada s'articule autour des personnes atteintes de démence, ainsi que des membres de leur famille et amis qui s'en occupent². Elle offre une vision et une orientation ciblées pour faire progresser la prévention, les soins et le soutien en matière de démence au Canada.

S'appuyant sur les efforts existants en matière de démence, notamment les initiatives provinciales et territoriales et les sommes investies par le gouvernement fédéral dans le domaine de la démence, la stratégie établit trois objectifs nationaux. Sa mise en œuvre dépend de la collaboration qui s'établira avec les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et locaux ainsi qu'avec de nombreux autres organismes et intervenants pour la réalisation des objectifs communs.

Qu'est-ce que la démence?

Le mot démence est un terme générique utilisé pour décrire un ensemble de symptômes touchant le fonctionnement du cerveau, qui sont causés par des maladies ou des lésions neurodégénératives ou vasculaires. La démence se caractérise par un déclin des capacités cognitives telles que la mémoire, la conscience de soi, du lieu et du temps, le langage, les compétences de base en mathématiques, le discernement et la planification. La démence peut également affecter l'humeur et le comportement.

En tant que maladie chronique et progressive, la démence peut nuire considérablement à la capacité de s'adonner aux activités de la vie quotidienne, comme manger, prendre un bain, aller aux toilettes et s'habiller^a.

La maladie d'Alzheimer, les maladies vasculaires et d'autres types de maladies contribuent toutes à la démence. D'autres types courants de démence comprennent la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et la démence mixte. Dans de rares cas, la démence peut être liée à des maladies infectieuses, dont la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

^a Source : Organisation mondiale de la Santé. Current and future long-term care needs (en anglais seulement) *Organisation mondiale de la Santé*. 2002; www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_needs.pdf

La stratégie prévoit notamment un engagement en faveur d'une meilleure sensibilisation à la démence dans l'ensemble du Canada. Ceci est important, non seulement pour réduire la stigmatisation, mais aussi parce que la stratégie s'adresse à toutes les personnes vivant au Canada, qu'elles soient ou non touchées par la démence. De plus en plus de preuves scientifiques persuasives montent qu'un mode de vie sain adopté dès un jeune âge peut prévenir la démence ou retarder son apparition. Cette stratégie favorise l'adoption de modes de vie sains. Elle met l'accent sur les groupes de population qui sont plus susceptibles d'être atteints de démence ainsi que ceux qui peuvent être confrontés à des obstacles à une plus grande équité en matière de santé. Des renseignements supplémentaires sur ces populations sont fournis au chapitre 6.

Tous les Canadiens peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, en comprenant mieux la maladie et aider à éliminer la stigmatisation. Bien que la plupart des personnes reçoivent leur diagnostic de démence à un stade plus avancé de leur vie, la démence touche également des personnes beaucoup plus jeunes. La stratégie encouragera les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, c'est-à-dire celles qui aident les personnes atteintes de démence et les aidants naturels à demeurer actifs au sein de leur collectivité et au travail le plus longtemps possible.

La stratégie cerne les lacunes dans les connaissances sur la prévention de la démence de mieux cibler les efforts des chercheurs et des bailleurs de fonds, tant à l'échelle nationale qu'internationale. Il faut également appuyer les efforts qui amélioreront la capacité de déterminer, d'évaluer et de faire connaître les thérapies efficaces pour maintenir une vie saine après un diagnostic. La stratégie encouragera les initiatives visant à élargir l'accès à ces thérapies et leur adoption, y compris dans les collectivités rurales et éloignées, en les rendant culturellement sécurisantes et culturellement adaptées.

Bien que les objectifs nationaux aient délibérément une large portée pour que les priorités et les domaines d'intérêt puissent évoluer avec l'émergence de nouvelles connaissances et de nouveaux problèmes, les principes et les piliers de la stratégie sont conçus pour être constants dans le temps afin de guider et soutenir cette évolution. La stratégie sera mise en œuvre au moyen d'activités qui pourraient être menées par les gouvernements, les chercheurs et d'autres partenaires, et son incidence fera l'objet d'un suivi au moyen de rapports annuels au Parlement. La stratégie du Canada répond également à l'appel à l'action lancé dans le *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017–2025)* de l'OMS, qui y désigne la démence comme priorité de santé publique. La portée de la stratégie canadienne répond aux sept domaines d'intervention définis par le plan de l'OMS et s'harmonise avec ses principes transversaux.

Conséquences de la démence pour les Canadiens

La démence a des répercussions considérables et de plus en plus fortes sur les Canadiens. En 2015–2016, plus de 419 000 Canadiens (6,9 pourcent) âgés de 65 ans et plus avaient reçu un diagnostic de démence³. Comme ce nombre ne comprend pas les personnes de moins de 65 ans pouvant avoir reçu un diagnostic de démence précoce ni celles qui n'ont pas reçu de diagnostic, le tableau exact de la démence au Canada pourrait être plus vaste. L'encadré **Statistiques clés sur la démence au Canada** présente quelques statistiques clés sur la démence au Canada.

Bien que la démence n'aille pas nécessairement de pair avec le vieillissement, l'âge est le facteur de risque le plus important. Par conséquent, compte tenu de la croissance et du vieillissement de la population, le nombre de Canadiens atteints de démence devrait augmenter au cours des prochaines décennies⁴. Selon les estimations, 50 millions de personnes vivent avec la démence dans le monde⁵. À mesure que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus continuera d'augmenter, on s'attend à ce que les pays du monde entier connaissent des augmentations similaires du nombre de personnes atteintes de démence⁶.



Plus de 419 000 Canadiens

le nombre de Canadiens âgés de 65 ans et plus qui vivent avec un diagnostic de démence^a

78 600 nouveaux cas

le nombre de nouveaux cas de démence diagnostiqués au Canada chez les personnes âgées de 65 ans et plus^a

63 p. 100

le pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus qui vivent avec un diagnostic de démence et sont des femmes^a

9 aînés

le nombre approximatif d'aînés recevant un diagnostic de démence toutes les heures au Canada^a

26 heures

le nombre moyen d'heures que les aidants naturels (famille et amis) consacrent chaque semaine au soutien d'une personne atteinte de démence^b

8,3 milliards de dollars

le coût économique total des soins de santé des Canadiens atteints de démence et des frais payés de leur poche par les aidants naturels en 2011^c

16,6 milliards de dollars

le coût économique total des soins de santé des Canadiens atteints de démence et des frais payés de leur poche par les aidants naturels d'ici à 2031^c

^a Infobase de la santé publique. Données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur la démence pour 2015-2016, à l'exclusion de la Saskatchewan et du Yukon. 2018; <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/CCDSS-SCSMC/data-tool/?l=fra&HRs=00&DDLv=16&DDLm=ASIR&CBVS=on&Age=65andOver&1=M&2=F&DDLFrM=2002&DDLTo=2015&=10&VIEW=0>

^b Institut canadien d'information sur la santé. État de préparation des médecins de famille. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/etat-de-preparation-des-medecins-de-famille

^c Agence de la santé publique du Canada. Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada. *Gouvernement du Canada*. 2014; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques-canada-11.html

En 2015–2016, près des deux tiers (63 pourcent) des personnes âgées de 65 ans et plus ayant reçu un diagnostic de démence au Canada étaient des femmes⁷. La prévalence de la maladie d'Alzheimer est plus élevée chez les femmes, tandis que les hommes présentent des taux plus élevés d'autres types de démence, comme la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy⁸. Le nombre de femmes atteintes de démence qui reçoivent des soins de longue durée est également beaucoup plus élevé que celui des hommes, ce qui n'est que partiellement attribuable à l'espérance de vie plus longue des femmes⁹.

Un large éventail de fournisseurs de soins répond aux besoins des personnes atteintes de démence. Ces besoins peuvent fluctuer à mesure que l'état évolue. Les fournisseurs de soins comprennent notamment les médecins, les préposés aux soins personnels, les infirmières et les premiers intervenants. Ils comprennent aussi les aidants naturels. La majorité des aidants naturels sont des femmes, le plus souvent le conjoint ou une fille¹⁰. En moyenne, les aidants naturels consacrent 20 heures par semaine aux soins et au soutien d'une personne atteinte de démence¹¹.

Les répercussions de la démence sur le système de soins de santé sont importantes. À l'heure actuelle, il n'existe aucun remède ou traitement efficace pour arrêter la progression de la maladie. On estime que les coûts des soins de santé directs sont trois fois plus élevés pour les personnes atteintes de démence que pour celles qui n'en sont pas atteintes. On a prévu que les coûts annuels totaux des soins de santé et les coûts décaissés par les aidants naturels pour les Canadiens atteints de démence doubleront, passant de 8,3 milliards de dollars en 2011 à 16,6 milliards de dollars en 2031, alors que les coûts économiques indirects attribuables aux décès et aux invalidités des personnes en âge de travailler passeront de 0,6 milliard de dollars à 0,7 milliard de dollars au cours de la même période¹². La démence est également une cause majeure d'invalidité et de dépendance chez les adultes âgés à l'échelle mondiale¹³.

Un dialogue avec les Canadiens

Depuis l'adoption, en juin 2017, de *la Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* qui a officiellement lancé le processus d'élaboration de la première stratégie nationale sur la démence pour le Canada, le gouvernement du Canada a consulté de nombreuses personnes et de nombreux organismes.

La stratégie reflète les précieux commentaires et observations recueillis auprès d'un vaste éventail d'intervenants. Elle est le fruit de consultations et d'un engagement auprès de personnes atteintes de démence, d'aidants naturels, de chercheurs, de professionnels de la santé et d'autres fournisseurs de soins, ainsi que de représentants de groupes de défense des intérêts des personnes atteintes de démence des quatre coins du Canada. La stratégie reflète également les conseils formulés par le Comité consultatif ministériel sur la démence lors de rencontres tenues régulièrement avec des représentants des provinces et territoires, ainsi que l'engagement de représentants d'organismes fédéraux dont les activités s'inscrivent dans le cadre de la stratégie.

La Conférence nationale sur la démence, tenue en mai 2018, était une étape clé de l'élaboration de la stratégie. Elle a réuni près de 200 participants, y compris des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, en vue de cerner les défis, les solutions et les possibilités liés à la démence. Avant la conférence, la Société Alzheimer du Canada a tenu quatre tables rondes productives avec les intervenants qui ont eu lieu partout au pays en mars 2018, à Vancouver, Montréal, Saint John et Fredericton. Elles ont réuni près de 160 participants, dont 15 personnes atteintes de démence, pour discuter de ce à quoi ressemble une vie saine avec la démence. Deux autres tables rondes sur la recherche et l'innovation dirigées par le Weston Brain Institute et le Centre for Aging + Brain Health Innovation ont eu lieu. Ces tables rondes réunissaient des chercheurs, des personnes atteintes de démence, des groupes de défense des intérêts, des professionnels de la santé et des représentants provinciaux et territoriaux. Les participants aux tables rondes ont discuté de la meilleure façon d'utiliser l'innovation pour bien vivre avec la démence et de solutions pour surmonter les obstacles existants, et ont cerné des priorités sur lesquelles devraient être axées la recherche et l'innovation sur la démence.

L'Agence de la santé publique du Canada a commandé des rapports d'experts pour éclairer la stratégie, dont une évaluation par l'Académie canadienne des sciences de la solidité et l'état des données probantes dans ce domaine, et un examen des aspects de la démence liés au sexe, au genre, à la diversité et à l'équité. Les conclusions de plusieurs autres rapports et sondages liés à la démence, notamment des présentations reçues par des organismes, ont aussi été prises en compte dans l'élaboration de la stratégie.

Le gouvernement du Canada reconnaît que les communautés et peuples autochtones vivent l'expérience de la démence différemment et qu'ils ont des besoins distincts. La collaboration avec les organisations, les collectivités et les gouvernements autochtones se poursuivra au fur et à mesure que la stratégie sera mise en œuvre, afin de mieux comprendre ces besoins et de faciliter les efforts déployés par les Autochtones pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels dans ces collectivités.

Le gouvernement du Canada a été mis au défi d'être audacieux et ambitieux avec la première stratégie nationale sur la démence du Canada. Certains ont souligné le fait que la stratégie devrait insister sur l'importance non seulement des efforts immédiats visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, mais aussi des efforts à plus long terme pour améliorer la prévention de la démence, améliorer les thérapies et trouver un remède. Durant la phase de mise en œuvre de la stratégie, le gouvernement du Canada continuera à collaborer avec tous ceux qui sont déterminés à réaliser des progrès dans l'atteinte de la vision et des objectifs nationaux. Ce dialogue garantira l'évolution de la stratégie au fur et à mesure que de nouvelles priorités émergeront.

Priorités du Canada concernant la démence

Figure 1 : Stratégie canadienne sur la démence



Vision : Tracer une voie claire pour l'avenir

La vision que nous espérons concrétiser est celle d'*un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et les aidants naturels, sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie, est optimisée et où la démence, est prévenue, bien comprise et traitée efficacement.*

L'atteinte de la meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels occupe une place centrale dans la stratégie. La vision insiste sur la nécessité de soutenir et de valoriser les personnes atteintes de démence afin qu'il leur soit plus facile de bien vivre le plus longtemps possible, d'approfondir la compréhension de la démence et de sensibiliser davantage les gens à ce sujet et aux comportements stigmatisants. Elle reconnaît également l'importance d'améliorer les thérapies et d'investir dans les efforts de prévention et la découverte d'un remède, notamment dans la recherche.

Principes

Cinq principes énoncent des valeurs pour orienter et guider les mesures concernant la démence au Canada. Ces principes visent à éclairer tous les éléments de la stratégie, incluant l'évaluation des politiques et programmes ayant une incidence directe sur des questions liées à la démence. Cette stratégie invite tous les gouvernements du Canada et les autres intervenants à tenir compte de ces principes et à les étayer dans leurs propres travaux concernant la démence.

ACCORDER LA PRIORITÉ À LA QUALITÉ DE VIE

Les mesures prises pour mettre en œuvre la stratégie accordent la priorité au bien-être des personnes atteintes de démence et des aidants naturels

- **Bien vivre le plus longtemps possible** : Il est largement reconnu et accepté qu'une meilleure compréhension et un meilleur accès aux outils et aux mesures de soutien¹⁴ permettront de bien vivre avec la démence.
- **Accès à des soins et aux mesures de soutien de qualité** : La disponibilité et la qualité des soins et des mesures de soutien peuvent aider les gens à vivre aussi bien que possible au quotidien et leur permettre de faire des choix importants pour eux.
- **Communautés solidaires** : Les dirigeants communautaires et le grand public sont bien renseignés et engagés dans des initiatives qui rendent leurs collectivités plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, notamment en améliorant la sensibilisation et en facilitant la participation des individus.

RESPECT ET VALORISATION DE LA DIVERSITÉ

Les mesures et les initiatives entreprises par tous les partenaires maintiennent une approche inclusive, en accordant une attention particulière aux personnes les plus à risque ou ayant des besoins distincts à l'appui d'une plus grande équité en santé.

- **Inclusive** : Toutes les formes de diversité sont prises en compte dans l'élaboration et la mise en œuvre des initiatives.

- **Personnes les plus vulnérables** : Les initiatives sont adaptées s'il y a lieu et lorsque cela s'avère approprié pour atteindre les personnes les plus vulnérables afin de favoriser l'équité en matière de santé.
- **Besoins distincts des Autochtones** : Les peuples et les personnes autochtones recensent les besoins propres à leurs collectivités et aux personnes qui les composent, reconnus par le reste de la société. Les collectivités et les organisations autochtones reçoivent de l'aide pour s'attaquer à la démence de façon culturellement adaptée et culturellement sécurisante, notamment au moyen d'une approche fondée sur les distinctions qui reconnaît les différences culturelles entre les Premières Nations, les Inuits et les Métis.
- **Participation de la communauté** : La communauté appuie les initiatives mises en œuvre dans les communautés et dirigées par elles, et le renforcement des capacités locales est mis à profit pour refléter la diversité au Canada.

RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE

Les mesures prises dans le cadre de la stratégie respectent les droits de la personne des personnes atteintes de démence et reflètent et renforcent les engagements nationaux et internationaux du Canada à l'égard des droits de la personne.

- **Examen sous l'angle des droits de la personne** : Une approche axée sur la personne qui met l'accent sur le respect et la préservation des droits, de l'autonomie et de la dignité d'une personne, conformément aux engagements du Canada en matière de droits de la personne.
- **Inclusion** : Des mesures sont prises pour permettre la participation des personnes atteintes de démence.
- **Respect des choix** : Le droit des personnes atteintes de démence de prendre leurs propres décisions est largement compris et favorisé.
- **Écoute des personnes atteintes de démence** : Les personnes atteintes de démence sont consultées et elles participent activement aux questions qui ont une incidence sur leur qualité de vie.
- **Points de vue des aidants naturels** : Les besoins des proches et des amis qui soignent les personnes atteintes de démence sont pris en compte.

FONDÉE SUR DES DONNÉES PROBANTES

Les partenaires qui mettent en œuvre la stratégie participent à la prise de décisions fondées sur des données probantes, en adoptant une approche globale pour recueillir et partager les meilleures connaissances et données disponibles.

- **Utilisation des meilleures données probantes** : Détermination et création des meilleurs résultats de recherche, données et connaissances disponibles et accès à cette information.
- **Utilisation de toutes les formes de savoir** : Adoption d'une approche globale pour recueillir les données, y compris les données scientifiques, les connaissances traditionnelles et les expériences des personnes atteintes de démence et les aidants naturels.
- **Travailler ensemble** : Collaboration pour produire des données probantes et approfondir les connaissances, ce qui comprend la mise en commun des résultats de recherche.
- **Prise de décisions éclairées** : Les politiques et les programmes sont éclairés par un examen approfondi et rigoureux des données probantes.

AXÉE SUR LES RÉSULTATS

Les partenaires maintiennent une approche axée sur les résultats pour la mise en œuvre de la stratégie et le suivi des progrès, y compris l'évaluation des mesures et leur ajustement au besoin.

- **Initiatives favorisant la production de rapports** : Les initiatives de mise en œuvre sont clairement liées aux domaines d'intérêt et aux objectifs nationaux, et sont conçues de manière à favoriser la production de rapports.
- **Évaluation habilitante** : Collecte de données et d'éléments probants sur les activités mises en œuvre et leurs effets pour appuyer l'évaluation et éclairer les efforts futurs.
- **Mesure** : Détermination d'indicateurs pour favoriser le suivi des progrès réalisés.
- **Obligation de rendre compte** : La présentation de rapports annuels au Parlement permet de satisfaire à cette obligation par la diffusion des résultats des activités de surveillance et d'évaluation.
- **Souplesse** : Une approche souple permet d'adapter les priorités selon les besoins grâce au maintien d'un dialogue continu et d'une collaboration continue, ainsi qu'à la prise en compte des nouvelles données et informations.

Objectifs nationaux

Chacun des trois objectifs ouvre la voie à un vaste éventail d'initiatives et d'activités. Pour chaque objectif national, on détermine les domaines d'intérêt où des efforts plus importants sont nécessaires pour faire progresser la démence au Canada. **Les trois objectifs nationaux sont les suivants :**



Prévenir la
démence



Faire progresser
les thérapies et
trouver un
remède



Améliorer la qualité de vie
des personnes atteintes
de démence et des
aidants naturels

Piliers

Cinq piliers transversaux sont essentiels à la mise en œuvre de la stratégie.

COLLABORATION

Pour assurer la mise en œuvre de la stratégie, nous devons continuer de resserrer les liens avec les partenariats clés et de renforcer la collaboration dans le domaine de la démence, y compris avec les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et les collectivités. Tous les gouvernements au Canada et de nombreux intervenants, y compris les fournisseurs de soins, les organismes communautaires et de services sociaux, les chercheurs et les groupes de défense des intérêts, ont un rôle à jouer dans l'atteinte des objectifs nationaux de la stratégie.

RECHERCHE ET INNOVATION

La haute qualité et le caractère collaboratif des recherches et de l'innovation sont essentiels à la mise en œuvre de la stratégie. Bien que le Canada investisse de manière importante dans la recherche sur la démence et l'amélioration de notre compréhension de la démence, il reste encore beaucoup à apprendre et à tester sur la prévention, les nouvelles approches améliorées en matière de thérapie et le soutien de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Pour continuer la contribution du Canada à la recherche sur la démence et la renforcer, il est important de recruter de jeunes chercheurs.

Le Canada demeure déterminé à poursuivre ses collaborations nationales et internationales et à soutenir la recherche en vue de trouver un remède. Il continuera d'évaluer les résultats des recherches et de promouvoir l'adoption des approches les plus efficaces à titre de pratiques exemplaires dans l'ensemble du pays. La mise en pratique des résultats de la recherche nécessite de les connaître, de les comprendre, de les accepter et de les diffuser. Il faut également éliminer les obstacles qui nuisent à l'adoption des résultats de recherche.

SURVEILLANCE ET DONNÉES

L'optimisation de la surveillance de la démence permettra de brosser un tableau plus précis de ses répercussions au Canada. Cela nous renseignera sur des groupes plus vulnérables et plus touchés de la population et nous aidera à mieux cerner leurs besoins en matière de santé de même que ceux des aidants naturels. Des données de surveillance de grande qualité aident à garantir que les activités mises en œuvre à l'appui de la stratégie sont bien documentées et qu'elles ciblent les bonnes personnes. Elles permettent également d'évaluer les progrès réalisés grâce aux activités entreprises à l'appui de la stratégie.

RESSOURCES D'INFORMATION

Il existe des ressources d'information utiles en matière de démence au Canada et dans le monde entier. Les efforts visant à améliorer l'accès du public à l'information sur la démence, les pratiques exemplaires en matière de soins et de prévention et les soutiens sociaux, ainsi que d'autres ressources clés, permettront d'accroître la sensibilisation et la compréhension de la démence et appuieront une plus grande équité en santé. Des façons novatrices d'améliorer l'accès à l'information seront explorées, ainsi que des options pour fournir des ressources d'information dans de multiples langues et les rendre culturellement adaptées.

MAIN-D'ŒUVRE QUALIFIÉE

La main-d'œuvre canadienne en matière de démence est diversifiée. Elle compte des chercheurs qui explorent le développement de thérapies et la recherche d'un remède, ainsi que des professionnels de la santé et d'autres fournisseurs de soins qui interagissent avec des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Il est essentiel d'avoir une main-d'œuvre suffisante et bien outillée pour poursuivre la recherche sur la démence et fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence.

Le Canada aura probablement besoin de plus de fournisseurs de soins à mesure que notre population augmente et vieillit et que le nombre prévu de personnes atteintes de démence augmente. Les établissements postsecondaires devront offrir aux fournisseurs de soins et aux professionnels de la santé davantage de formation sur la démence dans le cadre de programmes visant à les informer sur la démence, et ce, du diagnostic à la fin de la vie. Il est essentiel que ces fournisseurs de soins aient les connaissances et les compétences nécessaires pour fournir des soins de qualité.





CHAPITRE 2

OBJECTIF NATIONAL : PRÉVENIR LA DÉMENCE



Il est essentiel de mieux comprendre comment prévenir la démence et d'échanger de l'information sur la façon dont les Canadiens peuvent réduire leur risque d'être atteints de démence ou en retarder l'apparition pour garder les Canadiens en santé et améliorer leur qualité de vie.

Certains comportements de santé individuels et d'autres facteurs peuvent réduire ou augmenter nos chances d'être atteints de démence (voir **Facteurs de risque de démence**). Par exemple, les facteurs de protection comprennent une saine alimentation et l'activité physique, tandis que le tabagisme et l'hypertension peuvent accroître le risque de développer la démence chez les Canadiens.

Facteurs de risque de démence^a

Bien qu'il n'y ait actuellement pas de consensus clair, certaines données suggèrent qu'environ un tiers des cas de démence pourraient être prévenus en abordant ces neuf facteurs de risque :

- niveaux inférieurs d'éducation à la petite enfance (jusqu'à 12 ans)
- hypertension en milieu de vie (de 45 à 65 ans)
- obésité
- perte auditive
- tabagisme à un âge avancé (plus de 65 ans)
- dépression
- inactivité physique
- diabète
- isolement social

^a Source : Livingston G., et coll. Dementia prevention, intervention, and care (en anglais seulement). *The Lancet*. 2017; 390 : 2673–734. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)31363-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)31363-6.pdf)

Bien que certains facteurs puissent être plus étroitement associés à des stades précis de la vie, comme l'éducation pendant la petite enfance, l'hypertension en milieu de vie et le tabagisme à un âge avancé, la réduction du risque individuel peut être bénéfique à tout âge quand il est question de prévention. Pour les personnes atteintes de démence, des mesures axées sur ces facteurs pourraient améliorer la qualité de vie et réduire le risque de développer d'autres maladies chroniques, comme le diabète de type 2¹⁵.

Les environnements dans lesquels nous vivons, y compris nos environnements sociaux et bâtis, peuvent avoir une influence importante sur notre santé et notre bien-être en général. Les efforts en matière de prévention de la démence comprennent le partage des connaissances sur les liens entre la conception de nos environnements et les facteurs de risque de démence. L'environnement social est l'espace où nous nous engageons dans des activités sociales au sein de nos collectivités, y compris les loisirs et l'éducation¹⁶. Le milieu bâti fait référence à l'environnement physique qui nous entoure, y compris les bâtiments, les routes, les espaces verts et le transport en commun – les lieux où nous vivons, étudions, travaillons et jouons¹⁷. L'environnement naturel, notamment les

plantes, les animaux, l'eau et l'air, joue également un rôle important dans notre vie, en particulier dans celle des personnes vivant dans les collectivités rurales et éloignées du Canada. Dans ces collectivités, les facteurs géographiques peuvent amplifier les effets positifs et négatifs du milieu social et bâti sur la vie saine.

Afin d'appuyer les progrès en matière de prévention de la démence, la stratégie encourage les chercheurs à continuer de travailler à mieux comprendre les facteurs déjà associés au risque de développer la démence ainsi à évaluer d'autres facteurs qui peuvent être liés à la démence, comme le traumatisme cérébral, les maladies des gencives et le manque de sommeil¹⁸. En approfondissant nos connaissances sur la façon dont ces facteurs de risque sont liés à la démence, nous pouvons aller au-delà d'une liste de facteurs de risque pour gérer plus efficacement ces risques et en réduire l'incidence. Ces travaux jetteront des bases solides pour l'élaboration de moyens de prévenir la démence.

Des études suggèrent également qu'en retardant l'apparition de la démence, on pourrait réduire considérablement le nombre total de cas dans les années suivantes. Il semblerait également qu'en retardant l'apparition de quelques années, on pourrait réduire le nombre de personnes atteintes de démence de jusqu'à un tiers au cours des décennies suivantes^{19,20}. Pour les personnes à risque accru de développer la démence, le fait de retarder son apparition peut aussi avoir une incidence positive sur la qualité de vie et réduire les coûts personnels, familiaux et sociétaux des soins²¹. Dans certains pays développés, on signale que les taux d'incidence de la démence ont déjà commencé à baisser, ce qui semble être lié à une vie saine et à un niveau de scolarité plus élevé²². Les données canadiennes indiquent une baisse possible des taux d'incidence de la démence diagnostiquée²³, ce qui correspond aux tendances observées dans d'autres pays développés, notamment les États-Unis et le Royaume-Uni²⁴.

Les quatre domaines d'intérêt suivants soutiendront la prévention de la démence :

- 2.1 Faire progresser la recherche pour déterminer et évaluer les facteurs de risque et de protection modifiables
- 2.2 Établir une base de données probantes pour orienter et promouvoir la mise en œuvre d'interventions efficaces
- 2.3 Élargir la sensibilisation aux facteurs de risque et de protection modifiables et aux interventions efficaces
- 2.4 Soutenir les mesures qui augmentent la contribution des milieux sociaux et bâtis à une vie saine et à l'adoption d'un mode de vie sain

DOMAINE D'INTÉRÊT 2.1

Faire progresser la recherche pour déterminer et évaluer les facteurs de risque et de protection modifiables

Le fait de faire progresser les travaux afin de mieux comprendre les facteurs qui augmentent le risque de développer la démence, l'importance de chaque facteur comparativement aux autres facteurs et la façon dont ils s'influencent mutuellement jetteront les bases de la prévention de la démence. Bien que l'âge soit le principal facteur de risque connu d'apparition de la démence, cette dernière n'est pas une conséquence inévitable du vieillissement.

Les recherches ont établi une relation entre l'apparition de troubles cognitifs (troubles de la mémoire, de l'apprentissage, de la pensée et du discernement plus sévères que les changements normaux liés à l'âge) et les facteurs de risque liés au mode de vie souvent associés à plusieurs problèmes de santé chroniques. Les habitudes de vie malsaines qui sont associées à diverses affections telles que le diabète de type 2, les maladies cardiovasculaires et l'hypertension semblent également liées à un risque accru de démence. Par conséquent, les changements de mode de vie en faveur d'une vie plus saine, comme la saine alimentation et l'activité physique régulière (facteurs de protection) peuvent réduire le nombre de cas de démence à l'avenir. De plus, on pourrait s'attendre à ce qu'une augmentation des comportements malsains, comme le tabagisme et la consommation excessive d'alcool²⁵ (facteurs de risque), accroisse le risque de démence²⁶.

Les données probantes indiquent également que le renforcement de la capacité du cerveau à résister, à compenser et à faire face aux dommages ou au déclin peut contribuer à prévenir ou à retarder l'apparition de la démence. Des niveaux d'éducation plus élevés sont associés à des taux plus faibles de démence plus tard dans la vie, peut-être en raison d'une plus grande souplesse et d'une plus grande capacité du cerveau à s'adapter ou à surmonter les défis, ce qu'on appelle la réserve cognitive²⁷.

Les activités visant à faire progresser la recherche pour déterminer et évaluer les facteurs de risque et de protection modifiables peuvent comprendre les suivantes :

- Favoriser les recherches qui renforcent les données probantes liées à une évaluation plus exacte des facteurs de risque et de protection déjà associés à la démence
- Encourager la recherche et la détermination de facteurs de risque et de protection supplémentaires potentiels afin d'approfondir la compréhension de la démence

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|---|--|
| Compréhension partielle des facteurs de risque et de protection liés à la démence en raison du fait que certains facteurs n'ont pas encore été cernés et que les données probantes sur le lien entre les facteurs et la démence sont insuffisantes. | Une compréhension complète des facteurs de risque et de protection liés à la démence, leurs répercussions et interactions. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 2.2

Établir une base de données probantes pour orienter et promouvoir la mise en œuvre d'interventions efficaces

Compte tenu des nouvelles données sur les facteurs qui ont une incidence sur le risque de développer la démence, l'élaboration d'une base de données probantes sur les interventions efficaces est une étape essentielle pour accroître le succès des efforts de prévention. Des recherches récentes ont montré que les interventions qui favorisent un mode de vie sain peuvent réduire le risque de développer la démence²⁸. De saines habitudes de vie comprennent à la fois des mesures pour se maintenir en santé, comme l'activité physique et une saine alimentation, et l'évitement des habitudes qui peuvent nuire à la santé, comme le tabagisme.

Des recherches supplémentaires s'appuyant sur les travaux en cours sont nécessaires pour recueillir des données probantes sur les interventions portant sur ces facteurs et mieux comprendre ces interventions, afin de déterminer celles qui sont les plus efficaces pour prévenir la démence, de même que la dose et la combinaison. Certaines données probantes provenant de recherches sur la prévention sont encourageantes, mais il est nécessaire d'effectuer d'autres recherches sur une population plus vaste et plus diversifiée ainsi que sur de plus longues périodes²⁹. Il est également nécessaire de travailler à la conception d'interventions culturellement sûres et culturellement adaptées pour accroître l'adoption de saines habitudes. Les interventions doivent être adaptées pour répondre le mieux possible aux besoins uniques des personnes, en particulier au sein des populations à haut risque et de celles qui font face à des obstacles aux soins.

Les interventions qui visent à éliminer un certain nombre de facteurs simultanément, plutôt que celles n'ayant qu'un seul objectif, pourraient constituer un moyen plus efficace de réduire le risque de souffrir de démence et de prévenir les maladies chroniques. La Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability (FINGER) (étude finlandaise sur l'intervention gériatrique visant à prévenir les troubles cognitifs et le handicap) constitue un exemple de recherche encourageante sur la prévention³⁰. Cette étude s'est penchée sur l'efficacité de la modification de facteurs liés au mode de vie, comme la nutrition, l'activité physique, l'entraînement cognitif, les activités sociales et le contrôle des risques vasculaires, pour les personnes à risque de développer la démence. L'interaction de ces facteurs liés au mode de vie révèle des résultats prometteurs sur le plan de la réduction du risque de déclin cognitif. Cette étude s'est ensuite poursuivie aux États-Unis, en Chine, à Singapour et en Australie.

Les activités visant à établir une base de données probantes pour orienter et promouvoir la mise en œuvre d'interventions efficaces peuvent comprendre les suivantes :

- Investir dans la recherche pour étudier les interventions qui préviennent la démence et les mettre à l'essai
- Intensifier et/ou intégrer les mesures prometteuses qui permettent de modifier le comportement, en mettant l'accent sur les facteurs de risque modifiables et les facteurs préventifs de protection contre la démence
- Partager les résultats de la recherche canadienne sur les interventions axées sur la prévention
- Inclure l'évaluation de la santé et de la fonction cérébrales dans la recherche interventionnelle sur les modes de vie sains

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|---|---|
| Données probantes limitées sur les interventions efficaces pour réduire le risque de démence et ressources d'information insuffisantes. | Disponibilité de ressources et d'interventions efficaces en matière de prévention, appuyées par une solide base de données probantes. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 2.3

Élargir la sensibilisation aux facteurs de risque et de protection modifiables et aux interventions efficaces

À mesure que nous comprenons mieux les facteurs qui influent sur le risque de développer la démence et que nous en apprenons davantage sur les interventions les plus efficaces pour réduire le risque, il sera important de mettre en place des moyens efficaces pour communiquer ces connaissances à grande échelle d'une façon que les Canadiens peuvent comprendre. En sensibilisant davantage les fournisseurs de soins et la population générale, les Canadiens auront le pouvoir de prendre des mesures visant à protéger leur santé et à réduire le risque de développer la démence. Pour être efficaces dans notre pays diversifié, les activités de sensibilisation devront être multilingues et culturellement appropriées.

Le développement de la démence peut commencer tôt, même 20 ans avant que les symptômes menant au diagnostic puissent être observés³¹. Par conséquent, il faut commencer le plus tôt possible à mettre l'accent sur la promotion de la santé afin d'accroître la sensibilisation et de promouvoir des changements de mode de vie qui peuvent retarder ou réduire le risque de développer la démence.

Au Canada et à l'échelle internationale, l'élaboration, la mise en œuvre et l'adoption d'interventions sur les modes de vie sains se poursuivent. Les chercheurs et les professionnels de la santé sont encouragés à chercher des occasions de tirer parti de la démence et de l'intégrer aux efforts existants.

Les activités visant à élargir la sensibilisation aux facteurs de risque et de protection modifiables et aux interventions efficaces peuvent comprendre les suivantes :

- Mise sur pied d'activités et de campagnes de sensibilisation pour prévenir la démence chez les personnes de tous âges au Canada en mettant l'accent sur les personnes les plus à risque
- Sensibilisation des Canadiens à la promotion de la santé du cerveau et à la prévention de la démence au moyen de messages ciblant d'autres maladies chroniques comportant des facteurs de risque et de protection semblables
- Encourager les fournisseurs de soins à intégrer l'information sur la santé du cerveau et la prévention de la démence à l'information sur d'autres problèmes de santé chroniques comportant des facteurs de risque et de protection semblables

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|--|
| Un manque de sensibilisation du grand public et des fournisseurs de soins au sujet des mesures qui pourraient aider à prévenir la démence. | Toutes les personnes vivant au Canada sont au courant des mesures de prévention de la démence. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 2.4

Soutenir les mesures qui augmentent la contribution des milieux sociaux et bâtis à une vie saine et à l'adoption d'un mode de vie sain

Bien qu'il soit important que les gens connaissent les facteurs de risque et de protection, ces connaissances ne peuvent pas à elles seules prévenir ou retarder l'apparition de la démence. Les gens doivent également recevoir l'appui de leur milieu : personnes, endroits et contextes sociaux qui ont une incidence sur leur vie au quotidien. Ces milieux, s'ils sont bien conçus, peuvent améliorer la capacité d'adopter de saines habitudes de vie, ce qui, à son tour peut réduire le risque de développer la démence.

Les milieux sociaux peuvent avoir une incidence importante sur la santé, particulièrement sur le bien-être, la santé mentale et les niveaux de stress. Un réseau social solide et stable et un milieu bâti qui soutient la vie active peuvent réduire le risque d'isolement social souvent associé au vieillissement qui constitue un facteur de risque de démence.

Bien qu'il puisse être difficile de mesurer l'incidence des caractéristiques d'un quartier sur un mode de vie sain, nous savons que les collectivités dans lesquelles nous vivons peuvent souvent être mieux conçues pour soutenir notre santé³². Par exemple, les caractéristiques du quartier, comme les destinations propices à la marche, les espaces verts et les lieux de rassemblement, ont été liées à un plus grand sentiment d'appartenance à la collectivité et à des interactions sociales positives³³. Les quartiers bénéficiant de rues complètes (rues conçues pour assurer la sécurité des gens, quels que soient leur âge et leurs capacités, et peu importe leur mode de transport) peuvent mieux favoriser l'activité physique, alors que la disponibilité d'aliments sains (notamment des jardins communautaires) peut aider les gens à choisir des aliments plus sains. Une mauvaise santé, y compris l'obésité, est un problème plus courant dans les régions où il est plus difficile d'avoir accès à des aliments sains et où il existe de nombreux choix alimentaires malsains³⁴.

Le milieu bâti (qui comprend les immeubles, les routes, les espaces verts, et le transport en commun) varie entre les collectivités urbaines, rurales et éloignées. Les défis d'accéder au transport peuvent avoir une grande incidence sur la capacité d'une personne à maintenir de saines habitudes de vie, y compris à se procurer des aliments sains et à entretenir des réseaux sociaux. Par exemple, dans les collectivités rurales et éloignées, les transports en commun peuvent ne pas être disponibles ou accessibles. Par conséquent, les interventions et les solutions peuvent devoir être totalement différentes de celles utilisées en milieu urbain. D'autres facteurs du milieu bâti peuvent contribuer au risque de développer la démence, comme ceux qui rendent plus difficile l'activité physique et l'exposition à des risques environnementaux comme la pollution atmosphérique³⁵.

Le modèle des collectivités amies des aînés de l'Organisation mondiale de la Santé, adopté au Canada par plus de 1 200 collectivités, est un exemple d'approche qui cherche à aider les aînés à rester actifs et en santé. Cette approche aide les aînés à vivre en sécurité, à jouir d'une bonne santé et à demeurer actifs dans leur collectivité³⁶ (voir **Les collectivités-amies des aînés**).

Les activités à l'appui des mesures de soutien qui augmentent la contribution des milieux sociaux et bâtis à une vie saine et à l'adoption d'un mode de vie sain peuvent comprendre les suivantes :

- Sensibiliser les gens aux effets des milieux sociaux et bâtis sur le risque de souffrir de démence afin d'encourager un renforcement de l'appui aux initiatives qui créent des environnements sains
- Promouvoir les programmes et les initiatives qui favorisent des milieux sociaux et bâtis sains, notamment ceux qui contribuent au vieillissement en santé et qui aident les aînés à vieillir dans leur collectivité
- Offrir des programmes communautaires qui favorisent l'adoption de modes de vie sains en lien avec les facteurs de risque et de protection modifiables concernant la démence qui sont aussi liés à notre milieu, y compris des activités destinées aux populations à risque plus élevé
- Évaluation des pratiques exemplaires pour rendre les collectivités-amies des aînés plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|--|
| Les obstacles liés aux environnements bâtis et sociaux limitent la capacité des personnes à mener une vie saine de manière à réduire le risque de développer la démence. | Toutes les personnes vivant au Canada ont accès à des environnements bâtis et sociaux qui appuient leur capacité de mener une vie saine de manière à réduire le risque de développer la démence. |

Les collectivités-amies des aînés^a

Il y a huit domaines dans lesquels les collectivités peuvent agir pour devenir plus amies des aînés :

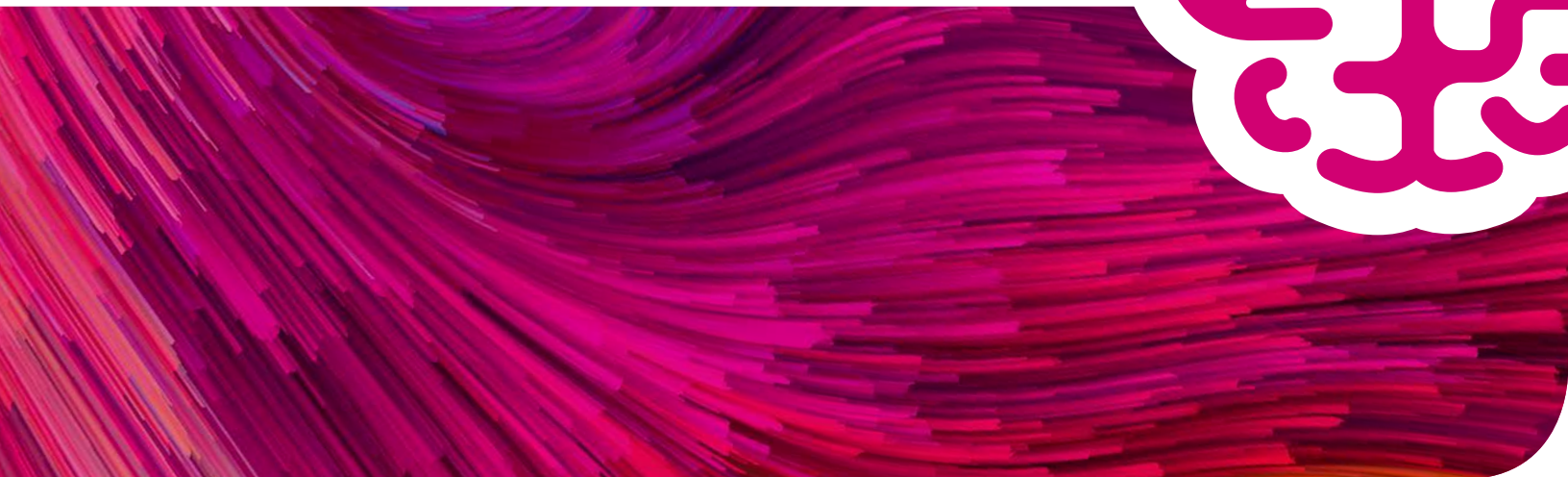
- 1) logement
- 2) transport
- 3) espaces et bâtiments extérieurs
- 4) participation sociale
- 5) respect et inclusion sociale
- 6) participation civique et emploi
- 7) communication et information
- 8) soutien communautaire et services de santé

^a Source : Organisation mondiale de la Santé. Guide mondial des villes-amies des aînés. *Organisation mondiale de la Santé*. 2007; www.who.int/ageing/publications/Guide_mondial_des_villes_amies_des_aines.pdf



CHAPITRE 3

OBJECTIF NATIONAL : FAIRE
PROGRESSER LES THÉRAPIES
ET TROUVER UN REMÈDE



En 2013, le Canada, en tant que membre du G8, s'est engagé à appuyer les efforts visant à accroître le financement de la recherche sur la démence dans le but de trouver un traitement modificateur de la maladie ou un remède d'ici 2025³⁷. Le Canada s'est également engagé à appuyer le *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017–2025)* de l'Organisation mondiale de la Santé³⁸, qui fait de la recherche et de l'innovation sur la démence l'un des sept domaines d'action prioritaires.

Bien que l'amélioration de notre compréhension de la démence et la recherche de moyens possibles de la prévenir ou de la guérir exigent un effort international collectif, le Canada se vante d'avoir une solide communauté de recherche sur la santé du cerveau et la démence qui compte de nombreux chercheurs de renommée internationale. La sensibilisation à la démence s'est accrue au fil des ans, tout comme le financement de la recherche sur la démence par les gouvernements et d'autres organisations au Canada. Cependant, il y a encore beaucoup de travail à faire pour améliorer notre compréhension fondamentale de la démence et de ses causes profondes et utiliser ces connaissances pour développer des thérapies et trouver un remède. La production de nouvelles connaissances et l'évaluation de nouvelles approches pour déterminer la meilleure façon de traiter la démence, d'aider les personnes qui en sont atteintes à bien vivre et de faire progresser les efforts en vue de trouver un remède constituent un des trois objectifs nationaux de la stratégie.

Cinq domaines d'intérêt feront progresser les thérapies et la découverte d'un remède :

- 3.1 Établir et revoir les priorités stratégiques en matière de recherche sur la démence pour le Canada
- 3.2 Accroître la recherche sur la démence
- 3.3 Élaborer des approches novatrices et efficaces pour les thérapies
- 3.4 Faire participer les personnes atteintes de démence et les aidants naturels à la mise au point de thérapies
- 3.5 Accroître l'adoption des résultats de recherche qui appuient la stratégie, notamment dans la pratique clinique et grâce au soutien communautaire

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.1

Établir et revoir les priorités stratégiques en matière de recherche sur la démence pour le Canada

La stratégie encouragera les efforts visant à appuyer une approche inclusive en matière de sélection des priorités de recherche sur la démence, éclairée par la participation des principaux intervenants, y compris les personnes atteintes de démence et les aidants naturels.

L'établissement des priorités nous permet également de miser sur les forces du Canada, d'appuyer les engagements internationaux et de faire progresser les priorités canadiennes, y compris les trois objectifs nationaux de la stratégie, soit la prévention de la démence, l'avancement des thérapies et la recherche d'un remède et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. De plus, un examen périodique des priorités de recherche liées aux thérapies, ainsi qu'à la découverte d'un remède, permettra de veiller à ce que ces priorités demeurent pertinentes pour combler les lacunes en matière de connaissances et tiennent compte des nouveaux résultats de la recherche.

La meilleure façon d'établir les priorités pour la recherche sur la démence consiste à consulter divers intervenants et populations (p. ex., chercheurs, universitaires, fournisseurs de soins, industrie, organisations, minorités culturelles, Premières Nations, Métis et Inuits) et, surtout, les personnes atteintes de démence et les aidants naturels. Une approche générale permet de veiller à ce que la recherche soit axée sur les enjeux qui touchent les personnes atteintes de démence et les personnes qui leur prodiguent des soins.

S'appuyant sur les travaux effectués dans le cadre de la Stratégie de recherche sur la démence des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Consortium canadien sur la neurodégénérescence face au vieillissement (CCNV), qui est financé par les IRSC et ses partenaires, poursuivra la recherche sur la démence dans les trois thèmes suivants : prévention primaire, prévention secondaire et qualité de vie (voir **Thèmes de recherche du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (phase II)**), qui sont bien alignés sur les trois objectifs nationaux de la stratégie nationale sur la démence. De plus, les IRSC poursuivront leur travail avec des partenaires internationaux pour déterminer les priorités en matière de recherche et y donner suite.

Thèmes de recherche du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (phase II)

Prévention primaire : Examiner les mécanismes de base pour prévenir la déficience cognitive et la démence.

Traitement et prévention secondaire : Améliorer le dépistage précoce (diagnostic) et le traitement de la démence.

Qualité de vie : Améliorer la prise en charge de la démence et la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants.

La collaboration entre la Société Alzheimer du Canada, le Toronto Rehabilitation Institute et le CCONV est un exemple de cette approche en matière d'établissement des priorités misant sur la participation des intervenants. Le *Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives*³⁹ a été établi pour mieux comprendre les priorités de recherche des personnes atteintes de démence, des aidants naturels, des familles, des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux et du grand public. Les questions du Partenariat portaient sur la vie avec la démence, la prévention, le traitement et le diagnostic de la démence. Les questions sur les remèdes et les mécanismes biologiques de la démence n'ont pas été incluses dans cet exercice de priorisation. Les résultats de ce processus d'établissement des priorités diffèrent des priorités de recherche sur la démence établies par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 2016, qui reposaient sur les chercheurs, les cliniciens et les travailleurs de la santé et des soins (voir le **tableau 1**). Par exemple, la stigmatisation et le traitement précoce ont été priorisés par le Partenariat, tandis que les priorités de l'OMS étaient fortement axées sur la prévention, le diagnostic et les thérapies. Ces différences démontrent l'importance du dialogue avec les multiples intervenants pour l'établissement et l'examen des priorités de recherche.

Les priorités de recherche internationales sur la démence identifiées par l'OMS en 2016 ont été classées dans 59 domaines de recherche thématique, qui ont été répartis dans les sept principaux domaines de recherche thématique⁴⁰ (voir **Domaines de recherche thématique sur la démence 2016 de l'Organisation mondiale de la Santé**). Des priorités de recherche ont été déterminées pour chaque domaine de recherche thématique.

Domaines de recherche thématique sur la démence 2016 de l'Organisation mondiale de la Santé^a

- prévention, recensement et réduction des risques
- qualité des soins aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels
- prestation des soins aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels
- diagnostic, développement de biomarqueurs et surveillance des maladies
- recherche clinico-traductionnelle sur les médicaments et sur d'autres sujets que les médicaments
- sensibilisation du public et compréhension
- physiologie et progression du vieillissement normal et du développement de la maladie

^a Source : Shah H, *et coll.* Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025 (en anglais seulement). *The Lancet* 2016; 15(12) 1285–94. [www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(16\)30235-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(16)30235-6/fulltext)

TABEAU 1 : Comparaison des priorités de recherche sur la démence⁴¹

| Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives 2017 – Priorités de recherche (Les participants étaient des Canadiens atteints de démence, y compris des personnes atteintes de démence, des partenaires de soins, des membres de la famille, des amis et des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux) | Priorités de recherche de l'Organisation mondiale de la Santé sur la démence pour 2016 (Participants ont été chercheurs, cliniciens et travailleurs de la santé et des soins) |
|--|---|
| 1. S'attaquer à la stigmatisation | 1. Prévention et réduction des risques; lien avec les maladies chroniques |
| 2. Bien-être émotionnel | 2. Recenser les pratiques et les interventions cliniques afin de promouvoir un diagnostic rapide et précis |
| 3. Incidence du traitement précoce | 3. Diversifier les méthodes thérapeutiques (pharmacologiques et non pharmacologiques) |
| 4. Capacité du système de santé | 4. Stratégies de communication sur la promotion de la santé du cerveau et la prévention de la démence |
| 5. Soutien aux aidants naturels | 5. Comprendre la contribution des problèmes vasculaires |
| 6. Accès à l'information et aux services après le diagnostic | 6. Influence et interaction des risques modifiables et non modifiables et des facteurs de protection |
| 7. Formation des fournisseurs de soins | 7. Interventions visant à aborder les facteurs de risque |
| 8. Les collectivités sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence | 8. Modèles de soins et soutien dans la collectivité |
| 9. Mise en application des meilleures pratiques en matière de soins | 9. Éducation, formation et soutien des aidants officiels et non officiels |
| 10. Approches non pharmacologiques de la gestion des symptômes | 10. Soins aux aînés et de fin de vie, y compris la planification préalable des soins |

Les activités permettant d'appuyer les efforts visant à établir et à examiner les priorités stratégiques du Canada en matière de recherche sur la démence comprennent notamment :

- Permettre l'examen des divers points de vue dans le cadre de l'établissement et de l'examen des priorités de recherche sur la démence au Canada
- Explorer des façons de réunir ceux qui travaillent dans différentes disciplines de la recherche sur la démence afin de tirer parti des efforts de chacun et de les harmoniser
- Appuyer les sommets d'établissement des priorités en matière de recherche sur la démence qui accueillent un large éventail d'intervenants

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|--|
| Participation générale limitée des intervenants à l'établissement des priorités de recherche et engagement insuffisant des personnes atteintes de démence et les aidants naturels. | Les priorités de recherche sont établies de façon inclusives, avec la contribution d'un large éventail d'intervenants et la participation de personnes atteintes de démence et les aidants naturels. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.2

Accroître la recherche sur la démence

Il existe une multitude de projets de recherche sur la démence qui sont financées par différents mécanismes de financement et par diverses organisations nationales et internationales. Ces travaux portent sur de nombreux aspects de la démence, y compris, mais sans s'y limiter, la recherche biomédicale et clinique, les systèmes de santé et la recherche en santé de la population. Il est essentiel d'investir des recherches qui se penchent sur ces éléments pour faire progresser notre compréhension de la démence et notre capacité de la traiter et de la gérer en tant que société. Cependant, il y a encore beaucoup à explorer et à apprendre pour trouver des approches plus efficaces pour traiter la démence.

La recherche biomédicale vise à comprendre au niveau cellulaire les changements qui se produisent dans le cerveau et les raisons connexes. Par exemple, au cours des trente dernières années, les chercheurs se sont concentrés sur deux protéines du cerveau liées à la démence : bêta-amyloïde et tau⁴². Ces deux protéines atteignent des niveaux anormalement élevés dans le cerveau des personnes atteintes de démence. La recherche clinique examine l'innocuité et l'efficacité des médicaments, des dispositifs, des outils diagnostiques et des thérapies. Parmi les autres types de travaux, la recherche sur les systèmes de santé examine la façon dont la recherche sur la santé de la population porte sur la santé de toute une population, cherchant à comprendre comment les facteurs sociaux, culturels, environnementaux, professionnels et économiques peuvent influencer l'état de santé.

À l'avenir, il sera possible d'exploiter le vaste et riche fonds de recherche du Canada par le biais de partenariats et d'initiatives stratégiques visant à faire progresser les traitements qui peuvent prévenir, ralentir ou arrêter les changements associés à la démence qui se produisent dans le cerveau, ainsi que l'atteinte de l'objectif ultime de trouver un remède. L'adoption de nouvelles approches de financement de la recherche pourrait nous permettre de tirer parti des investissements dans la recherche pour en accroître l'incidence. Par exemple, les partenariats public-privé permettent au gouvernement et au secteur privé d'atteindre un objectif commun tout en partageant les risques et l'expertise. Il pourrait y avoir une possibilité de financement de contrepartie pour accroître l'impact, par exemple dans le partenariat entre Santé Canada et Brain Canada pour le Fonds canadien de recherche sur le cerveau, dans le cadre duquel le gouvernement du Canada verse une contrepartie égale aux sources non gouvernementales.

Les investissements stratégiques et ciblés dans la recherche sur les maladies chroniques comme le cancer, les maladies cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux ont eu une incidence positive marquée au Canada. Par exemple, les efforts de prévention et de lutte contre le cancer et l'importance de maintenir la santé cardiaque en s'attaquant aux facteurs de risque ont permis d'améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement de ces maladies. Le fait de mettre l'accent sur des investissements stratégiques et ciblés pourrait avoir des répercussions semblables sur la démence au Canada.

Le gouvernement fédéral utilise une approche à deux volets pour appuyer la recherche sur la démence par l'entremise des IRSC. Les investissements des IRSC dans la recherche sur la démence ont totalisé près de 200 millions de dollars entre 2013–2014 et 2017–2018. Cet investissement est à la fois fondamental et stratégique et comprend des composantes nationales et internationales de la Stratégie de recherche sur la démence des IRSC. De plus, le gouvernement du Canada finance des réseaux de recherche et d'innovation sur la démence – AGE-WELL, le Centre for Aging + Brain Health Innovation et le Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées. Les efforts de recherche du Canada sont répartis entre les provinces, les territoires et de nombreux organismes et sont souvent axés sur la collaboration (voir les exemples présentés dans les **Points saillants des investissements non fédéraux dans la recherche sur la démence au Canada**).

Points saillants des investissements non fédéraux dans la recherche sur la démence au Canada

Voici des exemples d'investissements dans la recherche sur la démence provenant de gouvernements provinciaux, d'universités, d'organismes de bienfaisance en santé et d'autres organismes.

Depuis six ans, **Alberta Innovates**, le plus important organisme de recherche et d'innovation en Alberta, a investi plus de 2,9 millions de dollars dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Alberta Innovates cofinance le programme Alberta Alzheimer Research par l'intermédiaire de l'**Alberta Prion Research Institute** qui aide les chercheurs à mieux comprendre les mécanismes fondamentaux de la maladie et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

Depuis 1989, le Programme de recherche de la **Société Alzheimer Canada** a versé 53 millions de dollars en subventions et bourses de recherche dans le domaine de la science biomédicale et de la qualité de vie.

Par l'intermédiaire du **Fonds de recherche du Québec – Santé**, le gouvernement du Québec finance la recherche sur les causes, la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement des maladies liées à l'âge, dont la démence.

L'**Institut ontarien du cerveau** est un centre de recherche qui maximise l'incidence des neurosciences par l'intermédiaire de la recherche translationnelle (recherche appliquée) visant à développer une thérapie pour la prévention ou le traitement des maladies humaines. Par exemple, dans le cadre du programme ONtrepreneurs, la société RetiSpec a reçu 50 000 \$ pour mettre au point un scanner oculaire non invasif pour la détection précoce de la maladie d'Alzheimer, ce qui réduira considérablement les coûts du diagnostic et fera progresser la détection de la maladie d'Alzheimer.

La **Pacific Alzheimer Research Foundation** se concentre exclusivement sur le financement de la recherche scientifique et de la recherche sur les causes, la prévention et le traitement de la démence. En 2006, la Fondation a reçu une subvention de 15 millions de dollars du gouvernement de la Colombie-Britannique, et ce fonds de dotation a été complété par des dons privés.

Research Manitoba et le Centre for Aging + Brain Health Innovation ont lancé une offre de financement pour les projets axés sur les thèmes prioritaires de l'innovation dans le cadre du programme Accelerating Innovations for Aging + Brain Health (2018–2019). Plus particulièrement, le thème Aging in Place (Vieillir chez soi) propose des solutions qui permettent aux personnes âgées atteintes de démence de maximiser leur autonomie et leur qualité de vie.

En 2017, le Weston Brain Institute a annoncé l'octroi de 30 millions de dollars en subventions à des chercheurs pour lutter contre les maladies neurodégénératives, dont la démence. Cette somme s'ajoute aux 100 millions de dollars annoncés en 2016 par le Weston Brain Institute pour des projets de recherche translationnelle à haut risque et à rendement élevé qui pourraient contribuer à accélérer le développement de traitements.

Les activités visant à accroître la recherche sur la démence comprennent notamment :

- Continuer à tirer parti des investissements fédéraux existants et collaborer avec les organismes de financement éventuels pour accroître l'investissement canadien global dans la recherche sur la démence
- Saisir les occasions d'accroître les investissements à l'échelle internationale, notamment par le biais de nouveaux modèles de financement

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|---|
| Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada représentent moins d'un pourcent des coûts des soins liés à la démence. | Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada dépassent un pourcent des coûts des soins liés à la démence. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.3

Élaborer des approches novatrices et efficaces pour les thérapies

On encouragera l'élaboration d'approches novatrices pour les thérapies à tous les stades de la démence, de la phase précédant l'apparition des symptômes aux symptômes précoces et avancés. Les thérapies peuvent comprendre toute intervention qui réhabilite, favorise une intégration sociale positive et améliore la qualité de vie.

Les types d'innovation pourraient comprendre les nouvelles technologies, ainsi que les innovations sociales et biomédicales, comme les technologies d'assistance, les exercices cognitifs individuels, les thérapies pharmacologiques et non pharmacologiques. Les technologies d'assistance peuvent comprendre des appareils ou des systèmes qui aident une personne atteinte de démence à conserver ou à accroître son autonomie, sa sécurité et son bien-être général. Il peut s'agir, par exemple, d'horloges aidant à déterminer l'heure et si l'on est pendant le jour ou la nuit, d'aides à la communication, d'écrans d'appareils électriques, de téléphones graphiques, de dispositifs de rappel ainsi que de caméras à domicile et de dispositifs de surveillance à domicile qui aident les aidants naturels et les fournisseurs de soins à soigner correctement et en toute sécurité les personnes atteintes de démence. Il a été démontré que les exercices cognitifs améliorent les aptitudes et la qualité de vie des personnes atteintes de démence grâce à des activités comme la catégorisation, l'association de mots et les discussions sur l'actualité, qui peuvent améliorer l'humeur et la concentration. D'autres analyses scientifiques de ces approches thérapeutiques et d'autres approches prometteuses sont nécessaires avant que la communauté médicale puisse les adopter à grande échelle.

Il n'existe actuellement aucun remède contre la démence, mais il a été démontré que certaines pharmacothérapies peuvent légèrement soulager certains symptômes touchant les capacités cognitives, comme l'amélioration de la mémoire et de la pensée. Selon les directives actuelles, les pharmacothérapies ne devraient pas être le premier choix pour gérer les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence, parce que leur efficacité est faible et que leur utilisation comporte des risques^{43,44}. De plus, on doit mieux comprendre certaines pharmacothérapies en raison de la complexité accrue des soins lorsqu'une personne reçoit des traitements pour la démence ainsi que d'autres médicaments pour traiter d'autres maladies chroniques, particulièrement si la personne est d'un âge avancé. Les progrès limités dans le domaine des pharmacothérapies soulignent la nécessité d'appuyer des thérapies non pharmacologiques novatrices et efficaces. Ces options non pharmacologiques peuvent inclure la musicothérapie, l'aromathérapie, la zoothérapie et le massage thérapeutique. Bien qu'elles nécessitent toujours une validation scientifique^{45,46}, ces thérapies présentent des avantages prometteurs pour les personnes atteintes de démence.

Les activités visant à élaborer des approches novatrices et efficaces pour les thérapies peuvent comprendre :

- Axer les investissements sur des approches thérapeutiques novatrices et efficaces de manière stratégique
- Renforcer les efforts canadiens à l'échelle internationale pour promouvoir l'innovation dans la recherche sur les démences
- Veiller à ce que le cadre réglementaire fédéral pour l'approbation de nouveaux médicaments soit souple et qu'il réponde aux besoins en matière d'accès rapide aux thérapies nouvelles et novatrices
- Favoriser des approches de l'innovation interdisciplinaire qui réunissent des intervenants et des chercheurs en vue d'élaborer et de déterminer des thérapies efficaces et opportunes
- Encourager les hôpitaux et les établissements d'enseignement connexes à adopter des approches novatrices en matière de thérapies – beaucoup de ces établissements sont des hôpitaux universitaires où les professionnels de la santé en formation peuvent mettre à l'essai et appliquer de nouvelles approches
- Examiner la possibilité d'élargir l'utilisation d'un modèle de soins sur mesure axé sur la personne plutôt que sur la maladie

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|--|
| Les options de thérapies fondées sur des données probantes demeurent limitées et ne sont souvent pas centrées sur la personne. | De nouvelles thérapies fondées sur des données probantes et centrées sur la personne sont plus facilement accessibles. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.4

Faire participer les personnes atteintes de démence et les aidants naturels à la mise au point de thérapies

Pour que la recherche sur les thérapies liées à la démence soit efficace et adaptée à la culture, les personnes atteintes de démence ainsi que leur famille et leurs aidants doivent être mobilisés en tant que participants et partenaires actifs. Leur participation volontaire est une contribution essentielle à notre compréhension de l'efficacité des thérapies, et elle constitue un principe fondamental de la pratique éthique de la recherche.

La *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada* (SRAP), une initiative en partenariat avec les IRSC, finance la recherche qui favorise les soins de santé fondés sur des données probantes en instaurant dans les points de service des méthodes de diagnostic et de thérapie innovatrices. Le *Cadre d'engagement des patients de la SRAP*⁴⁷ repose sur une vision selon laquelle les patients sont des partenaires actifs de la recherche en santé, et cette collaboration mènera à de meilleurs résultats cliniques et à l'amélioration du système de soins de santé. Grâce à une approche de collaboration et de partenariat avec les intervenants, la SRAP renforce les capacités de recherche axée sur le patient et favorise l'engagement des patients (voir **Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada**). Un tel modèle peut servir à orienter les futures approches axées sur les patients en matière de démence.

Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada

« Les patients apportent un point de vue de « spécialiste » en raison de leur expérience unique et des connaissances acquises parce qu'ils vivent avec une maladie ou une affection, et aussi de leur expérience des traitements et du système de soins de santé^a. »

En permettant à une diversité de patients de raconter leur histoire personnelle, nous permettons à de nouveaux thèmes de voir le jour pour orienter la recherche. Les patients tirent de nombreux avantages de leur participation à la recherche, y compris une confiance accrue et la maîtrise de nouvelles compétences, un accès à l'information qu'ils peuvent comprendre et utiliser, et un sentiment d'accomplissement lié au fait de contribuer à une recherche répondant à leurs besoins.

^a Source : Instituts de recherche en santé du Canada. Stratégie de recherche axée sur le patient – Cadre d'engagement des patients. Gouvernement du Canada. 2014; p. 6. www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf

Les activités visant à faire participer les personnes atteintes de démence et les aidants naturels à la mise au point de thérapies peuvent comprendre :

- Tirer parti de la collaboration en cours qui mobilise les personnes atteintes de démence
- Offrir un soutien financier aux aidants naturels afin qu'ils puissent aider les personnes atteintes de démence à participer à des activités de recherche

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|--|
| Les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont principalement l'objet de recherches visant à mettre au point de nouvelles thérapies et à trouver un remède. | Les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont des participants et des partenaires actifs dans la recherche visant à mettre au point de nouvelles thérapies et à trouver un remède. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 3.5

Accroître l'adoption des résultats de recherche qui appuient la stratégie, notamment dans la pratique clinique et grâce au soutien communautaire

La recherche a montré qu'il existe un écart entre les résultats de la recherche en santé et leur utilisation pratique en milieu clinique⁴⁸. Habituellement, les chercheurs publient les résultats de leurs recherches dans les revues spécialisées, et d'autres chercheurs tiennent compte de ces nouvelles données probantes. Toutefois, on peut en faire plus pour transformer les résultats de recherche sur les thérapies pour les personnes atteintes de démence plus rapidement en information pertinente qui peut être adaptée et adoptée dans des contextes cliniques, communautaires et familiaux.

Des obstacles à l'application des connaissances découlant des résultats de la recherche peuvent réduire la capacité des professionnels de la santé de prendre des décisions éclairées et celle des patients de bénéficier de thérapies prometteuses. Ces obstacles comprennent l'absence de mécanismes pour aider les chercheurs et les praticiens à faire adopter les connaissances issues des résultats de la recherche, l'incertitude des chercheurs quant à leur rôle dans la facilitation de leur adoption et la difficulté d'accès à des environnements cliniques pour mettre à l'essai de nouvelles interventions.



Pour améliorer la vie des personnes atteintes de démence, tout en atténuant l'impact de la démence, la recherche et l'innovation ainsi que leur concrétisation dans la vie quotidienne sont essentielles.



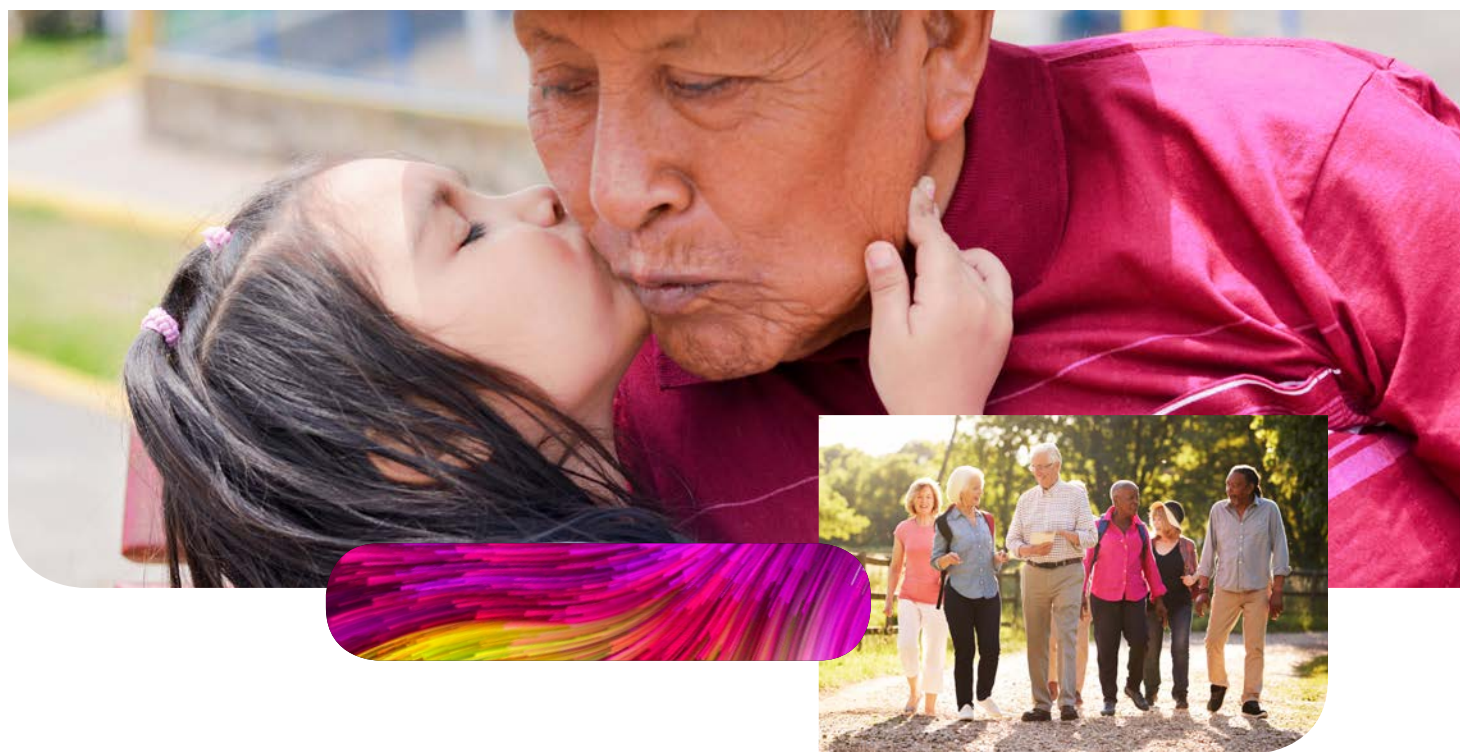
Source : Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017–2025 de l'OMS, p. 32.

Pour permettre leur adoption à grande échelle par tous ceux qui pourraient en bénéficier, les résultats de la recherche doivent être transformés en information pratique de manière abordable. Il est également important que les résultats de la recherche soient convertis en information culturellement adaptée de manière à accroître l'accessibilité dans les diverses communautés, y compris les personnes autochtones, les immigrants et les communautés de langue en situation minoritaire, les personnes LGBTQ2, les personnes ayant une déficience intellectuelle et les habitants des régions rurales et éloignées, ainsi que pour les détenus en milieux fédéral et provincial.

Les activités visant à accroître l'adoption des résultats de recherche qui appuient la stratégie, notamment dans la pratique clinique et grâce au soutien communautaire, comprennent notamment :

- Appuyer des projets qui produisent des connaissances sur la façon de mettre à l'essai de manière efficace et rapide les résultats de la recherche afin qu'ils puissent être appliqués dans des contextes réels
- Encourager la conception de projets qui intègrent une approche pour partager les résultats de la recherche et encourager leur adoption
- Élaborer des mécanismes qui appuient le partage des meilleurs résultats de recherche disponibles et des innovations potentielles de manière à les rendre plus faciles à adopter

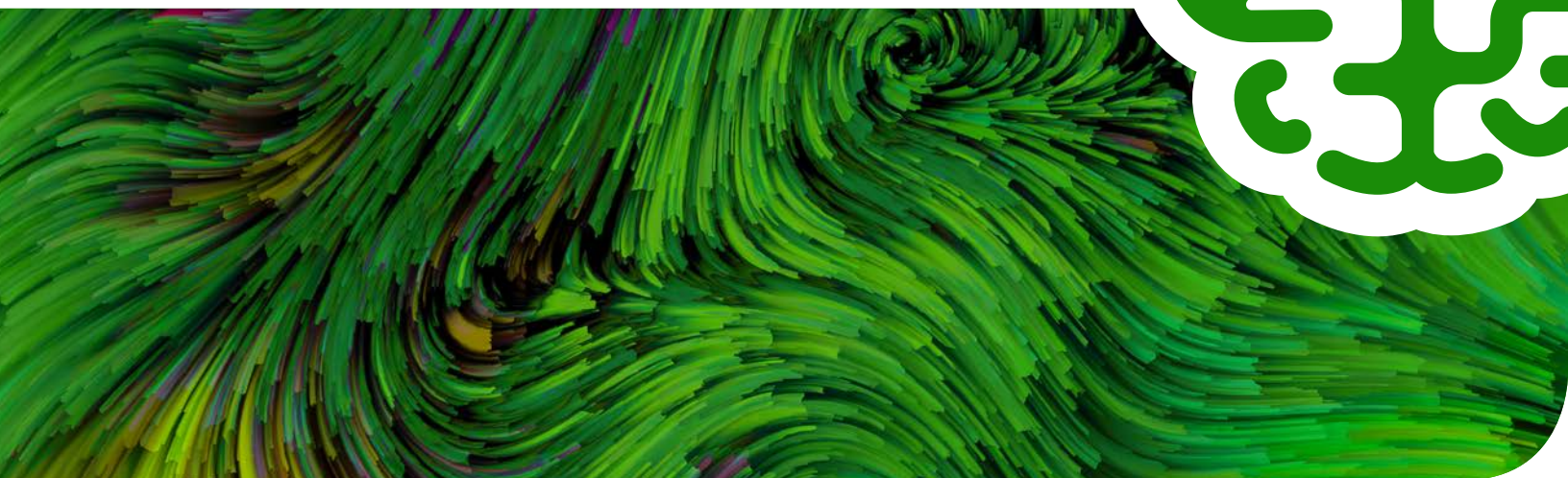
| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|---|
| Les résultats de la recherche ont tendance à demeurer dans le milieu universitaire et dans les revues et ne sont pas largement connus, acceptés ou mis en pratique dans les contextes cliniques. | La conception de la recherche comprend toujours des efforts pour faire en sorte que les résultats puissent être compris, adoptés et mis en pratique rapidement. |





CHAPITRE 4

OBJECTIF NATIONAL :
AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES
PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE
ET DES AIDANTS NATURELS



L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels est la raison d'être de la stratégie nationale sur la démence. En 2015-2016, plus de 419 000 Canadiens (6,9 pourcent) âgés de 65 ans et plus avaient été diagnostiqués comme étant atteints de démence⁴⁹. En 2012, environ 8,1 millions de personnes, soit 28 pourcent des Canadiens âgés de 15 ans et plus, étaient des aidants naturels pour une personne ayant un problème de santé à long terme, une incapacité ou des besoins liés au vieillissement⁵⁰. De ce nombre, environ 486 000 (6 pourcent) s'occupaient d'une personne atteinte de démence⁵¹. Compte tenu du vieillissement de la population, on s'attend à ce que le nombre des aidants naturels augmente.

Bien qu'il soit admis que le financement des soins de santé, des services sociaux et d'autres types de ressources est important, cinq domaines d'intérêt permettront d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

- 4.1 Éliminer la stigmatisation et promouvoir des mesures qui créent des collectivités sûres, inclusives et bienveillantes à l'égard des personnes atteintes de démence
- 4.2 Promouvoir et favoriser le diagnostic précoce à l'appui de la planification et des mesures qui optimisent la qualité de vie
- 4.3 Répondre au besoin d'accès à des soins de qualité, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de la vie
- 4.4 Renforcer les capacités des fournisseurs de soins, notamment en améliorant l'accès à des lignes directrices afférentes aux normes de soins fondées sur des données probantes et adaptées sur le plan culturel, et en favorisant leur adoption
- 4.5 Améliorer le soutien aux aidants naturels, notamment en leur donnant accès à des ressources et à des mesures de soutien

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.1

Éliminer la stigmatisation et promouvoir des mesures qui créent des collectivités sûres, inclusives et bienveillantes à l'égard des personnes atteintes de démence

Il est essentiel de créer, partout au Canada, des collectivités sûres, inclusives et bienveillantes à l'égard des personnes atteintes de démence et des aidants naturels afin de maximiser la qualité de vie de ces personnes. Dans les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence (voir **Une communauté inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence**), la participation et la contribution de ces personnes sont encouragées, soutenues et appréciées, et les soins et le soutien qui sont fournis au sein de la collectivité sont culturellement sécurisants et culturellement adaptés et tiennent compte de la diversité.

Chacun peut apporter une contribution à des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, des professionnels de la santé aux premiers intervenants en passant par les autres fournisseurs de services qui travaillent dans des banques, des magasins et des restaurants, aux personnes qui travaillent dans les transports en commun, les trains ou les avions.

Ces collectivités tiennent également compte de la planification adéquate de l'espace afin d'aider les personnes atteintes de démence à se déplacer et à être des membres actifs de leur collectivité. Par exemple, le logement multigénérationnel donne des occasions de nouer des liens intergénérationnels. Quelques établissements multigénérationnels qui comprennent des unités d'aide à la vie autonome sont en cours de réalisation au Canada.

Une communauté inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence

« Permet aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels d'optimiser leur santé et leur bien-être; de vivre avec un maximum d'autonomie et de continuer à faire partie de leur collectivité; d'être comprises et soutenues; de se déplacer en toute sécurité dans leur collectivité, tout en ayant accès aux banques, magasins, restaurants, divertissements, transports, etc., et de maintenir ou d'agrandir leurs réseaux sociaux ». ^a Voici quelques exemples d'efforts qui prennent en compte les personnes atteintes de démence :

- De la formation pour les personnes qui interagissent avec des personnes atteintes de démence, et la façon dont elles peuvent fournir des services ou de l'aide de manière optimale
- Des allées publiques dégagées, sans obstacles et sans motifs
- Des espaces de rencontre invitants et sûrs pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels
- Des horaires de transports en communs simplifiés rédigés dans un langage clair et accompagnés d'une signalisation facile à comprendre

^a Source : Department of Health & Human Services. Dementia-inclusive communities (en anglais seulement). *State Government of Victoria, Australie*. 2018; www2.health.vic.gov.au/ageing-and-aged-care/wellbeing-and-participation/age-friendly-victoria/dementia-inclusive-communities

Ces établissements permettent aux couples et à leur famille de rester ensemble plus longtemps et donnent aux personnes atteintes de démence plus d'occasions de participer à des activités enrichissantes.

Dans la mesure du possible, les initiatives concernant les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence devraient compléter et renforcer les activités déjà en cours, comme le développement de collectivités amies des aînés. Le modèle de collectivités amies des aînés établi par l'Organisation mondiale de la Santé pour aider les aînés à rester actifs et en santé réunit tous les aspects de l'environnement physique et social pour qu'ils puissent vivre en sécurité, bénéficier d'une bonne santé et continuer à participer à leur collectivité.

Les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence contribuent à réduire et à éliminer les obstacles, notamment ceux qui résultent de la stigmatisation et qui peuvent mener à l'isolement social. Le langage et les comportements qui stigmatisent la démence peuvent comprendre les hypothèses non fondées au sujet des capacités d'une personne, les stéréotypes et la discrimination fondés sur l'âge, et les blagues qui se moquent de la démence. Le langage peut inclure le fait de laisser entendre que la démence fait partie intégrante du vieillissement et de désigner une personne comme étant « sénile » ou « folle ». Dans les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, les personnes atteintes de démence se sentent en sécurité et soutenues pour bien vivre, être à l'aise d'interagir avec les membres de la collectivité et participer à des activités communautaires.

La stigmatisation et la discrimination se produisent aussi à l'intérieur du système de santé, notamment dans les établissements de soins primaires, les hôpitaux, les services-résidences et les centres de soins de longue durée, où elles peuvent retarder ou empêcher le diagnostic, le traitement et les soins, notamment les soins en fin de vie⁵². Les participants aux consultations menées pour éclairer la stratégie ont rapporté diverses expériences, notamment : les médecins qui ne parlent pas directement à la personne diagnostiquée, mais aux aidants naturels; les professionnels de la santé qui ne font pas part du diagnostic par désir d'épargner à la personne le stress et l'anxiété suscités par le diagnostic, en se fondant sur la conviction que rien ne peut être fait; et le fait d'être moins susceptibles de se voir proposer les services et soutiens disponibles, y compris les soins palliatifs. Il se peut en outre que les premiers répondants (police, ambulanciers paramédicaux, etc.) entrent en contact avec des personnes atteintes de démence et les aidants naturels, et ces situations sont souvent stressantes pour toutes les personnes impliquées. Pour que les interactions soient marquées au coin de la compassion et du respect, il faut savoir reconnaître une personne atteinte de démence, communiquer avec elle et lui répondre.

Les activités visant à éliminer la stigmatisation et à promouvoir des mesures qui créent des collectivités sûres, inclusives et bienveillantes à l'égard des personnes atteintes de démence peuvent consister à :

- Mener des campagnes de sensibilisation appropriées du point de vue culturel, qui sont respectueuses de la diversité et mettent l'accent sur la réduction de la stigmatisation
- Éduquer les fournisseurs de services, notamment les secteurs du commerce de détail, des services et du transport, afin qu'ils apprennent à devenir davantage amis des personnes âgées et atteintes de démence, et accroître le nombre d'environnements favorables inclusifs à l'égard des personnes atteintes de démence
- Mieux comprendre les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence et évaluer leur efficacité
- Créer, recueillir et échanger des connaissances sur les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence auxquelles les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et le grand public peuvent facilement avoir accès
- En apprendre davantage plus sur la façon dont les collectivités amies des aînés peuvent être mises à contribution pour ajouter une lentille qui inclut la démence
- Accroître l'accès aux initiatives et aux programmes communautaires qui aideront les collectivités à être plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|---|--|
| Une stigmatisation généralisée au sein des collectivités et un manque de compréhension de la démence. | Toutes les personnes vivant au Canada comprennent la démence et la stigmatisation n'existe plus au Canada. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.2

Promouvoir et favoriser le diagnostic précoce à l'appui de la planification et des mesures qui optimisent la qualité de vie

Il est essentiel de communiquer sans délai les symptômes aux professionnels de la santé et de faire davantage confiance aux médecins en soins primaires pour poser un diagnostic précoce de démence afin d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Un diagnostic précoce fournit nombreux avantages suivants :

- Les personnes et leurs proches et amis peuvent se renseigner plus tôt et être mieux informés sur ce à quoi s'attendre et comment s'y préparer. Ce processus d'apprentissage peut contribuer à réduire les niveaux de stress et donner le sentiment de maîtriser la situation et les mesures à prendre.
- Les thérapies, les services et le soutien peuvent être obtenus plus tôt, ce qui peut concourir à réduire la gravité des symptômes. Par exemple, l'accès à des aides visuelles ou auditives adéquates a été associé à une amélioration de la fonction cognitive chez les personnes atteintes de démence^{53,54}. Les groupes de soutien peuvent aider les personnes à maintenir des liens sociaux, donner un sentiment d'appartenance et une raison d'être, et procurer un endroit sûr pour obtenir des conseils et des encouragements.
- Donne plus de temps aux personnes pour planifier leurs soins et communiquer leurs préférences en matière de soins à leur famille et aux fournisseurs de soins.

Les activités visant à promouvoir et favoriser le diagnostic précoce à l'appui de la planification et des mesures qui optimisent la qualité de vie peuvent comprendre ce qui suit :

- Examiner et combler les lacunes des lignes directrices canadiennes existantes sur le diagnostic de la démence⁵⁵, y compris les obstacles à leur adoption (voir **Lignes directrices sur le diagnostic de la démence au Canada**)
- Travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour soutenir les efforts des professionnels de la santé en soins de santé primaire pour reconnaître et diagnostiquer la démence, et pour communiquer ce diagnostic d'une manière compatissante qui comprend de l'information sur les mesures de soutien et les services disponibles
- Élaborer des ressources et des outils diagnostiques fondés sur des données probantes et culturellement adaptés pour les professionnels de la santé, ou les mettre à jour
- Recueillir des données sur les taux de diagnostic, y compris le moment où le diagnostic est posé

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|--|
| Les personnes ne sont pas en mesure de recevoir un diagnostic précoce ou en temps opportun, ou ne se sentent pas soutenues lorsqu'elles reçoivent un diagnostic. | Un diagnostic rapide et fourni avec compassion est disponible à toutes les personnes vivant au Canada, ainsi qu'une disponibilité immédiate de ressources et des mesures de soutien. |

Lignes directrices sur le diagnostic de la démence au Canada^a

Les lignes directrices canadiennes sur le diagnostic et le traitement de la démence **recommandent que l'évaluation initiale des problèmes de mémoire ou de la démence soit effectuée en soins primaires**. En tant que premier point de contact de la personne avec le système de soins de santé, les médecins en soins primaires sont en position idéale pour déceler les changements dans le processus de pensée et le comportement.

Exception : Il est recommandé dans les lignes directrices que toutes les personnes atteintes précocement par la maladie (c.-à-d. avant 65 ans) soient aiguillées vers une clinique de la mémoire, qui comporte idéalement l'accès à du counseling et à des tests génétiques. Les personnes chez qui la maladie évolue rapidement (c.-à-d. démence qui se déclare dans les 12 mois suivant l'apparition des premiers symptômes cognitifs) doivent également consulter un spécialiste.

^a Source : Moore A., et coll. Quatrième conférence consensuelle sur le diagnostic et le traitement de la démence : Recommandations pour les médecins de famille. *Le médecin de famille canadien*. 2014; 60 (5) e244–e250. www.cfp.ca/content/60/5/e244

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.3

Répondre au besoin d'accès à des soins de qualité, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de la vie

L'accès à des soins holistiques, culturellement sécurisants, culturellement adaptés et respectueux de la diversité et de la dignité contribuera à améliorer la qualité de vie. Les soins prodigués en cas de démence peuvent aller de thérapies qui permettent de gérer des symptômes ou d'en réduire la gravité, aux services et/ou aux programmes, dont les services de réadaptation, de soutien social, comportemental et psychologique. Les types de soins nécessaires et les milieux de soins peuvent changer au fur et à mesure que l'état du patient se dégrade. Les services peuvent être fournis dans divers contextes de soins de santé, à domicile et dans la collectivité (voir **Financement fédéral des soins**). Les technologies d'assistance et les services communautaires peuvent également aider les personnes atteintes de démence à rester à la maison plus longtemps, à réduire le nombre de visites à l'hôpital et à retarder l'admission dans les soins de longue durée.

Il n'est pas toujours facile de trouver ou de coordonner des renseignements sur les services et les mesures de soutien destinés aux personnes atteintes de démence ou d'y avoir accès. Les personnes atteintes de démence ou les aidants naturels pourraient tirer profit d'un accès accru aux soins et aux services de soutien offerts dans leur collectivité.

Financement fédéral des soins

En 2017, le gouvernement du Canada a fourni aux provinces et aux territoires un montant supplémentaire de 11 milliards de dollars sur dix ans dédié à améliorer les soins à domicile et en milieu communautaire, y compris les soins palliatifs, ainsi que les services de santé mentale et de toxicomanie.

CADRE ET COORDINATION DES SOINS

Pour bien des personnes, vivre bien signifie vivre en toute autonomie ou chez elles et participer le plus longtemps possible à la vie de leur collectivité. À mesure que la démence progresse, les personnes ont besoin de plus d'aide pour mener des activités quotidiennes, ce dont se charge souvent un membre de la famille ou un ami.

Les aidants naturels peuvent eux-mêmes avoir besoin de ressources et de formation supplémentaires pour fournir du soutien. Quand les soins requis deviennent plus complexes, il peut s'imposer de faire appel à un fournisseur de soins rémunéré pour qu'il apporte une aide supplémentaire avec les soins à domicile, ou la personne atteinte de démence peut choisir d'aller dans un logement supervisé où des soins et des services de soutien personnels sont fournis sur place. Lorsqu'il n'est plus possible de vivre de façon autonome, les personnes atteintes de démence peuvent devoir faire la transition vers des soins de longue durée⁵⁶. On prévoit que l'accès à des niveaux de soins plus élevés deviendra encore plus difficile à mesure que le nombre d'adultes âgés augmente dans la population et la disponibilité de ces soins pourrait diminuer en conséquence⁵⁷.

Les personnes âgées de 65 ans et plus atteintes de démence sont plus susceptibles d'être hospitalisées que celles qui ne le sont pas, ce qui provoque souvent des sentiments de détresse en raison des nombreux traitements, tests et changements dans leur routine quotidienne. Elles sont souvent hospitalisées pour une blessure causée par une chute⁵⁸. Les séjours au service des urgences sont souvent plus longs, et une fois le séjour en soins actifs terminé, il est trois fois plus probable que la personne demeure dans un autre niveau de soins avant d'obtenir son congé⁵⁹. Une coordination efficace des soins avec un gestionnaire de cas qui défend les intérêts du patient est essentielle pour assurer une bonne communication entre les cadres de soins et pour éviter les failles dans la continuité des soins, ainsi que des transitions coûteuses et perturbatrices qui peuvent avoir de graves conséquences pour la santé⁶⁰.

La prise de décisions est un élément important de la coordination des soins. Bien que les personnes atteintes de démence aient le droit de prendre des décisions au sujet de leurs soins, elles devront peut-être envisager de mettre en place d'autres approches décisionnelles à mesure que la maladie progresse. Bon nombre d'entre elles ne connaissent que le modèle de la substitution de prise de décision qui donne à quelqu'un d'autre le pouvoir de prendre des décisions. L'utilisation d'une approche basée sur les droits de la personne permet d'envisager d'autres modèles de prise de décisions, comme le modèle d'accompagnement de la décision qui permet aux gens atteints de démence de prendre leurs propres décisions sur les soins avec l'appui de personnes qu'ils connaissent et en qui ils ont confiance. S'il faut recourir à un mandataire, la planification des soins permet aux personnes de désigner un

décideur substitut et de planifier des soins de santé qui correspondent à leurs convictions et valeurs. Cela peut réduire leur détresse et garantir qu'elles reçoivent des soins qui respectent leurs désirs à tous les stades de la maladie.

LES SOINS PALLIATIFS

Au Canada, les personnes atteintes de démence sont moins susceptibles d'être aiguillées vers des équipes de soins palliatifs, se font prescrire moins de médicaments utilisés en soins palliatifs et ont plus de mal à accéder aux soins de fin de vie que celles qui sont diagnostiquées avec d'autres maladies limitant l'espérance de vie. Ceci pourrait être dû au fait qu'il est difficile d'évaluer les besoins à mesure que la démence progresse, quand l'accès aux programmes de soins palliatifs est limité, et que la communication entre les fournisseurs de soins est mauvaise. Certains patients, membres de leurs familles et professionnels de la santé considèrent aussi à tort que la démence n'est pas un problème de soins palliatifs⁶¹. Les soins palliatifs (voir **Cadre sur les soins palliatifs**) commencent au moment où le diagnostic de démence est posé et doivent réduire la souffrance et améliorer la qualité de vie par la gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychologique, social, émotionnel, spirituel et pratique, ainsi que le soutien aux aidants naturels pendant toute l'évolution de la maladie, y compris après le décès. Ils insistent sur le confort, le respect et la dignité et complètent d'autres thérapies destinées à prolonger la vie.

L'absence d'une approche palliative pour les personnes atteintes de démence peut entraîner une mauvaise gestion des symptômes en fin de vie, en particulier la douleur, qui a été associée à une diminution de la qualité de vie, à la dépression, à une augmentation de l'agitation et à d'autres symptômes comportementaux et psychologiques^{62,63}.

Cadre sur les soins palliatifs^a

En décembre 2018, le gouvernement du Canada a présenté un *Cadre sur les soins palliatifs au Canada* pour aider à soutenir un meilleur accès aux soins palliatifs en procurant un outil de référence utile aux gouvernements, aux intervenants, aux aidants naturels et aux collectivités, ainsi qu'à définir des orientations et occasions communes, à combler les lacunes et à échanger des pratiques exemplaires.

^a Source : Santé Canada. Cadre pour les soins palliatifs au Canada. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html

Les activités visant à répondre au besoin d'accès à des soins de qualité, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de la vie peuvent comprendre :

- Recueillir des données probantes sur les modèles de soins novateurs et alternatifs efficaces qui appuient la qualité de vie afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, notamment en mettant l'accent sur l'élimination des obstacles aux soins
- Déterminer et appuyer l'adoption de pratiques exemplaires, d'innovations éprouvées et de stratégies qui améliorent les soins intégrés en matière de démence, dont la sécurité, la qualité des soins et la qualité de vie des personnes atteintes de démence dans les soins de longue durée.

- Élaborer et échanger des services guidés par des données probantes, de l'information et des ressources connexes aux soins prodigués aux personnes atteintes de démence et à la planification des soins qui peuvent être adaptés à différentes cultures, populations et langues
- Explorer et évaluer l'utilisation de technologies d'aide abordables qui peuvent aider les personnes atteintes de démence à vivre en sécurité, de façon plus économique et indépendante
- Offrir de l'information et des activités d'apprentissage pour accroître la compréhension de la capacité juridique et des droits des personnes atteintes de démence, y compris les différents modèles de prise de décisions qui sont à leur disposition

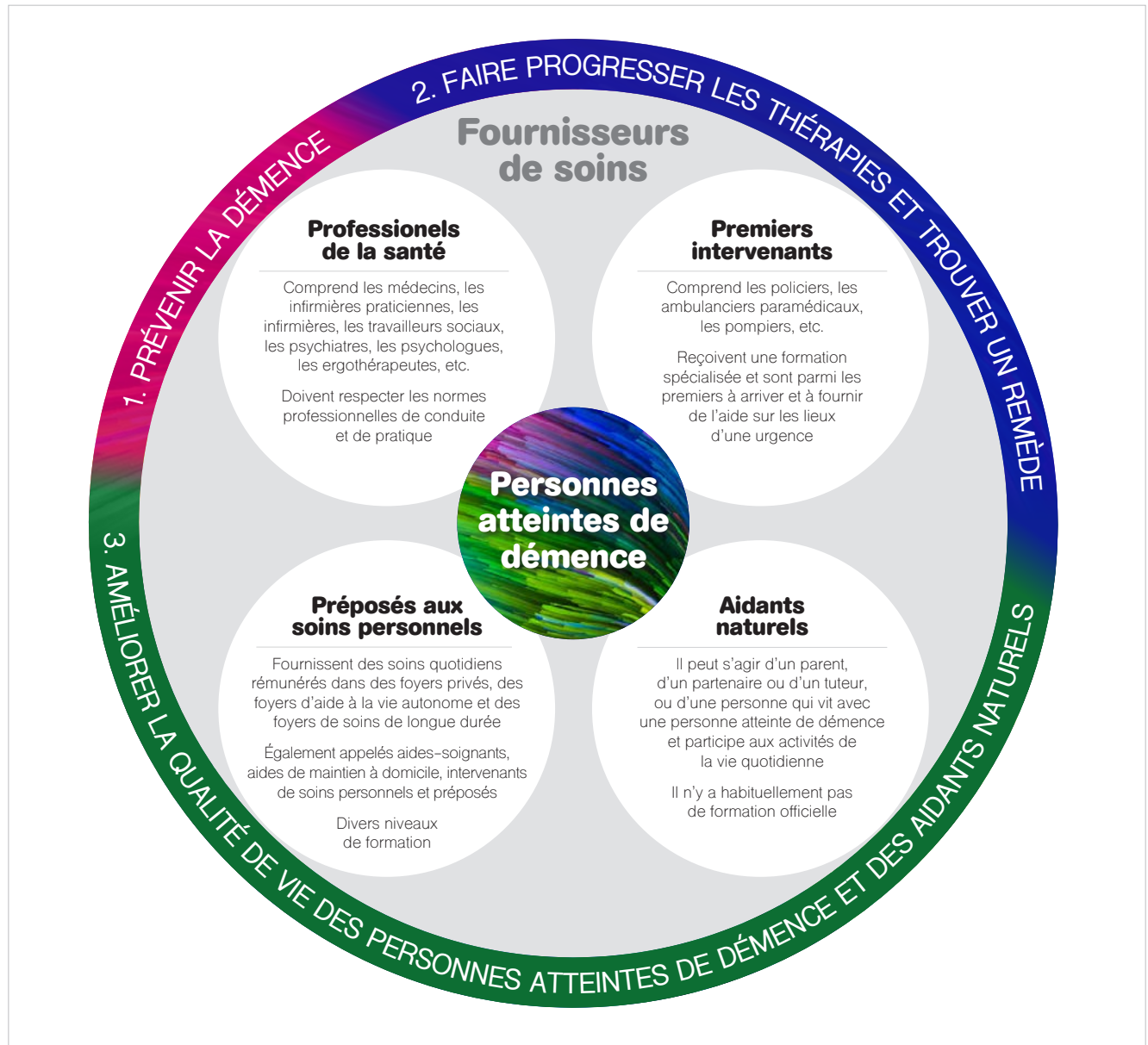
| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|---|--|
| Manque d'accès, de sensibilisation ou de compréhension des services de santé et des services sociaux qui fournissent des soins intégrés et centrés sur la personne. | Des soins de qualité intégrés et centrés sur la personne, fondés sur des pratiques exemplaires éprouvées, dans tous les contextes, et les gens se sentent bien accueillis et bien soignés lorsque l'hospitalisation et l'admission aux soins de longue durée sont nécessaires. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.4

Renforcer les capacités des fournisseurs de soins, notamment en améliorant l'accès à des lignes directrices afférentes aux normes de soins fondées sur des données probantes et adaptées sur le plan culturel, et en favorisant leur adoption

La prestation de soins de qualité aux personnes atteintes de démence exige un vaste éventail de fournisseurs de soins pour répondre aux divers besoins des personnes atteintes de démence et les aidants naturels (voir la **figure 2**). Font partie des employés fournisseurs de soins le personnel infirmier, les médecins de famille, les psychiatres et les autres professionnels de la santé (par exemple, les travailleurs sociaux, les psychologues, les hygiénistes dentaires, les pharmaciens, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les orthophonistes) et les préposés aux soins personnels. Il a été démontré que les équipes de soins en collaboration qui réunissent ces fournisseurs de soins et qui font participer les personnes atteintes de démence et les aidants naturels à la prise de décisions améliorent la qualité des soins aux personnes atteintes de démence et réduisent quelques symptômes de la démence⁶⁴.

FIGURE 2 : Catégories de fournisseurs de soins



Mis à part les aidants naturels, ce sont des préposés aux soins personnels qui prodiguent la majorité des soins pratiques quotidiens aux personnes atteintes de démence. Les préposés aux soins personnels travaillent à domicile, dans les foyers d'aide à la vie autonome de la collectivité et dans des foyers de soins de longue durée. Étant donné le temps passé avec la personne atteinte de démence et les tâches qu'elle exécute, les préposés aux services de soutien à la personne font partie intégrante de l'équipe de soins et sont bien placés pour remarquer les changements de symptômes ou de comportements et pour participer activement aux discussions sur les soins. Toutefois, les pénuries de personnel, les faibles salaires, les avantages sociaux limités et le manque d'heures de travail régulières ou garanties posent des défis considérables pour ces travailleurs, qui sont parfois victimes de discrimination, de racisme et de conditions dangereuses qui ont une incidence sur leur santé^{65,66}.

Des conditions de travail difficiles, des problèmes d'organisation et un manque de formation peuvent entraîner l'épuisement professionnel et un roulement de personnel important, ce qui peut avoir une incidence sur la qualité des soins fournis^{67,68}. Un meilleur accès à des lignes directrices sur les normes de soins et les pratiques exemplaires fondées sur des bases factuelles, culturellement sécurisantes et culturellement adaptées à travers l'éducation et la formation peut améliorer la qualité des soins fournis.

Les professionnels de la santé font aussi face à des défis lorsqu'ils prodiguent des soins aux personnes atteintes de démence. L'accès limité aux spécialistes, en particulier dans les régions rurales et éloignées, le manque de liens avec les ressources communautaires, les contraintes de temps, les difficultés de coordination des soins et le manque d'accès à des équipes interdisciplinaires sont autant d'obstacles à la prestation de soins de qualité. Il s'ensuit que seuls deux médecins de famille canadiens sur cinq estiment être bien préparés pour gérer les soins communautaires destinés aux personnes atteintes de démence^{69,70}.

Les activités visant à renforcer les capacités des fournisseurs de soins, notamment en améliorant l'accès à des lignes directrices afférentes aux normes de soins fondées sur des données probantes et adaptées sur le plan culturel, et en favorisant leur adoption comprennent entre autres en ce qui suit :

- Évaluer la disponibilité et l'efficacité des lignes directrices et des pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes de démence, y compris les normes de soins, l'évaluation des nouvelles données probantes et la détermination des lacunes
- Comprendre les obstacles à l'utilisation des lignes directrices et des pratiques exemplaires comme première étape de l'élaboration de stratégies pour les rendre plus accessibles et pour encourager une plus grande utilisation
- Évaluer l'efficacité des efforts déployés pour mettre en œuvre les lignes directrices.
- Déterminer quels autres outils, au-delà des lignes directrices et des pratiques exemplaires, pourraient être nécessaires pour permettre aux fournisseurs de soins de faire leur travail

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|--|---|
| Manque d'information et de ressources pour les fournisseurs de soins, ce qui réduit leur capacité de fournir des soins de qualité. | Les fournisseurs de soins ont accès aux ressources et à la formation nécessaires pour fournir des soins de qualité. |

DOMAINE D'INTÉRÊT 4.5

Améliorer le soutien aux aidants naturels, notamment en leur donnant accès à des ressources et à des mesures de soutien

Il arrive souvent que les parents, les voisins et les amis prennent soin d'une personne atteinte de démence et organisent la prestation des soins prodigués par d'autres. Ces aidants naturels fournissent leur aide pour

accomplir les tâches essentielles de la vie quotidienne et veillent à ce que la personne atteinte de démence participe à des activités. Les aidants naturels peuvent passer environ 26 heures par semaine à s'occuper d'une personne atteinte de démence⁷¹. Cela représente beaucoup de temps pour l'aidant naturel, et souvent ses propres besoins passent inaperçus ou ne sont pas satisfaits⁷².

Il s'impose de prendre en compte les effets physiques, mentaux et financiers considérables qu'exercent les soins prodigués à une personne atteinte de démence. Les aidants naturels des personnes atteintes de démence s'exposent à des niveaux élevés de stress, risquent de subir des blessures et de sombrer dans la dépression. Ils sont vulnérables aux difficultés financières et professionnelles, en particulier ceux qui s'occupent d'une personne chez laquelle une démence précoce a été diagnostiquée. Certains hommes peuvent avoir l'impression que leur rôle traditionnel de soutien est renversé et être réticents à demander de l'aide. Les aidants naturels sont des membres essentiels de l'équipe de soins; il est essentiel de leur apporter un meilleur soutien pour améliorer la qualité de vie des personnes dont ils s'occupent et pour qu'ils prennent soin de leur propre santé.

SANTÉ MENTALE ET PHYSIQUE

À mesure que la démence progresse, les besoins de la personne atteinte de démence augmentent et l'aidant naturel peut éprouver un stress supplémentaire. Les symptômes comportementaux et psychologiques qui se manifestent chez les personnes atteintes de démence peuvent devenir plus difficiles à gérer et avoir un impact considérable sur la santé de l'aidant naturel^{73,74}. Lorsqu'il est nécessaire de placer la personne atteinte de démence dans un centre de soins de longue durée ou un autre établissement, les aidants naturels peuvent ressentir un sentiment de culpabilité. Il est possible que certains aidants naturels ne réalisent pas qu'ils ont besoin de soutien supplémentaire ou ne sachent pas comment accéder aux ressources disponibles comme les programmes de jour pour adultes, les programmes de répit (voir **Soins de relève**) et les programmes d'éducation ou ne sachent pas comment les utiliser⁷⁵.

Soins de relève

Les soins de relève procurent aux aidants naturels un soulagement physique et mental. Ils donnent à l'aidant naturel le temps de s'occuper de lui-même. Cette période de ressourcement lui permet de continuer de fournir, à son retour, des soins de qualité à la personne atteinte de démence.

Le répit peut être fourni à domicile. Des personnes dûment formées viennent à domicile pour leur tenir compagnie et les aider à accomplir les activités quotidiennes, et fournir au proche ou à l'ami aidant un répit nécessaire.

Les foyers de soins de longue durée peuvent offrir un répit aux aidants naturels en permettant aux personnes atteintes de démence d'y faire de courts séjours.

De plus, les programmes de jour pour adultes peuvent apporter un répit aux aidants naturels, car ils donnent l'occasion à la personne atteinte de démence de participer à des activités et de socialiser avec d'autres sans que l'aidant naturel habituel ait à être présent.

FINANCES ET EMPLOI

Les aidants naturels doivent souvent engager des dépenses personnelles, notamment pour des modifications apportées au domicile; l'aide liée aux activités quotidiennes; le soutien pour les loisirs, le transport, les déplacements ou l'hébergement; les aides ou appareils spécialisés; les médicaments et services de réadaptation. En moyenne, les aidants naturels dépensent 4 600 \$ de leur poche chaque année pour chaque personne atteinte de démence qui est confiée à leurs soins⁷⁶.

Pour les quelque 60 pourcent des aidants naturels du Canada qui occupent un emploi⁷⁷, leur activité peut avoir de considérables conséquences financières préjudiciables, comme une perte de revenu imputable la diminution des heures de travail, ce qui a pour effet de faire baisser leur revenu de pension et de retraite. Il arrive que quelques-uns doivent ajuster leur horaire de travail, s'ils sont capables de trouver un emploi qui leur permet de concilier le travail et les soins qu'ils prodiguent, tandis que d'autres doivent carrément quitter le marché du travail. Les aidants naturels de personnes atteintes de démence précoce ont tendance à être plus jeunes, à fournir davantage d'heures de soins et à subir de plus fortes incidences financières imputables à la prestation de soins, tout comme les aidants naturels qui ont déjà un faible revenu. Le gouvernement fédéral a instauré des mesures fiscales fédérales reconnaissant l'incidence des dépenses liées aux soins sur la capacité de payer des impôts^{78,79}. Les provinces et les territoires offrent des crédits semblables. Pour ce qui est de l'aide directe aux aidants naturels, les provinces et les territoires offrent divers soutiens financiers. Par exemple, le Québec et le Manitoba offrent des crédits d'impôt et la Nouvelle-Écosse offre des prestations financières aux aidants naturels. D'autres administrations, comme Terre-Neuve-et-Labrador, permettent au bénéficiaire de soins de payer un membre de sa famille pour lui prodiguer des soins.

Les activités visant à améliorer le soutien aux aidants naturels, notamment en leur donnant accès à des ressources et à des mesures de soutien peuvent comprendre :

SANTÉ MENTALE ET PHYSIQUE

- Étayer la santé mentale et physique et le bien-être des aidants naturels en cernant et échangeant des renseignements, des outils et des ressources fondés sur des données probantes, culturellement sécurisants et culturellement adaptés, par exemple : soins auto prodigués; comment trouver son chemin dans le système de soins de santé; interroger les praticiens en soins primaires au sujet de symptômes ou de préoccupations; comment prendre soin d'une personne atteinte de démence; et comment appuyer les transitions aux soins de longue durée
- Continuer à financer des projets communautaires sur le soutien en santé mentale et la diffusion d'information sur comment prendre soin de soi à l'intention des aidants naturels et prôner l'utilisation de services de répit et de groupes de soutien communautaires
- Concourir à l'évaluation permanente des besoins des aidants naturels séparément de ceux de la personne atteinte de démence

FINANCES ET EMPLOI

- Continuer à accorder des allègements fiscaux et des crédits d'impôt aux aidants naturels et faire de la sensibilisation à propos de leur disponibilité
- Sensibiliser les employeurs à la nécessité d'offrir des milieux de travail flexibles qui répondent aux besoins qu'ont les aidants naturels de concilier le travail et les soins qu'ils prodiguent

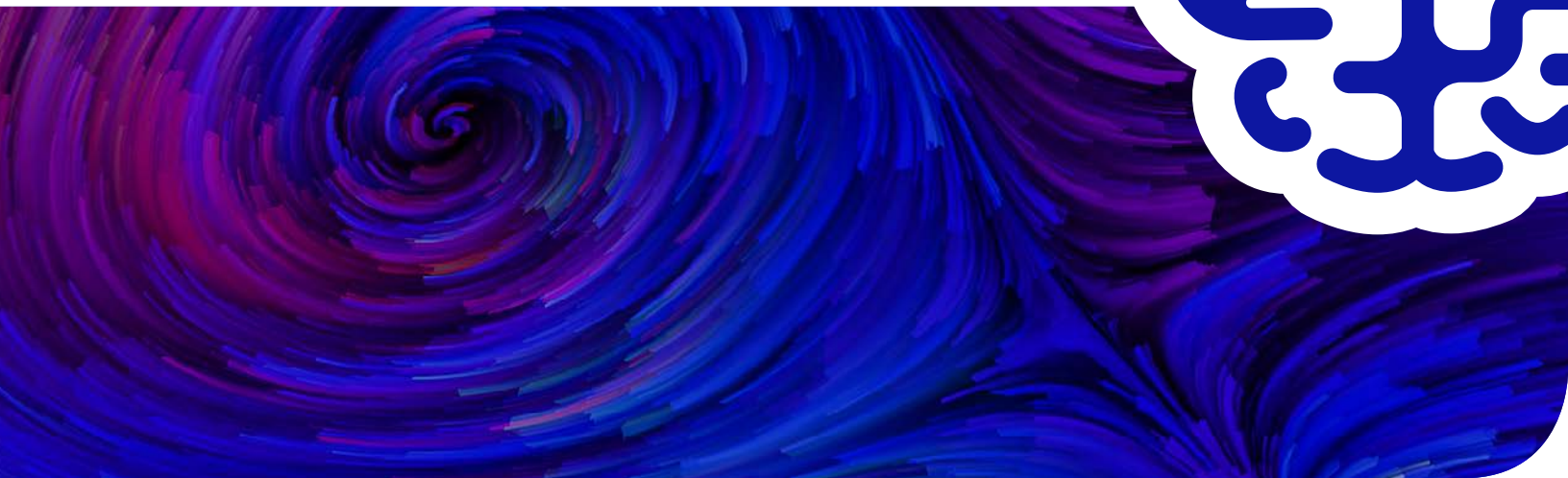
- Examiner les besoins des aidants naturels qui sont encore sur le marché du travail pour éclairer la conception des politiques et des programmes

| SITUATION ACTUELLE | ASPIRATION |
|---|--|
| <p>Les aidants naturels souffrent d'épuisement professionnel, de difficultés financières, d'isolement et de dépression pendant qu'ils prennent soin d'une personne atteinte de démence.</p> | <p>Tous les aidants naturels ont accès aux ressources et aux mesures de soutien nécessaires pour protéger leur propre bien-être et prendre soin d'une personne atteinte de démence, y compris être équipés pour naviguer dans le système des soins de santé et d'autres systèmes de soutien.</p> |



CHAPITRE 5

PILIERS



La mise en œuvre efficace de la stratégie nationale sur la démence repose sur cinq piliers fondamentaux :

- **Collaboration** entre toutes les administrations publiques au Canada et toutes les organisations qui travaillent à des initiatives liées à la démence
- **Recherche et innovation** sur la prévention, les thérapies, la découverte d'un remède et la qualité de vie
- **Surveillance et données** pour améliorer la compréhension des répercussions de la démence au Canada et pour déterminer quels sont les efforts qui sont efficaces et les appuyer
- **Ressources d'information** accessibles et fondées sur des données probantes
- Une **main-d'œuvre qualifiée** maintenant et à l'avenir pour fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence et poursuivre les priorités en matière de recherche et d'innovation

Un effort concerté et un investissement dans ces cinq domaines permettront au Canada d'atteindre les trois objectifs nationaux axés sur la prévention, les thérapies et la découverte d'un remède, et la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

Collaboration

Une approche collaborative permet d'apprendre les uns des autres et de mieux comprendre la démence, en se fondant à la fois sur les connaissances et l'expérience. La collaboration peut prendre de nombreuses formes, y compris travailler ensemble pour concevoir et élaborer des politiques et des programmes sur la démence, participer à des recherches et partager des données, des connaissances et des pratiques exemplaires. Un grand nombre d'organisations et de personnes participent à des activités liées à la démence, notamment dans les milieux de la recherche, des soins de santé et des services sociaux, et des programmes communautaires (voir **la figure 3**). Chacun apporte un ensemble unique d'expertise et d'expériences. Les efforts déployés pour faire en sorte que les initiatives sur la démence s'appuient sur un large éventail de perspectives augmentent les chances que ces initiatives soient efficaces et largement adoptées.

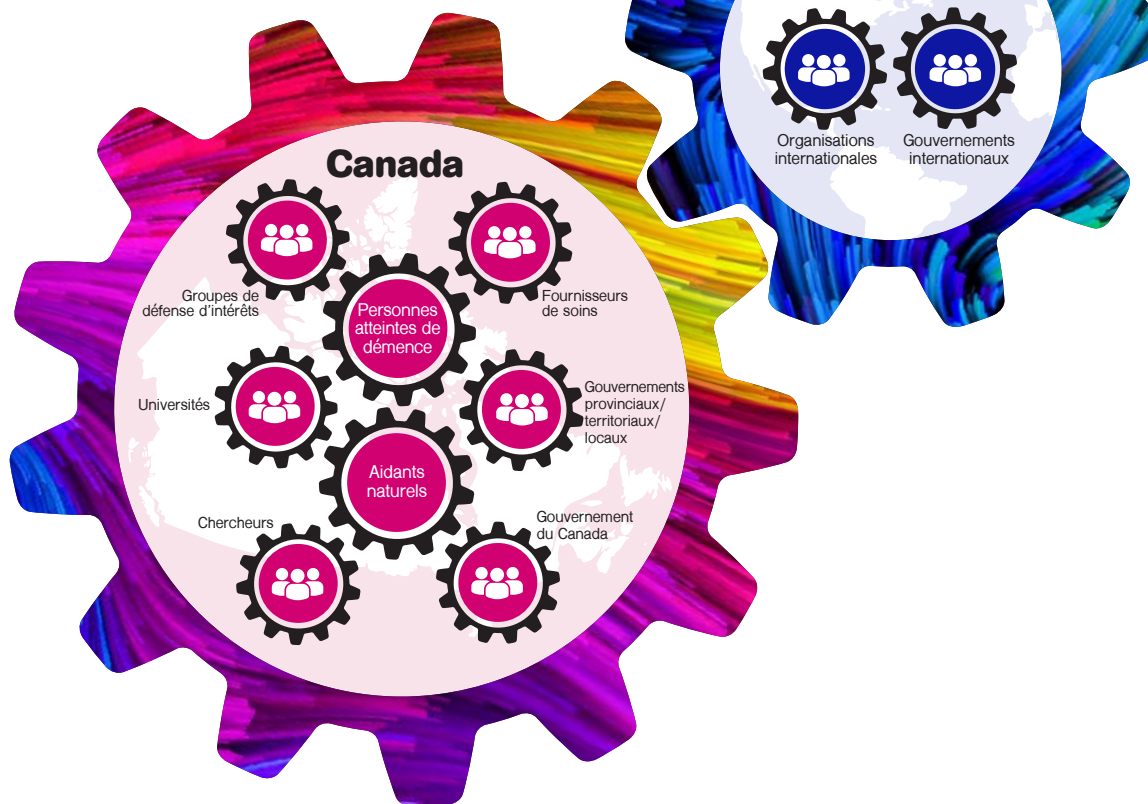
L'Agence de la santé publique du Canada continuera de collaborer avec d'autres partenaires en vue d'atteindre les objectifs nationaux de la stratégie nationale sur la démence, notamment les personnes atteintes de démence, les chercheurs, les professionnels de la santé, les aidants naturels, les groupes de défense des intérêts, les universités, les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi que d'autres collègues fédéraux, les autres organismes fédéraux, les organisations et les gouvernements internationaux, les organisations non gouvernementales et les populations à risque plus élevé confrontées à des obstacles limitant leur accès à des soins équitables.



FIGURE 3 : Ensemble nous atteignons les objectifs en matière de démence

LES OBJECTIFS LIÉS À LA DÉMENCE

Ensemble, nous y arriverons



Le Comité consultatif ministériel sur la démence, créé en 2018, poursuivra ses travaux afin de fournir des conseils fondés sur des données probantes à propos des enjeux actuels et émergents en vue d'améliorer la vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Plusieurs ministères et organismes fédéraux (voir l'**annexe A**) ont pour mandat de travailler sur des politiques, des programmes et des services qui ont une incidence sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence et les aidants naturels dans des domaines comme le logement, les soins palliatifs et la saine alimentation. La poursuite de la collaboration au moyen d'une approche pangouvernementale encouragera l'examen de la façon dont ces initiatives fédérales pourraient mieux appuyer les objectifs nationaux de la stratégie.

GOVERNEMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX

Les gouvernements provinciaux du Canada ont fait preuve de leadership dans le cadre de stratégies et d'initiatives sur la démence au cours des deux dernières décennies (voir **Exemples des initiatives provinciales liées à la démence** et l'**annexe B**). La stratégie canadienne sur la démence s'appuie sur ce travail utile et le complète, et elle continuera de le faire à l'étape de la mise en œuvre. Le Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence a été mis sur pied en 2017 afin d'encourager la collaboration entre les responsables de la santé des provinces et territoires. Ce comité continuera de servir de mécanisme important pour partager l'information et les pratiques exemplaires sur la démence, alors que les administrations des quatre coins du Canada mettent en œuvre des activités et des initiatives dans le domaine de la démence.

Exemples des initiatives provinciales liées à la démence

Colombie-Britannique : *The Provincial Guide to Dementia Care in British Columbia (2016)*

Alberta: *The Alberta Dementia Strategy and Action Plan (2017)*

Manitoba: *Manitoba's Framework for Alzheimer's Disease and Other Dementias (2014)*

Ontario: *Les investissements effectués par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (2018)*

Québec: *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence (2009 – rapport du comité)*

Nouvelle-Écosse : *Pour une meilleure compréhension : Une stratégie en matière de démence pour la Nouvelle-Écosse (2015)*

ÉCHELLE INTERNATIONALE

Les défis liés à la démence sont trop importants pour qu'un pays puisse s'y attaquer seul. À mesure que cette stratégie sera mise en œuvre, des connaissances sur la prévention de la démence, les thérapies, les soins, la qualité de vie et la recherche d'un remède seront créées et recueillies à l'échelle mondiale. Le Canada cherchera des moyens d'apprendre des expériences et des connaissances internationales. Le Canada a adopté le *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017–2025)* de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et emploiera la stratégie du Canada pour appuyer les progrès en vue d'atteindre les objectifs énoncés par l'Organisation mondiale de la Santé pour les États membres.

Le Canada soutient aussi l'Observatoire mondial de la démence de l'OMS en lui fournissant des données pour permettre le partage d'information et le suivi des progrès dans les autres pays sur les questions de démence. La participation canadienne au Conseil mondial de lutte contre la démence favorise également la collaboration à l'échelle internationale et contribue à la création d'un solide réseau mondial d'échange de connaissances et de pratiques exemplaires.

PRIORITÉS POUR LA COLLABORATION :

- Soutenir les initiatives de recherche qui favorisent la collaboration entre les chercheurs et les autres intervenants
- Mettre à profit le travail des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en favorisant la collaboration dans les domaines de compétence partagée à l'appui des priorités communes, ainsi qu'en échangeant de l'information sur les pratiques exemplaires par le biais du Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence
- Collaborer à l'échelle du gouvernement fédéral afin de développer une meilleure compréhension et d'harmoniser les mesures
- Continuer d'apprendre des membres du Comité consultatif ministériel sur la démence, qui représente un large éventail d'intervenants en matière de démence
- Soutenir davantage la participation du Canada aux efforts de collaboration internationaux, notamment en appuyant les progrès vers l'atteinte des objectifs du *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017–2025)* de l'Organisation mondiale de la Santé et du Conseil mondial de lutte contre la démence
- Mobiliser les gouvernements, les organisations et les collectivités autochtones pour mieux comprendre les défis uniques liés à la démence et faciliter l'élaboration des solutions en matière de démence pour les Premières Nations, les Métis et les Inuits

Recherche et innovation

Nos connaissances sur la démence comportent encore beaucoup de lacunes. Il est essentiel de veiller à ce que la recherche comble ces lacunes et ait le plus grand impact possible pour les personnes atteintes de démence au Canada et partout dans le monde.

La recherche multidisciplinaire faisant appel à la collaboration permettra de mieux comprendre les causes biologiques et les facteurs de risque et de protection pour soutenir la prévention, de trouver de nouvelles thérapies efficaces, d'améliorer les soins et le soutien en matière de démence et de soutenir la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. La recherche et l'innovation nous rapprocheront aussi d'un remède. L'innovation, notamment les progrès sociaux et technologiques, créera de nouveaux outils, appareils, méthodes, processus et approches visant à améliorer la vie des Canadiens atteints de démence et celle des aidants naturels.

Le Canada maintient une participation active à des initiatives de recherche nationales et internationales et continuera de saisir les occasions de collaboration à l'étranger et de bénéficier de l'expertise de chercheurs situés dans de nombreuses régions. Cette collaboration internationale permet aux chercheurs de tirer parti des forces complémentaires des autres pays pour maximiser l'impact des travaux de recherche.

Encourager la recherche et l'innovation n'est qu'un début. Il est essentiel de transposer les résultats de la recherche en renseignements utiles qui peuvent être mis en pratique dans des programmes et des services visant à offrir des solutions dans des contextes réels. Il reste encore du travail à faire pour mettre en pratique les résultats de la recherche sur la démence, afin de faciliter l'évaluation et l'adoption des résultats. Ces efforts devraient inclure une plus grande participation des personnes atteintes de démence et des aidants naturels pour veiller à ce que les résultats de la recherche et les mesures de soutien novatrices répondent à leurs besoins de façon pratique, culturellement sécurisante, culturellement adaptée et significative.

PRIORITÉS EN MATIÈRE DE RECHERCHE ET D'INNOVATION :

- Investir dans la prévention de la démence, pour retarder l'apparition des symptômes, améliorer les soins et les thérapies liés à la démence et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence
- Soutenir et renforcer les mécanismes de partage des connaissances qui élargissent la compréhension et l'accès parmi un large éventail d'intervenants
- Permettre le dialogue en vue d'identifier des solutions et d'évaluer des approches efficaces pour surmonter les obstacles qui entravent la mise en pratique de l'innovation et des résultats de la recherche
- Inciter les personnes atteintes de démence et les aidants naturels à s'impliquer activement à toutes les étapes du processus de recherche, et enrichir notre base de connaissances sur la meilleure façon de procéder

Surveillance et données

Au Canada, la surveillance de la démence est une responsabilité partagée entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. D'autres, comme l'Institut canadien d'information sur la santé, les organisations autochtones, d'autres organisations non gouvernementales et le milieu universitaire, jouent également un rôle à l'échelle locale, provinciale et nationale en recueillant, en analysant et en partageant des données.

La surveillance de la démence désigne la collecte, l'analyse et le partage continu de données pour éclairer les mesures de santé publique. L'optimisation de la surveillance de la démence permettra de brosser un tableau plus précis de son incidence au Canada et de mieux cerner les besoins en matière de santé. La surveillance fournit des données pour éclairer les politiques, les programmes et la recherche ainsi que la planification des soins de santé et la prestation de services pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Des données de surveillance de grande qualité aident à garantir que les activités mises en œuvre à l'appui de cette stratégie sont bien documentées et qu'elles appuient l'évaluation.

Les données de santé publique nous renseignent sur des groupes plus vulnérables et plus touchés de la population. Par exemple, les données indiquant où ils se trouvent, et si leur nombre augmente ou diminue, aide à appuyer la planification des politiques, programmes et services pour les personnes atteintes de démence. Des données de surveillance sont recueillies sur plusieurs facteurs de risque de la démence afin de mieux comprendre l'efficacité des efforts de prévention visant à réduire ces risques. Les données de surveillance aideront également à suivre les progrès de la stratégie, à évaluer l'incidence des activités et à planifier les efforts futurs.

PRIORITÉS EN MATIÈRE DE SURVEILLANCE ET DE DONNÉES :

- Évaluer et examiner régulièrement les priorités de la collecte de données afin de veiller à ce qu'elles correspondent aux nouvelles données probantes et aux objectifs nationaux de la stratégie et d'élaborer des solutions novatrices
- Continuer de travailler avec les provinces et les territoires, les gouvernements, les organisations non gouvernementales et les organisations autochtones pour effectuer et renforcer la surveillance continue de la démence, ou solliciter leur participation
- Partager les données au Canada et à l'étranger, en temps opportun et de façon à les rendre accessibles à tous les intervenants, notamment les personnes atteintes de démence et les aidants naturels
- Fournir des données sur la démence au Canada à l'Observatoire mondial de la démence de l'Organisation mondiale de la Santé

Ressources d'information

Il est essentiel d'avoir un large accès à des ressources d'information fondées sur des données probantes pour atteindre les objectifs nationaux de la stratégie sur la démence. L'information sur la démence provient de diverses sources, y compris des résultats de recherche, des données de surveillance et des données cliniques et des expériences vécues par des personnes. Les ressources d'information peuvent prendre diverses formes, comme des documents écrits, des discussions informelles, des campagnes de sensibilisation, les médias sociaux, du contenu en ligne et des programmes de formation. L'élaboration de ces ressources doit se faire de manière à en assurer l'accessibilité à travers les cultures, les langues et les différentes régions géographiques (comme les collectivités rurales et éloignées). Les ressources d'information peuvent comprendre des outils qui facilitent la vie quotidienne et les thérapies, ou des documents écrits, comme des lignes directrices à l'intention des fournisseurs de soins sur la façon de diagnostiquer et de traiter la démence, et des plateformes qui aident à partager l'information.

Par exemple, de nombreux Canadiens ne savent pas comment certains choix de vie pourraient influencer sur leur risque de développer la démence. Des ressources fondées sur des données probantes qui renseignent le grand public sur les façons de réduire son risque personnel contribueront à appuyer la prévention.

De meilleures ressources sur les soins quotidiens peuvent aider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels. Le fait de fournir aux aidants naturels des ressources d'information s'appuyant sur des données probantes profite à ceux qui reçoivent des soins et à ceux qui les prodiguent. Parmi les sujets utiles, mentionnons : savoir où aller pour obtenir de l'aide; comment aider quelqu'un qui reçoit un diagnostic; comment réagir en cas de comportements difficiles ou violents et comment les prévenir; et comment trouver des sources de répit. Les ressources d'information peuvent également servir à approfondir la compréhension, de sorte que les personnes de la communauté qui interagissent avec des personnes atteintes de démence puissent le faire avec compassion, aisance et assurance, ce qui se traduira par une expérience plus positive pour tous et une réduction de la stigmatisation qui pourrait autrement survenir pendant ces interactions.

PRIORITÉS POUR LES RESSOURCES D'INFORMATION :

- Mettre à jour et développer les ressources d'information à mesure que de nouvelles connaissances sont disponibles, en collaboration avec les intervenants et les partenaires (voir l'**annexe C**)
- Promouvoir un accès facile à de l'information, à des résultats de recherches, à des ressources éducatives et à des outils fiables et fondés sur des données probantes qui sont culturellement sécurisants et culturellement adaptés
- Créer des mécanismes pour adapter les ressources documentaires aux besoins d'intervenants et de populations particuliers, notamment les personnes atteintes de démence et les aidants naturels, ainsi que les fournisseurs de soins et les décideurs

Main-d'œuvre qualifiée

La main-d'œuvre en matière de démence est diversifiée et comprend des chercheurs qui étudient la démence, explorent le développement de thérapies et la recherche d'un remède, ainsi que des fournisseurs de soins qui

interagissent avec des personnes atteintes de démence. Les fournisseurs de soins peuvent comprendre des médecins, des médecins spécialistes, des infirmières, des infirmières praticiennes, et des préposés aux soins personnels.

Pour trouver un remède et des thérapies efficaces contre la démence, nous devons nous assurer d'avoir suffisamment de chercheurs qui travaillent dans ce domaine. Nombreux sont ceux qui diront que nous n'avons pas suffisamment de fournisseurs de soins actuellement pour traiter la démence et que la qualité de vie de ceux-ci et des personnes atteintes de démence qu'ils soutiennent s'en ressent négativement. Ce défi ne fera que s'intensifier alors que la population vieillit et que le nombre de personnes atteintes de démence augmente comme prévu. Le Canada aura besoin d'un plus grand nombre de fournisseurs de soins pour répondre à cette demande, ce qui exigera une augmentation du nombre d'étudiants qui choisissent une carrière dans les domaines des soins de la démence, de la gériatrie et des soins à domicile, ainsi qu'une augmentation du nombre de possibilités d'études postsecondaires et de placements professionnels qui offrent cette formation.

Les fournisseurs de soins professionnels doivent être informés sur la démence depuis le diagnostic jusqu'à la fin de la vie pour réduire la stigmatisation et améliorer la qualité des soins. À l'heure actuelle, il arrive que certains professionnels reçoivent très peu de formation sur la démence. Par conséquent, les défis à relever peuvent comprendre : des expériences de diagnostic négatif, des diagnostics erronés, des expériences difficiles dans des établissements de soins actifs comme les hôpitaux ainsi qu'un manque d'accès à des gériatres pour les personnes atteintes de démence précoce. Le fait d'avoir des professionnels qui sont au courant des plus récentes informations sur la démence et connaissent les mesures de soutien disponibles permettra d'avoir une expérience diagnostique, des soins spécialisés et des soins actifs qui sont empreints de compassion et qui donnent de l'espoir.

Les préposés aux soins personnels passent souvent beaucoup de temps avec les personnes atteintes de démence. Lorsque ces travailleurs sont au courant des interventions, des pratiques exemplaires et des thérapies en matière de démence fondées sur des données probantes notamment grâce à la formation, il est possible d'améliorer directement la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

PRIORITÉS POUR LA MAIN-D'ŒUVRE QUALIFIÉE :

- Encourager le recrutement dans les programmes de formation liés à la démence afin d'accroître le nombre de fournisseurs de soins professionnels outillés pour travailler avec les personnes atteintes de démence et d'aider à réduire les temps d'attente
- Intégrer une perspective sur la démence dans les programmes d'études existants (y compris les soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence)
- Élaborer de l'information sur les interventions non pharmacologiques, les pratiques exemplaires et les thérapies en matière de démence fondées sur des données probantes et la partager avec les professionnels des soins
- Appuyer les stratégies visant à réduire les taux de blessures et de roulement, surtout chez les préposés aux soins personnels
- Explorer quels sont les outils supplémentaires (p. ex., webinaires de formation, ateliers) nécessaires pour que les fournisseurs de soins professionnels puissent fournir les meilleurs soins possibles

CHAPITRE 6

METTRE L'ACCENT SUR LES
PERSONNES PRÉSENTANT
UN RISQUE PLUS ÉLEVÉ ET
L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE DE SOINS



On obtient l'équité en santé lorsque tout le monde a une chance égale d'atteindre son plein potentiel en matière de santé, sans égard à des facteurs comme la classe sociale, le sexe ou l'origine ethnique⁸⁰. L'intégration de l'équité en santé dans les politiques, les programmes et les pratiques du gouvernement canadien est réalisée en partie grâce à une analyse comparative fondée sur le sexe et le genre + (ACFSG+). Dans le cadre de cette stratégie, l'ACFSG+ a identifié les personnes plus à risque d'être atteintes de démence et/ou qui font face à d'importants obstacles au diagnostic et à l'accès aux mesures de soutien et aux services consacrés à la démence. Les facteurs à prendre en considération pour les populations et les personnes suivantes sont décrits plus bas : les personnes autochtones, les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes ayant des problèmes de santé existants, les personnes âgées, les femmes, les communautés ethniques et culturelles en situation minoritaire, les personnes LGBTQ2, les communautés de langue officielle en situation minoritaire, les communautés rurales et éloignées, et les personnes atteintes de démence précoce. Des recherches plus poussées sont nécessaires pour déterminer si d'autres populations sont à risque ou se heurtent à des obstacles à des soins équitables. À mesure que les activités à l'appui de la stratégie sur la démence seront élaborées, on tiendra compte des groupes indiqués ci-dessous, ainsi que d'autres groupes qui pourraient être identifiés.

Populations confrontées à des obstacles à l'accès à des soins équitables ET qui sont à risque plus élevé

PERSONNES AUTOCHTONES

La démence est un problème de santé émergent chez les populations autochtones. Même s'il y a peu de données et de recherches sur la démence dans les populations autochtones, les données probantes indiquent que la proportion de la population atteinte de démence augmente plus rapidement chez les Premières Nations que dans l'ensemble de la population canadienne et que l'apparition de la maladie peut être plus précoce⁸¹. Bien que les facteurs de risque tels que l'obésité, l'hypertension et le diabète soient considérés comme étant modifiables dans la population en général, pour les personnes autochtones, ces facteurs de risque peuvent résulter d'une marginalisation socioéconomique de longue date et ne peuvent donc pas être envisagés dans la même optique⁸².

Il a été démontré que les tests cognitifs normalisés sont moins précis pour les personnes autochtones, ce qui pourrait donner lieu à des diagnostics erronés; cette situation souligne la nécessité de travailler en collaboration avec les collectivités autochtones pour élaborer des outils de diagnostic culturellement sécurisants et culturellement adaptés. Pour les personnes qui vivent dans des réserves, le manque d'accès aux professionnels de la santé et aux services dans celles-ci, surtout dans les communautés rurales et éloignées, ainsi que le manque de sécurité culturelle dans le système de santé créent des obstacles à l'accès à des soins équitables. Les différences linguistiques, le racisme et la pauvreté peuvent constituer d'autres obstacles, peu importe où les gens vivent^{83,84}.

DÉFICIENCES INTELLECTUELLES

Des études suggèrent que 50 à 70 pourcent des adultes de plus de 60 ans atteints du syndrome de Down sont susceptibles de développer une démence et que l'apparition des symptômes a tendance à se produire plus tôt^{85,86,87}. Toutefois, l'évaluation de la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle peut être difficile, car ces personnes peuvent ne pas être en mesure de signaler les symptômes de la démence et les outils d'évaluation de la démence couramment utilisés ne sont ni pertinents ni efficaces.

Les adultes ayant une déficience intellectuelle sont victimes de stigmatisation, de discrimination et d'exclusion qui peuvent se poursuivre après un diagnostic de démence. Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aussi avoir des besoins uniques en matière de soins et de soutien, en raison de la combinaison de leur invalidité antérieure et des symptômes de démence. De plus, les systèmes de services en place ne sont peut-être pas bien équipés pour répondre à ces besoins, car les travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont parfois pas formés pour soutenir les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins ne sont parfois pas formés pour soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle.

On observe actuellement un virage du logement institutionnel traditionnel vers le logement communautaire pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. En raison de ce changement, la recherche, l'éducation et la formation propres aux besoins en matière de diagnostic et de soutien de cette population de même qu'une éducation et une sensibilisation plus poussées du public et de la communauté se révèlent d'autant plus importantes.

Populations à risque plus élevé

PERSONNES AYANT DES PROBLÈMES DE SANTÉ OU DES COMPORTEMENTS DE SANTÉ CONNUS COMME ÉTANT DES FACTEURS DE RISQUE DE DÉMENCE

Les personnes atteintes de certains problèmes de santé, comme la perte de l'ouïe à mi-vie, l'hypertension ainsi que la dépression et le diabète plus tard dans la vie, risquent davantage de développer une démence. Nous savons aussi que les personnes qui ont subi un accident vasculaire cérébral, souffrent d'insuffisance cardiaque ou d'une maladie cardiaque sont plus à risque de développer une démence⁸⁸. L'inactivité physique et le tabagisme sont des exemples de comportements qui peuvent exposer les personnes à un risque plus élevé de souffrir d'une démence⁸⁹.

PERSONNES ÂGÉES

Bien que la démence ne soit pas une partie inévitable du vieillissement, l'âge est le facteur de risque le plus important. Le nombre de Canadiens atteints de démence fait plus que doubler tous les cinq ans après l'âge de 65 ans. Alors que moins de 1 pourcent des Canadiens âgés de 65 à 69 ans sont atteints de démence, ce pourcentage passe à 25 pourcent chez les personnes âgées de 85 ans et plus⁹⁰.

FEMMES

En 2015–2016, près des deux tiers des personnes âgées plus de 65 ans et atteintes de démence étaient des femmes⁹¹. Le nombre de femmes atteintes de démence dans les établissements de soins de longue durée dépasse largement le nombre d'hommes⁹². De nouvelles recherches indiquent que les facteurs de risque non modifiables de la démence, comme la génétique, ont une incidence beaucoup plus importante sur les femmes que sur les hommes. De plus, la majorité des aidants naturels des personnes atteintes de démence sont des femmes et ce sont habituellement des filles et des partenaires intimes⁹³.

Populations confrontées à des obstacles à l'accès à des soins équitables

COMMUNAUTÉS ETHNIQUES ET CULTURELLES MINORITAIRES

Les différences culturelles dans la perception et l'attitude envers la démence peuvent entraîner une réticence à parler des symptômes et mener à un sous-diagnostic et à la difficulté d'établir des réseaux de soutien utiles après le diagnostic. Au Canada, la compréhension des répercussions de la démence au sein des populations de minorités ethniques est limitée. Toutefois, des études menées dans d'autres pays ont démontré que les personnes atteintes de démence appartenant à des minorités ethniques et des aidants naturels éprouvent des difficultés à accéder aux soins et au soutien en raison du racisme systémique et de la marginalisation socioéconomique⁹⁴. Le manque d'information sur la démence dans leur langue maternelle et l'accès insuffisant à des soins aux personnes atteintes de démence qui sont culturellement sécurisants et culturellement adaptés peuvent constituer des obstacles au diagnostic et au traitement⁹⁵.

PERSONNES LESBIENNES, GAIES, BISEXUELLES, TRANSGENRES, QUEERS, BISPIRITUELLES (LGBTQ2)

Certaines données probantes indiquent que les adultes LGB peuvent connaître des retards dans le diagnostic de la démence et des difficultés à trouver du soutien en raison de la stigmatisation et de la marginalisation sociale⁹⁶. Les personnes transgenres se heurtent à des obstacles supplémentaires dans l'accès aux services de santé, une enquête montrant que 23 pourcent d'entre elles n'ont pas consulté de médecin ni obtenu de soins médicaux par crainte d'être maltraitées⁹⁷. Des adultes LGBTQ2 ont soulevé des préoccupations au sujet de la possibilité de stigmatisation et de discrimination dans les établissements d'aide à la vie autonome et les foyers de soins de longue durée, et ont parlé des défis associés à la confiance et à la divulgation de l'orientation sexuelle avec la rotation des préposés aux soins à domicile⁹⁸. Les personnes LGBT sont deux fois plus susceptibles de vivre seules et trois à quatre fois moins susceptibles d'avoir des enfants, ce qui limite leurs possibilités de soutien familial⁹⁹.

COMMUNAUTÉS DE LANGUE OFFICIELLE EN SITUATION MINORITAIRE (CLOSM)

Les communautés de langue officielle en situation minoritaire sont constituées de francophones qui résident à l'extérieur du Québec et de résidents anglophones du Québec. Les personnes vivant dans ces communautés sont plus susceptibles d'être confrontées à des obstacles pour accéder aux services ou à l'information dans leur langue maternelle, y compris la possibilité de communiquer avec les professionnels de la santé¹⁰⁰. Le manque d'information sur la démence dans la langue de la minorité officielle, ainsi que le manque d'accès aux soins pour les personnes atteintes de démence et leur famille qui sont culturellement adaptés aux CLOSM, peut avoir une incidence sur la qualité des soins reçus, le diagnostic, le traitement et la sécurité des patients. Il est également reconnu que les personnes bilingues atteintes de démence retournent souvent à leur langue maternelle et ont donc de la difficulté à se faire comprendre.

COMMUNAUTÉS RURALES ET ÉLOIGNÉES

Les données montrent que les populations rurales vieillissent plus rapidement que les populations urbaines en raison de l'exode des jeunes et du nombre d'aînés qui s'installent dans des communautés rurales une fois à la retraite¹⁰¹. Les gens qui vivent dans des communautés rurales et éloignées peuvent faire face à l'isolement social et géographique.

Les services de santé et de soutien social sont généralement plus rares dans les régions rurales et éloignées que dans les communautés urbaines, ce qui peut obliger les personnes atteintes de démence à quitter leur communauté ou à parcourir de longues distances pour obtenir des soins et du soutien. De plus, les aidants naturels peuvent avoir un accès limité à des services adéquats et appropriés de santé et de soutien social, ce qui les rend plus vulnérables au stress et à l'épuisement professionnel.

DÉMENCE À DÉBUT PRÉCOCE

On parle de démence à début précoce lorsque le diagnostic est posé avant l'âge de 65 ans et ce type de démence représente environ 3 pourcent de tous les cas de démence au Canada¹⁰². Un manque de sensibilisation à la démence à début précoce peut entraîner des retards dans le diagnostic, ce qui donne lieu à des retards dans l'accès aux services de soutien et aux traitements nécessaires¹⁰³. Le manque de services adaptés à l'âge constitue un obstacle important à la qualité de vie des personnes atteintes de démence précoce et des aidants naturels. Les personnes atteintes de démence précoce et celles qui leur prodiguent des soins peuvent également faire face à des défis supplémentaires liés au fait d'avoir encore à s'occuper de jeunes enfants en plus d'être en milieu de carrière et d'avoir des obligations financières importantes.

Activités fédérales liées à la démence axées sur les personnes à risque plus élevé et l'équité en matière de soins

INVESTISSEMENT EN MATIÈRE DE DÉMENCE DANS LES COMMUNAUTÉS

Grâce au programme d'investissement en matière de démence dans les communautés, le gouvernement fédéral appuie des projets communautaires qui permettent d'élaborer, de vérifier et de partager de l'information, des programmes, des pratiques exemplaires ou des outils dans le but d'optimiser le bien-être des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, qui sont principalement des femmes. L'investissement en matière de démence dans les communautés accordera la priorité aux projets ciblant diverses populations comme les femmes et les populations autochtones qui sont plus à risque d'être atteintes de démence ou qui se heurtent à des obstacles en matière de soins et de soutien.

PROGRAMME DE SOINS À DOMICILE ET EN MILIEU COMMUNAUTAIRE DES PREMIÈRES NATIONS ET DES INUITS

Le gouvernement du Canada appuie la prestation de services de santé primaires et de santé publique dans les collectivités des Premières Nations et des Inuits, y compris dans les régions rurales, éloignées et isolées où les

services provinciaux et territoriaux ne sont pas facilement accessibles. Pour ceux qui n'ont pas besoin d'aide médicale, le Programme d'aide à la vie autonome offre du financement pour des services de soutien non médicaux et sociaux à l'intention des aînés, des adultes atteints d'une maladie chronique et des enfants et adultes handicapés (y compris les personnes atteintes de démence) afin de les aider à conserver leur autonomie. Les soins, comme l'aide à la vie autonome ou les soins de longue durée, peuvent être assurés à domicile ou en milieu institutionnel. Les membres des Premières Nations vivant hors réserve ne sont généralement pas inclus dans ce programme.

PARTENARIATS PLURISECTORIELS POUR PROMOUVOIR LES MODES DE VIE SAINS ET PRÉVENIR LES MALADIES CHRONIQUES

Le gouvernement du Canada appuie la collaboration dans tous les secteurs de la société afin de favoriser des habitudes de vie saines et contribuer à la prévention des maladies chroniques au Canada, y compris chez les personnes qui vivent des inégalités en santé. Depuis 2013, des fonds ont été investis et bonifiés pour encourager des interventions de prévention qui mettent de l'avant un mode de vie sain, un poids santé et la prévention des maladies chroniques en se concentrant sur des facteurs de risque modifiables comme la mauvaise alimentation, l'inactivité physique et le tabagisme.

RECHERCHE

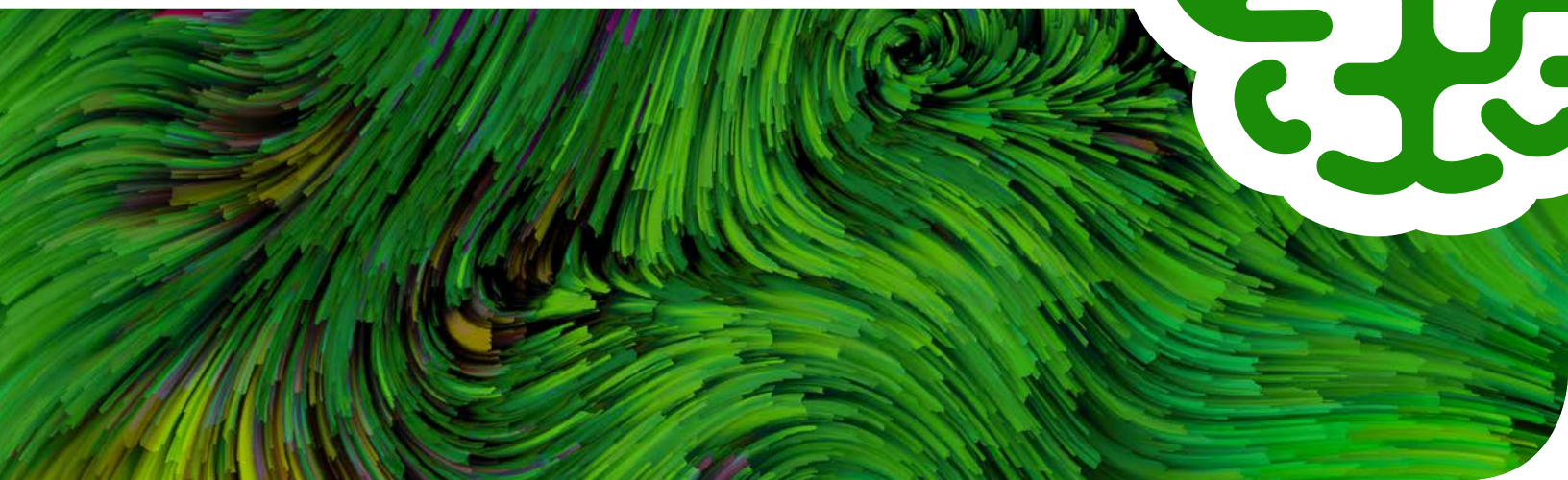
Le gouvernement du Canada finance la recherche en soins de santé liés à la démence au moyen d'efforts comme le Défi de la démence dans les populations autochtones, la chaire Wilfred et Joyce Posluns en vieillissement et santé cérébrale des femmes, ainsi que des activités entreprises par le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) (voir **Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)**) afin d'appuyer la recherche portant sur les personnes qui sont plus à risque de développer une démence ou qui font face à des obstacles à l'accès aux services de soins et de soutien. Bon nombre de ces efforts sont réalisés en collaboration et financés en partenariat avec d'autres organisations.

Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)

Le CCNV compte des chercheurs qui se concentrent sur les questions relatives aux soins apportés aux personnes atteintes de démence dans les populations rurales et autochtones. En 2017, les membres de l'équipe ont travaillé en étroite collaboration avec un aîné, Jerry Otowadjiwan, une agence de design graphique autochtone et le personnel de soins à domicile des Premières Nations pour enrichir une série de fiches d'information sur la démence, la perte de mémoire et le vieillissement en santé. Les fiches d'information sont disponibles à i-caare.ca/factsheets. L'équipe a également mis au point l'Évaluation cognitive autochtone canadienne, un outil culturellement adapté pour dépister la démence chez les personnes autochtones du Canada.

Une liste plus complète des initiatives du gouvernement fédéral en matière de démence se trouve à l'**annexe A**.

CHAPITRE 7
VERS LA MISE
EN ŒUVRE



La ministre de la Santé déposera au Parlement des rapports annuels qui feront état des progrès réalisés dans l'atteinte des objectifs nationaux de la stratégie à compter de juin 2019. Ces rapports décriront les efforts fédéraux à l'appui de la stratégie. Ils relèveront également les efforts de collaboration avec les gouvernements provinciaux, territoriaux et locaux, ainsi qu'avec les intervenants dans le domaine de la démence. Des indicateurs seront élaborés pour mesurer l'efficacité de la stratégie.

Les rapports tiendront également compte des nouvelles activités appuyées par l'annonce de financement de 50 millions de dollars sur cinq ans dans le budget de 2019, à compter de 2019–20, ainsi que du financement de 20 millions de dollars sur cinq ans et de 4 millions de dollars par année par la suite dans le budget de 2018. Ces investissements serviront à atteindre les objectifs suivants :

- **L'augmentation de la sensibilisation** au Canada face aux mesures qui peuvent prévenir la démence ou en retarder l'apparition, et aux façons de réduire la stigmatisation; **La réduction de la stigmatisation** est essentielle à la qualité de vie des personnes atteintes de démence, afin qu'elles puissent demeurer actives et qu'elles puissent participer à leur milieu de travail et à leur collectivité le plus longtemps possible, et qu'elles puissent maintenir leur dignité et leur autonomie.
- **L'élaboration des lignes directrices sur le traitement et des pratiques exemplaires pour le diagnostic précoce** afin d'appuyer des soins de qualité et de faire du Canada un pays où le diagnostic de démence est rapide, où il est fourni avec compassion et où il est appuyé par l'accès à des ressources et à d'autres formes d'aide.
- **L'amélioration de notre compréhension des effets de la démence sur nos collectivités.** Nous avons de l'information sur les taux de démence au Canada, mais il nous faut beaucoup plus de données pour nous assurer que les efforts visant à atteindre les objectifs de la stratégie soient aussi efficaces que possible et que nos ressources soient axées sur les bonnes priorités.
- **Le soutien des projets communautaires** qui visent à optimiser le bien-être des personnes atteintes de démence ou des membres de la famille et des amis qui s'occupent d'elles, la mesure de leur efficacité et l'évaluation de leur impact.



La stratégie est conçue pour stimuler les progrès significatifs dans l'atteinte de chaque objectif national au cours des années à venir en établissant des domaines d'intérêt clairs pour cibler les efforts et en définissant ce que nous espérons réaliser grâce à ces efforts. Le tableau ci-dessous présente les aspirations pour chaque domaine d'intérêt. Certaines de ces aspirations peuvent être atteintes plus tôt que d'autres.

| SITUATION ACTUELLE | | ASPIRATION |
|--|---|--|
| Prévenir la démence | | |
| 1 | Compréhension partielle des facteurs de risque et de protection liés à la démence en raison du fait que certains facteurs n'ont pas encore été cernés et que les données probantes sur le lien entre les facteurs et la démence sont insuffisantes. | Une compréhension complète des facteurs de risque et de protection liés à la démence, leurs répercussions et interactions. |
| 2 | Données probantes limitées sur les interventions efficaces pour réduire le risque de démence et ressources d'information insuffisantes. | Disponibilité de ressources et d'interventions efficaces en matière de prévention, appuyées par une solide base de données probantes. |
| 3 | Un manque de sensibilisation du grand public et des fournisseurs de soins au sujet des mesures qui pourraient aider à prévenir la démence. | Toutes les personnes vivant au Canada sont au courant des mesures de prévention de la démence. |
| 4 | Les obstacles liés aux environnements bâtis et sociaux limitent la capacité des personnes à mener une vie saine de manière à réduire le risque de développer la démence. | Toutes les personnes vivant au Canada ont accès à des environnements bâtis et sociaux qui appuient leur capacité de mener une vie saine de manière à réduire le risque de développer la démence. |
| Faire progresser les thérapies et trouver un remède | | |
| 1 | Participation générale limitée des intervenants à l'établissement des priorités de recherche et engagement insuffisant des personnes atteintes de démence et les aidants naturels. | Les priorités de recherche sont établies de façon inclusive, avec la contribution d'un large éventail d'intervenants et la participation de personnes atteintes de démence et les aidants naturels. |
| 2 | Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada représentent moins d'un pourcent des coûts des soins liés à la démence. | Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada dépassent un pourcent des coûts des soins liés à la démence. |
| 3 | Les options de thérapies fondées sur des données probantes demeurent limitées et ne sont souvent pas centrées sur la personne. | De nouvelles thérapies fondées sur des données probantes et centrées sur la personne sont plus facilement accessibles. |
| 4 | Les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont principalement l'objet de recherches visant à mettre au point de nouvelles thérapies et à trouver un remède. | Les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont des participants et des partenaires actifs dans la recherche visant à mettre au point de nouvelles thérapies et à trouver un remède. |
| 5 | Les résultats de recherche ont tendance à demeurer dans les milieux universitaires et les revues et ne sont pas largement connus, acceptés ou intégrés à la pratique clinique. | La conception de la recherche comprend toujours des efforts pour faire en sorte que les résultats puissent être compris, adoptés et mis en pratique rapidement. |

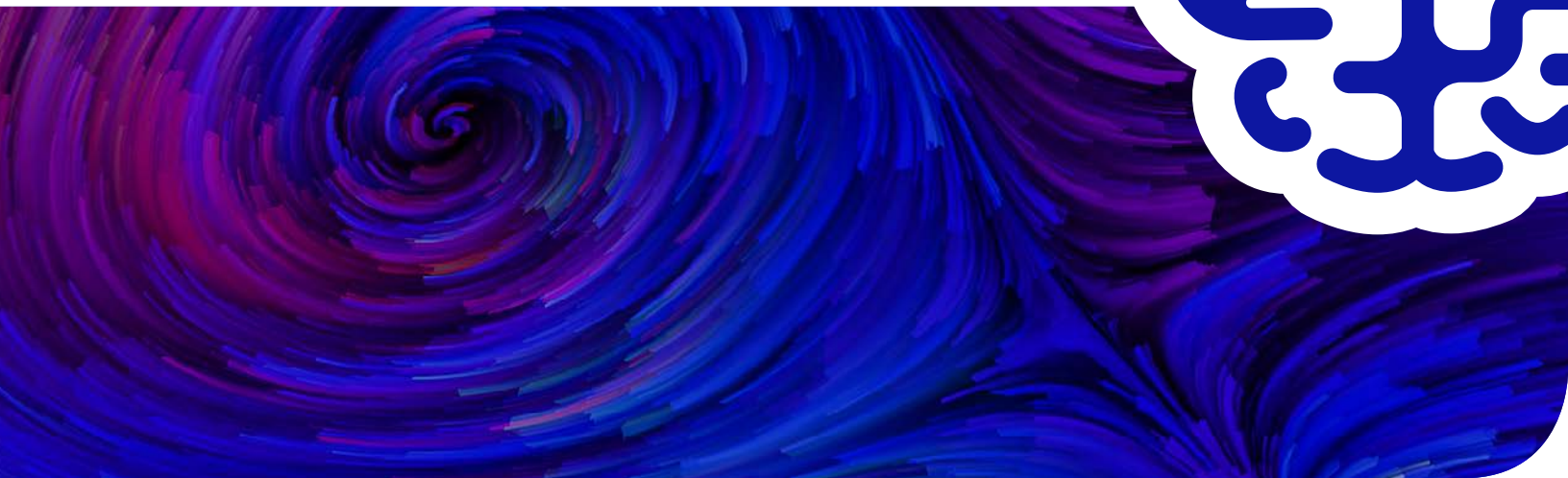
| SITUATION ACTUELLE | | ASPIRATION |
|---|--|---|
| Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels | | |
| 1 | Une stigmatisation généralisée au sein des collectivités et un manque de compréhension de la démence. | Toutes les personnes vivant au Canada comprennent la démence et la stigmatisation n'existe plus au Canada. |
| 2 | Les personnes ne sont pas en mesure de recevoir un diagnostic précoce ou en temps opportun, ou ne se sentent pas soutenues lorsqu'elles reçoivent un diagnostic. | Un diagnostic rapide et fourni avec compassion est disponible à toutes les personnes vivant au Canada, ainsi qu'une disponibilité immédiate de ressources et des mesures de soutien. |
| 3 | Manque d'accès, de sensibilisation ou de compréhension des services de santé et des services sociaux qui fournissent des soins intégrés et centrés sur la personne. | Des soins de qualité intégrés et centrés sur la personne, fondés sur des pratiques exemplaires éprouvées, dans tous les contextes, et les gens se sentent bien accueillis et bien soignés lorsque l'hospitalisation et l'admission aux soins de longue durée sont nécessaires. |
| 4 | Manque d'information et de ressources pour les fournisseurs de soins, ce qui réduit leur capacité de fournir des soins de qualité. | Les fournisseurs de soins ont accès aux ressources et à la formation nécessaires pour fournir des soins de qualité. |
| 5 | Les aidants naturels souffrent d'épuisement professionnel, de difficultés financières, d'isolation et de dépression pendant qu'ils prennent soin d'une personne atteinte de démence. | Tous les aidants naturels ont accès aux ressources et aux mesures de soutien nécessaires pour protéger leur propre bien-être et prendre soin d'une personne atteinte de démence, y compris être équipés pour naviguer dans le système des soins de santé et d'autres systèmes de soutien. |

La stratégie fournit un cadre général pour les activités liées à la démence partout au Canada et peut être adaptée par les collectivités, les organisations et les gouvernements locaux pour répondre à leurs besoins distincts. Les organisations individuelles sont invitées à garder cela à l'esprit lorsqu'elles entament leur travail sur la démence.

Bien que la stratégie soit censée être mise en œuvre à grande échelle, elle reconnaît aussi que les communautés et les personnes autochtones ont des expériences distinctes de la démence et des besoins distincts. Les principes, les objectifs nationaux et les activités visent à faciliter les efforts dirigés par les Autochtones pour prévenir la démence et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels dans les collectivités autochtones. Le dialogue et l'engagement continu avec les gouvernements, les organisations et les collectivités des Premières Nations, des Métis et des Inuits constituent une priorité à mesure que la stratégie progresse vers sa mise en œuvre. Cet engagement est essentiel pour comprendre comment élaborer des ressources et des mesures de soutiens en matière de démence qui sont culturellement sécurisants et culturellement adaptés.

Notre succès dans la concrétisation de la vision de cette stratégie sera le fruit des efforts de tous les gouvernements au Canada ainsi que de nombreux organismes et particuliers dont le travail porte sur les défis liés à la démence. En fait, tous les Canadiens peuvent appuyer les objectifs nationaux de la stratégie en adoptant des comportements sains pour prévenir la démence et en prenant des mesures pour rendre nos collectivités plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence.

ANNEXES



Annexe A : Initiatives fédérales liées à la démence

La participation active de tous les ministères fédéraux a joué un rôle déterminant dans l'élaboration de la stratégie sur la démence. Un **Comité interministériel sur la démence** a été mis sur pied pour informer et mobiliser l'ensemble du gouvernement fédéral, et pour recueillir ses commentaires objectifs.

La stratégie canadienne sur la démence repose sur une approche pangouvernementale, étant donné le grand nombre d'initiatives fédérales qui soutiennent les personnes atteintes de démence et les aidants naturels. Voici un aperçu de certaines de ces initiatives fédérales.

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC)

En tant qu'organisme fédéral de financement de la recherche en santé du Canada, les IRSC appuient la création de données probantes issues de la recherche et leur application en vue d'améliorer les résultats liés à la santé des Canadiens, d'offrir de meilleurs produits et services de santé, et de renforcer le système de soins de santé canadien. Les IRSC font partie du portefeuille fédéral de la Santé, qui aide la ministre fédérale de la Santé à maintenir et à améliorer la santé des Canadiens.

De 2013–2014 à 2017–2018, les IRSC ont investi près de 200 millions de dollars dans la recherche sur les maladies neurodégénératives par l'intermédiaire de leurs programmes de financement de recherches libres ou axées sur les priorités. Ces investissements dans la recherche couvrent les domaines de la recherche biomédicale, clinique et sur les services de santé, ainsi que la recherche sur les populations et la santé publique qui vise à mieux comprendre l'influence des facteurs sociaux, culturels et environnementaux sur la santé des Canadiens.

La **Stratégie de recherche sur la démence des IRSC** appuie la recherche sur les plus récentes approches de prévention, de diagnostic et de traitement de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives causant la démence. La Stratégie de recherche sur la démence des IRSC comprend des volets internationaux et nationaux qui, ensemble, permettent au gouvernement du Canada d'appuyer des recherches de calibre mondial sur la démence. Par exemple, le **Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)**, appuyé par les IRSC et de nombreux partenaires, est un centre de recherche qui réunit plus de 350 chercheurs ainsi que des partenaires de partout au Canada pour aider à accélérer la mise au point de traitements et de soins pour la démence. Les IRSC facilitent également la participation des chercheurs canadiens sur la démence à des activités de recherche internationales grâce à leur engagement dans des partenariats de recherche internationaux stratégiques.

Au moyen du programme des Réseaux de centres d'excellence, soutenu conjointement par les IRSC, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et le Conseil de recherches en sciences humaines, le gouvernement du Canada appuie les efforts de recherche et d'innovation liés à la démence. Cela comprend le **Canadian Frailty Network**, qui cherche à influencer sur quatre domaines : l'amélioration des soins pour les personnes âgées malades; l'amélioration de l'efficacité du système de soins de santé; les politiques et les pratiques basées sur des données probantes; et la réduction de la détresse morale chez les patients, les familles et les aidants naturels. En outre, le réseau de recherche **Aging Gracefully across Environments using Technology to Support Wellness, Engagement and Long Life (AGE-WELL)** vise à accélérer la prestation de solutions technologiques pour améliorer les résultats en matière de santé et accroître l'autonomie et la qualité de vie des aînés.

SERVICE CORRECTIONNEL CANADA (SCC)

La satisfaction des besoins particuliers des personnes âgées en détention, y compris celles qui sont atteintes de démence, tout en maintenant la sécurité et la sûreté constitue une tâche complexe. En mai 2018, SCC a publié le cadre stratégique intitulé *Favoriser le mieux-être et l'autonomie des détenus âgés au SCC*. Le cadre est exhaustif et définit les domaines d'action prioritaires. Ses auteurs se sont appuyés sur des recherches et des consultations nationales et internationales auprès d'intervenants experts dans les domaines de la gériatrie, de la gérontologie, du droit, de la culture, de la santé autochtone et de la santé correctionnelle.

SCC a le mandat, en vertu de la *Loi sur le système correctionnel et la mise en liberté sous condition*, de fournir à chaque détenu des soins de santé essentiels qui sont conformes aux pratiques professionnelles acceptées, ainsi qu'un accès raisonnable à des soins de santé mentale non essentiels qui contribueront à sa réadaptation et à sa réinsertion sociale. Au SCC, la prestation des services de santé est régie par le Secteur de la santé. Tout comme les services de santé offerts dans l'ensemble de la collectivité canadienne, les services de santé du SCC sont accrédités par Agrément Canada.

MINISTÈRE DES FEMMES ET DE L'ÉGALITÉ DES GENRES

Il existe une relation complexe entre la démence et la violence familiale : les personnes atteintes de démence courent un risque accru de subir différentes formes de maltraitance (p. ex. violence verbale, physique, sexuelle, financière et psychologique ainsi que négligence) en raison de leur déficience cognitive, de la perte ou de la limitation de leurs capacités, de difficultés de communication et de leur dépendance accrue envers les aidants naturels. La personne atteinte de démence peut également maltraiter l'aidant naturel en raison d'une dynamique ancrée de longue date ou des répercussions de sa maladie. Étant donné la prévalence de la démence chez les femmes et de la nature sexospécifique de la prestation des soins, cette violence peut être considérée comme de la violence fondée sur le sexe.

Il est temps : La stratégie du Canada pour prévenir et contrer la violence fondée sur le sexe est la réponse du gouvernement à la violence fondée sur le sexe (VFS). La Stratégie adopte une approche pangouvernementale qui reflète et renforce les efforts en cours des ministères fédéraux et des gouvernements provinciaux et territoriaux en matière de VFS. Les initiatives de la stratégie s'articulent autour de trois piliers : prévenir la VFS, soutenir les victimes et leur famille, et favoriser des systèmes juridiques et judiciaires réactifs. Le tout est coordonné par le Centre du savoir sur la violence fondée sur le sexe. La stratégie comble les lacunes des programmes et des mesures de soutien destinés aux populations à risque et vulnérables, y compris les femmes âgées et les femmes vivant avec une déficience comme la démence.

EMPLOI ET DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA (EDSC)

Le programme **Nouveaux Horizons pour les aînés (PNHA)** finance des projets qui font une différence dans la vie des aînés et dans leurs collectivités. Les projets relatifs aux questions de démence comprennent la promotion de l'inclusion des personnes âgées atteintes de démence, la réduction du fardeau des aidants naturels par la prestation de mesures de soutien, d'éducation et d'interventions, et le travail de sensibilisation à la démence et à l'isolement que vivent souvent les personnes atteintes de démence et les personnes s'occupant de membres de la famille ou d'amis atteints de démence. Trois priorités nationales sont définies dans l'appel de propositions visant des projets communautaires de 2019 du programme Nouveaux Horizons pour les aînés : le soutien du vieillissement en santé dans la collectivité; la lutte contre la démence, y compris le soutien, et le logement

intergénérationnel. L'appel de concepts pancanadien de 2018–2019 vise à accroître l'inclusion sociale des sous-populations d'aînés vulnérables, y compris ceux qui sont atteints de démence.

Les ententes sur le développement de la main-d'œuvre (EDMT) fournissent du financement aux provinces et aux territoires pour appuyer leurs efforts visant à offrir de l'aide à l'emploi et de la formation axée sur les compétences avec la souplesse nécessaire pour répondre aux divers besoins de leurs clients respectifs. Les programmes offerts dans le cadre des EDTM visent à aider les personnes qui sont les plus éloignées du marché du travail, qui sont sans emploi ou sous-employées, ou qui cherchent à se perfectionner pour trouver et conserver un bon emploi ou pour réorienter leur carrière. Ces ententes comprennent un financement ciblé pour les personnes handicapées, ce qui peut inclure les personnes atteintes de démence. Elles peuvent également servir à soutenir les membres des groupes sous-représentés (p. ex., les travailleurs âgés) et les employeurs qui cherchent à former des employés actuels ou futurs. Cela peut comprendre le soutien de la formation pour les personnes qui travaillent ou qui souhaitent travailler dans des professions qui soutiennent les personnes atteintes de démence. De concert avec les provinces et les territoires, le gouvernement du Canada s'est engagé à maintenir et à élargir les mesures de soutien à l'emploi et à la formation axée sur les compétences pour les personnes handicapées.

Une fois en vigueur, les modifications au *Code canadien du travail*, adoptées dans le cadre de la *Loi d'exécution du budget* de 2017, n° 2, donneront aux employés du secteur privé sous réglementation fédérale le droit de demander à leur employeur des modalités de travail flexibles, comme un changement au nombre d'heures qu'ils doivent travailler, à leur horaire de travail ou à leur lieu de travail. D'autres changements prévoient cinq jours de congé personnel par année (dont trois payés) pour s'acquitter de responsabilités familiales et autres, ainsi que des mesures pour améliorer la prévisibilité des heures de travail. Ces changements peuvent aider les employés à assumer leurs responsabilités d'aidant naturel.

EDSC fournit également des fonds pour aider les personnes handicapées à se préparer à l'emploi, ainsi qu'à obtenir et à conserver un emploi, par l'intermédiaire du programme **Fonds d'intégration pour les personnes handicapées** (« Fonds d'intégration »). Le Fonds d'intégration offre un soutien à l'emploi aux personnes qui s'identifient comme ayant une déficience, y compris des troubles cognitifs et des troubles de la mémoire, comme la démence.

Les **prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC)** sont un programme législatif qui offre un remplacement de revenu partiel aux personnes en âge de travailler âgées de 18 à 64 ans qui ne reçoivent pas de pension de retraite du RPC et qui répondent aux critères sur le double plan des cotisations et de l'état médical (incapacité de travailler en raison d'une invalidité grave et prolongée).

MINISTÈRE DES FINANCES CANADA

Le gouvernement du Canada offre une aide fiscale pour reconnaître le fait que les personnes atteintes de démence et les personnes qui s'en occupent peuvent avoir une capacité réduite de payer des impôts. Par exemple, les particuliers qui fournissent un soutien à un membre de la famille atteint d'une déficience peuvent être admissibles à un allègement fiscal grâce au **crédit canadien pour aidant naturel (CCAN)**, instauré en 2017. Les particuliers peuvent demander un crédit d'impôt non remboursable sur un montant maximal de 7 140 \$ (en 2019) (un allègement fiscal maximal de 1 071 \$) ou de 2 230 \$ (un allègement fiscal maximal de 335 \$), selon la personne handicapée à charge pour laquelle le CCAN est demandé et selon que d'autres crédits pour personnes à charge sont demandés pour cette personne. Le montant est également réduit du revenu net de la personne à charge ayant une déficience qui dépasse un certain seuil.

De plus, un allégement fiscal est offert à l'égard des frais médicaux supérieurs à la moyenne, y compris les frais liés à une invalidité, par l'intermédiaire du [crédit d'impôt pour frais médicaux](#), et pour les frais non détaillés liés à une invalidité par l'intermédiaire du [crédit d'impôt pour personnes handicapées](#).

SANTÉ CANADA

Le budget de 2017 a confirmé l'octroi de 11 milliards de dollars sur dix ans aux provinces et aux territoires pour améliorer l'accès aux services de santé mentale (5 milliards) et de soins à domicile (6 milliards). En août 2017, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ont approuvé un [énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé](#) qui établit des objectifs pancanadiens pour les soins à domicile et en milieu communautaire, y compris les soins palliatifs, ainsi que pour les services de santé mentale et de toxicomanie. Les priorités particulières relatives aux soins à domicile et en milieu communautaire comprennent la diffusion et la mise à l'échelle de modèles fondés sur des données probantes qui sont davantage intégrés et liés aux soins de santé primaires, l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie à domicile ou dans les centres de soins palliatifs, le soutien accru aux aidants naturels, l'amélioration des infrastructures de soins à domicile, comme la connectivité numérique, la technologie de télésurveillance et les installations de prestation de services communautaires. Le gouvernement fédéral a maintenant conclu des ententes bilatérales avec toutes les provinces et tous les territoires qui fournissent des informations détaillées sur la façon dont les fonds fédéraux seront dépensés dans le cadre de ces priorités. Certaines provinces comme la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve ont lancé des initiatives et des activités axées sur la démence.

Santé Canada a consulté les Canadiens, y compris les provinces et les territoires, des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, des aidants naturels, des experts en soins palliatifs et des fournisseurs de soins, pour éclairer le [Cadre sur les soins palliatifs au Canada](#) qui a été rendu public en décembre 2018. Les soins palliatifs sont une approche qui vise à réduire la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie, comme la démence, ainsi que celle de leurs famille et aidants naturels.

La Direction générale des produits de santé et des aliments de Santé Canada est l'autorité nationale qui réglemente, évalue et surveille l'innocuité, l'efficacité et la qualité des produits thérapeutiques et diagnostiques proposés aux Canadiens ainsi que des matériels médicaux et des produits de santé naturels. Dans le cadre de l'initiative [Améliorer l'examen réglementaire des médicaments et des instruments](#), Santé Canada a créé [une nouvelle division](#) au sein du Bureau des instruments médicaux de la Direction des produits thérapeutiques afin d'appuyer un examen plus ciblé, avant la mise en marché, des technologies numériques en santé, pour s'adapter à ces technologies évoluant rapidement et pour suivre les cycles rapides de l'innovation.

SERVICES AUX AUTOCHTONES CANADA

Le [Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits](#) offre un continuum de services de soins de base à domicile et en milieu communautaire qui permet aux membres des Premières Nations et aux Inuits de tous âges, y compris les aînés vulnérables et les personnes handicapées ou atteintes d'une maladie aiguë ou chronique, de recevoir les soins dont ils ont besoin dans leur communauté respective. Le programme a investi environ 142 millions de dollars dans les communautés autochtones en 2017–2018.

Le [Programme d'aide à la vie autonome](#) finance des services de soutien social non médicaux à l'intention des aînés, des adultes atteints d'une maladie chronique et des enfants et adultes handicapés qui vivent habituellement

dans des réserves, afin de les aider à conserver leur autonomie. Les soins peuvent être fournis à domicile ou en établissement à diverses populations, y compris des clients atteints de démence, selon les besoins de la personne.

JUSTICE CANADA

Le volet Justice Canada de l'**Initiative de lutte contre la violence familiale (ILVF)** du gouvernement fédéral appuie l'élaboration, la mise en œuvre, l'essai et l'évaluation de modèles, de stratégies et d'outils visant à améliorer la réponse du système de justice pénale à la violence familiale. Le financement est administré par le **Programme juridique de partenariats et d'innovation**. L'ILVF du ministère de la Justice met l'accent sur les mauvais traitements infligés aux personnes âgées, ce qui est pertinent pour les personnes atteintes de démence qui peuvent être victimes de mauvais traitements de la part d'une personne qu'elles connaissent, comme un partenaire intime, un conjoint, un membre de la famille ou un aidant naturel.

La **Stratégie fédérale d'aide aux victimes (SFAV)** est une initiative horizontale dirigée par Justice Canada. Son objectif est de donner aux victimes une voix plus efficace dans le système de justice pénale, y compris les victimes adultes plus âgées et les victimes ayant une incapacité ou un état pathologique, comme les personnes atteintes de démence. Le Fonds d'aide aux victimes, par l'intermédiaire de la Stratégie fédérale d'aide aux victimes, est mis à la disposition des gouvernements provinciaux et territoriaux et des organisations non gouvernementales pour appuyer des projets qui répondent aux besoins des victimes et des survivants d'actes criminels dans le système de justice pénale. Le Fonds d'aide aux victimes peut appuyer des projets qui répondent aux besoins des victimes âgées et des victimes handicapées.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC)

L'ASPC a dirigé l'élaboration de la stratégie nationale sur la démence et coordonnera sa mise en œuvre. Les initiatives de l'ASPC appuient les trois objectifs nationaux de la stratégie. En voici quelques exemples :

- Le gouvernement fédéral joue un rôle de mobilisation et de coordination en matière de surveillance de la démence. L'Agence de la santé publique du Canada assure une surveillance continue de la démence par l'intermédiaire du **Système canadien de surveillance des maladies chroniques**. Ce système est un réseau collaboratif de systèmes de surveillance provinciaux et territoriaux. L'ASPC collabore avec les provinces et les territoires pour recueillir des données sur tous les résidents admissibles à l'assurance maladie provinciale ou territoriale. Des estimations ainsi que des tendances nationales au fil du temps peuvent être établies pour plus de 20 maladies chroniques, y compris la prévalence et l'incidence de la démence et la mortalité toutes causes confondues.
- En 2018, l'ASPC a lancé le programme **d'Investissement en matière de démence dans les communautés**, un investissement continu de 4 millions de dollars par année qui finance des projets communautaires visant à optimiser le bien-être des personnes atteintes de démence ou des membres de leur famille et de leurs amis qui en prennent soin; accroître la connaissance de la démence et de ses facteurs de risque; et entreprendre des recherches d'intervention pour évaluer l'efficacité du programme ou de l'initiative et appliquer ces connaissances à l'extension de la portée du projet à de nouvelles communautés, secteurs, populations et/ou territoires.

- Le budget de 2019 prévoit 50 millions de dollars sur cinq ans, à compter de 2019–2020, pour appuyer la mise en œuvre de la stratégie nationale sur la démence et travailler avec les principaux intervenants afin de sensibiliser davantage la population à la démence au moyen de campagnes et d'activités ciblées axées sur la prévention, la réduction des risques et la stigmatisation; élaborer des lignes directrices sur le traitement et des pratiques exemplaires pour le diagnostic précoce; et améliorer notre compréhension de la prévalence de la démence et de ses effets sur nos collectivités.
- L'ASPC versera 42 millions de dollars sur cinq ans (2015–2020) pour l'établissement du **Centre for Aging + Brain Health Innovation**. Le financement du Centre appuie le développement, la mise à l'essai et la mise à l'échelle de produits et de services qui favorisent la santé du cerveau et le vieillissement, avec un accent particulier sur la démence.
- L'ASPC facilite la création de nouveaux partenariats, idées et interventions par l'intermédiaire de son **programme de partenariats plurisectoriels pour la promotion des modes de vie sains et la prévention des maladies chroniques**. Depuis son lancement en 2013, ce programme a investi 112 millions de dollars et a reçu un financement non gouvernemental supplémentaire de 92 millions de dollars de ses partenaires pour promouvoir un mode de vie sain et prévenir les maladies chroniques. Il vise à promouvoir des solutions novatrices aux problèmes de santé publique en fournissant le co-investissement nécessaire pour mettre à l'essai et/ou intensifier les interventions les plus prometteuses. Les domaines prioritaires de ce programme comprennent l'examen des facteurs de risque communs, comme l'inactivité physique, la mauvaise alimentation, le poids malsain et le tabagisme qui sont à l'origine des principales maladies chroniques, y compris celles liées à la démence, comme les maladies cardiovasculaires et le diabète de type 2.

ANCIENS COMBATTANTS CANADA (ACC)

ACC verse une compensation aux vétérans atteints d'une invalidité approuvée liée à leur service militaire. ACC couvre les soins de santé nécessaires aux anciens combattants et à d'autres clients admissibles dans le cadre d'une vaste gamme d'avantages médicaux qui s'étend au traitement des personnes atteintes de démence. Pour les anciens combattants, il peut s'agir de prestations de traitement, de soins à domicile dans le cadre du **Programme pour l'autonomie des anciens combattants** ou de soins de longue durée. De plus, l'**Allocation de reconnaissance pour aidant naturel (ARA)** a été instaurée en avril 2018 pour reconnaître le rôle essentiel que joue un aidant naturel dans la santé et le bien-être des anciens combattants qui vivent avec des problèmes de santé physique ou mentale (pour lesquels des prestations d'invalidité en vertu de la *Loi sur le bien-être des vétérans* ont été approuvées) et qui nécessitent des soins ou une supervision continus. L'ARA reconnaît le rôle important des aidants naturels, qui sont souvent l'époux ou le conjoint de fait, des anciens combattants admissibles exclusivement en vertu de la *Loi sur le bien-être des vétérans*, et leur offre 1 024 \$ par mois (taux de 2019) en franchise d'impôt.

Annexe B : Aperçu des initiatives provinciales et territoriales liées à la démence

Les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables de la prestation des soins de santé sur leur territoire. Les provinces et les territoires apportent des points de vue uniques de partout au pays et ont joué un rôle crucial dans l'élaboration de la stratégie canadienne sur la démence.

En décembre 2017, le **Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence (CCD-FPT)** a été mis sur pied pour offrir aux gouvernements FPT une tribune de collaboration, d'échange d'information et de discussion sur les programmes, les politiques et les enjeux liés à la démence. Ce comité aide à renforcer les relations FPT dans le but de relever le défi de la santé publique que représente la démence. Le CCD-FPT est coprésidé par un représentant fédéral et un représentant provincial ou territorial. Le maintien d'un dialogue continu par l'entremise de ce comité permettra la mise en œuvre de la stratégie. Le comité est composé de représentants de tous les territoires et provinces, à l'exception du Québec, qui a choisi de participer à des discussions bilatérales.

L'aperçu suivant fait ressortir certaines le travail en cours important des provinces et territoires en matière de démence :

COLOMBIE-BRITANNIQUE

La Colombie-Britannique (C.-B.) a publié le *Provincial Guide to Dementia Care in British Columbia* (Guide) (en anglais seulement) en 2016. Ce guide s'appuie sur des orientations provinciales antérieures, notamment le *Dementia Action Plan* de 2012 et le *Dementia Services Framework* de 2007. Le Guide s'articule autour de quatre priorités :

- Améliorer la sensibilisation du public et la reconnaissance précoce des changements cognitifs
- Aider les personnes atteintes de démence à vivre en toute sécurité à domicile le plus longtemps possible, notamment en offrant un soutien aux aidants naturels
- Améliorer la qualité des soins aux personnes atteintes de démence en établissement, y compris les soins palliatifs et de fin de vie
- Accroître le soutien du système et l'adoption de pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes de démence

Des lignes directrices ont été élaborées pour appuyer la prestation de soins de qualité aux personnes atteintes de démence en Colombie-Britannique. Parmi celles-ci, le document *B.C. Guideline: Cognitive Impairment - Recognition, Diagnosis and Management in Primary Care* (en anglais seulement) fournit aux praticiens des recommandations en matière de pratique clinique pour la prestation de soins appropriés et de qualité aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

La province mise sur les investissements pour aider les personnes atteintes de démence à vivre en toute sécurité à la maison le plus longtemps possible, notamment en offrant un soutien aux aidants naturels. La province a récemment élargi la gamme de programmes de soins de relève et de programmes de jour pour adultes afin d'aider les aînés et des aidants naturels. La province augmente également le nombre d'heures de soins directs prodigués aux aînés dans les établissements de soins de longue durée. Ces mesures s'inscrivent dans une stratégie plus vaste visant à s'assurer que les aînés de la C.-B. reçoivent les soins de qualité dont ils ont besoin.

ALBERTA

La première stratégie de l'Alberta en matière de démence a été publiée en 2002 pour fournir de l'information et des conseils à l'appui de la planification des services de soins continus pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. Depuis, le gouvernement de l'Alberta a élargi son champ d'action pour répondre aux besoins changeants des personnes atteintes de démence et des aidants naturels au sein de la société. Le *Alberta Dementia Strategy and Action Plan* (en anglais seulement), publié en 2017, a été élaboré en partenariat avec les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et les familles, les Services de santé de l'Alberta, les Sociétés Alzheimer œuvrant en Alberta, les fournisseurs de soins et les organismes communautaires. Il met l'accent sur la santé du cerveau, un diagnostic rapide, des services accessibles et des mesures de soutien pour les familles, du début de la démence jusqu'à la fin de la vie. L'Alberta adopte une approche des soins axée sur la personne qui reconnaît l'importance et la contribution des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, et qui met l'accent sur l'habilitation des soins et du soutien au sein de la collectivité, et ce, le plus longtemps possible.

L'Alberta a investi dans un certain nombre d'initiatives pour faire progresser la mise en œuvre de la stratégie, y compris, mais sans s'y limiter :

- Appuyer la mise en œuvre à l'échelle de la province du programme Premier lien^{MD} par la Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest
- Offrir un accès téléphonique à un soutien clinique en matière de démence partout en Alberta, par l'entremise d'un personnel infirmier spécialement formé accessible au moyen du service Health Link 811
- Offrir des subventions à court terme aux fournisseurs de services communautaires et de santé pour leur permettre de mettre à l'essai des innovations conçues pour optimiser l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels
- Accroître la capacité des services de soins primaires de reconnaître et de diagnostiquer la démence et de fournir des soins continus aux personnes qui en sont atteintes (grâce à des activités comme la Primary Health Care Integrated Geriatric Services Initiative (initiative de services gériatriques intégrés en soins de santé primaires)
- Réduire l'utilisation inappropriée d'antipsychotiques dans les établissements de soins continus

SASKATCHEWAN

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démence, ainsi que leur famille, ont accès à un certain nombre de services offerts par la Saskatchewan Health Authority, ses organismes affiliés et d'autres organismes communautaires. Le gouvernement de la Saskatchewan s'est récemment engagé à augmenter considérablement le financement de la Société Alzheimer de la Saskatchewan afin qu'elle puisse améliorer ses programmes. Les fonds serviront à : élargir le programme Premier lien^{MD}, qui aiguille les médecins, les

fournisseurs de soins de santé et d'autres fournisseurs de services communautaires vers la Société pour obtenir des services et du soutien; ajouter des navigateurs système pour connecter les clients aux services appropriés offerts ailleurs; mettre en œuvre un programme de gestion des maladies chroniques pour les personnes atteintes de démence; mettre en œuvre une campagne de sensibilisation sur le « diagnostic précoce et la réduction du risque »; et, renforcer le soutien aux régions rurales de la province par le biais d'une ligne d'assistance téléphonique sur la démence.

La Clinique de la mémoire en milieu rural et éloigné de l'Université de la Saskatchewan simplifie l'évaluation et le diagnostic des cas atypiques et complexes de démence soupçonnée où une évaluation par une équipe interdisciplinaire s'avère nécessaire. Cette clinique fournit aux communautés rurales et éloignées des services d'évaluation de la démence fournis en personne par une équipe interdisciplinaire de fournisseurs de soins de santé en une journée. Cette clinique tout-en-un évite de multiplier les déplacements sur de grandes distances et diminue le délai de diagnostic, tout en offrant également un suivi par téléphone.

Deux unités provinciales d'évaluation de la démence aident à évaluer les besoins des clients et des résidents qui ont des problèmes auxquels la communauté ou les établissements de soins de longue durée ne peuvent pas répondre. L'objectif est de stabiliser ces résidents, d'élaborer un plan de soins afin de mieux gérer leurs soins, et de les renvoyer dans la communauté d'origine. Chaque unité dispose également d'une équipe de ressources (composée de divers membres de l'équipe) qui effectue le dépistage en vue de l'admission à l'unité, offre de l'aide au personnel évoluant dans l'environnement existant du client et fournit du soutien au moment du renvoi à la maison.

La Saskatchewan met l'accent sur une stratégie provinciale le *Connected Care Strategy* (en anglais seulement). Cette stratégie met l'accent sur la prestation de soins sécuritaires et transparents aux patients à mesure qu'ils passent d'un milieu de soins à un autre, en veillant à ce que les patients reçoivent les soins dans le milieu qui correspond le mieux à leurs besoins. Il s'agit d'une approche axée sur la collaboration et le travail d'équipe conçue pour aider les patients à gérer leurs soins dans la collectivité, dans la mesure du possible. Les centres de santé communautaire, qui ont une population cible de personnes âgées frêles souffrant de multiples maladies chroniques, recevront également du soutien.

Voici d'autres services et mesures de soutien dans la collectivité et le système de santé :

- Prestation de services gériatriques par l'intermédiaire de la Saskatchewan Health Authority par un éventail de fournisseurs de soins de santé, dont des médecins, des gériatres, des infirmières, des infirmières praticiennes, des fournisseurs de services de soins à domicile, des ergothérapeutes et des physiothérapeutes
- Investissements dans la formation du personnel et les infrastructures afin de soutenir les résidents des établissements de soins de longue durée et de leur offrir un environnement plus sécuritaire
- Surveillance de l'utilisation inadéquate des antipsychotiques dans les établissements de soins de longue durée
- Prestation de programmes de jour pour adultes et de programmes de répit dans certains établissements de soins de longue durée
- Prêts d'aides à la mobilité pour aider des personnes atteintes d'un handicap physique à vivre de manière plus indépendante chez elles
- Plafonnement des médicaments d'ordonnance pour les personnes âgées admissibles
- Programme provincial de reconnaissance pour les communautés qui ont pris des mesures pour être accueillantes et inclusives vis-à-vis des personnes âgées

MANITOBA

La première stratégie du Manitoba sur la démence a été publiée en 2002. Celle-ci a donné lieu à des initiatives qui ont amélioré les soins et le soutien offerts aux Manitobains atteints de démence et aux aidants naturels. Santé Manitoba a publié le *Manitoba's Framework for Alzheimer's Disease and Other Dementias* (en anglais seulement) en 2014. Ce cadre quinquennal est axé sur la sensibilisation, le dépistage précoce, l'évaluation et le diagnostic initiaux, la gestion, les soins et le soutien, les soins de fin de vie, la recherche et l'évaluation. Il s'appuie sur des consultations menées auprès des aidants naturels et des fournisseurs de soins et de services à Winnipeg et dans les collectivités rurales. Le Manitoba accorde la priorité à une approche de collaboration en matière de soins des démences qui inclut les ministères du gouvernement, les régions sanitaires, les services sociaux et les partenaires communautaires.

La province élabore de nouvelles initiatives en matière de prestation des soins de santé, y compris **Mes équipes soignantes**. Ces équipes appuieront un système de soins de base davantage intégré et assureront l'accès à un diagnostic et à un traitement plus précoces, tout en favorisant une meilleure coordination des services et une meilleure sensibilisation à tous les problèmes de santé. Elles réuniront différents fournisseurs de soins de santé comme des médecins, des infirmières, des infirmières praticiennes et d'autres intervenants afin de fournir des soins de base de haute qualité. En ce qui concerne la démence, chaque membre de l'équipe utilisera ses connaissances et ses compétences d'expert pour offrir les meilleurs soins possibles aux personnes atteintes de démence.

Parmi les autres investissements actuels, mentionnons le financement de l'éducation sur la démence dans les foyers de soins personnels, le financement du programme Premier lien^{MD}, la co-commandite d'une chaire provinciale de recherche sur la démence, l'augmentation des fonds pour les gériatres qui choisissent de pratiquer au Manitoba et la création de la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels et du crédit d'impôt aux aidants naturels* et du *crédit d'impôt pour soignant primaire*.

ONTARIO

Les investissements effectués par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario dans les soins aux personnes atteintes de démence dans la collectivité contribuent à offrir à ces personnes et aux partenaires de soins une gamme de services améliorée et mieux intégrée.

Les investissements dans les soins offerts aux personnes atteintes de démence dans la collectivité favorisent l'expansion, l'amélioration et la coordination des services à domicile et dans le secteur communautaire, dont les suivants :

- Mesures de soutien destinées aux personnes âgées dans la collectivité qui présentent ou risquent de présenter des comportements réactifs associés à la démence, à une santé mentale complexe, à la consommation d'alcool et d'autres drogues ou à d'autres troubles neurologiques
- Éducation, formation et mesures de soutien continu offertes dans le cadre du programme **Enhancing Care** (en anglais seulement), qui offre une formation en compétences thérapeutiques aux membres de la famille ou à d'autres partenaires de soins des personnes atteintes de démence
- Expansion et amélioration des programmes communautaires de traitement de la démence et des services de relève à domicile, qui favorisent l'activité chez les personnes atteintes de démence et contribuent à réduire l'épuisement professionnel chez les partenaires de soins

- Amélioration de la coordination des soins grâce à un service d'orientation des patients qui relie les personnes atteintes de démence nouvellement diagnostiquée et des partenaires de soins aux organismes de soutien et services communautaires locaux
- Amélioration de l'accès à des spécialistes en temps opportun grâce à des initiatives comme **GerimedRisk** (en anglais seulement), un service rapide de consultation en ligne qui aide à prévenir les événements indésirables liés aux médicaments, permet d'éviter les hospitalisations inutiles et retarde le besoin de placements en établissement de soins de longue durée

Les investissements du ministère dans les soins aux personnes atteintes de démence en milieu communautaire renforcent les capacités des cliniciens et élargissent les services locaux de première ligne, créant ainsi un système davantage axé sur les patients qui aide les personnes atteintes de démence à bien vivre en tant que membres actifs de leur collectivité.

QUÉBEC

En 2007, un comité d'experts sous la présidence du Dr Howard Bergman a été mis sur pied par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour préciser les orientations et les actions requises en matière de maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs majeurs. Le rapport du comité, intitulé *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*, a été publié en 2009 et contenait 24 recommandations, avec six objectifs prioritaires qui ont mené à d'autres travaux :

- Accroître l'accès aux services de santé et aux services sociaux de première ligne avec le soutien concret des deuxièmes et troisièmes lignes, tout particulièrement grâce aux équipes ambulatoires de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et aux cliniques de mémoire
- Développer et rendre accessibles des outils d'aide à la pratique basés sur les données probantes
- Développer et mettre en place des programmes d'enseignement et de formation pour les intervenants
- Développer les outils de communication requis
- Permettre un séjour facilité lors d'une hospitalisation en soins aigus
- Consolider progressivement la gamme de services destinés aux aidants naturels, en collaboration avec le organismes impliqués dans ce secteur d'activités

L'approche québécoise met l'accent sur la dignité des personnes atteintes de démence et le respect de leurs choix, ainsi que sur le renforcement des services offerts en première ligne.

En 2013, pour contribuer à la réalisation des cibles établis dans le rapport du comité d'experts, le Québec a lancé 19 projets-pilotes dans 14 régions sanitaires. Ces projets se sont déroulés dans les groupes de médecine familiale et ont mis à profit des équipes interdisciplinaires de services de proximité qui bénéficiaient du soutien des cliniques de mémoire. Cette approche intégrée a amélioré la détection, le diagnostic et la qualité des visites de suivi pour les personnes atteintes de démence. La deuxième phase du projet, lancée en 2016, a permis une mise à l'échelle provinciale, sous la responsabilité de l'ensemble des établissements.

Le Québec travaille avec différents partenaires pour élaborer une phase 3 qui mettra l'accent, entre autres, sur le renforcement du soutien à offrir aux aidants naturels.

NOUVEAU-BRUNSWICK

Dans le document de 2017 *Se tenir ensemble : Une stratégie sur le vieillissement pour le Nouveau-Brunswick*, le gouvernement du Nouveau-Brunswick s'est engagé à élaborer un plan provincial sur la démence qui s'harmonise avec la stratégie nationale sur la démence du Canada. La stratégie sur le vieillissement vise à (1) aider les aînés à rester autonomes, (2) à assurer la durabilité et l'innovation, et (3) à adopter une culture provinciale de soins et de soutien centrés sur la personne. Les soins aux personnes atteintes de démence au Nouveau-Brunswick s'orientent vers un continuum de soins et de soutien mieux intégré/coordonné pour ces personnes et les personnes qui en prennent soin.

Le programme *Vie saine et active* fournit de l'information sur les choix de mode de vie destinés à aider les aînés à prendre des décisions éclairées au sujet de leur santé et de leur bien-être grâce à l'éducation, à l'autonomisation personnelle et à la prévention (pour retarder l'apparition de la maladie).

Le ministère de la Santé élabore une stratégie et un plan d'action sur la démence en collaboration avec ses partenaires, le ministère du Développement social, le Réseau de santé Horizon, le Réseau de santé Vitalité et Extra-mural/Ambulance Nouveau-Brunswick, avec l'appui de la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick.

La participation d'intervenants de tous les secteurs, notamment les personnes atteintes de démence et des aidants naturels, est le fondement de l'approche d'élaboration de la stratégie et du plan d'action. Le Nouveau-Brunswick est dans une position avantageuse pour tirer parti du travail accompli dans d'autres administrations et à l'échelle nationale qui peut être adapté à son environnement.

Les principaux thèmes qui se dégagent des travaux s'harmonisent également bien avec les objectifs pour la stratégie nationale :

- Prévention et réduction des risques
- Sensibilisation et éducation du public
- Mesures de soutien pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels;
- Main-d'œuvre formée
- Amélioration de la qualité des soins et des services aux personnes atteintes de démence
- Éléments habilitants

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

L'Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.) a publié son *Plan d'action provincial pour les aînés, les personnes qui approchent de la retraite et les aidants de l'Île-du-Prince-Édouard* en 2018. Ce plan d'action répond aux problèmes auxquels font face les citoyens à mesure qu'ils vieillissent, notamment la démence. La vision du plan d'action met l'accent sur un système de santé et un système social adaptés aux aînés qui favorisent le mieux-être et préservent la santé. Les priorités du plan sont les suivantes : (1) des initiatives de vieillissement chez soi, (2) des collectivités-amies des aînés, (3) la lutte contre l'âgisme et le soutien au vieillissement actif, et (4) des initiatives en amont qui tiennent compte des déterminants sociaux de la santé. Ces priorités sont abordées en partie grâce à des mesures précises visant à améliorer le soutien aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels, à améliorer la formation des fournisseurs de soins de santé et à sensibiliser davantage le public quant aux facteurs de risque liés à la démence.

Les initiatives de l'Î.-P.-É. qui mettent l'accent sur la démence comprennent notamment la campagne Parlons mémoire, en incluant des médias locaux et sociaux ciblés, des affiches, des reportages sur les habitants de l'Île et des éléments éducatifs pour accroître la sensibilisation (p. ex., sur les facteurs de risque et les premiers signes de démence) et réduire la stigmatisation.

NOUVELLE-ÉCOSSE

En 2015, le rapport *Pour une meilleure compréhension : Une stratégie en matière de démence pour la Nouvelle-Écosse* a été publié pour :

- Assurer l'accès à un diagnostic rapide et précis
- Offrir un meilleur soutien aux familles et aux aidants naturels
- Améliorer la coordination des soins centrés sur la personne et des soins de la démence culturellement pertinents dans l'ensemble du système de santé
- Accroître l'éducation et la sensibilisation du public

La stratégie a été élaborée à l'aide d'un vaste processus de consultation auquel ont participé plus de 700 collaborateurs, dont des personnes atteintes de démence, des aidants naturels, des chercheurs locaux et internationaux, des fournisseurs de soins de santé et des organismes de soutien communautaire.

Parmi les mesures stratégiques notables mises en œuvre depuis 2015, mentionnons :

- La révision de 811 protocoles de télésanté sur la démence
- Le renforcement du lien entre la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse et l'autorité sanitaire provinciale pour améliorer les soins de fin de vie
- L'amélioration des voies d'accès pour les aiguillages vers les organismes de soutien communautaire;
- L'élargissement des critères d'admissibilité aux programmes de **soins de soutien** et **de prestations au fournisseur de soins** de la Nouvelle-Écosse afin d'inclure davantage de clients atteints de démence;
- L'élaboration d'une trousse d'outils de pratique pour les fournisseurs de soins de santé primaires axée sur le diagnostic, le traitement et la planification des soins de longue durée pour les patients atteints de démence
- La sensibilisation, l'éducation et la formation du public à l'intention des familles, des aidants naturels et des fournisseurs de soins de santé

La relation entre le gouvernement provincial et la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse comprend des investissements continus pour certains services de base. De plus, la Nouvelle-Écosse a financé la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse pour concevoir une formation sur la compétence culturelle à l'intention du personnel en vue de la prestation de programmes et de services adaptés à la culture à des groupes tels que les francophones, les membres des Premières nations et les Néo-Écossais d'origine africaine. Des ressources culturellement diversifiées aident à atteindre tous les citoyens de la Nouvelle-Écosse qui vivent avec la démence et des aidants naturels.

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

Terre-Neuve-et-Labrador a adopté une initiative de maintien à domicile qui vise à fournir du soutien et des services reposant sur la collectivité aux personnes ayant des besoins complexes en matière de soins afin de les aider à demeurer à la maison, dans leur collectivité, et d'éviter l'hospitalisation et le placement prématuré en établissement de soins de longue durée. La démence est une priorité de l'initiative de maintien à domicile.

À Terre-Neuve-et-Labrador, les priorités comprennent l'accent sur l'éducation et la sensibilisation, l'amélioration des programmes et des services pour mieux appuyer les personnes atteintes de démence dans la collectivité, et le renforcement du soutien offert aux familles et aux aidants naturels. Ces travaux sont axés sur l'amélioration de la coordination des soins, l'intégration des soins de santé pour les personnes atteintes de démence tout au long de leur parcours de soins et l'accroissement des connaissances du public au sujet de la démence afin de réduire la stigmatisation. Les améliorations apportées à la ligne Santé (811), y compris l'ajout de ressources liées à la démence et la formation du personnel, appuient une sensibilisation accrue et la navigation dans le système de santé. Le Home Dementia Program offrira des services intensifs de gestion de cas dirigés par un médecin et une infirmière praticienne pour aider les clients atteints de démence modérée à avancée à domicile. Le projet vise à réduire les chutes, à réduire le nombre de médicaments inappropriés et à aider les familles à gérer les comportements réactifs complexes souvent associés à la démence.

Les foyers de soins de longue durée de Terre-Neuve-et-Labrador collaborent avec la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé en vue de l'utilisation appropriée des antipsychotiques pour améliorer la qualité de vie grâce à une approche centrée sur les résidents.

La province travaille en étroite collaboration avec la section locale de la Société Alzheimer et fournit du financement pour soutenir le programme Premier lien^{MD} et Dementia Passport, une plateforme de formation électronique. Terre-Neuve-et-Labrador élabore un plan d'action provincial sur les soins aux personnes atteintes de démence qui s'harmonise avec la stratégie nationale.

Terre-Neuve-et-Labrador appuie les travaux liés à la création de collectivités-amies des aînés (CAA). Les CAA visent à promouvoir la santé, à éliminer les obstacles et à offrir un soutien aux personnes vieillissantes afin de leur permettre de demeurer chez elles et de contribuer à leur collectivité, quelles que soient leurs capacités. Ces collectivités bénéficient aux personnes atteintes de démence, car elles leur permettent d'accroître leur indépendance et favorisent une meilleure qualité de vie.

NUNAVUT

Le gouvernement du Nunavut a publié le document *Cadre stratégique : Répondre aux besoins des personnes âgées du Nunavut* en 2016. Cette stratégie donne un aperçu des programmes et des services destinés aux personnes âgées ainsi qu'un cadre global pour les personnes âgées. Les éléments du cadre pertinents à la démence comprennent (1) une capacité accrue de soins de longue durée en établissement, y compris la création d'une unité de soins de garde au Nunavut, (2) un soutien aux aidants naturels et (3) une formation spécialisée en soins aux personnes atteintes de démence. Les personnes âgées du Nunavut font face à des défis uniques lorsqu'il s'agit de recevoir des soins parce que leurs collectivités ne sont accessibles que par avion et que les besoins complexes en matière de soins exigent souvent qu'elles quittent leurs collectivités pour suivre un autre traitement. La stratégie pour les personnes âgées cherche à relever ces défis.

Le ministère de la Santé du Nunavut offre des services de soins à domicile par l'entremise du [programme de soins à domicile et en milieu communautaire](#). Ces services sont offerts dans toutes les collectivités du Nunavut et offrent un soutien aux Nunavummiut dont les besoins ont été évalués, ainsi qu'à leurs aidants naturels. Ces services comprennent du soutien à domicile, des soins personnels et des soins infirmiers à domicile pour les personnes atteintes d'une maladie liée à la démence, ainsi que des services de répit pour soutenir les aidants naturels. Il y a aussi cinq établissements de soins de longue durée au Nunavut qui peuvent offrir du soutien aux Nunavummiut aux premiers stades d'une maladie liée à la démence, et qui sont équipés d'un système de garde à l'erre pour fournir des soins sécuritaires.

Le programme de certificat en soins à domicile et en soins continus, appuyé par le gouvernement du Nunavut et animé par le Nunavut Arctic College, comprend un cours de 10 jours sur les soins aux personnes atteintes de démence afin d'éduquer et de soutenir les travailleurs en soins à domicile et en soins continus dans la prestation de soins aux Nunavummiut atteints de démence. En outre, au cours de la dernière année, plusieurs séances de formations sur l'approche persuasive douce (AMP) comprenant des séances de formation des formateurs ont été offertes dans l'ensemble du territoire, ce qui aide à soutenir les soins liés à la démence dans le territoire.

TERRITOIRES DU NORD-OUEST

Les Territoires du Nord-Ouest (T.N.-O.) ont publié le [Continuing Care Services Action Plan](#) (en anglais seulement) en 2017. Le plan comprend des recommandations et des activités axées sur le vieillissement chez soi et met l'accent sur le soutien aux aidants naturels, la formation du personnel infirmier en soins de longue durée et l'application uniforme par le personnel d'une approche axée sur la personne dans les soins aux personnes atteintes de démence. Les T.N.-O. continuent de s'appuyer sur leurs données probantes et leurs programmes pour élargir les services de soins aux personnes atteintes de démence afin de soutenir tous les aînés des T.N.-O.

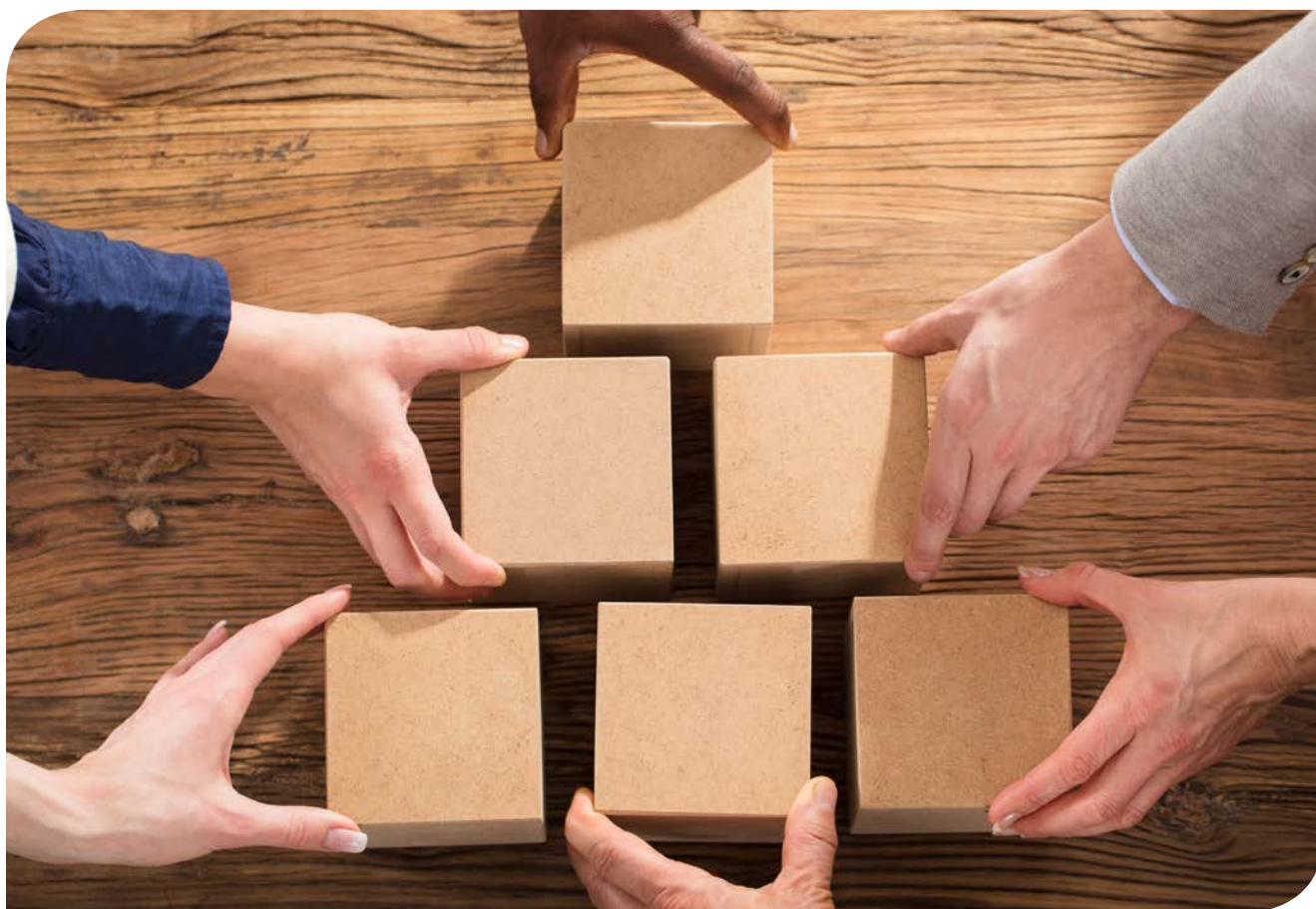
La Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest participe au programme Alzheimer's Champions pour former des personnes-ressources qui aideront les aidants naturels à avoir accès à l'information et au soutien. Une personne-ressource de la maladie d'Alzheimer est une personne qui a une expérience avec la maladie d'Alzheimer et d'autres démences et qui travaille comme porte-parole, donnant une voix à d'autres personnes atteintes de démence lorsqu'il s'agit de soins et services. La Société Alzheimer est également chargée de communiquer les travaux de recherche et les données probantes sur les pratiques exemplaires au ministère de la Santé et des Services sociaux du personnel des Territoires du Nord-Ouest. Ce programme vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels en améliorant la compréhension et le soutien dans la collectivité en général.

Tous les nouveaux établissements de soins de longue durée des T.N.-O. sont conçus et construits pour accueillir les résidents atteints de démence. Les T.N.-O. disposent d'un établissement de soins territorial de 28 lits pour les personnes atteintes de démence qui offre des soins thérapeutiques de haute qualité grâce à la philosophie de soins Supportive Pathways aux résidents atteints de démence modérée à grave. Cette approche axée sur le client offre des soins individualisés aux résidents atteints de démence dans un environnement familial et de soutien. Chaque résident a un parcours unique à travers la progression de la démence, ce qui se traduit par des « accès » aux soins différents. Le programme Supportive Pathways et d'autres programmes de formation axés sur les compétences visent à garantir que du personnel qualifié, des environnements spécialement conçus et un partenariat avec les familles offrent aux résidents la meilleure qualité de vie possible.

YUKON

Le document *Forward Together: Yukon Mental Wellness Strategy* (en anglais seulement) a été publiée en 2016. Il s'agit d'un plan décennal élaboré en étroite collaboration avec les collectivités des Premières Nations. La stratégie mentionne que la prévalence croissante de la démence est l'un des facteurs qui ont mené à l'élaboration d'une stratégie de bien-être mental. Les ressources à l'intention des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, comme les groupes de soutien aux aidants naturels et aux familles, sont fournies par le ministère territorial de la Santé et des Services sociaux ainsi que par des organismes communautaires.

Le Yukon souhaite améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence. L'une des initiatives du Yukon consiste à rendre la signalisation plus accessible dans les établissements de soins de longue durée, à l'aide de pictogrammes et de couleurs, afin d'aider les personnes atteintes de démence à s'orienter et à se prévaloir des services. De plus, le projet Virtual Reality Elder Care, un projet conjoint de la Première Nation de Kluane et du ministère de la Santé et des Services sociaux du Yukon, relie les aînés forcés de demeurer à la maison ou au lit à leur communauté et leur permet de s'adonner à leurs activités importantes sur le plan culturel. Le Yukon croit que le fait d'offrir des expériences sur le territoire par la réalité virtuelle peut améliorer la qualité de vie des aînés.



Annexe C : Exemples d'organisations non gouvernementales, sans but lucratif et internationales qui travaillent sur des initiatives liées à la démence

Partout au Canada et à l'échelle internationale, de nombreuses organisations œuvrent à des initiatives liées à la démence de bien des façons. Ces organismes collaborent les uns avec les autres ou collaborent avec les gouvernements pour améliorer la vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels chaque jour. Plusieurs organisations contribuent au travail sur la démence au Canada, en voici **quelques-unes** :

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA

La **Société Alzheimer du Canada** est le chef de file national des organismes sans but lucratif voués à l'amélioration de la qualité de vie et des soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, leurs aidants naturels et leur famille. Active dans des collectivités partout au Canada, la Société fournit de l'information, du soutien et des programmes, du diagnostic à la fin de la vie. Premier lienMD est un programme d'information et d'aiguillage de la Société Alzheimer qui offre du soutien aux personnes qui reçoivent un diagnostic et les met rapidement en contact avec des ressources sociales et de santé pertinentes dans leur collectivité. La Société vise également la sensibilisation et la compréhension à l'égard de la démence, et préconise un changement de politique à tous les paliers de gouvernement. Dans le cadre de son Programme de recherche, la Société finance des projets de recherche visant à améliorer le diagnostic, à faire progresser les traitements et les soins et à trouver des remèdes.

FONDATION CANADIENNE POUR L'AMÉLIORATION DES SOINS DE SANTÉ

La **Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS)** est un organisme sans but lucratif financé par Santé Canada. Dans le cadre de son travail, la FCASS améliore les soins aux aînés en mettant au point, en diffusant et en élargissant l'**approche d'utilisation appropriée des antipsychotiques (UAA)** partout au Canada. Des antipsychotiques sont souvent prescrits pour aider à gérer les symptômes liés à la démence, comme l'agitation et l'agressivité. Cependant, il n'y a pas suffisamment de données probantes à l'appui de leur efficacité et ils présentent un risque d'effets secondaires graves. L'UAA est une démarche centrée sur les personnes, selon laquelle le personnel et la famille des résidents participent à l'élaboration d'approches de soins personnalisées tenant compte des préférences du patient et des éléments déclencheurs de comportements indésirables. En février 2019, la FCASS, l'Association des foyers de soins du Nouveau-Brunswick et le gouvernement du Nouveau-Brunswick ont **présenté les résultats de l'expansion à l'échelle provinciale d'un programme de soins de la démence axés sur la personne** dans 68 foyers de soins du Nouveau-Brunswick. La FCASS appuie également le déploiement d'un projet fondé sur l'initiative **Optimisation des pratiques, des usages, des soins et des services – Antipsychotiques** au Québec, ainsi qu'à des collaborations semblables à **Terre-Neuve-et-Labrador** et à **Île-du-Prince-Édouard**.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE GÉRIATRIE

La **Société canadienne de gériatrie (SCG)** est l'organisme national qui représente les spécialistes en médecine gériatrique et en soins aux personnes âgées. Les membres de la SCG abordent le soin des personnes atteintes de démence à travers la lentille holistique des **GERIATRIC 5Ms**. Appliqués à la démence, les 5 ms comprennent : **Mental** (diagnostic et traitement de la démence et du délirium), **Mobilité** (prévention des blessures reliées aux chutes entraînant de longues hospitalisations et un séjour dans un autre niveau de soins), **Médications** (déprescription de médicaments qui aggravent la démence en provoquant du délirium et des chutes), **Multi-complexité** (soins des personnes atteintes de démence qui souffrent également de nombreuses autres maladies concomitantes menant à une hospitalisation telles que l'insuffisance cardiaque, le diabète ou la maladie pulmonaire chronique) et **Mes motivations** (établissement des objectifs de soins et de la planification préalable des soins). En tant que médecins spécialistes des soins aux personnes atteintes de démence, les membres de la SCG jouent un rôle clé pour aider les personnes atteintes de démence à vivre en toute sécurité à domicile et à l'extérieur de l'hôpital ou des soins de longue durée le plus longtemps possible.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

L'**institut canadien d'information sur la santé (ICIS)** est un organisme indépendant sans but lucratif qui fournit des renseignements essentiels sur les systèmes de santé du Canada et la santé des Canadiens. L'ICIS fournit des données et des renseignements comparables et exploitables qui sont utilisés pour l'amélioration rapide des soins de santé, de la performance du système de santé et de la santé de la population partout au Canada. L'ICIS collabore avec un large éventail d'organismes et de partenaires de la santé partout au pays, y compris les ministères de la Santé, Statistique Canada, l'Agence de la santé publique du Canada et Santé Canada. Dans leurs processus décisionnels, les intervenants utilisent la vaste gamme de bases de données, de mesures et de normes du système de santé de l'ICIS, ainsi que des rapports et des analyses fondés sur des données probantes. Le *Plan stratégique 2016 à 2021 de l'ICIS* mets l'accent sur plusieurs populations vulnérables, dont les aînés.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE/PROCHES AIDANTS DU CANADA

Proches aidants du Canada (anciennement connue sous le nom de Coalition des proches aidants du Canada), établie en 2000, est une alliance d'organisations partenaires diversifiées qui travaillent collectivement et de façon autonome pour cerner les besoins des aidants naturels au Canada et y répondre. Sous la direction de l'Association canadienne de soins et services à domicile, Proches aidants du Canada améliore la qualité de vie des aidants naturels grâce à des partenariats synergiques et à la défense des intérêts.

En 2008, Proches aidants du Canada a publié la *Canadian Caregiver Strategy* (en anglais seulement) (mise à jour en 2014) qui décrit les cinq priorités universelles pour prendre des mesures pour les aidants naturels partout au Canada. Cette stratégie met l'accent sur la protection de la santé et du bien-être des aidants naturels; la réduction au minimum du fardeau financier imposé aux aidants naturels; un meilleur accès à l'information conviviale et à l'éducation; la création de milieux de travail et d'éducation souples qui respectent les obligations des aidants naturels et l'investissement dans la recherche sur la prestation non rémunérée de soins comme fondement de la prise de décisions éclairées par des données probantes.

ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE

L'[Association médicale canadienne \(AMC\)](#) rassemble les médecins du Canada pour améliorer la santé des Canadiens et renforcer le système de santé. Elle met l'accent sur le maintien d'un dialogue collaboratif et la représentation, et cherche à éclairer et à façonner les politiques publiques du point de vue des médecins du Canada en tenant constamment compte du point de vue du patient dans son travail. Les points de vue de ses membres et des spécialistes des politiques de l'AMC aident à faire progresser des initiatives et des politiques pour s'attaquer à certains des enjeux de la santé les plus pressants au Canada. L'AMC a tenu son tout premier Sommet sur la santé à Winnipeg en 2018 et a lancé une campagne de mobilisation des patients (Exigeons un plan) pour appuyer une stratégie nationale sur les soins aux personnes âgées. L'AMC travaille aussi à faire progresser des initiatives et des politiques pour la population vieillissante, les personnes atteintes de démence et les aidants naturels.

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA

L'[Association des infirmières et infirmiers du Canada \(AIIIC\)](#) représente les infirmières et infirmiers du Canada. Elle représente des infirmières et infirmiers de 10 associations et collèges provinciaux et territoriaux, des infirmières et infirmiers autorisés indépendants de l'Ontario et du Québec et des infirmières et infirmiers autorisés à la retraite de partout au pays. L'AIIIC fait progresser la pratique et la profession des soins infirmiers afin d'améliorer les résultats pour la santé et de renforcer le système de santé sans but lucratif financé par le secteur public du Canada. L'AIIIC défend de nombreux enjeux liés à la santé, y compris les soins aux personnes atteintes de démence. L'AIIIC a présenté des recommandations au gouvernement fédéral au sujet de la démence au Canada et travaille à utiliser la perspective des soins infirmiers pour aider à façonner les politiques publiques.

L'AIIIC reconnaît la contribution des infirmières aux soins de la population vieillissante du Canada. L'AIIIC offre la certification en soins infirmiers en gérontologie et a récemment publié une [liste des soins infirmiers créé par Choisir avec Soins](#), qui portent toutes deux sur le soin de la démence. L'AIIIC continuera de faire progresser les soins aux personnes atteintes de démence et appuiera le travail du gouvernement fédéral.

DEMENTIA ALLIANCE INTERNATIONAL

La [Dementia Alliance International \(DAI\)](#) est un organisme de bienfaisance sans but lucratif et est la voix mondiale de la démence. Elle a été créée en 2014 par huit personnes de trois pays différents ayant reçu un diagnostic de démence. Elle compte maintenant des membres dans 49 pays et continue d'être un organisme qui s'adresse exclusivement aux personnes atteintes de démence, en tant que groupe de défense des intérêts et de soutien pour les personnes atteintes de démence. Les travaux de la DAI à l'échelle mondiale aident à fournir une voix unifiée de collaboration et de coopération avec d'autres organisations internationales comme Alzheimer's Disease International, la Conférence des États parties, l'Organisation des Nations Unies (ONU) et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour une approche de la démence axée sur les droits de l'homme. La DAI préconise l'autonomie individuelle pour les personnes atteintes de démence, ainsi que l'évaluation et le soutien proactifs en matière d'invalidité, conformément à la [Convention sur les droits des personnes handicapées](#). La DAI est l'un des 14 membres fondateurs de la Global Rehabilitation Alliance qui a été lancée à l'Assemblée mondiale de la Santé en 2018. Elle fait la promotion de l'éducation et de la sensibilisation à la démence afin de réduire la stigmatisation

et la discrimination à l'endroit des personnes atteintes de démence et d'améliorer leur qualité de vie. Cet organisme est également très actif au sein de groupes de travail et de comités internationaux de l'ONU et de l'OMS, et il produit des rapports sur des sujets liés à la démence. La DAI anime une série de webinaires mensuels, « A Meeting of the Minds », avec des conférenciers internationaux sur des sujets pertinents pour la communauté de la démence. Elle continue également de fournir du soutien par l'entremise de ses groupes de soutien en ligne entre pairs, de ses cafés en ligne et d'autres réunions. Ses activités demeurent gratuites pour toutes les personnes atteintes de démence.

ORGANISATION DE NORMES EN SANTÉ ET AGRÉMENT CANADA

L'**Organisation de normes en santé (HSO)** élabore des normes de calibre mondial, des programmes d'évaluation novateurs et du soutien à l'amélioration de la qualité sous la forme de trousseaux d'outils, de conseils et de formation. Elle collabore avec des organismes d'agrément, des gouvernements, des patients, des fournisseurs de services de santé et de services sociaux, des chercheurs et des associations.

Agrément Canada (AC), un organisme affilié à HSO, offre les **programmes d'évaluation** de HSO aux fournisseurs de soins comme les régions sanitaires, les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et ceux s'occupant de la santé mentale et des toxicomanies, des soins primaires, des soins communautaires et des soins aux personnes âgées en établissement.

AC et HSO sont des organismes sans but lucratif qui offrent des services à plus de 10 000 endroits dans 38 pays, dans tous les secteurs de l'écosystème de la santé. L'équipe comprend plus de 200 employés et plus de 1 000 évaluateurs spécialisés, membres du corps professoral et membres du comité technique. Les deux organisations sont unies par l'ambition de libérer le pouvoir et le potentiel de personnes de tous les coins du globe qui partagent la passion de prodiguer des services de santé de qualité pour tous.

CŒUR + AVC

Cœur + AVC (anciennement connue sous le nom de Fondation des maladies du cœur et de l'AVC) s'emploie à réduire le fardeau des maladies cardiaques, des accidents vasculaires cérébraux et des troubles cognitifs d'origine vasculaire. L'organisme est un important bailleur de fonds de la recherche qui sauve des vies, y compris des percées comme la chirurgie cardiaque et un traitement révolutionnaire pour les accidents vasculaires cérébraux. Le lien entre les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux et la démence est profond. Il est impératif de faire de la prévention vigoureuse pour réduire l'incidence de la démence. En réponse, Cœur + AVC a financé une étude historique, appelée l'étude Pure-Mind, qui est la première au Canada à se pencher sur les accidents vasculaires cérébraux et la démence au niveau de la population. Ces travaux aideront à identifier les personnes en milieu de vie qui pourraient être à risque de troubles de la mémoire et de la pensée plus tard dans la vie, et ce qui pourraient les empêcher de se produire. De plus, le **rapport de 2019 de Cœur + AVC** sur les liens entre ces troubles exige des politiques qui permettent et appuient des environnements sains, comme des environnements bâtis qui favorisent l'activité physique.

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) est une coalition d'organismes caritatifs neurologiques qui représentent les personnes atteintes de maladies, de troubles et de lésions du cerveau au Canada. Elle offre un leadership dans la promotion de nouvelles possibilités de collaboration en matière de défense des intérêts, d'éducation et de recherche afin d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par les maladies du cerveau. L'OCNC reconnaît que la démence peut être causée par plusieurs troubles cérébraux et que la recherche, les soins de santé et les interventions stratégiques doivent être flexibles pour servir le plus grand nombre de Canadiens atteints de démence. L'OCNC croit que les activités d'éducation et de sensibilisation du public doivent être élargies afin d'éliminer la stigmatisation des personnes vivant avec tous les types de démence. L'OCNC collabore avec leurs organisations membres pour promouvoir la sensibilisation, l'éducation, la recherche et les services pour tous les Canadiens touchés par les maladies du cerveau.

ONTARIO DEMENTIA ADVISORY GROUP

Le **Ontario Dementia Advisory Group (ODAG)** est un groupe de personnes atteintes de démence en Ontario, formé dans le but d'influencer les politiques, les pratiques et les personnes pour faire en sorte que les personnes atteintes de démence participent à toutes les décisions qui touchent leur vie. L'ODAG participe de nombreuses façons à la promotion des soins aux personnes atteinte de démence, notamment en tant que témoin devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans le cadre de son étude sur la démence dans la société canadienne et en jouant un rôle clé dans la stratégie ontarienne sur la démence en faisant partie de ses nombreux groupes de planification. Il offre de l'éducation au moyen de webinaires, d'entrevues, de soumissions et de présentations mettant en valeur les droits de la personne pour les personnes atteintes de démence; la réadaptation; la stigmatisation et le fait de bien vivre avec la démence.

ORTHOPHONIE ET AUDIOLOGIE CANADA

Orthophonie et audiologie Canada (OAC) est un organisme national qui appuie et représente les orthophonistes, les audiologistes et les aides en santé de la communication, inclusivement. Grâce à ce soutien, ils défendent les besoins des personnes atteintes de troubles de la communication et contribuent à assurer une santé optimale de la communication pour tous les Canadiens. Les troubles de la parole, du langage, de la communication, de la déglutition, de l'ouïe et de l'équilibre sont prévalents chez les personnes atteintes de démence. Par conséquent, les orthophonistes et les audiologistes jouent un rôle essentiel dans la mise en place de soins optimaux et l'atteinte d'une qualité de vie optimale pour les personnes atteintes de démence et, par le fait même, pour leur famille et leurs aidants naturels. En 2017, OAC a publié un énoncé de position sur le rôle des professions dans les soins aux personnes atteintes de démence. L'an dernier, OAC a préparé une présentation fondée sur des données probantes intitulée *Orthophonie et audiologie Canada (OAC) : Présentation à l'Agence de la santé publique du Canada pour éclairer la Stratégie nationale sur la démence*. OAC continue de défendre cette cause.

WESTON BRAIN INSTITUTE

Le **Weston Brain Institute (WBI)** finance la recherche translationnelle sur les stratégies de prévention et de traitement des maladies du cerveau liées au vieillissement, comme la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence. Il comble les lacunes et relève les défis de la recherche scientifique en soutenant des projets à haut risque et à rendement élevé tout en tirant parti de l'expertise commerciale et scientifique de calibre mondial, et il tente de stimuler l'innovation dans les processus de financement. Les projets vont de la validation des cibles aux essais cliniques de phase 2, et peuvent porter directement sur des traitements, ou sur des outils tels que des biomarqueurs qui aident d'autres chercheurs à accélérer le développement de traitements. Le WBI consacre environ 10 millions de dollars chaque année à des projets dirigés par des chercheurs canadiens dans le cadre de divers programmes, les subventions allant de 200 000 \$ pour le programme Rapid Response à 20 millions de dollars pour le programme Big Ideas. Parmi les changements récents apportés aux programmes, mentionnons les facteurs de risque modifiables et les interventions axées sur le mode de vie (p. ex., régime alimentaire, exercice) qui deviennent admissibles au financement, ainsi que la réduction du montant des subventions pour les subventions du programme Rapid Response.

WORLD DEMENTIA COUNCIL

Le **World Dementia Council (WDC)** aide à changer la vie des personnes atteintes de démence en travaillant avec des organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales pour assurer le changement à l'échelle internationale. Le rôle du WDC est de mettre les organisations gouvernementales internationales au défi de mettre au point des thérapies contre la démence et de les y aider. Le WDC apporte des changements par le plaidoyer mondial, le leadership mondial et les réseaux mondiaux. Il préconise un effort international de collaboration pour vaincre la démence, fait preuve de leadership en organisant des conférences et en menant des projets de recherches qui lui permettent d'élaborer des éléments de preuve sur les pratiques exemplaires, et établit des réseaux de collaboration mondiaux pour partager des objectifs et des cibles communs.

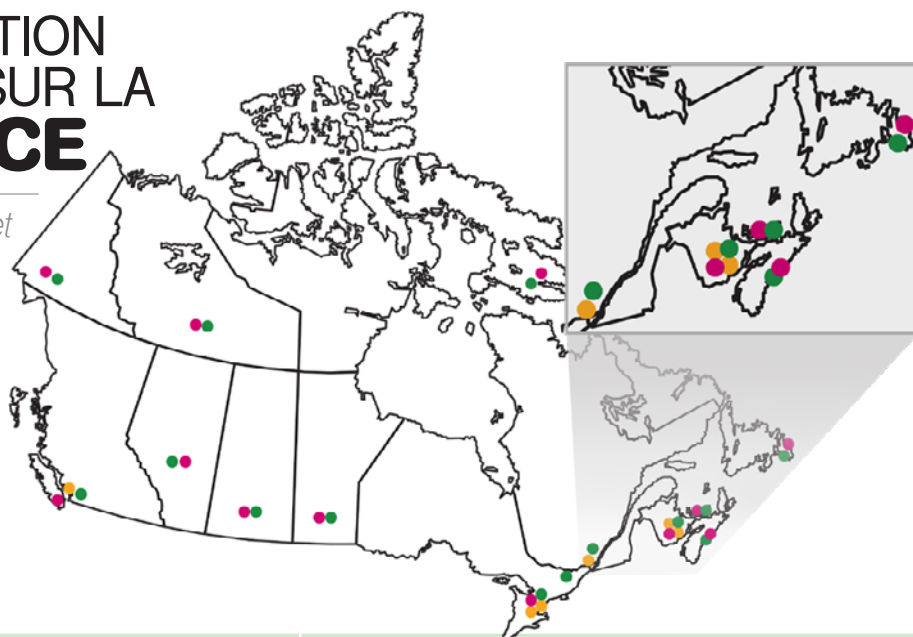
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

L'**Organisation mondiale de la Santé (OMS)** est composée de 194 États membres qui s'engagent à travailler à l'atteinte de cibles mondiales en matière de santé publique. L'OMS travaille partout dans le monde pour promouvoir la santé, protéger le monde et servir les personnes vulnérables. La démence est l'une des principales priorités de l'OMS, qui a récemment publié le *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017–2025*, un pas en avant important vers l'atteinte du bien-être physique, mental et social des personnes atteintes de démence, des aidants naturels et des familles. La vision du plan est celle d'un monde où la démence est prévenue et où les personnes atteintes de démence et les aidants naturels reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin pour vivre une vie remplie de sens en toute dignité.

Annexe D

CONSULTATION PORTANT SUR LA DÉMENCE

Apprendre au sujet des défis, des possibilités et des solutions



En personne



Afin de soutenir une approche pan-gouvernementale, un **Comité interministériel sur la démence** a été formé en 2017.

Les provinces et les territoires sont des partenaires à part entière en matière de démence, étant donné leur responsabilité en matière de prestation de services de santé. Le **Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence** a été mis sur pied en 2017 pour renforcer la collaboration.

En 2018, la **Société Alzheimer du Canada** a organisé quatre **tables rondes** afin de déterminer à quoi devrait ressembler le fait de bien vivre avec la démence et quelles solutions pourraient être mises en œuvre pour surmonter les obstacles existants.

En 2018, deux **tables rondes sur la recherche et l'innovation** dirigées par le Weston Brain Institute et le Centre for Aging + Brain Health Innovation ont eu lieu.

Lancé en mai 2018, le **Comité consultatif ministériel sur la démence** réunit un groupe diversifié qui comprend des personnes atteintes de démence, d'aidants naturels, d'experts universitaires et de praticiens dans le domaine de la démence.

Le **comité consultatif** donne des conseils sur les possibilités, les défis et les enjeux actuels et émergents pour aider à améliorer la vie des personnes atteintes de démence.

La **Conférence nationale sur la démence**, tenue en mai 2018, a réuni près de 200 délégués, dont des personnes atteintes de démence, des aidants naturels, des chercheurs, d'autres gouvernements, des fournisseurs de soins de santé et des groupes de défense des intérêts.

Publication du **rapport sur la conférence** (octobre 2018)

Publication du rapport « **Ce que nous avons entendu** » (avril 2019)

Rétroaction écrite



Trois **rapports commandés** sur : l'évaluation de l'état des données probantes sur la démence; évaluer les lacunes dans les connaissances sur la santé du cerveau; et intégrer l'analyse comparative fondée sur le sexe et le genre.



Quinze **rapports, documents et sondages** fournis par des groupes de défense des intérêts des personnes atteintes de démence, des chercheurs, des associations de personnes handicapées et des organismes de soins de santé.

Annexe E : Glossaire

Les définitions suivantes sont utilisées aux fins de la présente stratégie.

Aide à la vie autonome : Un établissement qui offre des mesures d'adaptation et des soins aux personnes âgées ou handicapées qui ont besoin de soutien pour vivre de façon autonome, mais qui n'ont pas besoin de soins infirmiers. Les résidents reçoivent de l'aide pour les repas, la lessive et les soins personnels connexes.

Application des connaissances : Transformer les connaissances tirées de la recherche en information facile à comprendre, en pratiques exemplaires et en outils, puis les partager largement avec les patients, les aidants naturels, les cliniciens, les autres chercheurs et les gouvernements de manière à pouvoir les utiliser pour améliorer la pratique clinique, les politiques de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

Autre niveau de soins : Désignation donnée par un médecin à un patient occupant un lit dans un hôpital et qui n'a plus besoin du même niveau de ressources ou de services que celui dispensé dans ce cadre de soins particulier (par exemple, n'a plus besoin de traitement ni de soins hospitaliers), mais nécessite toujours une forme de soins, comme ceux dispensés dans un établissement de soins de longue durée ou à domicile. Ces personnes doivent attendre qu'une place soit disponible dans un milieu qui offre les soins appropriés.

Canadien : Un Canadien est une personne qui vit au Canada.

Collaboration multisectorielle : Une collaboration entre différents groupes, comme les gouvernements, les organisations non gouvernementales, le secteur privé à but lucratif et le milieu universitaire.

Collectivités-amies des aînés : Dans une collectivité–amie des aînés, les politiques, les services et les structures liés à l'environnement physique et social sont conçus de façon à permettre aux personnes âgées de s'engager et d'être actives. En d'autres termes, la collectivité est sensible au besoin des groupes vulnérables de vivre en sécurité et de demeurer actif dans leur collectivité. Il y a huit domaines dans lesquels les collectivités peuvent devenir plus amies des aînés : logement, transport, espaces et bâtiments extérieurs, participation sociale, respect et inclusion sociale, participation civique et emploi, communication et information, soutien communautaire et services de santé.

Communautés inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence : Communautés qui permettent aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels d'optimiser leur santé et leur bien-être; vivre de la façon la plus autonome possible; être compris et soutenu; naviguer et accéder en toute sécurité à leurs collectivités locales; et maintenir leurs réseaux sociaux.

Démence : Le mot démence est un terme générique utilisé pour décrire un ensemble de symptômes touchant le fonctionnement du cerveau, qui sont causés par des maladies ou des lésions neurodégénératives ou vasculaires. La démence se caractérise par un déclin des capacités cognitives telles que : la mémoire; la conscience de soi; du lieu et du temps, le langage; les compétences de base en mathématiques; le discernement; et la planification. La démence peut également affecter l'humeur et le comportement. En tant que maladie chronique et progressive, la démence peut nuire considérablement à la capacité de s'adonner aux activités de la vie quotidienne, comme manger, prendre un bain, aller aux toilettes et s'habiller. La maladie d'Alzheimer, les maladies vasculaires et d'autres

types de maladies contribuent toutes à la démence. La démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy sont d'autres formes répandues. Dans de rares cas, la démence peut être liée à des maladies infectieuses, dont la maladie de Creutzfeldt-Jakob¹⁰⁴.

Droits de la personne : Comprennent le droit à la vie et à la liberté, le droit à la protection contre l'esclavage et la torture, la liberté d'opinion et d'expression, le travail et l'éducation, et bien plus encore. Les droits de la personne sont des droits inhérents à tout être humain, sans distinction de race, de sexe, de nationalité, d'origine ethnique, de langue, de religion ou de tout autre statut social.

Équité en santé : Obtenue lorsque tout le monde a une chance égale d'atteindre son plein potentiel en matière de santé, sans égard à des facteurs comme la classe sociale, le genre ou l'origine ethnique.

Établissement de soins de longue durée : En général, les établissements de soins de longue durée offrent un logement aux personnes qui ont besoin de soins supervisés sur place 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, y compris des services professionnels de santé, des soins personnels et des services comme les repas, la lessive et l'entretien ménager.

Facteurs de protection : Facteurs associées à une réduction des risques de démence. Ces facteurs comprennent un mode de vie sain, des facteurs sociaux, économiques, biologiques, comportementaux et environnementaux.

Facteurs de risque : Facteurs associé à une augmentation des risques de développer la démence; ils comprennent le mode de vie, les influences sociales, économiques, biologiques, comportementales et environnementales

Facteurs de risque modifiables : Facteurs qui peuvent être modifiés pour réduire le risque de développer la démence, comme la mauvaise alimentation, l'inactivité physique et le tabagisme.

Facteurs de risque non modifiables : Facteurs qui ne peuvent être modifiés et qui ont une incidence sur le risque de développer la démence, comme les facteurs héréditaires (génétiques).

Fondé sur des données probantes : Utilisation rigoureuse, claire et prudente des données probantes existantes pour élaborer des lignes directrices, mettre en œuvre des interventions et prendre des décisions à propos des types de soins qu'une personne reçoit.

Fournisseur de soins : Personne qui fournit des soins et du soutien à une personne atteinte de démence dans un rôle rémunéré ou non. Comprend, entre autres, les groupes suivants :

Aidant naturel : Un aidant naturel est défini comme une personne qui fournit des soins et du soutien à une personne atteinte de démence et qui n'est pas un professionnel de la santé ou un préposé aux soins personnels rémunéré. Un aidant naturel est probablement un parent, un ami proche, un voisin ou un bénévole. Le soutien offert par un aidant naturel peut comprendre de l'aide pour les activités de la vie quotidienne et la planification préalable des soins.

Travailleur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle : Fournit du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale. Le soutien peut être offert à domicile, au travail, à l'école et aux familles.

Premier répondant : Personne qui se rend immédiatement sur les lieux d'un accident ou d'une urgence pour fournir de l'aide et qui est souvent la première à fournir des soins. Les premiers intervenants comprennent les policiers, les ambulanciers paramédicaux et/ou les pompiers.

Professionnel de la santé : Comprend notamment les médecins (y compris les médecins de famille et les spécialistes comme les psychiatres et les gériatres), les infirmières praticiennes, les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychologues, les aumôniers, les pharmaciens et les physiothérapeutes ou ergothérapeutes.

Préposé aux soins personnels (PSP) : Un aidant naturel rémunéré qui fournit à une personne les soins personnels quotidiens dont elle a besoin en raison des effets du vieillissement, d'une blessure ou d'une maladie. Les PSP peuvent travailler dans des maisons privées, des foyers d'aide à la vie autonome et des foyers de soins de longue durée. Les postes de PSP offrant des soins à domicile sont souvent appelés aides-soignants, aides de maintien à domicile, préposés aux services de soutien et préposés, et leur travail ne fait généralement pas l'objet d'une réglementation.

Foyers de soins de longue durée : En général, les foyers de soins de longue durée offrent un logement aux personnes qui ont besoin de soins supervisés sur place 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, y compris des services professionnels de santé, des soins personnels et des services comme les repas, la lessive et l'entretien ménager.

Guidé par des données probantes : Met l'accent sur plus de souplesse quant à la nature des données probantes et à leur utilisation. Cela implique que de nombreux types différents de données probantes sont nécessaires et utilisés pour appuyer les décisions et il s'agit d'utiliser les bons éléments de preuve qui correspondent au contexte.

Hypertension : Problème médical à long terme dans lequel la tension artérielle dans les artères est continuellement élevée; aussi appelée hypertension artérielle.

Incidence : Taux d'apparition de nouveaux cas de maladie au cours d'une période donnée (nouveaux cas).

Innovation en santé : Des politiques, des systèmes, des produits et des technologies de santé nouveaux ou améliorés, ainsi que des méthodes de prestation conçues pour améliorer la santé et le bien-être des gens. L'innovation en santé répond aux besoins non satisfaits en matière de santé en créant de nouvelles façons de penser et en travaillant en mettant l'accent sur les besoins de la personne recevant les services. L'innovation en santé peut être dans le domaine de la prévention, de la promotion, de la guérison et de la réadaptation et/ou des soins d'assistance.

Intervenants : Il peut s'agir de personnes et d'organisations qui ont un intérêt commun dans un programme en raison de leur participation, ou qui peuvent être touchées par le programme.

Intervention : Activité ou ensemble d'activités visant à modifier un processus, un plan d'action ou une séquence d'événements afin de changer une ou plusieurs caractéristiques, comme le rendement et/ou le résultat escompté.

Lignes directrices : Information fondée sur des données probantes ou un consensus ou recommandations visant à appuyer un résultat de meilleure qualité. Les lignes directrices peuvent être suivies par les fournisseurs de soins qui interagissent avec les personnes atteintes de démence et peuvent englober divers aspects des soins, notamment la prévention, le diagnostic et le traitement.

Norme de soins : Fait référence à des lignes directrices non officielles ou officielles généralement acceptées dans le milieu médical sur l'approche des soins, y compris le diagnostic et le traitement. Les normes de soins sont parfois appelées pratiques exemplaires et peuvent varier d'un milieu à l'autre.

Partenariats public-privé (P3) : Une entente contractuelle entre les secteurs public et privé dans le cadre de laquelle des avantages mutuels sont recherchés.

Patient : Personne qui cherche à obtenir des soins de santé au sein du système de santé.

Planification préalable des soins : Une démarche de réflexion sur les valeurs personnelles et de discussion avec votre mandataire au sujet des soins que vous aimeriez recevoir si vous deviez devenir incapable de prendre des décisions pour vous-même.

Pratique clinique : Tout travail accompli par un professionnel de la santé, comme un médecin ou une infirmière, qui a trait au soin d'un patient.

Prévalence : Proportion de la population atteinte d'une maladie au cours d'une période donnée ou à un moment précis (cas existants). Cela peut indiquer à quel point la maladie est répandue.

Prévention : Mesures prises pour promouvoir et préserver la santé et réduire les risques de démence. Les activités de prévention peuvent comprendre les suivantes :

Prévention primaire : Protection de la santé par des efforts personnels et communautaires. Aux fins de la présente stratégie, la prévention primaire consiste à informer les personnes des mesures à prendre pour prévenir l'apparition de la démence (p. ex., alimentation saine et exercice).

Prévention secondaire : Comprend des activités ciblées qui mènent à la détection précoce (diagnostic) et au traitement rapide de la démence.

Qualité de la vie : La capacité des personnes de faire les choses auxquelles elles accordent de la valeur, comme le maintien de leur santé physique, de leur bien-être mental, de leur indépendance, de leurs relations sociales et de leurs croyances personnelles.

Recherche fondamentale ou biomédicale : Recherche qui vise à comprendre, à l'échelle cellulaire, les changements qui se produisent dans le corps et la raison pour laquelle ils surviennent.

Services de soins à domicile : Aide comme des soins infirmiers et des soins personnels aux personnes qui ont des problèmes de santé physique pour les aider à vivre de façon autonome dans la collectivité. Ces services permettent souvent d'éviter ou de retarder le recours aux soins dans des établissements comme les hôpitaux ou les établissements de soins de longue durée. Les clients des soins à domicile bénéficient souvent de services communautaires comme les repas livrés à domicile et de soins non officiels dispensés par la famille et les amis.

Soins : Les soins sont prodigués dans une variété de contextes : à domicile et/ou dans la collectivité; et dans des contextes de soins primaires, de soins actifs et de soins de longue durée.

Soins centrés sur la personne : Une stratégie en matière de planification et de prestation des soins de santé fondée sur les partenariats mutuellement avantageux entre les fournisseurs de soins et les personnes recevant les soins. Les soins centrés sur la personne respectent les préférences, les besoins et les valeurs du bénéficiaire de soins, et y sont adaptés.

Soins communautaires : Combinaison de services de santé et de services sociaux offerts à une personne ou à une famille dans son lieu de résidence et/ou dans la collectivité afin de minimiser les effets de la maladie et de l'incapacité.

Soins culturellement adaptés : Signifie que la culture, les expériences personnelles et les normes d'un patient sont prises en compte.

Soins culturellement sécurisants : Implique de prêter attention aux causes des iniquités en matière de santé et de soins de santé en adoptant une pratique personnelle d'autoréflexion critique régulière et en prêtant attention à la façon dont les contextes sociaux et historiques façonnent les systèmes de santé et de soins de santé, le pouvoir et les privilèges, surtout en ce qui concerne les personnes autochtones.

Soins palliatifs : « Un type de soins pouvant être offerts tout au long du continuum de toute maladie limitant l'espérance de vie, y compris la période de deuil de la famille, des amis et des aidants naturels. Ils comprennent des services, tels que la gestion de la douleur et des symptômes répondant aux préoccupations psychologiques et spirituelles, ils soutiennent la famille et les aidants naturels et ils améliorent la qualité de vie. Ils sont prodigués par des fournisseurs de soins de santé primaires, des spécialistes des maladies et des spécialistes en soins palliatifs¹⁰⁵. »

Soins primaires : Les soins de santé de base ou généraux fournis à l'endroit où le patient demande l'aide du système de soins médicaux pour la première fois, généralement prodigués par un médecin. C'est la base de l'aiguillage vers les soins secondaires et tertiaires.

Soutiens : Les types de soutien pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels qui peuvent comprendre, sans s'y limiter, de l'aide pour les activités de la vie quotidienne, de l'aide financière, de l'information et de la formation et les appareils fonctionnels

Stigmate : Stéréotype négatif souvent influencé par les attitudes du public, les idées fausses et la peur. Le langage et les comportements stigmatisants liés à la démence peuvent comprendre : faire des suppositions sur les capacités d'une personne; l'âgisme ou l'insinuation que la démence fait partie intégrante du vieillissement et faire des blagues sur la démence.

Surveillance : Le contrôle et la collecte continus de données afin de mieux comprendre la démence et d'autres domaines de la santé publique.

Technologie d'assistance : Terme générique utilisé pour décrire tout dispositif ou système qui permet à une personne d'accomplir des tâches qu'elle ne pourrait autrement accomplir seule. Les technologies d'assistance peuvent accroître la facilité et la sécurité avec lesquelles les tâches quotidiennes sont exécutées.

Thérapie : Toute intervention qui vise la réadaptation, favorise une intégration sociale positive et améliore la qualité de vie.

Troubles cognitifs : Problèmes associés à la mémoire, au langage, à la pensée ou au jugement.

Notes de la fin

- ¹ Le Québec n'a pas participé au Comité fédéral-provincial-territorial de coordination sur la démence puisqu'il ne participe pas à une stratégie nationale dans un domaine qui relève de sa compétence exclusive. Toutefois, il a partagé avec le gouvernement fédéral de l'information et des pratiques exemplaires qui sont présentées dans ce document.
- ² Tout au long du présent document, le terme « aidants naturels » sera utilisé pour désigner ce groupe.
- ³ Infobase de la santé publique. Données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur la démence, à l'exclusion de la Saskatchewan et du Yukon. *Gouvernement du Canada*. 2018; <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/CCDSS-SCSMC/data-tool/?l=fra&HRs=00&DDLV=16&DDLm=ASIR&CBVS=on&Age=65andOver&1=M&2=F&DDLFrM=2002&DDLTo=2015&=10&VIEW=0>
- ⁴ Agence de la santé publique du Canada. La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer faits saillants du système canadien de surveillance des maladies chroniques. *Gouvernement du Canada*. 2017; http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-84-2017-fra.pdf
- ⁵ Organisation mondiale de la Santé. Towards a dementia plan: A WHO guide (en anglais seulement). *Organisation mondiale de la Santé*. 2018; www.who.int/mental_health/neurology/dementia/policy_guidance/en/
- ⁶ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence. *Gouvernement du Canada* 2016; https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_f.pdf
- ⁷ Infobase de la santé publique. Données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur la démence, à l'exclusion de la Saskatchewan et du Yukon. *Gouvernement du Canada*. 2018; <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/CCDSS-SCSMC/data-tool/?l=fra&HRs=00&DDLV=16&DDLm=ASIR&CBVS=on&Age=65andOver&1=M&2=F&DDLFrM=2002&DDLTo=2015&=10&VIEW=0>
- ⁸ Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- ⁹ Wong S.L., Gilmour H. et Ramage-Morin P.L. La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada. *Statistique Canada*. 2016; www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/82-003-x/2016005/article/14613-fra.pdf?st=U3mB_V
- ¹⁰ Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- ¹¹ Association canadienne de soins et services à domicile. Informing the national strategy for Alzheimer's disease and other dementias: National survey findings (en anglais seulement). *Association canadienne de soins et services à domicile*. 2018; www.virtualhospice.ca/Assets/CHCA_Survey_Report_-_Informing_the_National_Strategy_for_Alzheimers%20-%202018_20180720151139.pdf
- ¹² Agence de la santé publique du Canada. Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada. *Gouvernement du Canada*. 2014; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques.html
- ¹³ Organisation mondiale de la Santé. La démence : Principaux faits. *Organisation mondiale de la Santé*. 2017; www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia
- ¹⁴ Dans le présent document, le terme « soutien » fait référence à diverses façons dont le soutien peut être offert aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels, comme l'aide pour les activités de la vie quotidienne, l'aide financière, l'information et la formation, et les appareils fonctionnels.
- ¹⁵ Savica R. et Petersen R.C. Prevention of dementia (en anglais seulement). *The Psychiatric Clinics of North America*. 2011; 34(1) p. 127–45. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21333844

- ¹⁶ Ressources naturelles Canada. Qualité de la vie – Indice du milieu social. *Gouvernement du Canada*. 2010; 6(6779). <https://ouvert.canada.ca/data/fr/dataset/eed6a7cf-8893-11e0-bb58-6cf049291510>
- ¹⁷ Agence de la santé publique du Canada. Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada, 2017 – Concevoir un mode de vie sain. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/rapport-administrateur-en-chef-sante-publique-sur-etat-sante-publique-au-canada/2017-concevoir-mode-vie-sain.html
- ¹⁸ Nordström A. et Nordström P. Traumatic brain injury and the risk of dementia diagnosis : A nationwide cohort study (en anglais seulement). *PLoS Medicine*. 2018; 15(1). <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002496>
- ¹⁹ Vickland V., et coll. A computer model of dementia prevalence in Australia: Foreseeing outcomes of delaying dementia onset, slowing disease progression, and eradicating dementia types (en anglais seulement). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2010; 29(2): p.123–30. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20145398
- ²⁰ Lewis F., et coll. The trajectory of dementia in the UK—Making a difference (en anglais seulement). *Alzheimer's Research UK*. 2014; www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2015/01/OHE-report-Full.pdf
- ²¹ Vickland V., et coll. Modelling the impact of interventions to delay the onset of dementia in Australia (en anglais seulement). *Alzheimer's Australia*. 2012; www.dementia.org.au/files/201212_NAT_AAnumberedPub_Paper30final.pdf
- ²² Agence de la santé publique du Canada. La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques. *Gouvernement du Canada*. 2017; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.html
- ²³ Agence de la santé publique du Canada. La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques. *Gouvernement du Canada*. 2017; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.html
- ²⁴ Livingston, G. et coll. Dementia prevention, intervention, and care (en anglais seulement). *The Lancet*. 2017; 390: 2673–734. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)31363-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)31363-6.pdf)
- ²⁵ Schwarzwinger M., et coll. Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008–13: A nationwide retrospective cohort study (en anglais seulement). *The Lancet*. 2018; (3)3. [www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(18\)30022-7/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(18)30022-7/fulltext)
- ²⁶ Agence de la santé publique du Canada. Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada, 2017 – Concevoir un mode de vie sain. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/rapport-administrateur-en-chef-sante-publique-sur-etat-sante-publique-au-canada/2017-concevoir-mode-vie-sain.html
- ²⁷ Livingston, G. et coll. Dementia prevention, intervention, and care (en anglais seulement). *The Lancet*. 2017; 390: 2673–734. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)31363-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)31363-6.pdf)
- ²⁸ Ngandu T., et coll. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial (en anglais seulement). *The Lancet*. 2015; 385(9984) 2255–63. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60461-5/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60461-5/fulltext)
- ²⁹ Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr
- ³⁰ Ngandu T., et coll. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial (en anglais seulement). *The Lancet*. 2015; 385(9984) 2255–63. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60461-5/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60461-5/fulltext)
- ³¹ Beason-Held LL., et coll. Changes in brain function occur years before the onset of cognitive impairment (en anglais seulement). *The Journal of neuroscience: the official journal of the Society for Neuroscience*. 2013; 33(46), 18008–014. www.jneurosci.org/content/33/46/18008/tab-article-info

- ³² Agence de la santé publique du Canada. Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada, 2017 – Concevoir un mode de vie sain. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/rapport-administrateur-en-chef-sante-publique-sur-etat-sante-publique-au-canada/2017-concevoir-mode-vie-sain.html
- ³³ Agence de la santé publique du Canada. Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada, 2017 – Concevoir un mode de vie sain. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/rapport-administrateur-en-chef-sante-publique-sur-etat-sante-publique-au-canada/2017-concevoir-mode-vie-sain.html
- ³⁴ Hilmers A., Hilmers D.C. et Dave J. Neighborhood disparities in access to healthy foods and their effects on environmental justice (en anglais seulement). *American Journal of Public Health*. 2012; 102(9), 1644–54. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22813465
- ³⁵ Agence de la santé publique du Canada. Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada, 2017 – Concevoir un mode de vie sain. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/rapport-administrateur-en-chef-sante-publique-sur-etat-sante-publique-au-canada/2017-concevoir-mode-vie-sain.html
- ³⁶ Organisation mondiale de la Santé. Guide mondial des villes-amies des aînés. *Organisation mondiale de la Santé*. 2007; www.who.int/ageing/publications/Guide_mondial_des_villes_amies_des_aines.pdf
- ³⁷ Le G8 comprend les pays industrialisés suivants : Canada, France, Allemagne, Italie, Japon, Russie, Royaume-Uni et États-Unis d'Amérique. Des réunions annuelles ont lieu dans le but de s'attaquer aux problèmes mondiaux par l'intermédiaire de discussions au sujet des grands enjeux et de la planification des mesures à prendre. En 2013, le Royaume-Uni assurait la présidence, et la démence était un des principaux thèmes abordés.
- ³⁸ Organisation mondiale de la Santé. Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017–2025 (en anglais seulement) *Organisation mondiale de la Santé*. 2017; <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=6A38E4FFCED4535F027F65A66235F8A4?sequence=1>
- ³⁹ Comité directeur du partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives. Rapport de 2018 sur les priorités de recherche sur les maladies cognitives. 2018; https://alzheimer.ca/sites/default/files/2018-01/Dementia%20PSP%20Report%20FR%20Dec%20FINAL%20SCREEN.pdf?_ga=2.75067546.981662260.1540903764-888054601.1532618782
- ⁴⁰ Shah H., et coll. Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025 (en anglais seulement). *The Lancet*. 2016; 15(12) 1285–94. [www.thelancet.com/journals/lanour/article/PIIS1474-4422\(16\)30235-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanour/article/PIIS1474-4422(16)30235-6/fulltext)
- ⁴¹ Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; p. 57. www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr
- ⁴² Alzheimer's Disease International. The state of the art of dementia research: New frontiers – World Alzheimer Report 2018 (en anglais seulement). *Alzheimer's Disease International*. 2018; 8–9. www.alz.co.uk/research/world-report-2018
- ⁴³ Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; p. 52. www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr
- ⁴⁴ Masopust J., et coll. Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementias with psychopharmaceuticals: A review (en anglais seulement). *Neuropsychiatric Disease and Treatments*. 2018; 1211–20. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29785112
- ⁴⁵ McDermitt O., et coll. Music therapy in dementia: A narrative synthesis systematic review (en anglais seulement). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2012; 28(8) 781–94. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/gps.3895>

- ⁴⁶ Dyer S.M., et coll. An overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia (en anglais seulement). *International Psychogeriatrics*. 2018; 30(3) 295–309. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29143695
- ⁴⁷ Instituts de recherche en santé du Canada Stratégie de recherche axée sur le patient – Cadre d'engagement des patients. *Gouvernement du Canada*. 2014; p. 6. www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf
- ⁴⁸ Draper B., et coll. Translating dementia research into practice (en anglais seulement). *International Psychogeriatrics*. 2009; 21(1) 72–80. www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/translating-dementia-research-into-practice/7971965AC3163BBAC383640F2A98D53F
- ⁴⁹ Infobase de la santé publique. Données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur la démence pour 2015–2016, à l'exclusion de la Saskatchewan et du Yukon. *Gouvernement du Canada*. 2018; <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/CCDSS-SCSMC/data-tool/?l=fra&HRs=00&DDLv=16&DDLm=ASIR&CBVS=on&Age=65andOver&1=M&2=F&DDLf=2002&DDLt=2015&=10&VIEW=0>
- ⁵⁰ Sinha M. Portrait des aidants familiaux, 2012. *Statistique Canada*. 2013; (1). www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf
- ⁵¹ Sinha M. Portrait des aidants familiaux, 2012. *Statistique Canada*. 2013; (1). www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf
- ⁵² Agence de la santé publique du Canada. Rapport sur la conférence : Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/conference-nationale-sur-la-demence-rapport.html
- ⁵³ Spierer O., et coll. Correlation between vision and cognitive function in the elderly: A cross-sectional study (en anglais seulement). *Medicine*. 2016; 95(3). www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4998246/
- ⁵⁴ University of North Texas. Hearing aids, auditory training may provide dementia patients with increases in cognitive abilities, UNT study says (en anglais seulement). *University of North Texas*. 2016; <https://news.unt.edu/news-releases/hearing-aids-auditory-training-may-provide-dementia-patients-increases-cognitive-abili>
- ⁵⁵ Moore A., et coll. Quatrième conférence consensuelle sur le diagnostic et le traitement de la démence : Recommandations pour les médecins de famille. *Le médecin de famille canadien*. 2014; 60 (5) e244–e250. www.cfp.ca/content/60/5/e244
- ⁵⁶ Danila O., et coll. Prevalence of neurological conditions across the continuum of care based on interRAI assessments (en anglais seulement). *BMC Health Serv Res*. 2014; 14(1):1. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3906754/
- ⁵⁷ Gibbard R. L'ampleur du défi : Répondre à la demande de soins de longue durée au Canada. *Le Conference Board du Canada*. 2017; www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=9255
- ⁵⁸ Institut canadien d'information sur la santé. Démence et chutes. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/demence-et-chutes
- ⁵⁹ Institut canadien d'information sur la santé. Démence dans les hôpitaux. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-dans-les-hopitaux
- ⁶⁰ Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr
- ⁶¹ Tanuseputro P., et coll. Palliative care delivery across health sectors: A population-level observational study (en anglais seulement). *Palliative Medicine*. 2017; 31(3): 247–57. https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216316653524?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori10.1177/0269216316653524&rfr_dat=cr_pub&rfr_dat=cr_pub
- ⁶² Institut canadien d'information sur la santé. Soins palliatifs et de fin de vie. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2018; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie

- 63 Livingston G., et coll. Dementia prevention, intervention, and care (en anglais seulement). *The Lancet*. 2017; 390: 2673–734. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)31363-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)31363-6.pdf)
- 64 Callahan, C.M., Boustani, M.A., Unverzagt, F.W. et coll. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care (en anglais seulement). *JAMA*. 2006;295(18):2148–2157. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16684985
- 65 Keefe, J.M., et coll. Key issues in human resource planning for home support workers in Canada (en anglais seulement). *Work*. 2011; 40(1) 21–8. <http://www.msvu.ca/site/media/msvu/Key%20issues%20in%20human%20resource%20planning%20for%20home%20support%20workers%20in%20Canada.pdf>
- 66 Zagrodny K., et Saks M. Personal support workers in Canada: The new precariat? (en anglais seulement). *Healthcare Policy*. 2017; 13(2):31–9. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5749522
- 67 Hoben M., et coll. Health of health care workers in Canadian nursing homes and pediatric hospitals: A cross-sectional study (en anglais seulement). *CMAJ Open*. 2017; 5(4):791–99. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5741427/
- 68 Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr
- 69 Institut canadien d'information sur la santé. État de préparation des médecins de famille. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/etat-de-preparation-des-medecins-de-famille
- 70 Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr
- 71 Institut canadien d'information sur la santé. Défis et soutien des aidants naturels. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels
- 72 National Institute on Ageing. Why Canada needs to better care for its working Caregivers (en anglais seulement). *National Institute on Ageing*. 2018; www.ryerson.ca/content/dam/nia/white-papers/working-caregivers.pdf
- 73 Institut canadien d'information sur la santé. Démence au Canada. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels
- 74 Tremont G. Family caregiving in dementia (en anglais seulement). *Med Health R I*. 2011; 94(2): 36–38; www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3487163/
- 75 Association canadienne de soins et services à domicile. Informing the national strategy for Alzheimer's disease and other dementias: national survey findings. Association canadienne de soins et services à domicile. 2018; www.virtualhospice.ca/Assets/CHCA_Survey_Report_-_Informing_the_National_Strategy_for_Alzheimerspercent20percent2018_20180720151139.pdf
- 76 Agence de la santé publique du Canada, Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada – Chapitre 2. *Gouvernement du Canada*. 2014; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques-canada-12.html
- 77 Sinha M. Portrait des aidants familiaux, 2012. *Statistique Canada*. 2013; (1); www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm
- 78 Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr

- 79 Institut canadien d'information sur la santé. Défis et soutien des aidants naturels. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels
- 80 Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé. Équité en matière de santé. *Santé publique Ontario*. 2019; www.publichealthontario.ca/fr/health-topics/health-equity
- 81 Petrasek-MacDonald J., et coll. La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque. *Centre de collaboration nationale de la santé autochtone*. 2018; www.ccnsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf
- 82 Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- 83 Bourassa C. Addressing the duality of access to healthcare for Indigenous communities: Racism and geographical barriers to safe care (en anglais seulement). *HealthcarePapers*. 2018; 17(3) 6–10. www.longwoods.com/content/25507
- 84 Petrasek-MacDonald J., et coll. La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque. *Centre de collaboration nationale de la santé autochtone*. 2018; www.ccnsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf
- 85 National Institute on Aging. Alzheimer's disease in people with Down Syndrome (en anglais seulement). *U.S. Department of Health & Human Services*. 2017; www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-people-down-syndrome
- 86 Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- 87 University of Hertfordshire. Alzheimer's dementia: What you need to know, what you need to do (en anglais seulement). *University of Hertfordshire*. 2019; www.intellectualdisability.info/mental-health/articles/alzheimers-dementia-what-you-need-to-know,-what-you-need-to-do
- 88 Cœur et AVC. (Dé)connexions : Des liens insoupçonnés posent un risque. Bulletin 2019 sur les maladies du cœur, l'AVC et les déficits cognitifs d'origine vasculaire *Cœur + AVC*. 2019; www.coeuretavc.ca/articles/bulletin-2019
- 89 The Lancet. Risk factors for dementia (en anglais seulement). [PDF]. *The Lancet*. 2017; www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/infographics/dementia-2017/Risk_factors_for_dementia.pdf
- 90 Agence de la santé publique du Canada. La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques. *Gouvernement du Canada*. 2017; www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.html
- 91 Institut canadien d'information sur la santé. Démence au Canada. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/dementia-in-canada/dementia-in-canada-summary
- 92 Statistique Canada, Problèmes neurologiques dans les établissements. *Gouvernement du Canada*. 2019; www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/cv.action?pid=1310046801
- 93 Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- 94 Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- 95 Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- 96 Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.

- ⁹⁷ SAGE. Issues Brief: LGBT and dementia (en anglais seulement). *Diverse Elders Coalition*. 2018; www.diverseelders.org/resource/issues-brief-lgbt-and-dementia/
- ⁹⁸ Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/01/Rapport.pdf
- ⁹⁹ SAGE. Issues Brief: LGBT and dementia (en anglais seulement). *Diverse Elders Coalition*. 2018; www.diverseelders.org/resource/issues-brief-lgbt-and-dementia/
- ¹⁰⁰ Garcia, L.J., McCleary, L. et coll. The pathway to diagnosis of dementia for Francophones living in a minority situation (en anglais seulement). *The Gerontologist*. 2014; 54(6) 964–75. <https://academic.oup.com/gerontologist/article/54/6/964/564464>
- ¹⁰¹ Clow, B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer’s Disease and other dementias in Canada (en anglais seulement). 2018.
- ¹⁰² Institut canadien d’information sur la santé. Démence à début précoce. *Institut canadien d’information sur la santé*. 2019; www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/demence-a-debut-precoce
- ¹⁰³ Société Alzheimer du Canada. Les troubles cognitifs à début précoce. *Société Alzheimer du Canada*. 2019; <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Dementias/young-onset-dementia>
- ¹⁰⁴ Cette définition de la démence est fondée sur celle de plusieurs sources couramment utilisées.
- ¹⁰⁵ Santé Canada. Cadre sur les soins palliatifs au Canada. *Gouvernement du Canada*. 2018; www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html



Bibliographie

Académie canadienne des sciences de la santé. Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. *Académie canadienne des sciences de la santé*. 2019; Disponible de : www.caahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr

Agence de la santé publique du Canada. Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada. *Gouvernement du Canada*. 2014; Disponible de : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/etablir-connexions-mieux-comprendre-affections-neurologiques.html

Agence de la santé publique du Canada. Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada : Rapport sur la conférence. *Gouvernement du Canada*. 2018; Disponible de : www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/conference-nationale-sur-la-demence-rapport.html

Agence de la santé publique du Canada. La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques. *Gouvernement du Canada*. 2017; Disponible de : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.html

Agence de la santé publique du Canada. Rapport de l'administrateur en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada, 2017 – Concevoir un mode de vie sain. *Gouvernement du Canada*. 2018; Disponible de : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/rapport-administrateur-en-chef-sante-publique-sur-etat-sante-publique-au-canada/2017-concevoir-mode-vie-sain.html

Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé. Équité en matière de santé. Santé publique Ontario. 2019; Disponible de : www.publichealthontario.ca/fr/health-topics/health-equity

Alfakhri AS, Alshudukhi AW, Alqahtani AA, Alhumaid AM, Alhathlol OA, Almojali AI, et coll. Depression among caregivers of patients with dementia. (En anglais seulement). *Inquiry*. 2018; Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5798670/

Alzheimer's Disease International. The state of the art of dementia research: New frontiers—World Alzheimer Report 2018. (En anglais seulement). *Alzheimer's Disease International*. 2018; 8–9. Disponible de : www.alz.co.uk/research/world-report-2018

Association canadienne de soins et services à domicile. Informing the national strategy for Alzheimer's disease and other dementias: National survey findings. (En anglais seulement). *Association canadienne de soins et services à domicile*. 2018; Disponible de : www.virtualhospice.ca/Assets/CHCA_Survey_Report_-_Informing_the_National_Strategy_for_Alzheimers%20-%202018_20180720151139.pdf

Beason-Held LL, Goh JO, An Y, Kraut MA, O'Brien RJ, Ferrucci L, et coll. Changes in brain function occur years before the onset of cognitive impairment. (En anglais seulement). *The Journal of neuroscience: the official journal of the Society for Neuroscience*. 2013; 33(46), p. 18008–014. Disponible de : www.jneurosci.org/content/jneuro/33/46/18008.full.pdf

Bourassa C. Addressing the duality of access to healthcare for indigenous communities: Racism and geographical barriers to safe care. (En anglais seulement). *HealthcarePapers*. 2018; 17(3) 6–10. Disponible de : www.longwoods.com/content/25507

Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush MT, Perkins JA, et coll. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care. (En anglais seulement). *JAMA*. 2006; 295(18): p. 2148–57. Disponible de : <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/202837>

Comité directeur du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives – Rapport sur les priorités de recherche sur les maladies cognitives. *Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives*. 2018; Disponible de : https://alzheimer.ca/sites/default/files/2018-01/Dementia%20PSP%20Report%20FR%20Dec%20FINAL%20SCREEN.pdf?_ga=2.75067546.981662260.1540903764-888054601.1532618782

Chertkow H. Canadian consortium on neurodegeneration in aging. (En anglais seulement). *The CCNA Phase II (2019–2024)*. Document interne. 2019.

Clow B. Narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's disease and other dementias in Canada. (En anglais seulement). 2018.

Cœur + AVC. (Dé)connexions : Des liens insoupçonnés posent un risque : Bulletin 2019 sur les maladies du cœur, l'AVC et les déficits cognitifs d'origine vasculaire. *Cœur + AVC*. 2019; Disponible de : www.heartandstroke.ca/-/media/pdf-files/canada/2019-report/heartandstrokereport2019.ashx

Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence. *Gouvernement du Canada* 2016; Disponible de : https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_f.pdf

Danila O, Hirdes JP, Maxwell CJ, Marrie RA, Patten S, Pringsheim T et Jetté N. Prevalence of neurological conditions across the continuum of care based on interRAI assessments. (En anglais seulement). *BMC Health Serv Res*. 2014; 14(1):1. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3906754/

Department of Health & Human Services. Dementia-inclusive communities. (En anglais seulement). *State Government of Victoria, Australie*. 2018; Disponible de : www2.health.vic.gov.au/ageing-and-aged-care/wellbeing-and-participation/age-friendly-victoria/dementia-inclusive-communities

Draper B, Low LF, Withall A, Vickland V, et coll. Translating dementia research into practice. (En anglais seulement). *International Psychogeriatrics*. 2009; 21(1) 72–80. Disponible de : www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/translating-dementia-research-into-practice/7971965AC3163BBAC383640F2A98D53F

Dyer SM, Harrison SL, Laver K, Whitehead C et Crotty MA. Overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. (En anglais seulement). *International Psychogeriatrics*. 2018; 30(3) 295–309. Disponible de : www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/DCA87B8BC78047977CB92427BF3F4FC3/S1041610217002344a.pdf/an_overview_of_systematic_reviews_of_pharmacological_and_nonpharmacological_interventions_for_the_treatment_of_behavioral_and_psychological_symptoms_of_dementia.pdf

Garcia LJ, McCleary L, et coll. The pathway to diagnosis of dementia for Francophones living in a minority situation. (En anglais seulement). *The Gerontologist*. 2014; 54(6) 964–75. Disponible de : <https://academic.oup.com/gerontologist/article/54/6/964/564464>

Gibbard R. *L'ampleur du défi : Répondre à la demande de soins de longue durée au Canada*. Le Conference Board du Canada. 2017; Disponible de : www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=

Hilmers A, Hilmers DC et Dave J. Neighborhood disparities in access to healthy foods and their effects on environmental justice. (En anglais seulement). *American Journal of Public Health*. 2012; 102(9), p. 1644–54. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3482049/

Hoben M, Knopp–Sihota JA, Nesari M, Chamberlain SA, Squires JE, Norton PG, et coll. Health of health care workers in Canadian nursing homes and pediatric hospitals: A cross-sectional study. (En anglais seulement). *CMAJ Open*. 2017; 5(4):791–99. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5741427/

Infobase de la santé publique. Données du Système canadien de surveillance des maladies chroniques sur la démence, à l'exclusion de la Saskatchewan et du Yukon. *Gouvernement du Canada*. 2018; Disponible de : <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/CCDSS-SCSMC/data-tool/?l=fra&HRs=00&DDLv=16&DDLm=ASIR&CBVS=on&Age=65andOver&1=M&2=F&DDLFrM=2002&DDLTo=2015&=10&VIEW=0>

Institut canadien d'information sur la santé. Défis et soutien des aidants naturels. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; Disponible de : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels

Institut canadien d'information sur la santé. Démence à début précoce. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; Disponible de : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/demence-a-debut-precoce

Institut canadien d'information sur la santé. Démence dans les hôpitaux. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; Disponible de : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-dans-les-hopitaux

Institut canadien d'information sur la santé. Démence et chutes. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; Disponible de : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/demence-et-chutes

Institut canadien d'information sur la santé. État de préparation des médecins de famille. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; Disponible de : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/etat-de-preparation-des-medecins-de-famille

Institut canadien d'information sur la santé. La démence au Canada : Sommaire. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2019; Disponible de : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-consequences-de-la-demence-pour-les-canadiens

Instituts de recherche en santé du Canada. Stratégie de recherche axée sur le patient – Cadre d'engagement des patients. *Gouvernement du Canada*. 2014; Disponible de : www.cihir-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf

Institut canadien d'information sur la santé. Soins palliatifs et de fin de vie. *Institut canadien d'information sur la santé*. 2018; Disponible de : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie

- Keefe JM, Knight L, Martin–Matthews A et Légaré J. Key issues in human resource planning for home support workers in Canada. (En anglais seulement). *Work*. 2011; 40(1) 21–8. Disponible de : <http://www.msvu.ca/site/media/msvu/Key%20issues%20in%20human%20resource%20planning%20for%20home%20support%20workers%20in%20Canada.pdf>
- Lewis F, Schaffer S, Sussex J, O'Neill P et Cockcroft L. The trajectory of dementia in the UK—Making a difference. (En anglais seulement). *Alzheimer's Research UK*. 2014; Disponible de : www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2015/01/OHE-report-Full.pdf
- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda S, Huntley J, Ames D, et coll. Dementia prevention, intervention, and care. (En anglais seulement). *The Lancet*. 2017; 390: 2673–734. Disponible de : [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)31363-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)31363-6.pdf)
- Masopust J, Protopopova D, Valis M, Pavelek Z, Kilmova B. Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementias with psychopharmaceuticals : A review. (En anglais seulement). *Neuropsychiatric Disease and Treatments*. 2018; 1211–20. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5953267/
- McDermitt O, Crellin N, Mette Ridder H et Orrell M. Music therapy in dementia : A narrative synthesis systematic review. (En anglais seulement). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2012; 28(8) 781–94. Disponible de : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/gps.3895>
- Moore A, Patterson C, Lee L, Vedel I et Bergman H. Quatrième conférence consensuelle canadienne sur le diagnostic et le traitement de la démence : Recommandations pour les médecins de famille. *Le médecin de famille canadien*. 2014; 60(5):433–8. Disponible de : www.cfp.ca/content/cfp/60/5/e244.full.pdf
- National Institute on Aging. Alzheimer's disease in people with Down Syndrome. (En anglais seulement). *U.S. Department of Health & Human Services*. 2017; Disponible de : www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-people-down-syndrome
- National Institute on Ageing. Why Canada needs to better care for its working caregivers. Toronto (Ont.) : National Institute on Ageing White Paper. (En anglais seulement). 2018; Disponible de : www.ryerson.ca/content/dam/nia/white-papers/working-caregivers.pdf
- Natural Resource Canada. Qualité de la vie – Indice du milieu social. *Gouvernement du Canada*. 2010; 6(6779). Disponible de : <https://ouvert.canada.ca/data/fr/dataset/eed6a7cf-8893-11e0-bb58-6cf049291510>
- Ngandu T, Lehtisalo J, Soloman A, Levalahti E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et coll. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial. (En anglais seulement). *The Lancet*. 2015; 385(9984) 2255–63. Disponible de : [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60461-5/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60461-5/fulltext)
- Nordström A et Nordström P. Traumatic brain injury and the risk of dementia diagnosis : A nationwide cohort study. (En anglais seulement). *PLoS Medicine*. 2018; 15(1). Disponible de : <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002496>
- Organisation mondiale de la Santé. Current and future long-term care needs. (En anglais seulement). *Organisation mondiale de la Santé*. 2002; Disponible de : www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_needs.pdf

Organisation mondiale de la Santé. La démence : Principaux faits. *Organisation mondiale de la Santé*. 2017; Disponible de : www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia

Organisation mondiale de la Santé. Guide mondial des villes-amies des aînés. *Organisation mondiale de la Santé*. 2007; Disponible de : www.who.int/ageing/publications/Guide_mondial_des_villes_amies_des_aines.pdf

Organisation mondiale de la Santé. Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025. (En anglais seulement). *Organisation mondiale de la Santé*. 2017; Disponible de : www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

Organisation mondiale de la Santé. Réduction des risques de déclin cognitif et de démence : Lignes directrices de l'OMS. (En anglais seulement). *Organisation mondiale de la Santé*. 2019; Disponible de : www.who.int/mental_health/neurology/dementia/guidelines_risk_reduction/en/

Organisation mondiale de la Santé. Towards a dementia plan: A WHO guide (En anglais seulement). *Organisation mondiale de la Santé*. 2018; Disponible de : www.who.int/mental_health/neurology/dementia/policy_guidance/en/

Petrasek-MacDonald J, Ward V et Halseth R. La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque. *Centre de collaboration nationale de la santé autochtone*. 2018; Disponible de : www.ccsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf

SAGE. Issues Brief: LGBT and dementia. (En anglais seulement). *Diverse Elders Coalition*. 2018; Disponible de : www.diverseelders.org/resource/issues-brief-lgbt-and-dementia/

Santé Canada. Cadre sur les soins palliatifs au Canada. *Gouvernement du Canada*. 2018; Disponible de : www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html

Savica R et Petersen R.C. Prevention of dementia. (En anglais seulement). *The Psychiatric Clinics of North America*. 2011; 34(1) 127-45. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4634887/

Schwarzinger M, Pollock BG, Dufouil C et Rehm J. Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008-13: A nationwide retrospective cohort study. (En anglais seulement). *The Lancet*. 2018; (3)3. Disponible de : [www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(18\)30022-7/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(18)30022-7/fulltext)

Shah H, Albanese E, Duggan C, Rudan I, Langa KM, Carrillo MC, et coll. Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025. (En anglais seulement). *The Lancet*. 2016; 15(12) 1285-94. Disponible de : [www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(16\)30235-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(16)30235-6/fulltext)

Sinha M. Portrait des aidants familiaux, 2012. *Statistique Canada*. 2013; (1). Disponible de : www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf

Société Alzheimer du Canada. Les troubles cognitifs à début précoce. *Société Alzheimer du Canada*. 2019; Disponible de : <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Dementias/young-onset-dementia>

Spieler O, Fischer N, Barak A et Belkin M. Correlation between vision and cognitive function in the elderly : A cross-sectional study. (En anglais seulement). *Medicine*. 2016; 95(3). Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4998246/

Statistique Canada, Problèmes neurologiques dans les établissements. *Gouvernement du Canada*. 2019; Disponible de : www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/cv.action?pid=1310046801

Tanuseputro P, Budhwani S, Qing Bai Y et Wodchis WP. Palliative care delivery across health sectors: A population-level observational study. (En anglais seulement). *Palliative Medicine*. 2017; 31(3): 247–57. Disponible de : https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216316653524?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed

The Lancet. Risk factors for dementia. (En anglais seulement). [PDF]. *The Lancet*. 2017; Disponible de : www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/infographics/dementia-2017/Risk_factors_for_dementia.pdf

Tremont G. Family caregiving in dementia. (En anglais seulement). *Med Health RI*. 2011; 94(2): 36–38. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3487163/

University of Hertfordshire. Alzheimer's dementia: What you need to know, what you need to do. (En anglais seulement). *University of Hertfordshire*. 2019; Disponible de : www.intellectualldisability.info/mental-health/articles/alzheimers-dementia-what-you-need-to-know,-what-you-need-to-do

University of North Texas. Hearing aids, auditory training may provide dementia patients with increases in cognitive abilities, UNT study says. (En anglais seulement). *University of North Texas*. 2016; Disponible de : <https://news.unt.edu/news-releases/hearing-aids-auditory-training-may-provide-dementia-patients-increases-cognitive-abili>

Vickland V, McDonnell G, Werner J, Draper B, Low LF et Brodaty H. A computer model of dementia prevalence in Australia: Foreseeing outcomes of delaying dementia onset, slowing disease progression, and eradicating dementia types. (En anglais seulement). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2010; 29(2): p.123–30. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5546647/

Vickland V, Morris T, Draper B, Low LF et Brodaty H. Modelling the impact of interventions to delay the onset of dementia in Australia. (En anglais seulement). *Alzheimer's Australia*. 2012; Disponible de : www.dementia.org.au/files/201212_NAT_AAnumberedPub_Paper30final.pdf

Wong SL, Gilmour H et Ramage-Morin PL. La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada. *Statistique Canada*. 2016; Disponible de : www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/82-003-x/2016005/article/14613-fra.pdf?st=U3mB_V

Zagrodny K et Saks M. Personal support workers in Canada: The new precariat? (En anglais seulement). *Healthcare Policy*. 2017; 13(2):31–9. Disponible de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5749522



UNE STRATÉGIE SUR LA **démence** POUR LE CANADA | *Ensemble, nous y aspirons*