

UNE
STRATEGIE
SUR LA
démence
POUR LE CANADA

Ensemble, nous réalisons



RAPPORT
ANNUEL
DE 2020

juin
2020



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Canada

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

— Agence de la santé publique du Canada

Table des matières

Also available in English under the title:

**A Dementia Strategy for Canada : Together
We Aspire—Annual Report to Parliament**

Pour obtenir plus d'information, veuillez
communiquer avec :

Agence de la santé publique du Canada

Indice de l'adresse 0900C2

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél. : 613-957-2991

Sans frais : 1-866-225-0709

Télééc. : 613-941-5366

ATS : 1-800-465-7735

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

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada,
représentée par la ministre de la Santé, 2020

Date de publication : septembre 2020

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

Cat. : HP22-1F-PDF

ISSN : 2562-7813

Pub. : 200080

PAGE
VI



**MESSAGE DE
LA MINISTRE**

PAGE
1



INTRODUCTION

Rapport sur la
démence au
Canada

PAGE
5



**FAITS
SAILLANTS
ANNUELS**

Faits saillants de la
recherche sur la
démence au
Canada

PAGE
8



**TRAVAILLER
ENSEMBLE
POUR
ATTEINDRE
LES TROIS
OBJECTIFS
NATIONAUX**

PAGE
11



**OBJECTIF
NATIONAL :
PRÉVENIR LA
DÉMENCE**



Les efforts
déployés au
Canada



Données sur la
prévention de
la démence

PAGE
18



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



Les efforts
déployés au
Canada



Données sur le
progrès des
thérapies et trouver
un remède

PAGE
22



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



Les efforts déployés
au Canada



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

PAGE
30



EFFORTS INTERSECTORIELS

Partager les
ressources
d'information

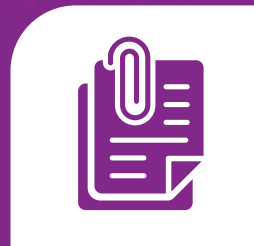
Mettre l'accent
sur les personnes
présentant un
risque plus élevé
et l'équité en
matière de soins

PAGE
32



CONCLUSION

PAGE
34



ANNEXES

Annexe A :
Aspirations
relatives aux
efforts du Canada
concernant la
démence

Annexe B :
Efforts déployés
au Canada

PAGE
52



BIBLIOGRAPHIE

PAGE
53



NOTES DE FIN DE DOCUMENT



L'honorable Patty Hajdu
MINISTRE DE LA SANTÉ

MESSAGE de la ministre

Je suis heureuse de vous présenter le deuxième rapport annuel au Parlement sur la stratégie nationale du Canada sur la démence, intitulé *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*. La stratégie a été élaborée pour inspirer l'ensemble de la population canadienne et repose sur nos efforts collectifs pour faire avancer ses trois objectifs nationaux. Nous savons que la démence a une incidence sur la vie de nombreux Canadiens. Les trois quarts des répondants à l'enquête de référence de 2020 réalisée par l'Agence de la santé publique du Canada affirment connaître une personne atteinte de démence, tandis qu'environ un tiers des répondants ont fourni des soins ou de l'aide au cours des cinq dernières années à une personne atteinte de démence, souvent un membre de la famille ou un ami proche.

Ces derniers mois, le défi sans précédent que représente la COVID-19 a bouleversé la vie de l'ensemble des Canadiens, suscitant de l'inquiétude et du chagrin chez de nombreuses familles au pays. Pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels, nous savons que cette situation est particulièrement difficile. Le gouvernement du Canada tente d'apporter une aide aux familles, aux personnes âgées et au système de soins de santé du Canada en adaptant ses efforts à mesure que nous en apprenons davantage sur la COVID-19 et sur la meilleure façon de soutenir les Canadiens. Par exemple, mentionnons le financement de 350 millions de dollars annoncé en avril 2020, qui reconnaît l'incidence disproportionnée de la



COVID-19 sur les membres les plus vulnérables de la population. Le Fonds d'urgence pour l'appui communautaire distribué par les organismes à but non lucratif et les organismes de bienfaisance canadiens a notamment pour but d'aider à livrer à domicile des produits alimentaires et des médicaments, à fournir des services de transport et à aider les Canadiens à obtenir des prestations du gouvernement. À l'avenir, le gouvernement continuera d'évaluer comment les initiatives fédérales, y compris celles axées sur la démence, peuvent aider au mieux les Canadiens à gérer les risques associés à la COVID-19 et à se rétablir des conséquences qu'elle aura eues.

En 2019, le gouvernement du Canada a annoncé plus de 81 millions de dollars sur cinq ans pour financer des activités de sensibilisation et de surveillance dans le domaine de la démence, recommandations concernant le diagnostic et le traitement, et des travaux de recherche. Ce montant s'ajoute au montant de plus de 200 millions de dollars déjà investi au cours des cinq dernières années pour faire avancer la recherche sur la démence et soutenir les projets communautaires. Le gouvernement continuera également de soutenir la collaboration, y compris l'échange d'information et de pratiques exemplaires, qui est essentielle à notre progression vers la réalisation de notre vision commune, soit un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont valorisés et soutenus où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et traitée efficacement.

À l'Agence de la santé publique du Canada, les efforts déployés au cours de la première année de la stratégie nationale sur la démence visaient à jeter des bases solides pour sa mise en œuvre.

Ce travail en cours comprend l'investissement dans de nouvelles initiatives de sensibilisation, directives et collectes de données sur la démence. Par exemple, plus tard cette année, nous prévoyons lancer plusieurs projets de sensibilisation en collaboration avec des partenaires. En outre, dans le but d'orienter les investissements futurs, un sondage d'opinion publique a été réalisé au début de 2020 en vue de mieux comprendre les opinions et le niveau de connaissance des Canadiens sur la démence, en mettant l'accent sur la prévention et la réduction de la stigmatisation. Nous avons également investi dans des initiatives communautaires de lutte contre la démence.

Ce rapport annuel donne des exemples du travail accompli chaque jour par une multitude de personnes dévouées et d'organismes à l'échelle du Canada qui soutiennent les trois objectifs nationaux de la stratégie : améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels, faire progresser les thérapies et trouver un remède, et soutenir l'objectif ultime de la prévention de la démence. Je remercie tous ceux qui, partout au pays, font progresser les travaux importants sur la démence, notamment les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes de défense des droits, les fournisseurs de soins, les organismes communautaires, les universitaires et les chercheurs. Ces efforts collectifs nous mettent sur la bonne voie pour ce qui est de l'atteinte des objectifs nationaux de la stratégie, tout en continuant à cibler les lacunes et à établir les priorités pour les travaux futurs. Au fil du temps, à mesure que la stratégie continuera de guider ces efforts, sa contribution s'accroîtra.

UNE STRATÉGIE SUR LA DÉMENCE POUR LE CANADA

Ensemble, nous y aspirons

Vision

Un Canada où toutes les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie est optimisée et où la démence est prévenue, bien comprise et traitée efficacement.

Principes

- Qualité de vie
- Diversité
- Droits de la personne
- Fondée sur des données probantes
- Axée sur les résultats

Objectifs nationaux

Domaines d'intérêt



Prévenir la démence

1. Faire progresser la recherche pour déterminer et évaluer les facteurs de risque et de protection modifiables
2. Établir une base de données probantes pour orienter et promouvoir la mise en oeuvre d'interventions efficaces
3. Élargir la sensibilisation aux facteurs de risque et de protection modifiables et aux interventions efficaces
4. Soutenir les mesures qui augmentent la contribution des milieux sociaux et bâtis à une vie saine et à l'adoption d'un mode de vie sain



Faire progresser les thérapies et trouver un remède

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



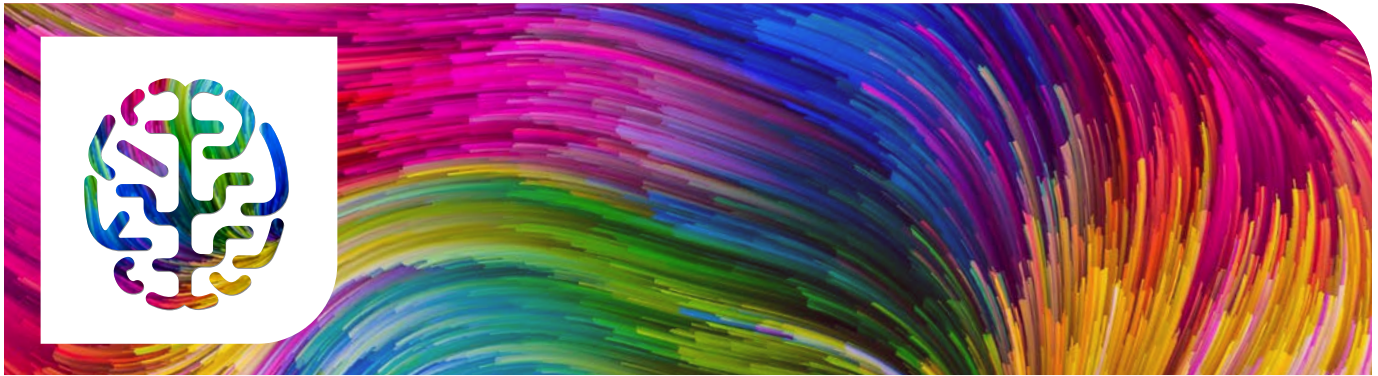
Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels

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

Piliers

Collaboration • Recherche et innovation • Surveillance et données • Ressources d'information • Main-d'oeuvre qualifiée

De plus amples renseignements sur la démence, y compris une version complète de cette stratégie, sont disponibles ici : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/demence.html



Introduction

Rapport sur la démence au Canada

La première stratégie nationale sur la démence pour le Canada a été lancée en juin 2019. Elle s'intitule ***Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons***, et elle définit des aspirations ambitieuses pour l'avenir de la démence au Canada¹. Son large champ d'application reflète et englobe les nombreuses priorités entendues lors des consultations. Le degré de son incidence dépend de nos efforts collectifs, d'où l'importance d'exhorter toute la population canadienne et les organismes à contribuer à ses trois objectifs nationaux axés sur la prévention de la démence, la progression des thérapies et la recherche d'un remède, et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels. Elle reconnaît cinq piliers essentiels et transversaux qui soutiennent tous les travaux sur la démence et définit des principes pour guider nos efforts collectifs.

La stratégie met fortement l'accent sur la poursuite de nos efforts nationaux pour comprendre comment nous pouvons prévenir au mieux la démence, notamment en prenant des mesures pour réduire les risques, tout en plaçant au centre de cette stratégie des traitements efficaces et une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de démence. Elle attire l'attention sur l'importance de soutenir et de protéger la santé et la qualité de vie de la famille et des amis, qui sont souvent les principaux responsables des soins prodigués aux personnes atteintes de démence. Ces aidants naturels éprouvent trop souvent de la détresse et mettent en péril leur propre bien-être en raison de leur engagement à assurer la qualité de vie de leurs proches². Elle souligne également l'importance de comprendre les besoins des populations et des personnes à haut risque et/ou confrontées à des obstacles aux soins, et de veiller à ce que nos efforts soient adaptés de manière à les soutenir de la meilleure façon qui soit.

Les principes inclus dans la stratégie encouragent les Canadiens à travailler ensemble pour faire progresser la lutte contre la démence tout en apprenant et en tirant parti des efforts collectifs. Ils nous rappellent que les droits de la personne sont au cœur de la stratégie et que les mesures de soutien à la stratégie doivent refléter la diversité au Canada, être fondées sur des données probantes et être conçues de manière à appuyer et à mesurer les résultats escomptés.

Ce rapport annuel de 2020 au Parlement sur la stratégie nationale sur la démence est le premier rapport qui présente un survol de certains des efforts en cours à l'échelle du Canada³. Il présente quelques faits saillants sur le nombre d'organismes différents, y compris le gouvernement fédéral, qui soutiennent les objectifs

nationaux de la stratégie. De plus, il reflète la diversité de ces efforts⁴. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) continue de recueillir des renseignements sur les activités liées à la démence à l'échelle du pays, car pour effectuer une mise en œuvre efficace, il faut bien comprendre les efforts collectifs du Canada en matière de démence. La collecte de renseignements permettra de mieux comprendre l'incidence des efforts déployés au fil du temps qui s'inscrivent dans les objectifs nationaux de la stratégie et de cibler les domaines dans lesquels des efforts plus importants sont nécessaires.

Le rapport présente des données afin de fournir un survol de certains aspects de l'état de la démence au Canada. Le suivi des données au fil du temps nous aidera à évaluer la manière dont notre pays progresse dans l'atteinte des objectifs nationaux et se rapproche des aspirations énoncées dans la stratégie nationale sur la démence. Afin d'améliorer les données disponibles sur la démence au Canada, l'ASPC a commandé un sondage d'opinion publique national auprès d'environ 4 200 Canadiens au début de 2020⁵. Ce sondage a permis de mesurer la sensibilisation générale ainsi que les connaissances sur la réduction des risques, les attitudes concernant la recherche et l'échange de renseignements sur le diagnostic de la démence, les opinions sur les capacités des personnes atteintes de démence et les expériences en matière de prestation de soins. Il donne également un aperçu des différences au chapitre des connaissances et des attitudes entre les régions et au sein des différents groupes démographiques. Ce sondage a révélé que 83 % des répondants estiment que la démence a une incidence modérée à importante au Canada de nos jours. Environ la moitié des répondants s'inquiètent d'être un jour eux-mêmes atteints de démence (49 %), et près des deux tiers craignent qu'un de leurs proches n'en soit atteint (64 %).

Bien qu'il existe plusieurs sources de données sur la démence au Canada, des lacunes subsistent dans certains domaines, ce qui fait qu'il est prioritaire d'améliorer les données. Au fur et à mesure que la stratégie sur la démence sera mise en œuvre, l'ASPC continuera de travailler de concert avec les principaux intervenants et partenaires afin de tirer parti des données et d'en élaborer de nouvelles qui permettront de mieux comprendre qui est le plus touché et le plus à risque d'être atteint de démence. Par exemple, afin de définir les priorités futures de la recherche sur la démence au Canada, il est important de disposer de données plus complètes sur l'ampleur des efforts actuels en matière de recherche sur la démence et sur la manière dont la recherche est mise en pratique. L'accroissement de la capacité à évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de démence au Canada ainsi que des aidants naturels est également une priorité, et devra probablement être appuyé par des données provenant de diverses sources. La qualité de vie comprend l'accès à une variété de

Qu'est-ce que la démence?

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

La démence peut être causée par une maladie neurodégénérative (touchant les cellules nerveuses du cerveau), une maladie vasculaire (touchant les vaisseaux sanguins comme les artères et les veines) et une lésion. Les types de démence comprennent la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale, la démence associée à la maladie d'Alzheimer et la démence mixte. Dans de rares cas, la démence peut être liée à des maladies infectieuses, dont la maladie de Creutzfeldt-Jakob, ou causée par des blessures¹.

¹ Cette définition de la démence est fondée sur une combinaison de sources couramment utilisées.

traitements, la réduction de la stigmatisation et la prise de mesures pour que les communautés soient plus accueillantes et inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence. À l'avenir, les priorités en ce qui concerne les lacunes au chapitre des données consisteront également à cibler et à utiliser des moyens d'améliorer ce que nous savons sur les populations à haut risque d'être atteintes d'une démence et celles qui sont confrontées à des obstacles aux soins.

L'ASPC collabore avec les provinces, les territoires et d'autres intervenants en vue d'explorer de nouvelles approches pour la collecte de données sur des sujets ayant la démence non diagnostiquée, des comorbidités de la démence et la démence dans les établissements de soins de longue durée. Les partenaires de l'ASPC mettront ces projets en œuvre au cours des quatre prochaines années en utilisant les ensembles de données provinciaux existants ou en effectuant de nouvelles collectes de données. De nouveaux investissements dans la surveillance des cas de démence aideront également tous les intervenants à mieux comprendre l'étendue de la démence au Canada et éclaireront les travaux liés aux politiques, aux programmes et aux services.

La démence en chiffres

En 2016-2017,

plus de 432 000 Canadiens

âgés de 65 ans et plus (soit 6,9 %) vivaient avec un diagnostic de démence¹.

Deux tiers des personnes atteintes

de démence sont des femmes².

Le risque de recevoir un diagnostic

de démence double à tous les cinq ans entre 65 et 84 ans².

Les coûts annuels associés aux soins de santé

pour les Canadiens atteints de démence s'élevaient à 8,3 milliards de dollars en 2011. En 2016, on prévoyait que ce coût doublerait pour atteindre 16,6 milliards de dollars en 2031³.

¹ Source : Infobase de la santé publique. Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC). *Gouvernement du Canada*. 2019. Accessible à l'adresse : <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees>

² Source : Agence de la santé publique du Canada. Démence au Canada. *Gouvernement du Canada*. 2019. Accessible à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence.html>

³ Source : Société Alzheimer du Canada. Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. *Société Alzheimer du Canada*. 2016. Accessible à l'adresse : https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia_fr.pdf

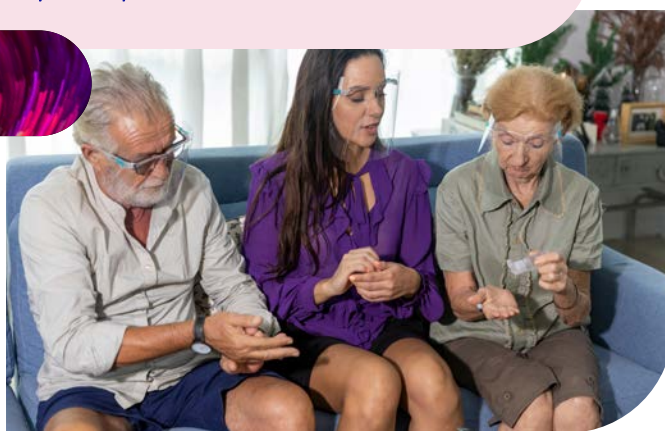


Les répercussions de la COVID-19 sur les personnes atteintes de démence et les aidants naturels

La COVID-19 a occasionné de nouvelles difficultés pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels. Il faut adapter les interventions dans ce contexte pour répondre à leurs besoins. Parmi les premières difficultés recensées pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels, mentionnons ce qui suit :

- L'éloignement physique peut toucher de manière disproportionnée les personnes atteintes de démence, car elles dépendent principalement des soins en personne, sont extrêmement sensibles aux perturbations de leur routine quotidienne et peuvent avoir une très faible maîtrise de la technologie, ce qui les empêche de rester en contact avec leurs parents et amis.
- Certaines personnes atteintes de démence peuvent avoir des difficultés à se souvenir des mesures de prévention telles que le lavage des mains régulier et rigoureux ou à comprendre les renseignements et les directives de santé publique, ce qui pourrait les exposer à un risque d'infection plus élevé.
- Comme le début de la pandémie de COVID-19 est récent, il n'a pas encore été possible d'évaluer ses répercussions sur les personnes atteintes de démence. Cependant, 90 % des personnes atteintes de cette maladie ont au moins une autre maladie chronique, et près de 20 % ont cinq problèmes de santé ou plus, ce qui peut accroître leur risque de symptômes graves et de décès¹.
- La COVID-19 exerce une pression supplémentaire considérable sur les aidants naturels (famille et amis), qui se sentent peut-être déjà au bout du rouleau et stressés. Les principales difficultés éprouvées par les aidants naturels sont les suivantes :
 - Manque de soins de répit et fermeture des programmes de jour
 - Préoccupations concernant les proches vivant dans des établissements de soins de longue durée
 - Restrictions quant à la possibilité de voir leurs proches qui vivent dans des établissements
 - Retour temporaire de leurs proches chez eux pour réduire le risque de transmission
 - Conciliation de la présence des enfants et du travail à domicile alors que les responsabilités qui pèsent sur eux à titre des aidants naturels se poursuivent ou augmentent

¹ Source : Griffith L, Gruneir A, Fisher K, et al. **Patterns of health service use in community living older adults with dementia and comorbid conditions : a population-based retrospective cohort study in Ontario, Canada.** *BMC Geriatrics.* 2016; 16(177) 1-10. Accessible à l'adresse : <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0351-x>





Faits saillants annuels

Faits saillants de la recherche sur la démence au Canada

Les chercheurs canadiens ont été à l'avant-garde des efforts visant à trouver des moyens efficaces de prévenir et de traiter la démence, et d'accroître la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le gouvernement fédéral a investi plus de 200 millions de dollars au cours des cinq dernières années (de 2014–2015 à 2018–2019) pour soutenir la recherche sur la démence au Canada, dont une partie est décrite ci-dessous. Les IRSC collaborent avec des partenaires à l'échelle du pays qui contribuent à placer le Canada à l'avant-garde de la recherche sur la démence. Nombre de ces partenaires soutiennent également des projets de recherche en dehors de ceux qui sont présentés ici.

En juin 2019, le Consortium canadien sur la neurodégénérescence associé au vieillissement (CCNV) est entré dans la **phase II** de ses travaux avec le renouvellement d'un investissement sur cinq ans. Une initiative stratégique majeure des IRSC depuis 2014, ce réseau de recherche pancanadien rassemble plus de 300 chercheurs et cliniciens pour faire avancer un ambitieux programme de recherche qui cadre avec les objectifs de la stratégie nationale sur la démence pour ce qui est de la prévention, du traitement et de la qualité de vie. Par ses activités de recherche, le CCNV s'est engagé à faire participer de manière significative les personnes atteintes de démence, à soutenir la recherche sur les soins aux personnes autochtones atteintes de démence et à mener des travaux dans des domaines prioritaires tels que les femmes et la démence. Les chercheurs du CCNV continuent de travailler sur des idées de recherche pour chaque objectif de la stratégie nationale sur la démence, comme celles qui sont mises en évidence ci-dessous.

PRÉVENIR LA DÉMENCE



CanThumbsUp est une plateforme nationale créée durant la phase II de la CCNV et permettra d'étudier de nouvelles approches en matière de prévention de la démence. On connaît actuellement au moins 20 interventions de prévention et/ou combinaisons d'interventions telles que l'alimentation, l'exercice physique et l'entraînement cérébral qui ont le potentiel de ralentir le déclin cognitif et de prévenir certaines formes de

démence. Cette nouvelle plateforme permettra aux chercheurs de tester l'efficacité de la combinaison de mesures précises, censées réduire le risque de démence, sur des personnes qui sont plus susceptibles d'être atteintes d'une démence en vieillissant.

FAIRE PROGRESSER LES THÉRAPIES ET TROUVER UN REMÈDE



Les scientifiques du Canada continuent d'étudier des remèdes potentiels pour la démence. Peter St. George-Hyslop de l'Université de Toronto, par exemple, entreprend des **recherches** en vue de mieux comprendre les causes profondes de la démence et de déterminer les facteurs précis qui pourraient être utilisés pour cibler les traitements de la démence au niveau moléculaire. En outre, Sandra Black et son équipe de l'Institut de recherche Sunnybrook **étudient** de nouvelles voies de traitement pour la démence, comme le repositionnement des médicaments abaissant la pression sanguine pour retarder la démence, le rôle des problèmes de sommeil dans l'élimination des déchets cérébraux tels que l'amyloïde, et l'utilisation potentielle d'ultrasons focalisés pour administrer de nouvelles pharmacothérapies au cerveau.

Une **équipe spécialisée du CCNV**, dirigée par Jennifer Walker de l'Université Laurentienne, continue de faire avancer la recherche sur les questions liées aux soins de la démence chez les populations autochtones. Des membres de l'équipe à l'échelle du Canada travaillent avec les communautés pour améliorer les moyens de détecter et de diagnostiquer la démence, pour comprendre le lien entre les traumatismes, la culture et la démence, et pour élaborer des approches adaptées à la culture et aux traumatismes afin de prendre en charge la démence. En 2019, une équipe de chercheurs dirigée par Kristen Jacklin a **lancé l'Évaluation cognitive autochtone canadienne**, un outil culturellement adapté et sûr pour les personnes âgées autochtones. Cet outil devrait permettre d'améliorer le diagnostic et les soins aux populations autochtones vieillissantes. L'Évaluation cognitive autochtone canadienne a été validée auprès des Anishinaabe de l'île Manitoulin, en Ontario, et sera adaptée à d'autres communautés du Canada, notamment le Conseil tribal File Hills Qu'Appelle, en Saskatchewan, et la communauté autochtone urbaine diversifiée de Calgary.

Des chercheurs canadiens font également partie d'un **projet** international de trois ans (2018–2021) du Programme conjoint de recherche sur les maladies neurodégénératives avec l'Australie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Pologne, afin de mettre au point un nouvel ensemble de recommandations et des trousseaux d'outils adaptables à l'échelle internationale pour les personnes atteintes de démence, les partenaires de soins et les praticiens de la santé sur la manière d'améliorer le processus de diagnostic et les soins à la suite du diagnostic.

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



Des **recherches** sont en cours à l'Université de la Colombie-Britannique pour apprendre comment les communautés peuvent réduire la stigmatisation et promouvoir l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence, avec le soutien des IRSC. Une équipe de chercheurs universitaires, de personnes atteintes de démence et de partenaires communautaires travaillent ensemble afin d'établir des lignes directrices pratiques visant à orienter les communautés dans le but de réduire la stigmatisation et de promouvoir l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence.

Relier la stratégie nationale sur la démence aux efforts de recherche sur la démence

La recherche sur la démence au Canada et dans le monde continue d'orienter les activités entreprises pour soutenir la mise en œuvre de la stratégie nationale sur la démence. Ces efforts comprennent la communication des résultats de la recherche à la population générale et aux populations vulnérables, notamment par l'application des connaissances. La mise à jour et l'exactitude des renseignements constituent une priorité, ce qui comprend également [le site Web du gouvernement du Canada sur la démence](#) consacré à la démence et la présentation des données dans un langage accessible à l'ensemble de la population.

L'ASPC exige également que les initiatives des partenaires que nous finançons mettent en évidence la base de données probantes sur laquelle s'appuie la conception de leur projet. Par exemple, les entités qui présentent une demande de financement dans le cadre du Fonds stratégique pour la démence : Initiatives de sensibilisation doivent fournir des données probantes étayant les raisons pour lesquelles le plan proposé et les principales activités devraient permettre et engendrer un changement de comportement et d'attitude face à la démence, et/ou encourager ou promouvoir les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence. Par exemple, il faut un résumé des données probantes scientifiques, comportementales et/ou sociales qui se rapportent à l'initiative ainsi qu'une description de la façon dont l'initiative complète d'autres approches ou en diffère, afin d'enrichir nos connaissances.

Les ministères et organismes fédéraux, y compris l'ASPC et les IRSC, travaillent en étroite collaboration pour s'assurer que les décideurs politiques sont informés des activités de recherche financées par le gouvernement fédéral. Les [membres du Comité consultatif ministériel sur la démence](#), qui sont des chercheurs ou qui ont un lien étroit avec la recherche sur la démence, échangent également des renseignements avec l'ASPC sur les avancées de la recherche.

En outre, les IRSC favorisent le libre accès aux résultats des recherches qu'ils financent pour les Canadiens et les décideurs à l'échelle du pays. Par exemple, les chercheurs financés par les IRSC sont tenus de veiller à ce que leurs publications soient disponibles en libre accès dans les douze mois suivant leur publication. Ce libre accès fait en sorte que les résultats de la recherche produisent un effet plus grand, ce qui facilite l'accès des décideurs aux données probantes dont ils ont besoin.





Travailler ensemble pour atteindre les trois objectifs nationaux

Au Canada, des travaux liés à la démence sont réalisés dans divers secteurs, englobant tous les ordres du gouvernement, le système de santé, les organisations non gouvernementales, les chercheurs et les universitaires, en plus d'impliquer d'innombrables personnes. Bien que certaines initiatives cadrant avec la stratégie nationale sur la démence se concentrent expressément sur la démence, de nombreux autres programmes et initiatives sont décrits avec précision comme étant liés à la démence, comme ils relèvent des défis tels que la promotion de modes de vie sains pouvant réduire le risque d'être atteint de démence, l'investissement dans une infrastructure éducative qui soutient la prochaine génération de chercheurs sur la démence et l'offre d'un large accès à des soins de santé et à domicile de qualité. Le présent rapport met principalement en lumière les initiatives qui se rapportent à la démence; toutefois, le gouvernement du Canada reconnaît également le rôle fondamental des nombreuses autres activités et investissements qui ont lieu partout au pays et qui sont essentiels pour soutenir les objectifs de la stratégie. Plusieurs de ces efforts connexes plus vastes sont mentionnés dans la [stratégie nationale sur la démence](#).

Grâce à l'élaboration de la première stratégie nationale sur la démence pour le Canada et à son engagement envers sa mise en œuvre, le gouvernement fédéral se trouve en tête du peloton pour ce qui est des efforts axés sur l'investissement dans la recherche, la sensibilisation, l'habilitation des partenaires à mettre en œuvre des initiatives communautaires, l'amélioration de l'accès aux directives sur la démence et de leur utilisation (telles que les lignes directrices et les pratiques exemplaires) ainsi que la collecte et la communication des données de surveillance. Les récents investissements fédéraux permettront de sensibiliser davantage les gens à la démence au cours des années à venir, notamment en entrant en contact avec plus de Canadiens pour leur faire part de ce que l'on sait sur la réduction des risques, pour souligner l'importance de la lutte contre la stigmatisation et pour leur fournir des renseignements sur les moyens de rendre nos communautés plus inclusives pour les personnes atteintes de démence. Ces investissements permettront également d'accroître l'accès à des directives fondées sur des données probantes concernant la démence afin de garantir une plus grande diffusion de l'information. Les investissements fédéraux dans les projets communautaires permettront de mettre au point et de fournir des outils et des ressources fondés sur des données probantes qui favorisent le bien-être des personnes atteintes de démence et des aidants naturels (famille et amis) vivant dans la communauté.

Principaux investissements fédéraux en matière de santé publique

L'ASPC soutient la mise en œuvre des éléments clés de la *Stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*.

Investissement en matière de démence dans les communautés (IDC)

Cette **initiative** finance des projets communautaires qui visent à optimiser le bien-être des personnes atteintes de démence et des aidants naturels (famille et amis) et/ou à accroître la connaissance de la démence et de ses facteurs de risque en élaborant, mettant à l'essai, diffusant et développant des initiatives, des connaissances et des outils pour soutenir ces groupes. Le deuxième appel de propositions devrait être lancé à l'automne 2020.

L'initiative Investissement en matière de démence dans les communautés financera également un centre de connaissances pour établir une communauté de pratique en vue de permettre aux projets de l'initiative de renforcer leurs capacités, de tirer des leçons des autres projets réalisés et de collaborer, lorsque cela est possible. Le centre de connaissances sera également chargé d'élaborer et de communiquer les leçons et les pratiques exemplaires de l'initiative afin d'aider à informer les décideurs des politiques et des programmes sur la démence à l'échelle du Canada.

Fonds stratégique pour la démence

Cette **initiative** soutient une série d'activités axées sur la sensibilisation et la présentation de renseignements fiables et fondés sur des données probantes, y compris l'accès et le recours à des guides sur la démence. Les initiatives comprennent une campagne nationale d'éducation du public, des initiatives de sensibilisation ciblées menées par des partenaires et des travaux visant à améliorer les guides relatives à la démence. Les premiers projets d'initiatives de sensibilisation ciblées mis en œuvre par les partenaires devraient commencer à l'automne 2020. Les efforts de sensibilisation concernant la démence se concentreront sur la manière de prévenir la démence, de réduire la stigmatisation et d'encourager les collectivités à se montrer plus sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence.

Programme amélioré de surveillance de la démence

Grâce à une collaboration avec les provinces, les territoires et d'autres intervenants, de nouvelles approches sont étudiées et conçues pour recueillir des données sur des sujets tels que la démence non diagnostiquée, d'autres maladies et affections chroniques vécues en même temps que la démence, et la démence dans les établissements de soins de longue durée. Ces efforts permettront de mieux comprendre l'incidence de la démence sur les Canadiens, en soutenant le pilier de la surveillance et des données de la stratégie nationale sur la démence.

Programme Modes de vie sains et prévention des maladies chroniques – Partenariats plurisectoriels

Le programme **Partenariats plurisectoriels** vise à promouvoir un mode de vie sain et à prévenir les maladies chroniques, en s'attaquant aux facteurs de risque communs qui sont à la base des principales maladies chroniques, notamment le diabète, les maladies cardiovasculaires et le cancer. Plusieurs d'entre eux sont également des facteurs de risque de développer la démence, notamment l'inactivité physique et/ou le comportement sédentaire, une alimentation malsaine, le tabagisme et la consommation nocive d'alcool.

Certaines des initiatives au Canada qui soutiennent la stratégie nationale sur la démence sont clairement alignées sur un seul des trois objectifs nationaux; cependant, bon nombre d'entre elles appuient plus d'un objectif, certaines appuyant les trois. Cette section du rapport présente un survol de quelques-unes des activités en cours au Canada, qui contribuent à la réalisation des objectifs de la stratégie nationale sur la démence.

Mobiliser les personnes atteintes de démence et les aidants naturels

Il est important pour l'expérience vécue des personnes atteintes de démence et des aidants naturels de guider la conception et la mise en œuvre des initiatives liées à la démence.

Par exemple, le **Fonds stratégique pour la démence et l'investissement en matière de démence dans les communautés**, deux programmes dirigés par l'Agence de la santé publique du Canada, exigent que les candidats démontrent dans leurs propositions de projets de sensibilisation et de projets communautaires comment les personnes atteintes de démence et/ou les aidants naturels participeront à l'élaboration et à la mise en œuvre des initiatives.





Objectif national

Prévenir la démence

Afin d'appuyer l'objectif de la stratégie nationale sur la démence qui consiste à prévenir la démence au Canada, les domaines d'intérêt prioritaires dans le cadre de cet objectif national mettent l'accent sur la nécessité de mieux comprendre quelles sont les mesures (ou interventions) les plus efficaces pour réduire le risque et accroître la sensibilisation des Canadiens aux mesures qu'ils peuvent prendre pour réduire leur risque et éliminer les obstacles. Par le biais de ces mesures, le Canada cherche à comprendre parfaitement les facteurs associés au risque de démence et à faire en sorte que les Canadiens connaissent les mesures permettant de réduire leur risque et soient appuyés dans la prise de ces mesures en leur donnant accès à des milieux bâtis et sociaux favorisant une vie saine.

Parmi les initiatives qui nous rapprochent de nos aspirations, notons celles qui ont pour but de prévenir la démence dans son ensemble ainsi que celles qui peuvent ralentir l'apparition des symptômes. Elles comprennent la recherche fondamentale qui permet de mieux comprendre les facteurs de risque, les efforts visant à aider les personnes travaillant dans le secteur des soins de santé à en apprendre davantage sur la prévention de la démence, et les programmes ayant pour but d'encourager les Canadiens à prendre des mesures pour réduire leur risque de démence, comme l'accroissement de l'activité physique et la prise en charge d'autres problèmes de santé. En plus de réduire le risque de développer la démence, on sait que ces mesures présentent des avantages supplémentaires pour la santé globale des Canadiens.

Les initiatives liées à la prévention de la démence mises en évidence dans le rapport de cette année témoignent des efforts déployés à l'échelle du Canada pour encourager et aider les Canadiens à prendre des mesures pouvant atténuer les risques de démence, ainsi que des efforts de recherche visant à mieux comprendre pourquoi la démence se développe et à établir les mesures de réduction du risque efficaces. En outre, le sondage d'opinion publique de 2020 financé par l'Agence de la santé publique du Canada aide à établir les priorités quant aux efforts de sensibilisation à venir par le biais du recensement des lacunes en matière de connaissances⁶. Les exemples d'efforts de prévention résumés ci-après sont financés par divers organismes, dont le Programme de partenariats plurisectoriels de l'ASPC et des IRSC. Pour obtenir des précisions supplémentaires sur chacune de ces initiatives, veuillez consulter l'annexe B.

Facteurs ayant une incidence sur le risque de développer la démence¹⁻²

Il existe de plus en plus d'éléments de preuve scientifiques convaincants qu'un mode de vie sain peut prévenir ou retarder l'apparition de la démence. En plus d'un environnement sain, certains comportements individuels en matière de santé et d'autres facteurs peuvent avoir une incidence sur le risque de développer la démence. Cette liste présente plusieurs des facteurs recensés. Des recherches sont en cours pour examiner plus en profondeur les liens entre le risque de développer la démence, les mesures individuelles et l'environnement.

Délaissés les comportements malsains pour adopter des comportements sains :

- Sédentarité ➡ Être plus actif
- Consommation nocive d'alcool ➡ Réduire ou cesser la consommation d'alcool
- Fumer à un âge plus avancé (plus de 65 ans) ➡ Réduire ou cesser le tabagisme
- Troubles du sommeil (p. ex., apnée obstructive du sommeil) ➡ Prendre des mesures pour un sommeil suffisant et de meilleure qualité³

Gestion des problèmes de santé suivants :

- Hypertension artérielle (hypertension)
- AVC, maladies cardiaques et autres maladies vasculaires (touchant les vaisseaux sanguins, comme les artères et les veines)
- Taux de cholestérol
- Diabète
- Obésité

Autres facteurs :

- Isolement social ➡ Mobilisation et inclusion sociale
- Faibles niveaux d'éducation de la petite enfance ➡ Plus grand nombre d'années d'éducation de la petite enfance

¹ Source : Livingston G, et coll. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*. 2017; 390: 2673–734. Accessible à l'adresse : [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)31363-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)31363-6.pdf)

² Source : Organisation mondiale de la Santé. Risk reduction of cognitive decline and dementia : WHO guidelines. *Organisation mondiale de la Santé* 2019; accessible à l'adresse : www.who.int/mental_health/neurology/dementia/guidelines_risk_reduction/en/

³ Source : Shi L, Chen S, Ma M, et coll. Sleep disturbances increase the risk of dementia : A systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*. 2018; 40(1) 4–16. Accessible à l'adresse : www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1087079217300114



LES EFFORTS DÉPLOYÉS AU CANADA

Encourager l'activité physique

- L'initiative **Dansons ensemble** fait bouger les Canadiens par la danse (École nationale de ballet du Canada et Baycrest).
- Le projet **Hockey Fans In Training** permet aux hommes d'âge moyen du Canada qui sont à risque de développer des maladies chroniques de demeurer actifs (Université Western).
- L'initiative **Nouveau départ** encourage tous les Canadiens à être plus actifs (ParticipACTION).

Réduire le nombre de Canadiens atteints de maladies chroniques

- Le programme **Activate : Initiative communautaire de prévention de l'hypertension** vise à sensibiliser la population à l'hypertension et aux risques de maladies cardiovasculaires ainsi qu'à la prise en charge des facteurs de risque (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, Ontario et Colombie-Britannique).
- Le **Programme canadien de prévention du diabète** met l'accent sur l'activité physique et une alimentation saine pour réduire le risque de diabète de type 2 (LMC Soins de santé et Diabète Canada).
- Le projet **Healthy Living in St. James Town** se concentre principalement sur les populations sud-asiatiques et africaines qui présentent un risque plus élevé de diabète et d'hypertension artérielle (St. James Town Family Literacy Services, Ontario).

Promouvoir des comportements sains

- L'initiative **Je marche, je cours, j'écrase!** vise à réduire la consommation de tabac et à accroître l'activité physique (Société canadienne du cancer).
- Le projet **Activez votre santé** encourage les employés dans le milieu de travail, principalement les femmes âgées de 25 à 54 ans, à améliorer leurs habitudes alimentaires et à accroître leur activité physique (Capsana, Québec).
Le projet **Picking up the PACE (Promoting and Accelerating Change through Empowerment)** vise à aider les fournisseurs de soins à s'attaquer aux comportements à risque modifiables comme la sédentarité, la consommation excessive d'alcool et une mauvaise alimentation, dans le cadre d'un traitement de désaccoutumance au tabac (Centre de toxicomanie et de santé mentale).
- Le programme **Bonne bouffe et bonne forme – Promouvoir une alimentation saine et la forme physique dans les communautés à faible revenu** favorise l'accroissement des connaissances sur les aliments nutritifs et le renforcement des compétences en matière de cuisson et de préparation des aliments, en plus de faire la promotion de l'activité physique (Centres communautaires d'alimentation du Canada).

Améliorer notre compréhension de ce qui peut contribuer au risque de développer la démence

- **L'étude PURE-MIND** étudie le lien entre les (petits) accidents vasculaires cérébraux silencieux et la démence (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC).
- **L'initiative du Nouveau-Brunswick sur la santé mentale : Prévenir la maladie d'Alzheimer en diminuant les facteurs de risque modifiables** offre aux participants un soutien axé sur la réduction des risques tout en évaluant les facteurs de risque (Université du Nouveau-Brunswick et Réseau de santé Horizon).
- Des efforts sont déployés en vue de mieux comprendre **l'incidence des facteurs liés au mode de vie et à la personnalité sur le risque** de développer la démence (Sylvia Villeneuve de l'Université McGill et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal-Institut Douglas, Montréal).
- On utilise des **programmes d'entraînement cognitif** pour en savoir plus sur la façon **dont la résistance du cerveau aux dommages et sa capacité à changer sont associées aux maladies neurodégénératives liées à l'âge** (Université de Montréal, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Baycrest, Université de Toronto).

Améliorer les connaissances et les compétences des travailleurs de la santé

- Des **ressources en ligne** sont disponibles pour veiller à ce que les professionnels de la santé, les professeurs et les étudiants travaillant en français aient la possibilité **d'accroître leurs connaissances sur les troubles neurocognitifs et pour appuyer des interventions sûres et efficaces** (Consortium national de formation en santé – Volet Université d'Ottawa).

Réduire le risque de démence en favorisant un vieillissement en santé

Les milieux dans lesquels nous vivons ont une incidence sur notre santé et notre bien-être. Les milieux physiques et sociaux (p. ex., les bâtiments, les espaces verts, les systèmes de transport, les activités récréatives et éducatives) peuvent être conçus de manière à faciliter l'adoption d'un mode de vie sain pouvant réduire le risque de développer la démence.

Les **collectivités amies des aînés** sont un exemple d'efforts intentionnels visant à fournir un milieu de vie plus sain. Au sein des collectivités amies des aînés, les milieux physiques et sociaux sont conçus pour améliorer la santé et le bien-être des aînés afin de les aider à vieillir tout en demeurant actifs, à vivre en sécurité et à demeurer mobilisés. En janvier 2020, plus de 1 400 collectivités dans dix provinces du Canada avaient pris des mesures pour devenir plus conviviales pour les aînés.

La ville d'Ottawa, par exemple, continue de prendre des mesures pour devenir plus conviviale pour les personnes âgées grâce à son troisième **Plan relatif aux personnes âgées 2020-2022**. Par le biais de ses 24 mesures concrètes, le plan vise notamment à promouvoir des comportements de vieillissement sains, à créer des milieux positifs et à influencer l'adoption de politiques publiques saines afin de prévenir et d'atténuer les maladies chroniques, de promouvoir la santé mentale et de prévenir les blessures. La ville travaille en étroite collaboration avec Santé publique Ottawa sur son plan Bien vieillir, qui envisage une ville où toutes les personnes âgées et les aidants naturels sont en bonne santé, en sécurité, valorisés et activement engagés à l'égard de leur bien-être dans un milieu compatissant et inclusif.



DONNÉES SUR LA PRÉVENTION DE LA DÉMENCE

Dans le rapport de cette année, les données relatives à la prévention de la démence sont axées sur la sensibilisation aux facteurs qui ont une incidence sur le risque de développer la démence et sur le nombre de Canadiens touchés par ces facteurs. Le rapport comprend également des données sur le nombre de nouveaux cas de démence, statistique annuelle qui, à long terme, permettra de suivre les progrès réalisés au chapitre de la réduction du risque de développer la démence au Canada.

Sensibilisation des Canadiens aux facteurs clés liés au risque de développer la démence

Les données probantes concernant les facteurs qui semblent être liés au risque de développer la démence sont de plus en plus nombreuses. Pour progresser dans la prévention de la démence, une étape clé consiste à mieux faire connaître ces facteurs et les meilleures mesures qui soient pour réduire les risques. Les données

ci-après, recueillies en 2020 dans le cadre d'un sondage d'opinion publique national, fournissent des renseignements de base sur le degré de sensibilisation des Canadiens aux facteurs liés au risque de développer la démence⁷. Au fil du temps, les efforts de sensibilisation visent à aider les Canadiens à mieux comprendre la manière dont ils peuvent réduire leur risque de développer la démence.

Les données de ce sondage montrent que la plupart des Canadiens peuvent nommer au moins un facteur de risque, mais aussi que moins de la moitié des Canadiens connaissent plusieurs facteurs de risque liés à la démence, notamment le tabagisme, la pollution atmosphérique, l'hypertension artérielle, le diabète et l'hypercholestérolémie.

Sensibilisation aux facteurs ayant une incidence sur le risque de développer la démence⁸	
	Pourcentage (%) de Canadiens qui sont au courant
Connaissance d'au moins un facteur ayant une incidence sur le risque de développer la démence	89

Connaissance ventilée par facteur	
Facteurs de risque	Pourcentage (%) de Canadiens qui sont au courant
Solitude et isolement social	64
Consommation nocive d'alcool	58
Le fait d'avoir subi un AVC	54
Manque d'activité physique	54
Alimentation non nutritive	53
Perturbation du sommeil (p. ex., apnée du sommeil)	50
Hypertension/hypertension artérielle	35
Tabagisme	32
Diabète	27
Pollution atmosphérique	21
Hypercholestérolémie	20
Perte auditive	16
Moins d'années d'éducation	13

Les Canadiens et les principaux facteurs liés au risque de développer la démence

Une réduction du pourcentage de Canadiens présentant des facteurs de risque modifiables et une augmentation du nombre de Canadiens présentant des facteurs de protection clés devraient permettre de réduire le taux de nouveaux cas de démence ainsi que le nombre de Canadiens souffrant d'autres conditions chroniques. Les renseignements ci-après fournissent des précisions sur certains des principaux facteurs de risque liés à la démence pour lesquels on recueille des données de façon périodique. Les efforts de sensibilisation et les programmes qui encouragent et appuient l'adoption d'un mode de vie sain visent à faire évoluer ces chiffres dans une direction qui favorise la réduction des risques.

Pourcentage des Canadiens présentant des principaux facteurs de risque modifiables de la démence :

Facteurs de risque de démence	Pourcentage (%) de Canadiens avec un facteur de risque	Année	Source ⁹
Facteurs de risque et de protection comportementaux			
Pourcentage (%) de la population (de 15 ans et plus) déclarant boire davantage d' alcool que ce que préconisent les directives de consommation d'alcool pour les effets chroniques sur la santé	16,1	2017	<i>Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues</i>
Pourcentage (%) de la population (de 15 ans et plus) déclarant fumer (quotidiennement ou occasionnellement)	15,1	2017	<i>Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues</i>
Pourcentage (%) d'adultes (de 18 à 79 ans) qui suivent les recommandations en matière d' activité physique en pratiquant au moins 150 minutes d'activité physique d'intensité modérée à élevée chaque semaine, en séances de 10 minutes ou plus	16,4	2016–2017	<i>Enquête canadienne sur les mesures de la santé</i>
Pourcentage (%) de la population (de 18 à 79 ans) déclarant dormir le nombre d'heures recommandées chaque jour	64,5	2014–2015	<i>Enquête canadienne sur les mesures de la santé</i>
Maladies chroniques et risques de santé			
Pourcentage (%) de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic d' hypertension	25,5	2016–2017	<i>Système canadien de surveillance des maladies chroniques</i>
Pourcentage (%) de la population (de 20 ans et plus) ayant subi un accident vasculaire cérébral diagnostiqué	2,9	2016–2017	<i>Système canadien de surveillance des maladies chroniques</i>
Pourcentage (%) de la population (de 18 à 79 ans) ayant un taux élevé de cholestérol	15,1	2016–2017	<i>Enquête canadienne sur les mesures de la santé</i>
Pourcentage (%) de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic de diabète	10,9	2016–2017	<i>Système canadien de surveillance des maladies chroniques</i>
Pourcentage (%) d'adultes (de 18 à 79 ans) qui sont obèses	26,9	2016–2017	<i>Enquête canadienne sur les mesures de la santé</i>
Autres facteurs			
Pourcentage (%) de la population (de 20 ans et plus) déclarant ne pas avoir terminé ses études secondaires	11,1	2017	<i>Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes</i>
Pourcentage (%) de la population (de 12 ans et plus) déclarant éprouver un sentiment d'appartenance « très fort » ou « plutôt fort » à sa communauté locale (isolement social)	69,3	2017	<i>Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes</i>

Cas de démence nouvellement diagnostiqués

Les progrès réalisés en matière de prévention devraient permettre de réduire le nombre de nouveaux cas de démence au Canada. Ce point de données nous indique le taux brut de cas de démence nouvellement diagnostiqués (incidence), y compris la maladie d'Alzheimer, pour les personnes âgées de 65 ans et plus, en 2016-2017. Ce nombre est plus élevé chez les femmes que chez les hommes. Ce point de données indique également que les femmes sont plus susceptibles de développer une démence que les hommes.

En 2016-2017, il y a eu **1 351 nouveaux cas** pour 100 000 Canadiennes et Canadiens âgés de 65 ans et plus :

- 1 489 pour 100 000 femmes canadiennes âgées de 65 ans et plus
- 1 193 pour 100 000 hommes canadiens âgés de 65 ans et plus¹⁰





Objectif national

Faire progresser les thérapies et trouver un remède

Les moyens à prendre pour atteindre l'objectif national de faire progresser les thérapies et de trouver un remède soulignent la nécessité d'améliorer la manière dont les thérapies sont développées et d'accroître leur disponibilité ainsi que l'effort de recherche sur la démence au Canada. La stratégie nationale sur la démence souligne l'importance de faire en sorte que les priorités de recherche s'appuient sur une vaste participation des intervenants, notamment des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, et de les intégrer en tant que participants et partenaires actifs de la recherche en tant que telle. La stratégie invite les chercheurs à intégrer à leurs travaux des éléments qui contribuent à garantir que les résultats puissent être rapidement compris et mis en pratique, afin de tirer parti de ces progrès plus rapidement.

Les activités à l'appui de cet objectif national comprennent des efforts visant à développer et à améliorer les thérapies qui aident à gérer les symptômes de la démence et à ralentir sa progression. Les travaux de recherche qui appuient cet objectif national comprennent notamment l'exploration des mécanismes qui causent la démence ainsi que le développement et la mise à l'essai de thérapies novatrices qui traitent différents aspects de la démence. Le traitement de la démence au Canada profite également de l'accès et du recours à des conseils d'experts, comme des lignes directrices fondées sur des données probantes et des pratiques exemplaires faisant l'objet de révisions et de mises à jour périodiques.

Dans le rapport de cette année, nous notons les travaux de recherche sur les liens entre d'autres problèmes de santé, comme l'hypertension, la fragilité et la démence, les travaux visant à recenser les biomarqueurs (indicateurs de détection de la démence) et les mécanismes qui sous-tendent la démence. Un échantillon de la diversité des approches thérapeutiques est également présenté, comme la musicothérapie, les systèmes d'éclairage, les ultrasons focalisés, les logiciels fondés sur des capteurs et la technologie de reconnaissance faciale.

En outre, pour la première fois depuis 2012, des spécialistes de la démence se sont réunis en 2019 pour examiner et mettre à jour les recommandations à l'égard de la démence. Les efforts se poursuivent pour accroître et améliorer l'inclusion des personnes atteintes de démence et des aidants naturels à différentes étapes de la recherche. Bon nombre des efforts mis en évidence dans le présent rapport sont financés par les Instituts de recherche en santé du Canada, AGE-WELL et/ou le Weston Brain Institute. Pour obtenir des précisions supplémentaires sur chacune de ces initiatives, veuillez consulter l'annexe B.



LES EFFORTS DÉPLOYÉS AU CANADA

Mieux comprendre la démence

- Un **examen** de l'incidence de l'hypertension artérielle sur la santé du cerveau à l'aide de techniques d'imagerie en direct a mené à une recommandation visant à combiner des traitements ciblant à la fois l'hypertension et l'amyloïde pour obtenir de meilleurs résultats (Université de Toronto).
- **COMPASS-ND** est une étude clinique à grande échelle conçue pour déterminer le type de personnes qui risquent de développer la démence, les moyens de détecter la démence à un stade précoce et les tests les plus efficaces pour détecter la démence. Les données tirées de l'étude COMPASS-ND ont été utilisées pour appuyer des travaux de **recherche** publiés en 2019, qui ont conclu que les **lignes directrices pour le dépistage de la fragilité doivent être renforcées pour les personnes atteintes de démence**.
- Un **projet de recherche** dans le cadre duquel on examine **le rôle des signaux génétiques dans le cerveau** à l'aide de l'imagerie cérébrale chez les personnes ayant reçu un diagnostic de prédémence liée à la maladie d'Alzheimer vise à révéler de nouveaux traitements pour la démence (Institut universitaire en santé mentale Douglas).
- **Weihong Song**, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la maladie d'Alzheimer, tente de mettre au point de nouveaux traitements modifiant l'évolution de la maladie et de recenser les mécanismes moléculaires qui causent la démence, les biomarqueurs (indicateurs des maladies) et des cibles médicamenteuses (Université de la Colombie-Britannique).

Thérapies novatrices

- Un **programme de musicothérapie en français** prête gratuitement des écouteurs, des haut-parleurs et des lecteurs de musique numérique contenant des listes de lecture personnalisées pour aider les Yukonnais francophones à conserver leurs compétences linguistiques et à améliorer leur mémoire (Partenariat communauté en santé du Yukon et ministère de la Santé et des Affaires sociales).
- **Adaptive Lighting for Alzheimer and Dementia Intervention (ALADIN)** est un système d'éclairage intelligent utilisé pour favoriser un meilleur sommeil, améliorant ainsi le bien-être cognitif et émotionnel des personnes atteintes de démence (Université de Toronto).
- Des **plateformes logicielles dotées de capteurs** ont été développées pour suivre et améliorer la santé physique et cognitive des personnes atteintes de démence à domicile et pour fournir un entraînement cognitif et physique stimulant (Université de l'Alberta).
- Une **technologie à ultrasons focalisés**, peu coûteuse et portable, a été mise au point pour améliorer le diagnostic et le traitement des maladies neurodégénératives par l'intermédiaire des ondes sonores aux fins de thérapie (Institut de recherche Sunnybrook et Université de Toronto).
- Des solutions abordables sont en cours d'élaboration afin d'améliorer la prise en charge de la douleur des personnes atteintes de démence qui résident dans des établissements de soins de longue durée, notamment un système automatisé qui utilise la **technologie de reconnaissance faciale et l'intelligence artificielle** (Université de Regina et Toronto Rehab Institute).

Recherches inclusives sur la démence

- Le programme du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement, intitulé **Participation des personnes touchées par une maladie cognitive**, permet aux personnes de participer activement et efficacement au processus de recherche, y compris à l'orientation du programme, à l'établissement des priorités, à la réalisation des travaux de recherche et à la mise en œuvre des résultats.
- Des chercheurs collaborent avec des personnes atteintes de démence dans le cadre d'un **projet de recherche participative**, afin de découvrir comment les communautés peuvent « stopper la stigmatisation » et promouvoir la participation sociale active des personnes atteintes de démence (Université de la Colombie-Britannique, Université Simon Fraser et Université Lakehead).

Conférences consensuelles canadiennes sur le diagnostic et le traitement de la démence

Depuis 1989, les cliniciens qui traitent les personnes souffrant de déclin cognitif lié au vieillissement se réunissent périodiquement pour examiner les renseignements figurant dans la littérature médicale et publier des recommandations pour une meilleure prise en charge des personnes présentant un risque de déclin cognitif, manifestant des symptômes légers ou étant atteintes de démence. Ces conférences rassemblent toutes les disciplines de la santé participant au diagnostic et au traitement de la démence, en partenariat avec la Société Alzheimer du Canada. Au fil des années (1998, 2006, 2012, 2019), des mises à jour et de nouveaux thèmes ont été ajoutés, comme la détection précoce du déclin cognitif, la réduction du risque de progression et les interventions psychosociales et non pharmacologiques.

Les thèmes de la **cinquième conférence consensuelle canadienne sur le diagnostic et le traitement de la démence (CCCDTD5)**, tenue en 2019, étaient les suivants : 1) critères biologiques de diagnostic de la maladie d'Alzheimer; 2) critères de diagnostic des troubles cognitifs vasculaires; 3) détection de la démence; 4) imagerie et autres biomarqueurs; 5) marqueurs non cognitifs de la démence; 6) réduction des risques; 7) interventions psychosociales et non pharmacologiques; et 8) prescription de médicaments contre la démence.





DONNÉES SUR LE PROGRÈS DES THÉRAPIES ET TROUVER UN REMÈDE

Les données pour cet objectif national fournissent de l'information sur les investissements fédéraux dans la recherche sur la démence, qui ont été accordés par les Instituts de recherche en santé du Canada, le principal organisme fédéral de financement de la recherche en santé au Canada. L'ASPC continuera de recueillir des données supplémentaires sur cette question pour les besoins des prochains rapports pour s'assurer de disposer d'un tableau complet des efforts globaux de recherche sur la démence déployés au Canada.

Financement des IRSC pour la recherche sur la démence au Canada

*Dépenses au titre de la recherche sur la démence par les IRSC en 2018-2019 : **environ 40,8 millions de dollars**¹¹*

Former la prochaine génération de chercheurs du domaine de la démence

S'appuyant sur la contribution du Canada à la recherche sur la démence, laquelle est reconnue à l'échelle internationale, des efforts sont nécessaires pour soutenir la prochaine génération de chercheurs. Ces données ont trait au nombre d'étudiants et de stagiaires engagés dans la recherche sur la démence grâce au financement des IRSC. Ce nombre comprend les étudiants et les boursiers qui ont reçu une bourse de formation (stagiaires recevant un financement direct) ou une allocation sous forme d'une subvention de recherche (stagiaires recevant un financement indirect).

*Nombre de stagiaires ayant reçu un financement direct ou indirect des IRSC en 2018-2019 pour des projets de recherche actuels ou nouveaux sur la démence : **359**¹²*

Estimation du fardeau futur de la démence

L'Agence de la santé publique du Canada et Statistique Canada élaborent un modèle de microsimulation de la santé de la population (POHEM-démence) pour la démence. Cet outil complexe utilise les statistiques nationales existantes sur la démence et les facteurs de risque connexes pour estimer le nombre de cas de démence qui pourraient survenir dans des circonstances normales (*statu quo*). Il permet également d'estimer le nombre de cas évitables grâce à la mise en œuvre de politiques et de programmes ayant une incidence sur d'importants facteurs de risque de démence par rapport au *statu quo*. Le POHEM peut aider les chercheurs et les responsables des politiques à évaluer les répercussions sanitaires et économiques des stratégies de prévention prometteuses avant leur mise en œuvre.



Objectif national

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

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels comporte de nombreux aspects. Les moyens à prendre pour atteindre cet objectif sont les suivants : éliminer la stigmatisation; poser un diagnostic en temps opportun, l'annoncer avec compassion et offrir des mesures de soutien; adapter les soins aux besoins de chaque personne; bien former les fournisseurs de soins et leur fournir les ressources nécessaires pour prodiguer des soins de qualité; et offrir aux aidants naturels des ressources axées sur le bien-être et les mesures de soutien dont ils ont besoin pour s'occuper des personnes atteintes de démence.

Les initiatives qui soutiennent cet objectif général touchent des aspects tels que l'accès aux outils de diagnostic et à des soins de santé de qualité fournis par un personnel qualifié et bien informé; les services et les mesures de soutien en milieu communautaire; les mesures visant à réduire la stigmatisation; et les activités menées pour faire connaître et accroître les efforts visant à rendre les communautés plus sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence. Ces initiatives font une grande différence dans la vie quotidienne des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Qu'il s'agisse de rehausser l'expérience des personnes atteintes de démence dans le système de soins de santé ou de les aider à vivre chez elles, à rester actives et engagées et à faire part de leurs préférences, ces initiatives améliorent la qualité de vie de ces personnes au quotidien.

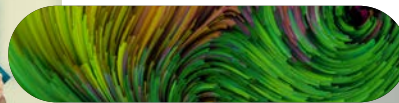
Le sondage d'opinion publique mené en 2020 a révélé qu'environ un cinquième des répondants n'étaient pas assez bien informés pour discuter de leur point de vue sur l'accès aux soins de santé et la qualité des soins de santé dans leur communauté, peut-être en raison d'un manque d'expérience. La majorité des répondants (70 %) ont estimé que la facilité d'accès aux soins pour les personnes atteintes de démence dans leur communauté était moyenne à excellente, et 66 % ont indiqué que la qualité de ces soins était moyenne à excellente¹³. Partout au Canada, de nombreux organismes déploient des efforts monumentaux pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Bien que bon nombre de ces initiatives soient financées et/ou mises en œuvre par les gouvernements provinciaux et territoriaux, d'autres relèvent d'établissements universitaires ou sont créées par des organismes communautaires et des établissements de soins de santé. Pour obtenir des précisions supplémentaires sur chacune de ces initiatives, veuillez consulter l'annexe B.



LES EFFORTS DÉPLOYÉS AU CANADA

Rester actif et engagé et soutenir l'inclusion

- L'initiative **Dementia-Inclusive Choices for Exercise** vise à accroître les possibilités d'activité physique en élaborant une formation et des outils axés sur la démence et fondés sur des données probantes pour ceux qui offrent des activités physiques (projets pilotes à Kitchener-Waterloo, à Halifax et dans le nord de la Colombie-Britannique).
- **Voices in Motion** et **NoteWorthy Singers** sont des chorales intergénérationnelles formées de personnes atteintes de démence, d'aidants naturels, d'amis et d'étudiants de Victoria et de Vancouver, qui aident à créer une communauté plus inclusive pour les personnes atteintes de démence.
- La recherche tient compte des perspectives de la prise de décisions communes, de l'éthique féministe en matière de soins et de la citoyenneté sociale pour examiner la façon dont les personnes atteintes de démence peuvent devenir des collaborateurs plus actifs dans la **prise de décisions en fin de vie** (Université de la Colombie-Britannique).
- Le **Volunteer Companion Program** de l'Île-du-Prince-Édouard est un programme de visites individuelles au domicile de personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels susceptibles de souffrir d'isolement social.
- **Cracked : new light on dementia** est une production théâtrale et cinématographique fondée sur la recherche, diffusée au Canada et à l'étranger, qui se concentre sur les défis de la stigmatisation. L'équipe de *Cracked* met actuellement au point une plateforme d'apprentissage interactive sur le Web.
- L'initiative **Collective Impact – Supporting Inclusion through Intergenerational Partnerships** favorise l'inclusion sociale des personnes âgées atteintes de démence légère à modérée et des aidants naturels en créant des possibilités de dialogue avec les jeunes (Waterloo, Ontario).
- La **campagne nationale de lutte contre la stigmatisation de la Société Alzheimer du Canada**, « Oui. Je vis avec la démence. Permettez-moi de vous aider à comprendre », met en évidence la diversité des expériences vécues par les Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence afin de lutter contre les idées fausses et de réduire la stigmatisation.



Collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

Dans une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, celles-ci se sentent respectées, en sécurité et soutenues pour bien vivre, interagir à leur aise avec les membres de la communauté et participer aux activités communautaires. Les membres de la communauté connaissent et comprennent les conséquences de la démence, et les soins et le soutien fournis au sein de la communauté sont sûrs et adaptés à la culture et tiennent compte de la diversité. Les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence contribuent à réduire et à éliminer les obstacles, y compris ceux qui résultent de la stigmatisation¹⁻².

La Société Alzheimer du Canada, soutenue par l'investissement en matière de démence dans les communautés de l'ASPC, invite les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et les groupes des secteurs clés à tirer parti du travail de la Société Alzheimer de la Colombie-Britannique, du Manitoba, de l'Ontario et de la Saskatchewan pour créer un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence. Le projet **Dementia Friendly Canada (DFC)** définira et affinera une vision nationale d'un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence par la création d'outils de formation, l'élargissement à de nouvelles communautés géographiques et l'élaboration d'une structure d'évaluation et d'indicateurs de succès. Une trousse d'outils nationale de sensibilisation aux besoins des personnes atteintes de démence sera également élaborée pour aider à orienter la création de communautés sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence dans l'ensemble du Canada. Cela comprend l'élaboration et la mise à l'essai de guides et d'outils destinés à éduquer et à former les professionnels des secteurs du logement, du droit, de la finance, des loisirs, des bibliothèques, des transports, du commerce de détail, de la restauration et des interventions d'urgence. De plus, un module public général sur les besoins des personnes atteintes de démence sera élaboré. Ce module s'appuiera sur des conseils et des stratégies pour l'industrie des services et le public.

D'autres organismes ont également créé des ressources pour aider les communautés à se montrer plus sensibles aux besoins des personnes atteintes de démence. Par exemple, la Fondation Brenda Strafford a publié un document intitulé **A Guide for Creating Dementia Friendly Communities in Alberta**, qui décrit les étapes de son projet pilote visant à sensibiliser des communautés aux besoins des personnes atteintes de démence, de même que les leçons tirées de ce projet.

¹ Source : Agence de la santé publique du Canada. Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons. *Gouvernement du Canada*. 2019. Accessible à l'adresse : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-dementia.html

² Source : Société Alzheimer de l'Ontario. Les collectivités amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive. *Société Alzheimer de l'Ontario*. 2019. Accessible à l'adresse <https://alzheimer.ca/fr/on/We-can-help/Dementia-Friendly-Communities-Ontario>

Améliorer l'accès aux soins pour les personnes atteintes de démence

- Les **unités d'évaluation de la démence** évaluent les besoins des personnes recevant des soins à domicile et de celles vivant dans un foyer de soins spéciaux financé par l'État afin de stabiliser l'état de ces personnes et d'élaborer un plan de soins personnalisés (autorités sanitaires de la Saskatchewan).
- Les **équipes personnelles de santé** du Manitoba planifient et fournissent des soins primaires coordonnés et complets dans des zones géographiques ou des communautés particulières afin que les personnes atteintes de démence et leur famille aient accès à des soins axés sur leurs besoins de santé.

- **L'école d'été du Collège Glendon, en Ontario**, rassemble des intervenants en santé travaillant dans les milieux universitaire et communautaire francophones afin d'améliorer les pratiques quotidiennes et d'échanger sur les meilleures pratiques en matière de santé cognitive et de démence.
- **Le programme Home Dementia Care** de Terre-Neuve-et-Labrador aide les personnes atteintes de démence modérée à grave à bien vivre chez elles grâce à un meilleur accès aux soins médicaux.
- Dans l'ensemble de l'Ontario, les **cliniques de la mémoire avec équipes interprofessionnelles multispécialisées (MINT)** fournissent des soins aux personnes atteintes de démence dans des établissements communautaires de soins primaires. En plus des cliniques de la mémoire axées sur les soins primaires, la région du Centre-Est a mis en place le **Réseau d'évaluation et d'intervention gériatrique (GAIN)**, un réseau coordonné d'équipes interprofessionnelles qui soutiennent les personnes âgées présentant un risque élevé et leur famille par des évaluations complètes et spécialisées et des interventions ciblées à domicile.

Des soins axés sur la personne

- Au Yukon, **le programme de services de thérapie soins continus** propose des évaluations personnalisées par un ergothérapeute, un physiothérapeute, un récréothérapeute et/ou un orthophoniste à toutes les personnes admises dans un foyer de soins de longue durée.
- Dans les Territoires du Nord-Ouest, le modèle de soins **Supportive Pathways** utilise une approche centrée sur la personne, qui favorise une prise en charge de la démence avec respect et compassion et apprend aux fournisseurs de soins à fournir des soins personnalisés dans un environnement positif semblable à celui de la maison.
- Le projet **Participer à la conception des soins aux personnes atteintes de démence au Nouveau-Brunswick : Construire l'avenir ensemble** vise à améliorer les connaissances des prestataires de soins primaires en matière de diagnostic et de prestation de soins aux personnes atteintes de démence et à faire connaître les services aux personnes âgées exposées à un risque de démence et à leurs partenaires de soins (campus de l'Université du Nouveau-Brunswick à Saint John et Réseau de santé Horizon).

Symptômes comportementaux

- **Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario** propose des évaluations comportementales complètes et des plans de soutien centrés sur la personne et axés sur **les comportements réactifs** et les expressions personnelles (p. ex., questions répétitives, apathie, faire les cent pas, crier, agripper d'autres personnes) associés à la démence et à d'autres affections neurologiques.
- À Montréal, une **équipe interprofessionnelle spécialisée** a été mise sur pied pour intervenir en cas de situations complexes auxquelles font face des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres affections connexes afin de réduire les comportements problématiques et de trouver des stratégies pour améliorer la qualité de vie de ces personnes et des aidants naturels (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal).
- **L'algorithme des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)** est accessible à tous les fournisseurs de soins de la Colombie-Britannique. Il s'agit d'un outil électronique interactif conçu pour soutenir l'évaluation clinique interdisciplinaire, axée sur la personne et fondée sur des données probantes ainsi que les décisions en matière de soins, en mettant l'accent sur les

interventions non pharmacologiques et l'utilisation appropriée d'antipsychotiques dans les établissements de soins de longue durée.

- L'approche axée sur l'**utilisation appropriée des antipsychotiques**, adoptée dans plus de 300 établissements de soins de longue durée au Canada, invite les personnes atteintes de démence, les familles et le personnel de ces établissements à comprendre les causes sous-jacentes des comportements et à envisager de réduire ou d'arrêter la médication en toute sécurité (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé).

Compétences, formations et outils pour les fournisseurs de soins

- Le curriculum de formation **Health Care Aide (HCA)** de l'Alberta, mis à jour en 2019, décrit les compétences, les connaissances, les comportements et les attitudes nécessaires pour aider les aides-soignants à mieux comprendre et à satisfaire les besoins des personnes atteintes de démence (ministère de la Santé de l'Alberta).
- Le **Dementia Care Pilot Project** évalue un programme d'éducation en ligne sur la démence et des outils de dépistage que les prestataires de soins primaires pourront utiliser dans le contexte de la médecine familiale (Nouvelle-Écosse).

Soutien pour les aidants naturels

Les aidants naturels des personnes atteintes de démence sont confrontés à des défis uniques et peuvent compromettre leur propre santé en tentant de fournir le meilleur soutien possible à leurs proches. L'amélioration du soutien aux aidants naturels est un domaine d'intérêt de la stratégie nationale sur la démence. Le sondage d'opinion publique mené en 2020 a révélé que près de deux Canadiens sur cinq (36 %) avaient apporté leur aide à une personne atteinte de démence au cours des cinq dernières années. Parmi ces aidants naturels, seuls 57 % ont déclaré qu'ils avaient été en mesure de fournir les soins nécessaires, ce qui laisse entendre qu'il est possible de soutenir davantage ces aidants naturels¹⁴. Le rapport de cette année présente quelques exemples d'initiatives en cours au Canada qui visent à soutenir les aidants naturels de personnes atteintes de démence.

Développer les connaissances

- L'initiative **Introduction aux approches douces et persuasives dans les soins aux personnes atteintes de démence** vise à approfondir les connaissances des aidants naturels professionnels (rémunérés) et non professionnels (non rémunérés; souvent des proches ou des amis) [Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick et Réseau de santé Horizon].
- Le **programme pilote de formation Community Dementia Ambassador Training** fournit des ressources et un soutien en personne aux partenaires et aux aidants naturels des personnes atteintes de démence vivant dans les communautés éloignées des Territoires du Nord-Ouest (Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest).
- Au Yukon, le **programme de formation : Shine a Light on Dementia** à l'intention des aidants naturels permet à ceux-ci d'acquérir les connaissances et les compétences requises tout en favorisant les échanges d'expériences et de ressources (ministère de la Santé et des Services sociaux du Yukon).
- **My Tools 4 Care-In Care** est une plateforme Web qui propose des activités interactives, des ressources et des lignes directrices pour aider les aidants naturels à accroître leur bien-être mental en favorisant l'inclusion sociale et à acquérir des compétences et des connaissances dans le cadre de leur travail avec les fournisseurs de soins de longue durée (Université de l'Alberta).

Soutien financier

- Le **Caregiver Benefit Program du gouvernement de la Nouvelle-Écosse** verse une allocation aux aidants naturels admissibles qui apportent une aide aux bénéficiaires de soins qui rencontrent certains critères, y compris ceux atteints d'une déficience cognitive modérée et d'une déficience physique grave, qui résident dans la collectivité (Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse).
- Une **aide fédérale en matière d'impôt sur le revenu des particuliers** est accordée en reconnaissance du fait que les personnes atteintes de démence et les personnes qui s'occupent d'elles peuvent avoir de la difficulté à payer leurs impôts.

Services communautaires

- L'initiative **Community-based Innovations for Dementia Care** fournit des fonds à 14 fournisseurs locaux de services communautaires et de santé pour mettre en œuvre des projets fondés sur des approches novatrices en matière de services aux personnes atteintes de démence (Alberta).
- Le **programme Soins à domicile et en milieu communautaire** fournit des services de soins à domicile et en milieu communautaire dans toutes les communautés tels que le soutien à domicile et les soins de relève pour les aidants naturels ainsi que pour les Nunavummiut ayant reçu un diagnostic d'une maladie liée à la démence et qui peuvent recevoir de l'aide à domicile. Un nouvel **établissement de soins de longue durée** de 24 lits fournira des soins infirmiers 24 heures sur 24 afin de répondre aux besoins médicaux et culturels d'une population croissante de personnes âgées du Nunavut (Nunavut).





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

Les données pour cet objectif national se rapportent à la stigmatisation parfois associée à un diagnostic de démence et aux aspects relatifs à la qualité de vie des personnes atteintes de démence, et au bien-être des aidants naturels.

Stigmatisation : Aisance à partager un diagnostic de démence

Il est essentiel de réduire et, en dernier ressort, d'éliminer la stigmatisation (stéréotypes négatifs et comportements qui en résultent) associée à la démence pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. L'un des effets de la stigmatisation peut être une réticence à rechercher de l'information sur la démence, à discuter de la démence avec les fournisseurs de soins qui pourraient poser un tel diagnostic et à échanger de l'information sur un diagnostic de démence avec les membres de la famille, les amis, les employeurs et les voisins. Cependant, un diagnostic posé à temps et avec compassion ainsi que l'accès à des ressources et à des mesures de soutien peuvent améliorer la qualité de vie et permettre une planification préalable des soins.

Les données ci-dessous ont trait au pourcentage de Canadiens qui déclarent qu'ils se sentiraient mal à l'aise de révéler à d'autres personnes qu'ils présentent des symptômes de démence et/ou qu'ils ont reçu un diagnostic de démence. Bien que la plupart des personnes interrogées se sentent à l'aise de parler d'un diagnostic de démence avec les fournisseurs de soins de santé, elles se sentent moins à l'aise lorsqu'il s'agit d'en parler à leurs amis et, en particulier à leur employeur, à leurs voisins et à d'autres membres de la communauté. Ces renseignements ont été obtenus lors du sondage d'opinion publique de référence mené au début de 2020 pour l'Agence de la santé publique du Canada¹⁵.

Pourcentage de Canadiens qui déclarent qu'ils se sentiraient mal à l'aise...	
	Pourcentage (%) ¹⁶
De discuter avec un fournisseur de soins de santé au sujet de votre risque personnel de développer la démence	8
De demander à un fournisseur de soins de santé de l'information sur les symptômes permettant d'obtenir une évaluation et un diagnostic	7
D'informer les membres de la famille proche d'un diagnostic de démence	14
D'informer des amis d'un diagnostic de démence	20
D'informer un employeur d'un diagnostic de démence	35
D'informer les voisins ou d'autres membres de la communauté d'un diagnostic de démence	36

Qualité de vie : Dépression, douleur et interaction sociale

La qualité de vie des personnes atteintes de démence dépend de nombreux facteurs, et les déterminants de la qualité de vie varient d'une personne à une autre. Ces données, qui englobent certaines régions du Canada, se rapportent à trois aspects de la qualité de vie des personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile : la dépression, la douleur quotidienne et l'engagement social¹⁷. Ces données semblent indiquer que de nombreuses personnes ont certaines interactions sociales, mais qu'un quart d'entre elles peuvent avoir un problème potentiel ou réel de dépression alors qu'un tiers d'entre elles ressentent une quelconque forme de douleur quotidienne.

Point de données sur la qualité de vie	
	Pourcentage (%) de Canadiens en 2018–2019
Personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile, qui ne participent plus aux activités d'intérêt et/ou qui ont des interactions sociales limitées	18,3
Personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile, qui présentent un problème potentiel ou réel de dépression d'après une échelle d'évaluation de la dépression	24
Personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile, qui souffrent quotidiennement de douleurs (graves et non graves)	34,6

Aidants naturels qui ressentent de la détresse

Les aidants naturels assument souvent une grande partie des responsabilités liées aux soins des personnes atteintes de démence, en particulier celles qui vivent à domicile. Ces données, qui englobe certaines régions du Canada, fournissent un aperçu de la manière dont les aidants naturels de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile font face aux défis qui se posent pour assurer la qualité de vie de leurs proches comparativement aux aidants naturels de personnes non atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile¹⁸. Ces données portent à croire que les aidants naturels des personnes atteintes de démence sont deux fois plus susceptibles de ressentir de la détresse et/ou d'être dans l'incapacité de continuer à offrir leur aide par rapport aux aidants naturels des personnes non atteintes de démence.



*Pourcentage de personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile de la part des aidants naturels qui ressentent **de la détresse par rapport aux aidants naturels de personnes non atteintes de démence : 37,6 % par rapport à 18,6 %** en 2018–2019*

Ce pourcentage comprend les personnes qui éprouvent de la détresse, de la colère et/ou des symptômes de dépression ainsi que celles qui ont été incapables de continuer d'offrir leur soutien en tant qu'aidants naturels¹⁹.



Efforts intersectoriels

Partager les ressources d'information

De nombreuses activités en place au Canada, qui devraient contribuer au succès de la stratégie nationale sur la démence, s'alignent sur les trois objectifs. Citons à titre d'exemple les efforts visant à élargir l'accès aux renseignements utiles par des campagnes de sensibilisation du grand public et des ressources adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence et des fournisseurs de soins. Les initiatives ci-dessous mettent en évidence certains des travaux en cours pour fournir ce genre de renseignements. L'annexe B contient de plus amples détails à ce sujet.

- Le **programme d'apprentissage et de perfectionnement P.I.E.C.E.S.™**, qui est offert en Colombie-Britannique, en Nouvelle-Écosse et au Yukon, fournit des ressources d'apprentissage aux personnes qui s'occupent de personnes âgées ayant des besoins complexes en matière de santé physique, cognitive et mentale et manifestant des changements de comportement.
- Le programme d'**éducation U-First!**, proposé par la Société Alzheimer de Nouvelle-Écosse, utilise le modèle P.I.E.C.E.S.™ pour accroître la qualité de l'interaction entre les fournisseurs de soins et les personnes atteintes de démence.
- La Société Alzheimer de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de l'Île-du-Prince-Édouard et de Terre-Neuve-et-Labrador offre le **programme Premier Lien**, qui propose des services et un soutien aux personnes atteintes de démence et à leur famille.
- La **Dementia Association for Awareness and Support**, créée à Edmonton, en Alberta, permet aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels d'accéder à des ressources éducatives et à des outils de soutien.

Mettre l'accent sur les personnes présentant un risque plus élevé et l'équité en matière de soins

La stratégie nationale sur la démence **souligne** l'importance de prendre en compte les populations et les personnes qui sont les plus à risque de développer la démence et/ou les personnes qui ont de la difficulté à obtenir des soins, notamment à obtenir un diagnostic et à avoir accès aux aides et aux services, lors de la conception et de la mise en œuvre des initiatives sur la démence. Ces populations et ces personnes comprennent les peuples autochtones, les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes ayant des problèmes de santé existants, les personnes âgées, les femmes, les communautés ethniques et culturelles minoritaires, les membres de la communauté LGBTQ2, les communautés de langue officielle en situation

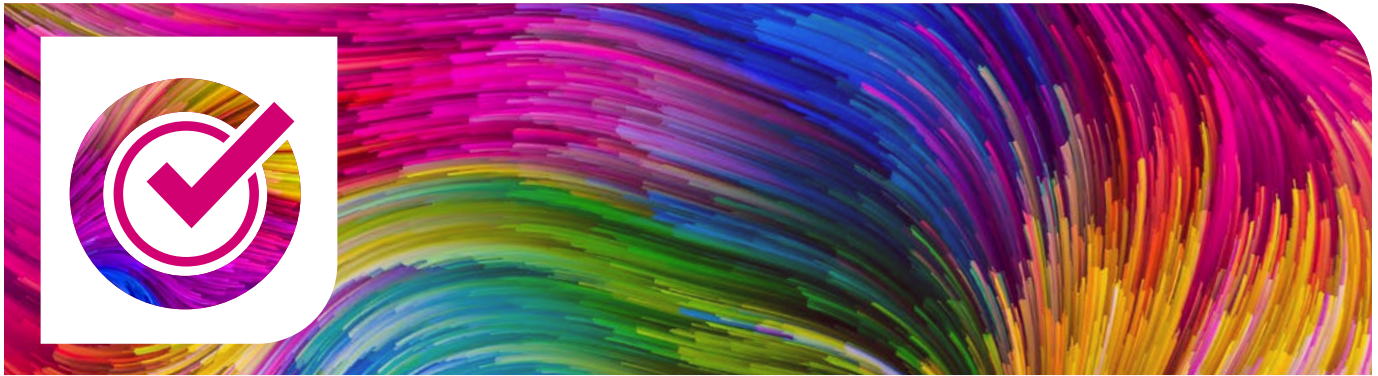
minoritaire, les communautés rurales et éloignées, ainsi que les personnes atteintes de démence précoce. D'autres populations pourraient être ajoutées à cette liste à mesure que nous en apprenons davantage sur l'incidence de la démence au Canada.

Le rapport annuel de cette année donne des exemples d'initiatives axées sur ces personnes et ces populations, notamment les efforts visant à : fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence et encourager des communautés inclusives à l'égard de ces personnes dans les régions rurales et éloignées; sensibiliser les communautés ethniques et culturelles; s'intéresser aux expériences que vivent les communautés de langue officielle en situation minoritaire au sein du système de soins de santé; et accroître l'accès aux possibilités d'éducation en français afin de renforcer la capacité à fournir des soins de santé de qualité dans les deux langues officielles à l'échelle du pays.



De plus, les candidats qui souhaitent participer aux programmes de financement de l'ASPC, soit le **Fonds stratégique pour la démence** et l'**Investissement en matière de démence dans les communautés** doivent démontrer comment l'équité, notamment la prise en compte de la culture, du sexe et d'autres facteurs identitaires (p. ex., les membres de la communauté LGBTQ2+ [lesbiennes, gais, bisexuels, transgenres, allosexuels et bispituel], l'âge, l'éducation, la géographie et le revenu) ont été pris en compte dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation du projet proposé. Voici quelques exemples de projets qui sont en cours d'élaboration pour soutenir ces groupes (pour plus de détails, veuillez consulter l'annexe B) :

- **L'équipe Rural Dementia Action Research (RaDAR)**, en Saskatchewan, cherche à améliorer l'accès aux soins dans la communauté et dans les établissements, du stade précoce au stade avancé de la démence. La **Rural and Remote Memory Clinic** (RRMC), qui a été mise sur pied en collaboration avec l'équipe RaDAR, accroît la disponibilité et l'accessibilité des soins pour les personnes atteintes de démence dans les zones rurales et éloignées et se concentre sur le diagnostic et la gestion des cas atypiques et complexes de démence présumée.
- La **Primary Health Care Integrated Geriatric Services Initiative** favorise le renforcement de la capacité des équipes de soins de santé primaires dans les communautés principalement rurales de l'Alberta de façon à fournir un soutien aux personnes qui sont touchées par la démence au sein de la communauté.
- L'Université de Regina dirige le **projet à impact collectif Interventions to Enhance Social Inclusion of Older Adults with Dementia in Saskatchewan** (2019–2024), qui vise à accroître l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence et des aidants naturels dans les petites villes et les communautés rurales ou éloignées de la Saskatchewan.
- La Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse travaille de concert avec l'Association de santé des Afro-Canadiens à l'accroissement de la **sensibilisation à la démence dans les communautés noires de la Nouvelle-Écosse** et à l'organisation d'une séance d'information axée sur les besoins des personnes de descendance africaine qui sont atteintes de démence en Nouvelle-Écosse.
- Une recherche exploratoire menée à Ottawa par Corine Carbonneau et Marie Drolet souligne le rôle des navigateurs dans **l'accès à des soins de qualité dans les communautés de langue officielle en situation minoritaire**.
- Le Collège Glendon, qui est le campus bilingue de l'Université York, offre un **certificat en démence et santé cognitive en ligne** aux professionnels francophones du Canada. Il a également mis en place une concentration de neuropsychologie cognitive destinée à ses étudiants de premier cycle.
- La recherche que mène l'Université de Moncton vise à fournir aux professionnels de la santé francophones un outil éprouvé et adapté à la culture qui **favorisera l'obtention d'un diagnostic précoce et réduira les barrières linguistiques qui entravent la prestation de soins**.



Conclusion

Le rapport de 2020 au Parlement intitulé *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* marque le premier anniversaire de la publication de la stratégie. Ce rapport, par le biais des diverses initiatives retenues cette année comme des exemples de notre effort collectif, montre que les résultats et les effets de la stratégie dépendent des initiatives et des investissements provenant de tous les ordres du gouvernement et de nombreux organismes canadiens.

Au fur et à mesure que le Canada poursuivra la mise en œuvre de la stratégie et concrétisera ses aspirations, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) continuera de recueillir des renseignements afin de mieux comprendre les initiatives et les investissements réalisés à l'échelle du pays qui cadrent avec les trois objectifs nationaux de la stratégie, soit : prévenir la démence; faire progresser les thérapies et trouver un remède; et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels. Cette collecte de renseignements nous aidera à évaluer notre effort national en matière de démence et à cerner les lacunes et les domaines dans lesquels des efforts supplémentaires sont nécessaires.

Il est également évident que l'incidence que la COVID-19 a sur les Canadiens, y compris les personnes atteintes de démence et les aidants naturels, façonnera et orientera les efforts fédéraux ainsi que les autres initiatives liées à la démence à mesure que nous progresserons. Le gouvernement du Canada continuera de rassembler des renseignements sur les conséquences liées à la pandémie et de s'en servir pour orienter les initiatives fédérales, dans le but d'offrir le meilleur soutien qui soit aux Canadiens, y compris ceux atteints de démence, afin qu'ils puissent gérer les risques liés à la COVID-19 et se remettre des conséquences connexes.

Le sondage d'opinion publique mené en 2020 fait partie des travaux de mise en œuvre initiaux du gouvernement du Canada et nous aide à mieux comprendre les connaissances et les perceptions des Canadiens sur les principaux aspects de la démence, notamment la réduction des risques et la stigmatisation. Il permet d'établir une base de référence qui nous aidera également à mesurer les progrès réalisés au chapitre de l'accroissement de la sensibilisation et des connaissances en matière de démence au Canada pour les années à venir. Il fournit également de nombreux renseignements qui aideront à orienter les futures priorités en ce qui concerne les initiatives et les investissements. Les résultats définitifs de ce sondage seront disponibles un peu plus tard au cours de l'année.

Le sondage de 2020 a révélé certains aspects clés qui pourraient faire l'objet d'efforts de sensibilisation particulièrement importants au cours des années à venir. Par exemple, le manque de connaissances est plus important dans certaines régions du pays et au sein de certaines populations qui sont plus à risque. De plus, environ un quart des répondants ignoraient que des mesures pouvaient être prises pour réduire le risque de

démence. Il y a également un manque de connaissance concernant certains facteurs de risque liés à la démence, notamment les problèmes de santé existants tels que l'hypertension artérielle (hypertension), les maladies cardiaques et le diabète et la manière dont certains comportements ou facteurs environnementaux tels que le tabagisme et la pollution atmosphérique peuvent accroître le risque. Seulement le quart des répondants ont déclaré avoir pris des mesures visant expressément à réduire leur risque de développer la démence.

Le sondage confirme également qu'il faut en faire davantage pour réduire et, ultimement, éliminer la stigmatisation, et pour accroître la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Les résultats du sondage indiquent que plus des deux tiers (68 %) des Canadiens croient que les gens nourrissent des préjugés négatifs à l'égard des capacités des personnes atteintes de démence et estiment que leur qualité de vie est supérieure à celle des personnes atteintes de démence (70 %). Moins de la moitié (47 %) des personnes interrogées pensent que les personnes atteintes de démence peuvent continuer à travailler des années durant après l'apparition des symptômes.

La bonne nouvelle est que seuls 12 % des répondants ont déclaré qu'ils ne seraient pas à l'aise d'interagir avec une personne atteinte de démence, et ce, en grande partie en raison d'incertitudes ou d'un manque de connaissances sur la démence, ce qui porte à croire qu'il est possible d'améliorer cette statistique au sein de ce petit groupe. Cependant, seuls 46 % des répondants estiment que les efforts visant à rendre la communauté plus sûre pour les personnes atteintes de démence sont modérés à excellents, et seuls 51 % des répondants ont jugé les possibilités d'engagement social et d'établissement de liens sociaux de cette population comme étant modérées à excellentes. Le quart des répondants estiment que le niveau de soutien offert aux personnes atteintes de démence dans leur communauté est faible, tandis qu'un autre 25 % n'étaient pas en mesure de prononcer sur le sujet. Cela laisse entendre que, même s'il y a lieu d'accroître la sensibilisation et le soutien offert, bien des choses font une réelle différence et sont reconnues.

On encourage tous les organismes canadiens qui participent à des initiatives liées à la démence à communiquer de l'information sur leurs travaux à l'ASPC. Cet effort visant à créer une compréhension plus approfondie de notre démarche nationale permettra de dresser un portrait plus précis de l'ampleur et de la portée des travaux en cours au Canada, tout en recensant les lacunes au chapitre des programmes et des services. Ces données évolutives seront utilisées pour choisir des initiatives en vue de présenter de futurs rapports au Parlement. Si vous aimeriez recevoir des communications au sujet de la stratégie nationale sur la démence et des possibilités de financement, ou si vous souhaitez fournir de l'information sur vos activités, veuillez communiquer avec le **Secrétariat des politiques sur la démence de l'ASPC**. Nous remercions tous les organismes qui ont fourni des renseignements pour le rapport de cette année.



Annexes



Annexe A : Aspirations relatives aux efforts du Canada concernant la démence



SITUATION ACTUELLE		ASPIRATION
Prévenir la démence		
1	Compréhension partielle des facteurs de risque et de protection liés à la démence en raison du fait que certains facteurs n'ont pas encore été cernés et que les données probantes sur le lien entre les facteurs et la démence sont insuffisantes.	Une compréhension complète des facteurs de risque et de protection liés à la démence, leurs répercussions et interactions.
2	Données probantes limitées sur les interventions efficaces pour réduire le risque de démence et ressources d'information insuffisantes.	Disponibilité de ressources et d'interventions efficaces en matière de prévention, appuyées par une solide base de données probantes.
3	Un manque de sensibilisation du grand public et des fournisseurs de soins au sujet des mesures qui pourraient aider à prévenir la démence.	Toutes les personnes vivant au Canada sont au courant des mesures de prévention de la démence.
4	Les obstacles liés aux environnements bâtis et sociaux limitent la capacité des personnes à mener une vie saine de manière à réduire le risque de développer la démence.	Toutes les personnes vivant au Canada ont accès à des environnements bâtis et sociaux qui appuient leur capacité de mener une vie saine de manière à réduire le risque de développer la démence.
Faire progresser les thérapies et trouver un remède		
1	Participation générale limitée des intervenants à l'établissement des priorités de recherche et engagement insuffisant des personnes atteintes de démence et les aidants naturels.	Les priorités de recherche sont établies de façon inclusive, avec la contribution d'un large éventail d'intervenants et la participation de personnes atteintes de démence et les aidants naturels.
2	Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada représentent moins d'un pourcent des coûts des soins liés à la démence.	Les investissements annuels dans la recherche sur la démence au Canada dépassent un pourcent des coûts des soins liés à la démence.
3	Les options de thérapies fondées sur des données probantes demeurent limitées et ne sont souvent pas centrées sur la personne.	De nouvelles thérapies fondées sur des données probantes et centrées sur la personne sont plus facilement accessibles.
4	Les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont principalement l'objet de recherches visant à mettre au point de nouvelles thérapies et à trouver un remède.	Les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont des participants et des partenaires actifs dans la recherche visant à mettre au point de nouvelles thérapies et à trouver un remède.
5	Les résultats de recherche ont tendance à demeurer dans les milieux universitaires et les revues et ne sont pas largement connus, acceptés ou intégrés à la pratique clinique.	La conception de la recherche comprend toujours des efforts pour faire en sorte que les résultats puissent être compris, adoptés et mis en pratique rapidement.
Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels		
1	Une stigmatisation généralisée au sein des collectivités et un manque de compréhension de la démence.	Toutes les personnes vivant au Canada comprennent la démence et la stigmatisation n'existe plus au Canada.
2	Les personnes ne sont pas en mesure de recevoir un diagnostic précoce ou en temps opportun, ou ne se sentent pas soutenues lorsqu'elles reçoivent un diagnostic.	Un diagnostic rapide et fourni avec compassion est disponible à toutes les personnes vivant au Canada, ainsi qu'une disponibilité immédiate de ressources et des mesures de soutien.
3	Manque d'accès, de sensibilisation ou de compréhension des services de santé et des services sociaux qui fournissent des soins intégrés et centrés sur la personne.	Des soins de qualité intégrés et centrés sur la personne, fondés sur des pratiques exemplaires éprouvées, dans tous les contextes, et les gens se sentent bien accueillis et bien soignés lorsque l'hospitalisation et l'admission aux soins de longue durée sont nécessaires.
4	Manque d'information et de ressources pour les fournisseurs de soins, ce qui réduit leur capacité de fournir des soins de qualité.	Les fournisseurs de soins ont accès aux ressources et à la formation nécessaires pour fournir des soins de qualité.
5	Les aidants naturels souffrent d'épuisement professionnel, de difficultés financières, d'isolement et de dépression pendant qu'ils prennent soin d'une personne atteinte de démence.	Tous les aidants naturels ont accès aux ressources et aux mesures de soutien nécessaires pour protéger leur propre bien-être et prendre soin d'une personne atteinte de démence, y compris être équipés pour naviguer dans le système des soins de santé et d'autres systèmes de soutien.

Annexe B : Efforts déployés au Canada

Vous trouverez ci-dessous de plus amples renseignements sur les initiatives mises en évidence dans le rapport de cette année. Ces initiatives ont été choisies pour mettre en valeur les efforts déployés à l'échelle du Canada par différents types d'organismes; certaines sont d'envergure nationale ou régionale, tandis que d'autres sont axées sur certaines communautés. Chacune d'entre elles contribue à la réalisation de nos objectifs communs en matière de démence et peuvent se traduire par la prise de nouvelles mesures.

OBJECTIF NATIONAL : PRÉVENIR LA DÉMENCE



Encourager l'activité physique

L'initiative **Dansons ensemble** de l'École nationale de ballet du Canada (ÉNB) fait participer des personnes de tous âges, y compris des enfants et des adultes plus âgés, à des activités de danse visant à accroître la qualité de vie. Chaque année, plus de 50 000 Canadiens participent à ces programmes, qui visent à développer les aptitudes physiques des enfants, à prévenir les blessures et à accroître la qualité de vie des personnes âgées, et à célébrer la joie du mouvement grâce à des centaines d'événements organisés par la communauté dans le cadre de la Journée Dansons Ensemble. Élaborée conjointement avec Baycrest, la série de programmes Dansons Ensemble avec les aînés, une initiative de Baycrest et de l'ÉNB, comprend des cours en personne et diffusés en direct ainsi que des possibilités de formation. L'ÉNB et Baycrest prévoient également former un nombre accru d'utilisateurs de connaissances à l'échelle du Canada, en mettant l'accent sur pourquoi et comment la danse peut jouer un rôle important dans la vie des personnes atteintes de démence et des gens de leurs communautés.

Le projet **Hockey Fans In Training** de l'Université Western vise à accroître l'activité physique et les comportements de vie sains chez les hommes d'âge moyen (âgés de 35 à 65 ans) en surpoids et obèses qui risquent de souffrir de maladies chroniques en misant sur leur passion commune pour le hockey canadien. Ce projet national a recruté des hommes de diverses origines (y compris des hommes autochtones et des nouveaux arrivants au Canada) dans les centres ruraux, suburbains et urbains du pays. Le projet devrait rassembler 1 280 participants.

Le projet **Nouveau départ** de ParticipACTION est une initiative échelonnée sur cinq ans qui s'appuie sur des campagnes de sensibilisation du public pour encourager tous les Canadiens à moins s'asseoir et à marcher pour se rendre aux endroits où ils vivent, apprennent, travaillent et se divertissent. L'initiative se concentre sur les personnes qui sont confrontées à des difficultés et à des désavantages rendant plus difficile l'adoption de comportements sains, comme les peuples autochtones, les personnes handicapées, les personnes de la communauté LGBTQ2+ et les minorités racialisées. L'application gratuite ParticipACTION et le défi Ensemble, tout va mieux sont conçus pour encourager le grand public à pratiquer des activités physiques. À ce jour, l'application a été utilisée par plus de 100 000 utilisateurs, tandis que le défi visant à trouver la communauté la plus active du Canada a rallié plus de 1 000 communautés et 11 % des Canadiens.

Réduire le nombre de Canadiens atteints de conditions chroniques

Le programme communautaire de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC **Activate : Initiative communautaire de prévention de l'hypertension** est conçu pour sensibiliser les participants de 40 ans et plus aux facteurs de risques d'hypertension et de maladies cardiovasculaires. Il a pour but d'accroître la capacité

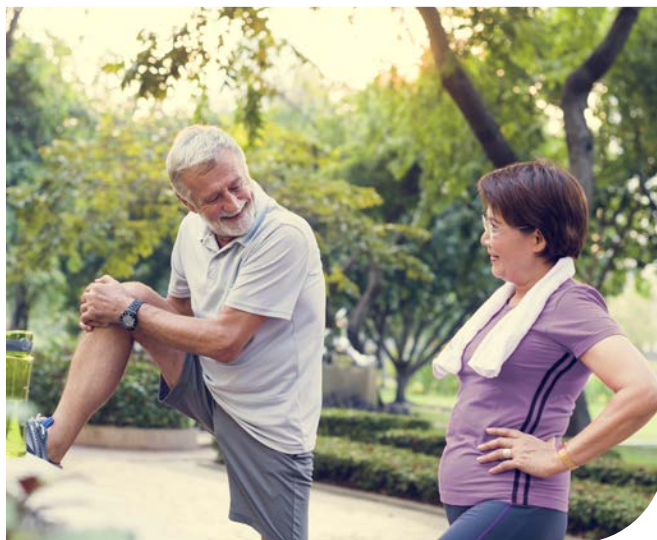
des participants à gérer efficacement leurs facteurs de risque modifiables de maladies cardiovasculaires, d'accidents vasculaires cérébraux et de troubles cognitifs vasculaires grâce à des outils en ligne et à diverses ressources communautaires aidant à prévenir l'hypertension artérielle. L'initiative repose sur un modèle d'obligation à impact social, un outil de financement novateur rendant le financement public conditionnel à l'obtention de résultats. Le projet est mené en Ontario et en Colombie-Britannique et devrait rallier près de 5 000 participants.

Le **Programme canadien de prévention du diabète** de LMC Soins de Santé propose et évalue un programme intensif d'intervention sur le mode de vie axé sur l'activité physique et une alimentation saine dans le but de réduire le risque de diabète de type 2 au Canada. LMC Soins de Santé travaille de concert avec Diabète Canada dans le cadre de ce projet national afin de cibler les personnes à risque de développer un diabète et celles qui ont reçu un diagnostic de prédiabète. On s'attend à ce que 3 850 participants en bénéficient.

Le projet **Healthy Living in St. James Town** de l'organisme St. James Town Family Literacy Services est mis en œuvre dans un quartier culturellement diversifié comptant de nombreux nouveaux arrivants au Canada. Il est principalement axé sur les populations sud-asiatiques et africaines, qui sont deux fois plus susceptibles d'être atteintes de diabète et d'hypertension artérielle. Le projet vise à créer des cercles de soins fondés sur des ressources locales qui favorisent des pratiques culturelles reconnues, des initiatives locales de nutrition et une pratique de l'activité physique adaptée à la culture. Le projet est mené à Toronto et devrait atteindre 40 000 participants.

Promouvoir des comportements sains

L'initiative **Je marche, je cours, j'écrase!** de la Société canadienne du cancer se concentre sur la réduction de la consommation de tabac commercial et sur l'accroissement de l'activité physique en combinant un programme d'abandon du tabac de dix semaines basé sur des données probantes avec un programme de marche et de course dirigé par un entraîneur. En 2020, la Société canadienne du cancer et Coin des coureurs, en collaboration avec des évaluateurs de l'Université de la Colombie-Britannique, mettront à l'essai des programmes Je marche, je cours, j'écrase! adaptés aux besoins de 30 communautés locales à l'échelle du Canada. Le programme renforcera les capacités communautaires en combinant l'accessibilité des outils en ligne avec les avantages reconnus de la responsabilisation en personne et du soutien par les pairs en vue d'aider les participants à cesser de fumer tout en améliorant leur santé physique et mentale globale.



Le projet **Activez votre santé** de Capsana motive et soutient les employés sur leur lieu de travail (en particulier les femmes âgées de 25 à 54 ans), afin qu'ils améliorent leurs habitudes alimentaires et leur niveau d'activité physique. Les participants prennent part à une évaluation initiale de leur santé et à diverses activités sur le lieu de travail, et sont encouragés à maintenir un mode de vie plus sain tout au long de l'année au moyen d'outils, d'aides et de ressources pratiques. Les employeurs apportent leur aide en offrant un lieu de

travail qui facilite l'adoption d'un mode de vie sain. Le projet est principalement mené au Québec et devrait rallier jusqu'à 6 000 participants sur une période de trois ans.

Le projet **Picking up the PACE (Promoting and Accelerating Change through Empowerment)** du Centre de toxicomanie et de santé mentale vise à aider les prestataires de soins à s'attaquer à d'autres comportements à risque modifiables (p. ex., l'inactivité physique, la consommation excessive d'alcool et une mauvaise alimentation) dans le cadre d'un traitement de désaccoutumance au tabac. Ce projet prévoit la mise au point d'un programme de formation en ligne à l'intention des prestataires de soins qui décrit des stratégies et des techniques et propose un système d'appui aux décisions cliniques juste-à-temps pour guider les prestataires de soins. Ce projet devrait atteindre 350 prestataires de soins et 4 500 participants.

Le programme **Bonne bouffe et bonne forme : promouvoir une saine alimentation et l'activité physique dans les communautés à faible revenu** des centres communautaires d'alimentation du Canada cherche à approfondir les connaissances sur les aliments nutritifs et les compétences en matière de cuisson et de préparation des aliments ainsi qu'à promouvoir l'activité physique en mettant l'accent sur les mécanismes de soutien sociaux et les liens communautaires. Des cours de préparation des aliments, des recettes saines et abordables, des informations nutritionnelles faciles à comprendre, des programmes de marche et de remise en forme à domicile, des séances d'activité physique en groupe et le partage de repas aident les participants à apporter des changements mesurables à leur santé et à leur forme physique. Ce projet national devrait atteindre 3 000 participants.

Améliorer notre compréhension de ce qui peut contribuer au risque de développer la démence

L'**étude PURE-MIND**, qui est financée par la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, a pour objectif d'étudier 1 500 personnes en milieu de vie qui ont subi des accidents vasculaires cérébraux (AVC) silencieux et de déterminer leur risque d'être exposés à des troubles de la mémoire et de la pensée, voire de démence, à un âge plus avancé. Les AVC silencieux sont de petits AVC qui ne provoquent que des symptômes très subtils. Environ un tiers des cas de démence sont liés à des AVC, et les deux types d'AVC présentent des facteurs de risque communs.

L'**initiative du Nouveau-Brunswick sur la santé mentale : Prévenir la maladie d'Alzheimer en diminuant les facteurs de risque modifiables**, offrira aux participants des conseils pour changer leur mode de vie, un entraînement cognitif et des exercices dans le but de réduire leur risque de développer la démence. Elle évaluera également les facteurs de risque associés à la démence au Nouveau-Brunswick. Les personnes à haut risque de développer la démence seront visées par cet effort. Ce travail est mené par Chris McGibbon (Université du Nouveau-Brunswick) et Pamela Jarrett (Réseau de santé Horizon) à cinq endroits au Nouveau-Brunswick, en collaboration avec le Consortium canadien en neurodégénérescence et vieillissement.

Des efforts sont déployés en vue de mieux comprendre **le risque de développer la démence en examinant l'incidence des facteurs liés au mode de vie et à la personnalité** (Sylvia Villeneuve de l'Université McGill, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal-Institut Douglas). Ces efforts comportent deux objectifs principaux. Le premier consiste à cerner les facteurs liés au mode de vie et à la personnalité associés à l'accumulation de protéines dans le cerveau des personnes âgées asymptomatiques en bonne santé exposées au risque de démence, et le deuxième consiste à déterminer si certains facteurs liés au mode de vie et à la personnalité peuvent contrecarrer les

effets négatifs du risque génétique associé au développement de la démence. Cette étude multidisciplinaire devrait donner des indications quant aux nouvelles stratégies de prévention de la démence en fonction du sexe.

Une équipe de recherche se consacre à faire progresser les connaissances sur la **façon dont la résistance du cerveau aux dommages et sa capacité à changer sont liées aux maladies neurodégénératives dues à la vieillesse**. Cette équipe, dirigée par **Sylvie Belleville** (Université de Montréal et Institut universitaire de gériatrie de Montréal) et **Nicole Anderson** (Baycrest et Université de Toronto), a créé un **programme** qui combine des stratégies d'entraînement de la mémoire et de l'attention à des activités de loisirs stimulantes, comme l'apprentissage de la musique ou d'une deuxième langue, des groupes de discussion sur des films documentaires et des jeux vidéo. L'équipe travaille également à l'élaboration de stratégies pour rendre les programmes d'**exercices cognitifs** accessibles aux Canadiens en ayant recours à de nouvelles technologies, telles que la réalité virtuelle et les plateformes d'apprentissage en ligne.

Améliorer les connaissances et les compétences des travailleurs de la santé

Afin de permettre aux professionnels de la santé, aux professeurs et aux étudiants du Canada qui travaillent et étudient en français de dispenser des soins de qualité, l'Université d'Ottawa a développé **des ressources en français dans le but d'améliorer les connaissances et d'encourager des pratiques d'intervention sûres et efficaces**. L'atelier en ligne **Découvrir les troubles neurocognitifs afin d'optimiser mes interventions** fournit de l'information sur les troubles neurocognitifs et les facteurs de risque et de protection modifiables afin d'améliorer les méthodes d'évaluation, d'intervention et de gestion. Cet atelier, qui est élaboré et géré par le **Consortium national de formation en santé – Volet Université d'Ottawa**, fait l'objet d'une révision majeure tous les cinq ans pour demeurer à jour. Un contenu basé sur des données probantes relatives aux troubles neurocognitifs les plus courants est également en cours d'élaboration et disponible sur le microsite **Atteintes et pathologies**.

OBJECTIF NATIONAL : FAIRE PROGRESSER LES THÉRAPIES ET TROUVER UN REMÈDE



Mieux comprendre la démence

Il est important de déterminer l'incidence de l'hypertension sur les vaisseaux sanguins du cerveau, car ces vaisseaux sont responsables de l'apport en oxygène et en nutriments nécessaires au maintien d'un cerveau sain. En examinant les vaisseaux sanguins du cerveau à l'aide de techniques d'imagerie en direct, les chercheurs ont pu mesurer l'incidence de l'**hypertension** sur la perception, la pensée, le raisonnement et la mémoire. Les résultats de cette **recherche** révèlent que l'hypertension accélère la progression de la maladie d'Alzheimer et que le rétablissement est optimal lorsqu'une combinaison de traitements ciblant à la fois l'hypertension et les pathologies de formation d'amyloïde dans le cerveau est utilisée. Ce travail est dirigé par JoAnne McLaurin, Clifford Librach et Bojana Stefanovic à l'Institut de recherche Sunnybrook (Université de Toronto).



COMPASS-ND est une étude clinique à grande échelle conçue pour déterminer le type de personnes qui risquent de développer la démence, les moyens de détecter la démence à un stade précoce et les tests les plus efficaces pour détecter la démence. Un document de **recherche** utilisant les données tirées de COMPASS-ND, publié en 2019, a fait part de ses conclusions selon lesquelles les **lignes directrices actuelles pour le dépistage de la vulnérabilité chez les personnes âgées de 70 ans et plus doivent être améliorées pour les personnes atteintes de démence**. Le document souligne que la vitesse de marche peut être utilisée comme méthode de dépistage pour détecter les personnes qui risquent d'être atteintes de démence et que la prise en compte de la vulnérabilité peut contribuer à retarder l'apparition de la démence et à en ralentir la progression.

L'information génétique peut être modifiée dans la cellule par un processus appelé l'épigénétique, qui consiste à modifier l'ADN, mais pas son séquençage. Un **projet de recherche** qui étudie le **rôle des signaux génétiques dans le cerveau** à l'aide de l'imagerie cérébrale chez les personnes ayant reçu un diagnostic précoce de démence due à la maladie d'Alzheimer se consacre à trouver de nouveaux traitements. On soupçonne que les masses de protéines qui s'accumulent dans le cerveau au cours du processus de vieillissement suppriment les signaux génétiques nécessaires pour maintenir le cerveau en bonne santé. L'épigénétique fait partie des mécanismes importants qui sous-tendent la démence. Ce projet est mené par Pedro Rosa-Neto, Serge Gauthier et Joseph Therriault à l'Institut Douglas, qui fait partie du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal et qui est affilié à l'Université McGill.

Weihong Song, qui enseigne à l'Université de la Colombie-Britannique et qui est titulaire d'une Chaire de recherche du Canada sur la maladie d'Alzheimer, étudie les causes de la démence et met au point de nouveaux traitements modificateurs de la maladie. Il dirige des recherches qui visent à déterminer les mécanismes moléculaires qui sous-tendent la pathologie dans le cerveau qui conduit à la démence. En outre, il tente de trouver de nouveaux **biomarqueurs** ou **indicateurs** de la maladie et des **cibles médicamenteuses** pour la maladie d'Alzheimer, l'une des causes de la démence.

Thérapies novatrices

Un programme de musicothérapie en français

témoigne de la reconnaissance de l'effet positif de la musique sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence. De nouvelles recherches montrent comment la musique peut aider à stimuler la mémoire et à ralentir la progression de la démence. Ce programme prête gratuitement des écouteurs, des haut-parleurs et des lecteurs de musique numérique contenant des listes de lecture personnalisées pour aider les Yukonnais francophones à conserver leurs compétences linguistiques et à améliorer leur mémoire. Ce service, géré par le Partenariat communauté en santé du Yukon et le ministère de la Santé et des Affaires sociales, est offert aux Yukonnais francophones atteints de démence, qu'ils soient dans un centre de soins, hospitalisés ou à la maison.



La perturbation des cycles de sommeil et d'éveil chez les personnes atteintes de démence s'aggrave avec le temps, ce qui entraîne de la confusion, des errances nocturnes et une irritabilité diurne et alourdit la charge des aidants naturels, tant à domicile que dans les établissements de soins. Un projet de l'Université de

Toronto dirigé par M. Cynthia Goh et Venkat Venkataramanan a permis d'élaborer le système d'éclairage polyvalent **Adaptive Lighting for Alzheimer and Dementia Intervention (ALADIN)**, qui améliore la qualité du sommeil. Le système ALADIN fonctionne comme une lampe de réveil et une lumière ambiante de jour avec un réglage automatique des couleurs qui imite la lumière naturelle du soleil. Il favorise un meilleur sommeil et de meilleurs cycles d'éveil et devrait aider à améliorer le bien-être cognitif et émotionnel des personnes atteintes de démence.

Des **plateformes logicielles dotées de capteurs** ont été conçues dans le but de surveiller et d'améliorer la santé physique et cognitive des personnes atteintes de démence qui vivent chez elles. Les capteurs ambiants mesurent les activités de la vie quotidienne tandis que les capteurs de vision tridimensionnelle peuvent observer les postures et les mouvements d'un programme d'exercice personnalisé et analyser la flexibilité, l'équilibre et la capacité à suivre des instructions. Les jeux sur tablette conçus pour provoquer et surveiller les changements dans les capacités cognitives peuvent tester les aptitudes perceptives et cognitives, consigner les performances selon des niveaux de difficulté croissants et fournir des indicateurs de l'état cognitif. Ces types d'outils logiciels permettent d'entraîner les facultés cognitives et physiques de manière captivante et innovante. L'information recueillie peut aider les professionnels de la santé à mieux évaluer la santé et les capacités physiques et cognitives. Ce projet est dirigé par Eleni Stroulia à l'Université d'Alberta.

Les **ultrasons focalisés** constituent une technologie de pointe non invasive pour le traitement des maladies neurodégénératives, y compris la démence. Cette technologie dont l'innocuité et la faisabilité ont été prouvées utilise les ondes sonores pour exercer un effet thérapeutique sur les tissus. Les chercheurs ont pu rapidement mettre au point une méthode entièrement contrôlable, peu coûteuse et portable. Les résultats de cette étude préliminaire pourraient avoir une incidence importante sur le diagnostic et le traitement des maladies du cerveau. L'objectif est de révolutionner le traitement de la démence en accélérant le développement de la technologie des ultrasons pour permettre un traitement personnalisé. Ce travail est dirigé par Kullervo Hynynen, en collaboration avec Isabelle Aubert, Nir Lipsman et Sandra Black de l'Université de Toronto (Institut de recherche Sunnybrook et Centre des sciences de la santé Sunnybrook).

Une équipe de recherche élabore des solutions novatrices et abordables en vue d'améliorer la prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démence qui résident dans des établissements de soins de longue durée. Cette équipe travaille notamment à la mise au point d'un système automatisé qui a recours à la technologie de **reconnaissance faciale et à l'intelligence artificielle** en vue de : surveiller la douleur chez les personnes atteintes de démence grave; concevoir et élaborer une application destinée à faciliter les évaluations par les prestataires de soins; et élaborer une formation en ligne à l'intention des prestataires de soins dans les établissements de soins de longue durée dans les milieux ruraux et éloignés. Les chercheurs procèdent à un partage rapide de l'information sur les meilleurs soins contre la douleur par le biais d'une campagne de médias sociaux à l'aide du mot-clic suivant : **#SeePainMoreClearly**. Ce projet est dirigé par Thomas Hadjistavropoulos (Université de Regina) et Babak Taati (Toronto Rehab Institute/Université de Toronto).

Recherches inclusives sur la démence

Un programme introduit au cours de la phase II du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) permet aux personnes atteintes de démence et aux partenaires de soins (c'est-à-dire les amis, la famille et les aidants naturels) de participer activement au processus de recherche, y compris à l'établissement des priorités. Le programme **Participation des personnes touchées par une maladie cognitive** incite les personnes atteintes de démence à participer au processus de recherche, notamment en travaillant de concert avec les équipes de recherche et les partenaires, et en participant aux programmes transversaux.

Cette collaboration fait progresser les méthodes de participation, y compris pour les personnes atteintes de démence et les partenaires de soins, en intégrant des mécanismes d'évaluation qui permettront de mesurer l'incidence qu'aura cette mesure. Au printemps 2020, le CCNV a commencé à recruter des membres du groupe consultatif qui auront l'occasion de faire part de leur expérience personnelle en tant que collaborateurs dans le cadre de la planification, de la réalisation et de la communication des recherches du CCNV sur la démence.

Les **chercheurs de l'Université de la Colombie-Britannique** travaillent en collaboration avec des personnes atteintes de démence dans le cadre d'un **projet de recherche participatif**. Une équipe dirigée par Alison Phinney et Deborah O'Connor, de l'Université de la Colombie-Britannique, et Jim Mann, un homme atteint de démence, étudie comment les communautés peuvent « stopper la stigmatisation » et promouvoir la participation sociale active des personnes atteintes de démence. Des chercheurs de l'Université de la Colombie-Britannique, de l'Université Simon Fraser et de l'Université Lakehead travaillent avec un groupe de personnes atteintes de démence pour recueillir des données exhaustives par l'intermédiaire de groupes de discussion, d'ateliers, d'entretiens et d'observations. Ils sont en voie d'élaborer un cadre visant à définir le concept de citoyenneté sociale et à établir les pratiques exemplaires en matière de respect de la citoyenneté.

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



Rester actif et engagé et soutenir l'inclusion

L'initiative **DICE (Dementia-Inclusive Choices for Exercise)** vise à accroître les possibilités d'exercice accessibles aux personnes atteintes de démence. Sous la direction de Laura Middleton (Université de Waterloo), les chercheurs, les personnes atteintes de démence, les partenaires de soins et les organisations communautaires sont des partenaires égaux. Pour favoriser l'inclusion, des outils fondés sur des données probantes ont été mis au point conjointement pour préparer les fournisseurs d'exercices à accueillir les personnes atteintes de démence. Les outils DICE sont testés dans la région de Kitchener-Waterloo, dans le nord de la Colombie-Britannique (Prince George, Kitimat) et à Halifax.



En janvier 2018, une équipe de recherche interdisciplinaire de l'Université de Victoria a formé une chorale communautaire pour les personnes atteintes de démence. **Voices in Motion** est une chorale intergénérationnelle formée de personnes atteintes de démence, d'aidants naturels, d'amis et d'étudiants. Les recherches démontrent que le fait de chanter dans une chorale améliore la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, car cela permet de réduire le stress, l'anxiété, la stigmatisation et la dépression, tout en améliorant les liens sociaux. Cette initiative permet également de renforcer les amitiés intergénérationnelles et la compréhension chez les adolescents qui participent à la chorale. À l'heure actuelle, il y a cinq chorales **Voices in Motion** à Victoria et plus de 250 choristes. Il y a également une chorale **NoteWorthy Singers** à North Vancouver qui est inspirée de **Voices in Motion** et du désir de créer une communauté plus inclusive pour les personnes atteintes de démence.

Un projet de recherche dirigé par Susan Cox et Gloria Puurveen (Université de la Colombie-Britannique), chercheuse postdoctorale, se fonde sur les principes de la prise de décision partagée, de l'éthique féministe des soins et de la citoyenneté sociale pour étudier la manière dont les gens atteints de démence pourraient devenir des collaborateurs actifs dans la **prise de décision en fin de vie**. Ce projet fait appel à des méthodes qualitatives et basées sur l'art pour mieux comprendre les points de vue des personnes atteintes de démence dans le cadre de discussions sur le bien-être jusqu'à la fin de la vie. Il contribue également à l'élaboration d'approches pratiques et orientées sur les politiques qui permettent aux personnes atteintes de démence de communiquer leurs préférences en ce qui concerne les priorités en matière de santé et de soins sociaux aux échelles locale et nationale.

Le **Volunteer Companion Program** de l'Île-du-Prince-Édouard, qui est administré par la Société Alzheimer de l'Île-du-Prince-Édouard, est un programme de visites individuelles au domicile de personnes atteintes de démence et des aidants naturels susceptibles de souffrir d'isolement social. Des accompagnateurs bénévoles rendent visite aux personnes atteintes de démence une fois par semaine pour leur permettre de socialiser, d'être encadrées et de participer à des activités enrichissantes. Ces visites hebdomadaires permettent aux aidants naturels de se reposer et les aident à garder leurs proches à la maison plus longtemps. Les accompagnateurs bénévoles contribuent aussi à favoriser un vieillissement sain dans la communauté en faisant participer les personnes atteintes de démence à des activités enrichissantes dans le confort de leur foyer.

Cracked : new light on dementia est une production théâtrale et cinématographique fondée sur la recherche qui se concentre sur les défis de la stigmatisation, qui isole socialement et menace la qualité de vie, ainsi que sur les pratiques et les politiques relatives aux soins aux personnes atteintes de démence. Créée à Toronto par Sherry Dupuis, Pia Kontos, Christine Jonas-Simpson et Gail Mitchell, avec la dramaturge/directrice Julia Gray, des acteurs, des personnes atteintes de démence, des membres de leur famille et des professionnels, *Cracked* a été vue partout au Canada et à l'étranger, par des professionnels et des membres du grand public. L'équipe de *Cracked* étudie actuellement la manière dont différents publics réagissent à l'égard des messages véhiculés dans *Cracked* et met au point une plateforme d'apprentissage interactive sur le Web.

L'initiative **Collective Impact – Supporting Inclusion through Intergenerational Partnerships** menée par le Schlegel-UW Research Institute for Aging Foundation a pour but de créer des partenariats intergénérationnels qui favorisent l'inclusion sociale des personnes âgées atteintes de démence légère à modérée et des aidants naturels de la région de Waterloo, en Ontario, en créant des possibilités d'interaction avec les jeunes. Ce projet intergénérationnel comblera les lacunes entre la recherche, l'éducation et la pratique en réunissant des étudiants et des éducateurs avec des organismes communautaires qui soutiennent les personnes âgées, les fournisseurs de services municipaux, les chercheurs, les personnes atteintes de démence, les aidants naturels, les décideurs politiques et d'autres intervenants afin de collaborer à des initiatives, de co-crée de nouvelles possibilités d'apprentissage à l'intention des élèves de niveau secondaire et postsecondaire, et de créer une culture d'apprentissage commune entre les partenaires communautaires.

La **campagne nationale de lutte contre la stigmatisation de la Société Alzheimer du Canada**, « Oui. Je vis avec la démence. Permettez-moi de vous aider à comprendre », met en évidence la diversité des expériences vécues par les Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence afin de lutter contre les idées fausses et de réduire la stigmatisation.

Améliorer l'accès aux soins pour les personnes atteintes de démence

Les **unités d'évaluation de la démence** (UED) en Saskatchewan aident à évaluer les besoins de personnes vivant chez elles et/ou recevant des soins à domicile et de celles vivant dans un foyer de soins spéciaux financé par l'État dont les difficultés sont difficiles à gérer dans la communauté ou dans les établissements de soins de longue durée. L'objectif d'une UED est de stabiliser ces personnes et d'élaborer un plan de soins afin de mieux gérer leurs soins dans leur propre foyer. Des équipes de ressources à Regina et Saskatoon fournissent un soutien de proximité, aident au processus d'approbation des admissions et apportent un soutien transitoire aux personnes qui sont admises dans l'unité puis renvoyées chez elles (p. ex., domicile personnel ou foyer de soins spéciaux).

Les **équipes personnelles de santé** au Manitoba sont des équipes de fournisseurs de soins de santé qui travaillent ensemble pour planifier et fournir des soins primaires coordonnés, complets et de haute qualité, axés sur des zones géographiques ou sur des communautés ou populations précises. Cette initiative peut aider les personnes atteintes de démence à accéder plus rapidement au diagnostic et au traitement, tout en favorisant une meilleure coordination des services et une meilleure sensibilisation. Les équipes personnelles de santé veillent à ce que les personnes atteintes de démence et leurs familles aient accès à des soins réguliers, efficaces et continus, axés sur leurs besoins de santé.

L'**école d'été du Collège Glendon en Ontario** rassemble les acteurs de la santé travaillant dans les secteurs universitaires et communautaires francophones. L'objectif est : d'améliorer la pratique quotidienne des professionnels dans le domaine du vieillissement et de la santé cognitive en appui aux communautés francophones en situation minoritaire; d'intégrer et d'appuyer les aidants naturels dans la programmation des services et de favoriser leur participation aux projets de « science citoyenne »; et de favoriser la mise en commun des pratiques exemplaires en santé cognitive et en démence.

Le **programme Home Dementia Care** de Terre-Neuve-et-Labrador aide les personnes atteintes de démence modérée à grave à bien vivre chez elles grâce à un meilleur accès aux soins médicaux. Ce programme, dirigé par des médecins et des infirmières praticiennes des autorités sanitaires régionales, vise à diminuer le nombre de chutes, à réduire l'utilisation de médicaments inappropriés et les visites aux urgences, et à retarder ou prévenir le placement en soins de longue durée tout en soutenant les aidants naturels. À l'heure actuelle, environ 150 personnes dans la région sanitaire de l'Est ont bénéficié du programme, et on prévoit de l'étendre à d'autres régions en 2020.

Les cliniques de la mémoire en soins primaires en Ontario aident à répondre à divers besoins. Les **cliniques de la mémoire avec équipes interprofessionnelles multispécialisées (MINT)** (anciennement connues sous le nom de cliniques collaboratives de la mémoire en soins primaires) fournissent des soins aux personnes atteintes de démence en temps opportun dans les établissements de soins primaires. Lancé par Linda Lee en 2006, le projet compte aujourd'hui plus de 110 sites à l'échelle de l'Ontario, impliquant plus de 1 200 professionnels de la santé et omnipraticiens formés, et plus de



50 spécialistes de soutien. Dans une récente évaluation indépendante commandée par le gouvernement de l'Ontario, les cliniques de la mémoire MINT ont été associées à des résultats positifs tels que la réduction des coûts du système de santé et du retard accusé dans la transition vers les soins de longue durée. Les équipes du **Réseau d'évaluation et d'intervention gériatrique (GAIN)** sont des équipes interprofessionnelles dirigées par des infirmières praticiennes et soutenues par la médecine gériatrique qui s'occupent de personnes âgées complexes souffrant de déclin cognitif et physique. Tous les aiguillages, y compris les auto-aiguillages, donnent lieu à des évaluations gériatriques complètes. Le traitement, la planification des soins et l'éducation, étayés par des évaluations à domicile, des cliniciens de soutien comportemental et la prise en charge des soins intensifs peuvent souvent changer des vies. Les onze équipes GAIN du centre-est de l'Ontario, uniques au Canada, soutiennent chaque année plus de 9 000 personnes et familles aux prises avec la démence dans les communautés urbaines, rurales et éloignées. Les équipes GAIN constituent une solution de rechange durable pour le diagnostic et les soins de la démence au sein de la communauté.

Des soins axés sur la personne

Au Yukon, le **programme de services de thérapie Soins continus** propose des évaluations individualisées par un ergothérapeute, un physiothérapeute, un récréothérapeute et/ou un orthophoniste à toutes les personnes admises dans un foyer de soins de longue durée, y compris les personnes atteintes de démence. L'évaluation peut comprendre un dépistage cognitif et une évaluation du besoin en matière de soutien fonctionnel.

Dans les Territoires du Nord-Ouest, le modèle de soins **Supportive Pathways** utilise une approche de soins axé sur la personne qui favorise une prise en charge de la démence avec respect et compassion. Cette approche apprend au personnel à fournir des soins individualisés adaptés à chaque résident dans un environnement positif comme à la maison. La formation relative au modèle Supportive Pathways est offerte au personnel, aux clients et aux familles assurant des soins à domicile et dans les établissements de soins de longue durée dans l'ensemble des Territoires du Nord-Ouest par l'Administration des services de santé et des services sociaux, en collaboration avec l'Agence de services communautaires tlicho et l'Administration des services de santé et des services sociaux de Hay River.

Le projet **Participer à la conception des soins aux personnes atteintes de démence au Nouveau-Brunswick : Construire l'avenir ensemble** vise à concevoir, à fournir et à évaluer l'approche des soins aux personnes atteintes de démence. L'objectif est d'accroître les connaissances des prestataires de soins primaires en matière de diagnostic et de prestation de soins aux personnes atteintes de démence, ainsi que la sensibilisation aux services assurés auprès des personnes âgées susceptibles d'être atteintes de démence et de leurs partenaires de soins. Ce projet est dirigé par Shelley Doucet et Alison Luke (Université du Nouveau-Brunswick à Saint John) et Pamela Jarrett (Réseau de santé Horizon), et fait partie d'un projet international plus vaste soutenu par le CCNV.

Symptômes comportementaux

Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario (STCO) fournit des services de santé comportementale aux personnes âgées qui présentent ou risquent de présenter des comportements réactifs ou des expressions personnelles (p. ex., questions répétitives, apathie, faire les cent pas, crier, agripper d'autres personnes) associés à la démence et à d'autres affections neurologiques. En plus de soutenir la personne, les équipes de STCO appuient les partenaires de soins familiaux et les fournisseurs de soins de santé dans la communauté, les établissements de soins de longue durée, les établissements de soins de

courte durée ou là où la personne réside. Les équipes de STCO fournissent des évaluations comportementales complètes et élaborent en collaboration des plans de soutien comportemental centrés sur la personne. Ces équipes sont disponibles dans tout l'Ontario, unies par la direction du bureau de coordination provincial de STCO au Centre régional de santé de North Bay.

À Montréal, une **équipe interprofessionnelle spécialisée** a été mise en place pour apporter une aide dans les situations complexes impliquant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres affections neurocognitives. L'objectif est de réduire les comportements problématiques et de trouver des stratégies pour accroître la qualité de vie des personnes vivant avec ces affections ainsi que des aidants naturels. On propose des méthodes fondées sur des données probantes pour lancer des interventions non pharmacologiques, adapter l'environnement, réduire les contraintes et éviter le recours aux services d'urgence et le placement précoce dans un foyer de soins. L'équipe contribue au transfert des connaissances et à la recherche, et elle offre des activités de télésanté qui rendent son expertise accessible aux fournisseurs de soins de santé partout au Québec (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal).

L'**algorithme des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)** est accessible à tous les fournisseurs de soins de la Colombie-Britannique. Il s'agit d'un outil électronique interactif qui soutient l'évaluation clinique interdisciplinaire, fondée sur des données probantes et centrée sur la personne, et les décisions relatives aux soins des personnes présentant des SCPD. L'algorithme des SCPD de la Colombie-Britannique est expressément axé sur les interventions non pharmacologiques et l'utilisation appropriée des médicaments antipsychotiques dans les établissements de soins de longue durée. Ce projet est le fruit d'une collaboration provinciale menée par Interior Health et est conçu pour être utilisé en combinaison avec les lignes directrices des pratiques exemplaires relatives aux SCPD. Les lignes directrices et l'algorithme offrent des conseils et des outils fondés sur des données probantes à tous les fournisseurs de soins de la province afin de soutenir l'application des pratiques exemplaires dans les approches non pharmacologiques des soins de la démence axés sur la personne.

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) a soutenu plus de 300 foyers de soins de longue durée à l'échelle du pays afin de fournir davantage de soins centrés sur la personne atteinte de démence et de garantir l'utilisation appropriée des médicaments antipsychotiques. L'approche axée sur **l'utilisation appropriée des antipsychotiques** aide les personnes atteintes de démence, les familles et le personnel à comprendre les causes sous-jacentes des comportements et à envisager de réduire ou de cesser la médication en toute sécurité. Cela réduit les risques de résultats négatifs pour la santé et rehausse leur expérience de la vie. Les taux d'utilisation potentiellement inappropriée d'antipsychotiques sont à la baisse au Canada : en 2013-2014, dans les établissements de soins de longue durée, environ un résident sur trois sans diagnostic de psychose s'est vu prescrire un antipsychotique; en 2018-2019, ce taux était d'un résident sur cinq.

Compétences, formations et outils pour les fournisseurs de soins

Le curriculum de formation **Health Care Aide (HCA)** de l'Alberta, mis à jour en 2019, décrit les compétences, les connaissances, les comportements et les attitudes nécessaires pour aider les aides-soignants. Le profil de compétences des aides-soignants de 2018 comprend des améliorations liées à la démence, aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, de même qu'à la toxicomanie et à la santé mentale. Ce nouveau programme comporte davantage de théorie, de laboratoires appliqués et d'expériences cliniques afin que les aides-soignants puissent apprendre de manière plus interactive et appliquer les notions acquises de façon à mieux comprendre

et soutenir les besoins des personnes atteintes de démence. Le 1^{er} juillet 2020, le ministère de la Santé de l'Alberta annulera les contrats de licence avec tous les établissements d'enseignement postsecondaire qui offrent le programme d'études provincial. Les établissements d'enseignement postsecondaire doivent demander un nouveau contrat de licence pour offrir le nouveau programme d'études provincial.

Le **Dementia Care Pilot Project**, un projet pilote réalisé en Nouvelle-Écosse, évalue un programme d'éducation en ligne sur la démence et des outils de dépistage que les prestataires de soins primaires pourront utiliser dans le contexte de la médecine familiale. Ce projet vise à aider les prestataires de soins primaires à diagnostiquer, à traiter et à gérer plus tôt les patients qui présentent des symptômes de démence. Deux équipes de médecine familiale (l'une urbaine, l'autre rurale) comprenant des omnipraticiens, des infirmières praticiennes, des infirmières auxiliaires autorisées, des infirmières de médecine familiale et des travailleurs sociaux participent au projet pilote de manière concertée. Le recours à des outils de dépistage fait l'objet d'un suivi dans les pratiques des cliniciens, et une évaluation est en cours pour évaluer le programme d'éducation et les outils de dépistage en vue de leur expansion future.

Soutien pour les aidants naturels

Les aidants naturels assistent les personnes atteintes de démence dans leurs activités de la vie quotidienne et la planification préalable des soins, mais bien souvent, leurs propres besoins de santé ne sont pas pris en compte. L'amélioration du soutien aux aidants naturels est un domaine d'intérêt de la stratégie nationale sur la démence. Voici des exemples d'initiatives en cours au Canada pour soutenir les aidants naturels des personnes atteintes de démence :

Développer les connaissances

S'inscrivant dans le projet pilote sur les aînés en santé au Nouveau-Brunswick, l'initiative **Introduction aux approches douces et persuasives dans les soins aux personnes atteintes de démence** vise à approfondir les connaissances des aidants naturels professionnels (rémunérés) et non professionnels (non rémunérés; souvent des proches ou des amis) en mettant en œuvre des approches douces et persuasives dans les foyers de personnes atteintes de démence et les foyers de soins spéciaux. Les aidants naturels des personnes atteintes de démence déclarent souvent qu'il y a peu d'éducation sur la façon de gérer les comportements réactifs. Ce programme d'éducation s'est avéré efficace pour répondre à ce besoin dans les établissements de soins de longue et de courte durée. Ce projet évaluera les avantages de cette approche pour les aidants naturels et les personnes atteintes de démence. Ce sera la première fois que ladite approche sera mise en œuvre (p. ex., programme de formation sur l'approche douce et persuasive et éducation complémentaire) et évaluée avec des aidants naturels non professionnels. La Société Alzheimer du Nouveau-Brunswick, en collaboration avec le Réseau de santé Horizon, dirigera ce projet à Moncton, avec la possibilité de l'étendre aux échelles provinciale et nationale une fois les résultats positifs démontrés.

Le **programme pilote de formation Community Dementia Ambassador Training** fournit des ressources et un soutien en personne aux partenaires et aux aidants naturels des personnes atteintes de démence dans les petites communautés isolées des Territoires du Nord-Ouest. Ce programme, mis en œuvre par la Société Alzheimer de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest, est actif dans trois communautés avec quatre ambassadeurs de la démence, dont deux parlent une langue autochtone. En établissant des liens et des relations au sein de leurs communautés, les ambassadeurs peuvent aborder les valeurs culturelles relatives à la démence et les normes communautaires à l'échelon local.

Au Yukon, le **programme de formation Shine a Light on Dementia** à l'intention des aidants naturels vise à doter les aidants naturels de connaissances et de compétences sur la démence, notamment : connaissances générales; approches et stratégies de soins pour les aidants naturels; gestion du deuil et autosoins pour les aidants naturels; questions juridiques et financières; et soins palliatifs. Ce programme de formation de six semaines, dispensé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Yukon, rassemble les fournisseurs de soins et les aidants naturels afin qu'ils communiquent leurs expériences, leurs renseignements et leurs ressources sur la démence, qu'ils apprennent les pratiques exemplaires et qu'ils se soutiennent mutuellement afin de pouvoir fournir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence.

L'Université de l'Alberta, en partenariat avec des aidants naturels, des organisations communautaires et des chercheurs de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario et du Québec, met au point et évalue une plateforme en ligne pour soutenir les aidants naturels de personnes atteintes de démence qui vivent dans des établissements de soins de longue durée. Tout au long de l'année 2019-2020, des groupes de discussion avec des aidants naturels ont été organisés pour obtenir de l'information pouvant s'avérer utile pour la conception de l'outil **My Tools 4 Care-In Care**. Une évaluation officielle est en cours. Cette plateforme en ligne proposera des activités interactives, des ressources et des lignes directrices pour aider les aidants naturels à améliorer leur bien-être mental en favorisant l'inclusion sociale et à acquérir des compétences et des connaissances dans le cadre de leur travail avec les fournisseurs de soins de longue durée.

Soutien financier

Le **Caregiver Benefit Program du Gouvernement de la Nouvelle-Écosse** fournit des fonds aux aidants naturels admissibles qui apportent une aide aux bénéficiaires de soins qualifiés résidant dans la communauté. Ce programme, administré par les autorités sanitaires de la Nouvelle-Écosse, est destiné aux aidants naturels d'adultes à faible revenu souffrant de troubles cognitifs modérés et de handicaps physiques importants. L'objectif du programme est de reconnaître le rôle important des aidants naturels dans leurs efforts pour aider les proches et les amis tout en contribuant à maintenir le soutien qu'ils apportent.

L'**aide fédérale en matière d'impôt sur le revenu des particuliers** est accordée en reconnaissance du fait que les personnes atteintes de démence et les personnes qui s'occupent d'elles peuvent avoir de la difficulté à payer leurs impôts. L'aide fédérale comprend notamment le **crédit d'impôt pour frais médicaux**, le **crédit d'impôt pour personnes handicapées** et le **crédit canadien pour aidant naturel**.

Services communautaires

L'initiative **Community-based Innovations for Dementia Care** fournit des fonds à 14 fournisseurs locaux de services communautaires et de santé en Alberta pour mettre en œuvre des projets fondés sur des approches novatrices en matière de services aux personnes atteintes de démence. Ces projets aideront les personnes atteintes de démence et des aidants naturels à participer pleinement à la vie de leur communauté et à lutter contre la stigmatisation. Les projets viseront à optimiser l'indépendance, la qualité de vie et le bien-être et s'étendront à toute la



province, tant dans les communautés urbaines que les communautés rurales. Parmi les exemples de projets, citons la programmation adaptée à la démence dans une bibliothèque publique et un projet de théâtre intégré. Ce travail fait suite à l'initiative de subvention à l'innovation communautaire de l'Alberta pour 2016, qui a soutenu huit projets.

Le **programme Soins à domicile et en milieu communautaire** fournit des services de soins à domicile et en milieu communautaire dans toutes les communautés tels que le soutien à domicile et les soins de relève pour les aidants naturels ainsi que pour les Nunavummiut ayant reçu un diagnostic d'une maladie liée à la démence et qui peuvent recevoir de l'aide à domicile. Un nouvel **établissement de soins de longue durée** de 24 lits fournira des soins infirmiers 24 heures sur 24; de plus, il sera conçu et programmé pour répondre aux besoins médicaux et culturels de la population croissante de personnes âgées du Nunavut. La construction devrait être terminée d'ici l'automne 2023.

EFFORTS INTERSECTORIELS :

Partager les ressources d'information

Le **programme d'apprentissage et de perfectionnement P.I.E.C.E.S.™**, qui est offert en Colombie-Britannique, en Nouvelle-Écosse et au Yukon, fournit des ressources d'apprentissage aux personnes qui s'occupent de personnes âgées ayant des besoins complexes en matière de santé physique, cognitive et mentale et manifestant des changements de comportement. Depuis 2013, le modèle P.I.E.C.E.S.™ est intégré à la prestation de soins et aux pratiques quotidiennes dans divers cadres au sein des cinq autorités sanitaires régionales de la Colombie-Britannique. Les autorités sanitaires continuent d'offrir régulièrement des formations aux fournisseurs de soins (réglementés et non réglementés) dans tout le continuum de soins en Colombie-Britannique. Le Yukon continue d'utiliser les ressources P.I.E.C.E.S.™ dans la pratique quotidienne et dans l'encadrement du personnel de tous les foyers de soins de longue durée du Yukon.

Le programme d'**éducation U-First!**, proposé par la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse, utilise le modèle P.I.E.C.E.S.™ pour accroître la qualité de l'interaction entre les fournisseurs de soins et les personnes atteintes de démence. Ce programme est un atelier de six heures destiné aux travailleurs de la santé non réglementés dans le domaine du soutien à domicile et des soins de longue durée, pour les aider à mieux comprendre les comportements réactifs. Il a pour but d'aider à élaborer une base de connaissances, un langage, des valeurs et une approche communs pour prendre soin des personnes atteintes de démence avec assurance. La Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse met également en place le programme U-First! for Care Partners dans le but d'intégrer les familles dans le système de soins en tant que précieux membres de l'équipe ayant une compréhension et une approche commune ce qui concerne les soins.

La Société Alzheimer de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de l'Île-du-Prince-Édouard et de Terre-Neuve-et-Labrador offre le **programme Premier Lien**, qui propose des services et un soutien au moment du diagnostic et pendant toute la durée de la maladie. Au moment du diagnostic, les personnes atteintes de démence et leurs familles sont dirigées dès que possible vers des outils d'apprentissage, des services et du soutien. Le programme Premier lien contribue à combler le fossé entre les fournisseurs de services au sein du cercle des soins.

La **Dementia Association for Awareness and Support**, créée à Edmonton, en Alberta, permet aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels d'accéder à des ressources éducatives et à des outils de soutien. Le balado intitulé « Life with Dementia » transmet des ressources éducatives sur les astuces, adaptations du mode de vie et pratiques exemplaires les plus récentes pour assurer la prise en charge de la démence et réduire les visites aux urgences. Une plateforme technologique en ligne, Tusk, est également en cours d'élaboration pour aider les aidants naturels à naviguer dans le système médical complexe. Cet outil permet de faire correspondre les besoins des personnes atteintes de démence et des aidants naturels aux ressources et aux fournisseurs de services disponibles dans la communauté locale.

Mettre l'accent sur les personnes présentant un risque plus élevé et l'équité en matière de soins

Communautés rurales et éloignées

L'**équipe Rural Dementia Action Research (RaDAR)**, en Saskatchewan, cherche à améliorer l'accès à des soins communautaires et en établissement appropriés, du stade précoce au stade avancé de la démence. L'équipe de chercheurs RaDAR de l'Université de la Saskatchewan atteint ses objectifs par la recherche, le mentorat et l'échange de connaissances.

La **Rural and Remote Memory Clinic (RRMC)**, qui a été mise sur pied en collaboration avec l'équipe RaDAR, accroît la disponibilité et l'accessibilité des soins pour les personnes atteintes de démence dans les zones rurales et éloignées et se concentre sur le diagnostic et la gestion des cas atypiques et complexes de démence présumée. Les personnes et les familles reçoivent des renseignements sur le diagnostic probable, un retour d'expérience basé sur l'évaluation clinique et les enquêtes, et des recommandations pour la prise en charge et les soins.

L'initiative intitulée **Primary Health Care Integrated Geriatric Services Initiative** soutient l'accroissement de la capacité des équipes de soins de santé primaires dans les communautés principalement rurales de l'Alberta afin de fournir un soutien aux personnes vivant dans la communauté qui sont touchées par la démence. L'éducation et les partenariats entre les organisations sanitaires, sociales, communautaires et municipales locales soutiennent le perfectionnement de la mesure et du suivi du bien-être au niveau individuel et communautaire. Cette initiative soutient également l'élaboration d'un cadre de compétences pour les équipes travaillant avec des personnes atteintes de démence.



L'Université de Regina dirige le **projet d'impact collectif Interventions to Enhance Social Inclusion of Older Adults with Dementia in Saskatchewan** (2019–2024), en collaboration avec les secteurs à but non lucratif, à but lucratif et universitaire. Le projet visera à accroître l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence âgées de plus de 55 ans et des aidants naturels dans les petites villes et les communautés rurales ou isolées de la Saskatchewan. On utilisera la recherche participative pour créer, mettre en œuvre et évaluer les initiatives qui soutiennent l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence.

Communautés ethniques et culturelles

La Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse travaille avec la Health Association of African Canadians (HAAC) en vue de faciliter l'**éducation sur la démence dans les communautés noires de la Nouvelle-Écosse**. Un atelier sur la compétence culturelle, organisé le 16 septembre 2019 au Black Cultural Centre de Halifax, a rassemblé le personnel de la Société Alzheimer et les bénévoles de la HAAC afin de préparer la voie à des partenariats efficaces et durables. Une séance d'éducation a été adaptée pour explorer les besoins des personnes d'origine africaine vivant avec la démence en

Nouvelle-Écosse, y compris un contenu culturellement spécifique et des renseignements tenant compte des communautés noires de la Nouvelle-Écosse. En collaboration avec le personnel régional et les bénévoles de la HAAC, onze séances d'éducation et des conversations communautaires animées ont été organisées à l'échelle de la Nouvelle-Écosse. Il en résulte que les services existants tels que la ligne d'information de l'ASNS et les documents imprimés adaptés sont accessibles.



Communautés de langue officielle en situation minoritaire

La recherche exploratoire menée à Ottawa par Corine Carbonneau et Marie Drolet, La trajectoire des services sociaux et de santé d'aînés atteints d'une démence vivant en contexte francophone minoritaire : un engagement de multiples piliers durant une navigation complexe, souligne **le rôle des navigateurs dans l'accès à des soins de qualité dans les communautés de langue officielle en situation minoritaire**.

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels doivent être orientés vers les services existants. Dans une situation de langue minoritaire, cette interaction avec les ressources est encore plus cruciale en raison de la rareté de ces ressources et des limites qui en découlent pour l'accès à des soins et des services de qualité. Ainsi, le navigateur renforce les capacités des fournisseurs de soins.

Peu de ressources pour former les professionnels de la santé sur la démence et la santé cognitive sont disponibles en français, et il y a une demande croissante pour des soins de santé bilingues dans le sud de l'Ontario. Cela est particulièrement difficile pour les communautés éloignées des centres urbains. Le Collège Glendon, le campus bilingue de l'université de York, propose un **certificat en démence et santé cognitive en ligne**. Cette formation répond au besoin d'accès à des soins de qualité en français, fondés sur des données probantes et dispensés par des professionnels de la santé ayant une bonne connaissance des facteurs pouvant influencer la santé cognitive. Le Collège propose également une filière de spécialisation en neuropsychologie cognitive à ses étudiants de premier cycle. Ces programmes répondent aux besoins des professionnels francophones et des professionnels en formation à l'échelle du pays qui veulent mieux servir leurs patients, en particulier les personnes âgées.

Des travaux sont en cours à l'Université de Moncton pour créer et évaluer un outil destiné aux fournisseurs de soins, basé sur des données probantes et adapté culturellement et linguistiquement à une population francophone, en utilisant l'indice de fragilité neurocognitive. Ce projet, dirigé par la professeure Sarah Pakzad, devrait **promouvoir et soutenir le diagnostic précoce de la démence et réduire le risque de barrières linguistiques aux soins**. Il devrait être accessible d'ici 2021 ou au début de l'année 2022 à tous les professionnels de la santé francophones du Canada, y compris ceux qui travaillent dans les communautés de langue officielle en situation minoritaire.



Bibliographie

Société Alzheimer du Canada. Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. *Société Alzheimer du Canada*. 2016. Accès : https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia_fr.pdf

Société Alzheimer de l'Ontario. Les collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive. *Société Alzheimer de l'Ontario*. 2019. Accès : <https://alzheimer.ca/fr/on/We-can-help/Dementia-Friendly-Communities-Ontario>

Système canadien de surveillance des maladies chroniques 2016-2017. Cité dans : Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada. Outil de données pour les Indicateurs des maladies chroniques au Canada, édition de 2019. *Infobase de la santé publique*. 2019. Accès : <https://sante-infobase.canada.ca/IMCC/outil-de-donnees/?Edi=2019&Dom=1&Ind=1&MS=1&Strat=1>

Griffith L, Gruneir A, Fisher K, et al. Patterns of health service use in community living older adults with dementia and comorbid conditions: a population based retrospective cohort study in Ontario, Canada. *BMC Geriatrics*. 2016; 16(177) 1-10. Accès : <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0351-x>

Livingston G, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*. 2017; 390: 2673-734. Accès : [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)31363-6.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)31363-6.pdf)

Données préliminaires de l'enquête EKOS sur la démence 2020 menée pour l'Agence de la santé publique du Canada.

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

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

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

Shi L, Chen S, Ma M, et al. Sleep disturbances increase the risk of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*. 2018; 40(1) 4-16. Accès : www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1087079217300114

Organisation mondiale de la Santé. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. *Organisation mondiale de la Santé*. 2019. Accès : www.who.int/mental_health/neurology/dementia/guidelines_risk_reduction/en/

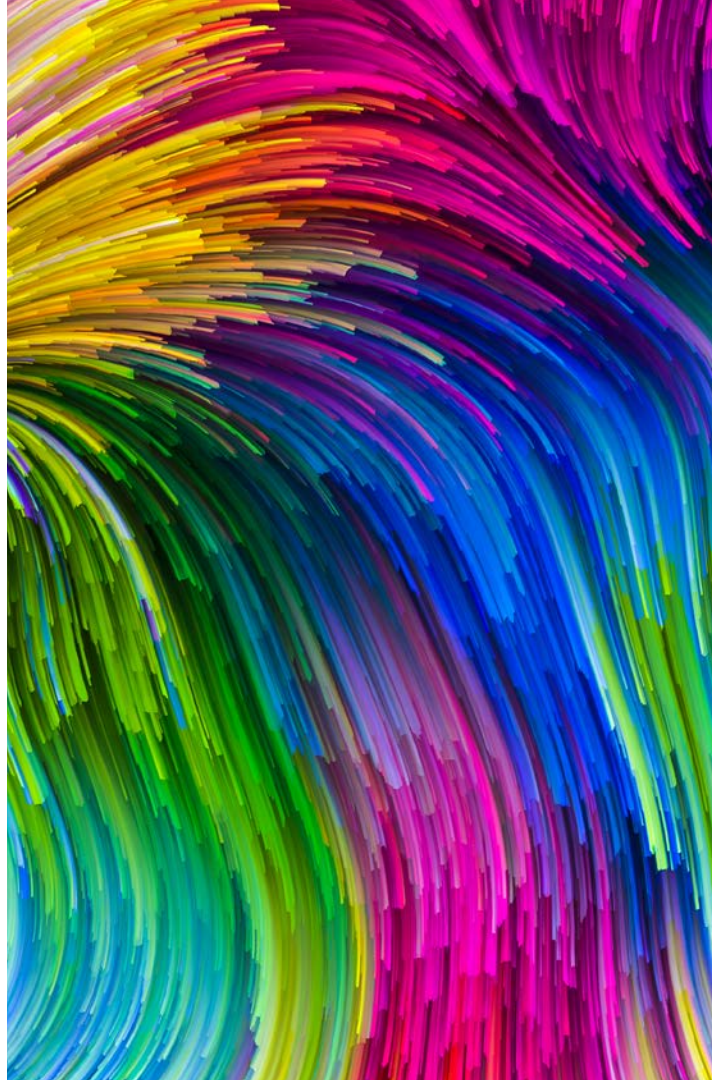


Notes de fin de document

- ¹ Veuillez noter que certains des sites Web auxquels ce rapport renvoie peuvent ne pas avoir de contenu en anglais et en français.
- ² Tout au long de ce document, le terme « aidants naturels » sera utilisé pour désigner ce groupe.
- ³ La mise en œuvre de certaines initiatives présentées dans ce document peut avoir été ou est peut-être actuellement touchée par la pandémie de COVID-19.
- ⁴ L'inclusion d'initiatives dans le rapport annuel au Parlement par l'Agence de la santé publique du Canada ne constitue pas une approbation. L'ASPC a travaillé avec les organismes dont les initiatives sont présentées ici pour veiller à ce que les descriptions soient exactes, mais elle ne peut le garantir.
- ⁵ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ⁶ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ⁷ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ⁸ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ⁹ Système canadien de surveillance des maladies chroniques 2016–2017. Cité dans : Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada. Outil de données pour les Indicateurs des maladies chroniques au Canada, édition de 2019. *Infobase de la santé publique*. 2019. Accès : <https://sante-infobase.canada.ca/IMCC/outil-de-donnees/?Edi=2019&Dom=1&Ind=1&MS=1&Strat=1>
- ¹⁰ Système canadien de surveillance des maladies chroniques 2016–2017. Cité dans : Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada. Outil de données pour les Indicateurs des maladies chroniques au Canada, édition de 2019. *Infobase de la santé publique*. 2019. Accès : <https://sante-infobase.canada.ca/IMCC/outil-de-donnees/?Edi=2019&Dom=1&Ind=1&MS=1&Strat=1>
- ¹¹ Données internes des Instituts de recherche en santé du Canada
- ¹² Remarque : Ce nombre comprend une estimation du nombre de stagiaires recevant un financement indirect dans les cas où les demandes ne précisaient pas d'emblée le nombre de stagiaires. L'estimation est calculée d'après le montant versé aux étudiants divisé par le salaire moyen des étudiants selon des données internes récentes des Instituts de recherche en santé du Canada.

- ¹³ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ¹⁴ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ¹⁵ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ¹⁶ Données préliminaires de l'enquête sur la démence menée par EKOS, en 2020, pour le compte de l'Agence de la santé publique du Canada.
- ¹⁷ Une partie de ces éléments d'information se base sur les données et les renseignements fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Toutefois, les analyses, les conclusions, les opinions et les énoncés présentés ici sont ceux de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Institut canadien d'information sur la santé. Ces données ont été recueillies à l'aide de l'instrument RAI-HC (soins à domicile) du Système d'information sur les services à domicile (SISD) pour l'exercice financier 2018-2019. Celles-ci sont représentatives des personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile en Colombie-Britannique (toutes les régions, sauf celle de la région de santé du Nord), au Yukon, en Alberta (sauf la zone de Calgary) et à Terre-Neuve-et-Labrador.
- ¹⁸ Une partie de ces éléments d'information se base sur les données et les renseignements fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Toutefois, les analyses, les conclusions, les opinions et les énoncés présentés ici sont ceux de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Institut canadien d'information sur la santé. Ces données ont été recueillies à l'aide de l'instrument RAI-HC (soins à domicile) du Système d'information sur les services à domicile (SISD) pour l'exercice financier 2018-2019. Celles-ci sont représentatives des personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile en Colombie-Britannique (toutes les régions, sauf celle de la région de santé du Nord), au Yukon, en Alberta (sauf la zone de Calgary) et à Terre-Neuve-et-Labrador.
- ¹⁹ Une partie de ces éléments d'information se base sur les données et les renseignements fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Toutefois, les analyses, les conclusions, les opinions et les énoncés présentés ici sont ceux de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Institut canadien d'information sur la santé. Ces données ont été recueillies à l'aide de l'instrument RAI-HC (soins à domicile) du Système d'information sur les services à domicile (SISD) pour l'exercice financier 2018-2019. Celles-ci sont représentatives des personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile en Colombie-Britannique (toutes les régions, sauf celle de la région de santé du Nord), au Yukon, en Alberta (sauf la zone de Calgary) et à Terre-Neuve-et-Labrador.





RAPPORT **ANNUEL** DE 2020

