



Novembre 2016



LA DÉMENCE AU CANADA :

*Une stratégie nationale pour un Canada sensible
aux besoins des personnes atteintes de démence*

Comité sénatorial permanent
des affaires sociales, des sciences et de la technologie

L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie, *président*

L'honorable Art Eggleton, C.P., *vice-président*



Pour plus d'information, prière de communiquer avec nous :

par courriel : SOCI@sen.parl.gc.ca

sans frais : 1-800-267-7362

*par la poste : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie
Sénat, Ottawa (Ontario), Canada K1A 0A4*

Le rapport peut être téléchargé à l'adresse suivante :

www.senate-senat.ca/social.asp

This report is also available in English

Table des matières

Ordre de renvoi.....	III
Membres	III
Introduction.....	1
Contexte.....	2
Incidence de la démence au Canada et dans le monde	2
Renseignements généraux.....	4
1. Description.....	4
2. Coûts économiques de la démence	6
Travaux en cours et programmes novateurs	8
1. Au Canada	8
2. Initiatives à l'échelle mondiale	17
Il faut accroître les efforts et la coordination	18
1. Accroître les investissements dans la recherche	18
2. Mieux sensibiliser le public pour réduire les préjugés	19
3. Accroître les ressources humaines en santé : formation et éducation	19
4. Assurer un dépistage précoce et un diagnostic plus précis	20
5. Améliorer le soutien offert aux aidants naturels	21
6. Intégrer les services de santé	22
7. Mettre davantage l'accent sur les soins communautaires et à domicile	23
8. Assurer un logement abordable	25
Le point de vue du patient	26
Recommandations concernant une stratégie nationale sur la démence ...	28
Conclusion.....	46
ANNEXE 1 : Programmes et initiatives soulignés dans le rapport	47
ANNEXE 2 : Liste des recommandations.....	49
ANNEXE 3 : Liste de témoins.....	54
ANNEXE 4 : Mémoires.....	56

Extrait des Journaux du Sénat
du mardi 23 février 2016 :

L'honorable sénateur Ogilvie propose,
appuyé par l'honorable sénateur Patterson,

Que le Comité sénatorial permanent
des affaires sociales, des sciences et de
la technologie soit autorisé à examiner,
pour en faire rapport, la question de
la démence dans notre société;

Que le comité examine les programmes
et les services destinés aux personnes
atteintes de démence, les lacunes qu'il faut
corriger pour répondre aux besoins des
patients et de leurs familles, ainsi que les
incidences du vieillissement de la population
sur la prestation future des services;

Que le comité examine les
stratégies en matière de démence
adoptées dans d'autres pays;

Que le comité se penche sur le rôle que
doit jouer le gouvernement fédéral pour
aider les Canadiens atteints de démence;

Que le comité présente son rapport final
au plus tard le 31 janvier 2017 et qu'il
conserve tous les pouvoirs nécessaires
pour diffuser ses conclusions dans les
180 jours suivant le dépôt du rapport final.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le greffier du Sénat

Charles Robert

*Les honorables sénateurs ayant
participé à cette étude :*

Kelvin Kenneth Ogilvie, président
Art Eggleton, C.P., vice-président
Linda Frum
Pana Merchant
Chantal Petitclerc
Nancy Ruth
Nancy Greene Raine
Judith G. Seidman
Carolyn Stewart Olsen

Membres d'office du comité :

Les honorables sénateurs Peter Harder, C.P.
(ou Diane Bellemare) et Claude
Carignan, C.P. (ou Yonah Martin).

*Autres sénateurs ayant participé, de
temps à autre, à cette étude :*

Les honorable sénateurs Beyak,
Doyle, Gagné, Marshall, Munson,
Omidvar, Neufeld et Patterson.

*Service d'information et de recherche
parlementaires, Bibliothèque du Parlement :*

Sonya Norris, analyste.

Direction des comités du Sénat :

Keli Hogan, greffière du comité
(jusqu'en avril 2016)
Shaila Anwar, greffière du comité
(depuis avril 2016)

Debbie Larocque, adjointe administrative
(jusqu'en avril 2016)

Tracy Amendola, adjointe administrative
(depuis avril 2016).

Introduction

Le 23 février 2016, le Sénat a adopté un ordre de renvoi autorisant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (le comité) à examiner la question de la démence au sein de la société canadienne et à en faire rapport. Du 9 mars au 2 juin 2016, le comité a tenu 14 réunions et a accueilli les témoignages d'un large éventail de spécialistes, qui ont parlé de la nature de la démence, du fardeau que fait peser ce genre de maladies sur les plans personnel et sociétal, de la prévention et du traitement, des difficultés pour les aidants naturels, du logement, de la recherche et des stratégies nationales pouvant améliorer les soins offerts aux patients. Dans

le cadre de son étude, le comité a entendu des porte-parole des Instituts de recherche en santé du Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada, ainsi que des témoins représentant des organisations de professionnels de la santé, des organismes de promotion de la démence et de la santé mentale, des programmes de recherche, des groupes de logements résidentiels pour les personnes âgées, des associations de soins palliatifs et de longue durée, des groupes de soins à domicile et d'aidants, des stratégies nationales de la démence et l'Assemblée des Premières Nations.








Contexte

Nulle autre maladie ne me vient à l'esprit qui entraîne aussi profondément une perte des fonctions cognitives, une perte d'indépendance et un besoin criant de soins. Nulle autre maladie ne me semble plus profondément redoutée par quiconque souhaite vieillir sereinement et dans la dignité.

Je ne vois nulle autre maladie qui fasse peser un fardeau aussi lourd sur les familles, les communautés et les sociétés. Je ne vois nulle autre maladie pour laquelle le besoin d'innovation, y compris de découvertes novatrices pour mettre au point un traitement, se fasse si cruellement sentir.

— Margaret Chan, directrice générale
Organisation mondiale de la Santé
(Mot d'ouverture, Première Conférence ministérielle de l'OMS sur l'action mondiale contre la démence, 17 mars 2015)

Incidence de la démence au Canada et dans le monde

	Canada 		Mondial 	
	Actuel	Projeté	Actuel	Projeté
Nombre de personnes touchées 	750 000 (2011)	1,4 million (2031)	48 millions (2015)	131 millions (2050)
Fardeau économique annuel (coûts directs et indirects) 	33 milliards \$ CAN (2015)	293 milliards \$ CAN (2040)	818 milliards \$ US (2015)	1,2 billion \$ US (2030)
Coûts médicaux directs 	8,3 milliards \$ CAN (2011)	16,6 milliards (2031)	—	—

[2] Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence

Comme la plupart des pays industrialisés, le Canada a une population vieillissante. En 2010, les premiers enfants du « baby-boom » ont atteint l'âge de 65 ans. S'il est vrai que le pourcentage de personnes âgées augmente depuis des décennies en raison de l'espérance de vie qui est plus longue qu'avant, il demeure que ce pourcentage augmente plus rapidement depuis 2010. Selon *Les soins de santé au Canada 2011 : Regard sur les personnes âgées et le vieillissement*, un rapport produit par l'Institut canadien d'information sur la santé, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus au Canada est passée de 10 % en 1986 à 14 % en 2010. D'après ce rapport, de 2011 à 2031, soit la période au cours de laquelle tous les baby-boomers atteindront l'âge de 65 ans, le pourcentage d'aînés continuera de grimper pour atteindre près de 25 %¹. Autrement dit, d'ici les 15 prochaines années, un Canadien sur quatre aura plus de 65 ans.

Selon des données produites par Statistique Canada, cette projection devient réalité. Les estimations de la population du Canada pour juillet 2015 révèlent que « [p]our la première fois, le nombre de personnes de 65 ans et plus a dépassé celui des enfants âgés de 0 à 14 ans² ». Le pourcentage d'enfants de 0 à 14 ans était évalué à 16,0 %, comparativement à 16,1 % pour les personnes de plus de 65 ans. Ce pourcentage varie quelque peu selon les administrations. Les provinces de l'Atlantique comptent le plus fort pourcentage de résidents âgés de 65 ans et plus, et le Nouveau-Brunswick était la province affichant la plus forte proportion de personnes ayant 65 ans et plus (19,0 %).

La démence est un trouble progressif et dégénératif qui prive une personne, au fil des années, de la capacité de vivre et de fonctionner de manière autonome. Le principal facteur de risque est l'âge, et le pourcentage de personnes atteintes de démence augmente avec l'âge. Ainsi, environ 7 % des personnes âgées de plus de 65 ans souffrent de démence, mais ce pourcentage passe à 35 ou 40 % chez les 85 ans et plus, selon les témoignages de représentants des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). On s'attend donc à ce que le nombre de Canadiens atteints de démence augmente au fur et à mesure que croîtra le pourcentage de la population âgée de 65 ans et plus.

Les personnes souffrant de démence peuvent continuer de mener une vie autonome pendant un certain temps. Toutefois, au fur et à mesure que la maladie progresse, elles nécessitent de plus en plus de soins, lesquels peuvent d'abord être offerts à domicile. Or, en général, ces personnes se retrouvent dans des établissements de longue durée.

Vu le nombre croissant de Canadiens atteints de démence et nécessitant un soutien considérable (en services sociaux et de santé), le comité a entrepris la présente étude dans le but de déterminer les mesures qui doivent être prises pour s'attaquer au problème de la manière la plus efficace et efficiente possible.

1 Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2011 : Regard sur les personnes âgées et le vieillissement*, 2011.

2 Statistique Canada, « Estimations de la population du Canada : âge et sexe, 1^{er} juillet 2015 », *Le Quotidien*, 29 septembre 2015.

Renseignements généraux

1. Description

Les témoins ont expliqué que la démence ne fait pas partie du processus normal de vieillissement, bien que l'âge soit un facteur de risque important. Il s'agit plutôt d'un trouble qui progresse lentement et qui affecte la mémoire et d'autres fonctions cognitives, y compris l'humeur, la parole, le comportement et la capacité de poser de simples gestes quotidiens. Il existe différents types de démence. Tous se caractérisent par des symptômes semblables et tous évoluent sur plusieurs années.

A. TYPES DE DÉMENCE

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence, comptant pour 60 à 70 % des cas. Un faible pourcentage de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (moins de 5 %) développe la maladie à un plus jeune âge, vers l'âge de 50 ans en moyenne. On parle alors d'Alzheimer précoce. Par contre, 95 % des cas de maladie d'Alzheimer sont diagnostiqués après l'âge de 65 ans (apparition tardive). Selon la Société Alzheimer du Canada, plus de femmes que d'hommes sont frappées par la maladie : elles représentent environ 72 % des cas de maladie d'Alzheimer d'apparition tardive.

La démence vasculaire est la deuxième forme de démence la plus courante. Elle peut être causée par des accidents vasculaires cérébraux qui empêchent le sang d'atteindre le cerveau, le privant d'oxygène, ce qui détruit des cellules. Cette forme compte pour 15 à

20 % des cas de démence. Une personne peut être atteinte à la fois de démence vasculaire et de la maladie d'Alzheimer.

La maladie à corps de Lewy est une autre forme de démence qui est causée par des dépôts de protéine, appelés corps de Lewy, qui se forment dans les régions du cerveau régissant le mouvement et la pensée. Cette maladie, qui représente de 5 à 15 % des cas de démence, est associée à la maladie de Parkinson et peut également accompagner la maladie d'Alzheimer. Les dégénérescences fronto-temporales, qui comptent pour 2 à 5 % des cas de démence, se présentent habituellement chez des personnes âgées de moins de 65 ans. Cette forme de démence touche les lobes frontal et temporal du cerveau, qui sont associés à la parole et au comportement.

Le type de démence n'est pas toujours diagnostiqué. Pour cette raison, et parce que la maladie d'Alzheimer représente la majorité des cas de démence, l'expression « maladie d'Alzheimer et démences apparentées » est souvent utilisée dans la documentation.

B. SYMPTÔMES, DIAGNOSTIC ET PROGRESSION DE LA DÉMENCE

La démence entraîne une détérioration lente et progressive ainsi que la perte de fonctions cérébrales. La Société Alzheimer du Canada (SAC) a dressé une liste de **10 signes précurseurs**³ dont se servent les professionnels de la santé partout au pays :

1. pertes de mémoire qui affectent la vie de tous les jours;

3 On trouve dans l'annexe 1 les liens vers les programmes et initiatives soulignés en gras dans le rapport.

[4] *Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*

2. difficultés à exécuter les tâches quotidiennes;
3. problèmes de langage;
4. désorientation dans le temps et l'espace;
5. jugement amoindri;
6. difficultés face aux notions abstraites;
7. rangement inapproprié des objets;
8. changements d'humeur et de comportement;
9. changements dans la personnalité;
10. perte d'initiative.

Selon la SAC, toute personne qui s'inquiète de ces signes, chez elle-même ou un proche, devrait consulter un médecin. Il importe de noter que d'autres facteurs peuvent occasionner un ou plusieurs de ces symptômes, y compris les médicaments, la dépression et le stress.

Lorsque ces causes et d'autres sont éliminées, habituellement par le médecin de famille au moyen d'examen médicaux, de tests sanguins, d'évaluations des antécédents médicaux et de la santé mentale, on procède à un dépistage de la démence, ce qui implique une évaluation des capacités cognitives ou de l'acuité mentale. Ces tests visent à évaluer la capacité de la personne de se souvenir de certains mots, de dessiner des formes simples, d'épeler des mots, de répondre à des questions, d'effectuer des calculs simples, etc. Le médecin qui soupçonne que son patient est atteint de démence peut l'envoyer consulter un spécialiste, par exemple un gériatre ou un neurologue, qui le soumettra probablement à d'autres questionnaires visant à évaluer l'acuité mentale ainsi qu'à différents tests d'imagerie, tels que des

radiographies, des électroencéphalogrammes, des tomographies, des examens par imagerie par résonance magnétique et des tests de tomographie par émission de positrons, le tout dans le but de déterminer les régions touchées du cerveau. Selon des recherches menées au moyen de certaines de ces techniques de neuro-imagerie, des signes physiologiques de dommages peuvent être observés jusqu'à 25 ans avant l'apparition de la maladie.

Une fois le diagnostic établi, les personnes atteintes de démence peuvent vivre de manière autonome aux premiers stades de la maladie. Elles peuvent rester chez elles jusqu'à un stade plus avancé si elles ont un soutien adéquat. Avec les années, elles ne pourront plus rester à la maison, car elles ne pourront plus poser des gestes de la vie quotidienne, comme s'habiller, manger, faire leur toilette et se laver. Souvent, elles ont alors des comportements que les aidants ont de la difficulté à gérer. En dernière phase de la maladie, les personnes ne sont plus capables d'indiquer si elles souffrent. Elles ne peuvent plus ni marcher, ni parler, ni mâcher, ni même avaler.

C. MOYENS DE PRÉVENIR LA DÉMENCE OU D'EN RETARDER L'APPARITION

On ne connaît pas la ou les causes dans la majorité des cas de démence. La génétique et l'hérédité ne semblent pas jouer un rôle important. Certains gènes associés à la démence ont été identifiés, mais il existe une multitude de facteurs qui, interagissant les uns avec les autres, auraient pour effet d'accroître ou de diminuer les probabilités qu'une personne développe la maladie. Ces facteurs ont également une incidence sur l'âge auquel apparaît la maladie et le rythme de progression. La génétique et

l'âge sont des facteurs de risque auxquels on ne peut rien changer. Cependant, une personne peut agir, jusqu'à un certain point, sur plusieurs autres facteurs.

Ainsi, il a été déterminé que plusieurs facteurs liés au mode de vie peuvent protéger contre la démence, en retarder l'apparition ou en ralentir la progression. L'exercice physique, une saine alimentation, la bonne gestion de maladies chroniques, la consommation modérée d'alcool, le fait de ne pas fumer, la stimulation intellectuelle et l'activité sociale en sont des exemples. Le fait d'éviter, dans la mesure du possible, les traumatismes cérébraux, le stress et la dépression peut également retarder l'apparition ou ralentir la progression de la démence.

D. TRAITEMENT ET SOUTIEN

Il n'existe actuellement aucun médicament qui peut guérir ou ralentir la progression de la démence. Certaines formes de démence entraînent des symptômes particuliers qui peuvent être traités à l'aide de médicaments. Or, ces médicaments ne peuvent pas renverser, ralentir et empêcher les dommages neurologiques. Diverses approches non pharmaceutiques ont été mises au point et continuent de l'être afin de stimuler le cerveau, de raviver la mémoire et d'instaurer un sentiment de calme et de paix. Plusieurs de ces méthodes sont décrites plus loin.

2. Coûts économiques de la démence

Comme on l'a déjà indiqué, la plupart des types de démence sont liés à l'âge. Partout dans le monde, les pays connaîtront donc une forte hausse du nombre de personnes souffrant de démence puisque la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus continuera de croître au cours des 15 à 20 prochaines années. Chris Simpson, ancien président de l'Association médicale canadienne, a présenté au comité des données sur la hausse des coûts de soins de santé résultant de la proportion grandissante des 65 ans et plus. À l'heure actuelle, ce segment de la population représente seulement un sixième de la population, mais compte pour la moitié des dépenses en santé publique. D'ici 20 ans, un Canadien sur quatre sera âgé de 65 ans et plus, et 62 % du budget de santé seront consacrés aux soins aux aînés.

A. CANADA

Selon les données les plus récentes de la Société Alzheimer du Canada (SAC), 747 000 personnes souffraient de démence en 2011. Tout comme la population des 65 ans et plus, ce nombre devrait pratiquement doubler au cours des 15 prochaines années, et on s'attend à ce qu'il atteigne 1,4 million. D'ailleurs, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a informé le comité que les coûts de santé directement associés à la prise en charge des personnes atteintes de démence devraient également doubler (de 8,3 milliards de dollars en 2011 à 16,6 milliards de dollars d'ici 2031). La SAC a indiqué que le fardeau pour l'économie canadienne, incluant à la fois les coûts médicaux directs et les coûts indirects liés aux services sociaux et à la perte de revenus des aidants et des personnes atteintes de démence, passerait de 33 milliards de dollars par année à 293 milliards de dollars par année d'ici 2040.

B. ÉCHELLE INTERNATIONALE

D'après Alzheimer's Disease International, 48 millions de personnes sont atteintes de démence à l'échelle du globe, et ce nombre devrait atteindre 131 millions d'ici 2050. Au Canada et dans d'autres pays à revenu élevé, le nombre de cas de démence devrait doubler d'ici 2031. Or, les pays à revenu faible ou moyen connaîtront des hausses encore plus marquées. À l'échelle mondiale, le coût économique de la démence en 2015 se chiffrait à 818 milliards de dollars US et devrait bientôt atteindre 1 billion de dollars US par année. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, le fardeau économique se chiffrera à 1,2 billion de dollars US d'ici 2030. Ces montants comprennent les coûts médicaux directs, les coûts directs liés aux secteurs des services sociaux et les coûts indirects associés aux soins non reconnus.

Travaux en cours et programmes novateurs

1. Au Canada

Tout au long de son étude, le comité a été informé des efforts considérables déployés à l'échelle du pays par une multitude d'intervenants dans le domaine de la démence. Les sections qui suivent présentent un aperçu de projets, programmes et technologies mentionnés par les témoins.

A. INITIATIVES FÉDÉRALES

En septembre 2014, le ministre de la Santé a annoncé le lancement du Plan national de recherche et de prévention concernant la démence (PNRPD)⁴ en réponse à la Déclaration du Sommet du G8 sur la démence de décembre 2013⁵. Un objectif ambitieux a été fixé lors de ce sommet, soit de trouver une cure pour la démence ou un traitement modifiant l'évolution de la maladie d'ici 2025. Rodney Ghali, directeur général du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques de l'ASPC, a informé le comité que le PNRPD jette les bases des travaux effectués par le gouvernement en collaboration avec d'autres intervenants gouvernementaux afin que la démence soit vue comme une question de santé publique et demeure une priorité à l'échelle nationale et internationale.

Yves Joannette, directeur scientifique de l'Institut du vieillissement des IRSC, a indiqué que la Stratégie de recherche sur la démence des IRSC correspond au volet de recherche du PNRPD et que l'Institut du vieillissement finançait d'autres initiatives connexes⁶. Il a précisé que le gouvernement fédéral avait investi plus de 183 millions de dollars dans la recherche sur la démence au cours des cinq dernières années, y compris 41 millions de dollars en 2014-2015. La stratégie vise à favoriser la collaboration entre les chercheurs et à promouvoir le partage de plateformes de recherche ainsi que la communication des résultats dans trois domaines clés : la prévention de la démence, l'amélioration du diagnostic et des traitements afin de ralentir ou d'arrêter la progression de la maladie et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence au Canada et de leurs aidants. Il a aussi précisé que la Stratégie de recherche sur la démence des IRSC comportait deux volets : l'un national et l'autre international.

Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) représente le volet national. Le comité a appris que les IRSC et ses partenaires investiront 32 millions de dollars sur cinq ans dans ce consortium. Parmi les partenaires se trouvent des organismes nationaux, provinciaux et de l'industrie⁷. Lancé en même temps que le PNRPD, le consortium

4 Gouvernement du Canada, *Plan national de recherche et de prévention concernant la démence*, 2014.

5 Gouvernement du Royaume-Uni, *G8 Dementia Summit Declaration*, 11 décembre 2013 [en anglais seulement].

6 Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), *Initiatives de l'IV*.

7 IRSC, CCNV, *Organismes partenaires*.

[8] *Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*

rassemble 350 chercheurs, qui travaillent au sein de 20 équipes se concentrant sur les trois thèmes susmentionnés⁸. Au sein du CCNV, il existe huit plateformes nationales qui « favorisent la recherche et créent des occasions de collaboration en regroupant et en tirant parti des mégadonnées », telles que « la banque de cerveaux » et des cohortes de personnes atteintes de démence souhaitant participer volontairement aux recherches en cours⁹. Enfin, le CCNV a également mis en place quatre programmes transversaux qui s'appliquent à toutes les équipes de recherche : Questions éthiques, juridiques et sociales; Formation et renforcement des capacités; Application et transfert des connaissances; et Femmes, genre, sexe et démence. Grâce à cette structure, des questions, comme les disparités entre les sexes chez les personnes démentes, sont prises en compte dans tous les domaines de recherche sur la démence financés par l'entremise du CCNV des IRSC.

Le volet international de la Stratégie de recherche sur la démence des IRSC permet aux chercheurs canadiens de collaborer avec leurs collègues à l'étranger. Par exemple, le programme conjoint de l'Union européenne sur les maladies neurodégénératives aide des équipes multinationales menant des recherches sur des maladies neurodégénératives, comme l'Alzheimer et les démences apparentées. Le Canada est l'un des 30 pays participant à ce programme conjoint.

L'ASPC a révélé que le volet de recherche était le pilier central du PNRPD. Les membres du comité ont toutefois appris que l'ASPC était responsable des activités dans trois domaines, soit la surveillance et le suivi de la maladie, l'amélioration

de la qualité de vie et la sensibilisation à la maladie pour réduire les préjugés.

Au chapitre de la surveillance et du suivi de la maladie, l'ASPC a investi 50 millions de dollars dans une étude nationale de la santé des populations qui a été réalisée sur quatre ans et codirigée par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Par suite de cette étude, l'ASPC travaille avec les provinces et les territoires en vue d'établir une surveillance de la démence ainsi que de l'épilepsie, la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. L'ASPC espère ajouter ces quatre maladies à son Système national de surveillance des maladies chroniques¹⁰ d'ici le printemps 2017.

Pour ce qui est de la qualité de vie, les membres ont appris que l'ASPC joue un rôle en aidant à identifier les facteurs de risque qui contribuent au développement de la démence et à en atténuer les effets. Par exemple, d'après les recherches, un grand nombre des facteurs de risque liés au développement de plusieurs maladies chroniques sont probablement aussi associés au développement des démences liées à l'âge. D'ailleurs, certains troubles de santé auxquels sont liées de nombreuses mauvaises habitudes de vie, comme le diabète de type 2, les maladies cardiovasculaires, l'hypertension et certains cancers, semblent également accroître les probabilités de développer la démence. Une mauvaise alimentation, la sédentarité, le tabagisme et la consommation abusive d'alcool auraient aussi pour effet d'augmenter le risque de développer ces maladies chroniques et la démence. L'ASPC a pour rôle de promouvoir des habitudes de vie saines afin d'aider les gens à vieillir en santé. L'ASPC n'a pas mentionné les efforts déployés à cet égard,

8 IRSC, *Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)*.

9 IRSC, CCNV, *Plateformes nationales*.

10 Agence de la santé publique du Canada (ASPC), *Surveillance*.

mais elle évalue les possibilités d'action dans le domaine. Le comité a appris que l'Agence collaborait avec des organisations comme le Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement. Par l'entremise de ces efforts concertés, le gouvernement fédéral investit dans le développement de technologies novatrices visant à améliorer la qualité de vie des personnes démentes en les aidant à demeurer autonomes le plus longtemps possible.

Enfin, en ce qui concerne la sensibilisation à la maladie pour réduire les préjugés, le comité a été informé de l'initiative **Amis de la santé cognitive**, qui a été lancée en juin 2015 et est le fruit d'une collaboration entre le gouvernement fédéral et la Société Alzheimer du Canada. Ce programme de sensibilisation sur le Web a pour but de fournir aux Canadiens des renseignements sur la démence et la façon d'appuyer les personnes atteintes.

B. PROGRAMMES DE RECHERCHE

La recherche n'était pas un élément central de l'étude du comité puisque le PNRPD y accorde déjà beaucoup d'importance. Les IRSC ont mis en œuvre le CCNV, qui applique une approche globale et intégrée en matière de recherche sur la démence. Les témoins ont mentionné à maintes reprises que le CCNV constituait un modèle de financement de la recherche précieux et novateur qui peut contribuer à accélérer la compréhension de la démence et mener à des traitements et à des modèles de soins efficaces. Il est donc important de reconnaître certains travaux de recherche importants réalisés au Canada, la plupart au sein de la structure d'équipes du CCNV. D'autres projets de recherche financés par le CCNV ont mené à des applications pratiques dans certaines communautés, comme on le décrit plus loin.

Le CCNV finance des équipes de recherche qui s'intéressent à différents modèles de soins de base pour les patients souffrant de démence. Essentiellement, les soins de base sont les soins de santé fournis dans la communauté, habituellement par un médecin généraliste, mais ils comprennent aussi ceux assurés par d'autres professionnels de la santé. Par exemple, les équipes de santé peuvent être dirigées par une infirmière ou une infirmière praticienne; parfois, un dépistage initial est réalisé par un spécialiste de l'évaluation gériatrique. Le comité s'est fait dire qu'il est nécessaire d'étudier différents modèles de soins de base pour pouvoir répondre de manière efficace aux besoins des particuliers au sein de diverses communautés et populations.

Le CCNV finance également des recherches sur la démence chez la population autochtone. Des études révèlent que le taux de démence parmi la population autochtone est 34 % plus élevé que parmi les autres groupes de population et que la maladie apparaît dix ans plus tôt chez les Autochtones. Elles montrent aussi que le taux de démence parmi les hommes dans les communautés autochtones est plus élevé que chez les femmes, contrairement à ce que l'on constate dans la population générale.

Outre la recherche financée par le CCNV, les membres ont été informés d'un investissement de 123,5 millions de dollars réalisé afin d'établir le Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement à même l'institut Baycrest Health Sciences à Toronto. La part de l'ASPC était de 42 millions de dollars. Ce centre travaille entre autres au projet novateur Virtual Brain, qui offrira un modèle informatisé intégré pour l'essai de médicaments expérimentaux, et au programme de télésoins à domicile¹¹,

11 Les télésoins à domicile sont des services de télésanté offerts au domicile du patient plutôt que dans un centre de soins de santé.

qui améliorera l'accès aux soins gériatriques pour les aînés confinés à la maison.

C. SOINS ET SOUTIEN AUX AIDANTS

Tout au long de l'étude, les témoins ont insisté sur la nécessité de diagnostiquer rapidement la démence. Ils ont toutefois reconnu qu'il est difficile d'encourager cette pratique étant donné qu'il n'existe toujours aucune cure et que très peu de traitements existent pour ralentir la progression de la maladie. Néanmoins, plusieurs témoins ont déclaré qu'un diagnostic précoce est important, car des changements au mode de vie permettraient de ralentir la progression de la maladie d'après des études. Ainsi, une bonne alimentation ainsi que l'activité physique et sociale et la participation à des activités intellectuellement stimulantes contribueraient, semble-t-il, à prolonger la période au début de la maladie durant laquelle une personne peut demeurer autonome.

Comme on l'a déjà mentionné, le programme Application et transfert des connaissances fait partie des programmes transversaux appuyant la recherche financée par le CCNV. Il a pour but de faciliter la communication et l'application pratique des résultats de la recherche. Le comité a d'ailleurs été informé de technologies, programmes, outils de diagnostic, modèles de soins de base nouvellement mis au point qui, aux dires des témoins, sont des exemples de pratiques exemplaires au Canada.

Des recherches récentes ont permis d'élargir l'éventail d'instruments de dépistage et de diagnostic à la disposition des praticiens. Il a été question d'un projet de recherche financé par le CCNV qui a fait avancer les outils de dépistage utilisés pour évaluer les personnes soupçonnées de démence. Le **MoCA (Test d'évaluation cognitive de**

Montréal), est un questionnaire qui aide les professionnels de la santé à évaluer la mémoire à court terme, le langage, la capacité de concentration, le rappel différé, la capacité de visualiser dans l'espace (par le dessin) et la capacité de nommer des images montrant des objets courants. William Reichman, de Baycrest Health Services, a décrit l'**Outil d'évaluation de la santé mentale Cogniciti**, un instrument d'auto-évaluation qui sert à mesurer la santé du cerveau en fonction de l'âge et du niveau de scolarité.

En l'absence de soutien de suivi, la personne qui apprend qu'elle est atteinte de démence peut se sentir très isolée et sombrer dans la dépression. Plusieurs témoins ont parlé en bien de **Premier lien®**, un programme d'intervention précoce mis au point par la Société Alzheimer du Canada. Donné par plusieurs sections locales de la Société dans l'ensemble du pays, ce programme vise à communiquer des renseignements aux personnes récemment diagnostiquées et à leur famille, notamment sur les premières étapes pour les patients et les familles, et à les aiguiller vers différents services de soutien offerts dans leur collectivité respective.

Les Cafés de la mémoire s'adressent aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants. Le concept a vu le jour dans les Pays-Bas dans les années 1990, et les cafés se sont vite propagés dans plusieurs pays d'Europe. Ken McGeorge, de la Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick, a informé le comité que huit cafés de la mémoire ont été lancés dans la province. Le but est de créer un environnement amical et sécuritaire, souvent au sous-sol d'une église ou dans un centre communautaire, où les gens peuvent se réunir régulièrement. Même si les rencontres sont informelles, elles ont une certaine structure et nécessitent une planification. Par exemple, la rencontre commence à une heure fixe, à laquelle les participants entendent un invité

ou écoutent une vidéo instructive. Après une pause au cours de laquelle les gens peuvent socialiser, une période de questions et de réponses peut avoir lieu pour discuter des questions qui intéressent les personnes souffrant de démence ou leurs aidants. Cette formule s'est avérée populaire et offre aux personnes concernées un milieu où elles peuvent socialiser sans être jugées.

Plusieurs sections de la Société Alzheimer du Canada offrent aussi **Minds in Motion**, un programme d'activité physique, de stimulation intellectuelle et de participation à la vie sociale qui s'adresse aux personnes qui sont au premier stade ou à un stade un peu plus avancé de la maladie, ainsi que leur aidant naturel ou leur partenaire de soin. Les séances, qui durent deux heures, sont offertes une fois par semaine sur une période de huit semaines.

Le problème de l'accès aux soins de santé en régions rurales et éloignées, notamment dans les collectivités autochtones, est bien connu. L'accès aux services de diagnostic et de suivi pour les patients atteints de démence ne fait pas exception. Le comité a appris que la **Rural and Remote Memory Clinic** à Saskatoon, en Saskatchewan, avait mis au point l'initiative **Rural Dementia Action Research**, ou **RaDAR**, afin de faciliter l'organisation de cliniques d'une journée d'évaluation de la mémoire dans les communautés rurales et éloignées. Des services de suivi sont offerts aux personnes ayant un diagnostic de démence sous la forme de cliniques de télésanté, ce qui réduit considérablement pour eux les distances à parcourir. Le CCNV a accordé des fonds pour l'application de ce modèle, qui a permis de démontrer que les soins de suivi assurés par la télésanté sont tout aussi efficaces et efficaces que les soins en personne.

En ce qui concerne les collectivités des Premières Nations, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits

de Santé Canada offre le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire depuis 10 ans. Ce programme vise à aider les collectivités à mettre en place des services de soins à domicile et en milieu communautaire adéquats. Le modèle de soins à domicile peut varier d'une collectivité à l'autre dans l'ensemble du pays. Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale du Centre de santé de la Première Nation de Sturgeon Lake, a expliqué que les services de soins à domicile peuvent être assurés par le conseil tribal, mais se limitent alors à des soins infirmiers. Il peut aussi être offert par la communauté et comprend dans ce cas une évaluation par une infirmière des soins à domicile requis, la gestion de cas et les soins personnels, incluant des aides à domicile. Les membres du comité ont toutefois appris que des ressources additionnelles doivent être affectées au programme, étant donné que l'enveloppe budgétaire, fondée sur des statistiques démographiques de 1997, est la même depuis le lancement du programme.

Les membres ont également été informés d'une approche novatrice en matière de soins aux personnes atteintes de démence qui a été mise en place dans une collectivité des Premières Nations. Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé et chef régional de l'Ontario à l'Assemblée des Premières Nations, a décrit le programme JOY, qui rassemble les vieux et les jeunes. Dans le cadre de ce programme, des aînés passent du temps parmi les enfants dans des services de garderie. Ils participent à des activités structurées qui les aident à conserver leurs aptitudes et contribuent à la cohésion sociale. Reposant sur un modèle culturel, ce programme fait appel aux ressources de la communauté et tient compte du continuum d'acquisition du savoir tout au long d'une vie.

Pour la majorité des personnes atteintes de démence au Canada, les soins de base sont

prodigués de manière cloisonnée, ce qui veut dire que différents spécialistes traitent un trouble donné du patient. Le comité a entendu parler d'un nouveau modèle de cliniques de la mémoire et de soins primaires en Ontario, appelées cliniques Linda Lee, qui vise à éliminer le cloisonnement des soins. Ces cliniques reposent sur une approche de collaboration : l'équipe de soins primaires est en contact avec des spécialistes en gériatrie et en gérontopsychiatrie. On compte plus de 70 de ces cliniques en Ontario. Les membres ont également été informés du programme **GEM Plus** en Ontario, qui s'inscrit dans le cadre de la stratégie Vieillir chez soi de la province et vise à mettre en place des infirmières gériatriques dans les services d'urgence des hôpitaux. Enfin, la **Stratégie D'abord chez soi du Nouveau-Brunswick** a aussi pour objectif d'éliminer certaines cloisons et d'offrir différents services de soutien de manière à aider les personnes âgées

à rester chez elles le plus longtemps possible et à éviter les admissions dans les hôpitaux.

Avec un soutien adéquat, les personnes souffrant de démence peuvent souvent demeurer chez elles jusqu'à un stade plus avancé de la maladie. En fait, jusqu'à 90 % des personnes atteintes vivent dans la collectivité. L'autonomie au foyer est généralement la meilleure option, mais ce sont alors la famille et les amis qui assument la lourde responsabilité de fournir des soins informels et subissent le stress que cela occasionne. L'autonomie au foyer pose également un problème pour ce qui est de la prestation de services de soins à domicile officiels. Les aidants naturels de personnes aux débuts de la maladie doivent faire preuve de vigilance et être attentifs aux oublis qui peuvent causer des problèmes de sécurité, par exemple oublier d'éteindre la cuisinière, laisser couler l'eau



ou ne pas verrouiller les portes. L'aidant naturel doit également rappeler à la personne de bien s'habiller, de manger ses repas et de se présenter à ses rendez-vous.

Les changements de comportement et de personnalité qui surviennent au fur et à mesure que la maladie progresse peuvent être particulièrement difficiles à gérer pour les aidants et même poser un danger dans certains cas. Un grand nombre de personnes souffrant de démence ont tendance à se promener à ce stade de la maladie, et les aidants doivent être constamment sur le qui-vive. Le comité a appris que les aidants familiaux offrent en moyen 8,2 heures de soutien par jour. L'épuisement des aidants est d'ailleurs la principale raison pour laquelle les personnes atteintes sont hospitalisées ou placées prématurément dans des centres de soins de longue durée. Le comité a appris l'existence de l'**outil l'AIDE PROCHEs**, un questionnaire qui sert à identifier les besoins des aidants familiaux pour éviter leur épuisement.

Les aidants naturels sacrifient leur temps, leur vie sociale et professionnelle et souvent leur santé pour soigner leurs proches. Plusieurs témoins ont souligné que 80 % des aidants naturels sont des femmes. Un des moyens d'accorder aux aidants naturels le répit dont ils ont besoin pour ne pas s'épuiser consiste à accroître l'accès aux services de soins à domicile. Le comité s'est fait dire que la demande de soins à domicile a augmenté de 55 % au cours des sept dernières années au Canada, mais que très peu de nouvelles ressources ont été affectées à ce type de soins au cours de la même période.

Les membres ont entendu parler seulement en passant de programmes de jour pour les personnes atteintes de démence qui offrent un répit aux aidants naturels. Ils ont cependant été informés de différentes technologies qui

peuvent aider à réduire en partie le fardeau des aidants. La technologie de détection, sous forme d'appareils portables ou de détecteurs de mouvement placés dans la maison, peut servir à informer l'aidant ou les services d'urgence de toute situation anormale ou inhabituelle. La technologie de GPS portable peut servir à surveiller les personnes portées à se promener. Des rappels peuvent être programmés dans les montres, télévisions ou téléphones pour aider les aidants à respecter les heures pour la prise de médicaments.

D. LOGEMENT ET MODÈLES COMMUNAUTAIRES

Lorsque la maladie progresse, les personnes atteintes vont souvent vivre dans des résidences avec services – aussi appelées résidences pour retraités ou pour personnes âgées ou villages de retraités – parfois par choix pour alléger les responsabilités des aidants naturels, parfois parce qu'il n'existe pas d'autres options en matière de soins de longue durée. Par ailleurs, certains aînés vivant déjà dans ce genre de résidences y développeront la maladie.

Les résidences-services peuvent accueillir aussi peu que quatre personnes ou, à l'inverse, plusieurs centaines de résidents. Or, la plupart des provinces ne subventionnent pas ce genre de résidences. Ce sont donc les particuliers qui doivent en supporter le coût, qui peut aller jusqu'à 5 000 \$ par mois. Selon les témoins, jusqu'à 70 % des personnes habitant dans des résidences-services en sont à différents stades de la démence. Ces résidences composent avec le nombre croissant de personnes démentes en créant à même leurs installations des unités sécurisées de soins pour les personnes souffrantes de problèmes de mémoire. Ces unités sont séparées du reste, et l'accès à celles-ci est protégé par un code d'accès de façon à empêcher les résidents qui ne souffrent pas de démence et d'autres d'y entrer et

les personnes atteintes d'en sortir et de se perdre. Ces unités spéciales sont gérées par la résidence-services, et c'est le résident qui en paye les frais. Il s'agit là d'une solution de rechange pour les personnes qui attendent une place dans un établissement de soins de longue durée, la période d'attente pouvant aller de quelques mois à plusieurs années. Elle permet aussi d'éviter les déménagements, qui peuvent perturber grandement les patients atteints de démence et accélérer leur déclin, et permettre à des couples de rester près l'un de l'autre.

Les membres ont appris que l'un des avantages pour ce qui est des soins aux personnes démentes dans les résidences-services, tant dans les unités spécialisées qu'ailleurs, vient du fait que les soins ne sont pas institutionnalisés, mais plutôt adaptés et ainsi centrés sur la personne. Le comité a été informé de programmes mis en place dans le but d'améliorer la qualité de vie en général. À ce sujet, les membres se sont intéressés au modèle **Butterfly**, créé au Royaume-Uni par David Sheard, fondateur de Dementia Care Matters. Ce modèle a pour but de créer un milieu de vie pour les personnes atteintes de démence qui leur est le plus familier possible et qui leur donne l'impression d'être chez elles plutôt que dans un établissement. Le modèle repose sur le concept selon lequel les « sentiments sont importants », c'est-à-dire que même si elle ne se souvient pas des gens qui l'entourent ou des événements récents, la personne réagit à son milieu en fonction de comment elle s'y sent. Selon Irene Martin-Lindsay, directrice générale de l'Alberta Seniors Communities & Housing Association, cette approche permet aux résidents de mieux se porter en devenant plus sociables et actifs et de réduire dans certains cas la médication.

Plusieurs témoins ont mentionné le modèle de **village de la démence** qui a vu le jour dans les Pays-Bas. Les villages de la démence sont des communautés entières spécialement

aménagées pour les personnes atteintes et leurs aidants. Ils offrent un milieu sécuritaire tout en favorisant la pleine participation à la vie sociale et une bonne qualité de vie. Le concept de village de la démence vise à regrouper des résidents aux intérêts et antécédents semblables et à créer un milieu qui leur convient. Les édifices qui composent chaque village sont entourés d'un mur, et tous les sentiers mènent à une aire centrale. Cette approche encourage les résidents à demeurer actifs physiquement et mentalement.

Les soins de longue durée, offerts dans des établissements publics et privés, sont subventionnés par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Ils ne sont donc pas aussi coûteux que les soins assurés dans les résidences-services, même si les résidents doivent assumer certains coûts s'ils en ont les moyens. Les établissements de soins de longue durée offrent des soins médicaux et des services de soutien jour et nuit. Étant donné qu'elles restent plus longtemps qu'avant à la maison ou dans leur village de retraités, les personnes âgées souffrant de démence sont aujourd'hui admises dans des établissements de soins à un stade plus avancé de la maladie, ce qui fait que leurs besoins sont beaucoup plus grands qu'avant. Candace Chartier, chef de la direction de l'Ontario Long Term Care Association, a déclaré que 62 % des pensionnaires d'établissements de soins de longue durée souffrent de démence. Elle a toutefois souligné que des pratiques novatrices sont adoptées dans certains établissements de soins de longue durée, même s'il s'agit d'un milieu institutionnel strictement réglementé. Parmi ces pratiques, mentionnons un programme de thérapie par la poupée dans le cadre duquel le patient se voit confier une poupée dont il doit prendre soin, un programme de musique (iPod) et la zoothérapie. Le comité a appris que ce genre de programmes peut contribuer à réduire le stress et l'anxiété chez les patients atteints de

démence, deux états qui peuvent occasionner des comportements pouvant accroître le risque de blessures pour la personne et autrui. Ces programmes ont une influence positive sur les comportements et peuvent potentiellement réduire le recours à des médicaments, comme les antipsychotiques et le benzodiazépine (Valium) qui sont utilisés pour réduire l'agressivité et l'agitation.

Les soins palliatifs et en fin de vie sont devenus un élément important du continuum de soins, peu importe si les patients sont ultimement emportés par la démence. Louise Hanvey de l'Association canadienne de soins palliatifs a indiqué que le gouvernement fédéral avait fourni à l'association des fonds en vue de la création d'un cadre national, appelé « **Aller de l'avant** » visant l'intégration des soins palliatifs partout au Canada. Elle a expliqué que l'approche vise à répondre à l'éventail complet des besoins éprouvés par les personnes touchées et leur famille, que ces besoins soient physiques, psychosociaux ou spirituels, et ce, à toutes les étapes de la maladie, et non seulement en fin de vie. Cette approche comprend aussi la planification des soins. Les membres ont été informés de la campagne de sensibilisation **Parlons-en – Planification préalable des soins** issue du projet de planification préalable des soins au Canada. Cette campagne vise à offrir de l'information et de l'aide sur des sujets comme les mandataires et les directives personnelles.

En plus des pratiques novatrices qui voient le jour dans les résidences pour personnes âgées et les établissements de soins de longue durée au Canada, d'autres initiatives prennent de l'envergure. Le comité a trouvé le concept des **communautés amies des personnes atteintes de démence** très intéressant. Il s'agit de communautés qui accueillent et appuient les personnes atteintes de démence et leurs aidants. L'approche consiste notamment

à réduire ou à éliminer les préjugés liés à la démence grâce à des campagnes de sensibilisation et d'information et à la mise en place d'initiatives par des exploitants de commerce et d'autres fournisseurs de services visant à assurer des interactions positives avec les personnes démentes.

Le programme **Blue Umbrella** est l'une des initiatives en place dans les communautés amies des personnes souffrant de démence. Dans le cadre de ce programme, les commerces affichent dans leur fenêtre un symbole de parapluie bleu, signalant que leurs employés ont suivi une formation afin d'offrir un service adapté aux personnes atteintes. De même, les personnes atteintes peuvent porter une épinglette montrant un parapluie bleu, ce qui permet aux employés de facilement les identifier. L'approche dépend de la nature du commerce. Par exemple, les caissiers peuvent suivre une formation sur la façon d'offrir de l'aide à un client qui a de la difficulté à compter son argent; un commis dans un magasin occupé peut diriger un client vers un coin plus tranquille; un vendeur peut faire des suggestions à une personne qui cherche le nom de l'article recherché. Le but est toujours le même, peu importe l'approche, soit de créer un milieu sécuritaire et accueillant pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

2. Initiatives à l'échelle mondiale

Shekhar Saxena, de l'Organisation mondiale de la Santé, et Marc Wortmann, d'Alzheimer's Disease International, ont donné au comité des détails au sujet des efforts déployés à l'échelle mondiale pour faire face à la hausse du nombre de cas de démence. Le Conseil mondial de la lutte contre la démence, actuellement présidé par Yves Joanette des IRSC, a été formé récemment pour donner suite à un engagement pris lors du sommet du G8 sur la démence tenu en 2013. Le Conseil a pour objectif d'aider à faire de la démence une priorité en matière de santé publique partout dans le monde et d'encourager l'innovation et le développement d'options de traitement pour la démence.

De plus, le comité a appris que l'Organisation mondiale de la Santé fondait un « observatoire mondial de la démence », qui devrait devenir opérationnel plus tard cette année, dans le but de recueillir et de diffuser des données sur la démence, et que le Canada avait été sélectionné comme l'un des pays où le projet sera mis à l'essai. L'Organisation établit également une plateforme en ligne, appelée « iSupport », afin de fournir de l'information et de l'appui aux personnes atteintes de démence et leurs aidants.

Enfin, Alzheimer's Disease International a créé une université virtuelle de l'Alzheimer afin d'offrir une formation aux gens qui travaillent pour les associations et les sociétés Alzheimer partout dans le monde. L'université offre des programmes de base pour les nouvelles associations ainsi qu'une formation plus avancée, notamment sur les politiques publiques.



Il faut accroître les efforts et la coordination

1. Accroître les investissements dans la recherche

Comme on l'a déjà mentionné, les IRSC mettent beaucoup l'accent sur la recherche sur la démence. Plusieurs des témoins qui ont comparu devant le comité dans le cadre de la présente étude ont fait l'éloge du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) des IRSC. Comme il a été noté plus tôt, jusqu'à 72 % des personnes souffrant de démence sont des femmes. On ne sait toujours pas pourquoi. Est-ce parce que les femmes vivent plus longtemps que les hommes ou encore est-ce une conséquence des changements hormonaux à la ménopause, des habitudes de vie différentes, ou d'une combinaison de ces facteurs? Ou est-ce encore toute autre chose? Les membres du comité ont été heureux d'apprendre que les IRSC exigent que les projets de recherche retenus tiennent compte des particularités liées au sexe. Ils s'attendent à ce que cette approche permette de résoudre rapidement ce mystère.

Cependant, certains témoins s'interrogeaient à savoir si suffisamment de ressources étaient investies dans la recherche sur la démence, compte tenu du nombre de personnes touchées et du fardeau économique que cette maladie fera peser dans les années à venir. Lynn Posluns, de la Women's Brain Health Initiative, a signalé que la démence

est maintenant la troisième cause de décès au Canada, et que les taux de mortalité vont en augmentant pour la démence, alors qu'ils diminuent pour le cancer, les maladies du cœur et le VIH-sida. Or, les fonds investis dans la recherche sur ces maladies sont nettement plus élevés que ceux investis dans la recherche sur la démence. En 2014-2015, 41,1 millions de dollars ont été accordés pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, par rapport à 150 millions de dollars, à 96,2 millions de dollars et à 49,2 millions de dollars pour la recherche sur le cancer, les maladies du cœur et le VIH-sida, respectivement.

Ronald Petersen, directeur du Centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer de la Mayo Clinic à Rochester, au Minnesota, a informé les membres que le financement accordé pour la recherche sur la démence dans les pays du G8 devrait équivaloir à 1,0 % des coûts des soins de la démence. Les coûts médicaux directs pour ces soins s'élèvent actuellement à 10 milliards de dollars par année au Canada et, comme on l'a déjà mentionné, le gouvernement fédéral a investi 41 millions de dollars dans la recherche sur la démence en 2014-2015. Pour investir 1 % des coûts médicaux directs, il faudrait consacrer à la recherche environ 100 millions de dollars, soit plus de deux fois les montants actuellement investis par les IRSC. Le comité s'est fait dire qu'un tel investissement devrait permettre aux chercheurs de trouver un traitement modifiant l'évolution de la maladie d'ici 2025.

2. Mieux sensibiliser le public pour réduire les préjugés

« Nous devons élargir le point de vue qu'a la société de la vie avec la maladie d'Alzheimer pour qu'elle voie au-delà des dernières années de la maladie. »

— Lynn Posluns, présidente,
Women's Brain Health Initiative

Les témoins ont exprimé à maintes reprises l'espoir que se concrétisent des milieux amis des personnes souffrant de démence. Ils ont par contre mentionné souvent que de nombreux préjugés sont associés à la démence, précisant qu'il faut redoubler d'efforts pour réduire les préjugés de manière à créer des quartiers, des communautés et des résidences sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence. Pour y arriver, il faut d'abord mettre l'accent sur la sensibilisation du public.

De l'Agence de la santé publique du Canada, les membres ont appris que le gouvernement fédéral a une responsabilité en matière de sensibilisation. Le site Web **Amis de la santé cognitive** a été lancé, mais sans que rien n'en informe les Canadiens. Ce n'est pas assez. De même, la **campagne Encore là** de la Société Alzheimer du Canada ne semble pas avoir retenu l'attention des Canadiens assez pour réduire les préjugés liés à la démence.

À l'heure actuelle, en raison de tous les préjugés associés à la maladie, les gens sont réticents à chercher de l'information. Il faut donc en faire beaucoup plus pour informer le public de la réalité et dissiper la peur et l'anxiété. Les activités visant à mieux sensibiliser le public et à réduire les préjugés

doivent être concertées et accompagnées des autres mesures qui doivent être prises (décrites plus bas) pour bien appuyer les personnes atteintes de démence et leurs aidants.

Une meilleure sensibilisation du public aura également un effet sur la politique publique en général. Ainsi, les services communautaires existants seront adaptés aux besoins des personnes atteintes de démence. Par exemple, le comité a appris que les services de transport public adaptés sont parfois limités aux personnes atteintes d'une déficience physique. La mise en œuvre de politiques favorables aux personnes atteintes de démence permettra de tenir davantage compte des besoins de ces personnes.

3. Accroître les ressources humaines en santé : formation et éducation

« À l'heure actuelle, le personnel de la santé n'est pas prêt à offrir des soins aux personnes atteintes de démence, et je ne crois pas que ces groupes professionnels aient reçu une formation à cet effet. »

— Bonnie Schroeder, directrice exécutive
Coalition canadienne pour la santé
mentale des personnes âgées

Les membres ont appris que le programme de formation en sciences infirmières est régulièrement modifié pour tenir compte des exigences et des besoins de la population. Carolyn Pullen, directrice à l'Association des

infirmières et des infirmiers du Canada, a fait remarquer qu'en général, le premier milieu clinique où sont affectées les étudiantes en soins infirmiers en est un où sont prodigués des soins de longue durée. Elles apprennent donc à connaître dès le début les besoins particuliers de ce groupe de la population, dont la majorité souffre de démence.

En ce qui concerne la formation des médecins, les membres ont été surpris d'apprendre que le programme de formation médicale accorde peu de place à la gériatrie en général et à la démence en particulier. Le comité s'est fait dire que les écoles de médecine ne traitaient pas suffisamment des soins aux personnes âgées et que le programme ne reflétait pas les besoins de la société. Par exemple, les membres ont appris que tous les étudiants effectuent une rotation clinique en pédiatrie, même si seulement 2 % des médecins choisissent cette spécialité, mais qu'ils ne sont pas tenus d'effectuer une rotation en gériatrie, même si la plupart soigneront des personnes âgées durant leur carrière.

Des efforts sont déployés pour offrir une formation en gériatrie aux médecins nouvellement diplômés qui commencent leur programme de résidence. Francine Lemire, directrice exécutive du Collège des médecins de famille du Canada, a indiqué que les résidents du programme de deux ans en médecine familiale doivent acquérir des compétences de base dans la prestation de soins aux aînés, ce qui inclut le diagnostic et la gestion des cas de démence. De même, les médecins du programme de résidence en psychiatrie doivent effectuer une rotation en gérontopsychiatrie. Par contre, aucune rotation en gériatrie n'est exigée dans le cadre du programme de résidence en médecine interne¹².

Le comité a appris qu'en plus du manque de formation en gériatrie, il n'était pas avantageux financièrement de choisir cette spécialité. Les médecins qui se spécialisent en médecine interne (programme de résidence de trois ans) sont en général mieux rémunérés que les médecins qui optent pour la gériatrie et qui doivent effectuer deux autres années de résidence après le programme de médecine interne. Il est ressorti des témoignages que cet écart a été largement corrigé en Ontario, mais que le problème persiste dans les autres provinces. Les membres ont entendu qu'il est donc difficile d'amener les nouveaux médecins à choisir la gériatrie, de sorte que le Canada est mal équipé pour fournir des soins gériatriques spécialisés à la population vieillissante.

4. Assurer un dépistage précoce et un diagnostic plus précis

Les membres ont appris que selon les données, seulement 50 % des personnes atteintes de démence dans la collectivité auraient été diagnostiquées. Ce faible taux est attribuable en partie aux préjugés et à la peur que suscite ce diagnostic, mais certains témoins ont laissé entendre que le milieu médical pourrait évaluer de manière plus proactive les patients vieillissants. Le comité a entendu qu'il faudrait envisager d'évaluer régulièrement l'acuité mentale. D'autres témoins ont indiqué qu'il faut trop de temps pour en arriver à

12 Les internistes sont des médecins qui offrent des soins experts à des adultes atteints de maladies multisystémiques complexes. [Société canadienne de médecine interne, *La Société canadienne de médecine interne.*]

5. Améliorer le soutien offert aux aidants naturels

un diagnostic de démence, car les médecins de famille renvoient les patients à des spécialistes, pour lesquels le temps d'attente est long. D'autres encore ont mentionné qu'il est essentiel de valider les outils de dépistage et de diagnostic à la disposition des médecins et des particuliers (à des fins d'auto-évaluation dans leur cas), car un grand nombre de tests et de questionnaires sur le marché ne l'ont pas été et pourraient donner de faux résultats.

Plusieurs témoins ont souligné que la technologie de neuroimagerie permet d'observer des dommages au cerveau de nombreuses années avant l'apparition des symptômes de démence. Si certains s'interrogent sur l'utilité de connaître cette information des dizaines d'années avant l'inévitable descente dans la démence, d'autres ont fait valoir que le dépistage précoce peut amener la personne à modifier son style de vie pour retarder le plus longtemps possible l'apparition des symptômes. Une bonne alimentation, l'activité physique, l'interaction sociale et l'élargissement de la réserve cognitive par la stimulation intellectuelle peuvent tous contribuer à prolonger les années de bonne santé mentale.

Plusieurs témoins s'entendaient pour dire qu'un diagnostic précoce est préférable, mais il est ressorti des témoignages que l'amélioration du diagnostic ne peut se faire en vase clos. Il faut aussi combler les lacunes exposées plus bas. Les témoins ont insisté sur le fait qu'il faut offrir aux patients qui reçoivent ce terrible diagnostic un éventail de services de soutien dès qu'ils apprennent la nouvelle, comme c'est le cas pour des diagnostics comme le cancer ou les maladies du cœur. Le diagnostic doit marquer le début d'un processus de gestion des soins de santé, plutôt qu'un point final où le patient nouvellement diagnostiqué doit naviguer par lui-même dans un système complexe.

« Le plus grand défi qui se pose est celui d'éviter l'épuisement de l'aidant naturel, d'empêcher que l'aidant naturel ne soit plus en mesure d'exercer son rôle. »

— Angus Campbell, directeur général,
Caregivers Nova Scotia

La démence progresse sur une longue période, et pendant bon nombre de ces années, la personne peut conserver une certaine autonomie. Pour la plupart des personnes atteintes de démence, l'idéal est de demeurer chez elles, ce qui est habituellement possible jusqu'à un stade plus avancé de la maladie, lorsque les aidants naturels et les fournisseurs de soins à domicile ne peuvent plus répondre à leurs besoins.

Les aidants naturels, qui sont pour la plupart des femmes, sacrifient leur temps, leur bien-être financier et leur santé pour prendre soin d'un proche atteint de démence. Ils assument une énorme responsabilité en s'efforçant d'apporter l'attention et les soins dont leurs proches ont besoin, ce qui les expose à des problèmes de santé. Jo-Anne Poirier de VON Canada a informé le comité que les aidants naturels sont les patients silencieux du Canada. Elle a observé que le tiers des aidants des personnes souffrant de démence ont déclaré ressentir des symptômes de dépression. Les membres ont également entendu que le stress et l'anxiété que vivent les aidants peuvent les amener à développer prématurément la démence.

L'épuisement des aidants entraîne souvent l'hospitalisation précoce des patients atteints de démence. Comme l'a indiqué Katherine

McGilton, chercheuse principale du Réseau universitaire de santé de l'Université de Toronto, l'hospitalisation prématurée peut précipiter un déclin des fonctions cognitives, et le patient est alors obligé de rester à l'hôpital en attendant son placement dans un établissement de soins de longue durée. Les membres ont appris qu'en moyenne au Canada, 15 % des lits réservés aux soins actifs dans les hôpitaux sont occupés par des personnes attendant une place dans un établissement de soins de longue durée.

Les témoins ont fait valoir que la société devrait offrir aux aidants un éventail de services de soutien pour permettre aux personnes atteintes de démence de rester plus longtemps chez elles et réduire le fardeau des aidants. Ils ont suggéré, entre autres, des programmes de jour pour adultes (activités supervisées pour les adultes à charge) de manière à accorder un répit aux aidants; des nuitées pour les personnes atteintes dans des établissements de soins prolongés; des crédits d'impôt additionnels; une prolongation des prestations d'assurance-emploi en vertu du programme de compassion; une allocation pour aidants; des conditions de travail souples; des programmes de formation et d'information; des groupes de soutien et l'amélioration des services de soins à domicile, ce dont il est question plus loin.

6. Intégrer les services de santé

« La démence entraîne toute une série d'autres maladies chroniques. »

— *Chris Simpson, président sortant Association médicale canadienne*

Comme il a déjà été mentionné, il est nécessaire d'accroître le nombre de professionnels de la santé ayant suivi une formation spécialisée en gériatrie et en soins aux personnes atteintes de démence. De plus, il faut modifier le modèle actuel de prestation de soins de santé. Les aînés canadiens sont les plus susceptibles, parmi la population, de souffrir de problèmes de santé chroniques nécessitant de multiples médicaments. Les patients atteints de démence posent un problème additionnel pour la gestion des maladies chroniques, puisqu'ils ont de la difficulté à décrire leurs symptômes, à relater leurs antécédents médicaux et, sans l'appui d'aidants, à respecter leur traitement médicamenteux.

Frank Molnar de la Société canadienne de gériatrie a indiqué que 90 % des personnes atteintes de démence et vivant dans la



collectivité souffrent aussi d'au moins deux autres maladies chroniques. À l'heure actuelle, tant les médecins offrant les soins primaires que les centres hospitaliers de soins de courte durée mettent l'accent sur le traitement d'un seul problème à la fois. Or, les personnes souffrant de multiples troubles chroniques seraient mieux servies par un modèle de prestation de soins qui permet de gérer tous les troubles en même temps plutôt que séparément. Sur ce point, des témoins ont indiqué que le modèle de soins avancés aux personnes atteintes de démence propose un système de gestion pleinement intégrée des maladies chroniques qui permettrait à tous les spécialistes concernés de travailler ensemble pour déterminer l'approche de traitement la plus efficace. Une telle approche, a-t-on noté, contribuerait à améliorer la surveillance des patients qui doivent prendre de multiples médicaments, un phénomène appelé parfois polypharmacie auquel est associé un risque accru de réactions adverses, des problèmes d'interaction entre les médicaments et une réduction du respect du traitement médicamenteux. Par ailleurs, Veronique Boscart, de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie, a informé le comité qu'en raison de la complexité des soins que requièrent les patients atteints de démence, il importe de faire le pont entre les soins de santé et les services sociaux.

La prestation de soins de santé dans les collectivités rurales, éloignées et autochtones pose un défi particulier, car celles-ci ne disposent pas des bassins de population nécessaires pour assurer la présence effective de professionnels ou de services de santé. Parlant des soins aux personnes atteintes de démence, Andrew Kirk, du Rural Dementia Action Research Network, a décrit la clinique de la mémoire en régions rurales et éloignées de l'Université de la Saskatchewan. Dans le cadre de ce projet novateur, les patients de

régions rurales et éloignées doivent se déplacer pour se rendre à la clinique où ils subissent des tests de diagnostic sur une seule journée, puis ils sont ensuite suivis à distance de manière efficace. Or, le financement accordé pour ce programme est limité, et le réseau n'a pas les moyens de promouvoir le modèle ailleurs au Canada. Sans doute plus important, Wayne Warry, du Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord de l'Université Laurentienne, a fait observer que l'accès à des services à haut débit n'est pas le même partout au pays et pose un problème en particulier dans les régions rurales et éloignées. Le comité s'est fait dire que la connectivité limitée réduit considérablement les possibilités de télémédecine.

7. Mettre davantage l'accent sur les soins communautaires et à domicile

« Si tout va bien, nous pourrions retarder ou même éviter l'obligation d'aller dans un établissement de soins où personne ne souhaite vivre. »

*— Irene Martin-Lindsay, directrice générale
Alberta Seniors Communities
& Housing Association*

En plus des problèmes liés aux soins de santé, qui sont principalement attribuables aux comorbidités associées à d'autres maladies chroniques, les personnes souffrant de démence ont besoin de plus de surveillance et d'assistance pour mener

des activités liées ou non à la santé au fur et à mesure que la maladie progresse. Souvent, ce sont les aidants naturels qui s'en occupent, mais il y a lieu d'accroître les services de genre offerts à domicile.

En ce qui a trait aux services de santé pouvant être offerts à domicile, le comité a été informé de l'importance des services de réadaptation, surtout après une hospitalisation. Ces services aident à prévenir le déclin soudain qui accompagne souvent les crises de santé chez les patients souffrant de démence. Les témoins ont également indiqué que les soins infirmiers représentent un aspect important des soins à domicile pour les personnes démentes, car ils permettent de s'assurer que la personne prend bien ses médicaments et que les ordonnances sont à jour. Le personnel infirmier peut également remarquer les problèmes de santé avant qu'il ne devienne nécessaire pour la personne d'aller à l'hôpital. Il peut consulter les médecins au besoin et tenir l'équipe de santé informée de l'état de santé. Le comité a entendu parler du modèle de « soins à domicile et plus », qui fait appel à des spécialistes des soins en démence dans le cadre du modèle de soins à domicile. Comme l'a expliqué Nadine Henningsen, de l'Association canadienne de soins et services à domicile, une utilisation accrue de technologies novatrices au foyer peut aussi améliorer les soins autoadministrés, réduire les hospitalisations et les visites à l'urgence et réduire les erreurs de médicaments.

Les services de préposés aux services de soutien à la personne sont tout aussi importants à une approche globale en matière de soins communautaires et à domicile. S'ils ont reçu une formation adéquate pour appuyer les personnes atteintes de démence, ces préposés peuvent aider à fournir de nombreux services sociaux, selon le niveau de soins requis, notamment préparer les repas, faire le ménage, la lessive et les courses ou encore

aider la personne à s'habiller, à prendre un bain, à faire sa toilette, à manger, à prendre soin de sa peau, etc. Le comité a toutefois entendu qu'il est parfois difficile d'offrir des services à domicile aux personnes atteintes, car elles ne veulent pas d'étrangers dans leur maison. Il est donc essentiel d'offrir des services de soins à domicile le plus rapidement possible pour permettre aux préposés de tisser des relations avec les patients.

Certains témoins ont remis en question la capacité des bénévoles de répondre aux besoins des personnes démentes, que ce soit dans leur foyer ou ailleurs. Ils ont fait valoir qu'une formation spécialisée est essentielle et que les personnes atteintes sont particulièrement sensibles aux changements de personnel. Pour ces raisons, le comité s'est fait dire qu'il serait difficile de compter sur les bénévoles pour le soin des personnes atteintes.

La prestation de services communautaires et à domicile est particulièrement importante dans les régions rurales et éloignées, où les autres possibilités de logement sont distantes et auraient pour effet de sortir les personnes atteintes d'un milieu qu'elles connaissent bien et de les éloigner de leurs proches. Suzanne Dupuis-Blanchard, présidente de l'Association canadienne de gérontologie, a décrit un programme mis en place au Nouveau-Brunswick qui permet à une équipe d'évaluation gériatrique de Fredericton de se rendre dans les régions rurales de la province. Malgré son succès, le programme n'a pas été adopté ailleurs. Marie-France Tourigny-Rivard, de l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique, a parlé de son expérience auprès d'équipes de soins de santé mentale aux personnes âgées qui consultent les médecins en régions rurales, en personne ou par la télésanté. Ce genre de services est essentiel dans les collectivités des Premières Nations, où les différentes solutions en matière de logement ne sont pas acceptables du point de vue culturel.

Plusieurs témoins ont indiqué que l'approche actuelle devra être revue pour intégrer les services sociaux et de santé si l'on veut offrir des services de soins communautaires et à domicile efficaces aux personnes atteintes de démence. Le comité a loué des efforts déployés par l'Association canadienne des infirmières et infirmiers du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association canadienne de soins et services à domicile et d'autres intervenants clés afin de discuter des répercussions des politiques et des pratiques sur la transition qui s'opère lorsque l'on passe des soins primaires traditionnels et soins actifs aux soins communautaires. Selon les témoins, cette approche entraînerait au départ une hausse des coûts, mais que le nouveau système, s'il est bien géré, mènerait à des économies.

8. Assurer un logement abordable

« Malgré tous les investissements, les centres hospitaliers de soins de courte durée ont trop de cas de personnes atteintes de démence à traiter. Nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour répondre aux besoins de ces personnes. Nous perdons du terrain et avons besoin d'une aide immédiate. »

— Frank Molnar, vice-président de la Société canadienne de gériatrie

Comme on l'a déjà mentionné, les personnes souffrant de démence qui ne peuvent plus demeurer chez elles ont essentiellement deux choix : les résidences-services et les établissements de soins de longue durée. Les résidences-services ont les moyens de fournir

des soins à la plupart des personnes atteintes et certaines comptent des unités spéciales de soins intégrées pour les personnes ayant des troubles de mémoire. Or, cette option s'offre seulement aux personnes qui peuvent en assumer le coût, lequel peut atteindre 5 000 \$ par mois. Malheureusement, des personnes âgées, y compris certaines souffrant de démence, sont transférées prématurément dans des établissements de soins de longue durée subventionnés, car il n'est plus possible d'en prendre soin chez elles et qu'elles ne peuvent pas se payer une place dans une résidence-services. Ce genre de placement est mauvais pour la personne, dont la santé se détériore beaucoup plus rapidement dans un établissement de soins de longue durée. De plus, il coûte plus cher que de fournir les services de soutien nécessaires à domicile et il enlève une place à une personne dont les besoins sont plus criants.

Laurie Johnston, de l'Ontario Retirement Communities Association, a déclaré que le Canada est l'un des rares pays occidentaux qui n'offre pas de financement flexible en matière de logement pour les aînés, une approche qui réglerait des problèmes liés à l'abordabilité ainsi qu'aux listes d'attente pour les soins de longue durée. Selon elle, un financement flexible améliorerait l'accès aux résidences-services et pourrait inclure, par exemple, des subventions versées directement à la personne lui permettant de choisir le type de logement ou de services qui conviennent le mieux à sa situation, ou prendre la forme d'une assurance de soins de longue durée obligatoire. L'Association médicale canadienne a recommandé que le gouvernement fédéral investisse 540 millions de dollars dans les immobilisations, selon une formule de partage des coûts avec les demandeurs. Ces fonds serviraient à rénover et à moderniser des infrastructures existantes pour accroître rapidement le nombre de places disponibles dans les établissements de soins de longue durée.

Le point de vue du patient

Des témoignages d'experts recueillis tout au long de cette étude, les plus frappants ont été livrés par Mary Beth Wighton, Phyllis Fehr, Bill Heibein et Bea Kraayenhof, membres de l'Ontario Dementia Advisory Group. Ce groupe représentant des personnes atteintes de démence est déterminé à influencer l'élaboration de politiques, les projets de recherche et les initiatives d'éducation en Ontario.

« Nous sommes des parents, des grands-parents, des conjoints, des amis. Nous avons eu des carrières longues et réussies. Quand le diagnostic de démence est tombé, ces expériences n'ont pas disparu : elles font et feront toujours partie de nous. »

— *Mary Beth Wighton, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*

Ces personnes ont relaté aux membres leur expérience personnelle de l'approche décousue en matière de soins aux personnes atteintes de démence, à commencer par la réticence ou l'incapacité des fournisseurs de soins de santé à fournir des conseils constructifs et utiles pour minimiser l'effet dévastateur d'un tel diagnostic et conserver une bonne qualité de vie.

« On vous présente un diagnostic, et cela fait, je vous dirai honnêtement qu'on vous prescrit le désengagement. [...] On conseille aux gens de se désengager. On les renvoie chez eux en leur disant de s'asseoir dans un fauteuil et de ne rien faire. Il faut que nous les engageons et qu'ils restent actifs. Mais personne ne le fait. »

— *Phyllis Fehr, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*



Les membres du comité ont été touchés par la force et la détermination de ces témoins, qui ont été laissés pour compte par un système compartimenté qui n'est pas bien équipé pour assurer de manière intégrée l'éventail de services requis pour bien répondre aux besoins des personnes atteintes. Ces dernières ne méritent rien de moins qu'un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence, un pays qui non seulement les accepte, mais qui leur ouvre les bras.

« Plus le public nous entendra et nous verra, mieux cela sera. L'une des raisons pour lesquelles je dis cela c'est que lorsque j'ai été diagnostiqué, la première chose que j'ai voulu faire c'est de me retirer et de me cacher. Plus nous serons visibles, plus les gens qui viennent d'être diagnostiqués et qui commencent à faire attention à ce qui se passe pourront retrouver, je l'espère, une confiance en eux suffisante pour pouvoir sortir et participer. »

*— Bill Heibin, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*

Enfin, on a rappelé au comité que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées garantit aux personnes souffrant de démence, au même titre que toute autre incapacité, le droit de participer en toute égalité aux discussions portant sur des programmes et services qui les concernent. Il est apparu clairement aux membres du comité, en écoutant les récits personnels de ces témoins, que les Canadiens atteints de démence doivent participer à tous les aspects d'une approche coordonnée en matière de soins liés à la démence au Canada.

« Ne nous ignorez pas, parce que nous avons encore beaucoup à offrir. Pour ce qui est de la stratégie sur la démence, nous pouvons être les experts, parce que nous vivons avec. »

*— Bea Kraayenhof, membre,
Ontario Dementia Advisory Group*



Recommandations concernant une stratégie nationale sur la démence

« Partout dans le monde, on a besoin de stratégies nationales de la démence, et 24 pays en ont déjà. »

— Marc Wortmann, directeur général
Alzheimer's Disease International

Au fil de 14 réunions, il est apparu clairement aux membres, en écoutant les témoignages d'experts multiples au sujet de la démence, qu'un travail remarquable et considérable était fait par un grand nombre de personnes et de groupes engagés au Canada. Cependant, comme l'a fait remarquer Mimi Lowi-Young de la Société Alzheimer du Canada (SAC), nous tirons énormément de l'arrière par rapport à d'autres pays pour ce qui est de notre approche, le Canada étant l'un des deux seuls pays du G7 (l'autre étant l'Allemagne) à ne pas avoir adopté une stratégie nationale complète en matière de démence. Cette observation est particulièrement troublante, car comme l'ont mentionné certains témoins, le nombre de personnes souffrant de démence doublera presque au cours des 15 prochaines années, ce qui risque de paralyser le système de soins de santé au Canada, à moins que le pays s'attaque au problème en mettant en place des programmes ciblés, en établissant des objectifs clairs et en assurant une surveillance et une responsabilisation adéquates.

Au Canada, la prestation directe de services sociaux et de santé relève principalement de la compétence des provinces et des territoires, sauf dans le cas de certains groupes de population dont la responsabilité incombe au gouvernement fédéral, y compris les Premières Nations. La situation limite certes la nature des interventions directes pouvant être promues dans le cadre d'une stratégie nationale. Or, les membres ont appris qu'une entente sur les compétences n'est pas inusitée dans les pays qui ont déjà en place une stratégie nationale en matière de démence, comme l'Australie et les États-Unis. En fait, le comité signale que des stratégies nationales ont été mises en place au Canada concernant d'autres questions de santé, notamment la Stratégie canadienne du diabète, la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer et la Stratégie intégrée en matière de modes de vie sains et de maladies chroniques¹³ de même que d'autres stratégies passées. Enfin, les membres ont appris que le Canada avait donné son aval à la « Stratégie et plan d'action relatifs à la démence chez les personnes âgées » qui a été établie en 2015 par l'Organisation panaméricaine de la Santé et qui propose cinq secteurs d'intervention pour lutter contre la démence¹⁴ :

- promotion de politiques, de plans et de programmes axés sur la réduction des risques, la prévention, la qualité de vie et les soins;

13 Agence de la santé publique du Canada, *Initiatives, stratégies, systèmes et programmes des maladies chroniques*.

14 Organisation panaméricaine de la Santé, *Stratégie et Plan d'action relatifs à la démence chez les personnes âgées*, 29 septembre 2015.

- élaboration d'interventions visant la prévention et les soins;
- mise en œuvre d'un système de soins à long terme pour répondre aux besoins des patients et de leurs aidants;
- renforcement de la formation des ressources humaines dans le domaine de la santé;
- amélioration de la recherche et de la surveillance.

Pour mieux faire face à la hausse des cas de démence au Canada, le comité estime qu'il est nécessaire d'adopter une approche globale et il est d'accord avec l'Organisation mondiale de la Santé, qui a indiqué dans son témoignage qu'il faut accorder une plus grande importance à la question de la démence.

Comme on l'a déjà indiqué, le gouvernement fédéral a mis en œuvre le Plan national de recherche et de prévention concernant la démence. Or, de ce plan, seul le volet portant sur la recherche semble exhaustif. En fait, de nombreux témoins ont félicité les IRSC pour leurs travaux dans ce domaine. Malgré l'accent marqué mis sur la recherche, les témoins ont tous recommandé au gouvernement fédéral d'assurer un rôle de leadership pour que soit établie une stratégie qui conjugue les efforts remarquables qui sont déployés; facilite la multiplication des pratiques prometteuses en matière de soins de santé, de soins à domicile, de logement et de services sociaux; encourage l'application des résultats des recherches prometteuses aux politiques et aux programmes; encourage l'adoption à l'échelle du pays de lignes directrices et de normes en matière de soins aux personnes démentes; apporte une aide pour améliorer l'accès aux services de soins à domicile et aux

différentes options en matière de logement et fournit un appui aux aidants naturels.

Pour ce qui est de la structure de la stratégie sur la démence et de la responsabilité, le comité a été informé du Plan national des États-Unis pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer (National Plan to Address Alzheimer's Disease), qui relève du département de la Santé et des Services sociaux et repose sur des partenariats entre différents organismes et ministères fédéraux. Les États-Unis ont formé un conseil consultatif sur la recherche, les soins et les services afin d'établir un plan stratégique national lui permettant de faire face à l'augmentation de la prévalence de la démence et de coordonner les travaux à l'échelle du gouvernement. Le comité a appris que les États-Unis doivent évaluer ce plan, en rendre compte et le mettre à jour annuellement.

Lorsqu'il s'agit d'établir une stratégie sur la démence pour le Canada, le comité appuie le modèle proposé par la Société Alzheimer du Canada qui consiste à former un partenariat et qui est adapté de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer¹⁵. Cette stratégie relève du Partenariat canadien contre le cancer, une organisation composée de représentants d'organisations de santé et de lutte contre le cancer, d'organismes et ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux; d'organisations de patients; de particuliers et de familles touchées par le cancer; de cliniciens et de fournisseurs de soins de santé; de chercheurs et de collectivités autochtones. Le Partenariat canadien contre le cancer s'intéresse à la prévention et au dépistage; au diagnostic et aux soins cliniques; aux approches centrées sur la personne; aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis; au rendement du système; à la gestion du

15 SAC, *Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées*, septembre 2015.

savoir; à la mobilisation du public et à la sensibilisation. Il reçoit 50 millions de dollars par année du gouvernement fédéral et il en est à son deuxième mandat de cinq ans. La Société Alzheimer du Canada propose d'établir un partenariat semblable en vue de l'élaboration et de la mise en œuvre d'une stratégie nationale sur la démence qui repose « sur une vision collective, sur l'expertise et sur une expérience directe des chefs de file dans le domaine des maladies cognitives, chercheurs, experts, médecins, aidants et les personnes atteintes de tout le Canada¹⁶ ». Elle propose au gouvernement fédéral d'accorder un financement annuel de 30 millions de dollars à cette fin.

« Des centaines de milliers de Canadiens atteints de démence comptent sur le gouvernement du Canada pour montrer la voie. »

— Ken McGeorge, directeur général intérimaire
Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick

RECOMMANDATION 1

Le comité recommande que le gouvernement fédéral établisse immédiatement le Partenariat canadien contre la démence, qui aurait pour mandat d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence.

RECOMMANDATION 2

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral prenne en considération la structure et la fonction du Partenariat canadien contre le cancer dans l'établissement du Partenariat canadien contre la démence. Toutefois, le nouvel organisme :

- **devra compter, sans s'y limiter, des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux; des porte-parole d'organismes spécialistes de la démence et d'autres troubles de santé; des personnes atteintes de démence et leurs aidants; des professionnels de la santé, des organismes de logement, des chercheurs et des groupes autochtones;**
- **devra évaluer la stratégie, en rendre compte et la mettre à jour tous les ans;**
- **devra recevoir un financement fédéral adéquat d'au moins 30 millions de dollars par année.**

¹⁶ *Ibid.*, page 2.

RECOMMANDATION 3

Le comité recommande en outre que le gouvernement fédéral rajuste le financement annuel accordé au Partenariat canadien contre la démence proposé en fonction des évaluations et des mises à jour annuelles de la stratégie.

Le comité reconnaît que le Plan national de recherche et de prévention concernant la démence du gouvernement fédéral ne suffit pas pour répondre à la demande croissante en matière de soins liés à la démence au Canada et il souhaite qu'une stratégie plus exhaustive soit mise en place. Dans l'élaboration d'une stratégie nationale, le Partenariat canadien contre la démence devrait tirer profit de l'excellent travail réalisé par la Société Alzheimer du Canada dans le contexte du modèle qu'elle propose et des stratégies mises en œuvre dans d'autres pays. Alzheimer's Disease International a d'ailleurs produit en 2013 un rapport intitulé *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence*, dans lequel sont évaluées plusieurs stratégies nationales sur la démence¹⁷.



17 A.M. Pot et I. Petrea, *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence*, Londres, Bupa/Alzheimer's Disease International, octobre 2013.

RECOMMANDATION 4

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé soit guidé, dans l'élaboration de la stratégie nationale du Canada sur la démence, par les documents suivants :

- *Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées (Société Alzheimer du Canada),*
- *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence (Alzheimer's Disease International).*

Comme en témoigne la recommandation 4, le comité préfère ne pas proposer une description trop rigide de la stratégie nationale sur la démence et d'en laisser les détails aux membres du Partenariat proposé. Il tient plutôt à souligner certains des éléments qu'il juge essentiels. Tout en respectant les compétences, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer à l'égard de certains de ces éléments. Pour ce qui est des autres aspects de la stratégie pour lesquels le rôle du gouvernement fédéral est moindre, la structure axée sur la collaboration sur laquelle

repose le partenariat devra promouvoir et faciliter l'adoption d'une approche uniforme en matière de soins aux personnes atteintes de démence à l'échelle du pays.

A. RECHERCHE

« Il faut encourager la recherche sur la démence allant de la prévention à la guérison, en passant par la gestion de la maladie au quotidien, et l'appuyer par un financement. »

— *Suzanne Dupuis-Blanchard, présidente
Association canadienne de gérontologie*

L'Institut du vieillissement des IRSC, qui investit actuellement 41,1 millions de dollars par année dans la recherche sur la démence, a établi le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), lequel a fait l'éloge de nombreux témoins. En particulier, le comité félicite le CCNV d'exiger que tous les projets de recherche retenus comportent une analyse sexospécifique. Même s'il estime qu'il y a lieu d'être très fier des travaux de recherche sur la démence réalisés au Canada, le comité remet en question le niveau d'investissement. La démence est devenue l'une des principales causes de décès et l'une des maladies les plus coûteuses pour ce qui est des soins et du logement. Les membres font d'ailleurs remarquer que le Canada a adhéré à la Déclaration du Sommet du G8 sur la démence de décembre 2013, d'où vient la proposition d'investir dans la recherche 1 % des coûts liés aux soins de la démence.

RECOMMANDATION 5

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral alloue à la Stratégie de recherche sur la démence des Instituts de recherche en santé du Canada, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence proposée, une somme représentant 1 % des coûts directs liés aux soins liés à la démence, soit environ 100 millions de dollars par année.

Elles devraient aussi faire valoir les stratégies de prévention, l'importance d'un diagnostic précoce et les symptômes à reconnaître ainsi que rassurer les gens qu'ils peuvent avoir une bonne qualité de vie pendant des années avec un bon soutien et leur donner de l'information sur les services de soutien disponibles et les organismes à contacter pour obtenir de l'aide.

RECOMMANDATION 6

Le comité recommande par conséquent que l'Agence de la santé publique du Canada crée et lance, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence, une vaste campagne de sensibilisation du public qui fait la promotion du site Web Amis de la santé cognitive de même que d'approches hautement visibles et efficaces en matière de prévention, de diagnostic précoce, de reconnaissance des symptômes, de qualité de vie, de services et de soutien.

B. SENSIBILISATION DU PUBLIC

« La démence est une cause de plus en plus fréquente de décès au Canada et il nous faut accorder à cela une attention toute particulière. »

— Louise Hanvey, chef de projet
Association canadienne de soins palliatifs

Il faut multiplier les efforts pour sensibiliser le public. Bien que l'Agence de la santé publique du Canada insiste sur l'importance de la réduction des préjugés, elle semble jouer simplement un rôle passif à cet égard, en se tenant à la création du site Amis de la santé cognitive. De plus, les membres sont préoccupés par le fait que le gouvernement fédéral n'a pas pleinement assumé sa responsabilité de mieux sensibiliser le public au problème de la démence. Autrement dit, les campagnes de sensibilisation du public ne devraient pas avoir uniquement pour but de réduire les préjugés.



RECOMMANDATION 7

Le comité recommande également, en ce qui a trait aux stratégies de prévention, que le gouvernement fédéral donne suite aux recommandations 20 et 21 formulées par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans le rapport intitulé *L'obésité au Canada : Une approche pansociétale pour un Canada en meilleure santé*, soit :

- **concevoir et mettre en œuvre une campagne de sensibilisation du public à une alimentation saine fondée sur des messages simples et éprouvés,**
- **mettre en œuvre une campagne exhaustive de sensibilisation du public sur les modes de vie sains et actifs en collaboration avec d'autres ministères et organismes concernés, des experts et des organisations reconnues.**

C. SURVEILLANCE

Le comité craint que le modèle de surveillance, qui devrait être opérationnel d'ici 2017 selon l'Agence de la santé publique du Canada, ne dispose pas de suffisamment de ressources pour répondre aux besoins découlant de la Stratégie nationale sur la démence.

RECOMMANDATION 8

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral veille à ce que l'Agence de la santé publique du Canada reçoive suffisamment de ressources pour le programme national de surveillance des maladies chroniques afin qu'il puisse fournir en temps opportun des données fiables et accessibles sur la démence à compter de 2017.

D. DIAGNOSTIC ET SUIVI

« Cela va devenir un des grands défis de santé publique de notre époque. »

*— William Reichman, président,
Sciences de la santé Baycrest*

Les témoignages des personnes atteintes de démence ont fait ressortir qu'il faut améliorer la situation de ceux et celles qui cherchent des réponses et obtiennent un diagnostic de démence. Certaines des lacunes seront corrigées lorsque seront abordées les questions décrites plus loin (par exemple amélioration de la formation, meilleur accès aux spécialistes et aux services de soins de santé dans les régions

rurales et éloignées). Le comité a cependant entendu qu'une fois le diagnostic posé, il se crée un vide et qu'il faut remplir ce vide en mettant en place les services de soutien et le suivi que les personnes atteintes méritent et requièrent.

À ce propos, le comité a entendu David Berry, de l'Unité de la politique en matière de démence du gouvernement de l'Écosse. M. Berry a souligné que la stratégie en matière de démence de son pays avait récemment été mise à jour afin de garantir un service de suivi aux personnes qui apprennent qu'elles sont atteintes de démence. L'Écosse en est à la troisième version de son plan national en matière de démence, lequel est mis à jour tous les trois ans. M. Berry a expliqué que dans le cadre de la nouvelle stratégie, un soutien personnalisé sera offert sur une période d'un an, par l'entremise d'un travailleur de liaison, aux personnes nouvellement diagnostiquées qui souhaitent profiter d'un tel soutien. La personne peut faire appel à un coordonnateur au moment du diagnostic ou

plus tard. Cette approche évoque le programme d'intervention précoce **Premier lien**[®] de la SAC qui, comme l'a entendu le comité, n'a pas été communiquée efficacement aux fournisseurs de santé, qui ne l'ont pas adopté.

E. SOUTIEN AUX AIDANTS NATURELS

« La décision de placer quelqu'un dans un établissement de soins de longue durée intervient le plus souvent après l'épuisement de la personne qui s'en occupait jusque-là. »

— *Candace Chartier, chef de la direction
Ontario Long Term Care Association*

Les membres ont entendu à maintes reprises que les aidants naturels assument une très lourde responsabilité lorsqu'ils prennent soin à la maison d'une personne souffrant de démence. Les aidants sacrifient alors leur revenu, leur sécurité d'emploi et même leur propre santé mentale et physique. Les membres du comité sont d'accord avec l'idée, exprimée entre autres par Bonnie Schroeder de la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées, que les aidants ont besoin de soutien pour demeurer en bonne santé physique, psychologique, sociale et financière. D'ailleurs, Angus Campbell, de Caregivers Nova Scotia, a précisé que les difficultés financières figuraient parmi les principales préoccupations mentionnées par les aidants. En outre, le comité a pris note des travaux du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels, formé par Emploi et Développement social Canada en 2014. Ce groupe a consulté des employeurs afin d'évaluer les pratiques et politiques qui appuient les aidants au travail et encourage leur pleine participation à la population active. En 2015, le groupe a publié

RECOMMANDATION 9

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veuille à ce que la Stratégie nationale sur la démence du Canada encourage la mise en œuvre du programme d'intervention précoce Premier lien[®] de la Société Alzheimer du Canada partout au pays, et que ce programme soit adapté, au besoin, pour tenir compte des réalités et de la culture dans chaque collectivité.

un rapport intitulé *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*¹⁸.

« Les problèmes semblent énormes et complexes, mais les solutions peuvent être très simples. »

— Jo-Anne Poirier, présidente, VON Canada

RECOMMANDATION 10

Le comité recommande que le gouvernement fédéral étudie des options financières pour réduire les pressions financières que subissent les aidants naturels, y compris les suivantes :

- élargir l'accès aux prestations de compassion de l'assurance-emploi au-delà des soins palliatifs;
- rendre remboursables le crédit d'impôt pour aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux pour que les Canadiens ayant un revenu moins élevé puissent en profiter.

RECOMMANDATION 11

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral encourage l'adoption des pratiques exemplaires en milieu de travail mentionnées dans *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*, un rapport de 2015 commandé par Emploi et Développement social Canada.

RECOMMANDATION 12

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence encourage l'amélioration du soutien aux aidants, notamment :

- la sensibilisation et la formation;
- les services de répit;
- un portail de ressources sur le Web qui donne accès à des renseignements sur les programmes et initiatives de cette nature.

18 Gouvernement du Canada, *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*, 2015.

F. SOINS À DOMICILE

« La prestation de soins à domicile aide les patients à être autonomes et à vieillir dans la dignité et est généralement considérée comme étant une solution moins coûteuse que les soins en établissement. »

— *Francine Lemire, directrice exécutive
Collège des médecins de famille du Canada*

Selon les témoignages recueillis tout au long de l'étude, l'accès aux services de soins à domicile représente un élément essentiel de toute stratégie nationale sur la démence. Une telle approche est préférable, non seulement parce que les gens aiment généralement mieux rester chez eux le plus longtemps possible, mais aussi parce qu'elle ralentit la progression de la démence et est moins coûteuse que les soins offerts dans les hôpitaux financés par l'État, les établissements de soins de longue durée subventionnés par l'État ou encore les résidences-services privées.

Les soins à domicile couverts devraient comprendre les visites de fournisseurs de santé qui prodiguent des soins de même que les services de réadaptation, les visites de préposés aux services de soutien à la personne ou de travailleurs sociaux pour la préparation des repas, ainsi que l'aide au transport, les services de ménage et d'entretien domiciliaire, etc. Ce genre de soutien réduit le fardeau des aidants naturels, permet aux patients de demeurer dans un milieu connu et réduit la demande pour d'autres types de logements.

Le comité note que la ministre de la Santé a pour mandat de « favoriser la prestation de meilleurs services de soins à domicile, et en plus grand nombre, notamment en assurant

un meilleur accès à des fournisseurs de soins à domicile de qualité supérieure, ainsi qu'à un soutien financier pour les soins aux familles et, au besoin, les soins palliatifs » et d'inclure ces services dans le prochain accord sur la santé¹⁹. Le gouvernement a déclaré son intention d'investir 3 milliards de dollars sur quatre ans dans les soins à domicile²⁰, mais il n'a fait encore aucune annonce à ce sujet. Le comité signale que la mise en œuvre d'une stratégie sur les soins à domicile est essentielle pour tous les aînés qui souhaitent vieillir chez eux, et non seulement pour les personnes atteintes de démence. En fait, si ces services étaient couverts en grande partie, les aînés qui ne souffrent pas de démence pourraient rester chez eux plus longtemps, libérant des places dans les établissements de soins de longue durée pour les personnes atteintes qui ont besoin des services 24 heures qui y sont assurés. Les personnes atteintes ne seraient pas obligées de rester à l'hôpital ou de payer les frais élevés associés aux unités de soins spécialisées dans les résidences-services. Pour encourager l'innovation et la mise en place de services de soins à domicile financés par l'État, le comité propose que le financement accordé soit rajusté tous les ans selon un mécanisme qui permet de récompenser les résultats positifs obtenus dans chaque administration.

« Les soins à domicile technohabilités présentent un énorme potentiel. C'est le moment d'agir, il faut le faire maintenant, et les possibilités sont infinies. »

— *Nadine Henningsen, directrice générale
Association canadienne de soins
et services à domicile*

19 Premier ministre du Canada, *Lettre de mandat de la ministre de la Santé*.

20 Parti libéral du Canada, *Investir dans les soins de santé et les soins à domicile*, 2015.

RECOMMANDATION 13

Le comité recommande que le gouvernement fédéral prévoie, dans le prochain accord sur la santé, un financement ciblé de 3 milliards de dollars sur quatre ans en vue de la mise en place d'un ensemble complet de services de soins à domicile.

RECOMMANDATION 14

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral exige que le financement ciblé accordé pour les services de soins à domicile en vertu du nouvel accord de santé fasse périodiquement l'objet d'évaluations et de rapports pour démontrer que les fonds sont utilisés de manière efficace, ce qui permettra de le rajuster tous les ans en fonction des réussites.

RECOMMANDATION 15

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral évalue les besoins en matière de financement pour les soins à domicile après la période de quatre ans initiale, lorsque des modèles intégrés de soins auront été élaborés et mis en œuvre dans le cadre des budgets provinciaux de services sociaux et de santé.

RECOMMANDATION 16

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé mobilise les intervenants afin de promouvoir des technologies novatrices et le modèle de soins à domicile et plus, qui intègre les services de spécialistes de la démence au modèle de soins à domicile.

G. INTÉGRATION ET COORDINATION DES SERVICES

« Nous devons gérer les symptômes selon une approche beaucoup plus pluridisciplinaire [...]. Nous devons réfléchir à la manière de prendre en charge cette population différemment. »

— Katherine McGilton, chercheuse principale
Réseau universitaire de santé

Les témoins ont clairement indiqué qu'une meilleure intégration de tous les aspects des soins aux personnes atteintes de démence peut améliorer l'accès aux soins, faciliter la coordination avec les services sociaux, assurer un continuum de soins à tous les stades de la maladie, permettre une utilisation optimale des compétences professionnelles et réduire les hospitalisations. Or, le système actuel ne permet pas d'en arriver à une pleine intégration des services, car le financement pour les

fournisseurs de santé et les institutions est séparé. Résultat : les services de santé et les services sociaux sont cloisonnés, et il y a peu de communication ou de coopération entre les deux. De même, les soins palliatifs et en fin de vie devraient aussi être intégrés aux services, peu importe le lieu de résidence du patient, car il s'agit aussi d'un aspect essentiel du continuum des soins. Des organismes, comme Inforoute Santé du Canada et la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, pourraient fournir des données et une expertise en vue de l'atteinte de cet objectif. Les membres notent que la pleine mise en œuvre des dossiers de santé électroniques est nécessaire pour en arriver à une intégration harmonieuse des services de santé. Le comité avait d'ailleurs formulé une recommandation à cet égard dans

son rapport de 2014 intitulé *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*²¹.

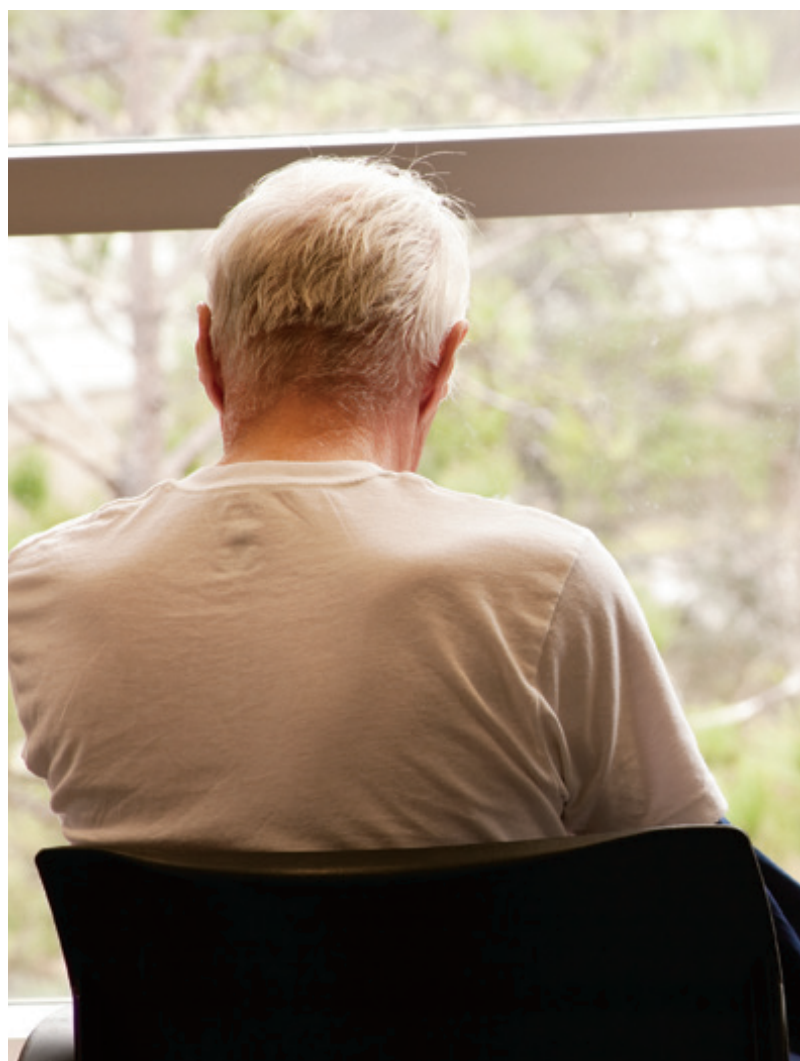
« Les services de santé au Canada sont articulés autour de fournisseurs financés par des enveloppes distinctes au lieu d'être organisés en fonction des patients et des programmes de soins. »

— Carolyn Pullen, directrice Politiques, représentation et planification stratégique
Association des infirmières et infirmiers du Canada

RECOMMANDATION 17

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral, de concert avec ses homologues provinciaux et territoriaux :

- **examine les obstacles financiers qui nuisent à l'intégration des services de santé et des services sociaux;**
- **procède aux changements nécessaires pour faciliter la restructuration nécessaire à l'intégration des services de santé et des services sociaux.**



21 Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*, octobre 2014.

RECOMMANDATION 18

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral mette en œuvre la recommandation 1 formulée par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie dans son rapport de 2014 intitulé *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*, afin :

- d'établir des échéances pour la mise en œuvre des systèmes électroniques de données sur la santé et sur les médicaments d'ordonnance;
- de promouvoir l'utilisation de bases de données électroniques et d'en accélérer l'utilisation par les professionnels de la santé au moyen d'une campagne de sensibilisation ciblée et énergique;
- de rendre compte publiquement de l'avancement de la mise en œuvre de systèmes électroniques de données sur la santé et les médicaments d'ordonnance.

RECOMMANDATION 19

Le comité recommande aussi que le Partenariat canadien contre la démence proposé fasse valoir, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence :

- les modèles de soins aux personnes atteintes de démence qui intègrent la prestation de soins de santé, comme le modèle de soins et plus;
- l'intégration des services sociaux aux soins liés à la démence;
- un continuum de soins qui comprend la planification préalable des soins, incluant les soins palliatifs et de fin de vie.

H. LOGEMENT

« Nous devons tous travailler de concert pour trouver des solutions abordables qui respectent les choix, les besoins et la dignité des aînés atteints de démence au Canada. »

— Laurie Johnston, chef de la direction
Ontario Retirement Communities Association

Le comité s'inquiète du grand nombre de personnes hospitalisées dans des centres de soins actifs en attendant une place dans un établissement de soins de longue durée et des coûts élevés associés aux résidences-services. Le logement des personnes atteintes de

démence qui ne peuvent plus rester chez elles pose un problème. La situation continuera d'aller en empirant au fur et à mesure que vieillira la population et qu'augmentera le nombre de Canadiens souffrant de cette maladie. Le comité est convaincu que l'amélioration des services à domicile aura pour effet de réduire les admissions en milieu hospitalier et les placements prématurés dans des établissements de longue durée. Cependant, en raison du vieillissement de la population, il est essentiel d'agir dès maintenant pour améliorer les options en matière de logement pour les personnes vulnérables souffrant de démence. Le comité convient qu'il faut investir dans les infrastructures de soins de longue durée et appuie la suggestion de l'Association médicale canadienne à ce sujet. De même, les membres estiment qu'il faudrait une plus grande uniformité à l'échelle du Canada lorsqu'il s'agit des résidences pour personnes âgées (exigences en matière de logement, de soins et de personnel). Enfin, le comité reconnaît qu'un investissement substantiel dans les infrastructures est nécessaire pour accroître la capacité de soins de longue durée, c'est-à-dire qu'il faudrait y consacrer 540 millions de dollars, selon une formule de partage des coûts, comme l'a recommandé l'Association médicale canadienne. Il faudrait aussi étudier des options, comme le financement souple pour l'aide à la vie autonome et la création d'une assurance de soins de longue durée.

« Nous devrions veiller à ce que les Canadiens souffrant de démence aient accès à des logements appropriés, quel que soit leur niveau socioéconomique. »

*— Veronique Boscart, présidente
Association canadienne des infirmières
et infirmiers en gérontologie*

RECOMMANDATION 20

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral investisse 540 millions de dollars dans les infrastructures de soins continus afin d'accroître la capacité de soins de longue durée dans les provinces et les territoires.

RECOMMANDATION 21

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence prévoie des mesures afin :

- **d'examiner et de mettre à jour au besoin les normes en matière de dotation, de soins et de logement applicables aux résidences pour personnes âgées, y compris les lois et règlements;**
- **d'étudier et d'évaluer différentes possibilités dans le but d'améliorer l'accès au logement pour les aînés.**

I. COLLECTIVITÉS RURALES ET ÉLOIGNÉES

« Les communautés éloignées sont confrontées à d'énormes difficultés pour prendre soin des aînés. »

— Wayne Warry, directeur,
Centre de recherche en santé dans les milieux
ruraux et du Nord, Université Laurentienne

Le comité constate que l'accès aux services sociaux et de santé est limité dans les collectivités rurales et éloignées, ce qui est particulièrement troublant étant donné que ces collectivités comptent souvent proportionnellement parlant plus de personnes âgées que les centres urbains et que les aînés ont besoin de plus de services de santé que les Canadiens plus jeunes. En outre, les résidents de ces collectivités sont moins susceptibles d'aller rester dans une résidence avec services ou un centre de soins de longue durée, car cela les obligerait à s'éloigner de leur famille, de leurs amis et de leur milieu. Pour les personnes souffrant de démence dans les collectivités rurales et éloignées, il importe d'améliorer l'accès à des services intégrés (offerts à domicile ou par télésanté), ainsi que les technologies mobiles en santé. Le comité note que le ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique a pour mandat d'étendre la couverture à large bande à haute vitesse au Canada²² et que le Budget 2016 prévoit un investissement

de 500 millions de dollars sur cinq ans, à compter de 2016-2017, à cette fin²³.

« Grâce à Internet, les Premières Nations, qui sont tellement désavantagées et sous-développées, bénéficient de la télésanté dans le Nord et cela semble être utile. »

— Isadore Day, responsable du portefeuille
national de la santé Chef de l'Ontario,
Assemblée des Premières Nations

RECOMMANDATION 22

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé prévoit dans la Stratégie nationale sur la démence l'évaluation et la promotion de modèles de soins aux personnes atteintes de démence dans les collectivités rurales et éloignées, y compris les cliniques de la mémoire.

RECOMMANDATION 23

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral accélère le processus de financement du nouveau programme visant à étendre la couverture à large bande à haute vitesse partout au Canada.

22 Premier ministre du Canada, *Lettre de mandat du ministre de l'Innovation, des Sciences et du Développement économique*.

23 Ministère des Finances, *Le Budget de 2016 : Assurer la croissance de la classe moyenne*, « Chapitre 2 : Une croissance avantageuse pour la classe moyenne », Ottawa, 22 mars 2016.

J. COLLECTIVITÉS DES PREMIÈRES NATIONS

« Je constate personnellement que ce sont souvent les communautés autochtones qui sont les plus tolérantes. »

— *Andrew Kirk, professeur,
Université de la Saskatchewan*

Un grand nombre de collectivités des Premières Nations sont situées en régions rurales et éloignées et font donc face aux mêmes obstacles que les collectivités susmentionnées. Or, les Premières Nations sont touchées différemment par la démence que la population générale et réagissent différemment à la situation. Comme on l'a déjà dit, le taux de démence est nettement plus élevé chez les Autochtones, et plus d'hommes que de femmes sont atteints de la maladie dans ces collectivités. Les membres du comité ont appris que les symptômes, les expériences et la progression de la démence s'accordent avec la culture, la vision du monde et le cercle de vie autochtones, et que la démence est acceptée comme une étape naturelle dans la vie de beaucoup de personnes. Les membres se sont fait dire qu'il est particulièrement important pour les Autochtones d'être soignées par leur famille et leurs amis dans la collectivité et que les autres options en matière de logement ne sont pas acceptables. Il faut donc prévoir des ressources suffisantes pour assurer la prestation de soins communautaires et à domicile adaptés à la culture. Le comité craint que le financement accordé par le gouvernement fédéral pour le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, dirigé par la

Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, n'a pas augmenté en fonction des niveaux de population dans les collectivités autochtones.

« Nous n'avons pas l'habitude de placer un membre de la famille dans un foyer des soins. Ce n'est pas une chose qui nous a été enseignée. »

— *Norma Rabbitskin,
infirmière hygiéniste principale
Centre de santé de la Première nation
de Sturgeon Lake*

RECOMMANDATION 24

Le comité recommande donc que le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, dirigé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada :

- **soit accordé un financement qui tient compte des niveaux de population autochtone;**
- **puisse permettre et encourager des approches novatrices en matière de prestation de programmes.**

K. FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

« Il faut renforcer la formation, il faut s'assurer que tous les programmes des universités et collèges qui préparent les futurs professionnels de la santé portent sur les soins à donner aux personnes atteintes de démence. »

— Marie-France Tourigny-Rivard, membre
Académie canadienne de psychiatrie gériatrique

Le comité redoute qu'il continue de manquer de professionnels de la santé spécialement formés pour répondre aux besoins de la population vieillissante du Canada. Non seulement y a-t-il un nombre insuffisant de professionnels de la santé spécialisés en gériatrie, mais en plus, la formation de base n'inclut pas, dans certains cas, les soins aux aînés. De plus, les hôpitaux de soins actifs, où trop de gens passent trop de temps à attendre une place dans un établissement de soins de longue durée, ne sont pas équipés pour fournir des soins aux personnes atteintes de démence et n'offrent pas à leur personnel la formation et l'information dont ils ont besoin pour assurer ces soins.

RECOMMANDATION 25

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé travaille avec Agrément Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence, afin d'établir des normes en matière de soins aux personnes atteintes de démence pour les hôpitaux de soins actifs.

RECOMMANDATION 26

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence et en collaboration avec les gouvernements provinciaux, les facultés de médecine, les programmes de soins infirmiers et les organismes responsables de la réglementation et de la profession, se penchent sur la question de la capacité, de la formation et du perfectionnement professionnel des ressources humaines en santé pour ce qui est des soins aux personnes vieillissantes et atteintes de démence.

L. PLATEFORME DES PRATIQUES EXEMPLAIRES

« On fait un travail admirable d'un bout à l'autre du pays, mais il n'y a rien pour réunir tous ces efforts. »

— Mimi Lowi-Young,
présidente-directrice générale
Société Alzheimer du Canada

Le comité se réjouit des efforts considérables déployés partout dans le monde pour lutter contre la démence. Il est toutefois découragé par le manque de coordination lorsqu'il s'agit de communiquer les pratiques exemplaires. Un grand nombre de témoins ont recommandé la création d'une plateforme des pratiques exemplaires.

RECOMMANDATION 27

Le comité recommande donc que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à l'élaboration, à la mise en œuvre et à la promotion d'un portail sécuritaire d'échange d'information sur les pratiques exemplaires qui est accessible aux fournisseurs de services de santé et de services sociaux qui prodiguent des soins aux personnes atteintes de démence.

RECOMMANDATION 28

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence étudie les programmes et pratiques mentionnés à l'annexe 1 en vue de les inclure dans le portail des pratiques exemplaires proposé.

M. UNE DERNIÈRE RÉFLEXION

« Il faut entendre ce qu'ont à dire les personnes souffrant de démence. »

— Shekhar Saxena, directeur,
Département de santé mentale et
abus de substances psychoactives,
Organisation mondiale de la Santé

RECOMMANDATION 29

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence veille à inclure les personnes souffrant de démence dans tous les aspects de son travail.

Conclusion

La démence touche près d'un million de Canadiens, ruinant leur qualité de vie et mettant à rude épreuve nos ressources dans les secteurs des services sociaux, de la santé et du logement. Le gouvernement fédéral se doit d'agir de manière décisive étant donné que le pourcentage de personnes âgées continuera d'augmenter au cours des 20 prochaines années.

Le moment est venu pour le Canada de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence. Les professionnels de la santé, les chercheurs, les défenseurs des droits des personnes atteintes de démence, les fournisseurs de logement et tous les ordres gouvernements ont déployés des efforts considérables. Toutefois, il est essentiel d'améliorer la coordination pour faire face de manière efficace à la forte hausse des cas de démence qui surviendra dans les années à venir. Selon l'Organisation mondiale de

Santé, il s'agit d'une priorité en matière de santé publique. En guise de réponse, le gouvernement du Canada doit prendre les devants en travaillant en collaboration avec les différentes administrations et les intervenants concernés afin de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence. Une telle stratégie permettrait d'assurer des soins adéquats aux personnes atteintes, des options appropriées en matière de logement, ainsi que des fonds pour la recherche et l'innovation en vue du développement de traitements et de méthodes de gestion de la maladie, et faciliterait la mise en application des nouvelles découvertes. Le comité constate un manque d'innovation pour ce qui est de la prestation des services de santé et aimerait que des incitatifs, par exemple un système de financement fondé sur les résultats, soient mis en place pour favoriser des changements quant à la manière dont le système de santé répond aux besoins changeants des Canadiens.



ANNEXE 1 :

Programmes et initiatives soulignés en gras dans le rapport

Programme/Initiative	LIEN
Société Alzheimer : 10 signes précurseurs	http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/ Alzheimer-s-disease/10-warning-signs
Blue Umbrella	http://www.alzheimer.ca/~ /media/Files/chapters-on/pklnh/ job%20posting/Release%2023%20Feb%202015%20%20Alzheimer %20Staff%20has%20New%20Role.pdf [en anglais seulement]
Modèle Butterfly	http://www.dementiacarematters.com/pdf/modern.pdf [en anglais seulement]
Outil l'AIDE PROCHES	http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48555.html
Outil d'évaluation de la santé mentale Cogniciti	https://cogniciti.com/ [en anglais seulement]
Communautés sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence	http://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities [en anglais seulement]
Amis de la santé cognitive Canada	http://www.dementiafriends.ca/fr/
Villages de la démence	http://dementiavillage.com/ [en anglais seulement]
Premier lien®	http://www.alzheimer.ca/~ /media/Files/national/ Core-lit-brochures/ASC_first_link_f.pdf
GEM Plus (programme de gestion des urgences en gériatrie)	http://www.canadiangeriatrics.ca/default/assets/File/ CJG-CME%20Vol4-2%20Wilding(3).pdf [en anglais seulement]
Stratégie D'abord chez soi du Nouveau-Brunswick	http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/ developpement_social/promos/d_abord_chez_soi.html
Cafés de la mémoire	https://www.alzheimersspeaks.com/memory-cafes [en anglais seulement]

Programme/Initiative	LIEN
Cafés de la mémoire au Nouveau-Brunswick	http://www.alzheimer.ca/fr/nb/We-can-help/Support/memory-cafe
Minds in Motion	http://www.alzheimer.ca/en/on/We-can-help/Minds-In-Motion [en anglais seulement]
Test d'évaluation cognitive de Montréal (MoCA)	www.mocatest.org [en anglais seulement]
Cliniques de la mémoire en régions rurales et éloignées du Rural Dementia Action Research (RaDAR) Network	http://www.cchsa-ccssma.usask.ca/ruraldementiacare/radar.html [en anglais seulement]
Parlons-en – Planification préalable des soins	http://www.planificationprealable.ca/resource/manuels/
Campagne Encore Là	http://www.alzheimer.ca/stillhere
Aller de l'avant – Des soins qui intègrent l'approche palliative	http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx

ANNEXE 2 :

Liste des recommandations

RECOMMANDATION 1

Le comité recommande que le gouvernement fédéral établisse immédiatement le Partenariat canadien contre la démence, qui aurait pour mandat d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence.

RECOMMANDATION 2

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral prenne en considération la structure et la fonction du Partenariat canadien contre le cancer dans l'établissement du Partenariat canadien contre la démence. Toutefois, le nouvel organisme :

- devra compter, sans s'y limiter, des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux; des porte-parole d'organismes spécialistes de la démence et d'autres troubles de santé; des personnes atteintes de démence et leurs aidants; des professionnels de la santé, des organismes de logement, des chercheurs et des groupes autochtones;
- devra évaluer la stratégie, en rendre compte et la mettre à jour tous les ans;
- devra recevoir un financement fédéral adéquat d'au moins 30 millions de dollars par année.

RECOMMANDATION 3

Le comité recommande en outre que le gouvernement fédéral rajuste le financement annuel accordé au Partenariat canadien contre la démence proposé en fonction des évaluations et des mises à jour annuelles de la stratégie.

RECOMMANDATION 4

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé soit guidé, dans l'élaboration de la stratégie nationale du Canada sur la démence, par :

- le document intitulé *Le Partenariat canadien contre l'Alzheimer et les maladies apparentées* de la Société Alzheimer du Canada,
- le rapport *Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence* d'Alzheimer's Disease International.

RECOMMANDATION 5

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral alloue à la Stratégie de recherche sur la démence des Instituts de recherche en santé du Canada, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence proposée, une somme représentant 1 % des coûts directs liés aux soins liés à la démence, soit environ 100 millions de dollars par année.

RECOMMANDATION 6

Le comité recommande par conséquent que l'Agence de la santé publique du Canada crée et lance, dans le contexte de la Stratégie nationale sur la démence, une vaste campagne de sensibilisation du public qui fait la promotion du site Web Amis de la santé cognitive de même que d'approches hautement visibles et efficaces

en matière de prévention, de diagnostic précoce, de reconnaissance des symptômes, de qualité de vie, de services et de soutien.

RECOMMANDATION 7

Le comité recommande également, en ce qui a trait aux stratégies de prévention, que le gouvernement fédéral donne suite aux recommandations 20 et 21 formulées par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans le rapport intitulé *L'obésité au Canada : Une approche pansociétale pour un Canada en meilleure santé*, soit :

- concevoir et mettre en œuvre une campagne de sensibilisation du public à une alimentation saine fondée sur des messages simples et éprouvés,
- mettre en œuvre une campagne exhaustive de sensibilisation du public sur les modes de vie sains et actifs en collaboration avec d'autres ministères et organismes concernés, des experts et des organisations reconnues.

RECOMMANDATION 8

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral veille à ce que l'Agence de la santé publique du Canada reçoive suffisamment de ressources pour le programme national de surveillance des maladies chroniques afin qu'il puisse fournir en temps opportun des données fiables et accessibles sur la démence à compter de 2017.

RECOMMANDATION 9

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence du Canada encourage la mise

en œuvre du programme d'intervention précoce Premier lien® de la Société Alzheimer du Canada partout au pays, et que ce programme soit adapté, au besoin, pour tenir compte des réalités et de la culture dans chaque collectivité.

RECOMMANDATION 10

Le comité recommande que le gouvernement fédéral étudie des options financières pour réduire les pressions financières que subissent les aidants naturels, y compris les suivantes :

- élargir l'accès aux prestations de compassion de l'assurance-emploi au-delà des soins palliatifs;
- rendre remboursables le crédit d'impôt pour aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux pour que les Canadiens ayant un revenu moins élevé puissent en profiter.

RECOMMANDATION 11

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral encourage l'adoption des pratiques exemplaires en milieu de travail mentionnées dans *Quand il faut jongler entre travail et soins : Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*, un rapport de 2015 commandé par Emploi et Développement social Canada.

RECOMMANDATION 12

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence encourage l'amélioration du soutien aux aidants, notamment :

- la sensibilisation et la formation;

- les services de répit;
- un portail de ressources sur le Web qui donne accès à des renseignements sur les programmes et initiatives de cette nature.

RECOMMANDATION 13

Le comité recommande que le gouvernement fédéral prévoie, dans le prochain accord sur la santé, un financement ciblé de 3 milliards de dollars sur quatre ans en vue de la mise en place d'un ensemble complet de services de soins à domicile.

RECOMMANDATION 14

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral exige que le financement ciblé accordé pour les services de soins à domicile en vertu du nouvel accord de santé fasse périodiquement l'objet d'évaluations et de rapports pour démontrer que les fonds sont utilisés de manière efficace, ce qui permettra de le rajuster tous les ans en fonction des réussites.

RECOMMANDATION 15

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral évalue les besoins en matière de financement pour les soins à domicile après la période de quatre ans initiale, lorsque des modèles intégrés de soins auront été élaborés et mis en œuvre dans le cadre des budgets provinciaux de services sociaux et de santé.

RECOMMANDATION 16

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé mobilise les intervenants afin de promouvoir des technologies novatrices et le modèle de soins à domicile et plus, qui

intègre les services de spécialistes de la démence au modèle de soins à domicile.

RECOMMANDATION 17

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral, de concert avec ses homologues provinciaux et territoriaux :

- examine les obstacles financiers qui nuisent à l'intégration des services de santé et des services sociaux;
- procède aux changements nécessaires pour faciliter la restructuration nécessaire à l'intégration des services de santé et des services sociaux.

RECOMMANDATION 18

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral mette en œuvre la recommandation 1 formulée par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences de la technologie dans son rapport de 2014 intitulé *Les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada – Les conséquences involontaires*, afin :

- d'établir des échéances pour la mise en œuvre des systèmes électroniques de données sur la santé et sur les médicaments d'ordonnance;
- de promouvoir l'utilisation de bases de données électroniques et d'en accélérer l'utilisation par les professionnels de la santé au moyen d'une campagne de sensibilisation ciblée et énergique;
- de rendre compte publiquement de l'avancement de la mise en œuvre de systèmes électroniques de données sur la santé et les médicaments d'ordonnance.

RECOMMANDATION 19

Le comité recommande aussi que le Partenariat canadien contre la démence proposé fasse valoir, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence :

- les modèles de soins aux personnes atteintes de démence qui intègrent la prestation de soins de santé, comme le modèle de soins et plus;
- l'intégration des services sociaux aux soins liés à la démence;
- un continuum de soins qui comprend la planification préalable des soins, incluant les soins palliatifs et de fin de vie.

RECOMMANDATION 20

Le comité recommande donc que le gouvernement fédéral investisse 540 millions de dollars dans les infrastructures de soins continus afin d'accroître la capacité de soins de longue durée dans les provinces et les territoires.

RECOMMANDATION 21

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à ce que la Stratégie nationale sur la démence prévoient des mesures afin :

- d'examiner et de mettre à jour au besoin les normes en matière de dotation, de soins et de logement applicables aux résidences pour personnes âgées, y compris les lois et règlements;
- d'étudier et d'évaluer différentes possibilités dans le but d'améliorer l'accès au logement pour les aînés.

RECOMMANDATION 22

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé prévoit dans la Stratégie nationale sur la démence l'évaluation et la promotion de modèles de soins aux personnes atteintes de démence dans les collectivités rurales et éloignées, y compris les cliniques de la mémoire.

RECOMMANDATION 23

Le comité recommande aussi que le gouvernement fédéral accélère le processus de financement du nouveau programme visant à étendre la couverture à large bande à haute vitesse partout au Canada.

RECOMMANDATION 24

Le comité recommande donc que le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, dirigé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada :

- soit accordé un financement qui tient compte des niveaux de population autochtone;
- puisse permettre et encourager des approches novatrices en matière de prestation de programmes.

RECOMMANDATION 25

Le comité recommande par conséquent que le Partenariat canadien contre la démence proposé travaille avec Agrément Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence, afin d'établir des normes en matière de soins aux personnes atteintes de démence pour les hôpitaux de soins actifs.

RECOMMANDATION 26

Le comité recommande en outre que le Partenariat canadien contre la démence proposé, dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence et en collaboration avec les gouvernements provinciaux, les facultés de médecine, les programmes de soins infirmiers et les organismes responsables de la réglementation et de la profession, se penchent sur la question de la capacité, de la formation et du perfectionnement professionnel des ressources humaines en santé pour ce qui est des soins aux personnes vieillissantes et atteintes de démence.

RECOMMANDATION 27

Le comité recommande donc que le Partenariat canadien contre la démence proposé veille à l'élaboration, à la mise en œuvre et à la promotion d'un portail sécuritaire d'échange d'information sur les pratiques exemplaires qui est accessible

aux fournisseurs de services de santé et de services sociaux qui prodiguent des soins aux personnes atteintes de démence.

RECOMMANDATION 28

Le comité recommande également que le Partenariat canadien contre la démence étudie les programmes et pratiques mentionnés à l'annexe 1 en vue de les inclure dans le portail des pratiques exemplaires proposé.

RECOMMANDATION 29

Le comité recommande que le Partenariat canadien contre la démence veille à inclure les personnes souffrant de démence dans tous les aspects de son travail.



ANNEXE 3 :

Liste de témoins

Le mercredi 9 mars 2016	
Agence de la santé publique du Canada	Rodney Ghali, directeur général, Centre de prévention des maladies chroniques
Instituts de recherche en santé du Canada	D ^r Yves Joanette, directeur scientifique de l'Institut du vieillissement des IRSC, président du Conseil mondial de lutte contre la démence
Le jeudi 10 mars 2016	
Organisation mondiale de la Santé	D ^r Shekhar Saxena, directeur, Département Santé mentale et abus de substances psychoactives
Le mercredi 23 mars 2016	
Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées	Bonnie Schroeder, directrice exécutive
Société Alzheimer du Canada	Mimi Lowi-Young, présidente-directrice générale
Women's Brain Health Initiative	Lynn Posluns, fondatrice et présidente
Le jeudi 24 mars 2016	
Association des infirmières et infirmiers du Canada	Carolyn Pullen, directrice, Politiques, représentation et planification stratégique
Association médicale canadienne	D ^r Chris Simpson, président sortant
Collège des médecins de famille du Canada	D ^{re} Francine Lemire, directrice exécutive et présidente-directrice générale
Société canadienne de gériatrie	D ^r Frank Molnar, vice-président
Le mercredi 13 avril 2016	
Académie canadienne de psychiatrie gériatrique	D ^{re} Marie-France Tourigny-Rivard, gériopsychiatre et professeure titulaire, Département de psychiatrie, Division de gériopsychiatrie, Université d'Ottawa
Association canadienne de gérontologie	D ^{re} Suzanne Dupuis-Blanchard, professeure, présidente
Association canadienne des infirmières et infirmiers en gérontologie	Veronique Boscart, présidente
Le jeudi 14 avril 2016	
Alzheimer's Disease International	Marc Wortmann, directeur général
Le mercredi 20 avril 2016	
Assemblée des Premières Nations	Isadore Day, responsable du portefeuille national de la santé, APN de l'Ontario
	Norma Rabbitskin, infirmière-hygiéniste principale, Centre de santé de la Première Nation de Sturgeon Lake

À titre personnel	D ^r Andrew Kirk, professeur et chef, Département de neurologie, Université de la Saskatchewan; Rural Dementia Action Research Network (RaDAR)
	Wayne Warry, directeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord, Université Laurentienne
Le jeudi 21 avril 2016	
Association canadienne de soins et services à domicile	Nadine Henningsen, directrice générale
	Susan May, directrice nationale, GE Healthcare
VON Canada	Jo-Anne Poirier, présidente et chef de la direction
Le mercredi 4 mai 2016	
Alberta Seniors Communities & Housing Association (ASCHA)	Irene Martin-Lindsay, directrice générale
Ontario Retirement Communities Association	Laurie Johnston, chef de la Direction
Le jeudi 5 mai 2016	
Association canadienne de soins palliatifs	Louise Hanvey, chef de projet
Ontario Long Term Care Association	Candace Chartier, chef de la direction
Le mercredi 11 mai 2016	
Caregivers Nova Scotia	Angus Campbell, directeur général
SoinsSantéCAN	D ^r William E. Reichman, président et chef de la direction, Baycrest Health Sciences
À titre personnel	Katherine McGilton, chercheuse principale et professeure agrégée, Institut de réadaptation de Toronto — Réseau universitaire de santé
Le jeudi 12 mai 2016	
Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick	Ken McGeorge, directeur général par intérim
À titre personnel	D ^r Frank Molnar, vice-président, Société canadienne de gériatrie
Le mercredi 18 mai 2016	
Ontario Dementia Advisory Group (ODAG)	Phyllis Fehr, membre du conseil d'administration
	Bill Heibein, membre du conseil d'administration
	Bea Kraayenhof, membre du conseil d'administration
	Mary Beth Wightton, membre du conseil d'administration
Le jeudi 2 juin 2016	
Gouvernement de l'Écosse (Édimbourg)	David Berry, agent de politique, Unité de la politique en matière de démence
À titre personnel	D ^r Ronald C. Petersen, président, Conseil consultatif sur la recherche, les soins et les services pour le plan national des É.-U. sur la maladie d'Alzheimer

ANNEXE 4 :

Mémoires

- Alzheimer’s Disease International
- Assemblées des Premières Nations
- Association Caregivers Nova Scotia
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Association médicale canadienne
- Canadian Gerontological Nursing Association
- Fondation des maladies du Cœur et de l’AVC
- Kirk, D^r Andrew
- Molnar, D^r Frank
- Ontario Dementia Advisory Group (ODAG)
- Parkinson Canada
- Rochon, D^{re} Paula
- SoinsSantéCAN

Vous trouverez les mémoires reçus sur le site web du comité [ici](#).





CANADA

www.senate-senat.ca