

UNE
STRATEGIE
SUR LA
démence
POUR LE CANADA

Ensemble, nous réalisons



RAPPORT
juin 2021
ANNUEL
DE 2021



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 Achieve—2021 Annual Report**

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@
hc-sc.gc.ca](mailto:hc.publications-publications.sc@hc-sc.gc.ca)

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada,
représentée par le ministre de la Santé, 2021

Date de publication : décembre 2021

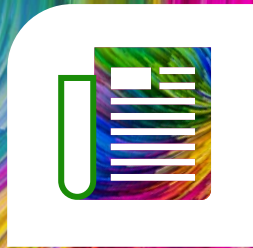
La présente publication peut être reproduite
sans autorisation pour usage personnel ou
interne seulement, dans la mesure où la source
est indiquée en entier.

Cat. : HP22-1F-PDF

ISSN : 2562-7813

Pub. : 210472

PAGE
VI



**MESSAGE
DU MINISTRE**

PAGE
1



INTRODUCTION

Principaux
investissements
de l'Agence de
la santé publique
du Canada

PAGE
8



**L'INTERVENTION
DU CANADA
FACE À LA
COVID-19 ET
LA DÉMENCE**

Table des matières

PAGE
19



**PRÉVENIR
LA DÉMENCE
PAR LA
RÉDUCTION
DES RISQUES**



Avancer dans
la prévention
de la démence
par la réduction
des risques :
Initiatives partout
au Canada



Données sur la
prévention de la
démence

PAGE
28



**APPLIQUER
LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION
AUX DÉFIS DE LA
DÉMENCE**



Appliquer la
recherche et
l'innovation aux
défis de la
démence :
Initiatives partout
au Canada



Données sur
l'avancement des
thérapies et la
recherche d'un
remède

PAGE
34



**GARDER LA
QUALITÉ DE VIE
AU PREMIER
PLAN**



Garder la qualité
de vie au
premier plan :
Initiatives partout
au Canada



Données sur
l'amélioration de
la qualité de vie
des personnes
atteintes de
démence et des
aidants naturels

PAGE
47



**SE CONCENTRER
SUR LES
PERSONNES
À RISQUE ÉLEVÉ
ET CONFRONTÉES
À DES OBSTACLES
À LA PRESTATION
DE SOINS
ÉQUITABLES**

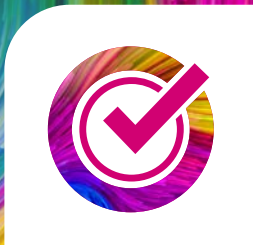


Mettre l'accent sur
les personnes et les
communautés à haut
risque et confrontées à
des obstacles à des
soins équitables :
initiatives partout
au Canada



Données sur les
personnes à risque
élevé et confrontées
à des obstacles à la
prestation de soins
équitables

PAGE
55



CONCLUSION

PAGE
56



ANNEXE

Aspirations
relatives aux
efforts du Canada
concernant la
démence de la
stratégie nationale
sur la démence

PAGE
58



BIBLIOGRAPHIE

PAGE
61



**NOTES
DE FIN DU
DOCUMENT**



L'honorable Jean-Yves Duclos
MINISTRE DE LA SANTÉ

Message du ministre

Depuis la préparation du rapport annuel au Parlement de l'an dernier sur *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*, les Canadiens ont traversé de nombreux mois d'incertitude alors que les défis créés par la pandémie de coronavirus (COVID-19) continuaient d'évoluer. Il ne fait aucun doute que la pandémie a créé des défis supplémentaires importants pour les personnes atteintes de démence et leurs proches, en particulier les aidants naturels.

Le rapport 2021 au Parlement sur la stratégie nationale sur la démence comprend un chapitre consacré aux interventions face à la pandémie liées à la démence, comme les efforts entrepris pour soutenir les aidants naturels et les Canadiens vivant dans des établissements de soins de longue durée. Il donne des exemples des nombreuses organisations qui ont pivoté à la suite d'une crise de santé publique sans précédent pour continuer à fournir des services et des programmes qui soutiennent les Canadiens. Le rapport fournit également plusieurs nouvelles données relatives aux objectifs nationaux de la stratégie qui aident à documenter nos progrès collectifs vers les aspirations définies pour chaque objectif. Il met en lumière une variété d'initiatives liées à la démence et fait part des réflexions de quelques-uns des nombreux Canadiens participant aux efforts déployés à la grandeur du pays.



Le gouvernement du Canada prend des mesures qui vont au-delà de la reconnaissance du fait que les Canadiens âgés ont été parmi les plus touchés par les répercussions de la pandémie de COVID-19. De nombreuses personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée ont été contraintes à un isolement pénible, tandis que des milliers de vies ont été écourtées. Au 15 février 2021, 69 % des décès survenus dus à la COVID-19 se sont produits dans des établissements de soins de longue durée où, souvent, la majorité des résidents sont atteints de démence¹. Pour permettre aux provinces et aux territoires d'offrir des soins de qualité dans les établissements de soins de longue durée, le budget de 2021 prévoit un investissement de 3 milliards de dollars sur cinq ans, à compter de 2022–2023. Le gouvernement du Canada s'est également engagé à aider les aînés à bien vieillir chez eux le plus longtemps possible. Le budget de 2021 propose un nouveau financement pour concevoir des interventions qui favorisent des relations sûres et préviennent la violence familiale, y compris la maltraitance des personnes âgées, ainsi que pour financer des interventions en matière de santé mentale pour les populations touchées de manière disproportionnée par la COVID-19, notamment les aînés.

Le gouvernement du Canada continue d'investir dans des initiatives propres aux démences axées sur la sensibilisation pour réduire les risques et la stigmatisation, l'amélioration des données par la surveillance, l'amélioration des conseils et le soutien à la recherche, à l'innovation et aux projets

communautaires. Au cours de la dernière année, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a financé et lancé 16 nouveaux projets pour soutenir la stratégie nationale sur la démence, et d'autres seront annoncés en 2021.

Notre capacité à évaluer les progrès réalisés par rapport aux objectifs nationaux de la stratégie est liée à notre capacité à surveiller l'état de la démence au Canada et son incidence au fil du temps. Le rapport de 2021 double presque le nombre de données par rapport à celui de l'année dernière. Il approfondit les résultats du sondage d'opinion publique de référence mené par l'ASPC en 2020, en faisant part des réponses de certaines des populations déterminées comme étant susceptibles d'être confrontées à des risques plus élevés de développer la démence ou à des obstacles aux soins. Les efforts déployés en matière de démence doivent tenir compte de la meilleure façon d'atteindre et de soutenir ces populations afin de se rapprocher de l'équité en matière de santé.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à tous ceux qui ont continué à apporter une contribution exceptionnelle aux objectifs nationaux de la stratégie canadienne en matière de démence, malgré les défis posés par la pandémie. Ces efforts collectifs contribuent à faire avancer notre travail essentiel sur la démence.

FIGURE 1 : STRATÉGIE CANADIENNE SUR LA DÉMENCE





Introduction

Pour de nombreux Canadiens atteints de démence et ceux qui les soutiennent, l'année écoulée a été exceptionnellement difficileⁱⁱ. Les périodes prolongées d'isolement résultant de la pandémie de COVID-19 ont contribué aux problèmes de santé mentale et au stress des aidants naturels. L'éloignement social et d'autres exigences de santé publique ont empêché les aidants naturels de se rendre dans les établissements de soins de longue durée et ont perturbé les aides et les services disponibles tant pour les aidants naturels que pour les personnes atteintes de démence. Certains aidants naturels signalent que les longues périodes de séparation et la réduction des interactions sociales semblent avoir accéléré le déclin cognitif et réduit la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Tragiquement, au cours des premiers mois de la pandémie, alors que de nombreux décès liés à la COVID-19 ont été signalés chez des Canadiens âgés, 80 % de ces décès ont eu lieu dans des établissements de soins de longue durée et des maisons de retraite, où la majorité des résidents sont atteints de démenceⁱⁱⁱ.

Le rapport de cette année comprend une section sur la COVID-19 qui aborde certaines des interventions mises en place dans l'ensemble du Canada pour aider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels qui continuent à être confrontés aux défis quotidiens posés par la pandémie. De nombreuses initiatives ont été lancées ou adaptées, notamment : des conseils pour fournir des soins opportuns, sûrs et de soutien dans les établissements de soins de longue durée dans le contexte de la pandémie; des ressources accrues pour les organisations fournissant une aide essentielle aux personnes dans le besoin; et de nouvelles utilisations de la technologie pour continuer à atteindre les personnes tout en respectant les conseils de santé publique. Les organisations ont souvent trouvé le moyen de maintenir les programmes et les services destinés aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants naturels, même si certaines ont été contraintes de reporter ou d'annuler des activités.

Le rapport annuel de 2021 au Parlement sur la stratégie nationale sur la démence du Canada, ***Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons***, fait part aux Canadiens d'une variété d'efforts liés à la démence menés par de nombreuses organisations différentes à la grandeur du pays. Certaines de ces initiatives visent à favoriser la prévention de la démence par la réduction des risques en soutenant un vieillissement en santé et des milieux bâtis sur la santé qui encouragent les contacts sociaux et l'activité physique. D'autres initiatives soulignent la nécessité de faire progresser les thérapies de rechange de la démence pour soutenir la qualité de vie, notamment par l'utilisation de technologies innovantes, tandis que les travaux se poursuivent pour trouver un remède. Les efforts visant à promouvoir la qualité de vie et le

bien-être des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels comprennent ceux qui soulignent l'importance de soutenir les liens intergénérationnels, d'améliorer l'orientation dans les soutiens communautaires et le système de soins de santé, et de promouvoir la formation continue des fournisseurs de soins et de santé.

Le rapport présente une fois de plus des données sélectionnées afin de fournir un instantané de l'état de la démence au Canada et un aperçu des progrès collectifs réalisés par rapport aux aspirations inscrites dans les objectifs nationaux de la stratégie. Le nombre de données dans le rapport de cette année a presque doublé par rapport à l'année dernière. Les données portent notamment sur la stigmatisation, la détresse des aidants naturels, les connaissances des Canadiens en matière de réduction du risque de démence, la qualité de vie dans les établissements de soins de longue durée, ainsi que sur les stagiaires participant aux travaux liés à la démence financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Certaines populations au Canada ont été déterminées comme étant plus susceptibles d'être confrontées à des obstacles à des soins équitables ou à un risque plus élevé de développer la démence. Un chapitre consacré à ces populations fait état de certaines initiatives pertinentes, comme les travaux axés sur les expériences des adultes transgenres et non binaires atteints de démence, la stigmatisation liée à la démence dans les communautés autochtones et la formation des fournisseurs de soins des communautés rurales et éloignées aux approches axées sur la personne. Le rapport de 2021 comprend également des données informatives relatives à certaines de ces populations prioritaires. Les réponses au **sondage d'opinion publique sur la démence de 2020** commandé par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) concernant la prévention, la stigmatisation et les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence sont présentées cette année pour trois populations prioritaires : les peuples autochtones, les populations ethniques et les communautés rurales et éloignées.

Qu'est-ce que la démence?

La démence est un terme utilisé pour décrire les symptômes touchant les fonctions cérébrales. Elle peut être caractérisée par un déclin des capacités cognitives (de réflexion) telles que la mémoire, la planification, le jugement, les compétences de base en mathématiques et la conscience de la personne, du lieu et du temps. La démence peut également toucher le langage, l'humeur et le comportement, ainsi que la capacité à maintenir les activités de la vie quotidienne. La démence n'est pas une partie inévitable du vieillissement.

La démence est une pathologie chronique et progressive qui peut être causée par une maladie neurodégénérative (touchant les cellules nerveuses du cerveau), une maladie vasculaire (touchant les vaisseaux sanguins comme les artères et les veines) ou des lésions. Les types de démence comprennent la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale, la démence associée à la maladie d'Alzheimer et la démence mixte (combinaison de plusieurs types). Dans de rares cas, la démence peut être liée à des maladies infectieuses, dont la maladie de Creutzfeldt-Jakob^{iv}.



PRINCIPAUX INVESTISSEMENTS DE L'AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA

En plus de surveiller la mise en œuvre de la portée générale de la stratégie nationale sur la démence, l'ASPC continue de soutenir la mise en œuvre des éléments de la stratégie qui relèvent de son mandat. Des investissements sont consacrés à une surveillance accrue, à des projets communautaires, à de meilleurs conseils sur la démence et à des activités d'éducation et de sensibilisation du public fondées sur des données probantes, qui visent à prévenir la démence, à réduire la stigmatisation et à favoriser des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence. Afin de s'assurer que les perspectives des personnes ayant une expérience vécue sont prises en compte, les personnes atteintes de démence et les aidants naturels participent de façon significative à toutes les initiatives soutenues par l'ASPC.

Fonds stratégique pour la démence

Le Fonds stratégique pour la démence soutient les efforts visant à faire progresser deux des objectifs nationaux de la stratégie, à savoir la prévention et la qualité de vie, par la création d'une campagne nationale d'éducation et de sensibilisation du public et d'activités de sensibilisation ciblées, par l'amélioration des conseils sur la démence, tel que les lignes directrices et les pratiques exemplaires, et par la création d'un portail en ligne complet sur la démence permettant de diffuser des ressources d'information.

Campagne nationale de sensibilisation

L'ASPC mettra en œuvre une campagne nationale de sensibilisation du public afin de sensibiliser et d'éduquer les Canadiens sur la démence, les risques et la stigmatisation. Les efforts d'éducation du public comprennent une campagne publicitaire multimédia qui devrait être lancée en 2022 et qui utilisera diverses tactiques médiatiques telles que les médias sociaux, les bannières et vidéos numériques, les panneaux d'affichage numériques et les imprimés. Les autres activités de sensibilisation comprennent une campagne d'influence numérique, une série de vidéos axées sur les personnes atteintes de démence et une tournée médiatique proactive avec deux porte-parole bien connus qui contribueront à amplifier les messages de la campagne en faisant part de leurs propres expériences vécues de la démence.

François Morency

est un humoriste, comédien, écrivain et animateur de télévision franco-canadien. Il est actuellement la vedette d'une série télévisée à succès qui est largement basée sur sa relation avec ses parents et qui est regardée par des millions de personnes. Il a récemment perdu sa mère. Elle avait 92 ans et était atteinte de démence.

Jay Ingram

est un écrivain, un animateur de télévision et un vulgarisateur scientifique. Il a écrit de nombreux livres, dont *The End of Memory : A Natural History of Alzheimer's and Aging*, qui est basé sur ses observations personnelles et professionnelles de l'incidence de la démence.

Début 2021, des articles de presse, une vidéo et un spot radio sur la réduction des risques, les modes de vie sains et la manière d'aider les personnes atteintes de démence ont été produits et mis à la disposition des médias. Entre janvier et mai 2021, ce contenu a été repris 139 fois et intégré dans des canaux médiatiques locaux et nationaux avec une portée estimée à 9,7 millions d'impressions partout au Canada.

Activités de sensibilisation ciblées

L'ASPC finance des organisations pour mettre en place des projets de sensibilisation à la grandeur du pays visant à réduire le risque de développer la démence, à réduire la stigmatisation et à encourager les collectivités à être plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence. Ces projets de deux ans, lancés en 2021, s'appuient sur une base de données probantes claire, qui justifie la nécessité et l'approche du travail. Les projets étaient encouragés à aborder la question de l'équité en matière de santé, par exemple en se concentrant sur les populations déterminées comme étant susceptibles de présenter un risque plus élevé de développer la démence ou d'être confrontées à des obstacles à des soins équitables en matière de démence.

Conseils sur la démence

Par le biais de l'Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence, l'ASPC appuie les efforts visant à améliorer l'accès aux conseils relatifs à la démence, comme les lignes directrices, les outils et les pratiques exemplaires, et leur utilisation. Les conseils sur la démence sont souvent obtenus par le biais de ressources en ligne, de documents imprimés, et de consultations et d'interactions de personne à personne.

Ce travail comporte trois phases, les deux premières visant à mieux comprendre les besoins et les priorités en conseils sur la démence au Canada. Les conseils relatifs à la prévention, au dépistage et au diagnostic précoce, au traitement et à la prise en charge, à la réduction de la stigmatisation, aux collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence et à la préparation aux situations d'urgence ont été au centre de ces deux premières phases. Les résultats de ce travail initial contribuent à éclairer une possibilité de financement de **phase III**, dont le lancement est prévu en 2021–2022.

La **phase I** a produit une évaluation de la qualité des conseils pertinents sur la démence disponibles au Canada et à l'étranger afin d'acquérir une compréhension approfondie de la qualité de la méthodologie utilisée pour élaborer ces conseils, et de cerner les lacunes. Un groupe d'experts de 17 membres a rassemblé les perspectives, l'expertise et les expériences de personnes atteintes de démence, de défenseurs des personnes touchées par la démence, d'aidants naturels, de chercheurs, de préposés aux soins personnels, des fonctionnaires et de professionnels de la santé, et a fourni des commentaires à des étapes clés. Le projet a examiné les conseils

liés à 23 questions de recherche prioritaires, telles que les moyens efficaces de gérer la transition entre différents milieux de soins, la réduction de la stigmatisation et le dépistage de la démence.

L'analyse initiale a permis de repérer 1 720 documents, dont 242 ont été sélectionnés pour être évalués afin d'appuyer les recommandations visant à déterminer si les documents des conseils sont prêts à être utilisés tels quels ou s'ils doivent d'abord être mis à jour ou adaptés au contexte canadien.



Aperçu des principales lacunes en conseils sur la démence relevées lors de la phase I.

- **Diagnostic** : Considérations clés lors de l'annonce d'un diagnostic de démence à une personne et à son réseau de soutien
- **Traitement et prise en charge** : Considérations clés concernant les stratégies de prise en charge pharmacologique et non pharmacologique de la démence en présence d'autres affections chroniques; transitions dans les soins; stratégies de prise en charge efficaces pendant les soins palliatifs ou de fin de vie
- **Réduction de la stigmatisation** : Formation et éducation des fournisseurs de soins.
- **Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence** : Accessibilité physique; aide à l'orientation
- **Mesures et interventions d'urgence** : Soutien aux personnes atteintes de démence lors d'événements tels que les incendies, les inondations, les tremblements de terre et les pandémies
- **Conseils culturellement adaptés** : Ressources adaptées au contexte culturel des populations, y compris celles qui peuvent présenter un risque plus élevé de développer la démence ou d'être confrontées à des obstacles aux soins, comme les peuples autochtones, les communautés ethniques et culturelles en situation minoritaire, les communautés de langue officielle en situation minoritaire et les personnes LGBTQ2

La **phase II** s'est concentrée sur la consultation des utilisateurs des conseils afin de mieux comprendre l'utilisation et l'adoption, y compris les obstacles à l'obtention ou à l'utilisation des conseils sur la démence. Un questionnaire en ligne a permis de recueillir 248 réponses dans tout le Canada de la part d'utilisateurs des conseils sur la démence et de personnes qui en ont connaissance, notamment : des personnes atteintes de démence, des aidants naturels, des professionnels de la santé, des chercheurs, des préposés aux soins personnels et des fonctionnaires qui soutiennent les services et les activités liés aux démences. Des discussions de suivi approfondies ont également été menées par le biais de 13 tables rondes virtuelles (63 participants au total) et de 31 entretiens individuels virtuels avec des informateurs.

« En tant qu'aidant naturel, j'ai eu du mal à trouver des conseils sur la démence pertinents et de qualité, élaborés non seulement par ceux qui sont directement confrontés à cette maladie, mais aussi par d'autres intervenants clés. Pour ma part, je pense qu'il est particulièrement important que davantage d'efforts soient déployés pour communiquer efficacement avec les personnes atteintes de démence et les aidants naturels au moment du diagnostic. J'ai trouvé que l'évaluation des conseils sur la démence offerts aux Canadiens, menée par Optimus SBR au nom de l'ASPC, était très approfondie. Cette première phase de l'Initiative liée à l'élaboration des lignes directrices et les pratiques exemplaires en matière de démence de l'ASPC a bénéficié des commentaires des experts éclairés par leur vaste expérience, ce qui a donné lieu à une détermination et à une évaluation bien documentées des conseils sur la démence. »

Paul Blanchet, aidant naturel [traduction]

Investissement en matière de démence dans les communautés

L'**Investissement en matière de démence dans les communautés (IDC)** finance des projets communautaires qui élaborent, mettent à l'essai et développent des ressources, de l'information et des programmes afin d'améliorer le bien-être des personnes atteintes de démence et des aidants naturels faisant partie de la famille ou des amis et d'accroître les connaissances sur la démence et ses facteurs de risque et de protection. Tous les projets financés par l'IDC sont tenus d'entreprendre une recherche interventionnelle pour évaluer l'efficacité de l'initiative et de disposer de plans de transfert de connaissances et de durabilité pour aider à mobiliser et à faire part des résultats. L'IDC finance actuellement 19 projets, qui comprennent un vaste éventail de projets, comme élaborer et mettre à l'essai une trousse à outils nationale sensible aux besoins des personnes atteintes de démence pour aider à éduquer et à former les professionnels de divers secteurs (par exemple, transports, loisirs, bibliothèques), et fournir des ressources adaptées à la culture des aidants naturels faisant partie de la famille et des amis dans certaines communautés autochtones.

Faits saillants sur un carrefour du savoir

Un **carrefour du savoir**, dirigé par le Schlegel–University of Waterloo Research Institute for Aging (RIA), facilite une communauté de pratique pour tous les projets de l'IDC afin de leur permettre de renforcer leurs capacités, d'amplifier leurs résultats, d'apprendre les uns des autres et de soutenir la collaboration. Le carrefour du savoir sera guidé par un comité consultatif communautaire, composé de personnes atteintes de démence et d'aidants naturels faisant partie de la famille ou des amis, afin de garantir l'intégration de l'expérience vécue dans ses travaux.

Le carrefour du savoir est actuellement engagé dans la construction de la communauté de pratique par l'échange d'information et la détermination des possibilités d'apprentissage et de collaboration. Cela sera renforcé par l'élaboration d'un site Web, qui présentera les projets et les ressources de l'IDC.

Le carrefour du savoir mobilisera également les principaux résultats des projets individuels et les leçons apprises plus générales afin de guider les politiques et les programmes relatifs à la démence dans tout le Canada. L'établissement de ces liens permettra de s'assurer que les investissements de l'IDC profitent à un plus grand nombre de Canadiens atteints de démence, aux aidants naturels faisant partie de la famille ou des amis, et aux collectivités dans lesquelles ils vivent.

Initiative de surveillance accrue de la démence

L'Initiative de surveillance accrue de la démence finance des projets qui soutiennent le pilier « surveillance et données » de la stratégie nationale sur la démence. Elle fait progresser l'objectif de la stratégie, qui est d'améliorer la surveillance nationale de la démence, afin de disposer de meilleures données pour guider la prévention, les soins de soutien et les soins de santé liés à cette pathologie. Neuf projets sont en cours pour mieux comprendre l'incidence de la démence sur les Canadiens. Grâce à la collaboration entre l'ASPC, les partenaires provinciaux et fédéraux, ainsi que d'autres intervenants, de nouvelles approches sont explorées et conçues pour recueillir des données sur des sujets tels que la démence non diagnostiquée, la coexistence de la démence et d'autres affections et maladies chroniques, et la démence dans les établissements de soins de longue durée. Parmi ces neuf projets, le présent rapport met en lumière trois projets soutenant l'objectif national de prévention de la démence et quatre projets soutenant l'objectif national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels.

En plus de ces investissements, l'**ASPC assure un leadership et favorise la collaboration en matière de démence**. L'ASPC sert de secrétariat au Comité consultatif ministériel sur la démence, qui fournit à la ministre de la Santé des conseils d'experts, notamment de personnes ayant une expérience vécue. Pour faciliter une action coordonnée à l'échelle du pays, l'ASPC copréside le Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence, qui facilite l'échange d'information et la collaboration dans tout le Canada. L'ASPC soutient également la collaboration fédérale en matière de démence en présidant le Comité interministériel des directeurs généraux sur la démence, dont les membres proviennent de 13 ministères fédéraux. En plus de l'ASPC, de nombreux ministères fédéraux contribuent aux objectifs de la stratégie nationale sur la démence, notamment Emploi et Développement social Canada, le ministère de la Justice et l'Agence du revenu du Canada.

La démence en chiffres

- En 2017–2018, **près de 452 000 Canadiens** âgés de 65 ans et plus (6,7 % de tous les Canadiens de 65 ans et plus) avaient reçu un diagnostic de démence (données en attente de publication)
- **Deux tiers des personnes ayant reçu un diagnostic** de démence sont des femmes
- **Environ 1 Canadien sur 4 âgé de 85 ans et plus** a reçu un diagnostic de démence
- **Environ 3 %** des Canadiens atteints de démence ont moins de 65 ans
- Chaque heure, **9 Canadiens âgés de 65 ans et plus** reçoivent un diagnostic de démence.
- **Environ 61 %** des Canadiens âgés de 65 ans et plus atteints de démence vivent en dehors des établissements publics de soins de longue durée et de soins infirmiers
- Le taux de mortalité toutes causes confondues (le taux de décès toutes causes confondues) chez les Canadiens âgés de 65 ans et plus ayant reçu un diagnostic de démence est **4,4 fois plus élevé** que celui des personnes n'ayant pas reçu un diagnostic de démence





L'intervention du Canada face à la COVID-19 et la démence

Selon Statistique Canada, entre janvier 2020 et février 2021, la démence figurait comme affection préexistante sur le certificat de décès de 41 % des femmes et 31 % des hommes décédés à cause de la COVID-19, soit plus que toute autre affection préexistante⁹. Sur la base des données probantes disponibles, il semble que les personnes atteintes de démence soient confrontées à un risque plus élevé de symptômes et de résultats graves suite à une infection par la COVID-19. Un lien possible entre le fait d'avoir été infecté par la COVID-19 et des problèmes neurologiques est en cours d'examen.

Parmi les nombreux efforts entrepris partout au Canada pour réduire les répercussions de la pandémie, certains touchent particulièrement les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels. Plusieurs des interventions soulignées ici portent sur les soins de longue durée, où des défis sans précédent ont été rencontrés. Ces défis ont attiré l'attention du pays sur la nécessité d'améliorer la capacité à fournir un environnement sûr en cas de pandémie, tout en trouvant un moyen de limiter l'isolement et la séparation d'avec les proches, qui ont leurs propres effets négatifs. Les autres mesures comprennent des soutiens financiers et autres supplémentaires et la mise en place de moyens de rechange pour poursuivre les initiatives.

« La pandémie de COVID-19 a fortement touché les personnes atteintes de démence, ainsi que leurs familles et les aidants naturels. Elle a mis en évidence des lacunes importantes dans les soins aux personnes atteintes de démence dans nos systèmes de santé et de soins de longue durée. Par ailleurs, elle a également donné lieu à des exemples inspirants d'organisations et de personnes qui ont réussi à relever les défis liés à la pandémie en explorant des approches novatrices et en adaptant les programmes et services de soins aux personnes atteintes de démence existants. Nous devons continuer à travailler ensemble pour mettre en place des solutions durables et adaptables qui favorisent la santé et le bien-être des personnes atteintes de démence, de leur famille et des aidants naturels »

Theresa Tam, administratrice en chef de la santé publique du Canada

SOUTIEN AUX PERSONNES VIVANT DANS DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Alors que la pandémie de COVID-19 se poursuivait en 2021, il est devenu de plus en plus évident que les personnes atteintes de démence et celles qui s'en occupent ont été touchées de manière disproportionnée. Jusqu'à la fin mai 2020, 80 % des décès liés à la COVID-19 ont eu lieu dans des établissements de soins de longue durée et des maisons de retraite, où la majorité des résidents (69 % en 2015–2016) sont des personnes atteintes de démence^{iii, vi}. La pandémie a également mis en lumière les défis auxquels sont confrontés les fournisseurs de soins. Par exemple, les préposés aux soins personnels dans les établissements de soins de longue durée sont confrontés à l'insécurité économique et professionnelle, à l'absence de congés de maladie payés et à la nécessité de cumuler plusieurs emplois pour joindre les deux bouts. Ces difficultés peuvent avoir contribué à une transmission accrue du virus pendant la pandémie tout en mettant en péril la santé de ces travailleurs.

Une équipe de recherche de l'Université McMaster a mis au point une nouvelle **trousse d'outils sur les soins palliatifs dans le cadre des soins de longue** durée afin de répondre aux besoins immédiats des établissements de soins de longue durée suite à la COVID-19, aidant ainsi les personnes atteintes de démence et leurs familles qui cherchent des ressources sur les soins palliatifs. La trousse d'outils comprend des vidéos d'instruction en ligne servant de guides, ainsi que des brochures sur la planification préalable des soins et le deuil, et un livret sur les soins de confort en fin de vie. En l'absence de soutien en matière de soins palliatifs, les personnes et les familles peuvent être amenées à prendre des décisions de fin de vie essentielles et émotionnelles sans discussions préalables, ce qui peut entraîner un stress et des conflits supplémentaires.

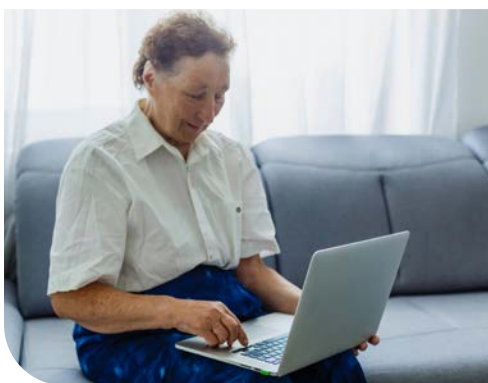
Étant donné l'incidence de la COVID-19 sur les personnes qui vivent et travaillent dans des établissements de soins de longue durée, l'ASPC a travaillé avec des experts en la matière pour élaborer des recommandations visant à mieux protéger les Canadiens. Les lignes directrices sur **la prévention et le contrôle des infections par la COVID-19 pour les établissements de soins de longue durée**, publiées en avril 2020, mises à jour en février 2021 et de nouveau en mai 2021, comprennent la prévention et le contrôle des infections pour réduire au minimum les infections par la COVID-19 chez le personnel et les résidents des établissements de soins de longue durée. Les lignes directrices sont révisées au fur et à mesure que de nouvelles données probantes sont disponibles, et les conseils sont mis à jour au besoin.

Des conseils provisoires sur les soins aux résidents des établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19 ont été publiés en juillet 2020 et ont été en place jusqu'en avril 2021 pour soutenir les soins opportuns, sûrs et de soutien aux résidents présentant une suspicion ou une confirmation d'infection par la COVID-19. Reflétant le fait que dans de nombreux établissements de soins de longue durée, la majorité des résidents sont atteints de démence et le risque de décès lié à la COVID-19 des personnes atteintes de démence est élevé, certaines des recommandations étaient propres à la démence. Par exemple, les lignes directrices recommandent de mettre à jour les plans de soins des résidents afin de déterminer les résidents atteints de démence plus avancée ou affichant des comportements réactifs qui peuvent nécessiter une approche plus adaptée des soins. Les conseils comprenaient également des conseils pour gérer les comportements réactifs que peuvent avoir les personnes atteintes de démence lorsqu'elles sont confrontées à des changements dans leur routine et leur environnement qu'elles ne comprennent pas. Le document a été archivé en avril 2021, car il existe des sociétés professionnelles, des établissements de soins de longue durée et des organismes provinciaux qui affichent des conseils cliniques plus à jour.

Le Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI) est un comité externe qui fournit des conseils indépendants à l'ASPC sur l'utilisation optimale des vaccins autorisés au Canada. Dans les **Orientations sur l'établissement de l'ordre de priorité des principales populations à immuniser contre la COVID-19** du CCNI, les populations clés ont été classées en trois étapes correspondant à la disponibilité croissante des vaccins au cours de chaque trimestre 2021. L'étape 1 a donné la priorité aux résidents et au personnel des établissements de vie collective qui fournit des soins aux aînés, c'est-à-dire aux adultes de 70 ans et plus, en commençant par les adultes de 80 ans et plus, ainsi qu'aux travailleurs de la santé (tous ceux qui travaillent dans des milieux de soins de santé et les préposés aux soins personnels dont le travail exige un contact direct avec les patients). L'étape 2 a donné la priorité aux personnes âgées de plus de 60 ans, et l'étape 3 aux personnes âgées de 16 à 59 ans présentant un risque élevé de maladie grave et de décès dû à la COVID-19. La démence figure également dans la liste des affections chroniques qui exposent les personnes à un risque de maladie ou de résultats plus graves dans le cadre de la COVID-19.

Des stratégies simples, fondées sur des données probantes, peuvent être utilisées pour éviter des expériences vaccinales stressantes, inconfortables et parfois douloureuses. Pour aider les établissements de soins de longue durée et les maisons de retraite à administrer les vaccins contre la COVID-19 à leurs résidents, des experts en immunisation de tout le pays ont mis à disposition des outils et des instructions sur les vaccins, tels que **Ressources pour évaluer la douleur et favoriser une expérience positive chez les personnes âgées ayant des troubles cognitifs pendant la vaccination contre la COVID-19**.

À plus long terme, des efforts importants sont déployés pour garantir que les aînés et les personnes prises en charge vivent dans des conditions sûres et dignes. Le budget de 2021 a annoncé un investissement de 3 milliards de dollars pour Santé Canada afin d'aider les provinces et les territoires à faire appliquer les normes relatives aux soins de longue durée et à apporter des changements permanents. Pour assurer la sécurité des aînés et améliorer leur qualité de vie, le gouvernement fédéral travaillera en collaboration avec les provinces et les territoires, tout en respectant leurs compétences en matière de soins de santé, y compris les soins de longue durée. Consciente de la nécessité de veiller à ce que des conseils pertinents soient disponibles pour soutenir les personnes atteintes de démence dans des situations d'urgence telles que les pandémies, l'ASPC a inclus ce sujet dans son examen de la disponibilité et de l'utilisation des conseils sur la démence. Les projets de recherche sur l'opinion publique liés à la démence menés au cours de l'année dernière ont également inclus des questions sur l'incidence de la COVID-19 sur les personnes atteintes de démence et les fournisseurs de soins. Les résultats de cette collecte et de cette analyse d'information permettront de faire progresser les efforts futurs.



PIVOTER POUR POURSUIVRE LES PROGRAMMES ET LES SERVICES

Les organisations proposant des programmes et des services aux personnes atteintes de démence ont été confrontées à des défis importants pendant la pandémie, devant s'adapter rapidement aux mesures d'éloignement physique et aux autres exigences et restrictions locales en matière de santé publique liées à la COVID-19. Dans certains cas, les programmes et les services ont dû être reportés ou annulés, ce qui a perturbé les routines, tandis que

certaines organisations ont trouvé de nouveaux moyens de poursuivre leur travail et de fournir des programmes et des services. La perte des programmes de jour en personne et des soins de relève, entre autres soutiens et activités, a également entraîné une augmentation du stress et de l'épuisement tant chez les personnes atteintes de démence que chez les aidants naturels.

Une équipe de recherche de l'Université de la Saskatchewan a créé, **au moyen d'un logiciel de vidéoconférence, des centres de socialisation virtuels** qui sont inclusifs et accessibles. Ces centres sont des lieux sûrs où les personnes âgées, y compris celles atteintes de démence, et les aidants naturels, peuvent nouer des amitiés et réduire le sentiment d'isolement. Bien que ces centres aient permis de réduire l'isolement grâce à la formation à distance, les obstacles à l'adoption de la technologie rencontrés font l'objet d'une étude plus approfondie.

L'équipe utilise cette technologie pour aider les partenaires communautaires tels que le Saskatoon Council on Aging et la Société Alzheimer de la Saskatchewan à maintenir des programmes et des activités sociales. La santé mentale des personnes âgées de la province fait également l'objet d'une surveillance régulière. L'objectif est de recruter des participants qui, autrement, ne prendraient pas contact pour obtenir de l'aide, et de pouvoir proposer plus tôt des interventions à ceux qui en ont besoin.

Les périodes prolongées passées à la maison peuvent contribuer aux problèmes de santé mentale et au stress des aidants naturels. Selon l'**indice mondial de bien-être des aidants naturels 2020**, 70 % des aidants naturels au Canada disent que la pandémie a aggravé leur santé émotionnelle/mentale, contre une moyenne de 61 % dans 12 autres pays^{vii}. En outre, une étude albertaine examinant l'incidence de la pandémie de COVID-19 indique que les aidants naturels se sentent surchargés, luttent contre l'isolement, ont besoin d'un plus grand soutien et connaissent une augmentation significative de leurs responsabilités en matière de soins, tandis que les personnes atteintes de démence présentent un déclin accru de leur bien-être et de leurs capacités fonctionnelles à la suite des mesures de santé publique liées à la pandémie^{viii, ix}.

En 2021, l'ASPC a mené une recherche sur l'opinion publique concernant la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Tous les répondants étaient des personnes atteintes de démence ou des aidants naturels. Les résultats préliminaires indiquent qu'à l'exception de la perturbation de certains services (voir ci-dessous), l'incidence perçue de la pandémie de COVID-19 sur la vie des personnes atteintes de démence s'est avérée être à peu près la même que celle de toute autre personne au Canada^x. Pour les aidants naturels qui ont été confrontés à des restrictions de visites (54 %) et à la perte d'activités pour les personnes atteintes de démence, comme les programmes de jour pour adultes (49 %), l'isolement, la tristesse et l'anxiété ont souvent été signalés comme les effets les plus difficiles de la pandémie. Parmi les autres défis à relever figurent l'annulation ou la réduction des services de soutien, tels que les soins à domicile (39 %) et le port d'équipement de protection individuelle lors des interactions avec les personnes atteintes de démence (24 %).

Dans le cadre de la recherche sur l'opinion publique menée par l'ASPC en 2021,

on a demandé aux fournisseurs de soins (c.-à-d. les professionnels de la santé, les aidants naturels, les travailleurs des services de développement, les préposés aux soins personnels, les premiers répondants) d'indiquer les défis qu'ils ont dû relever lors de la prestation des soins aux personnes atteintes de démence pendant la pandémie^{xi}. Les résultats préliminaires indiquent les principaux défis suivants : le manque de personnel; la migration des services vers des plateformes de soins virtuels; le manque d'information, de conseils

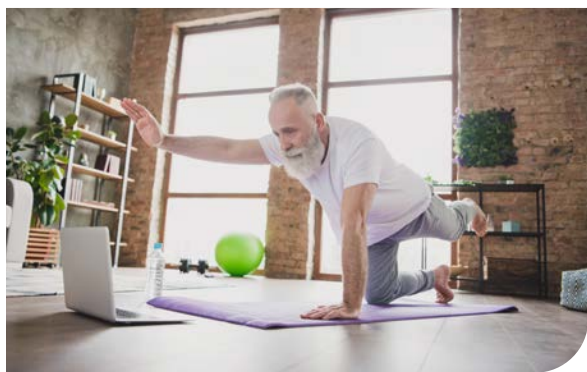
et de formation sur la manière d'effectuer les tâches de soins en toute sécurité; les espaces surpeuplés et communs, qui peuvent exister dans les logements collectifs ou avec assistance; le personnel travaillant dans plusieurs environnements; le contrôle des infections; et la disponibilité des équipements de protection individuelle.

Parmi les solutions proposées, citons : l'ajout de personnel de première ligne; l'augmentation des salaires pour attirer et retenir le personnel; la réduction du travail en plusieurs endroits; le maintien de l'accès aux aiguillages, aux experts et aux programmes et une meilleure planification pour garantir que ces soutiens restent disponibles; l'accès à des équipements de protection individuelle plus nombreux et de meilleure qualité; et l'accès à de l'information claire et cohérente sur les protocoles de sécurité et la gestion de la crise. Certains répondants ont souligné le besoin de conseils, d'outils et d'autres ressources concernant les mesures et interventions d'urgence.

Afin d'aider les Canadiens à faire face aux changements résultant des mesures de santé publique liées à la pandémie, le **Fonds d'urgence pour l'appui communautaire** du gouvernement du Canada, doté d'un budget de 350 millions de dollars, soutient les organismes communautaires pour qu'ils élargissent les livraisons à domicile de produits d'épicerie ou de médicaments, qu'ils transportent les aînés ou les personnes handicapées à leurs rendez-vous et qu'ils remplacent les contacts individuels en personne par des contacts par téléphone, par texto ou par Internet. De plus, dans le budget de 2021, 90 millions de dollars sur trois ans appuieront une nouvelle initiative intitulée Vieillir dans la dignité à la maison, qui aidera les organismes communautaires à aider les aînés à faible revenu et les aînés à risque à vieillir chez eux, par exemple en jumelant les aînés avec des bénévoles qui peuvent les aider à préparer les repas, à entretenir leur maison, à faire des courses quotidiennes, à travailler dans le jardin et à se déplacer. Le budget de 2021 a également annoncé un financement de 100 millions de dollars sur trois ans, à partir de 2021–2022, pour des interventions novatrices en santé mentale à l'intention des populations touchées de façon disproportionnée par la COVID-19, notamment les travailleurs de la santé, les travailleurs de première ligne, les jeunes, les aînés, les peuples autochtones et les Canadiens noirs et racisés.

D'autres mesures ont été mises en place par le gouvernement du Canada pour aider les Canadiens qui ont dû rester à la maison et s'absenter du travail en raison de la COVID-19 pour prodiguer des soins, comme les soins aux personnes atteintes de démence. La **Prestation canadienne de la relance économique pour proches aidants** fournit 500 \$ par semaine pendant un maximum de 42 semaines aux employés et aux travailleurs indépendants qui n'ont pas pu travailler en raison de la COVID-19 parce qu'ils doivent s'occuper d'un enfant de moins de 12 ans ou d'un membre de la famille qui a besoin de soins supervisés.

Le programme de **My Parkgate BREAK**, offert par la Parkgate Community Services Society en Colombie-Britannique, propose des activités visant à encourager les interactions sociales, la relève et l'exercice pour les membres atteints de démence et leur famille. Faisant partie des nombreux programmes qui s'adaptent aux conseils de santé publique, le programme est passé de trois programmes hebdomadaires en personne à une programmation virtuelle reposant principalement sur le contenu diffusé sur YouTube, avec un soutien téléphonique supplémentaire et un appel Zoom hebdomadaire pour les membres, les aidants naturels et les bénévoles afin de maintenir le lien social. Le programme My Parkgate BREAK a été en mesure d'ajouter un programme en extérieur à l'été 2020 et a déplacé le programme à l'intérieur avec des précautions de sécurité supplémentaires à l'automne. L'organisation a fermé temporairement en hiver pour reconfirmer les protocoles de sécurité avec Vancouver Coastal Health et a pu reprendre un programme plus long, deux fois par semaine, à l'intérieur, avec des membres supplémentaires.



Certaines organisations ont su s'appuyer sur la technologie pour proposer des programmes sous de nouvelles formes, en s'adaptant rapidement aux plateformes en ligne et en ajustant les activités au fur et à mesure de la levée des restrictions. L'utilisation de nouvelles technologies combinées à des méthodes plus traditionnelles (telles que l'assistance téléphonique) a permis de réduire l'isolement social des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels, en leur offrant une relève et des possibilités d'activité physique.

Music Share est une organisation sans but lucratif en incubation de la zone des entreprises sociales de l'Université Ryerson. Ce programme phare met en relation de jeunes bénévoles avec des aînés isolés vivant dans des communautés de soins de longue durée pour des expériences d'écoute musicale en tête-à-tête, contribuant ainsi à stimuler le cerveau, à déclencher des souvenirs et à créer de nouveaux liens significatifs. Suite à la pandémie, Music Share a élaboré une variété de programmes d'éloignement social pour les communautés de soins de longue durée dans la région du Grand Toronto. Il s'agissait notamment de fournir des iPads chargés de listes de lecture personnalisées aux résidents d'établissements de soins de longue durée, ainsi que de mettre en relation les résidents avec les animateurs du programme pour des séances d'écoute musicale en tête-à-tête par des appels vidéo Zoom. L'accent mis sur la musique familière, la personnalisation et les interactions sociales en personne distingue Music Share des autres programmes actuellement proposés. De même, la société Alzheimer de Thunder Bay fournit des iPads aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants naturels afin de favoriser l'inclusion sociale par le biais d'un programme artistique qui encourage les participants à explorer leur voix créative et à échanger leurs observations avec d'autres.

D'autres organisations ont proposé de nouveaux contenus pendant la pandémie, comme le projet « **Ce qui nous lie** » en partenariat avec la Société Alzheimer de Montréal, qui permet aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de troubles neurocognitifs et à leurs aidants naturels de participer à des activités par Zoom. Les personnes atteintes de ces affections et les aidants naturels ont pu explorer de nouvelles activités passionnantes, ce qui les a aidés à préserver leur bien-être tout en restant actifs et participatifs.

Les activités du programme « **Ce qui nous lie** » introduites en 2020 comprenaient :

- *Revisiter l'Expo 67*, une approche multi-sensorielle pour revivre l'Expo 67, avec du son, des images et des discussions
- *Danse créative avec Les Grands Ballets Canadiens*, un atelier de danse et de mouvement créatif pour les personnes atteintes d'une forme non grave de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles cognitifs légers et leurs aidants naturels
- Une heure hebdomadaire de *yoga du rire* par Zoom

« L'atelier de danse créative adaptée est toujours une expérience fort appréciée par tous les participants, tant les proches-aidants que les personnes atteintes de la maladie. Le plaisir, la spontanéité, le rire, le cœur d'enfant, et la joie sont omniprésents pendant les cours! »

Generosa De Cubellis, conseillère,
Réseau-Conseil – Est de Montréal, Société Alzheimer de Montréal

En Alberta, 14 projets visant à élaborer des approches novatrices en matière de services de démence axés sur la personne dans le cadre de l'initiative **Community-based Innovations for Dementia Care** de l'organisme de santé publique Alberta Health Services ont pu surmonter de manière créative les obstacles présentés par la pandémie de COVID-19. Les fournisseurs de services communautaires et de santé qui dirigent ces projets ont adapté leur travail à l'évolution des restrictions, en tirant parti de la technologie virtuelle pour organiser des groupes de discussion, des séances d'éducation et des groupes de soutien. La capacité de réagir rapidement pour s'adapter et élaborer des approches novatrices a permis de répondre aux besoins liés à l'isolement social, à la sécurité alimentaire, à la solitude, au deuil, aux transports et à l'échange d'information pour les Albertains touchés par la démence.

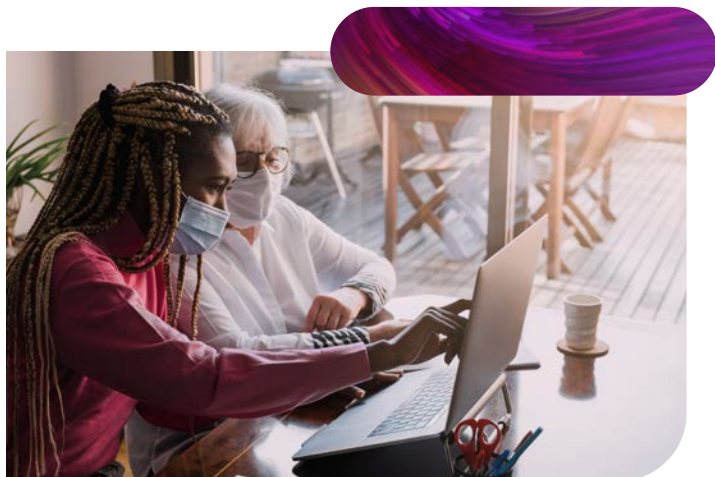
Les programmes artistiques peuvent fournir une stimulation cognitive aux personnes atteintes de démence, en contribuant à promouvoir et à maintenir la créativité et l'expression personnelle, ainsi qu'en offrant un but et un sentiment de lien par le biais d'activités significatives qui offrent des possibilités de socialisation. Parfois, ces activités mettent en relation des personnes âgées et des jeunes pour encourager la conversation et l'établissement de relations, ce qui peut également contribuer à lutter contre l'âgisme et la stigmatisation. Les organisations ont adapté les programmes en personne pendant la pandémie pour offrir une grande variété d'activités créatives (telles que le dessin, la peinture, le coloriage, le travail du bois, la céramique et l'appréciation de la musique) sur des plateformes virtuelles, avec du matériel téléchargé sur des appareils mobiles ou livré par Zoom, des trousseaux d'art livrés par courrier aux personnes, et dans certains cas, la mobilisation du personnel travaillant dans les établissements de soins de longue durée et les maisons de retraite pour aider à faciliter les activités.

Dans une autre forme de pivotement, la pandémie de COVID a accéléré l'adoption clinique de logiciels de soins virtuels dans tout le Canada. Les recherches sur les obstacles et l'efficacité des approches virtuelles des soins se multiplient. Si les premiers résultats publiés dans le Journal de l'Association médicale canadienne indiquent que les outils d'évaluation cognitive administrés virtuellement sont généralement fiables, que la mise en œuvre d'un système d'évaluation et de gestion de la démence est réalisable et que les plateformes de soins virtuels sont généralement bien acceptées, certaines questions restent sans réponse quant à l'adéquation des soins virtuels à l'évolution de la démence et à leur incidence sur les résultats en matière de santé^{xii}. D'importants obstacles à l'accessibilité résultant des soins virtuels sont également relevés pour les personnes éprouvant des troubles cognitifs, ainsi que pour les personnes âgées et d'autres populations vulnérables. Par conséquent, lorsque cela est possible, les visites virtuelles sont suggérées comme un complément aux rencontres en personne et non comme un remplacement.

Le Conseil national de recherches du Canada collabore avec l'**Inclusive Design Research Centre** de l'université Ontario College of Art and Design (OCAD) pour élaborer un guide visant à réduire les obstacles aux soins de santé virtuels. Il s'agit notamment d'étudier comment les logiciels peuvent permettre de saisir et d'appliquer les mêmes préférences personnelles dans différents systèmes de soins de santé virtuels, comme les horaires préférés pour les rendez-vous et la taille des caractères. Cela contribuera à soutenir les efforts visant à garantir que les soins de santé virtuels sont en mesure de répondre aux divers besoins de ceux qui peuvent être négligés dans les pratiques de conception standard, notamment les personnes atteintes de démence.

La pandémie de COVID-19 a créé des difficultés de transport pour les Canadiens, en particulier pour les personnes handicapées. Transports Canada travaille avec le Conseil national de recherches du Canada et l'Office des transports du Canada pour produire un rapport de recherche sur les répercussions de la COVID-19 sur les personnes handicapées, y compris celles atteintes de démence, lorsqu'elles utilisent le système de transport fédéral canadien. Cette collaboration a donné lieu à des **conseils** d'experts publiés en février 2021, qui définissent les pratiques exemplaires pour les prestataires de services de transport, ainsi que des **conseils de voyage** pour les personnes handicapées pendant la COVID-19, comme apporter leur propre désinfectant pour les mains et s'assurer que le prestataire de services de transport est conscient de leurs besoins.

Les efforts déployés par le gouvernement du Canada pour soutenir les personnes atteintes de démence et les aidants naturels pendant la COVID-19 se poursuivront. L'ASPC surveille les endroits où la maladie est la plus active, où elle se propage et comment elle touche la santé des Canadiens afin d'éclairer les actions futures.



LES RÉPERCUSSIONS SUR LA SANTÉ DE LA COVID-19 ET LA DÉMENCE

La démence a été relevée comme l'un des facteurs de risque de susceptibilité à l'infection par la COVID-19 et à des symptômes et résultats plus graves, bien que la raison de cette association avec un risque accru ne soit pas encore claire. Certains indiquent que le risque plus élevé d'infection par la COVID-19 chez les personnes atteintes de démence peut être lié à l'âge avancé et à l'exposition fréquente

aux fournisseurs de soins (tels que les préposés aux soins personnels), ainsi qu'à la proportion élevée de personnes atteintes de démence vivant en communauté, comme dans les établissements de soins de longue durée. Les personnes atteintes de démence peuvent être confrontées à des défis plus importants qui augmentent le risque d'infections par la COVID, comme ceux liés au maintien de l'hygiène et à d'autres mesures de santé préventives. La recherche indique également que le fait d'être atteint de démence peut être un facteur de risque plus prédominant que l'âge avancé pour être atteint d'une forme grave de la COVID-19 ou la mort. En outre, les chercheurs étudient un lien possible entre l'infection par la COVID-19 et les troubles cognitifs ultérieurs, ainsi que l'incidence de l'éloignement physique et d'autres mesures de santé publique sur le taux de déclin cognitif chez les personnes éprouvant déjà des troubles cognitifs.

Le Centre de formation médicale du Nouveau-Brunswick à Moncton étudie les **conséquences cognitives à long terme après une infection par la COVID-19**. Ce projet national et international de 12 mois a débuté en novembre 2020. L'évaluation neuropsychologique et les questionnaires de santé générale fournis à plus de 150 personnes infectées depuis plus de trois mois permettront de mettre en place des stratégies de dépistage et de réadaptation destinées à réduire les conséquences cognitives à long terme de la COVID-19.

Consciente de l'incidence importante de la pandémie sur les personnes atteintes de démence et celles qui les soutiennent, la Société Alzheimer du Canada, en collaboration avec le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, le Collège des médecins de famille du Canada, la Société canadienne de gériatrie et d'autres organismes, a travaillé rapidement pour convoquer un **Groupe de travail sur la démence et la COVID-19** en mai 2020. Le groupe de travail s'est penché sur les principales lacunes révélées par la pandémie qui touchent les personnes atteintes de démence et sur la manière d'améliorer les soins dans le contexte d'une pandémie, notamment en réduisant la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes atteintes de démence, en déterminant les changements subis par le système de santé, en évaluant la prestation de soins virtuels, en comprenant l'incidence de la pandémie sur les personnes atteintes de démence dans les établissements de soins de longue durée et en favorisant la qualité de vie des résidents des établissements de soins de longue durée pendant une crise sanitaire.

Le groupe de travail sur la COVID-19 et la démence de la Société Alzheimer a élaboré plusieurs ressources à l'intention des professionnels de la santé, ainsi que des responsables de l'élaboration des politiques et des décideurs, notamment :

- Lignes directrices relatives aux soins actifs sur l'allocation de ressources rares aux personnes atteintes de démence pendant une pandémie
- Recommandations pour les omnipraticiens fournissant des évaluations cognitives et comportementales à distance
- Recommandations pour améliorer les soins de fin de vie des personnes atteintes de démence dans les établissements de soins de longue durée pendant la pandémie
- Information sur les recherches entreprises pour comprendre les lacunes dans l'utilisation du système de soins de santé pour les personnes atteintes de démence pendant la pandémie et le nombre de personnes atteintes de démence qui sont décédées à cause de la COVID-19
- Un article qui explore la dévalorisation du personnel des maisons de soins infirmiers pendant la COVID-19 et les conséquences potentielles pour la prochaine crise de soins de santé
- Un commentaire sur le lien social comme élément essentiel dans les établissements de soins de longue durée, y compris des principes directeurs pour permettre le lien social et promouvoir la santé et la qualité de vie des résidents des établissements de soins de longue durée pendant la COVID-19 et au-delà



« Les personnes atteintes de démence ont été très fortement touchées par la pandémie de COVID-19. Le travail du groupe de travail sur la COVID-19 et la démence de la Société Alzheimer vise à améliorer les soins et les protections pour les personnes atteintes de démence maintenant, tout en créant un changement durable du système de santé qui nous mènera bien au-delà du contexte de la COVID-19. »

Saskia Sivananthan, conseillère scientifique principale, Société Alzheimer du Canada [traduction]

FAITS SAILLANTS : POINTS FORTS DE L'INTERVENTION DU CANADA FACE À LA PANDÉMIE DE COVID-19 EN MATIÈRE DE RECHERCHE SUR LA DÉMENCE

La communauté des chercheurs canadiens s'est mobilisée pour intervenir rapidement face à la pandémie de COVID-19 dans tous les domaines de la recherche en santé, y compris la recherche sur la démence. Conscient des défis sans précédent auxquels ont été confrontés les Canadiens atteints de démence et leurs aidants naturels durant la pandémie, le gouvernement du Canada, par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), continue de soutenir la recherche novatrice sur la démence au Canada, y compris les priorités de recherche émergentes associées à la COVID-19. Les faits saillants comprennent :

Comprendre l'incidence à court et à long terme de la COVID-19 sur la santé du cerveau à l'aide de l'ELCV

L'**Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV)** est une vaste étude nationale à long terme, qui recueille un éventail de données sur la santé d'environ 50 000 personnes sur une période d'environ 20 ans; les personnes étaient âgées de 45 à 85 ans lorsqu'elles ont été recrutées dans l'étude en 2009. Cette plateforme de recherche existante a été exploitée pour répondre aux besoins de données probantes présentés par la pandémie de COVID-19.

Comme les maladies graves dues à la COVID-19 surviennent le plus souvent chez les personnes âgées, environ 18 % de la population canadienne étant âgée de 65 ans ou plus, il est essentiel de comprendre les répercussions à long terme de la COVID-19 sur les personnes âgées. Pour combler cette lacune dans les données probantes de recherche, l'ASPC, en étroite collaboration avec les IRSC, a appuyé la création d'un **module de données sur la COVID-19** dans le cadre de l'ELCV afin de recueillir des données propres à la COVID-19 auprès des participants. Les chercheurs utiliseront ces données pour évaluer les problèmes aigus et les répercussions à long terme de la pandémie sur les Canadiens âgés, notamment sur certains indicateurs de santé clés, comme la santé mentale et les risques de maladies chroniques. Grâce à ces données, les chercheurs canadiens seront mieux placés pour fournir les données probantes nécessaires à l'élaboration de stratégies de santé publique visant à atténuer les répercussions sanitaires à court et à long terme de la COVID-19.

En outre, il existe des preuves que la COVID-19 peut toucher le cerveau et le système nerveux central à court terme; cependant, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre les conséquences à plus long terme de la COVID-19 et son incidence sur la santé du cerveau, y compris son potentiel d'augmenter le risque de développer la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence. Les IRSC soutiennent l'étude liée à la COVID-19 dans le cadre de l'ELCV : Comprendre l'incidence de la COVID-19 sur la santé du cerveau.

Au cours de cette étude de 10 mois, Teresa Liu-Ambrose et son équipe de l'Université de Colombie-Britannique mesureront les effets possibles de la COVID-19 sur la fonction cognitive et la structure du cerveau chez des personnes âgées de 55 à 70 ans. Ces résultats permettront de déterminer des approches préventives et thérapeutiques pour promouvoir la santé du cerveau chez les personnes ayant contracté la COVID-19.

Soutenir les Canadiens atteints de démence en établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19

Les IRSC, en collaboration avec des partenaires nationaux et provinciaux, dont Healthcare Excellence Canada, ont lancé **Renforcer la préparation des établissements de soins de longue durée à la pandémie – subventions de recherche scientifique pour la mise en œuvre**. Au cours de 2020–2021, 22 équipes de recherche collaborent avec des établissements de soins de longue durée pour évaluer la mise en œuvre et la durabilité d'interventions et de politiques aux pratiques prometteuses conçues pour améliorer la préparation à la pandémie au sein de ces établissements.

Grâce à cette initiative, Andrea Iaboni, Alisa Grigorovich et Josephine McMurray ont reçu des fonds pour poursuivre l'élaboration et la mise en œuvre de la **trousse d'outils sur l'isolement des personnes atteintes de démence**. Cette trousse d'outils vise à soutenir la mise en quarantaine compatissante, sûre et efficace des résidents d'établissements de soins de longue durée pendant la pandémie de COVID-19 et à répondre à la détresse morale du personnel de ces établissements lors de la mise en œuvre de la quarantaine. Le projet évaluera et mesurera l'efficacité et l'incidence de la trousse d'outils. Les résultats de cette recherche pourraient soutenir l'élaboration et la diffusion de pratiques prometteuses en matière de soins d'isolement axés sur la personne et de soutien au bien-être mental du personnel des établissements de soins de longue durée pendant les épidémies de maladies infectieuses.

De plus, grâce au financement de la recherche par le biais de la possibilité de financement d'interventions rapides en matière de recherche liée à la COVID-19 de mai 2020 des IRSC, Isabelle Vedel, de l'Université McGill, dirige une étude couvrant le Québec, l'Ontario, l'Alberta et la Saskatchewan pour mesurer et décrire les **expériences réelles de la pandémie vécues par les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels**, y compris celles qui vivent dans un cadre communautaire ou dans des établissements de soins de longue durée, en utilisant un cadre des droits de la personne. À l'aide de données administratives sur la santé, le projet évalue l'incidence de la pandémie sur l'utilisation des services de santé, le taux d'infection et la mortalité chez les personnes atteintes de démence. Des personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels seront également interrogés pour mieux comprendre l'incidence de la pandémie sur leur vie quotidienne. Ces renseignements seront utilisés pour élaborer des stratégies fondées sur des données probantes afin de réduire l'incidence des préjudices involontaires découlant des mesures de santé publique et d'aider les personnes atteintes de démence à rester en sécurité et en bonne santé tout au long de la pandémie.





Prévenir la démence

par la réduction des risques

Chacun peut agir pour réduire le risque de développer la démence. Qu'il s'agisse de mieux comprendre les facteurs de risque individuels et d'agir pour les réduire ou de contribuer à des environnements sociaux et bâtis plus sains, chaque effort peut rapprocher le Canada de l'aspiration de la stratégie nationale sur la démence, qui vise à réduire considérablement le taux de nouveaux cas de démence sur la voie de la prévention.

Prévention de la démence : Rapport de 2020 de la Commission Lancet

Si l'on ignore encore beaucoup de choses sur les causes de la démence, la recherche continue de faire progresser la compréhension de plusieurs facteurs liés à un risque accru de développer la démence. Ces renseignements permettent à leur tour de mieux comprendre les mesures qui peuvent être prises pour contribuer à réduire le nombre de Canadiens atteints de démence. La recherche nous apprend également qu'il n'est jamais trop tôt ou trop tard pour prendre des mesures susceptibles de réduire le risque de développer la démence et de retarder l'apparition et la progression des symptômes.

En 2020, la revue médicale *The Lancet* a indiqué que **12 facteurs de risque potentiellement modifiables** sont responsables d'environ 40 % des cas de démence dans le monde. Bien que cette estimation soit basée sur une perspective mondiale, ces 12 facteurs de risque donnent un aperçu de la manière dont les Canadiens peuvent réduire leur risque de développer la démence. La détermination de ces facteurs de risque et les résultats de plusieurs études de recherche plaident en faveur des avantages potentiels des mesures visant à réduire le risque de démence à tous les stades de la vie. Plusieurs de ces facteurs de risque sont déjà reconnus comme importants pour la santé globale et la capacité à éviter ou à gérer d'autres maladies chroniques comme le diabète.

Le tableau ci-dessous décrit le risque accru de démence associé aux 12 facteurs de risque potentiellement modifiables à partir d'une perspective mondiale. Par exemple, une personne atteinte d'hypertension au milieu de sa vie pourrait être 60 % plus susceptible de se voir diagnostiquer une démence qu'une personne qui n'est pas atteinte d'hypertension. Limiter ces facteurs de risque peut avoir une incidence importante sur la réduction du risque global de démence et sur l'amélioration de la santé.

TABEAU 1 : RISQUE ACCRU ASSOCIÉ À 12 FACTEURS DE RISQUE POTENTIELLEMENT MODIFIABLES SELON LE RAPPORT DE 2020 DE LA COMMISSION LANCET^{xiii}

Facteur de risque	Augmentation relative du risque de développer la démence par rapport à une personne ne présentant pas ce facteur de risque
Début de vie (moins de 45 ans)	
Niveaux d'éducation inférieurs	60 %
Milieu de vie (45 à 65 ans)	
Perte auditive	90 %
Lésion cérébrale traumatique	80 %
Hypertension	60 %
Obésité	60 %
Consommation d'alcool (plus de 21 unités par semaine)	20 %
Un âge avancé (plus de 65 ans)	
Dépression	90 %
Tabagisme	60 %
Isolement social	60 %
Diabète	50 %
Inactivité physique	40 %
Pollution atmosphérique	10 %



Faire progresser la prévention de la démence : Renforcer les données du Canada

La surveillance et les données constituent un pilier de la stratégie nationale sur la démence, car ces renseignements sont essentiels pour orienter les efforts visant à réduire les risques et à fournir des soins de soutien et de santé. De nouveaux projets ont été lancés au cours de l'année écoulée dans le cadre de **l'Initiative de surveillance améliorée de la démence** de l'ASPC, afin de recueillir des données sur les facteurs de risque et de protection relatifs à la démence. Trois projets sont soulignés ci-dessous :

Consultation des parties prenantes autochtones pour améliorer les données autochtones sur la démence

En étroite collaboration avec des organisations partenaires nationales inuites, métisses et des Premières Nations, une étude de faisabilité dirigée par l'Université Laurentienne vise à **déterminer les besoins d'information sur la démence, y compris ceux liés à la prévention et aux facteurs de risque**. Sur la base d'une consultation communautaire des organisations autochtones, un plan décrivant une méthode acceptable et appropriée pour améliorer la surveillance de la démence parmi les populations autochtones sera élaboré.

Détermination et exploration des facteurs de risque de démence dans l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV)

Un nouveau projet, qui vient s'ajouter aux travaux menés dans le cadre de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement, permettra de **déterminer rapidement les personnes atteintes de démence et celles qui risquent d'en être atteintes**. Les résultats devraient être utilisés pour faire progresser la réduction du risque de démence et les soins, ainsi que la surveillance de la démence et l'élaboration de politiques. Le projet vise également à établir une compréhension globale des facteurs de risque de démence et de leur fréquence dans cette vaste cohorte de personnes âgées.

Élaboration d'une approche globale et holistique de la surveillance de la démence au Canada

Un projet dirigé par le Schlegel-University of Waterloo Research Institute for Aging élaborera un **modèle global et holistique de la surveillance de la démence, axé sur la personne**, qui tient compte des caractéristiques sociales, démographiques et économiques des personnes atteintes de démence. Il vise également à établir une correspondance entre les données disponibles et ce modèle afin de cerner les lacunes et de formuler des recommandations sur la manière de les combler.



AVANCER DANS LA PRÉVENTION DE LA DÉMENCE PAR LA RÉDUCTION DES RISQUES : INITIATIVES PARTOUT AU CANADA

Les efforts déployés au Canada pour contribuer à réduire le risque de démence prennent de nombreuses formes. Une grande partie de ce que l'on sait sur la création d'environnements sains et l'adoption d'un mode de vie sain est également pertinente pour réduire le risque de démence. En outre, les initiatives qui favorisent un vieillissement en santé correspondent bien à ce que nous savons actuellement de la prévention de la démence. Les actions individuelles sont des mesures importantes, mais la recherche indique également que les environnements qui nous entourent peuvent avoir une incidence importante.

Améliorer nos environnements bâtis

Le projet **Housing for Health**, axé sur l'environnement bâti, donnera lieu à deux nouveaux sites pilotes d'ensembles résidentiels dans la région d'Edmonton et à Whitecourt (Alberta), axés sur les personnes âgées. Des programmes de promotion de la santé et des caractéristiques de conception visant à accroître l'activité physique, une alimentation saine et un sentiment d'appartenance à la communauté seront intégrés sur la base de consultations communautaires. Les exemples des caractéristiques de conception pourraient inclure la création d'espaces verts et de chemins autour des ensembles résidentiels et des jardins communautaires. Le projet rassemble des universitaires, des fournisseurs de soins de santé, des promoteurs immobiliers et de multiples partenaires gouvernementaux et communautaires pour collaborer à la planification et à la conception des ensembles résidentiels sur cinq ans à partir de 2019.

Rester en bonne santé en vieillissant

Le soutien au vieillissement en santé peut prendre de nombreuses formes différentes et s'effectue dans des contextes tels que les maisons, les communautés et les établissements de soins. Au Nouveau-Brunswick, les initiatives qui font partie du programme Projet pilote sur les aînés en santé permettent de déterminer et d'évaluer la meilleure façon de promouvoir un vieillissement en santé tout en soutenant les aînés vivant dans divers milieux. Par exemple, **PITCH** est une nouvelle plateforme de santé numérique disponible dans toute la province, qui aide les aînés du Nouveau-Brunswick, y compris ceux atteints de démence, à surveiller et à évaluer de manière proactive leur état de santé et leurs facteurs de risque afin de soutenir leur santé et de rester à la maison plus longtemps.

D'autres initiatives du Projet pilote sur les aînés en santé du Nouveau-Brunswick portent sur l'isolement social, un facteur de risque de démence, en particulier pour les personnes âgées de plus de 65 ans. L'initiative **Foyers de soins sans murs** permet à la communauté locale d'être amie des aînés en étendant les soutiens et les services aux aînés et aux aidants naturels vivant dans les zones rurales du Nouveau-Brunswick afin de s'assurer qu'ils puissent vieillir chez eux tout en luttant contre la solitude grâce à des visites régulières à domicile, qui offrent des possibilités de socialisation et d'éducation sanitaire. Le **Réseau mobile pour le mieux-être des aînés : atteindre les Néo-Brunswickois des régions rurales** dispose d'une équipe multidisciplinaire comprenant des infirmières et des travailleurs sociaux qui effectuent des visites à domicile pour fournir des soins des pieds et des soutiens sociaux aux aînés et aux aidants naturels à Fredericton et dans la région environnante.

« Foyers de soins sans murs soutient les personnes âgées confrontées à de multiples problèmes de santé, tels que les sorties d'hôpital, les problèmes de mobilité et la démence, tout en abordant les questions contextuelles de logement approprié et de revenu adéquat, ainsi que les possibilités d'activités telles que les initiatives intergénérationnelles pour atténuer l'isolement social et la solitude. Nous nous concentrons également sur l'éducation sanitaire et les interventions visant à promouvoir un vieillissement en santé. »

Suzanne Dupuis-Blanchard, inf. aut. Ph.D., Université de Moncton [traduction]

Approfondir la compréhension des liens entre accidents vasculaires cérébraux, les maladies cardiaques et la démence

Les accidents vasculaires cérébraux, les maladies cardiaques et la démence ont en commun des facteurs de risque similaires (par exemple, l'hypertension, la sédentarité et l'obésité), tout en agissant comme des facteurs de risque mutuels. En examinant la relation entre ces affections, les chercheurs pourraient être en mesure de déterminer les interventions susceptibles de prévenir à la fois les accidents vasculaires cérébraux, les maladies cardiaques et certaines formes de démence. À l'aide de données et d'outils nouvellement disponibles, l'initiative de prévention de la démence et de la santé cérébrale dirigée par Vladimir Hachinski à l'Université Western prévoit de dresser une carte complète des facteurs de risque et de protection au niveau de la population, de l'environnement, de la société et de l'individu. Cette cartographie sera la première au Canada à relever les zones géographiques où les taux de santé cérébrale, de démence, d'accidents vasculaires cérébraux et de maladies cardiaques sont élevés ou faibles, afin de mieux guider l'élaboration de solutions rentables de prévention de la démence. L'initiative s'appuiera sur une collaboration entre la Colombie-Britannique, l'Alberta, l'Ontario, le Québec et la Nouvelle-Écosse, ainsi que sur une collaboration internationale avec la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni et les États-Unis.

« L'initiative de prévention de la démence et de la santé cérébrale est la première étude nationale portant sur les interactions entre les accidents vasculaires cérébraux, les maladies cardiaques et la démence. Nous espérons que le Canada sera le premier pays à démontrer comment réduire efficacement et significativement le risque de ces trois affections en utilisant une approche coordonnée fondée sur une compréhension plus approfondie. »

Vladimir Hachinski, professeur d'université distingué, Université Western [traduction]



DONNÉES SUR LA PRÉVENTION DE LA DÉMENCE

Les données suivantes sur la prévention de la démence donnent un aperçu des attitudes des Canadiens, de leur niveau de sensibilisation à l'égard de la démence et des mesures qu'ils prennent pour réduire leur risque. Les données montrent également que les tendances relatives aux facteurs liés au risque de développer la démence semblent être stables, alors qu'on observe une diminution du taux de nouveaux cas de démence au Canada.

Prendre des mesures pour réduire le risque de démence

La plupart des Canadiens reconnaissent que la démence n'est pas une partie inévitable du vieillissement et que des mesures peuvent être prises pour en réduire le risque. En fait, environ 9 personnes sur 10 connaissent au moins un facteur de risque ou de protection lié au fait de développer la démence, bien que la connaissance soit moins répandue pour certains facteurs de risque tels que le tabagisme, l'hypertension et le diabète^{xiv}.

Bien que de nombreux Canadiens puissent citer correctement au moins quelques-uns des principaux facteurs de risque et de protection de la démence, la plupart des répondants au **sondage d'opinion publique sur la démence de 2020** de l'ASPC ont indiqué qu'ils n'avaient pas pris de mesures au cours de la dernière année pour réduire intentionnellement leur risque de développer la démence. En outre, seuls 37 % des répondants savaient que le risque de développer la démence est plus élevé chez les personnes confrontées à des conditions chroniques telles que l'hypertension, les maladies cardiaques et le diabète. Ce résultat indique que des efforts plus importants sont nécessaires pour sensibiliser aux actions qui réduisent le risque de développer la démence et pour supprimer les obstacles à l'adoption de ces actions.

TABEAU 2 : CONNAISSANCES ET SENSIBILISATION DES CANADIENS ET PROBABILITÉ QU'ILS PRENNENT DES MESURES POUR RÉDUIRE LE RISQUE DE DÉMENCE^{xv}

Données	Pourcentage (%) de Canadiens
% de Canadiens qui croient qu'il est vrai que la démence est une partie inévitable du vieillissement.	16 %
% de Canadiens qui connaissent au moins un facteur de risque	89 %
% de Canadiens qui ont pris des mesures pour réduire leur risque d'être atteints de démence au cours de la dernière année	22 %

Principaux facteurs liés au risque de développer la démence

Bien qu'il semble que de nombreux Canadiens n'aient pas pris intentionnellement des mesures pour réduire leur risque de développer la démence, il s'agit d'une bonne nouvelle lorsque le taux des facteurs de risque liés à la démence dans la population générale semble évoluer dans la bonne direction. À mesure que les taux des facteurs de risque modifiables diminuent et que ceux des facteurs de protection augmentent, nous pouvons nous attendre à ce que le taux de nouveaux cas de démence au Canada continue de diminuer.

Les données normalisées selon l'âge ci-dessous montrent que le taux de nouveaux cas de démence diagnostiqués a diminué entre 2008–2009 et 2017–2018^{xvi}. Les initiatives qui sensibilisent aux facteurs de risque et de protection et qui entraînent une plus grande adoption de comportements sains et une meilleure gestion des maladies chroniques connexes tout au long de notre vie peuvent contribuer à continuer de réduire le nombre de Canadiens qui présentent des symptômes de démence.

Toutefois, il est important de noter que même si le taux de nouveaux cas diminue, le nombre total de Canadiens atteints de démence devrait continuer à augmenter en raison du vieillissement de la population canadienne. En 2017–2018, près de 452 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus avaient reçu un diagnostic de démence (y compris la maladie d'Alzheimer), soit une augmentation de près de 10 000 par rapport à l'année précédente. Le risque de développer la démence augmente avec l'âge, doublant tous les 5 ans entre 65 et 84 ans. Alors que moins de 1 % des Canadiens âgés de 65 à 69 ans sont atteints de démence, ce chiffre passe à environ 25 % pour les personnes âgées de 85 ans et plus^{xvii}.

Le tableau ci-contre présente l'évolution dans le temps du pourcentage de Canadiens présentant des facteurs de risque et de protection modifiables en matière de démence.

TABEAU 3 : POURCENTAGE DE CANADIENS PRÉSENTANT DES FACTEURS DE RISQUE/PROTECTION MODIFIABLES EN MATIÈRE DE DÉMENCE AU FIL DU TEMPS (NORMALISÉ SELON L'ÂGE)^{xviii, xix, xx}

Facteur de risque ou de protection de la démence	Pourcentage (%) de Canadiens chez qui un facteur a été recensé (Année 1)	Pourcentage (%) de Canadiens chez qui un facteur a été recensé (Année 2)	Source
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic d' hypertension	24,2 (2012–2013)	23,5 (2017–2018)	Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2017–2018
% de la population (de 20 ans et plus) déclarant ne pas avoir terminé ses études secondaires	12,0 (2015)	10,3 (2019)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2019; 2015
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant fumer (quotidiennement ou occasionnellement)	18,7 (2015)	15,8 % (2019)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2019; 2015
% de la population (de 20 ans et plus) ayant subi un accident vasculaire cérébral diagnostiqué	2,6 (2012–2013)	2,6 (2017–2018)	Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2017–2018
% de la population (de 18 à 79 ans) ayant un taux élevé de cholestérol	16,4 (2012–2013)	15,5 (2016–2017)	Enquête canadienne sur les mesures de la santé, 2016–2017; 2012–2013
% de la population (de 18 à 79 ans) déclarant dormir le nombre d'heures recommandées chaque jour	61,8 (2009–2011)	64,9 (2014–2015)	Enquête canadienne sur les mesures de la santé, 2014–2015; 2009–2011
% d'adultes (de 18 à 79 ans) qui suivent les recommandations en matière d' activité physique en pratiquant au moins 150 minutes d'activité physique d'intensité modérée à élevée chaque semaine, en séances de 10 minutes ou plus	22,4 (2012–2013)	16,6 (2016–2017)	Enquête canadienne sur les mesures de la santé, 2016–2017; 2012–2013
% de la population (de 12 ans et plus) déclarant éprouver un sentiment d'appartenance « très fort » ou « plutôt fort » à sa communauté locale (isolement social)	68,0 (2015)	69,7 (2019)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2019; 2015
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant une consommation excessive d' alcool	20,7 (2015)	20,2 (2019)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2019; 2015
% d'adultes (de 18 à 79 ans) qui sont obèses	26,3 (2015–2016)	27,9 (2019)	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2019; 2015–2016
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic de diabète	9,7 (2012–2013)	10,3 (2017–2018)	Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2017–2018

Cas de démence nouvellement diagnostiqués (incidence)

À mesure que les efforts se poursuivent pour faire progresser la prévention de la démence, on espère continuer à voir le nombre de nouveaux cas (incidence) de démence diminuer au Canada. Cette donnée montre le taux normalisé selon l'âge des nouveaux cas de démence diagnostiqués chez les personnes âgées de 65 ans et plus entre les années 2008–2009 et 2017–2018, lequel a diminué au cours des 10 dernières années de données disponibles au Canada^{xvi}. Cette tendance à la baisse est similaire pour les hommes et les femmes.

2008–2009

On a enregistré **1 576 nouveaux cas** pour 100 000 Canadiennes et Canadiens âgés de 65 ans et plus

- 1 619 pour 100 000 Canadiennes âgées de 65 ans et plus
- 1 500 pour 100 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus

2017–2018

On a enregistré **1 418 nouveaux cas** pour 100 000 Canadiennes et Canadiens âgés de 65 ans et plus

- 1 445 pour 100 000 Canadiennes âgées de 65 ans et plus
- 1 374 pour 100 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus^{xxi}

FAITS SAILLANTS : DIRECTIVES CANADIENNES EN MATIÈRE DE MOUVEMENT SUR 24 HEURES

Le maintien d'un équilibre sain entre activité physique et repos est important pour la santé du cerveau. Les statistiques indiquent toutefois que les Canadiens de tous âges sont de moins en moins actifs physiquement. Si certains peuvent avoir du mal à être plus actifs, surtout lorsque les restrictions liées à une pandémie réduisent les possibilités, il est important de se rappeler que tous les types de mouvement contribuent à améliorer la santé du cerveau et qu'une certaine activité vaut mieux que rien. Les activités de la vie quotidienne, notamment les promenades dans le quartier, le jardinage, les courses et les tâches ménagères, sont autant de types de mouvements qui contribuent à une bonne santé sur 24 heures.

En 2020, la Société canadienne de physiologie de l'exercice a publié les premières Directives canadiennes en matière de mouvement sur 24 heures pour les **adultes (âgés de 18 à 64 ans)** et les **adultes (âgés de 65 ans ou plus)**, qui sont conçues pour prendre en compte tous les sexes, tous les milieux culturels et tous les statuts socio-économiques. Ces directives reflètent les recherches émergentes et la preuve du lien important qui existe entre le sommeil, l'activité physique et le comportement sédentaire dans la prévention des maladies chroniques et l'amélioration de la santé mentale et physique. Outre la réduction du risque de démence, les adultes qui suivent les directives en matière de mouvements devraient bénéficier d'autres avantages pour la santé, tels qu'une diminution du risque de maladies cardiovasculaires, d'hypertension, de diabète de type 2, de plusieurs cancers et d'hypercholestérolémie. Pour les adultes de 65 ans et plus, le respect de ces directives devrait également réduire le risque de chutes et de blessures liées aux chutes. Des directives personnalisées sont disponibles pour les Canadiens de tous âges, notamment la **petite enfance (0 à 4 ans)** et les **enfants et jeunes (5 à 17 ans)**.



Directives canadiennes en matière de mouvements sur 24 heures sont axées sur trois recommandations de base pour les adultes :

- **Bouger plus** : Effectuer des activités physiques de type et d'intensité variés tout au long de la journée.
 - Au moins 150 minutes par semaine d'activité physique aérobie d'intensité moyenne à élevée. Les activités physiques d'intensité moyenne comprennent la marche rapide et le vélo, tandis que les activités physiques d'intensité élevée peuvent inclure le ski de fond, la natation et le jogging.
 - Essayer d'effectuer plusieurs heures d'activité physique légère chaque jour, y compris la station debout.
 - Les personnes âgées de plus de 65 ans devraient également inclure des activités physiques qui font appel à l'équilibre.
 - Au moins deux fois par semaine, des activités pour renforcer les muscles faisant appel aux principaux groupes musculaires, telles que l'entraînement de la force, l'entraînement contre résistance et le jardinage vigoureux exigeant de creuser ou de pelleter.
- **Être moins sédentaire** : Limiter le temps éveillé passé assis ou allongé à 8 heures ou moins par jour, y compris pas plus de 3 heures de temps de loisir devant un écran et interruption aussi fréquente que possible des longues périodes en position assise.
- **Bien dormir** : Pour les personnes âgées de 18 à 64 ans, il est recommandé d'avoir de 7 à 9 heures de sommeil de bonne qualité sur une base régulière, et de 7 à 8 heures pour les plus de 65 ans. Il est également recommandé de respecter des heures de coucher et de lever régulières.





Appliquer la recherche et l'innovation aux défis de la démence

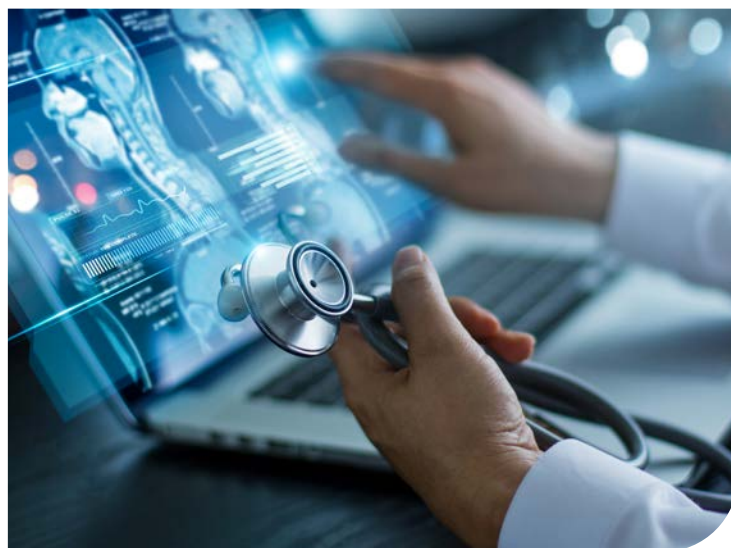
Dans tout le Canada, des centaines de chercheurs s'efforcent de relever les défis liés à la démence, notamment en améliorant et en évaluant les thérapies offertes aux personnes atteintes de cette maladie. La recherche, l'exploration du potentiel des technologies innovantes et la collecte de données sont des activités fondamentales qui contribuent à la réalisation des trois objectifs nationaux de la stratégie. Ce chapitre met en lumière les efforts déployés dans tout le Canada pour faire progresser les thérapies et trouver un remède, ainsi que les projets qui appliquent des technologies novatrices pour résoudre les problèmes liés à la démence.



APPLIQUER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION AUX DÉFIS DE LA DÉMENCE : INITIATIVES PARTOUT AU CANADA

FAIRE PROGRESSER LES THÉRAPIES

Les travaux visant à faire progresser les thérapies contre la démence prennent de nombreuses formes différentes, notamment une meilleure compréhension des facteurs qui influent sur la progression de la maladie, ainsi que l'amélioration de la capacité à soutenir la détermination des risques et le diagnostic afin que la thérapie puisse commencer plus tôt et contribuer davantage à la qualité de vie. Ces travaux couvrent également l'utilisation croissante des thérapies non médicamenteuses (non pharmacologiques) dont les études indiquent de plus en plus qu'elles peuvent aider à maintenir la santé physique et mentale, voire à ralentir la progression des symptômes.



SOUTENIR LE DIAGNOSTIC ET LA SANTÉ DU CERVEAU

PRODUITS THÉRAPEUTIQUES À BASE D'ANTICORPS

Au Conseil national de recherches du Canada (CNRC), le **Programme de recherche pour les produits thérapeutiques à base d'anticorps multifonctionnels** se concentre sur la conception et l'évaluation de nouvelles thérapies visant à ralentir la progression des symptômes chez les personnes atteintes de démence à un stade précoce. En collaboration avec une société pharmaceutique, le programme fait passer un traitement mis au point par le CNRC des étapes précliniques aux essais cliniques prévus. Pour soutenir les efforts visant à déterminer les personnes atteintes de démence et à surveiller l'efficacité des traitements, le programme soutient également la recherche et le développement concernant les biomarqueurs. Des biomarqueurs efficaces devraient permettre de diagnostiquer la démence plus tôt.

Recherche sur les biomarqueurs

Les biomarqueurs sont des indicateurs mesurables qui permettent de détecter et de suivre des problèmes de santé grâce à différents tests de laboratoire et d'imagerie. Bien que certains biomarqueurs de divers types de démence aient été trouvés, tels que les marqueurs observés par tomographie par émission de positrons (TEP) et l'analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR), les travaux se poursuivent pour trouver des biomarqueurs accessibles, fiables et particuliers à utiliser en clinique et en recherche.

Récemment, les biomarqueurs de la démence qui peuvent être mesurés dans le sang (biomarqueurs sanguins) ont fait l'objet d'une attention particulière, car ces types de tests sont généralement rentables, moins invasifs et simples à utiliser. Par exemple, certains biomarqueurs sanguins destinés à détecter la maladie d'Alzheimer se sont révélés prometteurs pour mesurer l'amyloïde, la protéine tau et la neurodégénérescence en général. Les biomarqueurs sanguins des sous-types de démence devraient accélérer la recherche de nouvelles thérapies en permettant aux chercheurs de déterminer rapidement les participants aux études et de mieux analyser les résultats afin de déterminer si certains traitements sont plus efficaces chez les personnes présentant des caractéristiques précises. En clinique, les **biomarqueurs sanguins pourraient éventuellement améliorer la prévention de la démence**, en permettant la détermination précoce des personnes à risque de démence, **et améliorer la qualité de vie**, en facilitant le diagnostic précoce de la démence, en déterminant les personnes susceptibles de bénéficier de traitements particuliers et en surveillant l'efficacité des traitements et la progression de la maladie.

ÉTUDIER LES LIENS ENTRE LE SOMMEIL ET LA DÉMENCE

Le lien entre la qualité du sommeil et la démence fait l'objet d'une attention croissante. Andrew Lim, du Sunnybrook Research Institute de Toronto, mène une étude auprès de 3 000 adultes de l'Ontario afin de combler d'importantes lacunes dans nos connaissances sur **l'incidence du sommeil et de la perturbation des rythmes circadiens** (le cycle naturel veille-sommeil) sur la démence et les changements associés dans le cerveau. En utilisant une technologie portable pour évaluer le sommeil et les rythmes circadiens, et en combinant cette information avec l'imagerie cérébrale et les tests génétiques, cette étude devrait permettre de déterminer plus facilement les adultes présentant un risque élevé de démence, de soutenir les essais cliniques des interventions existantes et émergentes en matière de démence, et pourrait conduire à des thérapies ciblées qui améliorent la santé cérébrale des personnes dont le sommeil et les rythmes circadiens sont perturbés.

THÉRAPIES PARALLÈLES

Partout au Canada, de nombreux types de thérapies non médicamenteuses sont appliquées et évaluées pour leur contribution à la qualité de vie des personnes atteintes de démence. L'Équipe d'orthophonistes des soins continus du ministère de la Santé et des Affaires sociales du Yukon offre un soutien au personnel des établissements de soins de longue durée et aux familles pour **améliorer les compétences et les approches en matière de communication** avec les personnes atteintes de démence qui peuvent avoir des difficultés de communication. Les approches utilisées par l'Équipe d'orthophonistes visent à améliorer l'échange d'information, à soutenir la proximité sociale et à réduire la fréquence et la gravité des comportements réactifs. Par exemple, l'équipe encourage l'utilisation de livres de souvenirs pour améliorer la conversation entre les résidents, le personnel et les membres de la famille. Les livres de souvenirs sont créés avec les résidents et comprennent des réflexions sur la vie, la vie familiale et domestique, la façon de les aider dans la vie de tous les jours et leurs attentes.

APPLIQUER DES TECHNOLOGIES INNOVANTES POUR PROMOUVOIR LE BIEN-ÊTRE ET LA QUALITÉ DE VIE

UTILISATION D'OUTILS NUMÉRIQUES POUR FACILITER LE DIAGNOSTIC ET AMÉLIORER LES SOINS

Des outils numériques de pointe pour le diagnostic précoce de la démence sont en cours d'élaboration dans le cadre d'un partenariat de cinq ans entre Vancouver Island Health Authority, l'Université de Victoria et l'Université de la Colombie-Britannique. La **Neil and Susan Manning Cognitive Health Initiative (CHI)**, créée en 2017, permet une plus grande collaboration entre les cliniciens, les chercheurs et les éducateurs en soins de santé et a donné naissance à des outils tels que l'application mobile MyCogHealth, qui permet de surveiller à distance les facultés cognitives au fil du temps. Cette application devrait être disponible dans tout le pays dès sa sortie, prévue en 2021. Les phases futures de cette initiative fourniront une plateforme d'évaluation cognitive évolutive et administrée à distance pour soutenir les efforts de prévention de la démence. La CHI a également créé un système de santé d'apprentissage pour les soins de la démence sur l'île de Vancouver, la base de données Dementia Guidance System, qui suit et regroupe les symptômes, les plans de traitement et les résultats en temps réel pour adapter et améliorer continuellement les soins. Le système permet aux fournisseurs de soins de créer de l'information et des ressources personnalisées, mais normalisées. Les fournisseurs de soins sont en mesure d'appliquer rapidement et facilement les lignes de conseils relatives aux pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes de démence, tout en mettant les personnes en contact avec les ressources et les aides locales.

UTILISATION DE TECHNOLOGIES INNOVANTES POUR COMPRENDRE ET RÉDUIRE LES RISQUES D'ERRANCE

L'errance est une préoccupation courante chez les personnes atteintes de démence. Un **projet visant à mieux comprendre, prédire et réduire les risques d'errance** grâce à l'utilisation de technologies, telles que les applications mobiles, est en cours à l'Université de Waterloo, sous la direction de Lili Liu. Ce projet soutenu par AGE-WELL devrait également aider à localiser les personnes disparues lors de leurs errances en élaborant des drones basés sur des algorithmes. La première version d'une échelle permettant d'évaluer la convivialité des technologies des dispositifs de localisation, notamment leur rendement, leur facilité d'utilisation et la probabilité de leur utilisation, a été réalisée en juin 2021.

« Les personnes atteintes de démence ont le droit de participer à la vie de leur communauté de manière significative. La gérontechnologie et les communautés adaptées aux personnes atteintes de démence peuvent atténuer les risques de disparition, aider à gérer la sécurité d'une personne et améliorer sa qualité de vie. »

Lili Liu, Ph.D., chercheuse à AGE-WELL [traduction]

EXPLORER COMMENT LES VÉHICULES AUTOMATISÉS PEUVENT FAVORISER L'INDÉPENDANCE DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Le potentiel des véhicules automatisés (VA) pour fournir un **moyen acceptable de prolonger la période de conduite sécuritaire des personnes atteintes de démence** est étudié par le biais d'un projet dirigé par Jennifer Campos du KITE –Toronto Rehabilitation Institute d'University Health Network. Le projet comprend des discussions avec des aidants naturels et des personnes atteintes de démence partout au Canada afin de recueillir leurs perceptions sur l'utilisation des VA. En outre, grâce à l'utilisation de DriverLab, le simulateur de conduite le plus avancé du Canada, les personnes atteintes de démence peuvent faire l'expérience de la conduite d'un VA et donner leur avis sur l'utilisation de cette technologie.

UTILISER LA TECHNOLOGIE POUR SOUTENIR LES SOINS À DOMICILE

Reg Urbanowski dirige une équipe de recherche à l'Université du Manitoba qui **met au point des robots pour aider à soigner les personnes atteintes de démence à domicile**. Grâce à des caméras, des haut-parleurs, des microphones et un écran d'affichage, les robots de téléprésence permettront aux aidants naturels de voir comment se porte la personne dont ils s'occupent alors qu'elle est seule à la maison. Cette application des robots, si elle s'avère efficace, devrait aider les personnes atteintes de démence à conserver un meilleur niveau d'indépendance et à réduire la solitude, tout en aidant les aidants naturels à concilier vie professionnelle et vie familiale.

Un autre groupe de chercheurs dirigé par Nathalie Bier, de l'Université de Montréal, travaille à la mise au point d'une technologie appelée COOK (Cognitive Orthosis for Cooking) **pour aider les personnes âgées présentant un déficit cognitif, notamment de démence, à planifier et à préparer les repas de manière autonome et en toute sécurité à la maison**. La technologie aiderait à la préparation des repas grâce à leur planification et au guidage pas à pas dans la préparation d'un repas simple. En outre, un système de sécurité surveillerait divers facteurs, tels que la température de la cuisinière, l'ouverture de la porte du four, la proximité de la personne par rapport à la cuisinière, et pourrait automatiquement éteindre la cuisinière et appeler de l'aide si une situation dangereuse était détectée. Les chercheurs invitent les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et les professionnels de la santé à tester COOK et à leur faire part de leurs commentaires.

ENGAGEMENT DU GOUVERNEMENT DU CANADA EN MATIÈRE DE RECHERCHE SUR LA DÉMENCE

Par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le gouvernement du Canada continue d'investir dans la recherche pour prévenir le risque de démence, retarder la progression clinique des symptômes et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

Entre 2015–2016 et 2019–2020, les IRSC ont investi plus de 203 millions de dollars dans la recherche sur la démence. **Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)** est au centre de l'investissement du gouvernement du Canada dans la recherche sur la démence. Le CCNV, qui réunit plus de 300 chercheurs et partenaires de tout le Canada, est le centre de recherche canadien sur les maladies neurodégénératives qui touchent la cognition au cours du vieillissement, y compris la démence. En juin 2019, le CCNV est entré dans la phase II de ses travaux avec un investissement fédéral renouvelé de 31,6 millions de dollars et 14 millions de dollars supplémentaires de la part des partenaires, soit un total de 46 millions de dollars sur cinq ans pour aider à accélérer la recherche sur la démence, notamment sur la prévention, la détection et le traitement de la démence, et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels.

L'investissement fédéral dans les problèmes liés à la démence va au-delà des programmes de financement des IRSC et du CCNV. Par exemple, en 2021, le Conseil national de recherches du Canada a lancé son nouveau **programme Défi « Vieillir chez soi »**. D'ici 2031, ce programme septennal vise à réduire de 20 % le nombre de personnes âgées (65 ans et plus) qui auront besoin de soins en établissement. Ce nouveau programme vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et à soutenir les aidants naturels en élaborant des technologies qui favorisent l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et maintiennent les liens sociaux. Le programme étudiera l'utilisation d'interventions numériques, telles que la réalité virtuelle, pour améliorer ou maintenir les capacités cognitives, tant pour la prévention de la démence que pour les personnes atteintes de démence. Il soutiendra également l'élaboration de nouvelles méthodes de diagnostic précoce du déclin cognitif, y compris des biomarqueurs moléculaires et fonctionnels. L'équipe du programme s'engage à faire participer les personnes âgées, les personnes atteintes de démence et les aidants naturels de diverses manières, notamment par le biais d'une communauté d'« experts par l'expérience », qui seront mobilisés dans les projets de recherche en tant que conseillers et participants.



DONNÉES SUR L'AVANCEMENT DES THÉRAPIES ET LA RECHERCHE D'UN REMÈDE

Les données liées à l'objectif national de la stratégie axé sur l'avancement des thérapies et la recherche d'un remède fournissent des renseignements sur l'investissement annuel des IRSC dans la recherche sur la démence et sur leur soutien à la prochaine génération de chercheurs. Le rapport de cette année fait également état du nombre total de thérapies médicamenteuses approuvées par le gouvernement fédéral pour la démence.

Investissement fédéral dans la recherche sur la démence

L'investissement fédéral dans la recherche sur la démence par les IRSC reflète des investissements dans de nombreux sujets liés à la démence, au-delà des thérapies, pour inclure les efforts liés à la prévention et à la qualité de vie, soutenant ainsi les trois objectifs nationaux de la stratégie. Cet investissement comprend la recherche entreprise à l'initiative des chercheurs (p. ex. financée par le Programme de subventions Projet), la recherche dans des domaines prioritaires (y compris le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement) et les programmes de formation et de soutien professionnel (p. ex. les bourses de recherche).

Financement des IRSC pour la recherche sur la démence au Canada

Dépenses au titre de la recherche sur la démence par les IRSC en 2019–2020 : environ 42 millions de dollars^{xxii}

Dépenses au titre de la recherche sur la démence par les IRSC en 2018–2019 : environ 40,8 millions de dollars^{xxii}

Former la prochaine génération de chercheurs du domaine de la démence

À mesure que la population du Canada vieillit, la recherche fournira des données essentielles pour éclairer les soins et les politiques en matière de démence. Il est essentiel de soutenir la prochaine génération de chercheurs pour que le Canada continue d'avoir la capacité de mener des recherches sur la démence qui amélioreront la vie et les soins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, aujourd'hui et demain. Cette donnée a trait au nombre approximatif d'étudiants et de stagiaires engagés dans la recherche sur la démence grâce au financement des IRSC. Ce nombre comprend les étudiants et les boursiers qui ont reçu une bourse de formation (stagiaires recevant un financement direct) ou une allocation sous forme d'une subvention de recherche (stagiaires recevant un financement indirect).

Nombre de stagiaires ayant reçu un financement direct ou indirect des IRSC en 2019–2020 pour des projets de recherche actuels ou nouveaux sur la démence : 375^{xxiii}

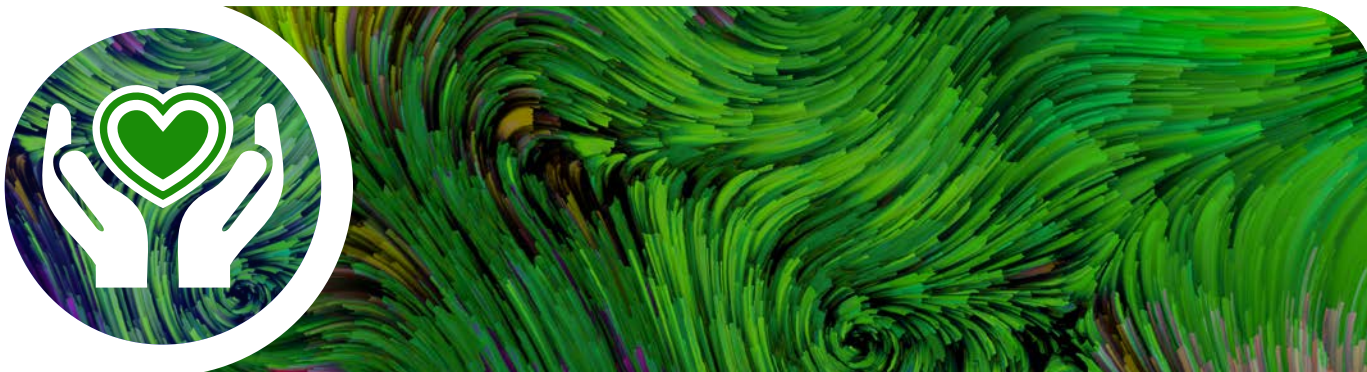
Nombre de stagiaires ayant reçu un financement direct ou indirect des IRSC en 2018–2019 pour des projets de recherche actuels ou nouveaux sur la démence : 359^{xxiii}

Pharmacothérapies approuvées pour la gestion des symptômes de la démence

Certains traitements médicamenteux de la démence ont été approuvés et peuvent améliorer la mémoire et la réflexion. La troisième donnée relative à cet objectif national concerne le nombre de pharmacothérapies actuellement approuvées par Santé Canada pour la gestion des symptômes de la démence.

Nombre de thérapies (médicaments) approuvées par Santé Canada pour la gestion des symptômes de la démence en mars 2021 : 4^{xxiv}





Garder la qualité de vie au premier plan

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels est au cœur de la stratégie nationale sur la démence et constitue l'un de ses principaux objectifs. Les aspirations de la stratégie relatives à la qualité de vie concernent la mesure dans laquelle les personnes atteintes de démence sont incluses et accueillies dans tous les aspects de la vie, ainsi que la qualité des soins fournis et le soutien offert aux aidants naturels, qui apportent une contribution considérable.

L'incidence de la pandémie de COVID-19 a réduit la qualité de vie de nombreux Canadiens atteints de démence et de leurs aidants naturels, notamment en raison de l'isolement par rapport aux proches. Il convient de garder à l'esprit les enseignements tirés des initiatives réussies en matière de qualité de vie au cours de la pandémie, afin de mieux se préparer à d'éventuels événements similaires à l'avenir. La pandémie a également attiré l'attention sur le travail qui doit être fait pour améliorer les soins offerts aux Canadiens âgés, en particulier dans les établissements de soins de longue durée.

Les suppositions et stéréotypes négatifs associés à la démence peuvent créer des obstacles à la participation des personnes atteintes de démence à leur communauté et aux activités qui leur apportent de la joie et réduisent leur isolement. Cette stigmatisation peut également décourager les personnes de demander des conseils en matière de soins de santé qui pourraient aboutir à un diagnostic de démence. Or, retarder le diagnostic peut accroître l'isolement social, retarder des soins, des thérapies et un soutien importants, et rendre plus difficile la planification de l'avenir. Rendre les activités et les communautés plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence est un moyen de réduire la stigmatisation et de soutenir la qualité de vie des personnes atteintes de démence – il s'agit notamment de faciliter la participation aux activités sociales et les déplacements en toute sécurité dans la communauté. Les possibilités de liens sociaux, y compris avec des personnes plus jeunes, créent des collectivités plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence et aident à mieux comprendre que l'expérience de la démence est différente pour chaque individu et que la qualité de vie reste possible pour beaucoup de personnes atteintes de cette maladie.

La qualité des soins disponibles et le soutien aux aidants naturels sont des éléments essentiels de la qualité de vie et, dans tout le Canada, les efforts se poursuivent pour améliorer de nombreux aspects des soins. Les engagements fédéraux annoncés dans le budget de 2021 contribueront à ces efforts et le nouveau financement appuiera : l'amélioration de l'accessibilité dans les communautés et les lieux de travail, comme les parcs et les bâtiments publics, ce qui profiterait aux aînés handicapés ou non et aiderait à créer des communautés amies

des aînés au Canada; le renforcement des soins de longue durée et des soins de soutien pour s'assurer que les normes de soins sont appliquées; l'établissement de normes nationales concernant les services de santé mentale et la mise en œuvre d'interventions en santé mentale pour les populations touchées de façon disproportionnée par la COVID-19; et la conception et la mise en œuvre d'interventions pour prévenir la maltraitance des aînés.



GARDER LA QUALITÉ DE VIE AU PREMIER PLAN : INITIATIVES PARTOUT AU CANADA

RÉDUIRE LA STIGMATISATION ET ENCOURAGER LA CRÉATION DES COLLECTIVITÉS INCLUSIVES À L'ÉGARD DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

La création de collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence ne nécessite pas toujours de grands changements ou des investissements importants. De petits efforts peuvent créer un environnement plus sûr et plus accueillant. L'existence de services, d'activités et de lieux conçus pour permettre aux personnes atteintes de démence d'interagir avec les autres contribue à créer des collectivités plus inclusives. Quelques exemples sont présentés ci-dessous.

Conception de programmes communautaires pour les aînés

Le **réseau des aînés de Maple Ridge, Pitt Meadows et de la Première Nation Katzie** est une table de planification communautaire de la Colombie-Britannique dirigée par les aînés pour les aînés, dont l'objectif est de renforcer la disponibilité et la qualité des services, des programmes et des ressources pour les aînés. Parmi ses nombreuses activités, ce groupe a élaboré un guide sur les ressources locales en matière de démence et a réalisé un sondage auprès des personnes atteintes de démence et des aidants naturels afin d'évaluer le degré d'intégration des personnes atteintes de démence dans la communauté. De plus, le **programme d'exercice et de danse Danser vers la santé** au Nouveau-Brunswick est en train d'être élargi pour intégrer les aînés qui ont une légère déficience cognitive. Il permettra d'évaluer les changements physiques et cognitifs chez les aînés participants, d'améliorer la qualité de vie des participants et de jeter les bases d'un échange des résultats partout au Canada.

Soutenir les liens intergénérationnels

Il existe de nombreuses initiatives au Canada qui reconnaissent la valeur de l'établissement et du maintien de liens sociaux entre les générations comme moyen de réduire la stigmatisation et de bâtir des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence. **Apprendre ensemble : Comblant le fossé entre les générations** est une initiative de mentorat et d'apprentissage intergénérationnels menée par le Collège de Kitchener/Waterloo. Elle soutient le bénévolat chez les aînés et favorise l'appréciation et l'inclusion des aînés en offrant des possibilités d'interaction entre les aînés, les étudiants et le corps enseignant. Les activités comprennent des séances de mentorat et d'apprentissage en ligne pour mettre en relation les étudiants et les professeurs avec les aînés (y compris ceux atteints de démence) et les aidants naturels à la grandeur du pays pour parler d'expériences vécues, établir des relations et apprendre les uns des autres.



Le **Memory Café Victoria** est un programme intergénérationnel destiné aux personnes atteintes de démence, aux partenaires de soins et aux étudiants. Il réduit la stigmatisation et l'isolement social grâce à des interactions joyeuses, qui mettent l'accent sur l'imagination et la participation. Le programme amène à participer à des activités créatives telles que la poésie, l'art, la création d'histoires et la création musicale. Des chercheurs de l'Université de Victoria ont élaboré le programme et en évaluent les résultats.

« Le Memory Café Victoria a tout changé en réduisant mon stress et ma solitude. Les rencontres hebdomadaires offraient la compagnie d'autres personnes sans se concentrer sur la démence. Nos rencontres hebdomadaires en ligne étaient pleines de rires, de conversations et de participation créative. L'accent mis sur l'imagination a permis à chacun de participer et de faire en sorte que la vie semble normale. Chaque semaine était énergisante, nourrissante et joyeuse. J'ai hâte que notre groupe du Café puisse se réunir en personne plutôt qu'en ligne et j'espère que le programme sera de nouveau proposé. »

Aidant naturel, Memory Café Victoria [traduction]

Lutter contre la stigmatisation de la démence

Music Is Life est un documentaire qui suit des personnes atteintes de démence à la Dotsa Bitove Wellness Academy et le musicien Simon Law, alors qu'ils composent une chanson sur la signification de la musique dans leur vie. Ce film remet en question la stigmatisation associée à la démence et montre le pouvoir de la musique en matière de lien, d'enrichissement de la vie et d'expression créative de soi. L'évaluation de cette initiative a révélé que certains fournisseurs de soins qui ont regardé ce film en ont retiré de nouvelles idées de soins compatissants et ont changé leur façon de pratiquer et d'aborder les personnes atteintes de démence.

« Ce documentaire a complètement changé ma pratique. Avant de regarder ce film, je n'avais jamais réfléchi à la façon dont l'utilisation de la musique exclusivement pour des résultats cliniques, tels que la gestion des comportements difficiles et l'amélioration du fonctionnement, stigmatise les personnes atteintes de démence. J'utilise désormais la musique pour cultiver des relations significatives dans les soins de longue durée et me concentrer moins sur l'atteinte des objectifs fonctionnels. »

Taylor Kurta, musicothérapeute [traduction]

Soutenir des environnements bâtis sains

Le **Fonds pour l'accessibilité** du gouvernement du Canada investira 100 millions de dollars sur deux ans pour soutenir des projets de rénovation, de construction et d'amélioration (comme la construction de rampes, d'ouvre-portes automatiques et d'aides pour les personnes malentendantes) afin de rendre les collectivités et les lieux de travail plus accessibles, à compter de 2021–2022.

Promouvoir le diagnostic précoce pour soutenir la planification des soins

L'accès à un diagnostic précoce est une composante essentielle de la qualité de vie lorsqu'il contribue à la capacité de planifier et d'accéder plus tôt à des aides. La **série de webinaires** d'Excellence en santé Canada présente des innovations qui visent à améliorer la capacité à fournir des diagnostics précoces, compétents et compatissants en matière de démence dans le cadre des soins primaires (y compris l'accès aux soins virtuels) ainsi que le soutien post-diagnostic comme la coordination des soins et l'orientation. Au moyen des webinaires, les innovations pertinentes sont présentées et les participants peuvent se joindre à une conversation pour aider à déterminer la faisabilité de l'adoption et de la diffusion.

« Les webinaires d'Excellence en santé Canada ont présenté des innovations impressionnantes visant à améliorer le diagnostic rapide de la démence et à améliorer l'accès aux services et au soutien communautaires. Ses participants ont maintenant besoin d'une action et d'un investissement du gouvernement pour les diffuser et les développer. »

Mary Beth Wighton, coprésidente de Dementia Advocacy Canada [traduction]



AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

Améliorer l'orientation dans le système de soins de santé

Un programme de navigation pour les patients dans le système de soins de santé peut contribuer **à éliminer les obstacles aux soins** en coordonnant les soins et les transitions au sein du système de soins de santé et des soutiens communautaires. En se basant sur le modèle SoinsNavi (un programme antérieur de navigation pour les patients pédiatrique au Nouveau-Brunswick), Excellence en santé Canada s'est associé à une équipe de recherche de l'Université du Nouveau-Brunswick pour étudier la faisabilité d'un programme de navigation pour les personnes atteintes de démence. Ce partenariat vise à soutenir l'orientation des personnes atteintes de démence, des aidants naturels et des équipes de soins afin de garantir que les personnes atteintes de démence ont accès aux services de santé, sociaux et éducatifs en temps voulu. L'équipe de recherche a également créé une trousse d'outils pour soutenir la mise en œuvre d'un programme de navigation dans d'autres juridictions afin d'améliorer l'accès aux soutiens post-diagnostic.

Outils d'orientation

En plus de s'orienter dans le système de soins de santé, il est important que les personnes atteintes de démence puissent s'orienter dans leur environnement physique. Les outils d'orientation tels que la signalisation accessible aident les personnes atteintes de démence à accéder à leur environnement et à y participer pleinement, de manière indépendante et en toute confiance. Le Yukon **améliore la signalisation dans tous les établissements de soins continus** pour rendre l'orientation plus apparente et intuitive. Cette initiative a été achevée l'année dernière à Copper Ridge Place, l'un des établissements de soins continus du Yukon, à Whitehorse, et sera lancée dans tous les autres établissements de soins continus du Yukon d'ici juin 2021.

Recherche pour améliorer les soins aux personnes atteintes de démence

Des recherches sont en cours pour examiner les moyens d'améliorer les soins de santé pour les personnes atteintes de démence, en explorant souvent le potentiel des technologies innovantes. Par exemple, l'Institut de recherche Bruyère et l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa étudient le potentiel des outils d'intelligence artificielle pour améliorer la planification des soins. Peter Tanuseputro dirige une équipe qui déterminera les

moyens de **prévoir les résultats à long terme des personnes atteintes de démence**. Ces moyens seront ensuite développés sous forme d'outils en ligne faciles à utiliser, tant pour les cliniciens que pour les personnes atteintes de démence et leur famille. Ce projet examinera le parcours de santé des personnes atteintes de démence tout au long de leurs diverses interactions avec le système de soins de santé, du diagnostic aux soins assistés. L'équipe se concentrera en particulier sur la prestation de soins palliatifs afin de cerner les lacunes et d'évaluer l'incidence des soins palliatifs sur l'expérience de la mort à différents moments de la progression. Ces travaux devraient permettre d'améliorer la planification et la fourniture de soins avancés.



Soutenir les soins de longue durée et améliorer les soins palliatifs

Le budget de 2021 a annoncé un investissement de 3 milliards de dollars pour Santé Canada afin d'aider les provinces et les territoires à s'assurer que les normes relatives aux soins de longue durée sont appliquées et que des changements permanents sont apportés. Le budget de 2021 a également annoncé 29,8 millions de dollars sur six ans, à compter de 2021–2022, pour faire avancer le **Plan d'action sur les soins palliatifs** grâce à des initiatives telles que l'amélioration des compétences et des soutiens en matière de soins palliatifs, l'amélioration de la collecte de données et de la recherche et l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie adaptés à la culture.

Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels : Renforcer les données du Canada

Les données de surveillance peuvent servir de base à une action de santé publique visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels. Les nouveaux projets lancés l'année dernière dans le cadre de l'Initiative de surveillance accrue de la démence de l'ASPC contribueront à éclairer les initiatives futures en faveur de la qualité de vie :

Utilisation des données administratives sur la santé pour décrire les autres affections chez les personnes atteintes de démence (comorbidités)

En s'appuyant sur le **Système canadien de surveillance des maladies chroniques**, les partenaires provinciaux collaborent pour recueillir des données sur les autres maladies chroniques auxquelles les personnes atteintes de démence sont confrontées (comorbidités). Une meilleure connaissance de l'**incidence des comorbidités** sur l'état de santé des personnes atteintes de démence et sur la manière dont elles utilisent les services de soins de santé peut éclairer les approches et les initiatives visant à améliorer la qualité de vie.

Collecter des données sur les lieux de vie des personnes atteintes de démence

Les partenaires provinciaux utiliseront les données administratives sur la santé des données permettant de mieux **comprendre la proportion de personnes atteintes de démence vivant dans la communauté par rapport à celles vivant dans des établissements de soins de longue durée**. Il est essentiel de savoir où vivent les personnes atteintes de démence pour concevoir des politiques, des programmes et des initiatives visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

Surveillance de la santé des dyades (paires) de personnes atteintes de démence et d'aidants naturels vivant dans la communauté

Ce projet de l'Institut de recherche LIFE (Université d'Ottawa) prévoit de suivre ensemble les personnes atteintes de démence et les aidants naturels en utilisant le **Réseau canadien de surveillance sentinelle des soins primaires**. La collecte de données sur leurs expériences et le suivi de leur parcours de santé peuvent produire des renseignements pertinents pour l'élaboration d'initiatives en matière de qualité de vie.

RENFORCER LES CAPACITÉS DES FOURNISSEURS DE SOINS

Soutenir la formation des fournisseurs de soins et constituer une main-d'œuvre qualifiée

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence s'accompagne d'un besoin de fournisseurs de soins qualifiés, notamment de préposés aux soins personnels. Le **programme de formation flexible, accessible et court pour les préposés aux soins personnels de Conestoga** est un programme de formation accélérée de 21 semaines qui s'est déroulé au printemps 2021 pour renforcer les capacités et augmenter le nombre de préposés aux soins personnels qualifiés, par le biais d'un apprentissage en ligne et d'une formation en laboratoire. À ce jour, environ 1 000 préposés aux soins personnels ont participé au programme.

La mise en place d'une main-d'œuvre qualifiée se poursuit tout au long de la carrière des fournisseurs de soins grâce à des formations de perfectionnement professionnel. Dementia Passport est une plateforme d'apprentissage en ligne fondée sur des données probantes, conçue pour aider les professionnels de la santé à fournir des soins de qualité. Élaborée par la Société Alzheimer de Terre-Neuve-et-Labrador, elle donne accès à la **plateforme d'apprentissage en ligne aux préposés aux soins personnels et aux aides de soins à domicile**. Les modules d'apprentissage comprennent des sujets liés aux types de démence, aux options de transition vers les soins et aux soins axés sur la personne, y compris un accent sur les droits des personnes atteintes de démence.

Permettre un langage axé sur la personne

Le langage axé sur la personne est la pratique de l'utilisation d'un langage respectueux, valorisant la vie et inclusif qui est important pour les personnes qui communiquent par des comportements réactifs et des expressions personnelles associés à la démence, à la santé mentale et à d'autres affections neurologiques. Les Centres ontariens d'apprentissage, de recherche et d'innovation en matière de soins de longue durée, en collaboration avec Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario et MacHealth, ont lancé un **cours d'apprentissage en ligne** qui vise à doter les équipes de soins de longue durée de connaissances pratiques sur la façon de mettre en œuvre un langage axé sur la personne. Ce cours électronique interactif montrera comment un langage axé sur la personne peut avoir une incidence positive sur la communication et les soins, et contribuer à réduire la stigmatisation et la discrimination.

Promouvoir la formation continue sur les soins palliatifs pour les fournisseurs de santé et de soins.

Les soins palliatifs se concentrent sur la gestion de la douleur et peuvent fournir un soutien psychologique, social, émotionnel, spirituel et pratique. Le **programme LEAP** de Pallium Canada offre aux fournisseurs de soins à domicile et de longue durée une formation en soins palliatifs. Les cours, outils et ressources de LEAP renforcent la capacité des équipes de soins à fournir une approche de soins palliatifs, garantissant ainsi de meilleurs soins aux personnes et à leur famille. Le gouvernement du Nunavut a établi un partenariat avec Pallium Canada pour offrir des cours LEAP en anglais et en inuktitut à plus de 60 apprenants à Iqaluit, notamment des infirmières, des médecins, des préposés aux soins personnels et des pharmaciens depuis 2018.

SOUTIEN POUR LES AIDANTS NATURELS

Développer le soutien aux aidants naturels

Les aidants naturels apportent un soutien essentiel aux personnes atteintes de démence, mais leurs besoins sont souvent négligés. De nombreuses initiatives partout au Canada visent à protéger la santé des aidants naturels, notamment en leur fournissant des outils et des ressources. Par exemple, Caregivers Alberta est en train de développer des **programmes et ressources** pour les presque un million d'aidants naturels albertains. Cette expansion comprend : l'élaboration d'une campagne de sensibilisation du public; la compilation d'un inventaire des soutiens aux aidants naturels dans la province; l'extension des heures d'ouverture de la ligne téléphonique du conseiller pour les aidants naturels; l'établissement d'un système d'aiguillage; la mise à jour et l'expansion des programmes de soutien; la fourniture de ressources aux employeurs; et l'élaboration d'un programme d'encadrement pour les aidants naturels.

Promouvoir la santé mentale et le bien-être des aidants naturels

Les **interventions basées sur la pleine conscience** sont prometteuses pour réduire les affections liées au stress, notamment la dépression et les douleurs chroniques. Alexandra Fiocco, de l'Université Ryerson, examine les avantages associés à un programme personnalisé d'interventions basées sur la pleine conscience pour les aidants naturels et cherche à déterminer si ce programme peut améliorer la résilience, comme le montrent les améliorations du bien-être psychologique, de la santé cognitive et des mesures biologiques du stress. Cette étude, qui a débuté en 2021, vise à contribuer à l'amélioration du bien-être des aidants naturels et à l'élaboration de programmes normalisés pour favoriser la résilience.

Créer des ressources pour les aidants naturels

iGeriCare est un programme éducatif sur Internet destiné aux aidants naturels de personnes atteintes de démence. Il a été élaboré par des experts en démence, en apprentissage électronique multimédia et en santé mentale de l'Université McMaster, ainsi que par des aidants naturels. Il vise à améliorer les connaissances et la confiance, et à faire connaître les stratégies et les services destinés à améliorer la qualité de vie et à promouvoir la réduction des risques.

« Le Centre for Aging and Brain Health Innovation (CABHI) soutient, diffuse et met à l'échelle des innovations pour aider les personnes atteintes de démence à vivre le mieux possible. Par exemple, avec le soutien du CABHI, iGeriCare a atteint plus de 150 000 partenaires de soins aux personnes atteintes de démence à ce jour, et a adapté la ressource d'apprentissage en ligne sur la démence pour les fournisseurs de soins de santé. »

Anthony Levinson et Richard Sztramko – cofondateurs d'iGeriCare [traduction]

Investissement en matière de démence dans les communautés (IDC) : Optimiser le bien-être des personnes atteintes de démence et des aidants naturels (famille et amis)

L'Investissement en matière de démence dans les communautés (IDC) vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels (famille et amis), ainsi qu'à accroître les connaissances sur la démence. Les projets de l'IDC comprennent des partenariats entre des organisations communautaires et des chercheurs pour élaborer, mettre à l'essai, élargir et évaluer des interventions. Vous trouverez ci-dessous trois exemples de projets actuellement financés par l'IDC qui soutiennent l'objectif national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels.

L'Université de la Colombie-Britannique et l'Université Lakehead travaillent avec le Westside Seniors Hub à Vancouver et le North West Dementia Working Group à Thunder Bay, pour mettre en œuvre **une approche de développement communautaire basée sur les actifs**. Cette approche repose sur l'idée qu'une communauté est la mieux placée pour déterminer ses propres besoins et y répondre sur la base de ses propres forces; elle est dirigée par des personnes atteintes de démence. Jusqu'à présent, les participants de Vancouver se sont concentrés sur des programmes en petits groupes qui renforcent le lien social, notamment les cafés de la démence et les groupes de marche en plein air. Les participants de Thunder Bay se sont concentrés sur la défense des intérêts auprès des institutions locales, telles que les entreprises et les bibliothèques, afin d'améliorer l'accès des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Le projet devrait permettre de mieux comprendre comment les personnes atteintes de démence et des aidants naturels peuvent améliorer leur qualité de vie. Un guide sera également élaboré pour aider d'autres communautés à utiliser une approche basée sur les actifs pour mettre en œuvre des initiatives similaires.

Le Hamilton Council on Aging travaille à Hamilton et à Haldimand à l'élaboration de plans d'action favorables aux personnes atteintes de démence. Le projet examinera comment une communauté dotée d'un plan favorable aux personnes âgées (Hamilton) et une communauté qui n'en a pas (Haldimand) peuvent devenir des **communautés inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence**. L'équipe du projet a consulté plus de 300 personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels à Hamilton et Haldimand afin de déterminer la meilleure façon de les soutenir dans leurs communautés. Cinq thèmes clés sont apparus dans les deux communautés : donner des moyens d'action aux personnes atteintes de démence, lutter contre la stigmatisation et favoriser la compréhension, encourager l'inclusion sociale et la participation, créer des environnements bâtis et des moyens de transport adaptés à la démence, et améliorer la réactivité de la communauté en cas de crise et de COVID-19. Les prochaines étapes de ce travail comprennent la mobilisation des personnes atteintes de démence pour aider à créer des plans d'action qui abordent ces thèmes dans leurs communautés. En collaboration avec des membres de la communauté et des partenaires, dont le GERAS Centre for Aging Research, le projet évaluera le processus et les résultats de l'établissement de communautés amies des personnes atteintes de démence dans un certain nombre de contextes, notamment rural et urbain, et la meilleure façon de soutenir la durabilité à long terme.

« Je suis une membre active de l'équipe du projet Habiller les communautés amies des personnes atteintes de démence; je participe aux décisions concernant le projet et je co-préside les équipes de leadership basées sur l'expérience vécue qui viennent d'être créées. J'ai l'impression de m'épanouir, d'apprendre de nouvelles choses et d'utiliser mes compétences et mes connaissances pour apporter des changements significatifs dans ma propre communauté. »

Debbie Keay, personne atteinte de démence,
Habiller les communautés amies des personnes atteintes de démence [traduction]

Le British Columbia Centre for Palliative Care est en train d'élaborer un ensemble d'outils, de ressources et de matériel de formation pour aider les organismes communautaires de la Colombie-Britannique à offrir des programmes de **planification préalable des soins** (PPS) aux personnes atteintes de démence précoce et à leurs famille et amis. En raison de la COVID-19, le modèle, les interventions et les boîtes à outils dirigés par la communauté ont été adaptés pour permettre une prestation en personne ou à distance. Deux programmes de PPS dirigés par la communauté, qui comprennent une conversation de groupe guidée et une séance d'information sur la PPS en deux parties, ont été élaborés dans le cadre du projet. La conversation de groupe guidée aide les participants à explorer leurs valeurs, leurs souhaits et leurs croyances en matière de santé et de soins personnels futurs. Les séances d'information sur la PPS enseignent aux participants les étapes de la PPS, et offrent de l'information et des ressources. Les deux programmes ont été conçus pour se compléter et pour être suivis dans l'ordre. D'octobre 2020 à février 2021, les deux programmes ont été mis à l'essai en partenariat avec quatre organisations communautaires de la Colombie-Britannique. Le projet met actuellement en œuvre et évalue les programmes améliorés en partenariat avec dix organisations communautaires.



DONNÉES SUR L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE ET DES AIDANTS NATURELS

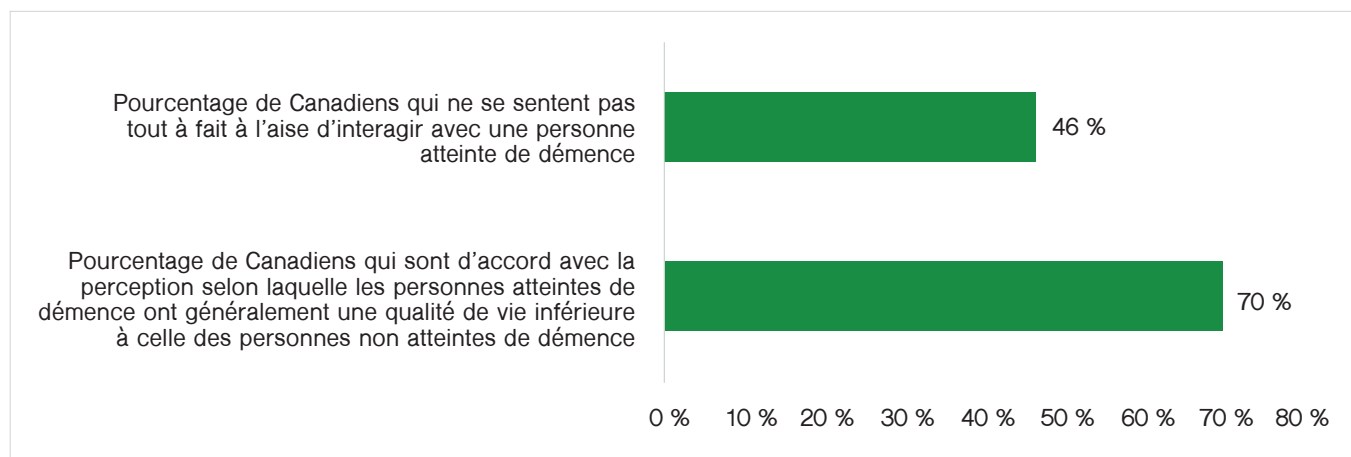
Stigmatisation

L'aspiration de la stratégie à éliminer la stigmatisation associée à la démence est essentielle pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. La stigmatisation se manifeste de différentes manières, notamment par des suppositions selon lesquelles les personnes atteintes de démence auront inévitablement une qualité de vie inférieure, ainsi que par des sentiments de gêne lors d'une interaction avec une personne atteinte de démence. Pour les personnes qui présentent des symptômes, la stigmatisation peut contribuer à une réticence à avoir des discussions avec les fournisseurs de soins qui pourraient mener à un diagnostic ou à échanger de l'information sur un diagnostic avec des amis, des voisins et d'autres personnes de la communauté.

Les données suivantes, recueillies dans le cadre du sondage d'opinion publique de référence de 2020, indiquent que près de la moitié de la population générale se sent mal à l'aise lorsqu'elle interagit avec une personne atteinte de démence et que deux tiers des personnes atteintes de démence ont l'impression que leur qualité de vie est inférieure à celle des personnes non atteintes de démence (70 %).



GRAPHIQUE 1 : STIGMATISATION ET PERCEPTIONS DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE^{xxv}



Qualité de vie : Dépression, douleur et interaction sociale

La qualité de vie est un concept complexe qui est influencé par de nombreux facteurs différents, qui varient d'une personne à l'autre. Cela reste vrai pour les personnes atteintes de démence. Les données ci-dessous représentent des personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile dans trois provinces et un territoire et portent sur trois composantes de la qualité de vie : l'interaction sociale, la dépression et la douleur quotidienne^{xxv}. Les résultats indiquent que la plupart des personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile participent à des activités d'intérêt et ont des interactions sociales, près de 35 % éprouvent des douleurs quotidiennes et près de 25 % affichent des signes de dépression. Ces statistiques sont restées relativement stables au cours des deux dernières années de données^{xxvi}.

TABEAU 4 : DONNÉES SUR LA QUALITÉ DE VIE RELATIVES AUX SOINS À DOMICILE^{xxv}

Données	Pourcentage (%) de Canadiens en 2018–2019	Pourcentage (%) de Canadiens en 2019–2020
Personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile avec retrait des activités d'intérêt ou réduction des interactions sociales	18,3	19,1
Personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile qui présentent un problème potentiel ou réel de dépression d'après une échelle d'évaluation de la dépression	24	24,8
Personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile qui souffrent quotidiennement de douleurs (graves et non graves)	34,6	34,6

Aidants naturels qui ressentent de la détresse

Les personnes atteintes de démence, en particulier celles qui vivent encore à domicile, ont souvent un aidant naturel qui vit avec elles ou qui leur rend fréquemment visite pour les aider dans les activités de la vie quotidienne. Cette donnée mesure la détresse ressentie par les aidants naturels de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile, par opposition à ceux qui fournissent des soins à des personnes non atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile, dans trois provinces et un territoire^{xv}. Pour les personnes recevant des soins à domicile, les résultats montrent que les aidants naturels de personnes atteintes de démence sont presque deux fois plus susceptibles d'indiquer qu'ils sont en détresse ou incapables de poursuivre leur rôle d'aidant naturel que les aidants naturels qui s'occupent de personnes ayant de tout autre problème de santé.

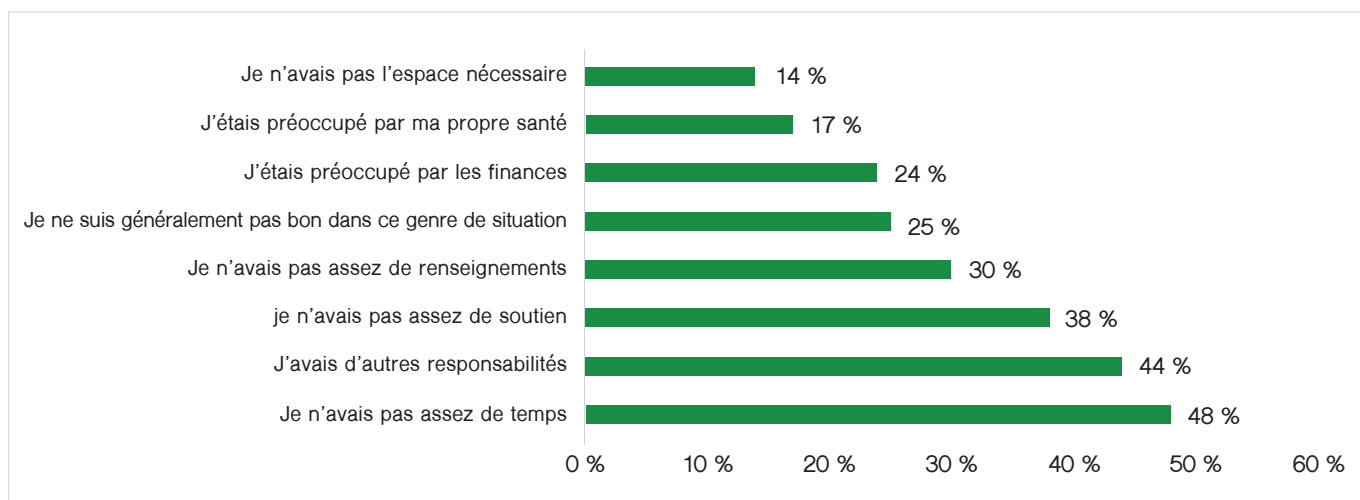
Pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence qui éprouvent de la détresse, par rapport aux aidants naturels de personnes atteintes de tout autre problème de santé qui éprouvent de la détresse : 37,1 % contre 18,9 % en 2019–2020.

En 2018–2019, le pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence éprouvant de la détresse, par rapport aux aidants naturels de personnes non atteintes de démence, était de 37,6 % contre 18,6 %.

Ce pourcentage comprend les aidants naturels qui éprouvent de la détresse, de la colère ou de la dépression, ainsi que ceux qui sont incapables de continuer à jouer leur rôle d'aidant naturel.

Une deuxième donnée concernant les aidants naturels, recueilli dans le cadre du sondage d'opinion publique de référence de 2020 sur la démence, porte sur les raisons pour lesquelles les aidants naturels faisant partie de la famille ou des amis se sentent incapables de fournir les soins nécessaires à une personne atteinte de démence.

GRAPHIQUE 2 : RAISONS POUR LESQUELLES UN AIDANT NATUREL NON RÉMUNÉRÉ D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE S'EST SENTI INCAPABLE DE FOURNIR LES SOINS NÉCESSAIRES À UNE PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE^{xv}





Qualité de vie dans les établissements de soins de longue durée

Dans certains cas, lorsque la démence progresse et que les besoins en matière de soins évoluent, les personnes atteintes de démence peuvent être transférées dans des établissements de soins de longue durée, où elles bénéficient d'une assistance 24 heures sur 24.

Comme le montre le tableau ci-dessous, les personnes atteintes de démence vivant dans des établissements de soins de longue durée sont cinq fois plus susceptibles d'errer et 24 % plus susceptibles de présenter des comportements réactifs, tels que l'agitation, que les personnes non atteintes de démence. Les personnes atteintes de démence vivant dans des établissements de soins de longue durée sont également plus susceptibles d'éprouver de la dépression et ont

besoin de plus d'aide pour les activités de la vie quotidienne (comme l'hygiène personnelle, les déplacements, l'alimentation) que les personnes non atteintes de démence.

Les Canadiens âgés de 65 ans et plus vivant dans des établissements de soins de longue durée et atteints de démence sont également plus susceptibles d'être confrontés à une utilisation potentiellement inappropriée des antipsychotiques (23 % contre 10 %) et à un recours quotidien à la contention physique (6 % contre 2 %) que les personnes non atteintes de démence. L'utilisation potentiellement inappropriée des antipsychotiques indique le nombre de résidents des établissements de soins de longue durée qui prennent des antipsychotiques sans avoir reçu de diagnostic de psychose. Les contentions sont parfois utilisées pour gérer les comportements ou pour prévenir les chutes; les données ci-dessous mesurent le pourcentage de résidents qui sont soumis à des contentions physiques quotidiennes^{xxvii}.

TABLEAU 5 : DONNÉES SUR LA QUALITÉ DE VIE DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE^{xxvii,xxviii}

Données	Pourcentage (%) de Canadiens âgés de 65 ans et plus atteints de démence dans les établissements de soins de longue durée en 2019–2020	Pourcentage (%) de Canadiens âgés de 65 ans et plus non atteints de démence dans les établissements de soins de longue durée en 2019–2020
Signes de dépression (échelle d'évaluation de la dépression ≥ 3)	26%	21%
Dépendance dans les activités de la vie quotidienne (échelle de hiérarchie des activités de la vie quotidienne ≥ 3)	85%	80%
A erré au moins une fois au cours des sept derniers jours	20%	4%
Tout comportement réactif (échelle de comportement agressif ≥ 1)	48%	24%
Utilisation potentiellement inappropriée des antipsychotiques	23%	10%
Utilisation de contentions physiques quotidiennes	6%	2%



Se concentrer sur les personnes à risque élevé et confrontées à des obstacles à la prestation de soins équitables

Alors que les efforts se poursuivent pour relever les défis liés à la démence dans tout le Canada, on s'intéresse de plus en plus au fait que certaines populations sont plus susceptibles d'être atteintes de démence ou de rencontrer des obstacles pour obtenir des soins. De nombreuses organisations se concentrent sur ces populations, et de plus en plus de données sont recueillies pour mieux éclairer les initiatives à venir. Au fur et à mesure que la recherche et les données probantes se développent, il est probable que d'autres populations seront déterminées comme devant être prioritaires.

Le rapport de cette année présente de l'information sur une variété d'initiatives qui s'adressent aux peuples autochtones, aux personnes transgenres et non binares, aux communautés de langue officielle en situation minoritaire et aux communautés rurales et éloignées, à titre d'exemples d'efforts axés sur les personnes les plus exposées. Il présente également un aperçu de la manière dont l'investissement en matière de démence dans les communautés fournit un financement ciblé pour soutenir ces populations.

Les populations déterminées comme étant plus susceptibles d'être confrontées à des obstacles à l'équité des soins ou de présenter un risque plus élevé de développer la démence comprennent :

- Femmes
- Autochtones
- Communautés ethniques et culturelles minoritaires
- Personnes LGBTQ2IS
- Communautés de langue officielle en situation minoritaire
- Personnes présentant une déficience intellectuelle
- Personnes atteintes de démence précoce
- Communautés rurales et éloignées
- Personnes présentant des problèmes de santé existants ou des comportements liés à la santé connus pour être des facteurs de risque de démence



METTRE L'ACCENT SUR LES PERSONNES ET LES COMMUNAUTÉS À HAUT RISQUE ET CONFRONTÉES À DES OBSTACLES À DES SOINS ÉQUITABLES : INITIATIVES PARTOUT AU CANADA

Explorer les expériences des adultes transgenres et non binaires atteints de démence

Marjorie Silverman et Alexandre Baril, de l'Université d'Ottawa, interrogeront des personnes âgées transgenres et leurs aidants naturels partout au Canada, afin de comprendre les expériences des personnes âgées transgenres et non binaires atteintes de démence. Ils **proposeront des recommandations** qui profiteront aux communautés trans, aux praticiens, aux responsables des politiques et aux organisations communautaires.

Surveiller l'état de santé des personnes âgées autochtones et des peuples autochtones

Le Morning Star Lodge, en collaboration avec le conseil tribal File Hills Qu'Appelle et la chercheuse d'AGE-WELL Megan O'Connell de l'Université de la Saskatchewan, présente trois nouvelles technologies qui peuvent être utilisées pour surveiller le diabète, la tension artérielle et la composition corporelle des personnes âgées dans les communautés autochtones. Cette recherche vise à surveiller l'état de santé des personnes âgées confrontées à de multiples problèmes de santé afin de **promouvoir des comportements et des modes de vie sains et de prévenir la démence**.

Explorer la stigmatisation liée à la démence dans les communautés autochtones

L'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) renforce sa capacité à mener une initiative de sensibilisation dans le cadre du projet Stigmatisation : Une exploration des expériences vécues, des compréhensions et des comportements de la démence au sein des communautés autochtones. L'objectif de l'AFAC est de comprendre les besoins, les attitudes et les comportements des communautés autochtones en matière de stigmatisation et de démence en utilisant une approche dirigée par les Autochtones. Le projet est conçu pour **saisir les aspects distincts de la démence au sein des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis** du Canada afin de soutenir les futurs travaux de sensibilisation visant à réduire la stigmatisation et à encourager les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence.

« Les Autochtones atteints de démence peuvent ne pas recevoir de diagnostic en raison de la stigmatisation et du manque de connaissances et d'accès à des soins de santé adéquats et à des méthodes de diagnostic adaptées à leur culture. Pour avoir un maximum d'impact, les efforts de mobilisation et d'éducation de la communauté doivent cibler la stigmatisation et être adaptés pour répondre aux besoins distincts et divers des Premières Nations, des Inuits et des Métis. »

Participant des Premières Nations dans le projet de renforcement des capacités, AFAC, 2020 [traduction]

Soutenir le vieillissement dans les communautés nordiques et rurales

Le Centre for Technology Adoption for Aging in the North (CTAAN) soutient le vieillissement dans les communautés nordiques et rurales en rendant les technologies plus accessibles aux personnes âgées, aux aidants naturels et aux systèmes de soins de santé qui les soutiennent. Fondé sur un partenariat entre l'UNBC, Northern Health et AGE-WELL, et dirigé par Richard McAloney et Shannon Freeman, le programme aide les entreprises à mettre à l'essai, mettre en œuvre et promouvoir des solutions technologiques nouvelles et existantes auprès de ces communautés. Grâce à des partenariats et des collaborations avec des chercheurs, des entreprises et des résidents locaux, le CTAAN construit un pont permanent et accessible pour combler le fossé entre les personnes âgées des communautés nordiques et rurales et la technologie qui peut les aider.

« Le CTAAN vise à réduire les obstacles à l'utilisation de la technologie et à son accès pour les personnes atteintes de démence dans les communautés rurales et nordiques de la Colombie-Britannique afin d'améliorer la vie quotidienne et la sécurité et de faciliter le lien social. »

Richard McAloney, directeur, Centre for Technology Adoption for Aging in the North (CTAAN) [traduction]

Former les fournisseurs de soins des communautés rurales et éloignées aux approches axées sur la personne

Canadian Remote Access for Dementia Learning Experiences (CRADLE) est un cours en ligne gratuit sur les soins aux personnes atteintes de démence, destiné aux préposés aux soins personnels (PSP) des régions rurales et éloignées, qui travaillent dans des établissements de soins de longue durée, des maisons de retraite, des foyers et des collectivités partout au Canada. Dirigé par Véronique Boscart du Collège Conestoga, CRADLE examine l'incidence de diverses approches de prestation d'éducation sur les différents besoins démographiques et sectoriels, et explore comment maximiser la mobilisation sur le lieu de travail des groupes en quête d'équité (tels que les nouveaux arrivants au Canada travaillant comme PSP, les PSP âgés de 50 ans et plus, et les PSP travaillant dans des communautés éloignées et rurales) en offrant le programme CRADLE en quatre langues pour soutenir l'apprentissage dans la langue maternelle, en fournissant des conseils sur la façon de soutenir les soins aux personnes atteintes de démence dans les régions rurales et éloignées, en explorant les considérations culturelles relatives aux soins aux personnes atteintes de démence et en examinant les possibilités futures de soutien.

« Les préposés aux soins personnels non réglementés qui ont suivi le cours CRADLE ont apprécié de pouvoir développer leur expertise à leur propre rythme, en utilisant un contenu intéressant qui les plonge dans des scénarios pertinents favorisant des approches pratiques des soins de la démence axées sur la personne dans tous les milieux de soins, y compris dans les communautés rurales et éloignées. »

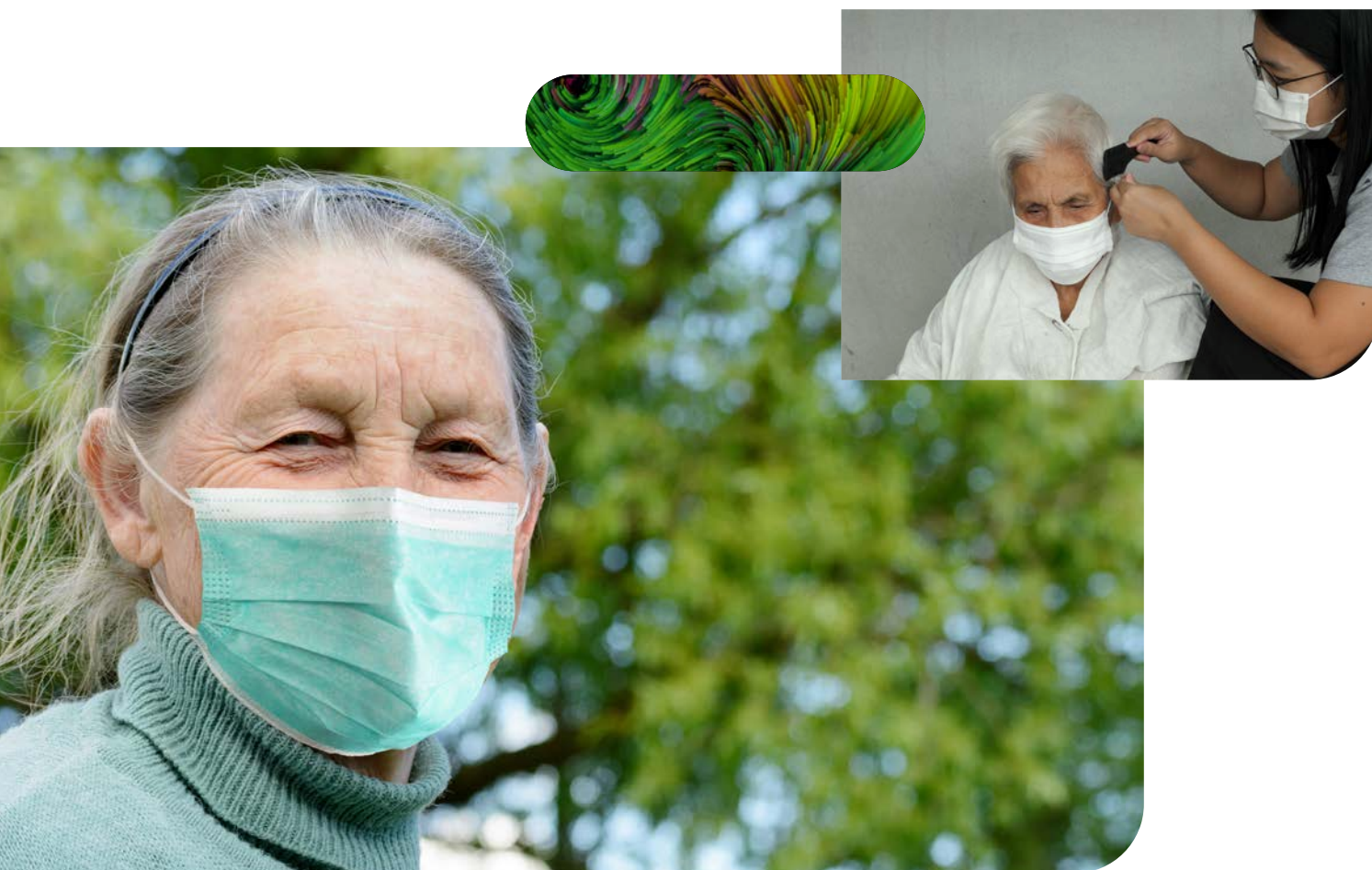
Véronique Boscart, doyenne exécutive de la faculté des sciences de la vie et de la santé du Collège Conestoga [traduction]

Renforcer les capacités des équipes de soins de santé primaires dans les communautés rurales

L'initiative **Primary Health Care Integrated Geriatric Services** en Alberta vise à accroître la capacité des équipes communautaires multisectorielles à fournir des soins et un soutien aux personnes touchées par la démence. Au cours de la phase de démonstration (2017–2019), une série d'ateliers éducatifs a fourni des renseignements pratiques sur des sujets allant de la détection précoce de la démence aux soins de fin de vie. L'équipe provinciale travaille actuellement avec cinq communautés rurales pour élaborer *un guide du bien-être* à l'intention des équipes communautaires afin d'aider à surveiller les résultats en matière de bien-être des personnes atteintes de démence, et un cadre de compétences pour aider à déterminer les compétences et les connaissances nécessaires au sein des équipes communautaires pour soutenir les personnes atteintes de démence.

Soutenir les aidants naturels francophones en milieu rural

Dans la région Chaleur du Nouveau-Brunswick, un système de soutien est en cours d'élaboration pour les aidants naturels des aînés à risque, y compris ceux atteints de démence. Ce système comprend des recherches visant à déterminer les besoins et à aider les aidants naturels à continuer à fournir des soins. Ce projet utilisera une approche communautaire et inclusive pour **aborder les inégalités sociales et les défis auxquels sont confrontés les aidants naturels** dans les milieux ruraux francophones qui soutiennent les Canadiens âgés vivant à domicile.



L'Investissement en matière de démence dans les communautés : Soutenir les personnes à haut risque et confrontées à des obstacles à des soins équitables



Reconnaissant qu'il y a des populations au Canada qui sont plus à risque de développer la démence ou qui sont confrontées à des obstacles aux soins, l'Investissement en matière de démence dans les communautés (IDC) du gouvernement du Canada cherche à recenser les projets qui soutiennent ces populations par l'élaboration d'outils et de ressources qui répondent à leurs besoins précis. Tous les projets financés par l'IDC rendent compte de l'incidence de leur travail, notamment sur ces populations, afin de mieux comprendre l'efficacité de leurs interventions. Vous trouverez ci-dessous plusieurs exemples de projets de l'IDC axés sur ces populations.

Le projet de COSTI s'appuie sur un programme de jour existant à Toronto pour les **personnes atteintes de démence et les aidants naturels, qui comprend des activités spécialisées et des programmes éducatifs qui reflètent leur héritage culturel, leurs croyances et leurs valeurs**. Le comité consultatif de projet de COSTI oriente son travail en mobilisant diverses parties prenantes, notamment des organisations communautaires qui représentent les populations sud-asiatiques, chinoises et italiennes de Toronto. Le projet a également réalisé une analyse des ressources et un programme d'activités disponibles pour les aidants naturels afin de déterminer quelles ressources et quels services existent actuellement pour ces populations. En outre, en partenariat avec le Centre de toxicomanie et de santé mentale, COSTI travaille à la production de ressources sur la santé mentale et les toxicomanies adaptées à la culture et à la langue des personnes âgées atteintes de démence.

« Le fait d'avoir la possibilité de contribuer à un programme conçu spécifiquement pour ma langue et ma culture m'a donné le sentiment de pouvoir contribuer au bien-être de mon père. Je veux poursuivre les progrès réalisés par mon père dans le cadre de son programme de jour pour les aînés à la maison, notamment pendant la COVID-19, et célébrer son héritage et faire en sorte qu'il me raconte de nouveau des histoires. »

Maria DiNardo, aidante naturelle participant au programme de jour pour les aînés de COSTI [traduction]

Le **Dementia Dialogue Podcast Network** de l'Université Lakehead présente les diverses expériences de la démence par le biais de balados, du point de vue des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. À ce jour, les balados ont contribué à accroître la sensibilisation, la sensibilité et la compréhension de la démence et de l'expérience vécue. Ce projet mobilisera également différentes communautés et populations (par exemple, les communautés des Premières Nations, les communautés linguistiques minoritaires et les communautés LGBTQ2IS) afin de s'assurer qu'une diversité d'expériences est élaborée et présentée.

Les recherches montrent que les aînés LGBTQI2S sont plus exposés que leurs homologues hétérosexuels aux facteurs de risque (par exemple, l'isolement social) de démence. En outre, il existe à la fois un manque de connaissances et de compréhension des expériences particulières de cette population atteinte de démence et peu d'outils et de ressources adaptés à leurs besoins. L'étude sur la démence d'EGALE, intitulée « **The integration, optimization, and promotion of inclusive approaches to supporting LGBTQI2S people living with dementia and their unpaid primary carers** », mobilise des membres de la communauté LGBTQI2S pour mieux comprendre leurs besoins, élaborer et évaluer des outils et des ressources, et entreprendre une campagne de sensibilisation nationale pour faire part des expériences de cette population et des outils élaborés.

Deux projets sont menés par l'Inuvialuit Regional Corporation (IRC) et l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) pour répondre aux besoins des aidants naturels des Autochtones atteints de démence. L'AFAC est **en train d'élaborer des ressources et des soutiens adaptés, respectueux des valeurs culturelles et tenant compte des traumatismes** (par exemple, des **fiches d'information**) **pour les femmes autochtones** qui prennent soin de personnes atteintes de démence dans les communautés rurales et éloignées du Nunavut, de la Saskatchewan, de l'Ontario et des Maritimes. Jusqu'à présent, malgré les défis posés par la COVID-19, l'AFAC a interrogé des aidantes naturelles autochtones (membres des Premières Nations, inuites et métisses) et a constaté qu'il est nécessaire d'intégrer les pratiques culturelles dans le soutien aux aidants naturels autochtones et dans les soins fournis aux Autochtones atteints de démence, en particulier dans un cadre officiel. De même, l'IRC travaille à l'élaboration de ressources éducatives adaptées à la culture des aidants naturels, qui seront également diffusées aux professionnels de la santé s'occupant des aînés inuits.

Trois autres projets visent également à répondre aux besoins uniques et à élaborer des ressources culturellement adaptées aux populations autochtones. L'Université du Manitoba élabore des programmes pour : aider les aidants naturels et les personnes atteintes de démence à mener une vie heureuse et épanouie; atténuer les facteurs de risque liés à la démence dans la communauté; et mobiliser les connaissances en élaborant du matériel de formation pouvant être transmis à d'autres communautés autochtones. Saint Elizabeth Health s'appuie sur les travaux existants pour renforcer le partenariat entre la personne atteinte de démence, l'aidant naturel et le fournisseur de soins. Jusqu'à présent, des ateliers de co-conception avec trois communautés autochtones du nord de l'Ontario et une communauté rurale de la Colombie-Britannique ont eu lieu pour

produire des adaptations sensibles à la culture d'un outil prototype sous forme de journal. Le journal est en train d'être transformé en une application pour accroître l'accès à l'outil. Le Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke s'efforce de favoriser **l'inclusion des personnes atteintes de démence dans les communautés autochtones et non autochtones** du Québec afin de leur permettre de rester chez elles et de continuer à participer à la vie de leur communauté. À ce jour, le projet a formé un comité consultatif local à Sherbrooke et a établi un accord avec la Nation Wendake pour commencer un travail similaire dans cette communauté.





DONNÉES SUR LES PERSONNES À RISQUE ÉLEVÉ ET CONFRONTÉES À DES OBSTACLES À LA PRESTATION DE SOINS ÉQUITABLES

Le rapport de cette année présente une recherche sur l'opinion publique qui nous permet de mieux comprendre les populations déterminées comme présentant un risque plus élevé de développer la démence ou étant confrontées à des obstacles en matière de soins, de soutien et de services liés à la démence. Les données ci-dessous se concentrent sur les réponses des Autochtones, des communautés ethniques et culturelles minoritaires et des populations rurales et éloignées.

Prévenir la démence

Le tableau ci-dessous indique que, par rapport à la population générale, les populations sélectionnées ont généralement un niveau de connaissance similaire d'au moins un facteur de risque lié à la démence. Les différences entre les réponses sont légèrement plus importantes en ce qui concerne les opinions liées à la démence en tant que partie inévitable du vieillissement et le fait que les personnes aient pris des mesures pour réduire intentionnellement leur risque de développer la démence.

TABEAU 6 : ATTITUDES À L'ÉGARD DE LA PRÉVENTION DE LA DÉMENCE CHEZ LES PEUPLES AUTOCHTONES, LES COMMUNAUTÉS ETHNIQUES ET CULTURELLES MINORITAIRES ET LES POPULATIONS RURALES ET ÉLOIGNÉES^{xv}

Données de la recherche sur l'opinion publique (ROP) : Prévenir la démence	Population générale	Premières Nations	Métis	Inuits	Sud-Américains	Sud-Asiatiques	Asiatiques de l'Est	Canadiens noirs	Région rurale	Région éloignée
% de Canadiens estimant que la démence est une partie inévitable du vieillissement	22	18	7	30	28	27	27	34	16	28
% de Canadiens qui connaissent au moins un facteur de risque	89	93	93	86	100	96	87	95	89	81
% de Canadiens qui ont pris des mesures pour réduire leur risque d'être atteints de démence au cours de la dernière année	22	27	31	6	34	29	29	28	17	20

Remarque : Veuillez faire preuve de prudence lorsque vous interprétez les données sur les Inuits provenant de la recherche sur l'opinion publique de référence de 2020 de l'ASPC sur la démence, en raison de la petite taille de l'échantillon.

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

Les résultats de la recherche sur l'opinion publique de référence de 2020 sur la démence indiquent que, par rapport à la population générale, certaines populations varient considérablement dans leur accord sur le fait que les personnes atteintes de démence auront une qualité de vie inférieure à celle des personnes non atteintes de démence. De même, il existe une certaine variation quant à savoir si le répondant se sent à l'aise d'interagir avec une personne atteinte de démence.

TABEAU 7 : OPINIONS SUR LA STIGMATISATION LIÉE À LA DÉMENCE PARMI LES PEUPLES AUTOCHTONES, LES COMMUNAUTÉS ETHNIQUES ET CULTURELLES MINORITAIRES ET LES POPULATIONS RURALES ET ÉLOIGNÉES^{xv}

Données de la ROP : Qualité de vie	Population générale	Premières Nations	Métis	Inuits	Sud-Américains	Sud-Asiatiques	Asiatiques de l'Est	Canadiens noirs	Région rurale	Région éloignée
Pourcentage de Canadiens qui sont d'accord avec la perception selon laquelle les personnes atteintes de démence ont généralement une qualité de vie inférieure à celle des personnes non atteintes de démence	70	67	77	61	79	76	71	56	65	67
Pourcentage de Canadiens qui ont déclaré ne pas être tout à fait à l'aise d'interagir avec une personne atteinte de démence	46	42	38	59	46	49	62	46	42	37

Remarque : Veuillez faire preuve de prudence lorsque vous interprétez les données sur les Inuits provenant de la recherche sur l'opinion publique de référence de 2020 de l'ASPC sur la démence, en raison de la petite taille de l'échantillon.





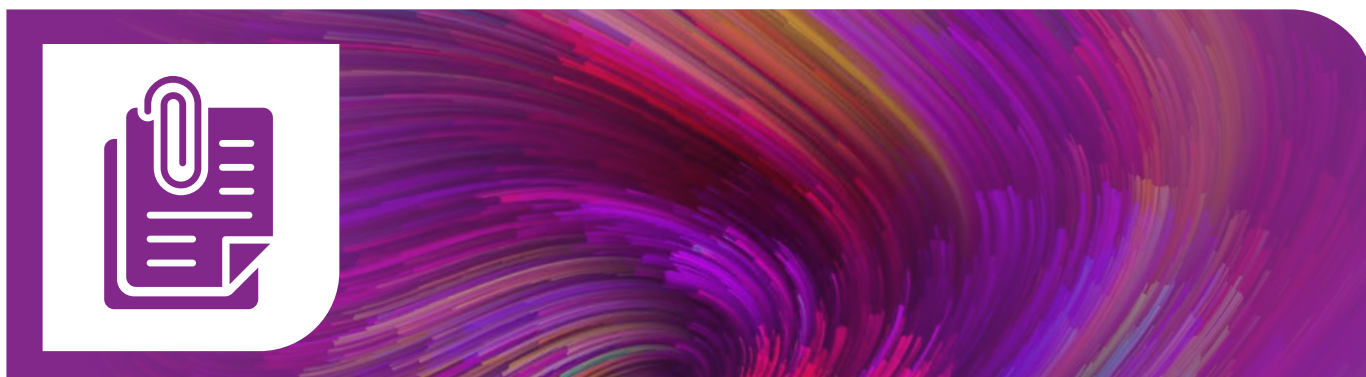
Conclusion

Le rapport annuel de 2021 au Parlement sur la stratégie nationale sur la démence met en lumière les efforts collectifs déployés dans tout le Canada pour relever les nombreux défis posés par la démence, ainsi que les interventions face à l'incidence importante de la COVID-19 qui ont contribué à soutenir les personnes atteintes de démence et les aidants naturels pendant cette expérience remarquable et difficile. De nombreux efforts héroïques ont été déployés par des organisations et des individus pour aider les Canadiens à traverser cette période unique et difficile. Pour ce qui est de l'avenir, il est clair que la pandémie continuera de façonner de nombreux aspects du travail lié à la démence, notamment en mettant l'accent sur les soins de longue durée. La situation pénible dans laquelle se sont retrouvés les Canadiens âgés dans de nombreux établissements de soins de longue durée du Canada pendant la pandémie a attiré l'attention sur la nécessité d'améliorer les soins fournis dans tout le pays.

Les efforts des organisations et des individus partout au Canada permettent d'être optimiste quant à la capacité de continuer à changer les choses et à faire progresser les objectifs nationaux de la stratégie et ses aspirations. Par exemple, un nouveau programme collaboratif de recherche et développement du Conseil national de recherches, le **Programme Défi « Vieillir chez soi »**, qui a débuté en 2021, vise à réduire de 20 % le nombre de personnes âgées (65 ans et plus) nécessitant des soins en établissement d'ici 2031. Au cours des sept prochaines années, le programme se concentrera sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées, notamment des personnes atteintes de démence, et sur le soutien aux aidants naturels grâce à l'innovation et aux technologies qui favoriseront un vieillissement en toute sécurité et en santé. Un premier groupe de projets a été déterminé, et des possibilités futures seront offertes aux collaborateurs potentiels. Pour aller de l'avant, il est également important d'échanger les résultats et les enseignements tirés. Un exemple des efforts déployés pour échanger de l'information précieuse est le nouveau **carrefour du savoir** soutenu par l'**Investissement en matière de démence dans les communautés (IDC)** de l'ASPC. Ce carrefour facilitera l'échange des connaissances et la collaboration entre les projets communautaires de l'IDC et permettra de déterminer les ressources, les leçons apprises et les pratiques exemplaires et de les échanger avec l'ensemble de la communauté des politiques et des programmes sur la démence, afin que les personnes atteintes de démence et les aidants naturels de tout le Canada puissent en bénéficier.

Nous remercions tous les organismes du Canada qui ont fourni de l'information pour le rapport de cette année et les encourageons à nous tenir informés de leurs importants travaux sur la démence, y compris les mises à jour importantes. Si vous aimeriez recevoir des communications au sujet de la stratégie nationale sur la démence et des possibilités de financement, ou si vous souhaitez fournir de l'information sur les activités pertinentes liées à la démence, veuillez communiquer avec le **Secrétariat des politiques sur la démence de l'ASPC**.

Annexe



Aspirations relatives aux efforts du Canada concernant la démence de la stratégie nationale sur la démence

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.
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'isolement 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.



Bibliographie

Batsis JA, Daniel K, Eckstrom E, et al. Promoting healthy aging during COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2021; 69: 572–580. Accès : <https://doi.org/10.1111/jgs.17035>

Institut canadien d'information sur la santé. La démence au Canada. Institut canadien d'information sur la santé. 2021. Accès : www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada

Instituts de recherche en santé du Canada. COVID-19 et démence : une nouvelle étude pour améliorer les soins aux aînés au Canada. Instituts de recherche en santé du Canada. 2020. Accès : <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52198.html>

Société canadienne de physiologie de l'exercice. Directives canadiennes en matière de mouvement sur 24 heures (pour les adultes de 65 ans et plus) : une approche intégrée regroupant l'activité physique, le comportement sédentaire et le sommeil. Société canadienne de physiologie de l'exercice. 2020. Accès : <https://csepguidelines.ca/fr/>

Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. Sondage sur la démence 2020. Gouvernement du Canada. 2020. Accès : https://epe.lac-bac.gc.ca/100/200/301/pwgsc-tpsgc/por-ef/public_health_agency_canada/2020/076-19-f/076-19-rapport.html

Embracing Carers. The Global Carer Well-Being Index: Who cares for carers? Perspectives on COVID-19 pressures and lack of support. Embracing Carers. Accès : www.embracingcarers.com/content/dam/web/healthcare/corporate/embracing-carers/research/global-carer-well-being-index/Global-Carer-Well-Being-Index-Report_FINAL_with-EMD-Serono-logo.pdf

Gosse P, Kassardjian C, Masellis M et Mitchell S. Virtual care for patients with Alzheimer disease and related dementias during the COVID-19 era and beyond. *CMAJ*. 2021;193(11):E371–E377. Accès : <https://doi.org/10.1503/cmaj.201938>

Gouvernement du Canada. Personnes susceptibles de présenter une forme grave de la maladie ou des complications si elles contractent la COVID-19. Gouvernement du Canada. 2020. Accès : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/personnes-susceptibles-gravement-malades-contractent-covid-19.html

Livingston G, Huntley J, Sommerlad, A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. 2020;396(10248):413–446. Accès : [www.thelancet.com/article/S0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](http://www.thelancet.com/article/S0140-6736(20)30367-6/fulltext)

McGhan G, McCaughey D, Hindmarch W et Flemons K. Caring for caregivers – Data report for Calgary pilot study summer 2020: The impact of COVID-19 on family caregivers for persons living with dementia. The University of Calgary. 2020. Accès : <https://static1.squarespace.com/static/56f1ce474c2f85b03ad91d5c/t/5fb806ee0238471c6538b11e/1605895944452/FCG+Pilot+Study+Report+FINAL.pdf>

Numbers K et Brodaty H. The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia. *Nature Reviews Neurology*. 2021;17:69–70. Accès : <https://doi.org/10.1038/s41582-020-00450-z>

Données préliminaires d'Earnscliffe sur la qualité de vie et la démence pour l'Agence de la santé publique du Canada.

Données préliminaires d'Ekos Research Associates Inc. (Knowledge, Perspectives and Experience of Dementia Care Providers) pour l'Agence de la santé publique du Canada.

Agence de 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. Accès : 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. Démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer. Gouvernement du Canada. 2019. Accès : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence.html

Agence de la santé publique du Canada. Démence. Gouvernement du Canada. 2021. Accès : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/demence.html

Agence de la santé publique du Canada. Du risque à la résilience : Une approche axée sur l'équité concernant la COVID-19. Gouvernement du Canada. 2020. Accès : www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/publications/rapports-etat-sante-publique-canada-administrateur-chef-sante-publique/du-risque-resilience-approche-equite-covid-19.html

Agence de la santé publique du Canada. Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons. Gouvernement du Canada. 2019. Accès : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html

Agence de la santé publique du Canada. Démence au Canada. Gouvernement du Canada. 2019. Accès : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence.html

Infobase de la santé publique. Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC). Gouvernement du Canada. 2019. Accès : <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/?G=00&V=9&M=1>

Statistique Canada. Nombre provisoire de décès et surmortalité, janvier 2020 à février 2021. Gouvernement du Canada. 2021. Accès : www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210514/dq210514c-fra.htm

Tahira AC, Verjovski-Almeida S et Ferreira ST. Dementia is an age-independent risk factor for severity and death in COVID-19 inpatients. *Alzheimer's & Dementia*. 2021;1–14. Accès : <https://doi.org/10.1002/alz.12352>

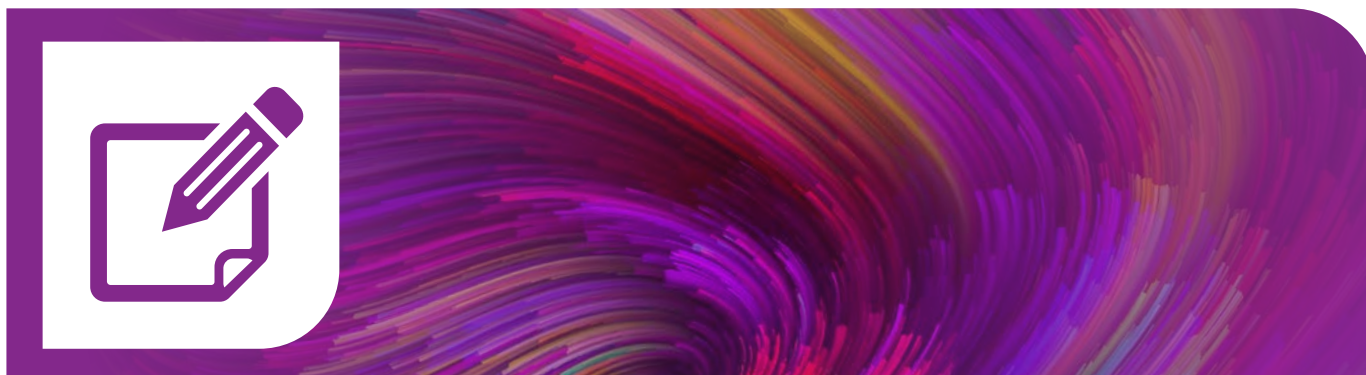
Taquet M, Geddes J, Husain M, Luciano S et Harrison PJ. 6-month neurological and psychiatric outcomes in 236 379 survivors of COVID-19: A retrospective cohort study using electronic health records. *The Lancet Psychiatry*. 2021;8(5):416–427. Accès : [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00084-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00084-5)

Taquet M, Geddes JR, Husain M, Luciano S et Harrison PJ. Bidirectional associations between COVID-19 and psychiatric disorder: Retrospective cohort studies of 62 354 COVID-19 cases in the USA. *The Lancet Psychiatry*. 2021;8(2):130–140. Accès : [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30462-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30462-4)

Société Alzheimer du Canada. La COVID-19 et le groupe de travail sur les troubles neurocognitifs. Société Alzheimer du Canada. Accès : <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/ressources-sur-les-troubles-neurocognitifs/affronter-la-covid-19/covid-19-dementia-task-force>

Webster P. COVID-19 highlights Canada's care home crisis. *The Lancet*. 2021;397(10270):183. Accès : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673621000830>

World Dementia Council. Global dialogue on biomarkers and treatments: Reflections. World Dementia Council. 2021. Accès : <https://worlddementiacouncil.org/sites/default/files/2021-04/DLP%20-%20Essays%20-%20Research.pdf>



Notes de fin du document

- i Entre le 1^{er} mars 2020 et le 15 février 2021, plus de 2 500 établissements de soins du pays ont connu une écloison de COVID-19, entraînant le décès de plus de 14 000 résidents et de près de 30 membres du personnel. Cela représente plus des deux tiers de l'ensemble des décès dus à la COVID-19 au Canada.
- ii Veuillez noter que certains des sites Web auxquels ce rapport renvoie peuvent ne pas avoir de contenu en anglais et en français.
- iii Paul Webster, COVID-19 highlights Canada's care home crisis, The Lancet, Volume 397, Numéro 10270, 2021, Page 183, ISSN 0140-6736, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00083-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00083-0). (www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673621000830)
- iv Cette définition de la démence est fondée sur une combinaison de sources couramment utilisées.
- v Nombre provisoire de décès et surmortalité, janvier 2020 à février 2021. www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210514/dq210514c-fra.htm
- vi La démence dans les soins de longue durée. Institut canadien d'information sur la santé. Juin 2018. www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-en-soins-de-longue
- vii The Global Carer Well-Being Index: Who Cares for Carers? Perspectives on COVID-19 Pressures and Lack of Support. www.embracingcarers.com/content/dam/web/healthcare/corporate/embracing-carers/research/global-carer-well-being-index/Global-Carer-Well-Being-Index-Report_FINAL_with-EMD-Serono-logo.pdf
- viii COVID-19 et démence : une nouvelle étude pour améliorer les soins aux aînés au Canada. Instituts de recherche en santé du Canada. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52198.html>
- ix Caring for Caregivers – Data Report for Calgary Pilot Study Summer 2020: The Impact of COVID-19 on Family Caregivers for Persons Living with Dementia <https://static1.squarespace.com/static/56f1ce474c2f85b03ad91d5c/t/5fb806ee0238471c6538b11e/1605895944452/FCG+Pilot+Study+Report+FINAL.pdf>
- x Les résultats finaux sont attendus en septembre 2021.
- xi Un fournisseur de soins est une personne qui fournit des soins et un soutien à une personne atteinte de démence, dans un rôle rémunéré ou non. Alors qu'un aidant naturel désigne une personne qui fournit des soins et un soutien à une personne atteinte de démence, et qui n'est pas un professionnel de soins ou un travailleur de soins personnels rémunéré. L'aidant naturel sera probablement un parent, un ami proche, un voisin ou un bénévole.

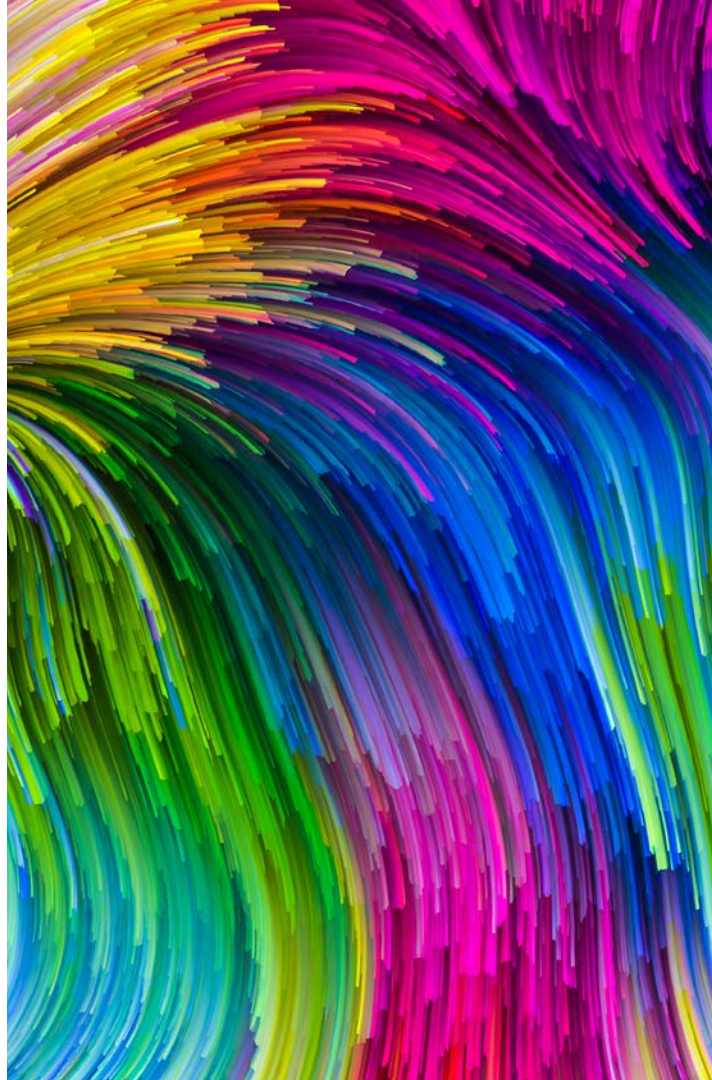
- xii Virtual care for patients with Alzheimer disease and related dementias during the COVID-19 era and beyond. Paula J. Gosse, Charles D. Kassardjian, Mario Masellis, Sara B. Mitchell. CMAJ Mar 2021, 193 (11) E371–E377; DOI: 10.1503/cmaj.201938
- xiii **Prévention, intervention et soins en matière de démence : Rapport de 2020 de la Commission Lancet** (en anglais)
- xiv Les répondants ont été interrogés sur leur connaissance des facteurs de risque liés à la démence. De nombreux Canadiens croient à juste titre que des facteurs tels que la solitude et l'isolement social (64 %), la consommation nocive d'alcool (58 %), le manque d'activité physique (54 %), le fait d'avoir subi un accident vasculaire cérébral (54 %), un régime alimentaire pauvre en nutriments (53 %) et les troubles du sommeil (50 %) sont liés à des risques accrus de développer de la démence. Cependant, un peu moins de la moitié (46 %) pensent également que l'exposition à des produits chimiques toxiques augmente la propension à développer la démence, ce qui n'est pas fortement étayé par les données probantes et n'est pas couramment lié à la démence. Environ un tiers des Canadiens perçoivent correctement que l'hypertension ou la tension artérielle élevée (35 %) ou le tabagisme (32 %) augmentent les risques de développer la démence. Un peu moins nombreux sont ceux qui disent que le diabète (27 %), la pollution atmosphérique (21 %) ou l'hypercholestérolémie (20 %) augmentent cette probabilité. Un peu plus d'un dixième des personnes interrogées pensent qu'une perte auditive (16 %) ou un nombre inférieur d'années de scolarité officielle (13 %) peuvent augmenter le risque de développer la démence. Onze pour cent ne sont pas certains des facteurs qui augmentent les risques de développer la démence, ce qui signifie que 89 % des Canadiens peuvent citer correctement au moins un ou plusieurs facteurs de risque.
- xv **Sondage sur la démence mené par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada**
- xvi Ces données sont normalisées selon l'âge et reflètent les différences dans la structure d'âge du Canada entre les deux années.
- xvii 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
- xviii Les pourcentages en vert indiquent que les Canadiens vont dans la bonne direction, sur la base d'un changement statistiquement significatif du pourcentage. Les pourcentages en jaune indiquent que le pourcentage est resté inchangé ou que le changement n'est pas statistiquement significatif, tandis que les pourcentages en rouge indiquent une évolution dans une direction négative. La signification statistique de ces tendances a été évaluée.
- xix Le tableau 2 utilise les données disponibles les plus récentes et des données historiques remontant à environ cinq ans, lorsqu'elles sont disponibles, pour décrire la prévalence des facteurs de risque et de protection connus en matière de démence au fil du temps. Les données relatives aux facteurs de risque et de protection sont collectées sur une base annuelle, bisannuelle ou ponctuelle.
- xx Les facteurs de risque et de protection de la démence figurant dans le tableau 2 sont sélectionnés sur la base des données disponibles en juin 2021. Les troubles du sommeil sont un facteur de risque connu de démence et, bien qu'ils ne figurent pas dans le tableau 1 – car ils ne font pas partie des 12 facteurs mis en évidence dans Prévention, intervention et soins en matière de démence : Rapport de 2020 de la Commission Lancet –, ils sont mentionnés comme facteur de risque dans cette publication.
- xxi Agence de la santé publique du Canada. Prochaines estimations 2017–2018 dans l'outil de données 2019 du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC). Canada.ca. <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/Index>. Données en attente de publication.
- xxii Données internes des Instituts de recherche en santé du Canada.

- xxiii Ce nombre comprend une estimation du nombre de stagiaires recevant un financement indirect dans les cas où les demandes ne précisaient pas d'emblée le nombre de stagiaires. L'estimation est calculée d'après le montant versé aux étudiants divisé par le salaire moyen des étudiants selon des données internes récentes des Instituts de recherche en santé du Canada.
- xxiv Prévention et traitement de la démence. www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/prevention-et-traitement-de-la
- xxv Une partie de ces éléments d'information se base sur les données et les renseignements fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Toutefois, les analyses, les conclusions, les opinions et les énoncés présentés ici sont ceux de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Institut canadien d'information sur la santé. Ces données ont été recueillies à l'aide de l'instrument RAI-HC (soins à domicile) du Système d'information sur les services à domicile (SISD) pour l'exercice 2019–2020. Celles-ci sont représentatives des personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile en Colombie-Britannique (toutes les régions, sauf celle de la région de santé du Nord), au Yukon, en Alberta (sauf la zone de Calgary) et à Terre-Neuve-et-Labrador.
- xxvi Il n'y a pas eu d'augmentation significative du nombre de personnes atteintes de démence et recevant des soins à domicile qui ont connu un retrait des activités d'intérêt ou une réduction des interactions sociales ou un problème potentiel ou réel de dépression entre 2018–2019 et 2019–2020. Les données ont été recueillies jusqu'au 31 mars 2020.
- xxvii Les données de 2019–2020 présentées ici ont été obtenues à partir du Système d'information sur les soins de longue durée de l'Institut canadien d'information sur la santé, qui comprend les établissements de soins de longue durée de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Ontario, du Manitoba, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon.
- xxviii Signes de dépression mesurés à l'aide de l'échelle d'évaluation de la dépression. L'échelle d'évaluation de la dépression est une échelle destinée à dépister la dépression chez les résidents des établissements de soins de longue durée. Elle va de 0 à 14, les valeurs les plus élevées indiquant que le résident présente des symptômes plus nombreux ou plus fréquents.

Dépendance dans les activités de la vie quotidienne à l'aide de l'échelle de hiérarchie des activités de la vie quotidienne : L'échelle de hiérarchie des activités de la vie quotidienne regroupe les activités de la vie quotidienne en fonction du stade du processus de déficience dans lequel elles se produisent. Les pertes précoces d'activités de la vie quotidienne (par exemple, s'habiller) reçoivent des notes plus basses que les pertes tardives (par exemple, manger). La hiérarchie des activités de la vie quotidienne va de 0 (aucune déficience) à 6 (dépendance totale).

Comportements réactifs mesurés à l'aide de l'échelle de comportement agressif : L'échelle de comportement agressif est une mesure du comportement agressif basée sur la présence de violence verbale, de violence physique, de comportement socialement perturbateur et de résistance aux soins. Les notes vont de 0 à 12, les notes les plus élevées indiquant une plus grande fréquence et diversité des comportements agressifs. Des notes de 1 à 4 sur l'échelle de comportement agressif indiquent un comportement agressif léger à modéré, tandis que des notes de 5 ou plus indiquent la présence d'une agression plus grave.





RAPPORT **ANNUEL** ^{DE} 2021

