



Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

AVRIL 2019



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:
What We Heard: Informing a dementia strategy for Canada

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
Télec. : 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 : avril 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.

Cat. : HP25-21/2019F-PDF
ISBN : 978-0-660-29643-2
Pub : 180819

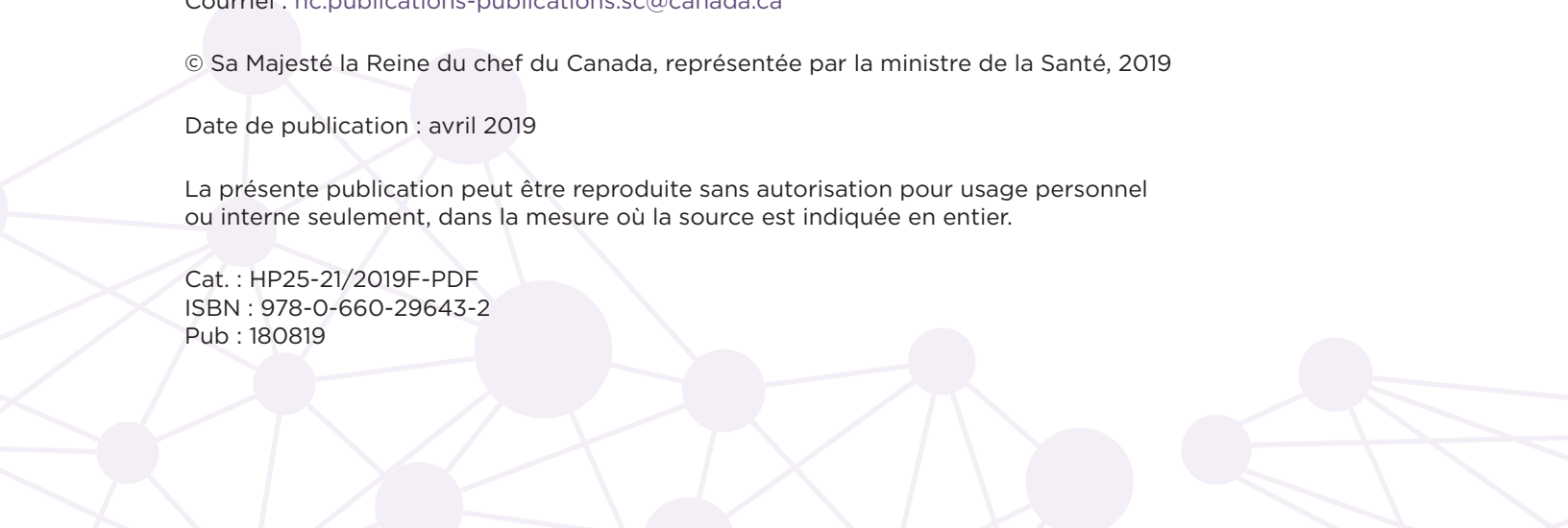


Table des matières

1.0	RÉSUMÉ	1
2.0	NOS DISCUSSIONS AVEC LES CANADIENS	3
3.0	QUE SIGNIFIE BIEN VIVRE AVEC LA DÉMENCE?	5
3.1	ANNONCE DU DIAGNOSTIC AVEC COMPASSION ET ACCÈS À DES SYSTÈMES DE SOUTIEN	5
3.2	LA QUALITÉ DE VIE À TOUS LES STADES DE LA DÉMENCE	7
3.3	AUGMENTATION DE LA SENSIBILISATION ET RÉDUCTION DE LA STIGMATISATION	8
3.4	RÉDUCTION DES DIFFICULTÉS FINANCIÈRES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET LEURS PROCHES AIDANTS	8
4.0	FAVORISER L'AMÉLIORATION DES SYSTÈMES DE SANTÉ ET DES SYSTÈMES SOCIAUX	9
4.1	RESPONSABILISER ET VALORISER LES TRAVAILLEURS DE LA SANTÉ	9
4.2	ÉLABORER DES LIGNES DIRECTRICES ET DE LA FORMATION POUR LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ	10
4.3	OFFRIR PLUS DE SOUTIEN AUX AIDANTS NATURELS (PARENTS OU AMIS)	10
4.4	ÉVOLUTION VERS DES SOINS COMMUNAUTAIRES INTÉGRÉS ET DES COMMUNAUTÉS INCLUSIVES	12
4.4.1	Soins communautaires intégrés	12
4.4.2	Communautés inclusives	13
5.0	RÉDUIRE LE RISQUE DE DÉVELOPPEMENT DE LA DÉMENCE CHEZ LES CANADIENS	14
5.1	PROMOUVOIR LES INTERVENTIONS DE RÉDUCTION DES RISQUES	14
6.0	IL EST ESSENTIEL DE FAIRE PROGRESSER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION	14
6.1	COMBLER LES LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES	14
6.1.1	Données	15
6.2	INCLURE LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE DANS LA RECHERCHE SUR LA DÉMENCE	15

IV Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

6.3	TRADUIRE ET AMÉLIORER L'ACCÈS AUX RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	16
6.4	ACCROÎTRE L'INNOVATION.....	16
7.0	S'ASSURER QUE LA STRATÉGIE EST SIGNIFICATIVE	17
7.1	L'APPLICATION D'UNE PERSPECTIVE AXÉE SUR LES DROITS DE LA PERSONNE	17
7.2	TENIR COMPTE DE LA DIVERSITÉ ET DE L'ÉQUITÉ.....	19
7.2.1	Régions rurales et éloignées	20
7.2.2	Autochtones.....	20
7.3	FAVORISER LES PARTENARIATS ET LA COLLABORATION AVEC LES INTERVENANTS.....	22
7.4	RESPONSABILITÉ CLAIRE ET ACTION RAPIDE	22
7.5	FINANCEMENT.....	23
8.0	DERNIÈRE RÉFLEXION	24



1.0 RÉSUMÉ

Depuis juin 2017, après l'adoption de la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, l'Agence de la santé publique du Canada cherche à mieux comprendre les incidences de la démence au Canada en mobilisant les six groupes d'intervenants mentionnés dans la Loi : les personnes atteintes de démence, les proches aidants, les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, les chercheurs, les fournisseurs de soins de santé et les groupes de défense des droits des personnes atteintes de démence. Le présent rapport, qui résume ce que nous avons entendu de la part de ces intervenants, permet d'éclairer l'élaboration d'une stratégie sur la démence au Canada. Comme l'information recueillie est très vaste et détaillée, le présent rapport n'énonce que l'essentiel des idées et des points de vue exprimés. Il ne vise pas à présenter un consensus entre tous les participants. Les vues exprimées sont celles des participants et elles ne doivent pas être interprétées comme étant représentatives des positions ou des opinions du gouvernement du Canada.

La communication avec les groupes d'intervenants a pris la forme de tables rondes et de réunions en personne à l'occasion de la Conférence nationale sur la démence. Nous avons également commandé des rapports, examiné les soumissions des intervenants et amorcé ce qui, selon nous, devrait devenir un dialogue continu avec les organisations autochtones. Nous avons entendu parler de l'expérience vécue par les personnes vivant avec la démence, autant des personnes atteintes elles-mêmes de la maladie que des aidants parlant au nom de personnes qui ne pouvaient plus le faire elles-mêmes à cause de la gravité de leur état.

Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont réclamé l'élaboration d'une stratégie canadienne sur la démence s'articulant autour des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants, membres de la famille et amis. Ils nous ont dit qu'il est possible de bien vivre et d'atteindre une qualité de vie à tous les stades de la démence grâce à un diagnostic compatissant, à des liens avec des systèmes de soutien, à une sensibilisation accrue de tous les Canadiens et à une réduction des difficultés financières des personnes atteintes et de leurs aidants.

Beaucoup ont souligné les difficultés éprouvées par les familles et les amis qui assument le rôle principal d'aidants naturels. Ces personnes doivent non seulement supporter un lourd fardeau émotionnel, mais elles font aussi face à des difficultés financières du fait qu'elles doivent quitter leur emploi ou réduire leurs heures de travail, et les efforts physiques qui sont exigés d'elles mettent souvent leur propre santé en danger. Selon les participants à la Conférence et aux tables rondes, il faut améliorer l'accès aux soins de relève, à l'information, à la formation et au soutien financier, et évaluer régulièrement la santé des aidants naturels afin d'améliorer leur qualité de vie.

2 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

Plusieurs défis restent à surmonter pour s'assurer que l'on témoigne aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants de la compassion, qu'on leur apporte du soutien et de l'espoir et qu'elles voient un sens à leur vie. Diverses solutions ont été proposées, notamment les suivantes : standardisation des lignes directrices et de la formation destinées aux médecins, amélioration des conditions de travail des personnes soignantes, formations à l'intention des employeurs sur les mesures d'adaptation en milieu de travail pour permettre aux personnes atteintes d'une démence d'apparition précoce de travailler plus longtemps, prestation des soins selon une méthode de gestion des cas, transition vers des soins intégrés et centrés sur la collectivité, surveillance de la qualité des soins dans les établissements de soins de longue durée et accès amélioré et plus précoce aux soins palliatifs.

L'importance d'atténuer le risque de démence chez les Canadiens a également été soulignée; en effet, bon nombre de Canadiens nous ont fait part de la nécessité de recherches approfondies sur des mesures d'atténuation des risques et leur efficacité à retarder l'apparition des symptômes.

Les participants ont aussi souligné la nécessité d'en faire davantage pour trouver des soins curatifs, des traitements et des thérapies contre la démence. Il faut mener des recherches et améliorer la collecte des données pour combler les lacunes en matière de connaissances. Il faut aussi améliorer l'accès aux résultats des recherches et favoriser l'adoption de pratiques exemplaires. Un vif intérêt a été manifesté pour l'innovation et la manière dont celle-ci pourrait être mise à profit pour offrir des solutions technologiques, biomédicales et sociales. Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont clairement fait savoir que les personnes atteintes de démence devraient pouvoir participer à toutes les étapes de la recherche, y compris à l'établissement des priorités de la recherche, afin que celle-ci soit orientée sur leurs besoins les plus pressants.

Les personnes atteintes de démence nous ont dit qu'elles voulaient que leurs droits de la personne soient respectés, notamment le droit à la dignité, le droit à l'autonomie et celui de prendre leurs propres décisions, celui d'être à l'abri de la discrimination et de la stigmatisation et celui d'être pleinement intégrées à la société. Il a été proposé de modifier les modèles de prise de décisions, de mettre à niveau les technologies d'assistance et d'uniformiser les politiques en matière de consentement, de vie privée et d'autonomie sexuelle dans le cadre des soins de longue durée pour favoriser le respect des droits des personnes atteintes de démence.

Les participants ont souligné l'accès parfois inéquitable aux services de diagnostic, de traitement, de soutien et de soins, selon la région du pays. De fait, les personnes vivant dans les communautés rurales et éloignées et les peuples autochtones ont été désignés comme les groupes les plus souvent touchés par les différences entre les niveaux de soins offerts. Nous avons entendu parler des obstacles liés à la langue et à d'autres facteurs culturels, qui nuisent au diagnostic et à l'accès aux soins, ainsi que de la nécessité de prendre en compte la diversité dans l'élaboration des tests cognitifs, de l'information sur la démence et des mécanismes de soutien.

En plus de souligner l'importance de bien définir le contenu de la stratégie, les intervenants ont mentionné divers éléments à mettre en place pour assurer le succès de sa mise en œuvre. La collaboration multilatérale qui s'est créée durant l'élaboration de la stratégie doit se poursuivre afin que le gouvernement fédéral et les intervenants profitent de la mise en commun des connaissances et qu'ils puissent ensemble chercher des solutions qu'il ne serait pas possible de réaliser si chacun travaillait isolément. Nous avons d'ailleurs entendu dire qu'une responsabilisation claire, des mesures rapides, un leadership et des fonds supplémentaires sont nécessaires pour réaliser des progrès dans le domaine de la démence.

QU'EST-CE QUE LA DÉMENCE?

La démence est une perte de fonction mentale qui affecte les activités quotidiennes. Elle se produit lorsque des cellules du cerveau meurent ou que des connexions nerveuses importantes sont brisées. Ce processus est connu sous le nom de neurodégénérescence.

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de la démence. La démence vasculaire, la démence frontotemporale et la démence avec corps de Lewy sont d'autres types courants.

Les symptômes et les manifestations de la démence peuvent comprendre des pertes de mémoire, des problèmes de jugement et de raisonnement ainsi que des changements de comportement, d'humeur et de capacité de communication.

2.0 NOS DISCUSSIONS AVEC LES CANADIENS

Le gouvernement du Canada est reconnaissant envers les Canadiens pour l'honnêteté dont ils ont fait preuve en parlant de leur expérience de la démence et en formulant leurs recommandations concernant les priorités d'une stratégie canadienne sur la démence. Nous avons entendu des témoignages sur les expériences vécues, les défis qui se posent et les solutions possibles de la part de personnes vivant avec la démence et des membres de leur famille ou amis qui prennent soin d'elles (c.-à-d. proches aidants), de professionnels de la santé, de représentants de groupes de défense des intérêts, de représentants des provinces et des territoires ainsi que de scientifiques menant des recherches sur la démence. Ces discussions ont permis de constituer de riches sources d'information qui permettront d'étayer la stratégie canadienne sur la démence. Le présent document présente un résumé de ce que nous avons entendu entre juin 2017 et janvier 2019.

Comme l'information recueillie est très vaste et détaillée, le présent rapport n'énonce que l'essentiel des idées et des points de vue exprimés lors du processus de consultation. Il ne vise pas à présenter un consensus entre tous les participants. Les vues exprimées sont celles des participants et elles ne doivent pas être interprétées comme étant représentatives des positions ou des opinions du gouvernement du Canada.

4 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

L'adoption de la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, en juin 2017, a marqué un jalon important témoignant de l'engagement du gouvernement du Canada dans la prise en charge de la démence au Canada. Depuis, l'Agence de la santé publique du Canada a recueilli les témoignages de nombreuses personnes et organisations décrivant d'une part ce que signifie vivre avec la démence au Canada, notamment les défis auxquels font face les proches aidants, et proposant d'autre part des solutions.

La tenue de discussions officielles en personne nous a aidés à recueillir les témoignages des Canadiens. La plus importante de ces discussions a été la Conférence nationale sur la démence : *Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada*, qui s'est tenue à Ottawa, en mai 2018. Cette Conférence, qui a été organisée par la ministre de la Santé, Ginette Petitpas Taylor, a réuni près de 200 délégués, dont des personnes atteintes de démence, des aidants, des chercheurs, des représentants de groupes de défense des intérêts, des professionnels de la santé et des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les participants ont pris part à des discussions en groupe et à des séances de dialogue au cours desquelles ils ont discuté des défis, proposé des solutions et examiné les possibilités. Les résultats de la Conférence sont présentés dans le [Rapport sur la Conférence : Conférence nationale sur la démence](#) et sont également inclus dans le présent rapport.

La Société Alzheimer du Canada a tenu quatre tables rondes productives aux quatre coins du pays. Ces tables rondes, portant sur l'expérience des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, ont eu lieu à Vancouver, Montréal, Fredericton et Saint John. Deux autres tables rondes, axées sur la recherche et l'innovation et animées par le Weston Brain Institute et le Centre for Aging and Brain Health Innovation (CABHI), ont été présentées à Toronto. Les participants aux tables rondes ont discuté de ce que bien vivre avec la démence devrait signifier, de solutions qui pourraient être mises en œuvre pour surmonter les obstacles existants, des priorités sur lesquelles devraient être axées la recherche et l'innovation sur la démence, ainsi que de la meilleure façon d'utiliser l'innovation pour bien vivre avec la démence.

Nous avons communiqué avec plus de 60 groupes autochtones du Canada pour leur demander comment ils aimeraient participer à nos travaux sur la démence. Nous prévoyons qu'une telle participation donnera lieu à des dialogues exhaustifs sur la démence dans les collectivités autochtones. Nous avons aussi entamé des discussions avec des chercheurs des Premières nations pour tirer des leçons de leurs travaux auprès des communautés autochtones.

L'Agence de la santé publique du Canada a reçu 18 rapports, documents et sondages sur la démence provenant de divers individus et organismes. Parmi ces documents, mentionnons l'Évaluation de l'Académie canadienne des sciences de la santé des soins offerts au Canada, les résultats d'un sondage national mené par l'Association canadienne de soins et services à domicile ainsi qu'un examen des facteurs liés au sexe, au genre, à la diversité et à l'équité devant être pris en compte dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences au Canada.

- Plus de 350 personnes ont été consultées lors des événements tenus à Vancouver, Montréal, Fredericton, Saint John, Toronto et Ottawa.
- Dix-huit rapports, documents et sondages ont été présentés par des groupes de défense des intérêts des personnes atteintes de démence, des chercheurs, des organismes œuvrant pour les personnes handicapées ainsi que des organismes de soins de santé.

Les provinces et territoires sont des partenaires à part entière et ils ont un rôle important à jouer dans le domaine de la démence, compte tenu de leurs responsabilités dans la prestation des services de santé et services sociaux. Certaines provinces ont élaboré leurs propres stratégies sur la démence, faisant ainsi figure de chefs de file dans le domaine des soins liés à la démence et du soutien. Les pratiques exemplaires développées par la mise en œuvre de ces stratégies provinciales nous offrent une riche base de connaissances pour étayer l'élaboration d'une stratégie nationale. Afin de renforcer la collaboration en matière de démence, l'Agence de la santé publique du Canada a mis sur pied le Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence en décembre 2017. Ce comité se réunit tous les mois pour échanger de l'information sur les travaux en cours et aider à étayer l'élaboration de la stratégie canadienne sur la démence.

3.0 QUE SIGNIFIE BIEN VIVRE AVEC LA DÉMENCE?

3.1 ANNONCE DU DIAGNOSTIC AVEC COMPASSION ET ACCÈS À DES SYSTÈMES DE SOUTIEN

Un grand nombre de Canadiens atteints de démence nous ont parlé de l'expérience négative qu'ils avaient vécue lorsqu'ils ont appris leur diagnostic. On leur a dit de retourner à la maison et de mettre leurs affaires en ordre, sans leur offrir quelque soutien pour les aider, eux et leur famille, à faire face à cette nouvelle réalité. Nous avons également entendu dire que les personnes atteintes de démence étaient souvent exclues des conversations sur la médecine et les soins, presque comme si elles n'existaient pas, une fois qu'un diagnostic était posé. Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont réclamé des changements dans la manière dont le diagnostic est annoncé, afin que celui-ci s'accompagne désormais d'un message clair d'espoir. Ils ont demandé d'être rassurés, en sachant qu'ils obtiendront le soutien dont ils auront besoin pour bien vivre avec la démence.

« Bien vivre avec la démence signifie vivre chaque jour pleinement, dans la joie et la dignité, en ayant un but » – TÉMOIGNAGE ANONYME, TORONTO (TABLE RONDE DU CABHI)

6 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

La possibilité d'adopter une démarche proactive à l'intérieur du système de santé et de savoir comment avoir accès aux services et au soutien peut faciliter la transition pour les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants. Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont proposé que soient menées des recherches pour déterminer quelle serait l'information la plus utile à communiquer aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants au moment du diagnostic. Parmi les recommandations formulées par les participants, mentionnons la communication de renseignements sur les types précis de démence et leur pronostic, sur le soutien offert (p. ex. sur les plans médical, psychologique et financier), sur les activités visant à réduire les risques de facteurs contributifs, comme l'hypertension artérielle, ainsi que sur les moyens de participer aux recherches sur la démence. Le système Premier lien de la Société Alzheimer du Canada a été présenté comme étant une pratique exemplaire pour fournir de l'information sur les services et les mesures de soutien aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de démence (voir l'encadré 1). Les participants ont également suggéré qu'il serait utile d'avoir un « accompagnateur » au moment du diagnostic qui pourrait répondre aux questions, aider à remplir les formulaires et faciliter l'accès aux services.

PREMIER LIEN^{MD} (Société Alzheimer du Canada)

Premier lien^{MD} est un programme d'orientation qui vise à aider les personnes venant de recevoir un diagnostic de démence à obtenir l'aide dont elles ont besoin le plus rapidement possible.

La Société Alzheimer offre des services et un soutien, au moment du diagnostic et pendant toute la durée de la maladie. Les personnes atteintes et les membres de leur famille sont dirigés le plus tôt possible vers des outils d'apprentissage, des services et du soutien.

Certaines provinces fournissent des fonds aux sociétés Alzheimer de l'ensemble du pays afin de faciliter l'accès à ces services.

<https://alzheimer.ca/fr/on/We-can-help/First-link>

(1)

Selon les participants à la Conférence et aux tables rondes, un diagnostic annoncé avec compassion est un diagnostic posé en temps opportun. La crainte, causée par la stigmatisation, de même que certains obstacles dus par exemple à l'emplacement géographique, à la situation financière, au niveau d'instruction ou aux expériences vécues durant l'enfance, font qu'il est parfois difficile pour les Canadiens d'obtenir un diagnostic précoce. Selon certains, les hommes pourraient être encore moins susceptibles d'obtenir un diagnostic, car ils ont moins tendance à consulter un médecin pour des problèmes de santé en général.¹

¹ « A narrative review of sex, gender, diversity, and equity considerations related to Alzheimer's Disease and other dementias in Canada ». Barbara Clow. 2018

« Dans un monde idéal, une personne atteinte de démence obtiendrait les médicaments les mieux adaptés à ses besoins et de bons soins dans le lieu qui convient le mieux, à elle et à sa famille; elle profiterait de chaque journée, peu importe ce qu'elle lui réserve, et les aidants resteraient en bonne santé. » — TÉMOIGNAGE ANONYME, NOUVEAU-BRUNSWICK [TABLE RONDE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA (SAC)]

Or, un diagnostic précoce permet aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants d'avoir plus de temps pour se renseigner sur la maladie et des soutiens, comme les soins de relève, ainsi que pour planifier l'avenir. Il devrait également permettre de porter plus tôt une attention à d'autres maladies chroniques qui pourraient être présentes, comme la dépression, les cardiopathies et l'hypertension artérielle. Ces autres affections peuvent influencer sur la qualité de vie et sur la vitesse de progression de la démence, en raison du plus grand isolement social et du risque d'accident vasculaire cérébral.

3.2 LA QUALITÉ DE VIE À TOUS LES STADES DE LA DÉMENCE

Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont insisté sur le fait qu'il est possible de bien vivre tout au long des stades de la démence. Il a été proposé que l'utilisation d'une approche basée sur la gestion de cas pourrait grandement améliorer la qualité de vie. Cette approche prévoit une évaluation médicale et une coordination des soins personnalisés par un gestionnaire de cas. Le gestionnaire de cas est nommé au moment du diagnostic et il défend les intérêts du patient en communiquant avec l'équipe de soins (notamment les cliniciens et des spécialistes tels que des orthophonistes et des audiologistes) et en coordonnant les soins et le traitement. Selon cette approche, les plans de soins personnalisés sont considérés comme des « documents évolutifs » qui sont révisés et ajustés à mesure que les besoins en matière de soins augmentent ou deviennent plus complexes.

PROGRESSION DE LA DÉMENCE

Précoce — Les symptômes courants comprennent la perte de mémoire, les difficultés de communication et les changements d'humeur et de comportement. Les personnes conservent bon nombre de leurs capacités fonctionnelles et n'ont besoin que d'une aide minimale.

Intermédiaire — On observe un déclin plus marqué des capacités cognitives et fonctionnelles, et les personnes ont davantage besoin d'aide pour bon nombre de tâches quotidiennes, comme faire les courses et le ménage, s'habiller et faire sa toilette.

Avancé — Les soins sont probablement requis 24 heures sur 24, ce qui nécessite l'accès à des services et à des mesures de soutien supplémentaires.

Fin de vie — Des soins plus spécialisés sont probablement nécessaires, 24 heures par jour.

(2)

8 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

Certains ont aussi indiqué que la qualité des soins a une incidence sur la qualité de vie. Cela est particulièrement vrai en établissements, où les soins ne sont peut-être pas toujours adaptés précisément aux personnes atteintes de démence. Il a été proposé de mettre en place des systèmes de surveillance de la qualité des soins destinés aux personnes atteintes de démence; on a aussi souligné la nécessité de définir la « qualité » au moyen d'indicateurs, tels que l'intégration d'activités intéressantes, et de promouvoir une culture inclusive, respectueuse, souple, adaptée et sécuritaire en matière de soins.

Un autre élément soulevé par les participants à la Conférence et aux tables rondes a trait à l'intégration actuellement déficiente de l'approche palliative dans les soins liés à la démence. Le *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*, qui a été publié en décembre 2018, définit les soins palliatifs comme une approche qui vise à réduire la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant la qualité de vie en offrant :

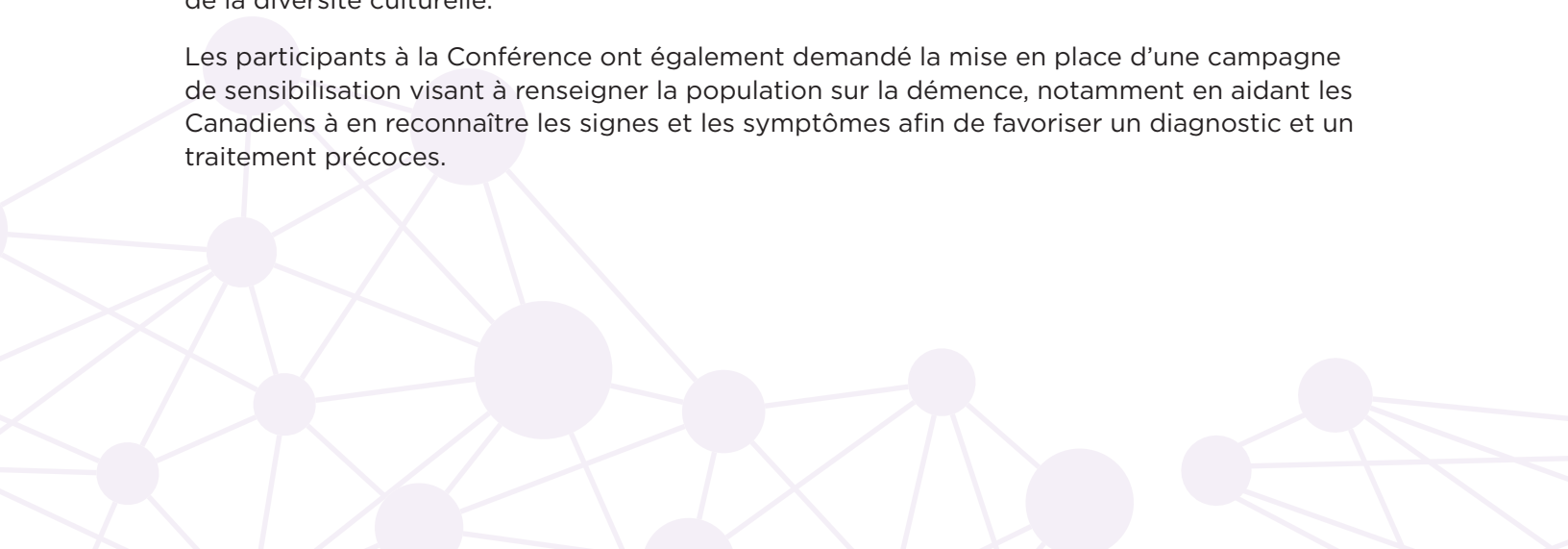
- une prise en charge de la douleur et des symptômes;
- un soutien sur les plans psychologique, social, émotionnel, spirituel et pratique;
- un soutien aux proches aidants pendant la maladie et après le décès de la personne dont ils prennent soin. »

Plutôt que de tenter d'estimer l'espérance de vie et d'établir des critères déterminant à quel moment une personne atteinte de démence peut avoir accès à des soins palliatifs, les participants ont indiqué qu'il vaudrait mieux établir des objectifs personnalisés en matière de soins et s'en servir comme guide. La question de l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de démence a également été soulevée.

3.3 AUGMENTATION DE LA SENSIBILISATION ET RÉDUCTION DE LA STIGMATISATION

Les campagnes de sensibilisation ont été mentionnées comme un moyen d'indiquer aux Canadiens qu'il est possible de bien vivre avec la démence et de réduire la stigmatisation entourant cet état. Selon les participants, ces campagnes devraient inclure des messages inclusifs et porteurs d'espoir, qui respectent les droits des personnes atteintes de démence et leur apportent du soutien pour les aider à bien vivre à chaque stade de la maladie. Les campagnes devraient être ciblées et adaptées aux différentes populations, en tenant compte de la diversité culturelle.

Les participants à la Conférence ont également demandé la mise en place d'une campagne de sensibilisation visant à renseigner la population sur la démence, notamment en aidant les Canadiens à en reconnaître les signes et les symptômes afin de favoriser un diagnostic et un traitement précoces.



3.4 RÉDUCTION DES DIFFICULTÉS FINANCIÈRES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET LEURS PROCHES AIDANTS

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants ont parlé du fardeau financier associé à la démence. Les difficultés financières aggravent considérablement une situation déjà difficile, et cela se traduit par de plus mauvais résultats sur la santé pour toutes les personnes concernées.

Les aidants ont décrit les défis professionnels auxquels ils font face du fait d'avoir à apporter un soutien. Ces personnes subissent souvent des pertes financières, parce qu'elles doivent réduire leurs heures de travail ou quitter le marché du travail avant l'âge prévu. C'est particulièrement difficile pour les aidants naturels qui élèvent leur propre famille et qui, en même temps, ont des membres de leur famille atteints de démence précoce. Les coûts du logement, des soins de relève, du transport, des médicaments et d'autres traitements sont souvent accablants et influent sur la qualité de vie. Il est parfois difficile de profiter des avantages fiscaux et bon nombre ne savent pas quel soutien financier est offert ou n'y ont pas recours à cause de la stigmatisation. La simplification des processus, la révision des critères d'admissibilité ainsi que des renseignements plus facilement accessibles sur le soutien financier offert (p. ex. les prestations d'assurance-emploi pour soignants) seraient utiles.

De plus, des personnes atteintes de démence nous ont dit qu'elles aimeraient continuer de travailler le plus longtemps possible après leur diagnostic, qu'on les conseille sur les parcours de carrière possibles et que les employeurs soient mieux renseignés sur les mesures d'adaptation en milieu de travail pour les personnes atteintes de démence.

Voici les domaines où, selon les participants à la Conférence et aux tables rondes, d'autres mesures de soutien financier seraient les plus utiles :

- Innovations technologiques subventionnées
- Logement abordable
- Élargissement de l'aide financière aux programmes de vie autonome et d'aide à la vie autonome (et pas seulement aux soins de longue durée)
- Soutien du revenu pour les aidants, pour compenser la perte ou la baisse de salaire
- Soutien financier pour des traitements éprouvés (pharmacologiques et autres)

4.0 FAVORISER L'AMÉLIORATION DES SYSTÈMES DE SANTÉ ET DES SYSTÈMES SOCIAUX

4.1 RESPONSABILISER ET VALORISER LES TRAVAILLEURS DE LA SANTÉ

La capacité des personnes atteintes de démence à bien vivre avec la maladie est directement liée aux interactions avec les fournisseurs de soins de première ligne, comme les préposés aux services de soutien à la personne et les aides-soignants.

10 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

Les participants à la consultation ont fait remarquer que les travailleurs sociaux sont souvent sous-évalués, sous-payés et surchargés de travail et qu'ils ont peu d'occasions d'apprendre et de développer leurs connaissances. L'épuisement professionnel et les blessures en milieu de travail sont fréquents chez les soignants. Le roulement de personnel qui en découle a un impact négatif sur la qualité des soins et la continuité des services reçus par les personnes atteintes de démence.

Les participants à la Conférence et à la table ronde ont insisté sur la nécessité d'inclure les soignants dans les équipes de soins, car ils sont les mieux placés pour fournir une rétroaction sur les besoins et la planification des soins. Les soignants sont souvent ceux qui passent le plus de temps avec les personnes atteintes de démence et peuvent être les premiers à remarquer les changements dans l'état d'une personne.

L'amélioration des conditions de travail des soignants et la valorisation du travail physique et émotionnel qu'implique la prestation de soins leur permettraient de mieux fournir des services de qualité tout en améliorant la qualité de vie de leurs patients.

L'augmentation du nombre de travailleurs sociaux et une meilleure rémunération ont été définies comme des solutions. Compte tenu du vieillissement de la population canadienne et de l'augmentation prévue des besoins en matière de soins aux personnes atteintes de démence, certains Canadiens laissent entendre que la planification de la main-d'œuvre sera nécessaire pour garantir un nombre suffisant de travailleurs. Les participants à la table ronde du Centre for Aging and Brain Health Innovation (CABHI) ont proposé de miser sur l'innovation et les technologies d'assistance pour combler les lacunes potentielles en ressources humaines.

4.2 ÉLABORER DES LIGNES DIRECTRICES ET DE LA FORMATION POUR LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ

Des personnes atteintes de démence ont laissé entendre que leur expérience du diagnostic et leurs interactions générales avec le système de soins de santé seraient améliorées si les fournisseurs de soins de santé recevaient plus de formation sur la démence (p. ex. les tests diagnostiques appropriés aux différents types de démence). Les participants à la Conférence et à la table ronde ont indiqué que le traitement des démences devrait être une compétence de base dans l'éducation médicale et les soins de santé et que des lignes directrices à jour pour le diagnostic, le traitement et les soins sont nécessaires pour intégrer plus largement dans la pratique clinique des recommandations normalisées et fondées sur des preuves en matière de démences. D'autres recherches sont nécessaires sur la meilleure façon de former les fournisseurs de soins de santé.



Bien qu'il existe des lignes directrices sur les soins et le traitement à l'intention des médecins de famille, les participants à la Conférence et à la table ronde ont insisté sur la nécessité de mettre à jour et de communiquer ces lignes directrices. Les lignes directrices doivent être accessibles et faciles à comprendre et inclure les renseignements les plus récents sur le soutien communautaire offert, les interventions de réadaptation et les soins à domicile. Les participants à la Conférence et à la table ronde ont également demandé l'élaboration de nouvelles lignes directrices adaptées à la culture de certaines populations, comme les communautés autochtones, la communauté des gais, lesbiennes, bisexuels, transgenres et en questionnement, les personnes vivant dans des établissements correctionnels et les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale.

4.3 OFFRIR PLUS DE SOUTIEN AUX AIDANTS NATURELS (PARENTS OU AMIS)

On ne saurait trop insister sur l'importance de comprendre les besoins des aidants et d'y répondre, car la qualité de vie de l'aidant et celle de la personne atteinte de démence dont il prend soin sont complètement interdépendantes. Prendre soin d'une personne atteinte de démence est complexe. La démence s'accompagne souvent d'autres maladies chroniques comme les maladies cardiaques, le diabète, l'hypertension artérielle, la maladie de Parkinson et la fragilité générale, maladies qui exigent toutes un traitement et des soins coordonnés. Souvent, la prestation de ces soins complexes incombe de façon quasiment égale au conjoint (46 %) ou à l'enfant adulte (44 %). Parmi les adultes qui s'occupent d'enfants, 71 % sont des femmes dont l'âge moyen est de 54 ans et 60 % ont un emploi.²

La prestation de soins aux proches atteints de démence a un impact émotionnel et physique important. Comme ils consacrent de nombreuses heures par jour à s'occuper d'être chers atteints de démence, les aidants naturels doivent souvent faire face à un stress accru et peuvent négliger leur propre santé. Les participants à la Conférence et à la table ronde ont indiqué qu'il faut davantage de services de relève, comme des programmes de jour pour adultes et des services de relève de nuit, afin de réduire la fatigue des aidants naturels. Avec un soutien de relève, les aidants naturels pourraient prendre plus de temps pour s'occuper de leur propre santé et avoir plus de temps pour faire leurs courses, s'occuper d'autres priorités ou continuer à travailler. Il a été noté que le soutien pour les repas et les autres activités quotidiennes serait d'une grande aide. Bien que les aidants naturels apprécient bien la disponibilité des groupes de soutien dans leur communauté, le fait de ne pas pouvoir quitter leur proche pour assister aux réunions constitue leur défi commun. Des vérifications régulières entre l'équipe de soins de la personne atteinte de démence et l'aidant naturel ont été proposées comme moyen de garantir que le soutien des aidants naturels leur est apporté sans tarder. Les participants à la Conférence et à la table ronde ont demandé qu'une priorité élevée soit accordée au soutien aux aidants naturels dans le cadre d'une stratégie nationale.

² <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2016005/article/14613-fra.htm>

12 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

De nombreux aidants naturels ont également cerné des défis propres à la démence, comme le sentiment d'être mal préparé à réagir aux symptômes comportementaux de la démence. D'autres ont dit que le fait d'être tenus à l'écart des décisions médicales, en particulier celles qui ont trait aux changements apportés aux médicaments d'ordonnance, créait du stress et causait parfois des effets négatifs pour la personne atteinte de démence. Les soignants ont suggéré qu'ils soient inclus comme membres actifs de l'équipe de soins, qu'ils participent aux décisions en matière de santé et qu'on leur fournisse une formation, de l'aide pour les décisions et un soutien en ce qui concerne la navigation dans le système de soins de santé et la planification future afin de réduire le stress. Le simple fait de fournir une liste de services/ressources n'a pas été jugé suffisant.

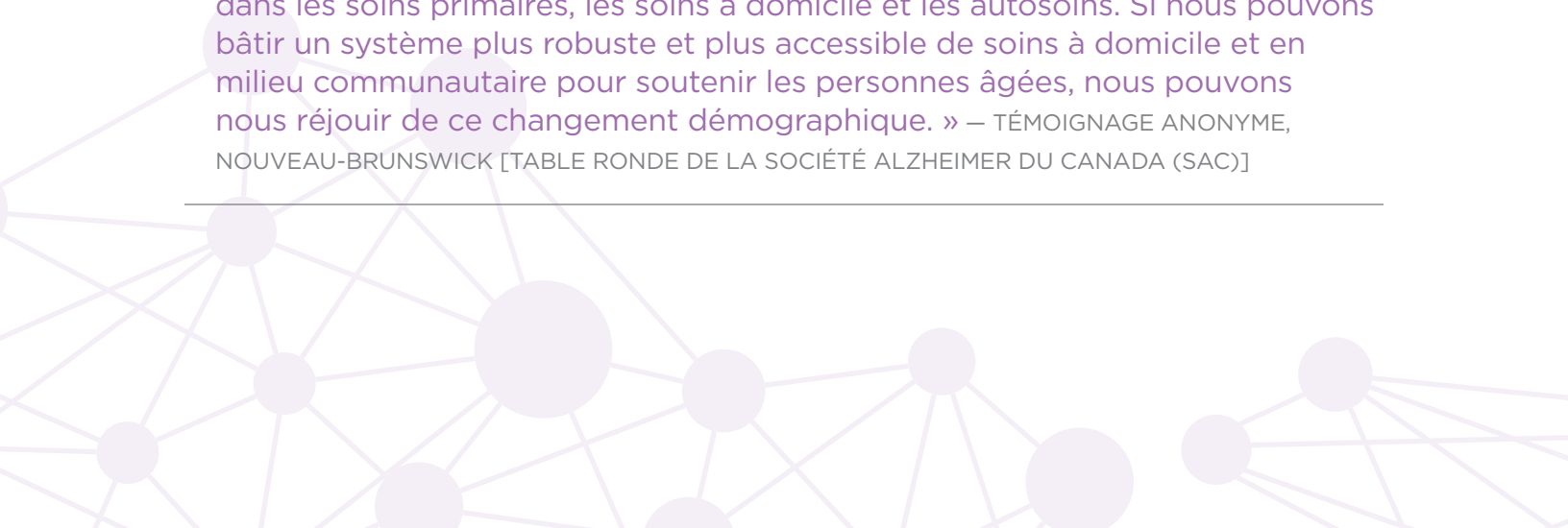
« Ils ont changé les médicaments de ma mère sans nous prévenir. Elle a perdu la parole et ils ont dit que c'était parce qu'elle souffrait d'une carence en fer. Ma mère a eu une carence en fer toute sa vie! Ils ont fait cela sans rien nous demander et maintenant son discours est incompréhensible. »

— TÉMOIGNAGE ANONYME, NOUVEAU-BRUNSWICK [TABLE RONDE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA (SAC)]

Les aidants naturels des minorités ethniques et visibles font face à des défis supplémentaires en raison du manque d'accès à des services et à de l'information culturellement appropriés dans la langue de leur choix. Certains peuvent hésiter à consulter des fournisseurs de soins de santé en raison des expériences historiques et persistantes de colonisation et de racisme. Le besoin de soins adaptés à la culture, de lignes directrices et de prise en compte de la diversité a été défini comme étant essentiel pour assurer un accès équitable aux services.

4.4 ÉVOLUTION VERS DES SOINS COMMUNAUTAIRES INTÉGRÉS ET DES COMMUNAUTÉS INCLUSIVES

« Avec le vieillissement de la population, nous devons changer la façon dont nous offrons les services de soins de santé. L'avenir des soins de santé est dans les soins primaires, les soins à domicile et les autosoins. Si nous pouvons bâtir un système plus robuste et plus accessible de soins à domicile et en milieu communautaire pour soutenir les personnes âgées, nous pouvons nous réjouir de ce changement démographique. » — TÉMOIGNAGE ANONYME, NOUVEAU-BRUNSWICK [TABLE RONDE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA (SAC)]



4.4.1 Soins communautaires intégrés

Compte tenu du vieillissement rapide de la population, du nombre limité de places dans les établissements de soins de longue durée et des résultats de recherche indiquant que les soins à domicile et en milieu communautaire peuvent donner de meilleurs résultats, nous avons entendu un appel en faveur d'un changement dans la prestation des soins aux personnes atteintes de démence, des soins institutionnels aux soins à domicile et en milieu communautaire (voir l'encadré 3). Les soins devraient être intégrés, ce qui signifie que les gestionnaires de cas fourniraient une orientation non seulement pour le soutien en matière de santé, mais aussi pour le soutien social connexe, comme le soutien financier et le logement.

SOINS COMMUNAUTAIRES

« Les soins communautaires sont des soins intégrés et coordonnés, fournis par divers établissements communautaires, tels que les foyers, les cliniques de soins de santé, les cabinets de médecins, les services de santé publique, les hospices et les lieux de travail. Ils sont dispensés de façon à être axés sur la personne et la population et à répondre aux différences économiques, sociales, linguistiques, culturelles et aux différences entre les sexes. »

www.patientsafetyinstitute.ca/fr/topic/pages/community-based-care.aspx

(3)

Les transitions fréquentes dans les soins sont décrites comme étant perturbatrices, complexes et coûteuses. Les transitions à l'entrée et à la sortie des soins actifs en milieu hospitalier peuvent être particulièrement stressantes pour les personnes atteintes de démence. Les participants à la Conférence ont laissé entendre que l'accès à des soins à domicile et en milieu communautaire rapides et efficaces pourrait réduire le besoin de transition dans les soins.

Les Canadiens ont indiqué que l'établissement de réseaux locaux de personnes atteintes de démence, de partenaires de soins, d'établissements de soins et d'autres intervenants est essentiel à la prestation de soins communautaires. Le Dementia Network Calgary a été défini comme un exemple de pratique exemplaire dans ce domaine (voir l'encadré 4).

DEMENTIA NETWORK CALGARY

Le Dementia Network Calgary est un groupe multipartite grandissant de personnes compétentes et passionnées provenant des secteurs public, privé et sans but lucratif de Calgary et de la région, qui adopte une approche de collaboration intersectorielle pour relever les défis complexes liés à la démence.

www.dementianetworkcalgary.ca

(4)

14 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

4.4.2 Communautés inclusives

Les personnes atteintes de démence nous ont dit qu'elles voulaient pouvoir interagir avec les membres de la communauté avec aisance et confort. Pour ce faire, elles ont besoin d'un éventail de mesures d'adaptation propres à la démence qui doivent être disponibles dans leur communauté. Nous avons également entendu dire qu'il est nécessaire d'éduquer la communauté afin de promouvoir l'inclusion des personnes atteintes de démence. Cette éducation contribuerait à accroître les moyens visant à offrir des mesures d'accessibilité propres aux personnes atteintes de démence, comme la signalisation, et d'autres efforts visant à faciliter les allées et venues dans les magasins et le transport. Nous avons également entendu dire qu'il faudrait s'attaquer aux obstacles comme l'isolement social et que les personnes atteintes de démence devraient se sentir en sécurité dans leur collectivité. Certains participants à la Conférence ont suggéré des mesures incitatives et des partenariats communautaires afin de favoriser l'adhésion à cette approche.

5.0 RÉDUIRE LE RISQUE DE DÉVELOPPEMENT DE LA DÉMENCE CHEZ LES CANADIENS

5.1 PROMOUVOIR LES INTERVENTIONS DE RÉDUCTION DES RISQUES

Bien que le risque de développer la démence augmente avec l'âge, la recherche est claire : la démence n'est pas une partie normale du vieillissement. En fait, nous en apprenons de plus en plus sur les mesures que peuvent prendre les personnes pour réduire leur risque de développer la démence.³ Il a été démontré que l'exercice, une alimentation saine, l'abandon du tabac et la prévention de la perte auditive réduisent tous le risque de développer la démence, comme c'est le cas pour d'autres maladies chroniques. De nouvelles données indiquent qu'une bonne hygiène bucco-dentaire joue également un rôle dans la réduction du risque de démence. Des chercheurs, des groupes de défense des droits et des participants à des conférences et à des tables rondes ont suggéré que le gouvernement fédéral joue un rôle de chef de file dans la promotion d'activités de vie saine visant à réduire le risque de démence. De nombreux Canadiens ont demandé que l'on poursuive la recherche sur les mesures de réduction des risques et leur efficacité pour retarder l'apparition des symptômes.

³ [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)30578-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)30578-6/fulltext)

6.0 IL EST ESSENTIEL DE FAIRE PROGRESSER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

6.1 COMBLER LES LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES

Il existe un certain nombre de lacunes persistantes dans les connaissances sur la démence. Il s'agit notamment des répercussions de la démence sur les aidants, les ménages et les collectivités; des taux de cas existants et nouveaux de démence chez divers groupes de population et types de démence; de la progression de la maladie et des interventions visant à retarder l'apparition des symptômes de la maladie. Les Canadiens ont réclamé plus de recherche dans ces domaines, y compris une meilleure collecte de données. Des renseignements sur la démence plus importants en nombre et en qualité (comme des données sur les Canadiens atteints de démence de moins de 65 ans, l'origine ethnique, le sexe, le niveau de revenu et les facteurs géographiques) nous aideront à comprendre davantage comment les démences affectent les Canadiens partout au pays, ce qui nous aidera à élaborer et à mettre en œuvre des politiques et des programmes. Les Canadiens ont également fait état d'une lacune dans les connaissances sur les répercussions et l'ampleur de la démence chez les Canadiens qui sont exclues des enquêtes nationales, comme l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada. Les participants à la Conférence ont noté que les voix des personnes atteintes de démence à un stade avancé, en particulier celles qui vivent dans des établissements de soins de longue durée, ne sont pas toujours entendues, et qu'il est nécessaire de mener des recherches qui permettront d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Il existe également des lacunes dans les connaissances sur le mode de recherche sur la démence au Canada. Comme nous l'avons souligné lors de la Conférence et des tables rondes, ces lacunes concernent le besoin :

- d'une approche équilibrée de l'étude de la démence qui englobe la prévention, le traitement et la guérison;
- de collaboration avec des chercheurs d'universités et d'autres centres de recherche au Canada et à l'étranger;
- de partage des plateformes et des procédures de recherche;
- d'inclusion des femmes et des divers points de vue tout au long de l'effort de recherche, des aspects les plus fondamentaux aux aspects cliniques et de soins.
- Répondre aux besoins précis des peuples autochtones.
- Contribuer à la capacité de recherche interdisciplinaire nécessaire pour relever le défi de la démence.
- Veiller à ce que les nouvelles connaissances se traduisent rapidement et efficacement par de meilleures mesures, traitements et soins de prévention et de réduction des risques.
- Tenir compte des aspects éthiques, juridiques et sociaux de la recherche sur la démence.

16 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

6.1.1 Données

Les chercheurs et les cliniciens nous ont dit qu'il existe de nombreux obstacles qui empêchent la mise en commun des données entre les provinces et les territoires et la saisie de données « pancanadiennes ». Les défis à relever d'une administration à l'autre sont les suivants : structures différentes des bases de données, utilisation de divers indicateurs, absence de définitions uniformes pour les types de démence et sous-populations multiples. Les Canadiens ont suggéré que le gouvernement fédéral envisage de mettre en œuvre des normes de données pour simplifier la mise en commun des données, y compris la normalisation des codes de diagnostic et des définitions de cas.

6.2 INCLURE LES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE DANS LA RECHERCHE SUR LA DÉMENCE

Lors de toutes les consultations, les participants ont été clairs : la participation continue des personnes atteintes de démence à la recherche et à l'innovation est primordiale. C'est ce que nous ont dit les chercheurs, les groupes de défense des droits et les aidants naturels, mais c'est ce que nous ont dit très clairement les personnes atteintes de démence. Ces personnes savent ce que l'on ressent lorsqu'on est atteint de démence et elles sont très conscientes des obstacles qu'elles doivent surmonter dans leur vie quotidienne, dans leurs interactions avec les systèmes de santé et de soins sociaux et dans les soins de longue durée. Elles veulent participer activement à tous les aspects de la recherche, y compris à titre de participants ainsi qu'à l'établissement des priorités.

6.3 TRADUIRE ET AMÉLIORER L'ACCÈS AUX RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Un large consensus s'est dégagé sur la nécessité de déployer davantage d'efforts pour mettre en pratique les résultats de la recherche sur la démence. Les chercheurs, les professionnels de la santé et les responsables des politiques nous ont dit que, même si de nombreuses recherches dans le domaine de la démence sont en cours au Canada, il est souvent difficile de savoir comment traduire la recherche en pratiques exemplaires afin que les traitements et les thérapies efficaces puissent atteindre un public plus vaste.

Bon nombre des personnes consultées ont proposé la création d'un centre d'information sur la démence comme solution. Ce centre comprendrait l'application des connaissances des résultats de la recherche dans un langage clair et simple, conformément aux pratiques exemplaires documentées qui sont prêtes à être mises en œuvre. Les participants à la table ronde ont suggéré que ce centre d'information contienne de l'information sous diverses formes, notamment des webinaires, des vidéos, des infographies, des bulletins d'information et des articles pour faciliter l'absorption et l'utilisation de cette information par le grand public, en particulier les personnes atteintes de démence. On nous a également dit qu'un

centre comme celui-ci pourrait relier les personnes atteintes de démence aux chercheurs et leur fournir des renseignements sur la façon de participer à des essais cliniques et à d'autres recherches. Allant encore plus loin, certains ont suggéré qu'un tel centre pourrait offrir aux personnes atteintes de démence et aux chercheurs des occasions de travailler en collaboration pour produire une intelligence collective et améliorer la communication. Parmi les autres suggestions, mentionnons l'investissement dans la recherche pour en apprendre davantage sur la façon d'assurer l'adoption d'interventions fondées sur des données probantes et l'intégration des efforts d'application de la recherche aux efforts d'éducation et de sensibilisation, notamment l'élaboration et la mise en œuvre de directives sur le traitement. Il a également été suggéré que les efforts soient axés sur l'application culturellement adaptée des résultats de la recherche pour les peuples autochtones, les différents groupes ethniques, les populations particulières (p. ex. les personnes incarcérées, celles qui ont des problèmes de santé mentale ou le syndrome de Down).

6.4 ACCROÎTRE L'INNOVATION

Les Canadiens se réjouissent du potentiel d'innovation en matière de soins et de traitement de la démence. Nous avons entendu dire que si la plupart des gens pensent d'abord à la technologie lorsqu'ils pensent à l'innovation (comme les robots fonctionnels), les innovations sociales et biomédicales sont tout aussi importantes.

Les participants à la Conférence ont réclamé des innovations dans la recherche biomédicale sur les causes de la démence, les sous-types de démence, la fragilité et la stimulation cognitive.

Les participants à la table ronde du Centre for Aging and Brain Health Innovation (CABHI) nous ont encouragés à examiner comment le gouvernement fédéral pourrait aider à éliminer les obstacles à l'innovation, comme les restrictions sur l'utilisation des fonds de recherche et les règles différentes pour l'adoption des innovations selon les régions. Les participants ont insisté sur la nécessité d'un état d'esprit « expérimental » dans le domaine des soins de santé, où l'on tolère davantage de risques pour mettre à l'essai des approches novatrices.

Afin de mettre en œuvre des innovations dans un pays diversifié et géographiquement dispersé comme le Canada, les participants à la table ronde du CABHI nous ont dit qu'il est nécessaire de mettre à l'essai les innovations dans toutes les régions, tout comme il est nécessaire de mettre en place des canaux pour que l'information sur les innovations traverse les frontières géographiques pour toucher le public.

Lorsque les participants à la table ronde ont parlé d'innovation, ils ont insisté sur la nécessité de respecter la diversité et ont cerné le défi des innovations, lesquelles doivent être évolutives à l'échelle du pays, mais aussi personnalisées. Les partenariats public-privé ont été déterminés comme un moyen de soutenir et d'intensifier les innovations.

18 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

7.0 S'ASSURER QUE LA STRATÉGIE EST SIGNIFICATIVE

7.1 L'APPLICATION D'UNE PERSPECTIVE AXÉE SUR LES DROITS DE LA PERSONNE

L'importance d'appliquer une perspective axée sur les droits de la personne à l'élaboration d'une stratégie canadienne sur la démence et d'harmoniser cette stratégie avec les droits internationaux et nationaux a été soulignée.

Bien que tous les Canadiens soient protégés par la *Charte canadienne des droits et libertés*,⁴ bon nombre de personnes et d'organismes croient qu'il est nécessaire de travailler au respect et à la protection des droits des personnes atteintes de démence. Les personnes atteintes de démence sont souvent aux prises avec la stigmatisation relative aux idées préconçues des autres quant à leurs capacités. Cette stigmatisation peut conduire à la discrimination sur le lieu de travail, dans la communauté et dans les interactions avec le système de santé. La stigmatisation et la discrimination peuvent également contribuer à la peur dans la recherche d'un diagnostic, entraînant des diagnostics tardifs ou manqués, l'isolement social et une diminution de la qualité de vie.

La démence est considérée comme une incapacité au Canada. Les personnes atteintes de démence au Canada peuvent demander des prestations d'invalidité et leurs droits sont protégés par la *Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies* (voir l'encadré 5), dont le Canada est signataire. La Convention reconnaît que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance de leur personnalité juridique et peuvent prendre des décisions concernant leur vie. Elle stipule que des mesures appropriées doivent être prises par les gouvernements « pour permettre aux personnes handicapées d'avoir accès à l'aide dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique ».⁵

FAITS SAILLANTS DES PRINCIPES GÉNÉRAUX DE LA CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

- Respect de la dignité inhérente, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes
- Non-discrimination
- Participation et inclusion pleines et réelles dans la société

(5)

⁴ <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/Const/page-15.html>

⁵ <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>

Par exemple, la reconnaissance de l'importance de l'autonomie et de la dignité a été soulignée comme un domaine dans lequel il faut faire davantage de progrès, car elles ont toutes les deux une incidence directe sur la qualité de vie et suscitent un sentiment d'espoir. Les personnes atteintes de démence nous ont dit qu'elles peuvent continuer à vivre leur vie avec un but et un sens si le bon soutien est en place. L'autonomie et la dignité peuvent signifier continuer à travailler après le diagnostic, vivre bien à la maison le plus longtemps possible, participer aux activités communautaires quotidiennes et participer aux décisions qui les touchent.

Parmi les solutions proposées par les participants à la Conférence et aux tables rondes, mentionnons une recherche plus poussée sur la façon d'atteindre l'autonomie et la dignité, des technologies d'assistance pour faciliter les activités quotidiennes et assurer la sécurité (comme les applications mobiles à localisation géographique par GPS), une infrastructure de transport améliorée pour permettre la participation aux activités communautaires ainsi qu'un soutien pour demeurer à la maison aussi longtemps que possible.

De nombreuses personnes atteintes de démence, en particulier celles en phase terminale, doivent recourir à une personne autorisée qui prendra des décisions pour elles (voir l'encadré 6). Les participants à la Conférence ont laissé entendre que le modèle de prise de décision assistée peut être rigide et ne pas respecter les droits des personnes atteintes de démence. Le modèle de prise de décision assistée a été proposé comme solution de rechange. Les participants à la Conférence ont laissé entendre que grâce à la prise de décision assistée, le choix peut être plus facilement inclus dans les cheminements de soins et les systèmes de soutien qui aident les personnes atteintes de démence à demeurer le plus autonome possible. Les participants à la Conférence étaient d'avis qu'il faudrait revoir la législation entourant la prise de décisions en matière de soins de santé afin de tenir compte du modèle de prise de décision assistée lorsqu'il n'est pas disponible. S'il est nécessaire de recourir à une personne autorisée à prendre des décisions pour la personne atteinte de démence, les participants à la Conférence ont insisté sur l'importance de la planification préalable des soins pour s'assurer que cette même personne connaît et comprend parfaitement les préférences de la personne pour laquelle elle fait des choix.

MODÈLE D'AIDE À LA PRISE DE DÉCISION AU NOM D'AUTRUI

Toutes les décisions relatives à la vie de la personne handicapée, comme les décisions financières, résidentielles et de soins de santé, sont prises par un remplaçant (habituellement un membre de la famille ou un ami). On utilise souvent les appellations de procuration ou de tuteur.

MODÈLE DE PRISE DE DÉCISION ASSISTÉE

Une personne handicapée prend ses propres décisions concernant ses soins avec le soutien d'une équipe de personnes qu'elle connaît et en qui elle a confiance.

Remarque : Les régimes décisionnels relèvent de la compétence des provinces et des territoires.

(6)

20 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

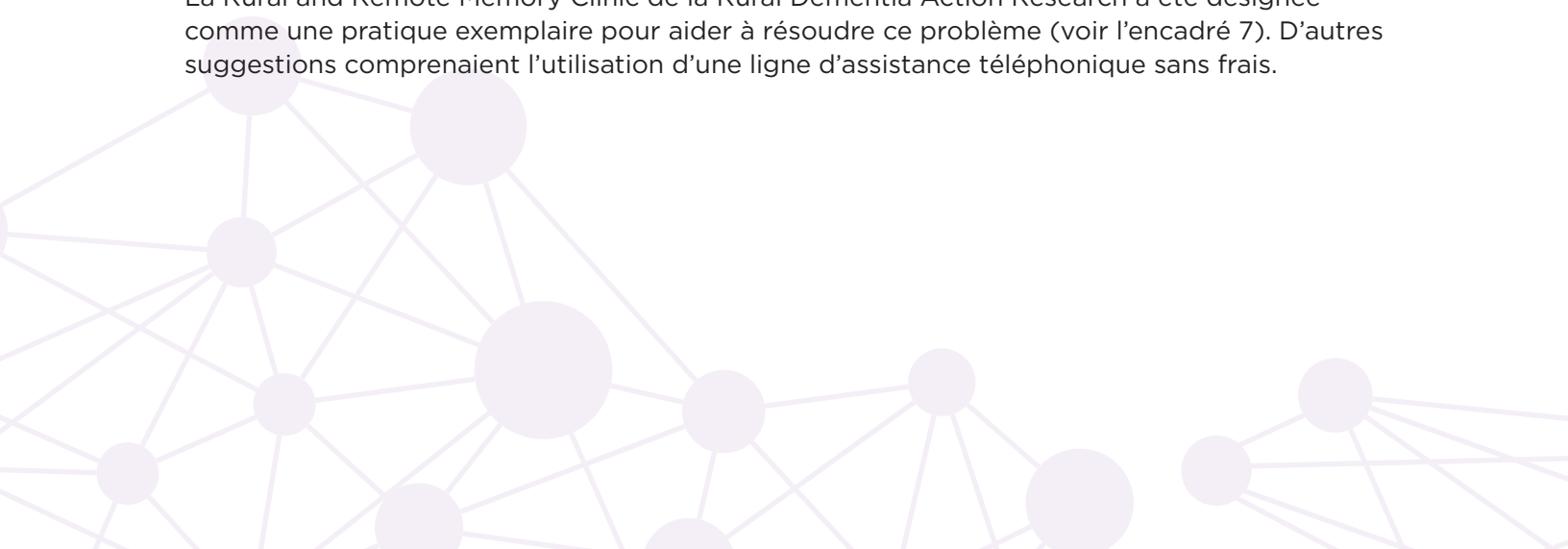
Les participants aux tables rondes nous ont dit que les politiques concernant le consentement, la vie privée et l'autonomie sexuelle des personnes atteintes de démence varient d'une province à l'autre et d'un établissement de soins de longue durée à l'autre. Les participants à la table ronde ont souligné la nécessité d'élaborer des politiques normalisées dans ce domaine, qui établissent un équilibre entre le droit à l'autonomie et la sécurité personnelle. Nous avons également entendu parler des défis auxquels font face les personnes atteintes de démence et de la nécessité de comprendre et d'améliorer la façon dont elles et leurs familles vivent la loi et le système judiciaire.

7.2 TENIR COMPTE DE LA DIVERSITÉ ET DE L'ÉQUITÉ

Nous avons entendu que les Canadiens atteints de démence de partout au pays, ainsi que leurs parents et amis qui assument un rôle de personne soignante, font face à un accès inégal aux services et à la qualité des soins en raison de la diversité, notamment le genre, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle, la capacité, et le lieu de résidence en milieu rural ou éloigné, ou encore en milieu urbain. Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont insisté sur l'importance de comprendre et de considérer la diversité et les besoins variés de la population canadienne comme étant essentiels à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie canadienne sur la démence efficace. Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont particulièrement insisté sur les défis auxquels font face les personnes atteintes de démence et leurs parents et amis qui assument un rôle de personne soignante dans les collectivités rurales, éloignées et autochtones. Certaines suggestions comprenaient l'élaboration de normes de service et d'outils de dépistage cognitif adaptés à la culture dans diverses langues.

7.2.1 Régions rurales et éloignées

Les régions rurales et éloignées du Canada comptent moins de fournisseurs de soins de santé primaires, de spécialistes et de services de soutien disponibles. Les personnes qui vivent dans ces régions doivent souvent parcourir de longues distances pour consulter un médecin ou un spécialiste, sont beaucoup plus loin d'un soutien continu après le diagnostic ou après un séjour à l'hôpital et doivent souvent quitter leur collectivité pour recevoir des soins de longue durée. Dans certains cas, les services de soins sont tellement éloignés qu'ils deviennent inaccessibles aux personnes vivant dans des communautés rurales et éloignées. La Rural and Remote Memory Clinic de la Rural Dementia Action Research a été désignée comme une pratique exemplaire pour aider à résoudre ce problème (voir l'encadré 7). D'autres suggestions comprenaient l'utilisation d'une ligne d'assistance téléphonique sans frais.



CLINIQUE DE MÉMOIRE EN RÉGIONS RURALES ET ÉLOIGNÉES (tiré de Rural Dementia Action Research)

La Clinique de la mémoire en milieu rural et éloigné est financée par le ministère de la Santé de la Saskatchewan pour offrir des services cliniques aux résidents de la province. La clinique simplifie l'évaluation et le diagnostic afin de réduire les déplacements répétés sur de longues distances et de raccourcir le temps nécessaire au diagnostic en coordonnant une évaluation interdisciplinaire sur une journée. Les soignants sont tenus d'y assister et sont évalués en fonction de leur santé psychologique et du niveau de fardeau qu'ils assument.

<https://cchsa-ccssma.usask.ca/ruraldementiacare/Rural%20Remote%20Memory%20Clinic.php>
(7)

« Le soutien fourni est souvent insuffisant. On ne me rappelle généralement pas, et je manque d'importantes occasions d'obtenir les soins dont ma femme a besoin. » — TÉMOIGNAGE ANONYME, NOUVEAU-BRUNSWICK RURAL [TABLE RONDE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA (SAC)]

7.2.2 Autochtones

Les communautés autochtones font face à des défis semblables à ceux des communautés rurales et éloignées. De nombreuses familles font face à la séparation, car les êtres chers doivent parcourir de grandes distances pour obtenir des soins. Cependant, nous voyons des signes de défis uniques liés à la démence et aux communautés autochtones. Certaines données indiquent que la démence n'est devenue plus courante que récemment dans les populations autochtones⁶. La prévalence est plus élevée et peut survenir jusqu'à 10 ans plus tôt chez les membres des Premières nations que chez les non-Autochtones⁷. L'accès des peuples autochtones à des soins de qualité et adaptés à leur culture, ainsi que la nécessité d'offrir aux professionnels de la santé et aux membres de la communauté une éducation adaptée à leur culture pour lutter contre la stigmatisation, le racisme et la discrimination ont été considérés comme des domaines importants pour une stratégie sur la démence.

⁶ « What is Dementia? First Nations perspectives and cultural understandings ». Kristen Jacklin. 2015

⁷ « Signs and Symptoms of Dementia: a First Nations Guide ». Kristen Jacklin. 2015

22 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

Les chercheurs des Premières nations nous disent que des facteurs comme un statut socioéconomique inférieur, la déconnexion des facteurs de protection (comme les cérémonies traditionnelles, le chant, la langue, le perlage et les remèdes traditionnels) de même que des taux plus élevés d'expériences traumatisantes vécues pendant l'enfance à la suite de l'exposition au système des pensionnats et à la « rafle des années 60 » peuvent contribuer au risque accru et à la prévalence de la démence. D'autres recherches et consultations sur les facteurs contributifs sont nécessaires pour commencer à aborder adéquatement la réduction des risques de démence, le traitement et les soins dans les communautés autochtones.

« L'anglais n'est pas la langue maternelle de ma mère, alors elle obtient de moins bons résultats aux tests cognitifs qu'elle ne le ferait autrement. Cela fausse les résultats, car elle n'est pas en mesure de passer le test dans la langue qu'elle connaît le mieux et qu'elle utilise à la maison. Je trouve que le moment de la journée où elle est testée fait aussi une différence. Ces tests ont une incidence sur les soins et les services fournis à ma mère et à d'autres personnes comme elle. C'est tellement important qu'ils soient administrés de la bonne façon et ils ne le sont pas. » – TÉMOIGNAGE ANONYME, VANCOUVER

(TABLE RONDE DE LA SAC)

Il y a une lacune dans notre compréhension des défis auxquels font face les peuples autochtones en matière de démence. Par conséquent, afin d'en apprendre davantage et d'élaborer une approche fondée sur les distinctions pour la mise en œuvre de la stratégie, l'Agence de la santé publique du Canada a communiqué avec plus de 60 organisations, collectivités et gouvernements autochtones au Canada. Des groupes ont été invités à collaborer avec des fonctionnaires fédéraux afin d'aider à comprendre les répercussions de la démence sur leurs collectivités en vue de trouver des solutions. Bien qu'un certain dialogue ait été amorcé, il reste encore beaucoup à faire pour éclairer la mise en œuvre de la stratégie nationale sur la démence.



7.3 FAVORISER LES PARTENARIATS ET LA COLLABORATION AVEC LES INTERVENANTS

La *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* a établi six groupes d'intervenants essentiels (personnes atteintes de démence, parents ou amis assumant le rôle de la personne soignante, groupes de défense des droits, chercheurs, représentants provinciaux et territoriaux et professionnels de la santé). Au cours des consultations avec ces intervenants, nous avons appris que la collaboration continue sera essentielle à mesure que la stratégie sera mise en œuvre afin d'accroître les innovations, de fournir des soins, de développer du matériel éducatif et de formation et de faire progresser la recherche. Nous avons également entendu dire qu'il sera important de travailler avec les peuples autochtones pour répondre aux besoins en matière de démence dans leurs communautés.

Les intervenants nous ont demandé de continuer à mettre l'accent sur notre approche pangouvernementale à l'échelle fédérale pour faire en sorte que les programmes de soutien aux personnes atteintes de démence et aux soignants aillent au-delà des soins de santé et de longue durée pour inclure les services sociaux, la justice, le transport, le logement et les infrastructures. Ils ont également souligné la nécessité de continuer à tirer des enseignements des pratiques exemplaires internationales et d'accroître la collaboration à l'échelle internationale.

Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont également souligné le besoin particulier de réunir les chercheurs en vue de leur collaboration et ont suggéré qu'une stratégie sur la démence pourrait aider à renforcer les liens entre chercheurs et non-chercheurs, comme les personnes atteintes de démence. Créer des occasions de réunir ces groupes permettra de cerner les questions stratégiques pertinentes, de mener des recherches collaboratives ainsi que de comprendre et d'appliquer les nouvelles données probantes afin qu'elles puissent être mises en pratique.

7.4 RESPONSABILITÉ CLAIRE ET ACTION RAPIDE

Nous avons entendu dire qu'une responsabilisation évidente de la part des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et d'autres partenaires est nécessaire dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie canadienne sur la démence et qu'un leadership solide de la part de tous les intervenants est essentiel. Le gouvernement fédéral a été appelé à inspirer et à diriger le changement, surtout en traduisant les résultats de la recherche en politiques et en pratiques exemplaires.

24 Rapport sur ce que nous avons entendu

Éclairer la stratégie sur la démence au Canada

Lorsqu'on parle aux Canadiens, on constate qu'il est urgent d'agir rapidement pour relever les défis, sensibiliser la population et mettre en œuvre des pratiques exemplaires en matière de démence. À cette fin, ils ont suggéré que la stratégie canadienne sur la démence comprenne un plan d'action assorti de cibles, d'échéanciers et de mesures concrètes qui seront prises à court terme et à long terme. L'importance pour le gouvernement fédéral de continuer à chercher des occasions de poursuivre les discussions avec les Canadiens sur leurs expériences de la démence a également été mentionnée comme une priorité.

7.5 FINANCEMENT

Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont clairement indiqué qu'il faut investir davantage pour appuyer la mise en œuvre d'une stratégie canadienne sur la démence. De nombreux intervenants ont indiqué que le manque de financement adéquat dans la recherche sur la démence constituait un obstacle à l'acquisition de nouvelles connaissances. Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont insisté sur le fait que le financement actuel de la recherche sur la démence au Canada est trop faible et que le financement de la recherche sur la démence devrait correspondre à celui investi pour d'autres maladies chroniques. Les participants à la Conférence et aux tables rondes ont appuyé la recommandation du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie d'augmenter le financement de la recherche sur la démence à 100 millions de dollars par année, ce qui représenterait 1 % du total des coûts médicaux directs liés à la démence au Canada.

Les participants ont suggéré qu'en plus du financement de la recherche, de nouveaux fonds pour la démence soient affectés stratégiquement pour soutenir l'innovation et aider à cibler les projets qui fonctionnent bien afin de mettre en œuvre des pratiques exemplaires. Les priorités en matière de recherche biomédicale ont été déterminées lors de la table ronde de Weston, et d'autres priorités ont été établies par le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités en matière de démence, un comité directeur composé de personnes atteintes de démence, de groupes de défense des droits et de fournisseurs de soins de santé⁸, et au moyen d'une analyse comparative fondée sur le sexe et le genre (ACSG+). Parmi ces priorités, mentionnons la recherche sur :

- Les répercussions de la stigmatisation
- Soutenir le bien-être émotionnel et la qualité de vie
- Les impacts des services de traitement, de soutien et de soins précoces
- Les collectivités sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence
- L'utilisation de traitements non pharmacologiques
- Le système de santé et les liens avec la satisfaction des besoins en matière de soins de santé et de services sociaux

⁸ <http://ccna-ccnv.ca/fr/nouvelles/le-partenariat-canadien-pour-letablissement-des-priorites-sur-les-maladies-cognitives-devoile-les-dix-priorites-de-recherche-les-plus-importantes>

- La formation pour les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux.
- La mise en œuvre des pratiques exemplaires
- Les répercussions sur le sexe et le genre
- La recherche biomédicale

8.0 DERNIÈRE RÉFLEXION

Le sentiment d'urgence voulant que des mesures plus importantes doivent être prises à l'égard de la démence a été clairement entendu. Au cours de ces consultations, les Canadiens ont parlé honnêtement de leurs expériences et ont été dynamiques et enthousiastes à l'idée de passer des idées à l'action. Il y a un fort appui pour travailler ensemble afin d'apporter des changements grâce à la mobilisation continue de multiples intervenants et pour inclure les diverses voix des personnes atteintes de démence et de leurs soignants. Les Canadiens estiment que le moment est venu de sensibiliser davantage et de réduire la stigmatisation, d'investir de nouvelles ressources dans la recherche et la surveillance élargie et de cibler et de partager les pratiques exemplaires en matière de soins de la démence qui fonctionnent dans l'ensemble des provinces et territoires.

On a donné de nombreux exemples des défis auxquels font face les Canadiens atteints de démence et leurs soignants, ainsi que des exemples de ce qui fonctionne bien d'un bout à l'autre du pays. La recherche donne de l'espoir pour l'avenir. La Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability (FINGER) est un exemple. Elle s'étend à une étude mondiale⁹ sur les interventions en matière de style de vie (par exemple, activité physique, entraînement cognitif et activités sociales) et montre des résultats encourageants. Mais l'innovation ainsi qu'une base de données probantes plus solide sont nécessaires pour faire progresser les politiques et les pratiques de santé en matière de démence.

Les Canadiens veulent une stratégie sur la démence qui place la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs parents ou amis qui assument le rôle de la personne soignante au premier plan, qui fournit de façon équitable dans tout le pays des soins intégrés axés sur la personne et empreints de compassion et dans laquelle les droits des personnes atteintes de démence sont respectés.

⁹ <http://wwfingers.com>

