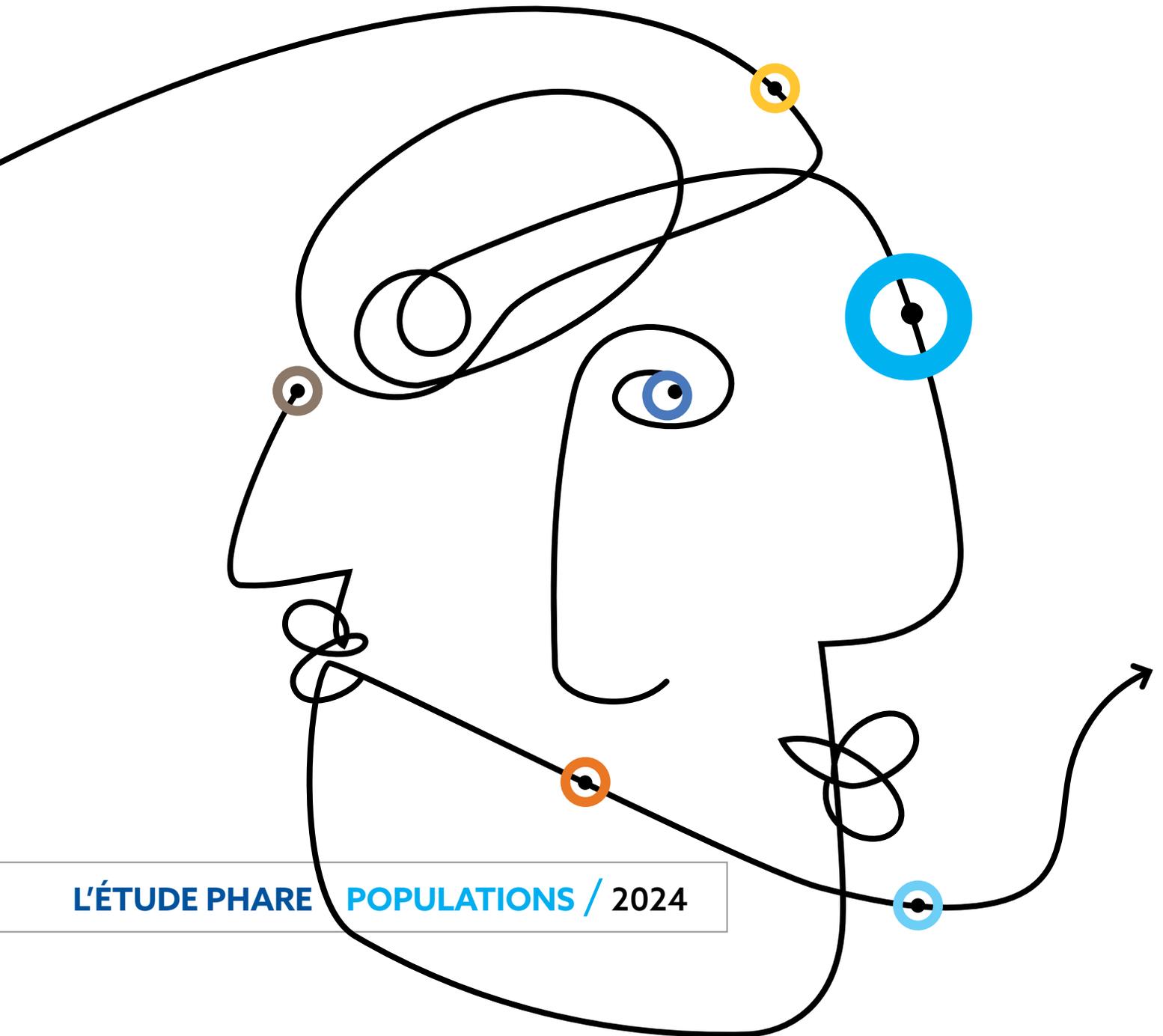


RAPPORT

2

LES MULTIPLES FACETTES DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS AU CANADA



L'ÉTUDE PHARE POPULATIONS / 2024

La Société Alzheimer du Canada est le principal organisme de bienfaisance national voué à aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif. Active dans les communautés partout au Canada, elle offre de l'aide pour aujourd'hui par l'entremise de programmes et de services pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de l'espoir pour demain en finançant la recherche pour trouver des causes et des remèdes curatifs.

© 2024 Société Alzheimer du Canada

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	6
Reconnaissance et remerciements	10
12 Les nombreuses facettes des troubles neurocognitifs au Canada	
Que sont les troubles neurocognitifs?	13
Risque de développer un trouble neurocognitif	15
Les facteurs de risque des troubles neurocognitifs non modifiables : l'âge, le sexe à la naissance et la génétique	15
Facteurs de risque des troubles neurocognitifs potentiellement modifiables : prothèses auditives, activité physique, activité sociale, etc.	16
Le contexte influe sur la capacité d'une personne à modifier ses facteurs de risque de troubles neurocognitifs	16
La vie après un diagnostic de trouble neurocognitif	19
L'Étude phare : des tendances démographiques aux diverses expériences des troubles neurocognitifs	19
Les données de l'Étude phare	19
Limites	20
Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada	21
Témoignage : l'histoire de Rubina	22
24 Les troubles neurocognitifs et les peuples autochtones	
La colonisation est une cause profonde associée au risque de troubles neurocognitifs et d'autres problèmes de santé chez les populations autochtones	26
Les facteurs de risque des troubles neurocognitifs chez les populations autochtones sont fortement influencés par les déterminants sociaux de la santé	27
Un modèle de déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones à prendre en considération : les déterminants structurels, systémiques et immédiats	28
Comment le stress peut-il affecter la santé cérébrale?	29
La littérature démontre que le racisme nuit à l'accès aux soins de santé des Autochtones; la situation est la même pour les soins des troubles neurocognitifs	30
Les recherches futures sur les troubles neurocognitifs dans les communautés autochtones devront être centrées sur les Autochtones et menées par des Autochtones	31
Les obstacles aux bons soins pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif : le revenu, l'orientation dans le système de santé et plus encore	32
Des ressources sur les troubles neurocognitifs plus sécuritaires d'un point de vue culturel sont nécessaires	32
Le besoin en services de soins de santé culturellement adaptés est particulièrement criant dans certaines zones urbaines	33

Une feuille de route pour briser le cycle découlant du colonialisme dans le domaine des soins de santé	33
Ressources autochtones sur les troubles neurocognitifs	35
Nouveaux résultats de l'Étude phare	37
Témoignage : l'histoire de Piita	40
Témoignage : l'histoire de Beckie	42
Témoignage : l'histoire de Jana	44
46 La diversité raciale et ethnique des personnes affectées par les troubles neurocognitifs	
Une population multiculturelle vieillissante	47
Définitions clés de ce chapitre	48
Il y a d'importants écarts de risques de troubles neurocognitifs entre les diverses communautés racialisées	49
Pourquoi existe-t-il des différences dans les taux de troubles neurocognitifs entre les groupes ethniques et raciaux?	50
Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui sont issues de communautés racialisées obtiennent possiblement des soins de moins bonne qualité	52
Les recherches permettant de comprendre les différentes expériences des partenaires de soins dans les communautés raciales et ethniques sont limitées	53
La diversité est un concept absent de la recherche générale sur les troubles neurocognitifs	53
Le besoin croissant d'intersectionnalité dans les soins et la recherche sur les troubles neurocognitifs	54
Nouveaux résultats de l'Étude phare	55
D'ici 2050, une personne qui développe un trouble neurocognitif sur quatre sera d'origine asiatique	55
Témoignage : l'histoire d'Arlene	59
Témoignage : l'histoire d'Ama	62
Témoignage : l'histoire de Navjot	64
68 Les différences de sexe et de genre et les troubles neurocognitifs	
Définitions du sexe et du genre utilisées par Statistique Canada en 2021	69
Pourquoi y a-t-il des divergences selon le sexe à la naissance?	70
Les femmes présentent des facteurs de risque qui vont au-delà de la longévité	70
L'effet des rôles et expériences selon le genre	71
Le tableau clinique des troubles neurocognitifs peut diverger selon le sexe et le genre	73
Quand l'identité est gommée par le diagnostic	74
Soins : femmes et hommes ont des défis distincts	74
La recherche sur les personnes non binaires et trans et les troubles neurocognitifs progresse	76

Nouveaux résultats de l'Étude phare	77
Les femmes deux fois plus touchées que les hommes	77
Répartition par sexe des partenaires de soins au Canada	80
Témoignage : l'histoire de Tyler	83
86 Les troubles neurocognitifs à début précoce : des défis particuliers	
Qu'est-ce qui provoque les troubles neurocognitifs chez les adultes plus jeunes?	88
Certaines causes de troubles cognitifs sont réversibles	89
Les troubles neurocognitifs à début précoce pourraient être plus répandus que l'on croyait	90
Le diagnostic de trouble neurocognitif est plus fréquemment erroné et/ou posé plus tardivement chez les adultes plus jeunes	90
Les symptômes des troubles neurocognitifs à début précoce se présentent différemment	91
Le besoin de soutiens spécialisés pour les troubles neurocognitifs à début précoce	92
Les prestataires de soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce sont souvent plus jeunes et confrontés à différents défis	92
Les troubles neurocognitifs à début précoce chez les peuples autochtones au Canada	93
Les troubles neurocognitifs à début précoce chez les personnes atteintes du syndrome de Down	93
De nombreux défis uniques sont liés aux troubles neurocognitifs à début précoce	94
Nouveaux résultats de l'Étude phare	95
Les troubles neurocognitifs à début précoce touchent de nombreuses personnes au Canada	95
Témoignage : l'histoire d'Andrea	97
Témoignage : l'histoire de Heather et de Curt	100
102 Promouvoir l'inclusion de toutes les personnes vivant avec un trouble neurocognitif	
La diversité des troubles neurocognitifs ne se limite pas à l'autochtonité, au sexe, à l'ethnicité ou à l'âge	104
L'orientation sexuelle et le risque de troubles neurocognitifs, les soins et le soutien	104
Les expériences des troubles neurocognitifs chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles et développementales	105
Les expériences des personnes incarcérées et les troubles neurocognitifs	106
L'itinérance comme facteur de risque de troubles neurocognitifs	106
Troubles neurocognitifs et consommation de substances	107
Plus d'occasions d'aborder la diversité dans les troubles neurocognitifs	107
Témoignage : l'histoire de Ron et Bob	108
Recommandations	111
Références	115

RÉSUMÉ

Au Canada, plus de 650 000 personnes vivent avec un trouble neurocognitif. Elles ont la maladie d'Alzheimer, une maladie cérébrovasculaire, un trouble neurocognitif à début précoce, ou un ou plusieurs autres types de troubles. Au total, il existe plus de 50 maladies différentes pouvant causer des troubles neurocognitifs. Leurs proches sont aussi profondément affectés par les défis qui accompagnent le déclin cognitif, la perte de mémoire, la perte d'autonomie et les changements de comportement et d'humeur, mais aussi par les nombreux autres changements qui peuvent survenir.

À mesure que la population du Canada vieillira, le nombre de personnes touchées par ces problèmes de santé continuera d'augmenter. Nous avons fait des progrès au cours des dix dernières années pour essayer de mieux gérer ces troubles; nous sommes maintenant dotés d'une stratégie nationale sur la démence, mais il reste encore beaucoup de travail à faire.

Avec ce rapport, à la Société Alzheimer du Canada, nous tentons de :

1. **Mieux sensibiliser le public au sujet de la diversité des personnes touchées par les troubles neurocognitifs au Canada.** Nous sensibiliserons davantage le public et élargirons ses connaissances et sa compréhension des différences qui existent entre les personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada.
2. **Améliorer les connaissances.** Les troubles neurocognitifs sont des problèmes de santé complexes qui touchent un large éventail de personnes. Ce rapport vise à identifier les nombreuses caractéristiques des personnes qui, selon les projections, développeront un trouble neurocognitif au cours des 30 prochaines années.
3. **Défendre l'accès à de meilleurs soins pour les troubles neurocognitifs.** Les besoins en matière de soins de santé et les ressources personnelles des personnes qui développent ces problèmes de santé sont différents. Les services et les soutiens doivent être adaptés aux besoins uniques et aux expériences diverses de la population. Notre objectif est de faire en sorte que les soins soient optimisés.
4. **Agir.** Inciter les particuliers, les organismes et tous les paliers des gouvernements à collaborer pour favoriser l'inclusion, l'équité et la diversité dans le soutien et la recherche sur les troubles neurocognitifs en vue d'aboutir à de meilleurs soins pour tout le monde.
5. **Faire changer les choses.** Nous pouvons allouer plus de fonds à la recherche, combattre la stigmatisation, les préjugés, la discrimination et les stéréotypes ainsi qu'élaborer et adapter des politiques pour améliorer les soins dans ce domaine. En maintenant le cap sur ces objectifs, nous nous assurerons de trouver des solutions équitables aux défis auxquels nous faisons face en matière de troubles neurocognitifs.

Données de l'Étude phare

Le rapport Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada est le deuxième rapport d'une série de trois qui présentent les résultats de l'Étude phare . L'Étude phare est une étude de microsimulation développée par la Société Alzheimer du Canada pour mieux comprendre les troubles cognitifs dans la population canadienne au cours des 30 prochaines années. Elle examine le lien entre les troubles neurocognitifs et certaines caractéristiques individuelles clés comme l'origine autochtone (Canada), les origines ethniques, le sexe (les données sur le genre n'étaient pas disponibles pour être incluses dans le modèle), et l'âge (trouble neurocognitif à début précoce).

Les résultats de l'étude proviennent d'un modèle de microsimulation produit par le Canadian Centre for Economic Analysis (CANCEA). Un modèle de microsimulation est comparable à la façon dont les jeux vidéo de simulation fonctionnent. Plutôt que de créer un personnage ou une ville dans un jeu et d'examiner comment les interactions et les événements se produisent sur une période donnée, notre modèle utilise des « agents » qui agissent comme une représentation statistique des personnes vivant au Canada. Chaque agent possède plusieurs caractéristiques démographiques, dont l'âge, le sexe et l'origine ethnique, qui correspondent à celles de la population canadienne.

Le modèle permet de simuler la vie des agents et leurs interactions à mesure qu'ils vieillissent et vivent différentes situations, tels qu'un diagnostic de trouble neurocognitif, une hospitalisation et un décès. Cela permet au modèle de fournir des estimations et des prévisions concernant les taux de troubles neurocognitifs au Canada et les impacts connexes au fil du temps.

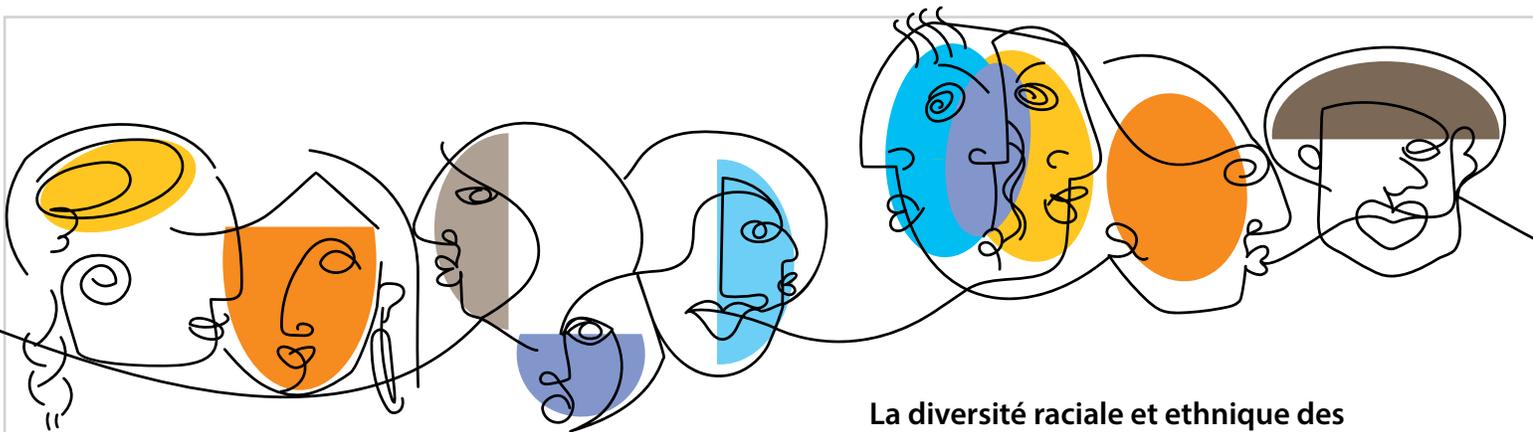
Dans le premier rapport de l'Étude phare, disponible à alzheimer.ca/etudemarquante, nous avons couvert les sujets suivants :

- les tendances actuelles concernant les chiffres relatifs aux troubles neurocognitifs au Canada;
- le nombre de partenaires de soins et les heures de soins prodigués;
- le potentiel des efforts de réduction des risques pour réorienter les tendances à la baisse;
- les différences dans le nombre de cas attendus dans les régions du Canada;
- des recommandations pour trouver la meilleure voie à suivre au Canada.

Dans ce deuxième rapport, nous nous appuyons sur les données du premier rapport en nous concentrant sur certains groupes de personnes qui développeront probablement un trouble neurocognitif au Canada au cours des trois prochaines décennies selon le modèle de microsimulation de l'Étude phare :

- **Chapitre 1** : Les nombreuses facettes des troubles neurocognitifs au Canada
- **Chapitre 2** : Les troubles neurocognitifs et les peuples autochtones
- **Chapitre 3** : La diversité raciale et ethnique des personnes affectées par les troubles neurocognitifs
- **Chapitre 4** : Les différences de sexe et de genre et les troubles neurocognitifs
- **Chapitre 5** : Les troubles neurocognitifs à début précoce : des défis particuliers
- **Chapitre 6** : Promouvoir l'inclusion de toutes les personnes vivant avec un trouble neurocognitif

Notre troisième et dernier rapport de l'Étude phare continuera d'utiliser le modèle de simulation pour examiner l'impact économique des troubles neurocognitifs au Canada.



Les troubles neurocognitifs et les peuples autochtones

Au Canada, on recense plusieurs communautés des Premières Nations, inuites et métisses. Bon nombre d'entre elles ont leurs propres points de vue et connaissances sur la santé et le vieillissement.

Les recherches ont démontré que les disparités en matière de santé auxquelles sont confrontés les peuples autochtones sont enracinées dans la colonisation et dans les inégalités sociales persistantes. Ces facteurs peuvent également augmenter le risque qu'ont les personnes autochtones de développer un trouble neurocognitif. Le stress provoqué par le racisme peut affecter la santé cérébrale. Les peuples autochtones du Canada sont confrontés à des obstacles structurels au diagnostic et au traitement de ces maladies.

En 2020, on estime que 10 800 personnes d'ascendance autochtone vivaient avec un trouble neurocognitif au Canada. D'ici 2050, on peut s'attendre à ce que ce nombre augmente de 273 % pour atteindre 40 300. (Il s'agit d'une augmentation plus élevée que pour l'ensemble de la population canadienne, qui devrait connaître une augmentation de 187 % des cas d'ici 2050.)

Il est manifestement nécessaire de briser les cycles du racisme dans le domaine des soins de santé. Parmi les mesures recommandées, il y a la reconnaissance du droit des personnes autochtones à la santé, le soutien au leadership autochtone et l'intégration de la sécurité culturelle et de l'humilité dans les soins de santé et la recherche. Plus de soutien est nécessaire pour que les personnes autochtones puissent mener des recherches et créer des ressources sur les soins liés aux troubles neurocognitifs.

La diversité raciale et ethnique des personnes affectées par les troubles neurocognitifs

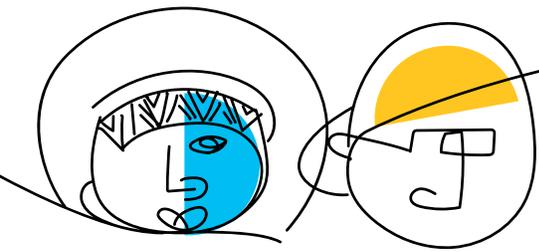
Lors du Recensement de la population de 2016, plus de 250 origines ethniques différentes ont été dénombrées au Canada.

Compte tenu des changements migratoires qui ont eu lieu au Canada au cours des dernières décennies, les données démographiques ethnoculturelles des personnes âgées évoluent. L'âge augmente le risque de trouble neurocognitif; c'est pourquoi on observe des changements dans la population des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, ainsi que dans les projections connexes.

Selon notre étude, **d'ici 2050, une personne sur quatre qui développera un trouble neurocognitif au Canada sera d'origine asiatique.** Il s'agit d'une **augmentation de 785 % par rapport à 2020.**

Au cours de la même période (de 2020 à 2050), **le nombre de personnes d'ascendance africaine vivant avec un trouble neurocognitif au Canada devrait augmenter de 507 %.** **Et le nombre de personnes originaires de l'Amérique latine, centrale et du Sud vivant avec un trouble neurocognitif augmentera de 434 %.**

La recherche montre que le racisme peut affecter la santé cérébrale. Au Canada, les recherches sur les troubles neurocognitifs axées sur les expériences des communautés racialisées font défaut. Il est donc nécessaire de mieux soutenir ce type de recherche et d'appuyer les politiques, les programmes, les services antiracistes et culturellement sécuritaires.



Les différences de sexe et de genre et les troubles neurocognitifs

Le sexe et le genre ont une influence sur les troubles neurocognitifs. On remarque des différences liées au sexe et au genre en ce qui a trait au nombre de personnes vivant avec des troubles neurocognitifs, aux facteurs de risque de développer ces troubles, aux symptômes et aux besoins en matière de soins.

Comme les troubles neurocognitifs sont associés à des facteurs de risques biologiques et sociaux, il est donc essentiel de prendre en considération le sexe et le genre dans les statistiques et les soins.

Dans les pays à revenu élevé, il y a beaucoup plus de femmes vivant avec des troubles neurocognitifs que d'hommes. On prédit que les femmes seront deux fois plus touchées que les hommes par des troubles neurocognitifs. Dans le passé, cette différence était principalement attribuée au fait que les femmes vivaient plus longtemps que les hommes en moyenne, mais la recherche permet de lever le voile sur plusieurs autres facteurs.

En 2020, **on estimait que 61,8 % des personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada étaient des femmes. L'Étude phare projetée que, d'ici 2050, plus de 1 million de femmes vivront avec un trouble neurocognitif au Canada.**

Les troubles neurocognitifs à début précoce : des défis particuliers

La plupart des soins liés aux troubles neurocognitifs sont conçus pour des personnes âgées de 70 à 80 ans, **mais un groupe croissant de personnes développent ces troubles dans la quarantaine, la cinquantaine et au début de la soixantaine, voire avant.** On appelle cela les troubles neurocognitifs à début précoce.

Les troubles neurocognitifs à début précoce ne sont pas nouveaux. Deux des premiers patients qui ont aidé le Dr Alois Alzheimer à identifier la maladie que nous connaissons aujourd'hui sous le nom de « maladie d'Alzheimer » étaient des patients ayant développé des symptômes dans la cinquantaine.

D'ici 2050, notre étude estime que plus de 40 000 personnes de moins de 65 ans pourraient être atteintes d'un trouble neurocognitif au Canada : un chiffre que nous pouvons comparer aux 28 000 personnes estimées en 2020.

Lorsque les symptômes des troubles neurocognitifs se développent chez les jeunes adultes, ils s'accompagnent d'une série de défis uniques qui se chevauchent, notamment : une grande variété de symptômes et de causes possibles qui peuvent conduire à un diagnostic tardif, la méconnaissance des troubles neurocognitifs à début précoce chez de nombreux travailleur-ses de la santé et les défis pratiques liés à l'obtention d'aménagements appropriés sur le lieu de travail en cas de handicap, en particulier pour les problèmes qui prennent des années à diagnostiquer

Promouvoir l'inclusion de toutes les personnes vivant avec un trouble neurocognitif

La diversité dans le domaine des troubles neurocognitifs ne s'arrête pas à l'autochtonité, à la diversité ethnoculturelle, au sexe et à l'âge. D'autres éléments clés peuvent avoir un impact sur les expériences liées aux troubles neurocognitifs et sur les obstacles structurels à la réduction des risques, au diagnostic et aux soins : l'orientation sexuelle, les déficiences intellectuelles et développementales, l'incarcération, un logement inadéquat, la consommation de drogues et plus encore.

Bien que les remèdes contre la plupart des troubles neurocognitifs n'aient pas encore été découverts, certaines mesures peuvent donner lieu à des résultats positifs pour les personnes touchées et leurs partenaires de soins.

Dans la section finale du rapport, nous présentons les manières d'optimiser les systèmes de soins de santé ainsi que les soutiens pour le large éventail de personnes vivant avec un trouble neurocognitif aujourd'hui et à l'avenir.

Cela comprend la mise en œuvre ou la poursuite de la mise en œuvre de nombreuses recommandations importantes déjà formulées dans la stratégie nationale sur la démence du gouvernement fédéral, ainsi que la mise sur pied de nouvelles mesures s'inscrivant dans le prolongement de celles-ci.

Tout le monde est unique, mais il est essentiel de connaître nos caractéristiques communes et nos différences pour planifier les futurs soutiens sanitaires liés aux troubles neurocognitifs.

RECONNAISSANCE ET REMERCIEMENTS

Reconnaissance des terres

Nous aimerions commencer par reconnaître les peuples autochtones de toutes les terres sur lesquelles nous nous trouvons aujourd'hui; nous reconnaissons l'importance des terres sur lesquelles nous habitons.

Les installations des organismes qui se consacrent aux troubles neurocognitifs se situent sur les terres traditionnelles des Premières Nations et des Inuits, ainsi que sur le territoire de la Nation métisse.

La Société Alzheimer respecte le fait que des traités des Premières Nations ont été conclus sur ces territoires, reconnaît les torts et les erreurs et s'engage à collaborer avec les peuples des Premières Nations, inuits et métis dans un esprit de réconciliation.

Nous faisons cela pour réaffirmer notre engagement et notre responsabilité visant à améliorer les relations entre les nations et mieux comprendre les peuples autochtones locaux et leurs cultures.

Remerciements

L'Étude phare se fonde sur un projet mené par le Canadian Centre for Economic Analysis (CANCEA) pour le compte de la Société Alzheimer du Canada. Ce projet a été rendu possible grâce aux contributions de nos généreux donateurs.

Le présent rapport a été élaboré et réalisé par l'équipe de recherche, de transfert et d'échange des connaissances de la Société Alzheimer du Canada, sous la direction de Joshua J. Armstrong. Nous tenons à remercier toutes les personnes impliquées pour le temps et le dévouement accordés à ce projet. Nous tenons également à remercier le conseil d'administration pour son soutien qui nous a permis de réaliser cette étude.

La Société Alzheimer du Canada souhaite remercier tout particulièrement son groupe consultatif composé de partenaires de soins et de personnes vivant avec un trouble neurocognitif, de spécialistes du domaine, de personnes qui ont livré leur témoignage, de citoyen·nes-examineur·trices, de lecteur·trices sensibles et d'organismes communautaires qui ont gracieusement fait part de leurs réflexions et de leurs conseils pour le rapport.

Équipe de production : Édition technique : Laura Van Alphen. Conception et illustrations par Naomi Shacter Graphic Design (NSG:D).

Spécialistes du domaine : la SAC souhaite remercier chaleureusement les personnes suivantes pour leurs contributions. Leur avis a été essentiel à la création de ce document.

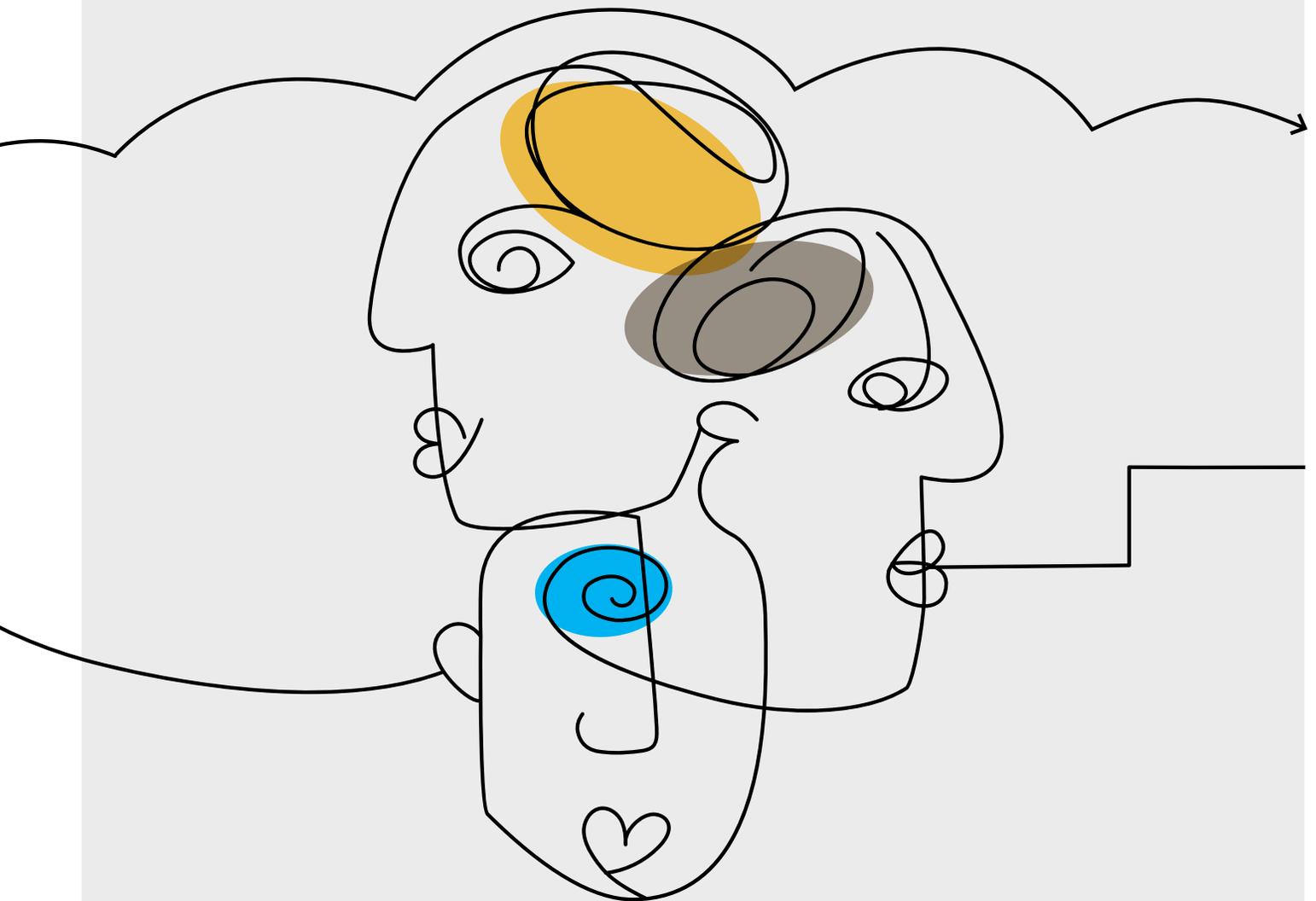
Spécialistes

Affiliation

Melissa Andrew	Université Dalhousie
Laura Booi	Université de Leeds Beckett
Heather Cooke	Université de la Colombie-Britannique et Société Alzheimer de la C.-B.
Tamara Daly	Université York
Simon Ducharme	Université McGill
Gillian Einstein	Université de Toronto
Esme Fuller-Thomson	Université de Toronto
Liisa Galea	Université de Toronto et Centre de toxicomanie et de santé mentale
David Hogan	Université de Calgary
Kristen Jacklin	Université du Minnesota
Nancy Jokinen	Université du Nord de la Colombie-Britannique
Robert Jr Laforce	Université Laval
Hai Luo	Université du Manitoba
Colleen Maxwell	Université de Waterloo
Mireille Norris	Université de Toronto
Celeste Pang	Université de Toronto
Pamela Roach	Université de Calgary
Marie Savundranayagam	Université Western
Mary Patricia Sullivan	Université Nipissing
Isabelle Vedel	Université McGill
Ingrid Waldron	Université McMaster
Jennifer Walker	Université McMaster
Elaine Wiersma	Université Lakehead
Roger Wong	Université de la Colombie-Britannique

LES NOMBREUSES FACETTES DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS AU CANADA

Il est essentiel de poser un regard sur l'ensemble des tendances pour bien saisir la diversité des expériences.



Les troubles neurocognitifs constituent un défi de santé publique affectant des centaines de milliers de personnes au Canada et des millions dans le monde. Il s'agit d'une préoccupation de santé publique croissante et les recherches démontrent qu'il existe des différences importantes en matière de risque de développement, de prévalence, de présentation clinique et d'effets sur la santé dans les diverses communautés au Canada. Il y a également certaines différences relatives à l'ethnicité, à la race, au sexe, au genre et à l'âge.

Comprendre ces différences est une étape essentielle pour prodiguer des soins optimaux et soutenir les personnes affectées par les troubles neurocognitifs. C'est en découvrant les besoins et les expériences uniques des différentes communautés que nous pouvons travailler main dans la main pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et celle de leurs partenaires de soins.

En 2019, une stratégie nationale sur la démence a été élaborée pour guider les mesures prises par tous les ordres de gouvernement, les organisations non gouvernementales, les communautés, les familles et les individus pour la prise en charge des troubles neurocognitifs au Canada. Elle a pour 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. » (Agence de la santé publique du Canada, 2019)

Que sont les troubles neurocognitifs ?

Le terme « troubles neurocognitifs » décrit un ensemble de symptômes provoqués par ce qui est le plus souvent une perte progressive de la fonction et de la structure du cerveau au fil du temps.

Les symptômes peuvent comprendre, sans s'y limiter, la perte de mémoire, les difficultés d'élocution, l'altération du jugement, les changements d'humeur ou de comportement, une diminution de la capacité à effectuer des activités de tous les jours, des désorientations ainsi que des problèmes avec la pensée abstraite. Certaines formes de troubles neurocognitifs peuvent affecter d'autres aspects du fonctionnement, notamment la vision et le mouvement.

* Remarque concernant le choix des mots suivants : partenaires de soins, proches aidant-es, soignant-es, famille, ami-es, proches et communauté

Au Canada, on utilise de nombreux mots différents pour décrire sa relation à une personne vivant avec un trouble neurocognitif. Il n'y a pas de « bonne » manière de se désigner. Dans un souci de concision, nous avons choisi d'utiliser principalement le terme « partenaire de soins » dans les parties de ce rapport consacrées à l'analyse des recherches. Dans les témoignages du rapport – et au-delà –, nous respectons la manière dont les gens s'identifient. Quel que soit le terme utilisé, nous reconnaissons le rôle important que jouent les partenaires de soins, les proches aidant-es, les soignant-es, la famille, les ami-es, les proches et la communauté dans l'espace des troubles neurocognitifs au Canada.

Encadré 1. Types de troubles neurocognitifs

TYPE DE TROUBLE NEUROCOGNITIF

DESCRIPTION

- 1 LA MALADIE D'ALZHEIMER**

Ce type de trouble neurocognitif est le résultat de l'endommagement des cellules cérébrales qui provoquent une détérioration de la mémoire et des capacités de réflexion avec le temps. Il est souvent considéré comme le trouble neurocognitif le plus courant. Les changements cérébraux caractéristiques de la maladie d'Alzheimer comprennent les plaques amyloïdes et les enchevêtrements neurofibrillaires.
- 2 LES MALADIES CÉRÉBROVASCULAIRES**

Les maladies cérébrovasculaires surviennent lorsque l'approvisionnement du cerveau en sang est bloqué ou endommagé, ce qui détériore également les cellules cérébrales et entraîne des problèmes de réflexion et de mouvement. Les maladies cérébrovasculaires sont considérées comme le trouble neurocognitif le plus fréquent après la maladie d'Alzheimer.
- 3 LES DÉGÉNÉRESCENCES FRONTO-TEMPORALES**

Les dégénérescences fronto-temporales sont un groupe de troubles plus rares qui commencent généralement par affecter les zones frontales et temporales du cerveau. Les premiers symptômes peuvent comprendre des changements de personnalité, de comportement et/ou des changements à la compréhension ou à l'expression. D'autres changements, notamment des problèmes de mouvement, peuvent cependant survenir un peu plus tard à mesure que la maladie progresse.
- 4 LA MALADIE À CORPS DE LEWY**

La maladie à corps de Lewy est provoquée par des dépôts anormaux de protéine alpha-synucléine appelés « corps de Lewy » qui se forment à l'intérieur des cellules nerveuses du cerveau. La maladie à corps de Lewy partage de nombreuses caractéristiques avec la maladie de Parkinson et peut survenir chez des personnes ayant reçu un diagnostic de cette maladie.
- 5 LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS À DÉBUT PRÉCOCE**

Ce terme est utilisé lorsque les troubles neurocognitifs surviennent chez des personnes de moins de 65 ans. Les adultes d'âge moyen (et même plus jeunes) peuvent développer des troubles neurocognitifs à cause de divers troubles, dont la maladie d'Alzheimer. Ces types de troubles neurocognitifs seront plus probablement génétiques, mais ils peuvent aussi être provoqués par des lésions au cerveau, des toxines environnementales et une consommation importante d'alcool, entre autres facteurs.
- 6 LES TROUBLES COGNITIFS MIXTES**

Les troubles cognitifs mixtes surviennent lorsque la personne présente les symptômes d'au moins deux types de troubles neurocognitifs. Plus une personne est âgée, plus il est probable que de multiples processus pathologiques dans son cerveau entraînent des symptômes de troubles neurocognitifs.

*** Remarque concernant le choix des mots : « maladie d'Alzheimer » et « trouble neurocognitif de type Alzheimer »**

Le terme « maladie d'Alzheimer » se rapporte à une maladie qui provoque des changements dans la structure cérébrale quelques années avant que ne surviennent des problèmes de réflexion, de mémoire, d'humeur, de communication et/ou de comportement. Dans le présent rapport, nous utiliserons le terme « maladie d'Alzheimer », car il est plus fréquemment utilisé en français.

Le terme « trouble neurocognitif de type Alzheimer » se rapporte quant à lui à un stade plus avancé de la maladie. À ce stade, les problèmes de réflexion, de mémoire, d'humeur, de comportement et/ou de communication sont évidents.

Risque de développer un trouble neurocognitif

Bien que l'on ne comprenne pas encore entièrement les mécanismes qui provoquent les troubles neurocognitifs, les scientifiques ont identifié plusieurs facteurs de risque qui peuvent augmenter les probabilités d'en développer un. Ces facteurs affectent différentes personnes pendant leur vie et se divisent communément en deux catégories : les facteurs de risque modifiables et les facteurs de risque non modifiables.

Les facteurs de risque des troubles neurocognitifs non modifiables : l'âge, le sexe à la naissance et la génétique

Les **facteurs de risque non modifiables**, comme leur nom le dit, ne peuvent être modifiés et sont susceptibles d'augmenter le risque de développer un trouble neurocognitif.

Les troubles neurocognitifs ne font pas partie du processus de vieillissement normal, mais l'âge est le facteur de risque connu le plus important. De nombreuses personnes vivent des changements cognitifs en vieillissant, mais seul un petit pourcentage d'entre elles développeront des troubles neurocognitifs qui passeront du stade léger au stade avancé sur plusieurs années. La plupart (mais pas la totalité) des personnes qui développent un trouble neurocognitif ont plus de 65 ans. Après 65 ans, le risque double environ tous les cinq ans. Après 85 ans, près d'une personne sur quatre reçoit un diagnostic de trouble neurocognitif.

Compte tenu de la proportion de la population âgée qui augmente rapidement, le vieillissement joue un rôle important dans les projections de l'Étude phare sur le nombre de personnes qui vivront avec un trouble neurocognitif au Canada au cours des 30 prochaines années. Il s'agit de la période pendant laquelle la totalité des personnes de la génération X (nées entre 1965 et 1980) et une partie des personnes de la génération Y (nées entre 1981 et 1996) atteindront l'âge de 65 ans et plus. C'est aussi la période pendant laquelle le reste des membres de la génération Y et la totalité des membres de la génération Z atteindront l'âge moyen et seront plus susceptibles d'assumer un rôle de proche aidant-e.

Le sexe à la naissance est aussi considéré comme un facteur de risque des troubles neurocognitifs, car les recherches ont démontré que les femmes auront plus tendance à développer ces maladies par rapport aux hommes. Les raisons ne sont pas encore entièrement connues et pourraient comprendre des différences en matière de longévité, d'hormones sexuelles, de styles de vie et de génétique. Nous nous pencherons plus en détail sur ce sujet au [chapitre 4](#).

Le troisième risque non modifiable des troubles neurocognitifs est la génétique. On ne comprend pas encore complètement le rôle des gènes dans le développement de tous les troubles neurocognitifs, mais on a découvert que certains gènes étaient directement liés au développement de la maladie d'Alzheimer (c.-à-d., PS1, PS2 et APP). D'autres gènes ont été associés à un risque accru de développer des troubles neurocognitifs (p. ex., apolipoprotéine E ε4 ou APOE ε4). De manière générale, on dénombre au moins 75 gènes associés à un risque accru de développer la maladie d'Alzheimer (Bellenguez *et al.*, 2022). D'autres formes de troubles neurocognitifs ont aussi des facteurs de risque génétiques bien connus, comme la maladie de Huntington et certaines sous-variétés de dégénérescences fronto-temporales entre autres.

* Remarque concernant le choix des mots suivants : genre, sexe et sexe à la naissance

En 2021, Statistique Canada (2021a, 2021b) a approuvé la mise à jour de la terminologie concernant le sexe et le genre. Le « sexe à la naissance » est le terme qui réfère au « sexe assigné à la naissance ». Le terme « genre » est un « concept multidimensionnel qui est influencé par plusieurs autres facteurs, dont les normes culturelles et comportementales et l'identité personnelle ». Vous trouverez plus d'informations concernant les impacts de ces deux concepts sur le risque et l'expérience liés aux troubles neurocognitifs au chapitre 4.

Facteurs de risque des troubles neurocognitifs potentiellement modifiables : prothèses auditives, activité physique, activité sociale, etc.

Les **facteurs de risque modifiables**, c'est-à-dire les facteurs de risque qui peuvent être changés, comprennent une gamme de facteurs comportementaux ou liés au style de vie (l'exercice physique, les activités sociales, l'utilisation de prothèses auditives), ainsi que la santé cardiovasculaire, les activités mentales et la protection du cerveau contre les blessures. Ces activités et d'autres peuvent contribuer à réduire le risque de développer un trouble neurocognitif.

Voici la liste des principaux facteurs de risque des troubles neurocognitifs modifiables qui a été publiée dans une revue de grande envergure de *The Lancet* menée par Livingston *et al.* en 2020 :

- faible niveau d'éducation (soit un niveau d'éducation inférieur au niveau primaire et secondaire)
- hypertension
- consommation élevée d'alcool
- obésité
- perte des facultés auditives
- lésions cérébrales traumatiques
- tabagisme
- dépression
- isolement social
- inactivité physique
- pollution atmosphérique
- diabète

Nous ne serons peut-être pas en mesure de guérir les troubles neurocognitifs dans un avenir proche, mais en réduisant l'exposition à ces facteurs modifiables, nous pourrions peut-être retarder, voire empêcher, l'apparition de ces troubles chez de nombreuses personnes.



Le contexte influe sur la capacité d'une personne à modifier ses facteurs de risque de troubles neurocognitifs

On s'intéresse de plus en plus aux déterminants sociaux des troubles neurocognitifs, et avec raison.

Les déterminants sociaux de la santé sont les facteurs non médicaux, sociaux et économiques qui influent sur le risque de troubles neurocognitifs dans la population. Ces facteurs interviennent dans les conditions de vie et de travail des gens au quotidien. Le contexte de chaque personne peut donc influencer positivement ou négativement sur son risque de développer des troubles neurocognitifs.

Par exemple, il existe des risques négatifs connus de complications neurologiques associées au fait de vivre dans la pauvreté (Maalouf *et al.*, 2021). À l'opposé, les personnes plus riches ou vivant dans des régions plus nanties tendent à être en meilleure santé (Hofbauer et Rodriguez, 2021).

Autrement dit, les facteurs de risque modifiables ne sont pas toujours modifiables par les personnes elles-mêmes. Les gens vivent dans un contexte — impliquant certains déterminants sociaux de la santé — et celui-ci peut façonner les déterminants des troubles neurocognitifs de façon positive ou négative.

Dans le cas des troubles neurocognitifs, les facteurs de risque ne peuvent véritablement être modifiés ou atténués que si l'on prend adéquatement en charge les déterminants sociaux et si on offre les soutiens appropriés nécessaires. Reportez-vous à l'**encadré 2** pour un résumé de certains facteurs de risque des troubles neurocognitifs. Vous trouverez plus de détails sur la façon dont certains d'entre eux entravent la réduction des risques aux chapitres 2, 3 et 4.

Encadré 2. Facteurs de risque et déterminants sociaux de la santé pour les troubles neurocognitifs

LES FACTEURS DE RISQUE NON MODIFIABLES

- ✗ L'âge
- ✗ Le sexe à la naissance
- ✗ La génétique

LES FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES

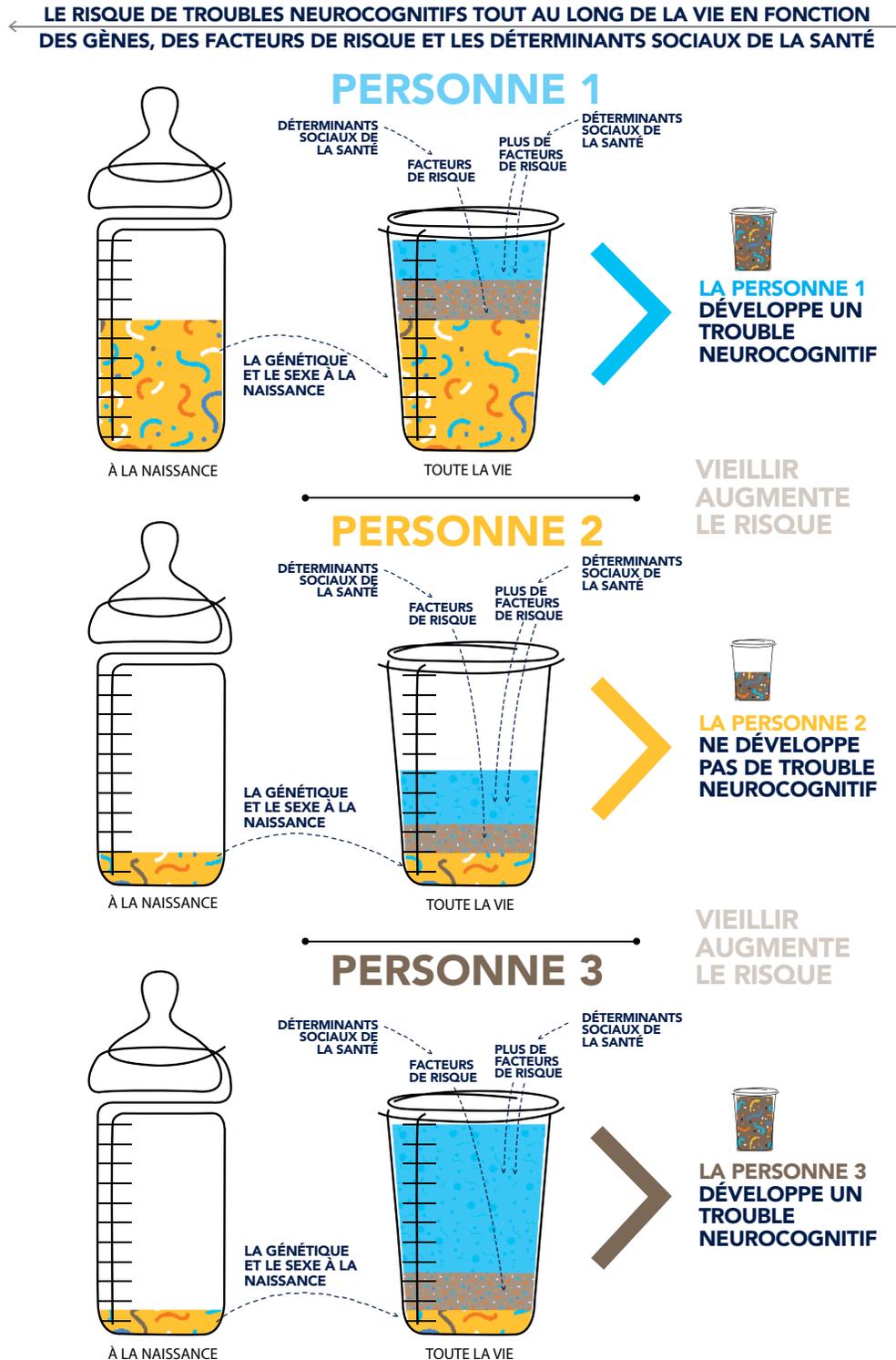
Facteurs de risque des troubles neurocognitifs potentiellement modifiables

- + faible niveau d'éducation
- + hypertension
- + consommation élevée d'alcool
- + obésité
- + perte des facultés auditives
- + lésions cérébrales traumatiques
- + tabagisme
- + dépression
- + isolement social
- + inactivité physique
- + pollution atmosphérique
- + diabète

Déterminants sociaux de la santé qui influent sur la possibilité de modifier les facteurs de risque

- + revenu et statut social
- + conditions d'emploi et de travail
- + éducation et littératie
- + développement de la petite enfance
- + environnements physiques et logement
- + soutiens sociaux
- + accès aux services de santé
- + biologie et génétique
- + genre
- + culture
- + race, racisme et racialisation
- + handicap et capacitisme

Figure 1. Analogie de la tasse illustrant le risque de développer des troubles neurocognitifs tout au long de la vie en fonction des gènes, des facteurs de risques et des déterminants sociaux de la santé



Remarque : Le risque de développer un trouble neurocognitif peut avoir de multiples origines. Dans cette analogie simplifiée de la tasse, trois personnes commencent leur vie avec différents niveaux de risque en fonction de leur génétique et de leur sexe à la naissance. Tout au long de sa vie, chaque personne sera exposée à différents facteurs de risque qui entraîneront l'apparition d'un trouble neurocognitif chez certaines d'entre elles, mais pas chez les autres. En outre, les déterminants sociaux de la santé peuvent également avoir un effet sur l'exposition aux facteurs de risque des troubles neurocognitifs, ce qui influe sur la santé cérébrale plus tard dans la vie.

La vie après un diagnostic de trouble neurocognitif

Comme l'ont démontré les actions de défense des intérêts des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à l'échelle mondiale et nationale (Dementia Alliance International, 2023; Gregorio et Purveen, 2020; Marple, 2022; Thelker, 2020; Wighton, 2021), la vie avec ces troubles est très différente de celle qui est présentée dans les films ou les médias. Les personnes qui développent un trouble neurocognitif peuvent vivre de trois à plus de vingt ans après leur diagnostic avec un large éventail de symptômes. Aucune de ces histoires ne termine lors du diagnostic. La vie continue, et les gens peuvent passer des années à vivre relativement bien avec ce problème de santé, travailler ou participer à leur communauté, apprendre à vivre selon leurs propres conditions et en profitant pleinement de la vie.

L'Étude phare : des tendances démographiques aux diverses expériences des troubles neurocognitifs

En septembre 2022, la Société Alzheimer du Canada a publié le premier rapport de l'Étude phare intitulé *Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir?* Il comprend des projections portant sur le nombre de personnes qui vivront avec un trouble neurocognitif et le nombre de partenaires de soins de ces personnes au cours des 30 prochaines années au Canada. Il démontre également le potentiel de la réduction des risques de troubles neurocognitifs pour les gens au Canada.

Le premier rapport a dévoilé que si les tendances actuelles se maintiennent, nous pouvons nous attendre à ce que plus de 6 millions de personnes reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif au Canada d'ici 2050. Cela signifie que, sans la découverte ou la mise en place d'approches efficaces pour les traitements et la réduction des risques, des millions de personnes au Canada devront affronter des pertes de mémoire, des difficultés d'attention, des difficultés en matière de résolution de problèmes et d'élocution ainsi que des changements d'humeur et de comportement.

Les données de l'Étude phare

L'Étude phare est une étude de microsimulation réalisée par la Société Alzheimer du Canada pour mieux comprendre les troubles neurocognitifs dans la population canadienne au cours des 30 prochaines années. Elle porte notamment sur des caractéristiques clés comme le sexe et le genre, les troubles neurocognitifs à début précoce ainsi que l'identité ethnoculturelle.

Les résultats de l'étude proviennent d'un modèle de microsimulation mis au point par le Canadian Centre for Economic Analysis (CANCEA). Un modèle de microsimulation fonctionne de façon semblable aux jeux vidéo de simulation, comme *The Sims* ou *SimCity*. Plutôt que de créer un personnage ou une ville dans un jeu et d'examiner comment les interactions et les événements se produisent sur une période donnée, notre modèle utilise des données publiques de Statistique Canada pour créer des « agents » qui sont une représentation statistique des personnes vivant au Canada. Chaque agent possède plusieurs caractéristiques démographiques qui correspondent à celles de la population du Canada, dont l'âge, le sexe et l'origine ethnique.

Le modèle peut ensuite simuler la vie des agents et leurs interactions à mesure qu'ils vieillissent et vivent différentes situations, tels qu'un diagnostic de trouble neurocognitif, une hospitalisation et un décès. Cette simulation permet au modèle de fournir des estimations et des prévisions concernant les taux de troubles neurocognitifs au Canada et les impacts connexes au fil du temps.

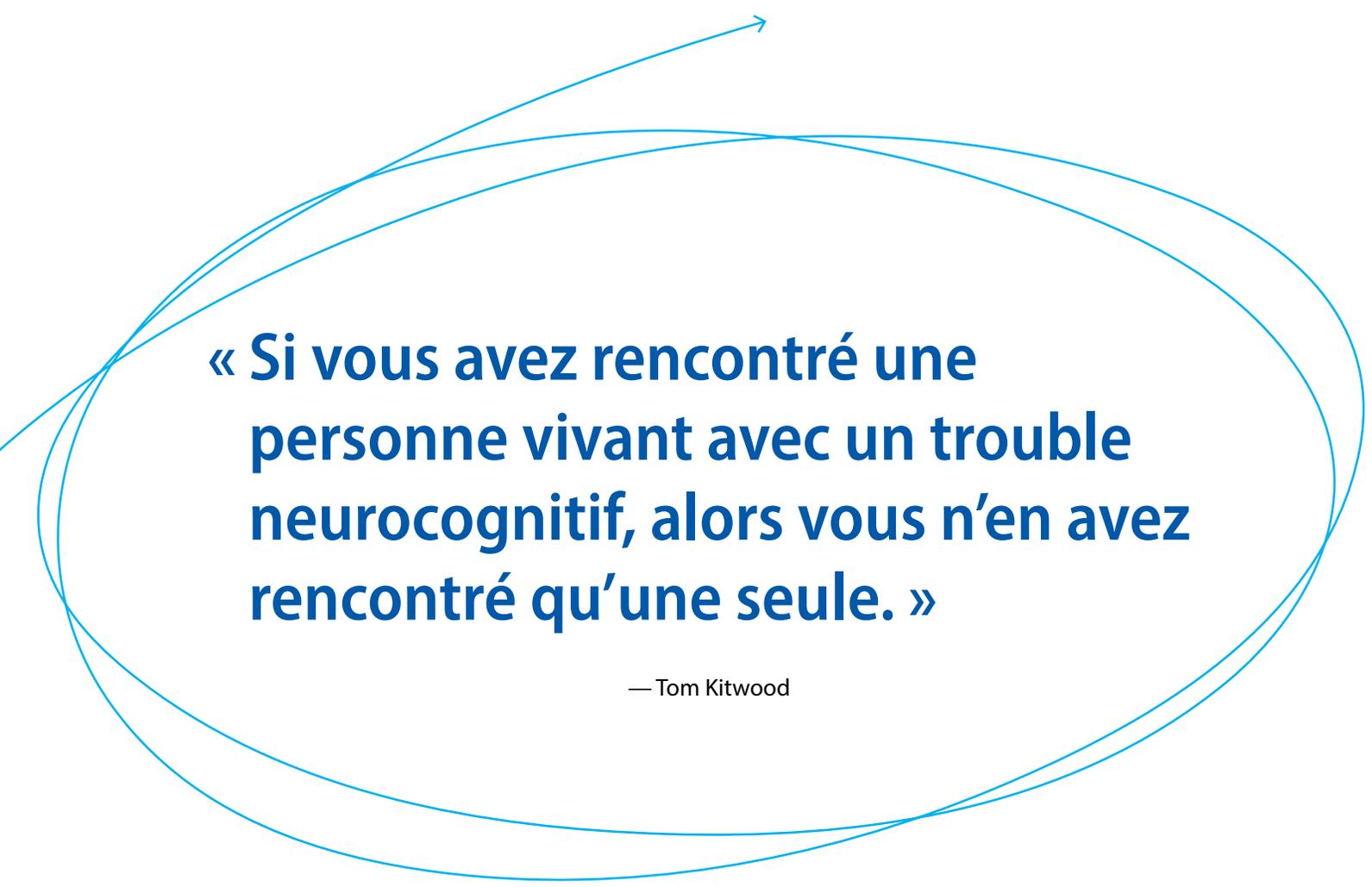
Limites

Le modèle de l'Étude phare a ses limites. Les données utilisées pour les projections sont celles disponibles dans le Recensement de 2016 et la documentation universitaire sur les risques de troubles neurocognitifs. Aucune projection n'a été établie pour le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.

Le modèle ne permet pas non plus d'obtenir des résultats liés au genre. Il comporte uniquement des résultats liés au sexe, car les données relatives au genre n'ont pas été recueillies dans le Recensement de 2016 (seulement à partir de 2021). De grands groupes ont été utilisés pour les origines ethniques, ce qui empêche de procéder à des estimations plus ventilées pour refléter la population diversifiée au Canada. De plus, les données du recensement pourraient ne pas représenter précisément le nombre d'Autochtones vivant au Canada.

Il est également important de noter que nos projections se basent sur de nombreuses tendances actuelles, mais ne tiennent compte d'aucun des impacts de la pandémie de COVID-19. Les analyses qui en tiennent compte ne pourront être menées que lorsque les données probantes auront été entièrement recueillies. Cela prend du temps, quand il est question de problèmes de santé chroniques comme les troubles neurocognitifs dont les phases précliniques sont longues.

Il est donc probable que la pandémie de COVID-19 (et les prochaines pandémies) soit prise en compte dans les nombreuses facettes des troubles neurocognitifs au Canada pendant les décennies à venir, ainsi que dans les inégalités qui en sont à l'origine.



« Si vous avez rencontré une personne vivant avec un trouble neurocognitif, alors vous n'en avez rencontré qu'une seule. »

— Tom Kitwood

Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada

Ce deuxième rapport de l'Étude phare examine plus en profondeur les nombreuses facettes des troubles neurocognitifs au Canada et souligne la diversité des personnes qui présentent un risque de développer ces troubles. Face à l'augmentation rapide de la taille de la population touchée par les troubles neurocognitifs, il est maintenant plus important que jamais de mieux comprendre cette diversité.

Puisque l'identité et les antécédents de chaque personne sont différents et qu'ils affectent leur expérience, nous vous livrons des témoignages de personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de leurs partenaires de soins. Alors que le premier rapport se concentrait sur les tendances actuelles dans la population, nous voulons mettre un visage sur ces chiffres pour qu'ensemble, nous comprenions l'impact de cette hausse de cas sur le plan individuel, familial et communautaire.

Afin d'ancrer les statistiques de l'Étude phare dans les expériences des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, ce rapport mettra en évidence certaines des nombreuses différences entre les groupes de personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada :

- **De plus en plus d'Autochtones développent des troubles neurocognitifs.** Le risque est plus important à cause du nombre croissant d'Autochtones âgés et des impacts des déterminants sociaux de la santé, notamment l'impact de la colonisation.
- **Les risques et les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif varient dans les communautés racialisées au Canada.** Compte tenu de l'évolution des tendances d'immigration, le profil ethnique des personnes âgées au pays est en train de changer. Ce profil en mutation de la population se reflète directement dans les origines ethniques des personnes susceptibles de développer un trouble neurocognitif au cours des 30 prochaines années.
- **Il y a des différences liées au sexe et au genre.** Environ deux personnes vivant avec un trouble neurocognitif sur trois au Canada sont des femmes. Il est essentiel de comprendre les différences en matière de sexe et de genre si nous voulons brosser un portrait précis des risques de troubles neurocognitifs, des soins connexes et des expériences générales dans la population.
- **Les défis liés aux troubles neurocognitifs à début précoce sont distincts.** Certaines personnes dans la quarantaine et la cinquantaine, ou même dans la vingtaine et la trentaine peuvent développer un trouble neurocognitif. Les troubles neurocognitifs peuvent présenter des défis particuliers pour les personnes plus jeunes et leur famille, mais aussi pour leurs soins et besoins en matière de soutien.

Ces caractéristiques, ainsi que d'autres distinctions entre les personnes et leur situation sociale, peuvent affecter profondément la façon dont les personnes et leurs partenaires de soins vivent les troubles neurocognitifs. Ce deuxième rapport se penche sur les troubles neurocognitifs dans chacun de ces groupes, puis présente les projections du modèle de l'Étude phare pour ces populations jusqu'en 2050. Le rapport se conclura par une série de recommandations pour les communautés touchées par les troubles neurocognitifs.

Nous proposons que la meilleure voie à suivre consiste à étudier ces distinctions, à générer des données probantes, à écouter les recommandations des personnes touchées et celles de leurs partenaires de soins, mais aussi à militer collectivement en faveur d'un changement systémique.

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE RUBINA

Rubina vit avec la maladie d'Alzheimer.
Elle habite avec sa famille à Milton, en Ontario.
Elle nous livre ici quelques commentaires sur
ses expériences.



« **AVANT** mon diagnostic, j'avais remarqué une baisse de ma mémoire depuis plus de deux ans. J'oubliais des petites choses de ma routine quotidienne. J'étais inquiète et j'avais peur : mon père et mes deux oncles paternels avaient eu la maladie d'Alzheimer.

J'ai remarqué une baisse de ma mémoire à court terme, de mes capacités à trouver mes mots, à utiliser des objets et à effectuer des calculs simples. J'oubliais la tâche que j'étais en train de faire. J'oubliais mes plans de la journée. J'avais du mal à me souvenir des recettes et de ce que j'avais mangé deux heures avant. Je ne me souvenais pas des noms, des événements et de mes rendez-vous. J'oubliais les détails des conversations et je posais sans cesse les mêmes questions. Je me sentais perdue en conduisant.

Photo : Avec la permission de Rubina Qureshi et de sa famille et de *Faces of Dementia*/Hamilton Council on Aging.

J'en ai discuté avec mon médecin de famille. Il m'a aiguillée vers le Toronto Memory Program. Après l'évaluation initiale, l'IRM cérébrale et d'autres tests de diagnostic, le médecin a confirmé que j'avais la maladie d'Alzheimer à début précoce. Au départ, j'ai eu des difficultés à accepter le diagnostic. Je craignais les prochaines phases, car j'ai vu mon père et mon oncle aux derniers stades de la maladie. J'étais triste et je refusais d'accepter la réalité.

J'ai lentement accepté le diagnostic et je me suis promis de rester positive, de faire tout ce qui était en mon pouvoir pour retarder la progression de la maladie et de participer aux recherches pour trouver un remède contre la maladie d'Alzheimer. Je m'implique dans des programmes sociaux pour aider les autres et moi-même dans ce cheminement.

J'ai participé à un programme d'études cliniques sur les médicaments. Qu'il m'aide ou non, il permettra à la recherche de se rapprocher de la découverte d'un remède contre la maladie d'Alzheimer. Je prie pour que les personnes concernées puissent prendre des médicaments pour éviter, retarder et guérir la maladie.

Je me sens à l'aise de faire la cuisine et les tâches ménagères. Quand je me sens perdue ou frustrée, mon mari m'aide. Je lui demande de me guider pour terminer la tâche, mais de ne pas la faire à ma place.

J'aime coudre, marcher et passer du temps avec ma famille et mes amis. De temps en temps, je ne sais pas quoi faire, mais je continue d'aller de l'avant et je me débrouille.

Tant que mon cerveau fonctionne, je ferai tout ce que je peux. C'est une maladie, et je dois comprendre les choses et continuer, sans rien arrêter.

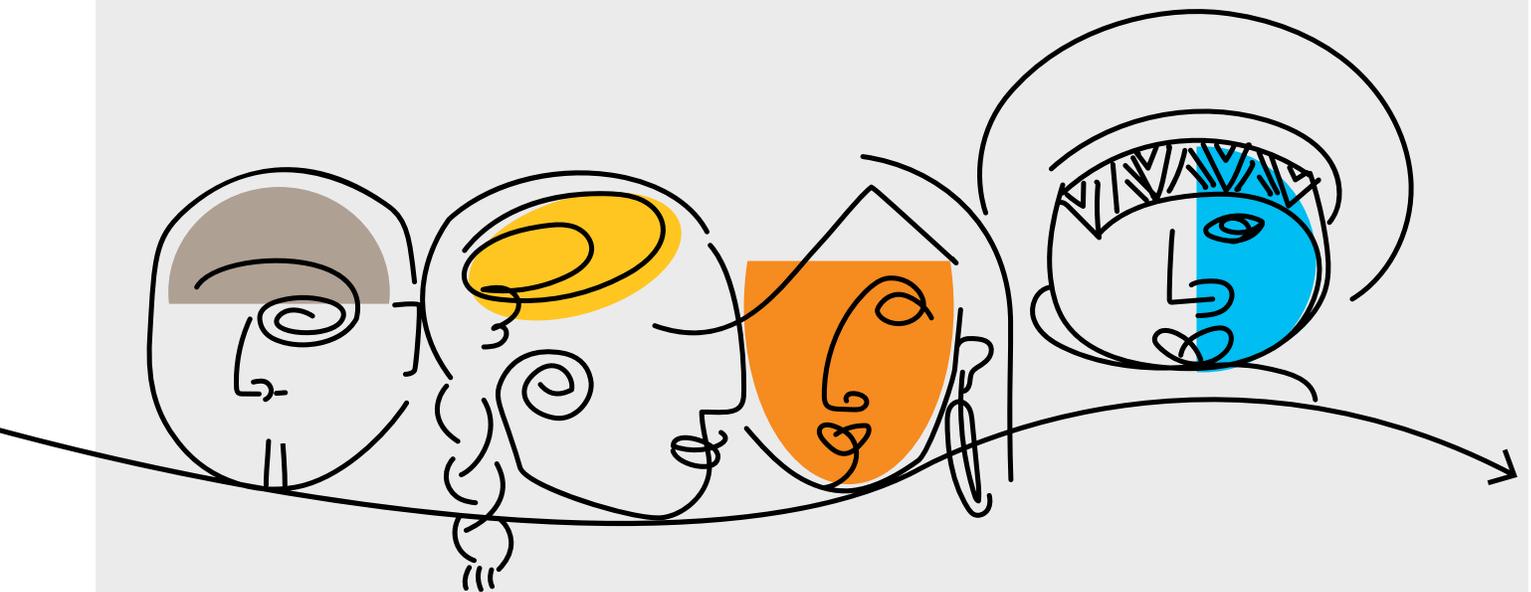
N'arrêtez pas votre vie! Il n'y a rien à y gagner. »»

Adapté et étoffé avec la participation et la permission de Rubina, à partir de la vidéo et de son récit dans le cadre du projet Faces of Dementia du Hamilton Council on Aging (2022).

« J'ai lentement accepté le diagnostic et je me suis promis de rester positive, de faire tout ce qui était en mon pouvoir pour retarder la progression de la maladie et de participer aux recherches pour trouver un remède contre la maladie d'Alzheimer. »»

LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET LES PEUPLES AUTOCHTONES

Le vieillissement de la population et les déterminants sociaux de la santé, dont la colonisation, font croître les risques de troubles neurocognitifs.



Les troubles neurocognitifs représentent un problème de santé publique croissants chez les peuples autochtones du Canada. La première stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* a dévoilé que les peuples autochtones sont plus à risque de développer un trouble neurocognitif (Agence de la santé publique du Canada, 2019). En plus de courir un plus grand risque que la population générale, les peuples autochtones sont également confrontés à des obstacles pour accéder aux services de santé et recevoir du soutien. De nombreux déterminants sociaux des troubles neurocognitifs jouent également un rôle majeur dans cette problématique. Ce chapitre décrit certains des problèmes liés aux troubles neurocognitifs chez ces populations au Canada et se termine par certaines estimations.

Lors du Recensement de la population de 2016, 2,1 millions de personnes, soit 6,2 % de la population canadienne, ont déclaré être d'ascendance autochtone (réponse unique ou multiple). Environ 1,5 million de membres des Premières Nations, 600 000 personnes métisses et 79 125 personnes inuites y ont répondu. Dans des centaines de communautés au Canada, on compte de nombreuses nations qui s'expriment dans plus de 70 langues. À l'instar du reste de la population canadienne, la population autochtone du Canada vieillit. En 2006, moins de 5 % de la population autochtone avait plus de 65 ans. En 2016, ce chiffre est passé à 7,3 % et pourrait doubler d'ici 2036 (Statistique Canada, 2019).

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation des risques de troubles neurocognitifs dans les communautés autochtones. Malgré la présence historique des peuples autochtones au Canada, on sait peu de choses de l'impact des troubles neurocognitifs sur ces populations. Des recherches menées en Alberta en 2013 ont révélé que les taux de troubles neurocognitifs étaient 34 % plus élevés chez les membres des Premières Nations que chez les personnes n'appartenant pas à cette catégorie (Jacklin *et al.*, 2013). On connaît moins l'impact des troubles neurocognitifs sur les membres des communautés métisse et inuite.

Les recherches indiquent également que ces taux augmentent plus rapidement que ceux de la population canadienne en général. La même étude albertaine a également révélé que les hommes des Premières Nations présentaient un risque accru de trouble neurocognitif par rapport aux femmes. Cette donnée contraste avec ce que l'on trouve généralement dans la population générale, mais correspond à ce qui a été trouvé chez les peuples autochtones d'Australie (Smith *et al.*, 2008).

Ces tendances reflètent celles que l'on remarque chez les populations autochtones du monde entier. En 2015, lors de la première revue systématique portant sur cette question, des équipes de recherche internationales ont découvert que les troubles neurocognitifs semblaient se développer plus fréquemment chez les populations autochtones que chez les populations non autochtones (Warren *et al.*, 2015).

Une étude américaine (Mayeda *et al.*, 2016) a examiné l'incidence des troubles neurocognitifs dans six groupes raciaux et ethniques sur une période de 14 ans. L'équipe de recherche a constaté que les taux d'incidence des troubles neurocognitifs ajustés selon l'âge étaient les plus élevés chez les Autochtones des États-Unis et de l'Alaska, ainsi que chez les populations afro-américaines. Les résultats de cette étude ont révélé des différences sur le plan des risques de troubles neurocognitifs entre les groupes raciaux et ethniques et ont mis en lumière la nécessité de réduire les disparités dans le diagnostic, la prévention et le soutien, ainsi que la nécessité de s'attaquer aux effets de la colonisation sur l'état de santé — des sujets que nous aborderons plus tard dans ce chapitre.

Il n'existe actuellement aucune estimation nationale connue de la prévalence des troubles neurocognitifs chez les Autochtones du Canada. Pour plus de détails sur les estimations de cette étude, reportez-vous à la partie consacrée aux résultats de l'Étude phare de ce chapitre, à partir de la page 37.

La colonisation est une cause profonde associée au risque de troubles neurocognitifs et d'autres problèmes de santé chez les populations autochtones

« Ces taux plus élevés [de troubles neurocognitifs] sont enracinés dans les perturbations coloniales et les traumatismes collectifs qui affectent diverses nations autochtones partout dans le monde », expliquent Jennifer D. Walker, chercheuse haudenosaunee, et le Dr Lynden (Lindsay) Crowshoe, chercheur pied-noir, et leurs collègues dans un essai publié dans le World Alzheimer Report en 2021.

Ces scientifiques mettent également l'accent sur une conclusion tirée de recherches antérieures sur le diabète et la santé des Autochtones, à savoir que « la colonisation est la cause prédominante des inégalités en matière de santé chez les peuples autochtones » (Crowshoe, 2019). Il est bien établi que le diabète qui survient plus tard dans la vie est l'un des principaux facteurs de risque des troubles neurocognitifs dans le monde. Dans une étude publiée en 2020 dans *The Lancet*, Livingston et ses collègues mentionnent que l'apparition du diabète après 65 ans augmente le risque de troubles neurocognitifs de 50 % en moyenne. Ce constat a des conséquences importantes sur les populations autochtones touchées par le diabète d'apparition tardive. Dans un document de 2018, Crowshoe indique que les peuples autochtones vivant au Canada font partie des populations les plus à risque de souffrir de diabète et de complications connexes, comme les troubles neurocognitifs. Cette étude souligne que le risque accru de diabète est dû, en grande partie, au legs de la colonisation, qui :

- « entretient un désavantage socio-économique qui limite les choix sains (régime alimentaire, activité physique, prise des médicaments, etc.), augmente les niveaux de stress et diminue la capacité à prendre soin de soi et à changer pour adopter un comportement sain;
- perpétue un environnement social toxique pour l'individu, la famille et la communauté ainsi que des obstacles psychosociaux accumulés et présents tout au long de la vie;
- rappelle des expériences de honte et de stigmatisation associées à un diagnostic de diabète ».

L'un des autres facteurs de risque des troubles neurocognitifs énuméré par *The Lancet* en 2020 est le faible niveau d'éducation en début de vie (risque de trouble neurocognitif 60 % plus élevé). Il est important d'établir un parallèle avec le fait que le dernier pensionnat au Canada a fermé ses portes en 1996 et que ces « écoles » étaient des sites coloniaux d'assimilation et de génocide culturel. D'après les recherches actuelles, les établissements et les structures d'éducation formelle perpétuent également des attitudes racistes et des obstacles systémiques pour les étudiant-es autochtones au Canada (Fowler, 2020; Fowler et McDermott, 2020; Talaga, 2017; Directions Evidence and Policy Research Group, 2016).

La dépression qui survient plus tard dans la vie est un autre facteur de risque général répertorié dans *The Lancet* en 2020 qui accroît le risque (90 % plus élevé) de trouble neurocognitif chez les Autochtones. Un article de 2015 du Centre de collaboration nationale de la santé autochtone (CCNSA) mentionne que la « colonisation et l'assimilation forcée [ont engendré] un risque accru [de dépression] et la perte des facteurs de protection » (Bellamy *et al.*, 2015).

Ces exemples n'illustrent que quelques-unes des façons dont la colonisation a augmenté le risque de troubles neurocognitifs et d'autres problèmes de santé chez les peuples autochtones.

Les facteurs de risque des troubles neurocognitifs chez les populations autochtones sont fortement influencés par les déterminants sociaux de la santé

Malgré la grande diversité des peuples autochtones au Canada, on note de nombreuses similitudes concernant les déterminants de la santé. Une récente synthèse de données qualitatives a révélé que les troubles neurocognitifs étaient souvent considérés comme faisant partie du cercle de la vie par les peuples autochtones de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, de l'Ontario et des États-Unis (Jacklin et Walker, 2020).

Le fort risque de troubles neurocognitifs chez les Autochtones est peut-être attribuable aux taux plus élevés de facteurs de risque potentiellement modifiables, qui sont, dans ce cas, fortement influencés par le contexte socio-économique et d'autres facteurs (Walker *et al.*, 2020). Ces facteurs de risque comprennent des problèmes de santé comme le diabète, le faible niveau d'éducation, les blessures à la tête, les maladies cardiovasculaires, la consommation d'alcool, les traumatismes infantiles, l'hypertension à mi-vie, l'obésité, la sédentarité et le tabagisme.

En raison des nombreux impacts du colonialisme, les populations autochtones du Canada sont exposées à un risque accru de troubles neurocognitifs associés aux déterminants sociaux de la santé — les conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent (Organisation mondiale de la Santé, s. d.) — et sur lesquels les individus n'exercent que peu de contrôle. Ces facteurs non médicaux ont d'importantes répercussions sur la santé. Ils comprennent le revenu, l'éducation, l'emploi, la sécurité alimentaire, le logement et l'exclusion sociale.

Encadré 3. Les déterminants de la santé au Canada

- | | | |
|--------------------------------------|-----------------------------|-------------------------|
| + revenu et répartition des revenus | + logement | + ascendance autochtone |
| + éducation | + exclusion sociale | + genre |
| + chômage et sécurité d'emploi | + filet de sécurité sociale | + immigration |
| + emploi et conditions de travail | + services de santé | + race |
| + développement de la petite enfance | + géographie | + mondialisation |
| + insécurité alimentaire | + handicap | |

Source : Raphael *et al.*, 2020

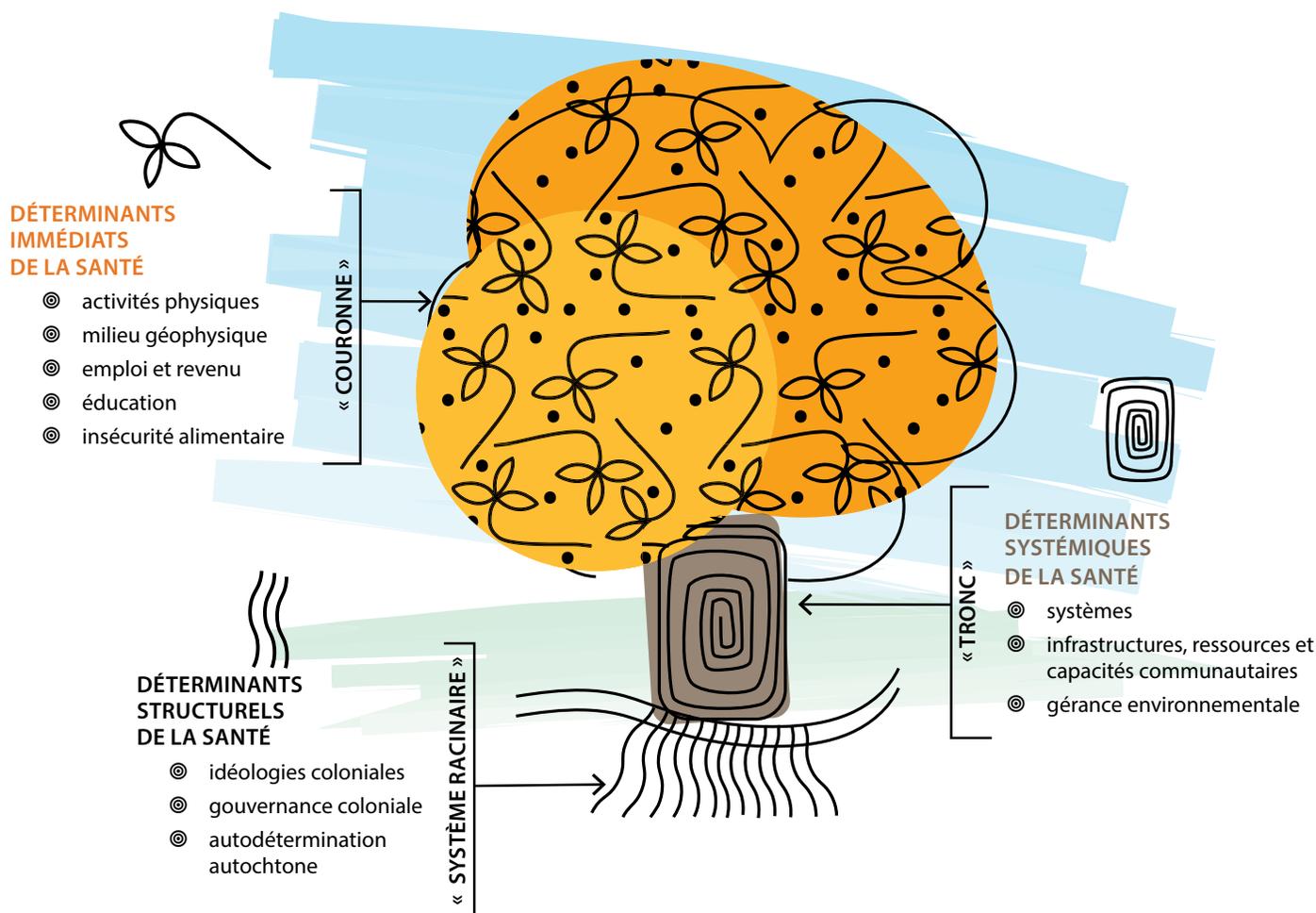
Un modèle de déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones à prendre en considération : les déterminants structurels, systémiques et immédiats

Le modèle de déterminants de la santé des Autochtones élaboré par Loppie et Wien (2022) clarifie les interconnexions entre la santé et les facteurs sociaux, un aspect absent des cadres biomédicaux traditionnels.

Ce modèle sépare les déterminants sociaux de la santé des Autochtones en trois catégories :

- Les déterminants structurels : les idéologies coloniales, la gouvernance coloniale, l'autodétermination autochtone;
- Les déterminants systémiques : les systèmes, les infrastructures, ressources et capacités communautaires, la gérance environnementale, la résurgence culturelle;
- Les déterminants immédiats : les activités physiques, les environnements géophysiques, l'emploi et le revenu, l'éducation, l'insécurité alimentaire.

Figure 2. Les déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones : un modèle



Adapté de *Comprendre les inégalités en santé vécues par les peuples autochtones à la lumière d'un modèle de déterminants sociaux* (2022) par C. Loppie et F. Wien, publié par le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.

Ce modèle décrit l'influence que les divers niveaux de facteurs ont les uns sur les autres, et comment les déterminants structurels et systémiques influent directement sur les activités physiques, l'éducation, le revenu et les autres déterminants immédiats.

Loppie et Wien (2022) utilisent l'image de l'arbre pour montrer ces liens : « À l'image du système racinaire de l'arbre, les déterminants structurels sont profondément ancrés dans les fondements idéologiques et politiques, et influencent à leur tour les autres déterminants. L'intégrité de ces fondements détermine l'équité en matière de santé et influence par conséquent le bien-être de sociétés entières. »

« Le puissant déterminant structurel de la santé qu'est la colonisation du territoire maintenant connu sous le nom de Canada ne peut être sous-estimé. L'imposition de cultures, de structures de gouvernance et d'idéologies étrangères a totalement remodelé la vie des peuples autochtones. La colonisation constitue plus qu'un événement historique ponctuel : elle représente une constellation complexe et durable de systèmes, de processus et d'environnements qui se recoupent et visent à mettre en place des déterminants sociaux, politiques et économiques profitant aux sociétés de colons blancs, et ce, souvent au détriment des terres, des cours d'eau de même que des cultures, communautés et familles autochtones. » (Loppie et Wien, 2022)

Nous estimons que ce modèle est essentiel pour comprendre que des facteurs systémiques tels que la pauvreté, le racisme et le colonialisme peuvent influencer sur la santé du cerveau et les troubles neurocognitifs chez les populations autochtones. Cependant, ce modèle devrait également être adapté pour nous permettre de mieux comprendre le réseau complexe d'associations entre les facteurs individuels et sociaux qui existent pour la santé de tous les peuples.

Ce cadre illustre également pourquoi les facteurs de risque modifiables ne peuvent pas toujours être modifiés par les personnes concernées. Les gens vivent des circonstances particulières qui peuvent façonner les déterminants des troubles neurocognitifs de façon positive ou négative. Dans le cas des troubles neurocognitifs, les facteurs de risque ne sont vraiment modifiables que si les déterminants sociaux sont adéquatement pris en compte et si les soutiens appropriés sont fournis.



Comment le stress peut-il affecter la santé cérébrale?

Lorsqu'on évalue les déterminants sociaux de la santé et des troubles neurocognitifs, on ne peut passer outre le stress découlant de facteurs systémiques tels que le racisme, le logement inadéquat, la pauvreté, les pensionnats et le colonialisme.

Une étude de 2019 décrit les liens entre le stress, les mécanismes physiologiques et les résultats cognitifs, plus particulièrement chez les groupes racialisés et marginalisés. La chercheuse afro-américaine, Sarah Forrester, et ses collègues ont développé le Framework of Minority Stress (cadre du stress des minorités) pour expliquer comment les conditions sociales ont un impact direct sur les niveaux de stress chez les personnes noires aux États-Unis. Ces niveaux de stress élevé affectent à leur tour négativement la régulation physiologique (la capacité du corps à se réguler) et ont des répercussions directes sur le cerveau.

Cette réaction de stress à des déterminants sociaux (mentionnés précédemment) crée des problèmes qui s'accumulent au cours de la vie, et entraîne un risque plus élevé de maladies neurodégénératives liées à l'âge, notamment des troubles cognitifs ou neurocognitifs.

De nouvelles équipes de recherche cherchent maintenant à savoir si ce même cadre pourrait s'appliquer aux peuples autochtones et à leurs risques de troubles neurocognitifs. Cliff Whetung, membre de la Première Nation de Curve Lake et candidat au doctorat à l'Université de New York, applique actuellement ce cadre avec des personnes autochtones âgées. Il a découvert que la discrimination vécue au quotidien était associée à des conséquences cognitives plus négatives (2022).

En développant une meilleure compréhension des conditions sociales, du stress et de la santé cérébrale, nous serons mieux à même d'élaborer de meilleures stratégies de réduction des risques de troubles neurocognitifs dans les communautés autochtones et d'autres populations marginalisées touchées par le racisme au Canada. Malgré le risque de troubles neurocognitifs plus élevé auquel sont confrontés les Autochtones, les recherches montrent que de nombreux obstacles entravent leur accès au diagnostic et aux soins.

La littérature démontre que le racisme nuit à l'accès aux soins de santé des Autochtones; la situation est la même pour les soins des troubles neurocognitifs

L'Organisation mondiale de la Santé, le gouvernement du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, le Conseil médical du Canada et l'Association médicale canadienne ont tous reconnu l'existence du racisme envers les Autochtones dans nos systèmes de santé et que cela nuit à l'accès aux soins de ces personnes. Ces reconnaissances sont appuyées par des décennies d'études sur le racisme et la discrimination envers les Autochtones dans le milieu de la santé (voir, par exemple : Addressing Racism Review Team, 2020; Adelson, 2005; Allan et Smylie, 2015; Boyer, 2017; Browne *et al.*, 2011; King *et al.*, 2009; Matthews, 2017; McLane *et al.*, 2022; Phillips-Beck *et al.*, 2020; Pilarinos *et al.*, 2023; Reading et Wien, 2009; Wylie et McConkey, 2018).

Malgré des données indiquant une prévalence plus élevée de troubles neurocognitifs chez les Autochtones, le sous-diagnostic et les erreurs de diagnostic demeurent des préoccupations majeures compte tenu des obstacles structurels et des systèmes de santé qui manquent de ressources et sont mal équipés pour répondre aux besoins des populations autochtones (Walker *et al.*, 2021). De plus, des conclusions provenant de projets de recherche sur les troubles neurocognitifs menés par des Autochtones soulèvent des inquiétudes quant au fait que les évaluations biomédicales occidentales normalisées ne détectent pas avec précision ces troubles chez les populations autochtones (Walker *et al.*, 2021).

En 2023, certaines options de dépistage des troubles neurocognitifs plus appropriées sur le plan culturel ont été mises au point, dont la Canadian Indigenous Cognitive Assessment (évaluation cognitive autochtone canadienne) disponible gratuitement à l'adresse i-caare.ca/.

La trousse d'outils de cette ressource et les tests qu'elle contient ont été adoptés principalement par les groupes anishinaabe. Il reste encore beaucoup à faire pour les autres Premières Nations, les Inuits et les Métis, y compris l'élimination d'autres obstacles. « Des ressources de santé supplémentaires pour les populations autochtones amélioreront l'accès au diagnostic, mais il est tout aussi essentiel d'éliminer les obstacles systémiques découlant du racisme et de la discrimination. » (Walker *et al.*, 2021)

Les personnes qui ne connaissent pas bien la question peuvent penser que ce problème d'accès aux soins de santé est plus prononcé dans les zones rurales, mais la vie en milieu urbain ne garantit pas aux Autochtones un meilleur accès aux soins de santé.

Selon Walker et ses collègues (2021), « [m]ême si le nombre de services de santé formels pour les populations autochtones vivant en milieu urbain est plus élevé, le racisme systémique qui y est enraciné entrave grandement l'accès aux soins de santé, ce qui empêche ou retarde l'obtention d'un diagnostic de trouble neurocognitif. » Ils citent un article de la *Revue canadienne de santé publique* de 2020 révélant que la prévalence de la discrimination exercée envers les Autochtones par les prestataires de soins de santé équivalait à presque 30 % au centre-ville de Toronto (Kitching *et al.*, 2020).

Walker et ses collègues discutent plus en détail de l'impact de ces expériences : « La crainte d'être victime de racisme ou de discrimination dans les établissements de soins de santé peut empêcher les gens de demander de l'aide médicale en cas de symptômes de troubles neurocognitifs. Les familles autochtones peuvent éviter d'accéder aux soins de santé en raison d'un manque de confiance dans les institutions coloniales et d'un manque de soins culturellement pertinents ou adaptés à la culture. »

Plus récemment, une étude menée en 2023 par la chercheuse métisse Pamela Roach a confirmé que ces craintes sont fondées. L'enquête transversale menée auprès de médecins de l'Alberta a révélé qu'environ 10 % à 25 % d'entre eux avaient un préjugé explicite à l'égard des Autochtones et que, dans l'ensemble, les médecins avaient un préjugé implicite modéré à l'égard des Autochtones. (Roach *et al.*, 2023)

Les recherches futures sur les troubles neurocognitifs dans les communautés autochtones devront être centrées sur les Autochtones et menées par des Autochtones

Les données épidémiologiques fiables sur les troubles neurocognitifs dans les populations autochtones sont limitées. Ce manque de données et les conclusions indiquant une prévalence élevée de troubles neurocognitifs qui continue d'augmenter sont les signes qu'il faut rapidement améliorer la situation. La surveillance dirigée par les Autochtones de l'évolution et des taux de troubles neurocognitifs est nécessaire pour dégager toutes les tendances dans les nombreuses communautés autochtones du Canada.

Sans données actualisées et suffisantes, il est difficile pour les systèmes de santé et les communautés de planifier ce nouveau défi de santé publique.

La stratégie nationale sur la démence (Agence de la santé publique du Canada, 2019) reconnaît que les communautés et les personnes autochtones vivent l'expérience des troubles neurocognitifs différemment et qu'ils ont des besoins distincts. Les nombreuses communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis ont leurs propres langues, dialectes, cultures et histoires. Cette multiplicité s'étend aux perspectives sur la santé, le vieillissement et les troubles neurocognitifs. En honorant les nombreuses voix diverses des communautés autochtones et en les plaçant au cœur de leurs recherches, les chercheur-ses autochtones s'assurent que les expériences historiques, culturelles et socio-économiques sont prises en compte lorsqu'on aborde la question des troubles neurocognitifs dans ces communautés.

Les approches de réduction des risques de troubles neurocognitifs doivent également tenir compte des diverses connaissances et compréhensions de la façon dont les facteurs de risque peuvent affecter les populations autochtones.

Les personnes autochtones qui participent aux études ont fréquemment des points de vue distincts sur les causes et les symptômes des troubles neurocognitifs et les problèmes liés à la prestation de soins par la famille et par la communauté (Jacklin et Walker, 2020). Ces divergences de vues indiquent qu'il pourrait être bénéfique de développer des ressources favorisant des soins culturellement sécuritaires, afin que les services et les soutiens soient appropriés, efficaces et bien adaptés aux perspectives des personnes directement touchées par les troubles neurocognitifs.

Les obstacles aux bons soins pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif : le revenu, l'orientation dans le système de santé et plus encore

Les peuples autochtones du Canada font face à un éventail d'obstacles les empêchant d'accéder à de bons soins et, par extension, à de bons soins pour les troubles neurocognitifs. Parmi ceux-ci, mentionnons la pauvreté, les différences culturelles et linguistiques, le racisme et le manque de sécurité culturelle dans les soins de santé, la méfiance à l'égard des prestataires de soins de santé, la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs et la distance qui sépare les communautés des centres de soins. (Beatty et Berdahl, 2011; Cameron *et al.*, 2014; Chakanyuka *et al.*, 2022; Finkelstein *et al.*, 2012; Goodman *et al.*, 2017; Halseth, 2018; Jacklin *et al.*, 2015; Kitching *et al.*, 2020; Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2019; Petrusek McDonald *et al.*, 2018).

Dans les communautés autochtones plus éloignées, on rencontre parfois des diagnostics tardifs et des erreurs de diagnostic en raison d'un manque de connaissances sur ces troubles, de la nécessité de s'orienter dans un système de santé multirégional, du manque de spécialistes en soins gériatriques, de l'utilisation d'outils de diagnostic culturellement inappropriés et de la nécessité pour les personnes concernées de se rendre dans des centres urbains pour accéder à des services de soins spécialisés (Halseth, 2018). Les troubles neurocognitifs peuvent également se présenter différemment dans cette population : les recherches indiquent qu'ils peuvent se manifester plus précocement et que l'incidence peut être plus élevée chez les hommes (Ody *et al.*, 2022; Jacklin *et al.*, 2013).

Le manque d'accès aux soins à domicile, aux préposés aux services de soutien à la personne et aux soins de répit, entre autres, peut entraîner de plus grands défis pour les partenaires de soins autochtones. Cette situation est exacerbée par le manque d'options de soins de longue durée pour les Autochtones vivant dans les communautés situées dans les réserves.

Ces lacunes dans les soins aux Autochtones vivant avec un trouble neurocognitif peuvent entraîner une gamme de problèmes, notamment une mauvaise qualité de vie et des conséquences sur la santé des personnes touchées et de leurs partenaires de soins, leurs familles et leurs communautés. Pour plus de contexte, voir notamment Beatty et Berdahl (2011), Jacklin *et al.* (2015), Loppie et Wien (2022), Racine *et al.* (2022), Smith *et al.* (2011) et Webkamigad *et al.* (2020).

Des ressources sur les troubles neurocognitifs plus sécuritaires d'un point de vue culturel sont nécessaires

Dans tous les systèmes de santé au Canada, les soins culturellement adaptés et sécuritaires sont désormais reconnus comme étant importants pour lutter contre les inégalités et les obstacles en matière de santé auxquels font face les peuples autochtones. Des équipes composées de chercheurs autochtones et non autochtones ont élaboré des ressources pour les Autochtones vivant avec un trouble neurocognitif, leurs partenaires de soins, leurs familles, leurs communautés et leurs prestataires de soins de santé.

Le besoin en services de soins de santé culturellement adaptés est particulièrement criant dans certaines zones urbaines

Dans une étude récente menée dans la région de Calgary et du Traité n° 7, les personnes participantes ont clairement exprimé le besoin « de services de santé urbains incorporant les connaissances autochtones sur la guérison, la participation d'Aîné-es et des services holistiques [et] favorisant l'intégration des gardien·nes du savoir traditionnel dans les services de santé d'une manière culturellement appropriée [afin de promouvoir] les multiples savoirs » (Ody *et al.*, 2022).

Dana, une femme métisse qui côtoie les troubles neurocognitifs dans sa famille depuis plus de 10 ans, a expliqué à l'équipe de recherche qu'elle aimerait voir un espace sécuritaire dans les soins de santé urbains « pour que les victimes des pensionnats ou [les personnes que s'en sont enfuies] ou les Autochtones disposent d'un espace sécuritaire où s'exprimer ».

Parmi les autres suggestions des personnes participantes, notons la création d'espaces dans les centres de santé pour la purification par la fumée ou les huttes de sudation, le développement d'outils de diagnostic culturellement sécuritaires (pour les troubles neurocognitifs à début précoce) en collaboration avec les communautés autochtones et des services et des systèmes de santé centralisés axés sur les personnes autochtones et dirigés par elles.

Le besoin de ressources de soins de santé culturellement sécuritaires a également été exprimé dans d'autres contextes. Dans *Un voyage sacré* (2022), Doris Tourangeau, de l'Association des femmes autochtones du Canada, partage ses réflexions sur son frère Joe, qui vit avec un trouble neurocognitif : « Je l'ai vu se transformer en une autre personne devant mes yeux. [...] Je remarque qu'il peut parler couramment notre langue, le cri. Souvent, il partage ses craintes d'être seul et pourtant, il refuse toute aide, en particulier toute aide blanche venant chez lui. C'est une chose provenant de la mission que nous n'oublions jamais, je suppose. »

Elle ajoute : « Nous vivons en milieu urbain et je ne veux pas placer mon frère dans un établissement pour Aînés. Les ressources sont limitées. Surtout si vous êtes une personne des Premières Nations vivant en ville. Nous avons quitté nos communautés pour améliorer nos vies, mais, avec l'âge, nous rencontrons plus d'obstacles. Le chef de notre meute de loups est en train de changer... »



Une feuille de route pour briser le cycle découlant du colonialisme dans le domaine des soins de santé

Pour lutter contre le racisme et la discrimination à l'égard des Autochtones qui ont été constatés dans le système de santé de la Colombie-Britannique, le gouvernement provincial a commandé un examen indépendant sur ce sujet en juin 2020. Le rapport qui en a résulté, publié en novembre 2020, s'intitulait *In Plain Sight: Addressing Indigenous-Specific Racism and Discrimination in B.C. Health Care*.

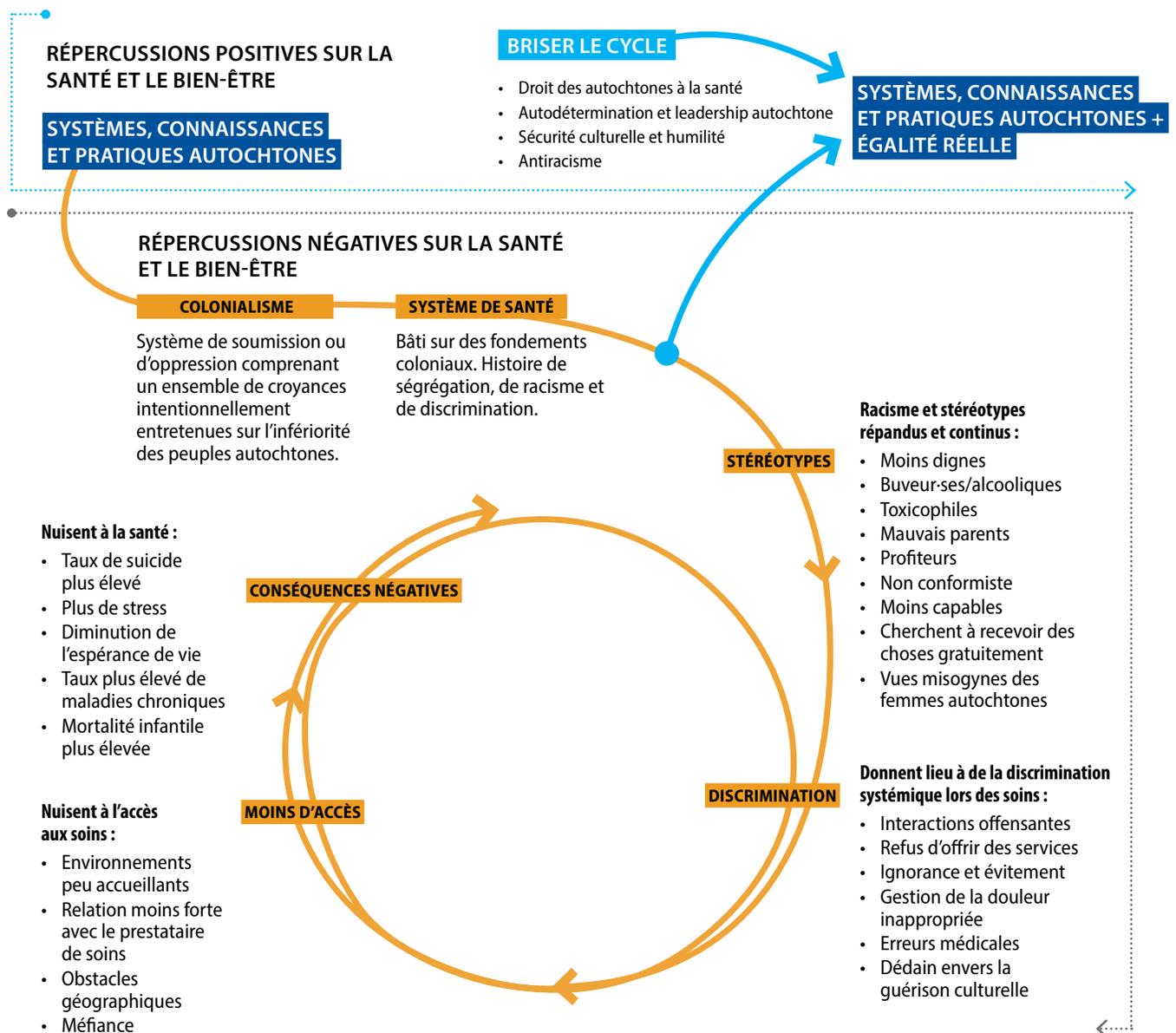
Des consultations menées auprès d'environ 9 000 personnes, dont 2 780 Autochtones et 5 440 travailleur·ses de la santé ont permis de révéler l'existence d'un racisme systémique généralisé à l'égard des Autochtones dans le système de santé. Parmi les Autochtones qui ont participé à l'enquête, 84 % ont indiqué avoir vécu des expériences personnelles de racisme, ce qui les a découragés de se faire soigner.

Ce racisme omniprésent engendre de la discrimination, un accès réduit aux soins et des conséquences négatives sur la santé, qui à leur tour renforcent les stéréotypes et créent un cycle d'iniquités.

Le rapport souligne le besoin de briser ce cycle : « Pour lutter contre le racisme envers les Autochtones mentionné dans ce rapport, il faut s’attaquer aux racines du problème et aux causes sous-jacentes du racisme. » Cela comprend le respect du droit des Autochtones à la santé, le soutien à l’autodétermination et au leadership autochtone, la conception de systèmes qui intègrent la sécurité culturelle et l’humilité, et la pratique de l’antiracisme.

La figure ci-dessous décrit plus en détail ce problème de racisme envers les Autochtones dans les soins de santé et suggère des façons de briser le cycle.

Figure 3. Représentation visuelle de la discrimination à l’égard des personnes autochtones dans les soins de santé et des manières d’intervenir



Adapté du rapport *In Plain Sight: Addressing Indigenous-Specific Racism and Discrimination in B.C. Health Care* (2020)

Ressources autochtones sur les troubles neurocognitifs

L'Association des femmes autochtones du Canada a renforcé ses capacités et élaboré des ressources et des soutiens adaptés et culturellement sécuritaires qui tiennent compte des traumatismes. Ces ressources et soutiens sont destinés aux partenaires de soins autochtones et aux personnes autochtones vivant avec un trouble neurocognitif. Parmi ceux-ci, on retrouve une trousse d'outils (2022a) visant à lutter contre la stigmatisation entourant les troubles neurocognitifs ainsi qu'un album photo de sensibilisation, *Un voyage sacré : le long au revoir* (2022b), tous deux financés par l'Agence de la santé publique du Canada dans le cadre du Fonds stratégique pour la démence.

L'organisme Indigenous Cognition and Aging Awareness Research Exchange (I-CAARE) a élaboré des ressources culturellement appropriées pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif (p. ex., des fiches d'information sur les signes/symptômes, soins et prévention des troubles neurocognitifs) et les professionnel·les de la santé (p. ex., points de vue autochtones sur les troubles neurocognitifs, modules de formation et outils de pratique). Vous trouverez ces ressources à : i-caare.ca.

I-CAARE a adapté l'outil Kimberley Indigenous Cognitive Assessment (KICA) pour mettre au point la Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA) que les prestataires de soins de santé au Canada peuvent utiliser pour diagnostiquer des troubles neurocognitifs dans les contextes autochtones au Canada (Jacklin *et al.*, 2020; Walker et O'Connell *et al.*, 2021). L'évaluation CICA est le fruit de la phase I du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) dirigé par Kristen Jacklin. Ce travail a été entrepris par l'Équipe 18 du CCNV qui se penche sur les problèmes relatifs aux soins des troubles neurocognitifs chez les populations autochtones sous la direction de Jennifer Walker.

anishinaabekdementiacare.ca est un autre site Web qui comporte des ressources sur le vieillissement en santé et les soins associés aux troubles neurocognitifs pour les communautés autochtones. Ce projet est le fruit d'une collaboration entre l'Institut de recherches d'Horizon Santé-Nord (IRHSN), le N'Mninoeyaa Aboriginal Health Access Centre et le Noojmowin Teg Aboriginal Health Access Centre. Le site Web comprend un large éventail de ressources de soutien.

Il ne s'agit là que de quelques exemples d'initiatives en cours menées ou codirigées par des personnes autochtones sur les troubles neurocognitifs et les soins connexes au Canada.

« Partout sur la planète, les peuples autochtones, les peuples d'ascendance africaine, les Roms et d'autres minorités ethniques font face à la stigmatisation, au racisme et à la discrimination raciale, ce qui accroît leur exposition et leur vulnérabilité aux facteurs de risque et diminue leur accès à des services de santé de qualité. Cette situation a donc des répercussions sur la santé de ces populations. »

— Organisation mondiale de la Santé

Il est important de noter que ces chiffres de l'Étude phare se basent sur les estimations démographiques de Statistique Canada, elles-mêmes tirées du Recensement de la population de 2016. Des études ont indiqué que le recensement canadien n'indique pas toujours avec précision le nombre d'Autochtones vivant dans les villes du pays en raison de problèmes de sous-dénombrement (impossibilité de compter chaque individu au sein de la population, McConkey *et al.*, 2022). Par conséquent, ces estimations concernant les populations autochtones doivent être considérées avec prudence même s'il s'agit des meilleures données dont nous disposons. Il faudra beaucoup plus de travaux dirigés par des Autochtones pour affiner les estimations concernant les populations autochtones au Canada.

En 2020, l'Étude phare estimait que 10 800 personnes d'ascendance autochtone vivaient avec un trouble neurocognitif au Canada (voir le **tableau 1**). D'ici 2050, on peut s'attendre à ce que ce chiffre augmente de 273 %. Cette augmentation est nettement supérieure à celle prévue pour la population générale (187 %). Cela s'explique à la fois par le vieillissement de la population autochtone et par des taux plus élevés de facteurs de risque potentiellement modifiables.

Tableau 1. Estimations du nombre d'Autochtones vivant avec un trouble neurocognitif en 2020 et projections pour 2050

ANNÉE	FEMMES	HOMMES	TOTAL
2020	6 400	4 400	10 800
2050	25 800	14 500	40 300
AUGMENTATION EN % D'ICI 2050	303 %	230 %	273 %

Le nombre d'Autochtones vivant avec un trouble neurocognitif devrait augmenter de façon constante au cours des trois décennies examinées dans le modèle. La [figure 4](#) présente le nombre projeté d'Autochtones qui vivront avec un trouble neurocognitif (prévalence entre 2020 et 2050) et la [figure 5](#) indique le nombre estimé de nouveaux cas dans cette population chaque année.

Figure 4. Projections du nombre total d'Autochtones vivant avec un trouble neurocognitif 2020-2050

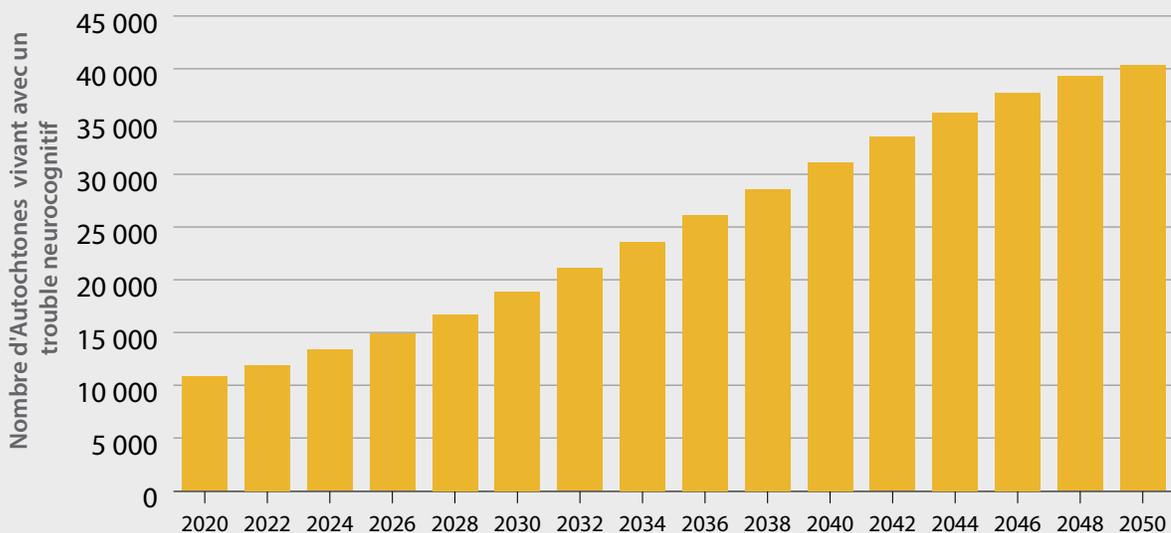
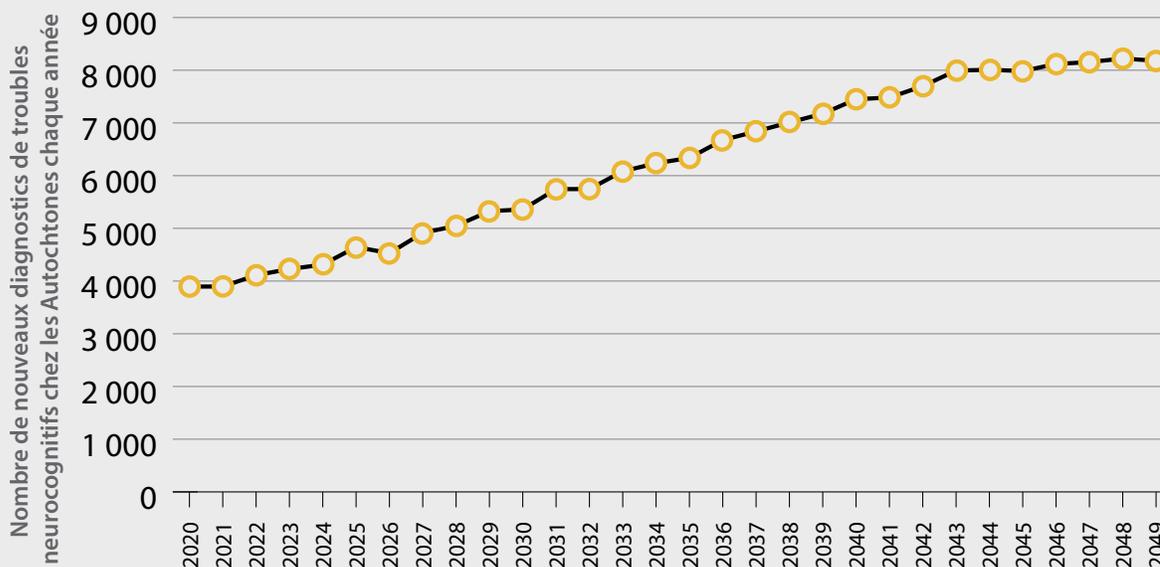
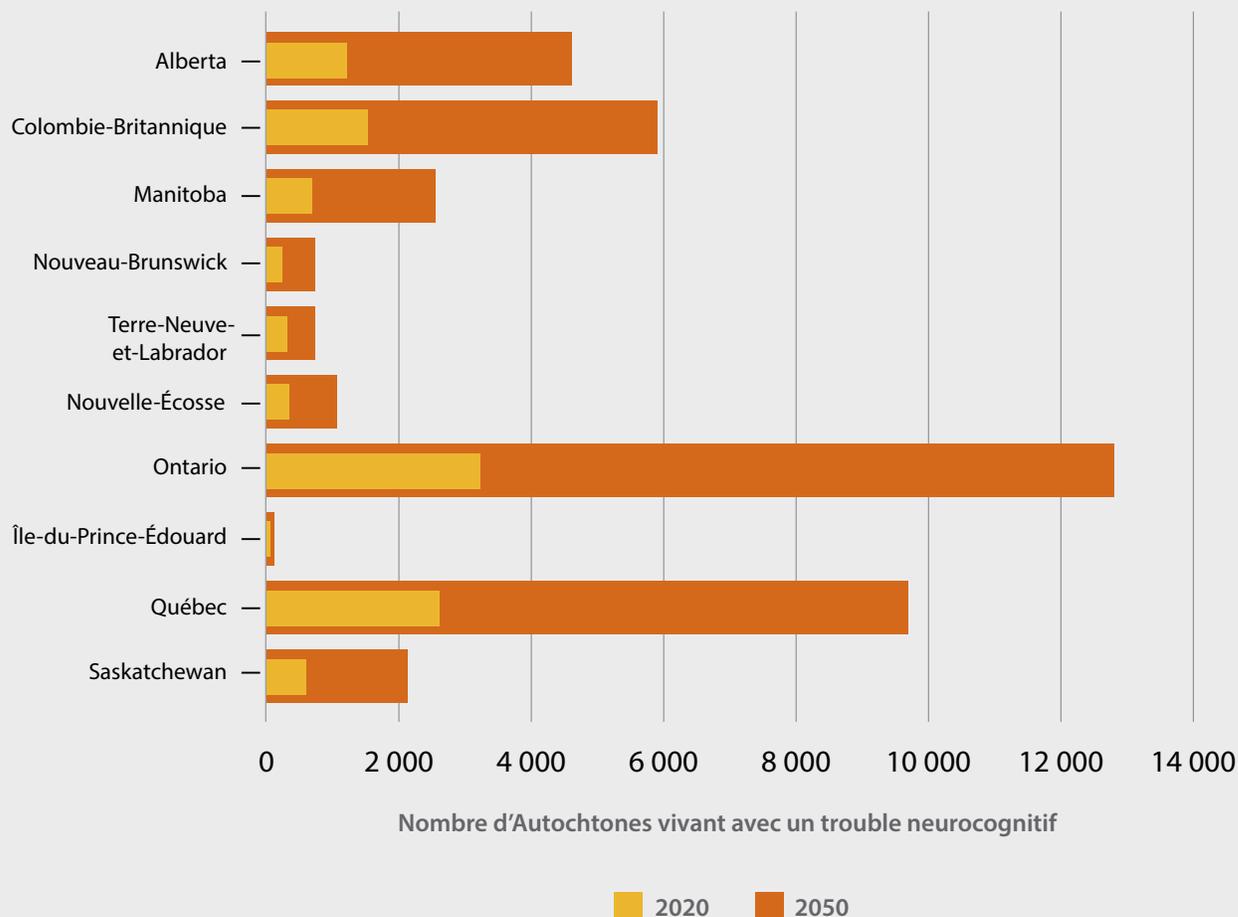


Figure 5. Projections du nombre annuel de personnes autochtones qui développeront un trouble neurocognitif de 2020 à 2049



On note également de nombreuses différences entre les provinces canadiennes (voir la **figure 6**). Les Autochtones de l'Ontario et du Québec connaîtront les plus fortes augmentations de troubles neurocognitifs au cours des trois prochaines décennies, suivis des Autochtones de la Colombie-Britannique et de l'Alberta.

Figure 6. Nombre d'Autochtones vivant avec un trouble neurocognitif en 2020 et 2050, par province



En raison d'un manque de données, nous ne disposons pas de projections pour le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest ou le Nunavut. Dans l'ensemble, ces données fournissent des estimations prudentes du nombre d'Autochtones susceptibles de vivre avec un trouble neurocognitif au cours des 30 prochaines années. Ce défi de santé publique croissant nécessite des réponses de nos systèmes de santé et de santé publique qui sont culturellement sécuritaires et qui tiennent compte des déterminants sous-jacents des troubles neurocognitifs chez les peuples autochtones au Canada.

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE PIITA

Piita est un Inuit et un survivant des pensionnats. Il nous décrit comment il a contribué à apporter la culture et la nourriture inuites dans un établissement du Sud où on prend soin d'Aîné·es inuit·es vivant avec un trouble neurocognitif.



« À mon époque, personne chez les Inuit·es ne vivait avec la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs. En gros, c'est parce que nous mourions trop jeunes et que nous avons un régime alimentaire différent composé de nourriture traditionnelle.

Aujourd'hui, surtout depuis une dizaine d'années, certaines personnes sont atteintes d'un trouble neurocognitif : des personnes inuites de l'Arctique et des personnes inuites du Nunavut.

Comme ces personnes ne peuvent être prises en charge dans leurs communautés — qui ne comptent pas d'établissement —, elles doivent souvent venir ici, au West Embassy à Ottawa. Il s'agit d'un endroit où l'on prend soin des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif.

Photos : Avec la permission de Piita Irniq et Livingmyculture.ca/Canadian Virtual Hospice (à gauche) et Nunavut News (à droite).

Bon nombre de personnes qui travaillent au West Embassy sont des Aîné-es. Certaines sont plus âgées que moi. Certaines ont plus de 80 ans et ne parlent pas un mot d'anglais.

Alors, il y a quelques années de cela, mon collègue et moi avons décidé d'aider l'organisation à apporter des changements et à mieux sensibiliser [le personnel] à la culture inuite.

Au début, c'était difficile parce que c'est une organisation du Sud qui ne connaît pas beaucoup les Inuit-es, leur histoire et leur culture. L'organisation ne connaissait pas, par exemple, la nourriture traditionnelle, la manière de préparer des chambres adaptées à cette culture, ou ne savait pas pourquoi les Inuit-es sourient beaucoup. Le personnel ne comprenait pas non plus pourquoi les Inuit-es sont des gens très amicaux ni pourquoi ils peuvent avoir des attitudes différentes face à la vie.

Un collègue et moi en avons donc parlé à la direction, et elle a accepté toutes nos recommandations. Parmi celles-ci : un ou une interprète pour les Aîné-es inuit-es; servir des aliments traditionnels comme la viande de caribou, l'omble chevalier, la viande de phoque du Nunavut; et l'établissement d'une meilleure relation avec le gouvernement du Nunavut.

Nous avons également recommandé la possibilité de recevoir des visites, ce qui n'était pas possible auparavant, et nous en avons obtenu l'autorisation. Désormais, les Inuit-es peuvent rendre visite à leurs proches. Nous avons également une salle de bonne taille où nous pouvons nous réunir et discuter en inuktitut avec des Aîné-es. Le personnel a tendance à les appeler des

« patient-es » ou des « résident-es inuit-es », mais nous préférons les appeler les Aîné-es, parce que c'est ce qu'ils et elles sont.

La nourriture traditionnelle est très nourrissante. Je savais qu'une personne inuite en aurait besoin, et c'est pour ça que je me suis vraiment battu.

Pour la salle culturellement appropriée, un gestionnaire et moi sommes allés dans une boutique d'art inuit sur la rue Sparks à Ottawa et nous avons acheté des tambours inuits pour que les Aîné-es puissent entendre la danse du tambour inuit. Nous avons acheté des poupées inuites pour qu'ils et elles puissent contempler des œuvres artistiques de chez eux. Nous avons aussi acheté des sculptures inuites. Nous avons acheté des estampes inuites de Cape Dorset et les avons accrochées dans la chambre pour que les Aîné-es puissent mieux guérir dans cette pièce.

Nous avons également acheté des photos de morses, d'ours polaires, de phoques, de bélugas et de bœufs musqués, ainsi que des photos d'un igloo et d'une tente. Nous voulons que les Aîné-es inuit-es se sentent le plus possible chez eux.

Il a fallu environ deux ans et demi de travail en commun pour recevoir ces objets sur lesquels nous insistions. Selon moi, ces choses sont d'une grande aide. »

Adapté avec permission d'une vidéo sur Livingmyculture.ca, un site Web développé par Canadian Virtual Hospice.

« L'organisation ne connaissait pas, par exemple, la nourriture traditionnelle, la manière de préparer des chambres adaptées à cette culture... Parmi [nos recommandations] : un ou une interprète pour les Aîné-es inuit-es; servir des aliments traditionnels [et] de l'art inuit. »

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE BECKIE

L'artiste et Aînée Beckie Labillois, Mi'kmaq de la Première Nation Ugpi'Ganjig, nous parle de la vie et des expériences de sa mère avec un trouble neurocognitif et de l'héritage qu'elle a laissé.



« **MA** mère était autrefois une icône partout au Canada, aux États-Unis et même à l'étranger. Elle s'est battue pour son héritage, sa culture, ses croyances et son mode de vie. C'était une forte *Inu e'pit* [« femme mi'kmaq » en mi'kmaq]. Elle est la première de sa réserve d'Eel River Bar à avoir obtenu son diplôme avec grande distinction.

Elle a été la première cheffe élue dans la province du Nouveau-Brunswick. Elle était une ardente défenseure de l'enseignement de la langue mi'kmaq dans les écoles pour que les enfants d'Eel River Bar connaissent leur identité. Elle espérait renouer les liens qui avaient été rompus à cause des pensionnats et en guérir les conséquences sur la réserve.

Photos : Avec la permission de Beckie Labillois et de sa famille (à gauche) et de Vanessa Blanch/CBC Licensing (à droite).

« Nous devons nous informer sur les troubles neurocognitifs pour connaître les signes et symptômes et créer des ressources afin que nos Aîné·es respecté·es ne subissent pas de mauvais traitements. »

Je me souviens que je devais aider ma mère à reconnaître certaines personnes quand elle a commencé à présenter des signes de troubles neurocognitifs à début précoce. On riait toujours du fait qu'en vieillissant, on oubliait des visages, des lieux et des choses. En tant qu'Innués, nous connaissons bien les petits êtres rusés qui jouent des tours et nous cachent des choses jusqu'à ce qu'on les oublie. Nous appelons ces petits êtres les Booglatamootj.

J'ai appris très tôt à pallier les problèmes de ma mère en identifiant les personnes ainsi que les lieux et les choses auxquels ils étaient reliés pour l'aider à rafraîchir sa mémoire. Ce fut pour moi un grand honneur de connaître les personnes de son entourage pendant ses années d'engagement dans l'Union of New Brunswick Indians et dans les divers conseils et associations. Les pow-wow, les rassemblements et les conférences étaient l'occasion de se rencontrer, de se saluer, d'échanger et de réfléchir à des idées, tout en nous rappelant qu'il ne nous appartient pas de conserver pour nous ce que nous apprenons, mais plutôt de le transmettre. C'est le cercle de la vie.

Lors des divers rassemblements et réunions, on recherchait sa sagesse et sa présence. C'était après ces rassemblements qu'elle me demandait qui étaient certaines des personnes participantes, et on en riait. Elle parlait à tout le monde comme si elle les connaissait; la voix de chacun et chacune comptait à ses yeux. Elle savait écouter, et j'ai hérité de cette capacité à prêter une oreille attentive.

On devait plusieurs fois lui rafraîchir la mémoire avant qu'elle ne se souvienne d'une personne et de la relation qu'elle entretenait avec elle. On en riait tout simplement, et on disait : « Nous ne sommes pas perdues, nous prenons simplement

un chemin différent pour parvenir à destination. » Une de ses remarques fétiches : « Eh bien, nous y sommes! Mieux vaut tard que jamais. »

Je me souviens que je me levais souvent tôt pour me rendre à des réunions partout en Amérique du Nord. On nous appelait « les voyageuses ». Ma plus jeune fille, Jenna, voyageait avec nous la plupart du temps.

Quelqu'un devait emmener ma mère, car elle n'a jamais eu de permis ni de véhicule, alors tous les frères et sœurs, nièces, neveux et même le chef la conduisaient aux réunions. Elle était toujours occupée avec ses métiers d'art et elle vendait ses créations à chaque événement pour tenter d'entretenir le feu de l'artisanat Apitjipeg. C'était son lien avec son cycle de vie.

Notre famille et toute notre communauté ont eu la chance d'apprendre de son approche pratique pour pouvoir la transmettre à la génération suivante. C'est une grande fierté de pouvoir rendre hommage à ses ancêtres du passé, du présent et du futur.

Nous sommes tous et toutes en relation dans ce cercle de la vie. Notre voyage commence à la naissance, se poursuit à l'adolescence, à l'âge adulte et durant notre vieillesse. Nous devons nous informer sur les troubles neurocognitifs pour connaître les signes et symptômes et créer des ressources afin que nos Aîné·es respecté·es ne subissent pas de mauvais traitements. »

Adapté de *Un voyage sacré*, de l'Association des femmes autochtones du Canada, avec l'autorisation de l'Association et de Beckie Labillois.

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE JANA

Jana Schulz est travailleuse sociale et ancienne représentante régionale des femmes de la région 4, Métis Nation British Columbia. Elle est également ancienne présidente de la Rocky Mountain Métis Association. Elle nous parle ici de son père, qui est Métis et qui vit avec la maladie d'Alzheimer.



« **MON** père est Métis. Il est né à Edmonton, mais il a passé la majeure partie de son enfance et de sa jeunesse à Yellowknife. Après, il est allé à Hinton, et c'est là qu'il a rencontré ma mère, qui est d'origine européenne. Mon père travaillait à l'usine de pâte à papier. Ensuite, ils ont déménagé à Cranbrook.

Vers 2015, peut-être même 2014, mon père et mon mari construisaient une clôture. Mon père était ingénieur dessinateur, mais n'arrivait pas à prendre les bonnes mesures horizontales et verticales. En réalité, il construisait la clôture à l'envers.

Après avoir remarqué certaines choses comme l'incident de la clôture, j'en ai parlé à son médecin et demandé à ce qu'il passe un examen. Mais il en a conclu : « Cela fait partie du vieillissement normal. Il y a un certain déclin, mais vous savez, il n'y a pas lieu de s'inquiéter. » Je me suis dit : « Non, il y a

autre chose. » Ma mère a commencé à noter certaines choses que nous avons également mentionnées au médecin, et mon père a été orienté vers un nouveau médecin qui a rendu son diagnostic de maladie d'Alzheimer en 2016.

Mon père n'a jamais vraiment été impliqué dans sa culture, mais il s'est impliqué beaucoup plus au cours de ces dernières années, pendant sa maladie d'Alzheimer. Je n'oublierai jamais la première fois où il a dit à un prestataire de soins de santé : « Je suis Métis. » Je me souviens que ses paroles me sont allées droit au cœur. Le fait qu'il racontait des histoires sur sa culture alors qu'il n'en parlait pas auparavant me rendait fière.

Le coût de la prestation de soins est énorme, cependant. J'ai perdu environ 50 000 \$ de revenu annuel et je suis passée sous le seuil de pauvreté en devant passer d'un emploi à temps plein à un emploi à temps partiel

Avec la permission de de Jana Schulz et de sa famille.

« Nous ne verrons peut-être pas de changement dans les soins du vivant de mon père, mais si je peux faire en sorte que les générations métisses après moi aient de meilleurs soins, j'aurai rendu mes ancêtres fiers et fières. »

(à distance). La maladie de mon père a progressé plus vite que le système de santé ne pouvait suivre, et je voulais mieux soutenir ma mère pour qu'elle puisse s'occuper de mon père sans se surmener. Quand ma mère disait qu'elle avait besoin de répit, j'allais chercher mon père. Je l'emmenais dans la nature, juste pour marcher. Ça le calmait vraiment.

Et j'ai commencé moi-même à faire des recherches sur « l'aspect métis » [dans les soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif]. Mais, tout ce que j'ai pu trouver était basé sur les Premières Nations, avec une optique des Premières Nations. Comment offrir des soins en adoptant une perspective métisse? Pour cela, il faut mener des recherches.

Maintenant, mon père est dans un établissement de soins de longue durée. Je sais que le personnel travaille très fort là-bas. Je réfléchis à la façon de changer les soins de longue durée, les soins à domicile ou les soins communautaires, car il reste encore beaucoup à faire. Par exemple, accrocher une ceinture métisse quelque part, même si elle est encadrée. Adapter la nourriture. Rendre l'espace moins institutionnalisé.

La perspective métisse se résume à l'établissement de relations. Dès l'admission d'un membre de la famille dans un établissement de soins de longue durée, il faudrait parler de la façon dont on ressent le besoin de faire partie du plan de soins — parce que je ne suis pas seulement une proche aidante, je suis membre de la famille. Une cousine, une tante, une sœur, ou un autre membre de la communauté devrait également pouvoir lui rendre visite... tout comme les Aînés-es. Mais le modèle occidental de la famille [colonial, nucléaire] utilisé dans tant d'environnements de soins empêche vraiment tout type de guérison traditionnelle.

J'ai fait preuve d'audace en parlant de la situation à l'établissement de soins de longue durée de mon père, et ça a changé la donne. J'y ai dirigé deux formations — plusieurs membres du personnel y ont participé — où j'ai abordé la perspective autochtone, puis j'y ai ajouté la perspective métisse. On a aussi parlé de traumatisme intergénérationnel.

J'ai clairement indiqué que je voulais participer aux soins de mon père. Si mon père se réveille à 2 heures du matin et perturbe tout l'étage, pourquoi ne pas m'appeler et me dire : « Hé, tu peux venir? » Tout le monde rit parce qu'à chaque fois que je suis là, il s'endort. Je ne sais pas pourquoi ça le calme, mais ça marche!

Ça m'a aidée de prendre la parole et de défendre les intérêts de mon père. Avant, j'étais épuisée et j'étais en colère. J'étais en colère contre le système, et j'étais prête à quitter mon emploi. Maintenant, ma voix compte. Je le savais avant, mais maintenant les bonnes personnes écoutent. En même temps, quand on me demande de me prononcer, je réponds toujours : « Est-ce que je suis simplement une représentation symbolique, ou voulez-vous vraiment mon avis? »

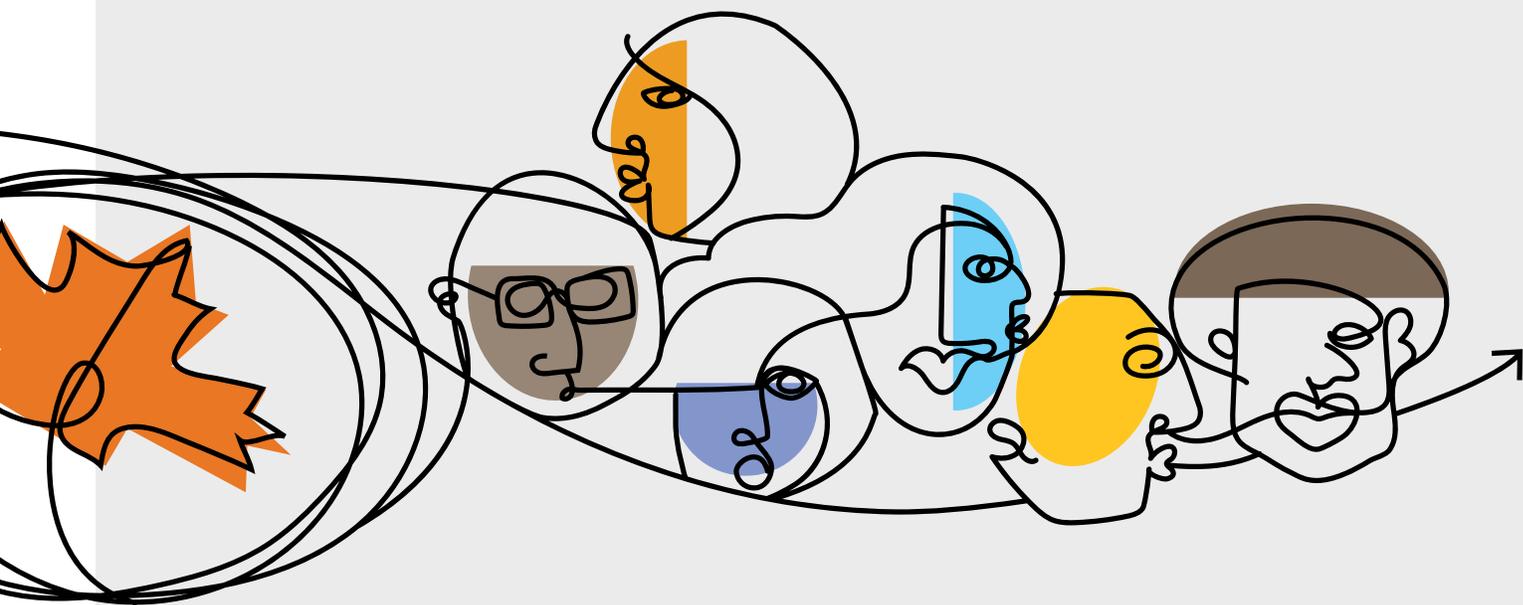
J'aimerais avoir plus de discussions sur la stigmatisation entourant les troubles neurocognitifs dans ma communauté : un endroit où je pourrais parler de mes peurs d'un point de vue culturel spécifique et utiliser des remèdes traditionnels. Encore une fois, il existe d'excellentes ressources, mais elles sont très axées sur les Premières Nations, comme l'utilisation de la roue de médecine alors que dans ma communauté, nous ne la suivons pas nécessairement.

Ma mère m'a toujours traitée de « faultrice de troubles ». Et je le suis. Je pense qu'on fait changer les choses en ayant des conversations difficiles. Mais je ne m'attends pas à un changement du jour au lendemain. Nous ne verrons peut-être pas de changement dans les soins du vivant de mon père, mais si je peux faire en sorte que les générations métisses après moi aient de meilleurs soins, j'aurai rendu mes ancêtres fiers et fières.

Même si le cheminement avec les troubles neurocognitifs est difficile, blessant et brise le cœur et l'esprit, je crois que tout le monde emprunte une voie particulière pour une raison particulière. Mon père ouvre la voie aux Métis-ses qui viendront après lui. Pour moi, cela me remplit d'amour et de gratitude parce que je sais que nous laissons un héritage. »

LA DIVERSITÉ RACIALE ET ETHNIQUE DES PERSONNES AFFECTÉES PAR LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Les risques de développer des troubles neurocognitifs et les soins offerts aux personnes vivant avec ces troubles varient dans les différentes communautés ethnoculturelles et ethnoraciales du Canada.



Le Canada est considéré comme l'un des pays les plus multiculturels au monde. Lors du Recensement de la population de 2016, plus de 250 origines ethniques différentes ont été dénombrées dans le paysage démographique canadien. Cette diversité est maintenant largement considérée comme une valeur canadienne fondamentale et est en grande partie le résultat de plusieurs vagues d'immigration qui ont eu lieu au cours des 50 dernières années.

Une population multiculturelle vieillissante

Avant 1970, les nouveaux arrivants et nouvelles arrivantes au Canada provenaient principalement de pays européens ou des États-Unis. Cependant, en raison de changements importants apportés aux politiques d'immigration canadiennes, la provenance des personnes immigrantes a changé au cours des années 1970, passant des pays européens aux pays d'Asie, d'Afrique et du Moyen-Orient, ce qui a donné lieu à une diversification de la population canadienne sur les plans ethnique, racial, linguistique et culturel.

La population du Canada est vieillissante, et nous assistons à une croissance rapide de la population âgée aux origines ethniques et raciales très diversifiées. L'âge étant le principal facteur de risque de troubles neurocognitifs, la diversité de la population canadienne âgée se reflète également chez les personnes vivant avec un trouble neurocognitif au pays.

Au cours des 30 prochaines années, on peut s'attendre à ce que ces troubles touchent des populations à la composition ethnique et raciale toujours plus différente au Canada. Par conséquent, les services de soins doivent être conçus pour répondre à leurs besoins uniques. La stratégie nationale sur la démence fait valoir l'importance de recueillir plus de données sur les problèmes de santé dans les communautés ethniques et culturelles minoritaires afin de mieux comprendre la situation et de réduire les risques de troubles neurocognitifs.

Ce chapitre mettra en lumière les expériences de personnes vivant avec un trouble neurocognitif issues de divers groupes ethniques et raciaux au Canada. Il s'agit d'un domaine complexe et approfondi qui mérite une analyse exhaustive. Notre rapport abordera uniquement le cadre initial pertinent pour les estimations et les projections du modèle de l'Étude phare. Un examen plus approfondi sera fait plus tard.

Définitions clés de ce chapitre

Avant de nous pencher sur l'impact des troubles neurocognitifs dans les différentes communautés ethniques et raciales, il est important de garder à l'esprit certaines définitions utiles pour ce chapitre.

Encadré 4. Définitions clés : origine ethnique, race, culture et racialisation

Origine ethnique : L'origine ethnique fait référence aux origines ethniques ou culturelles des ancêtres d'une personne. Un ou une ancêtre est généralement plus éloigné-e qu'un grand-parent (Statistique Canada, 2017). Ce concept inclut la langue, la religion ou les traditions communes. L'origine ethnique n'a pas nécessairement de composante génétique, même si c'est possible, surtout s'il y a une ascendance commune.

Race : La race est un construit social : la société établit une conception de la race basée sur des facteurs géographiques, historiques, politiques, économiques, sociaux et culturels, ainsi que sur des traits physiques, même si aucune de ces caractéristiques ne peut légitimement être utilisée pour classer des groupes de personnes (Bhopal, 2004).

Culture : La culture fait référence aux connaissances, valeurs et croyances communes d'un groupe de personnes qui se sont construites et ont été transmises au fil des générations (Samovar et Porter, 2003).

Racialisation : Le processus par lequel la société catégorise certains groupes comme faisant partie d'une « race » spécifique et, en fonction de ce fait, les traite différemment. Certaines personnes et institutions utilisent les termes « personne racialisée » ou « groupe racialisé » plutôt que « minorité raciale », « minorité visible » ou « personne de couleur » pour reconnaître explicitement que la race est un construit social (Commission ontarienne des droits de la personne, 2023).

Bien que certains de ces termes soient parfois utilisés de manière interchangeable, ils peuvent avoir des significations et des conséquences distinctes en ce qui a trait à la santé et à l'accès aux services de santé pour différentes populations dans une société. Les concepts d'ethnicité, de race et de culture dans la santé publique et les soins de santé sont essentiels pour lutter contre les inégalités, mais ils sont souvent négligés et mal mesurés par les systèmes de santé et la recherche.

Pour les projections de l'Étude phare, nous avons utilisé des groupes ethniques basés sur les données du Recensement canadien de 2016. Nous reconnaissons que ces groupes sont extrêmement vastes et ne reflètent pas entièrement la complexité des origines ethniques et du risque de trouble neurocognitif au Canada. Cependant, les analyses peuvent fournir un premier aperçu général des différences auxquelles nous pouvons nous attendre entre les ethnies et les races au Canada au cours des 30 prochaines années.

Il y a d'importants écarts de risques de troubles neurocognitifs entre les diverses communautés racialisées

De nombreuses études internationales ont été menées sur la fréquence des troubles neurocognitifs chez les populations racialisées. Plusieurs études menées aux États-Unis et au Royaume-Uni ont fait état de différences raciales et ethniques chez les personnes vivant avec des troubles neurocognitifs au sein de ces populations. Cependant, au Canada, les données sur ces différences font actuellement défaut.

Une étude américaine réalisée en 2016 par Mayeda et ses collègues portait sur les nouveaux cas de troubles neurocognitifs dans une importante cohorte diversifiée d'ânés du Nord de la Californie. Les résultats ont dévoilé d'importantes variations (plus de 60 %) dans les taux d'apparition des troubles neurocognitifs entre six groupes ethniques différents. Les taux les plus élevés ont été observés chez les populations afro-américaines et autochtones, tandis que les taux les plus bas ont été constatés chez les populations américaines d'origine asiatique, avec des taux intermédiaires chez les peuples latino-américains, insulaires du Pacifique et blancs.

Dans une étude similaire menée au Royaume-Uni, des équipes de recherche ont relevé des différences notables dans le risque de troubles neurocognitifs entre trois groupes (Pham *et al.*, 2018). Cette étude s'est penchée sur les dossiers de santé électroniques de soins primaires sur une période de huit ans et a examiné les taux de diagnostic dans les groupes ethniques blancs, noirs et asiatiques. Ils ont obtenu des résultats similaires dans leur population d'étude, avec le risque le moins élevé observé chez les Asiatiques et le risque le plus élevé chez les populations noires.

En se basant sur des rapports publiés à l'échelle internationale, comme les deux mentionnés ci-dessus, Shiekh et ses collègues (2020) ont mené une revue systématique qui portait sur les différences relatives à l'origine ethnique et à la race dans le risque de développer un trouble neurocognitif. En compilant les données de 19 études menées dans différents pays du monde, les scientifiques ont confirmé que les personnes noires présentaient les taux d'incidence les plus élevés (nouveaux cas) de troubles neurocognitifs, tandis que personnes asiatiques présentaient les plus faibles taux, et que les personnes latino-américaines présentaient des taux d'incidence similaires à celui des personnes blanches. Cependant, l'équipe de recherche a souligné que malgré ces constatations, il est urgent de mieux comprendre les causes de ces différences.

Au Canada, il est essentiel de mieux comprendre l'ampleur de ces différences et de déterminer les facteurs qui les sous-tendent. Bien que les études canadiennes sur ce sujet soient limitées, de nouvelles données probantes indiquent que la fréquence des troubles neurocognitifs chez les populations noires au Canada est plus élevée que chez d'autres populations. Parallèlement, il y a des lacunes en matière d'offre de soins culturellement adaptés et de soutiens adéquats (Iroanyah *et al.*, 2021).

Pourquoi existe-t-il des différences dans les taux de troubles neurocognitifs entre les groupes ethniques et raciaux?

Les raisons de ces différences sont complexes. Nous mettons en évidence certains des facteurs clés, notamment les différences dans les facteurs de risque de troubles neurocognitifs, les déterminants sociaux de la santé et le stress résultant des conditions sociales vécues par des groupes spécifiques de la population canadienne. Cependant, il s'agit d'un domaine de recherche essentiel qui nécessite d'être examiné plus en profondeur, notamment à la lumière de la diversité de la population vieillissante.

Disparités potentielles dans les taux de facteurs de risque de troubles neurocognitifs

L'une des explications possibles aux différences relatives à la possibilité de développer des troubles neurocognitifs est la variabilité des facteurs de risque modifiables selon la race et l'origine ethnique. Les facteurs de risque modifiables sont des éléments sur lesquels on peut agir, comme l'hypertension, l'obésité, le tabagisme, la dépression, l'inactivité physique et le diabète. Une étude récente menée par Lee et ses collègues (2022) a examiné de plus près les différences raciales pour 12 facteurs de risque modifiables bien établis des troubles neurocognitifs. Les résultats ont montré que des facteurs de risque comme le diabète, l'inactivité physique, l'obésité et l'exposition à la pollution atmosphérique étaient plus élevés chez les personnes latino-américaines et noires. Les analyses de ces équipes de recherche ont conclu que la proportion de cas de troubles neurocognitifs potentiellement évitables était la plus élevée parmi les populations noires et latino-américaines (Lee *et al.*, 2022).

Malheureusement, de nombreuses personnes ne sont pas nécessairement en mesure d'agir sur ces facteurs modifiables en raison de leur situation personnelle et de leurs ressources. Ces facteurs ne sont vraiment modifiables que si les soutiens appropriés sont fournis par nos communautés, les agences de santé publique et d'autres organisations gouvernementales.

Les déterminants sociaux de la santé affectent négativement la santé cérébrale des membres des communautés raciales et ethniques

Les différences raciales et ethniques relatives à la prévalence des troubles neurocognitifs peuvent également être liées à la façon dont les déterminants sociaux de la santé touchent différentes populations (voir **encadré 3** au chapitre 2). Le racisme est un déterminant social de la santé associé à une moins bonne santé physique et mentale, ainsi qu'à un déclin cognitif plus rapide avec le vieillissement. Le racisme vécu sur plusieurs années est une forme de stress psychosocial qui provoque des changements structurels dans la physiologie du cerveau et accélère son vieillissement et le déclin de la mémoire. Par exemple, une étude de l'Université de Boston a révélé que les femmes afro-américaines exposées au racisme ou qui en ont été victimes présentaient un risque accru de fonctions cognitives affaiblies (Coogan *et al.*, 2020).

Le Forrester Framework of Minority Stress (cadre de travail de Forrester sur le stress des minorités), mis au point par la chercheuse afro-américaine Sarah Forrester et ses collègues en 2019 (présenté au chapitre 2, page 29, ou voir Forrester *et al.*, 2019) aide également à expliquer pourquoi les Canadien-nes issus de groupes raciaux et ethniques pourraient présenter un risque plus élevé de développer un trouble neurocognitif. La théorie veut que certaines conditions sociales activent une réponse au stress physiologique de manière chronique. Des facteurs sociaux tels que le racisme, un faible niveau d'éducation et un statut socio-économique bas influent directement sur les niveaux de stress et contribuent au dysfonctionnement physiologique, ce qui peut engendrer des effets négatifs sur le cerveau et augmenter le risque de trouble neurocognitif.

Contrairement aux problèmes de santé aigus (p. ex., infection, traumatisme), les facteurs qui provoquent la plupart des troubles neurocognitifs sont multiples et complexes. Pour lutter efficacement contre le risque de troubles neurocognitifs dans l'ensemble de la population canadienne, nous devons non seulement considérer les troubles neurocognitifs comme des maladies individuelles influencées par des processus biologiques, mais aussi comme un problème social, et réfléchir plus en profondeur aux causes sous-jacentes et aux principaux déterminants de la santé cérébrale.

Les différences entre les biomarqueurs liés au risque de troubles neurocognitifs

En plus des différences dans les modes de vie et les environnements des individus, des différences ont également été observées dans les biomarqueurs associés aux troubles neurocognitifs et au risque de ces maladies entre les différents groupes ethniques et raciaux. Les biomarqueurs (ou marqueurs biologiques) sont des paramètres d'origine biologique pouvant être mesurés avec précision qui permettent d'évaluer l'état de santé du corps.

L'un des biomarqueurs clés du risque de troubles neurocognitifs est le gène de l'apolipoprotéine E epsilon 4 (APOE- ϵ 4). Ce gène a été associé au risque accru de développer la maladie d'Alzheimer à un âge avancé (Farrer *et al.*, 1997). Il y a trois allèles ou types de gènes APOE (ϵ 2, ϵ 3 ou ϵ 4), et chaque personne hérite de deux de ces gènes, soit un de chaque parent. Il y a donc six combinaisons possibles de ces allèles (ϵ 2/ ϵ 2, ϵ 2/ ϵ 3, ϵ 2/ ϵ 4, ϵ 3/ ϵ 3, ϵ 3/ ϵ 4 et ϵ 4/ ϵ 4). Les porteurs de l'allèle ϵ 4 ont un risque plus élevé de développer la maladie d'Alzheimer, tandis que le risque des porteurs de l'allèle ϵ 2 est plus faible. Les populations noires présentent des taux plus élevés d'allèle ϵ 4 que les populations blanches, qui elles présentent des taux plus élevés que les populations asiatiques et latino-américaines (Alzheimer's Association, 2021).

La plupart de nos connaissances sur l'APOE et son lien avec les troubles neurocognitifs proviennent principalement d'études menées sur les populations européennes (Weiss *et al.*, 2021). Les études menées auprès des populations noires sur le risque de développer la maladie d'Alzheimer lié à l'APOE ont produit des résultats variables. Il est donc nécessaire de mener davantage de recherches pour mieux comprendre comment l'APOE influe sur le risque de développer la maladie d'Alzheimer dans différents groupes ethniques et raciaux.

En outre, des différences ont été observées entre les groupes ethniques et raciaux en ce qui concerne d'autres biomarqueurs sanguins, les changements neuropathologiques associés à la maladie d'Alzheimer (changements dans le cerveau qui comprennent les plaques amyloïdes et les enchevêtrements neurofibrillaires), les changements du volume cérébral et la connectivité fonctionnelle (Roselli *et al.*, 2022). Au fur et à mesure que de nouvelles recherches seront menées dans ce domaine, elles contribueront à développer de meilleurs médicaments et traitements pour toutes les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui sont issues de communautés racialisées obtiennent possiblement des soins de moins bonne qualité

Bien que la population âgée soit très diversifiée au Canada, nous en savons encore peu sur les expériences de soins des troubles neurocognitifs dans les communautés ethniques et raciales. Les résultats de l'étude menée par l'équipe de recherche de Sang A. Lee (2022) indiquent qu'il y a des écarts entre les groupes ethniques et raciaux en ce qui concerne le diagnostic et le dépistage des troubles neurocognitifs. Les raisons potentielles de ces disparités sont nombreuses : la barrière linguistique, le manque de sensibilisation et d'information sur les troubles neurocognitifs dans ces communautés, le manque de sensibilisation chez les professionnel·les de la santé et les évaluations diagnostiques qui ne tiennent pas compte des différences culturelles et linguistiques.

Lorsqu'elles reçoivent des soins, les personnes racialisées peuvent également être victimes de racisme qui prend la forme d'inconduite professionnelle, de mauvaises communications, d'une structure parallèle, de discrimination et d'un accès inégal aux services (Mahabir *et al.*, 2021).

Certains points de vue culturels et préjugés sur les troubles neurocognitifs peuvent aussi empêcher les personnes et leurs familles de chercher à obtenir un diagnostic, d'accepter le diagnostic ou de demander de l'aide pour les soins.

La docteure Naaheed Mukadam et ses collègues (2010) ont mené une revue systématique pour mieux comprendre pourquoi les personnes de divers groupes ethniques et raciaux consultent des spécialistes lorsque leur trouble neurocognitif est déjà à un stade modéré ou avancé. L'équipe a relevé les obstacles suivants :

- « ne pas voir les troubles neurocognitifs comme une maladie;
- juger que les troubles neurocognitifs sont une conséquence normale du vieillissement;
- penser qu'ils ont des causes spirituelles, psychologiques, de santé physique ou sociales;
- avoir le sentiment que la prise en charge de la personne vivant avec un trouble neurocognitif est une responsabilité personnelle ou familiale;
- vivre des expériences de honte et de stigmatisation au sein de la communauté;
- croire qu'il n'y a rien à faire;
- avoir vécu des expériences négatives avec les services de santé » (Mukadam *et al.*, 2010). »

Il ne s'agit que de quelques-uns des obstacles auxquels font face les membres des communautés racialisées pour accéder aux soins en matière de troubles neurocognitifs. La stratégie nationale sur la démence met l'accent sur les groupes à haut risque et les soins équitables (Agence de santé publique du Canada, 2019). Le gouvernement fédéral a donc déployé des efforts dans ce domaine en soutenant toute une gamme de projets sur l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble neurocognitif issues des communautés ethniques et culturelles mal desservies.

Les recherches permettant de comprendre les différentes expériences des partenaires de soins dans les communautés raciales et ethniques sont limitées

Il y a peu d'études sur l'expérience des partenaires de soins des communautés ethniques et raciales, mais elles ont révélé des différences entre les partenaires de soins blancs, noirs, latino-américains et asiatiques concernant les facteurs de stress, les ressources, l'aspect psychologique et leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes (Pinquart et Sörensen, 2005; Waligora *et al.*, 2019). Il est essentiel de mener plus de recherches dans ce domaine pour élargir la gamme de services offerts par les personnes proches aidantes.



La diversité est un concept absent de la recherche générale sur les troubles neurocognitifs

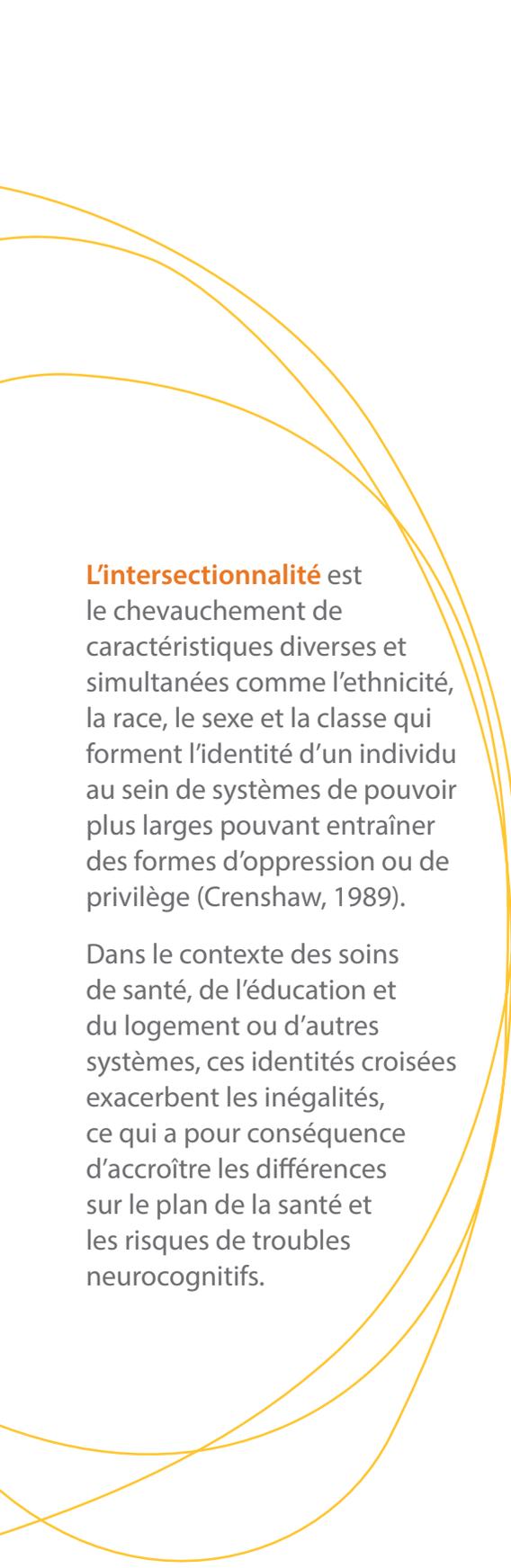
De manière générale, il existe peu de recherches et de données axées sur les troubles neurocognitifs des membres de communautés racialisées et leurs besoins en matière de soins. Ce manque de données a des répercussions importantes sur l'élaboration de politiques, de programmes, de soutiens et de services qui peuvent répondre à ces besoins.

Il est essentiel d'élargir la portée des recherches canadiennes pour mieux comprendre les expériences uniques de toutes les personnes vivant avec un trouble neurocognitif au pays.

Les organismes fédéraux de financement de la recherche ont récemment pris des mesures pour lutter contre le racisme systémique dans leurs modèles de financement. Ils cherchent également à augmenter la représentation des candidat-es racialisé-es qui ont été exclues des cycles de financement antérieurs. Des preuves montrent que les recherches menées dans les communautés ethniques et raciales par des scientifiques provenant de ces mêmes communautés permettent de représenter plus largement la pensée et les résultats et de faciliter l'adhésion à l'information en raison de la conception conjointe et de l'engagement précoce.

On constate aussi un manque d'inclusion de participant-es issu-es des groupes racialisés dans les études sur les troubles neurocognitifs. Parmi les obstacles, mentionnons le manque de confiance, les distances géographiques et les protocoles de recrutement pour la recherche qui ne tiennent pas compte des besoins, des expériences et des meilleures pratiques de recrutement des populations diverses (Shaw *et al.*, 2022). La littérature démontre que les recherches dirigées par la communauté ainsi que des responsables de recherches qui sont représentatifs de la communauté visée peuvent avoir des retombées positives sur l'engagement, la qualité de la recherche, la collecte de données et la mise en œuvre.

Bien que des recherches aient été menées au Canada sur les expériences des troubles neurocognitifs dans certains groupes ethniques et raciaux, on constate encore une absence de données sur la prévalence et l'incidence de ces troubles dans ces groupes. En outre, la portée et les échantillons des études disponibles sont limités. Le Canada doit mettre en place une infrastructure systématique pour recueillir des données fondées sur la race pour les différents groupes vivants avec un trouble neurocognitif. D'ailleurs, certains gouvernements provinciaux ont déjà entrepris de combler les lacunes dans ce domaine, notamment la Colombie-Britannique avec l'*Anti-Racism Data Act*, la Nouvelle-Écosse avec le Fair Care Project (ministère de la Santé et du Mieux-être), et, plus récemment, le Manitoba avec son office provincial Soins communs.



L'intersectionnalité est le chevauchement de caractéristiques diverses et simultanées comme l'ethnicité, la race, le sexe et la classe qui forment l'identité d'un individu au sein de systèmes de pouvoir plus larges pouvant entraîner des formes d'oppression ou de privilège (Crenshaw, 1989).

Dans le contexte des soins de santé, de l'éducation et du logement ou d'autres systèmes, ces identités croisées exacerbent les inégalités, ce qui a pour conséquence d'accroître les différences sur le plan de la santé et les risques de troubles neurocognitifs.

Le besoin croissant d'intersectionnalité dans les soins et la recherche sur les troubles neurocognitifs

Les approches centrées sur la personne pour les soins des troubles neurocognitifs et la recherche dans ce domaine ne peuvent être considérées isolément des systèmes et environnements sociaux plus vastes dans lesquels vivent les personnes touchées. Une approche intersectionnelle relative aux troubles neurocognitifs et aux soins connexes peut nous aider à comprendre comment de multiples identités sociales (par exemple, la race, le sexe, la classe) se chevauchent et influent sur la santé, y compris les troubles neurocognitifs.

Pour bien accompagner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs partenaires de soins, il est important de considérer l'ensemble de leurs expériences. Une approche holistique permettra de tenir compte des nombreux aspects influant sur les troubles neurocognitifs dans les politiques, les programmes, les soutiens et les services (Dilworth-Anderson *et al.*, 2020). Ces considérations sont essentielles pour s'assurer de bien comprendre les expériences uniques des personnes touchées et pour créer des soins véritablement inclusifs.

De plus, l'intersectionnalité peut expliquer comment les identités croisées façonnent et influencent l'accès aux soins et l'utilisation des services de santé, ainsi que la mesure dans laquelle ces services sont outillés pour répondre aux besoins de soins complexes des individus. Par exemple, ce type d'approche nous donnera un aperçu précis de la façon dont les troubles neurocognitifs affectent les femmes noires de statut socio-économique inférieur par rapport aux hommes noirs, aux femmes blanches et aux hommes blancs de statut socio-économique inférieur, et dans quelle mesure les services sont outillés pour répondre aux besoins de chaque groupe.

La population des personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada se diversifie. Il est maintenant temps de mieux comprendre l'importance de cette diversité afin de s'assurer que les soins du futur sont culturellement sécuritaires et adaptés pour répondre aux besoins de toutes les personnes touchées au Canada.

L'Étude phare s'appuie sur les résultats d'un modèle de simulation combinant les données du Recensement 2016 de Statistique Canada et les données de la littérature pour estimer l'impact des troubles neurocognitifs au Canada au cours des 30 prochaines années.

Les résultats présentés dans cette section sont fondés sur des estimations des principales origines ethniques autodéclarées utilisées par Statistique Canada. L'origine ethnique fait référence aux origines ethniques ou culturelles des ancêtres. Le modèle de l'Étude phare est simplifié pour prendre en compte une seule origine ethnique par personne, alors qu'en réalité nombre de Canadien-nes déclarent souvent plus d'une origine.

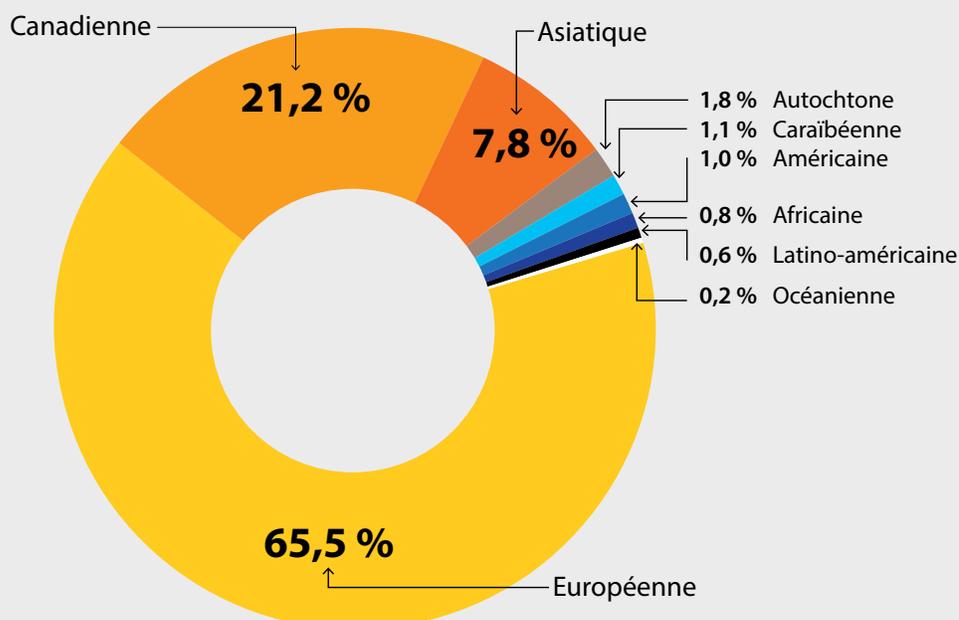
Il est également important de préciser que « Canadienne » est une catégorie qui était couramment autodéclarée dans le Recensement de 2016 et qui reflète la perception des personnes sur leurs origines ancestrales et ethniques.

D'ici 2050, une personne qui développe un trouble neurocognitif sur quatre sera d'origine asiatique

Grâce aux données du modèle de l'Étude phare, nous comprenons mieux les origines ethniques autodéclarées des personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada.

La **figure 7** illustre la proportion de la population vivant avec un trouble neurocognitif au Canada en 2020 en fonction de l'origine ethnique. Près des deux tiers des personnes atteintes sont d'origine européenne, le tiers restant est composé de personnes déclarant une origine canadienne, asiatique, autochtone, africaine, caraïbénne; d'Amérique latine, centrale et du sud et américaine. D'ici 2050, ce profil démographique devrait changer radicalement.

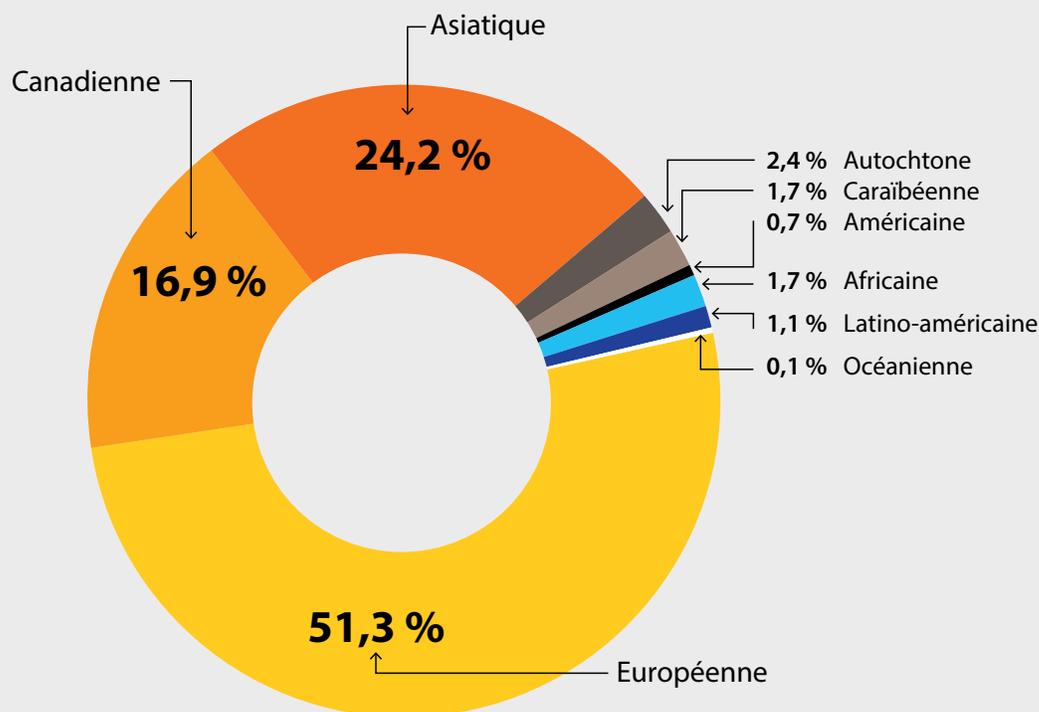
Figure 7. Les origines ethniques des personnes vivant avec un trouble neurocognitif en 2020 selon le modèle de l'Étude phare et les catégories du Recensement de 2016



D'ici 2050, on prévoit que la proportion de personnes d'origine asiatique vivant avec un trouble neurocognitif devrait augmenter considérablement, passant de 8 % en 2020 à 24 % en 2050 (voir la **figure 8** ci-dessous). Autrement dit, d'ici 2050, une personne sur quatre qui développera un trouble neurocognitif au Canada sera d'origine asiatique. Les Canadien-nes d'origine asiatique forment une population diversifiée dont les origines ethniques comprennent la Chine, l'Inde, les Philippines, le Vietnam, le Liban, le Pakistan, l'Iran, la Corée, le Sri Lanka, le Japon et d'autres. De façon similaire, tous les groupes de ces analyses sont diversifiés.

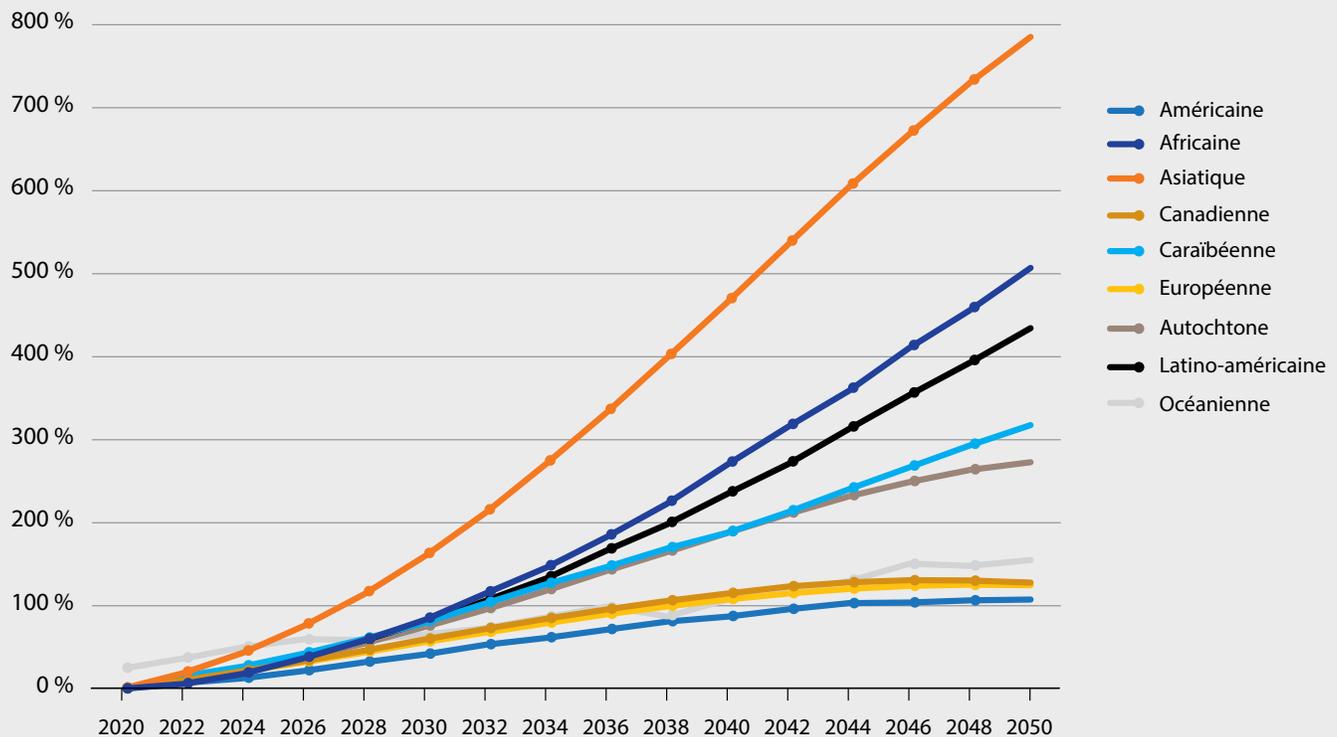
De plus, les projections montrent une réduction de la proportion de personnes vivant avec un trouble neurocognitif d'origine européenne et canadienne, ainsi qu'une augmentation de cette proportion chez les personnes d'origine autochtone, antillaise et africaine. Ces changements reflètent la diversité des personnes âgées au Canada. Avec l'évolution des tendances d'immigration au cours des dernières décennies, nous constatons un changement dans la population qui développera un trouble neurocognitif au Canada sur le plan de l'ethnicité et de la race.

Figure 8. Origines ethniques des personnes vivant avec un trouble neurocognitif en 2050 selon le modèle de l'Étude phare et les catégories du Recensement de 2016



Ces changements sont le résultat direct des différences de taux de croissance de la population entre les groupes ethniques. La **figure 9** illustre l'augmentation (en %) par rapport à 2020 dans chaque groupe. Bien qu'on observe une croissance générale, la croissance la plus rapide se produit chez les personnes d'origine asiatique.

Figure 9. Augmentation (en %) du nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif depuis 2020 par origine ethnique, selon les catégories du Recensement de 2016



Compte tenu de ces différences de croissance des troubles neurocognitifs et des différences culturelles exigeant des soins adaptés, les systèmes de santé et les professionnel·les de la santé devront mettre au point des ressources qui correspondent mieux à la diversité de la population, notamment en éliminant les barrières linguistiques, mais aussi en :

1. prenant contact avec les communautés mal desservies afin de remédier à certains problèmes comme la stigmatisation, le manque de connaissances et les différentes manières de comprendre les troubles neurocognitifs;
2. faisant des recherches pour mieux comprendre comment répondre à la fois aux besoins des personnes atteintes en matière de soins et à ceux des personnes qui les soutiennent;
3. mettant au point des ressources et des formations culturellement sécuritaires, accessibles et pertinentes pour les professionnel·les de la santé.

Le modèle de l'Étude phare peut également fournir des projections du nombre de nouveaux diagnostics de troubles neurocognitifs dans chaque catégorie ethnique. Selon les résultats, la catégorie des personnes d'ascendance européenne verra la plus grande augmentation de cas, suivie de celles des personnes d'ascendance asiatique et canadienne (voir le [tableau 2](#)).

Tableau 2. Nombre annuel projeté de personnes qui développeront des troubles neurocognitifs au Canada (incidence annuelle) selon l'origine ethnique et l'année (début de chaque décennie), selon les catégories du Recensement de 2016

ORIGINE ETHNIQUE	2020	2030		2040		2049	
	NOMBRE	NOMBRE	HAUSSE	NOMBRE	HAUSSE	NOMBRE	HAUSSE
Africaine	2 200	3 600	64 %	5 200	136 %	7 000	218 %
Asiatique	12 600	29 500	134 %	52 700	318 %	71 200	465 %
Canadienne	25 100	36 100	44 %	44 800	79 %	44 100	76 %
Caraïbéenne	2 800	4 200	50 %	5 400	93 %	6 800	143 %
Européenne	72 700	101 700	40 %	127 200	75 %	129 300	78 %
Latino-, centre- et sud-américaine	1 700	2 800	65 %	3 800	124 %	5 100	200 %
Autochtone	3 900	5 400	39 %	7 400	90 %	8 200	110 %
Océanienne	200	500	150 %	600	200 %	800	300 %
Américaine	2 500	3 100	24 %	3 700	48 %	3 800	52 %

Dans l'ensemble, ces résultats soulignent la nécessité de prendre en compte la diversité dans tous les domaines des troubles neurocognitifs. Dans la recherche comme dans la pratique, nous devons veiller à l'inclusion pour optimiser la santé des gens et les soins de santé pour tous et toutes. Il faut également pousser les recherches sur le vécu des groupes racialisés vivant avec un trouble neurocognitif afin de mieux comprendre les facteurs qualitatifs influant sur le diagnostic, les choix de traitement ainsi que l'accès aux systèmes de santé et aux ressources communautaires.

Ces résultats ne font qu'effleurer les différences entre les groupes ethniques et raciaux au Canada. D'autres travaux sont nécessaires pour mieux comprendre les nombreuses différences relatives à l'expérience des troubles neurocognitifs de ces groupes. Les politiques, programmes, services et soutiens canadiens doivent être adaptés pour répondre aux différents besoins de ces groupes.

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE D'ARLENE

Arlene partage avec nous son expérience de proche aidante de ses parents atteints de troubles neurocognitifs. Elle souligne l'importance cruciale de soins culturellement adaptés pour les personnes touchées et propose d'autres mesures urgentes à prendre en matière de soins, selon sa perspective.



« **MON** père était avocat aux Philippines et ma mère était comptable. Tous deux ont immigré au Canada en 1974. Mon père a fait beaucoup de sacrifices, car il a dû quitter sa profession d'avocat, sa passion, pour offrir un avenir meilleur à ses enfants au Canada. Une tante nous a parrainés, puis nous avons vécu dans un appartement d'une chambre et quelques mois plus tard, nous avons obtenu notre propre logement.

Pendant plusieurs années, papa a travaillé comme agent hypothécaire, puis pour le gouvernement pendant un moment et, en parallèle, il était assistant juridique. Il a aidé de nombreux Canadiens d'origine philippine à créer des entreprises, ainsi qu'à constituer des associations et des organismes clés comme la Chambre de commerce des Philippines et l'Association des infirmières et infirmiers philippino-canadiens. Il a siégé au conseil d'administration de l'organisme Scarborough Community Legal Services

pour aider les professionnel·les philippin·es nouvellement immigré·es à trouver un emploi et à obtenir la reconnaissance de leurs diplômes au Canada. Il croyait en l'unification de la communauté philippine et lui a fourni une plateforme pour qu'elle soit reconnue et prise au sérieux au Canada. À 59 ans, sous l'administration de Bob Rae (qui cherchait en partie à rendre l'emploi plus équitable dans le système de justice), mon père est devenu le deuxième juge de paix philippino-canadien de l'Ontario.

En 2017 — il avait 83 ans à l'époque —, nous avons commencé à remarquer quelques changements. Il prenait de mauvaises décisions au volant. Une fois, il s'est perdu et il a fait le tour de Scarborough (où nous habitons) pendant cinq heures. Il n'a pas pris son insuline pendant un mois, et il a connu un épisode de délirium.

La suite à la page suivante

Photo : Avec la permission d'Arlene et de sa famille.

Au même moment, ma mère a aussi commencé à avoir des problèmes de mémoire après avoir eu le zona et d'autres complications de son arthrite et de son diabète nouvellement diagnostiqué. On l'a inscrite dans une clinique spécialisée dans l'équilibre et la prévention des chutes et plus tard dans une clinique de la mémoire, car elle commençait à oublier certaines choses. Pendant une grande partie de sa vie avant les troubles neurocognitifs, elle avait une mémoire très vive et se souvenait des dates de naissance, des adresses et des activités auxquelles nous participions quand nous étions plus jeunes. Mais les défis associés à sa maladie affectaient sa mémoire à court terme : elle oubliait le moment où elle devait prendre ses médicaments, les séquences de ses activités et ce qui s'était passé lors d'événements récents.

Pendant les premiers mois de la COVID-19, ils sont restés avec moi jusqu'à ce qu'ils puissent retourner en toute sécurité dans leur appartement. Nous avons alors compris, à mesure du déclin de leur mémoire, qu'ils auraient besoin de soins à temps plein; il revenait donc à notre famille de nous en occuper, en plus de recevoir un soutien à la prestation de soins. Puis, en décembre 2021, le cancer du poumon de mon père a récidivé après 20 ans. Le trouble neurocognitif progressait et mon père s'exprimait de moins en moins, mais nous avons encore des moments privilégiés pendant lesquels il nous surprenait par son esprit et son charme, ses blagues, et les questions plus sérieuses qu'il nous posait sur notre travail et notre famille. Bien que nous échangions peu, il semblait généralement heureux, content et il aimait passer du temps avec ma mère. Peu de temps avant sa mort, il a eu un moment de lucidité où il a dit en tagalog : « Merci. Je veux que vous sachiez que je suis vraiment reconnaissant pour les soins que vous nous avez prodigués à maman et moi. » Après l'avoir enregistré, je plaisantais avec lui. Il disait : « Tu m'as enregistré? », et je lui ai répondu que oui. Il a dit : « Très bien. C'est ce que je veux. »

Pour ma famille, avoir la foi est important : on récitait le chapelet et papa le récitait avec nous. Mais vers la fin, il était très faible. Je me souviens que nous étions avec un prêtre; nous avons administré les derniers sacrements la semaine avant sa mort. Mon père était si faible à ce moment. Mais il était présent. Il savait. Il ne mangeait pas. Il souffrait beaucoup et on lui donnait beaucoup de médicaments. Peu de temps après, il est décédé.

Ma sœur et moi travaillons dans le domaine de la santé, et nous avons eu la chance d'avoir accès à des médecins pour les évaluations initiales de la mémoire de nos parents et pour d'autres choses, comme trouver du personnel en travail social, recevoir des informations sur les soins palliatifs, la neurologie et plus encore. Mais le processus de prise en charge de mes parents en soi a été assez complexe. Mes parents ont eu beaucoup de chance d'avoir trois filles pour s'occuper d'eux, de leur santé, de leurs finances, de leur propriété et de toute l'administration nécessaire pour gérer les affaires de ma mère. Je pense que c'est monnaie courante au sein de la communauté philippine, mais aussi une attente non exprimée et une valeur culturelle : prendre soin de ses aînés.

Prendre soin de mes parents a vraiment été une affaire de famille. Maintenant, ma mère vit à temps partiel avec chacune de nous, à tour de rôle. Nous nous relayons pour pouvoir profiter d'un peu de répit et, surtout, pour partager des moments de qualité avec elle. Pour nous aider, des prestataires de soins sont là pendant 10 heures par jour quand nous sommes au travail. Quand je dis « famille », je veux aussi dire que nous avons pu embaucher des personnes qui font maintenant partie de la famille : l'une est ma meilleure amie, une autre est ma cousine et la troisième est la nounou qui s'est occupée de mes garçons quand ils étaient jeunes. Pour nous, ces personnes font partie de la famille. Pour nous, et en particulier pour ma mère, recevoir des soins de personnes qui nous procurent un sentiment de familiarité a toujours été important.

« Personnellement, je pense que j'aimerais voir des approches plus spécifiques à la culture pour informer les personnes vivant avec un trouble neurocognitif au sujet de ces maladies. À mesure que la maladie de mon père progressait, il s'exprimait de plus en plus souvent en tagalog. »

« Peu de temps avant sa mort, il a eu un moment de lucidité où il a dit en tagalog : “Merci. Je veux que vous sachiez que je suis vraiment reconnaissant pour les soins que vous nous avez prodigués à maman et moi.” Après l’avoir enregistré, je plaisantais avec lui. Il disait : “Tu m’as enregistré?”, et je lui ai répondu que oui. Il a dit : “ Très bien. C’est ce que je veux.” »

Personnellement, je pense que j’aimerais voir des approches plus spécifiques à la culture pour informer les personnes vivant avec un trouble neurocognitif au sujet de ces maladies. À mesure que la maladie de mon père progressait, il s’exprimait de plus en plus souvent en tagalog. La barrière linguistique peut influencer le diagnostic et elle peut aussi créer des problèmes pour expliquer ce qui se passe à la personne et à la famille et les préparer à quoi s’attendre. Nous avons besoin de plus de médecins se spécialisant en psychiatrie gériatrique et nous devons soutenir la formation des personnes venant de diverses communautés. Dans l’intervalle, peut-être qu’il serait bon de fournir l’accès à un ou une leader de pratique avancée, un travailleur ou une travailleuse sociale ou une personne dans ce domaine — quelqu’un qui intervient après la discussion du médecin avec la famille et qui peut avoir une conversation adaptée à la culture de la personne visée.

Par exemple, dans ma culture et dans ma famille, je ne vois aucun problème à ce que mes enfants de 16 et 15 ans prennent soin de ma mère et de mon père. Dans d’autres cultures, on pourrait dire qu’ils sont trop jeunes, qu’ils ne peuvent pas faire ça. Voici un autre exemple : dans de nombreux supports pédagogiques sur les troubles neurocognitifs, le « proche aidant » est une personne seule, plutôt qu’un réseau composé de proches. Nous avons besoin de plus de spécialistes et de ressources culturellement appropriées.

Je dirais aussi que, dans le système de santé, il faut vraiment se pencher sur l’accompagnement de la patientèle et sur les troubles neurocognitifs, mais aussi sur ce que cela signifie pour les soins

à domicile, pour lesquels il n’existe que peu de ressources en ce moment. Nous avons besoin de plus de changements, de plus de prestataires de soins qui ont reçu une bonne formation et qui sont aptes à travailler. Pour moi, ce serait bien de recevoir des subventions du gouvernement pour soutenir les soins à domicile pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif. À bien des égards, les soins à domicile sont une question de dignité, surtout d’un point de vue culturel. La plupart des établissements de soins de longue durée n’offrent pas notre type de nourriture ni d’autres aliments ethnoculturels. Si vous êtes chez vous, vous pouvez consommer les aliments propres à votre culture. Vous êtes encore une personne. Vous existez.

Il faut aussi améliorer l’orientation dans le système de soins pour les troubles neurocognitifs. Un cousin m’a contacté, car il sait que je travaille dans le domaine de la santé. Il avait de la difficulté à recevoir un diagnostic pour son père. Je lui ai dit ce qu’il devait faire. Mais qu’en est-il des personnes qui n’ont pas quelqu’un comme moi dans leur famille? Comment sont-elles censées savoir où aller pour passer un test de mémoire?

De plus, nous avons encore une pénurie de médecins et de spécialistes en soins familiaux. Plusieurs membres du corps médical prennent leur retraite et cela a actuellement des répercussions sur les soins et le diagnostic des troubles neurocognitifs. Nous perdons la continuité des soins. Les gens vont devoir se débrouiller par eux-mêmes. Mais personne, vraiment, ne devrait être confronté à cette situation seul. »

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE D'AMA

Ama prend soin de son père qui vit avec un trouble neurocognitif à la suite d'accidents vasculaires cérébraux. Elle nous parle ici de l'importance du soutien de la famille et du système de santé, de la nécessité de défendre les intérêts des personnes touchées et d'autres aspects de l'expérience de sa famille jusqu'à présent. Elle vit en Alberta.



Le père d'Ama

« **MON** père a travaillé dur toute sa vie. Après de nombreuses années passées dans le secteur bancaire, il a pris sa retraite et s'est lancé dans une nouvelle carrière en tant que menuisier, puis dans la construction d'échafaudages. Il a aussi travaillé pour un foyer, où il s'occupait d'enfants ayant des besoins spéciaux. Mon père a toujours été une personne productive et travailleuse.

Au fil du temps, nous avons remarqué une détérioration de sa santé générale et de sa productivité au travail. Ma mère a commencé à remarquer qu'il ne payait plus ses factures à temps, ou qu'il payait des montants trop élevés pour éviter tout retard. Il avait également commencé à laisser brûler

des plats sur la cuisinière. Je me souviens qu'à un moment, il a mis un sac dans le micro-ondes en croyant qu'il s'agissait de nourriture, alors que c'était son insuline.

Je crois que c'est lorsque ma mère, qui était sa proche aidante principale, a dû s'absenter pendant quelques mois pour s'occuper de sa propre mère que mes sœurs et moi avons alors constaté une différence et qu'on ne pouvait pas le laisser seul à la maison. Quand je suis allée chez lui, j'ai été choquée de voir l'état de sa maison. Elle était en désordre et il ne semblait pas s'en rendre compte. Il ne savait plus ce qu'il fallait faire pour prendre soin de lui.

Photo : Avec la permission d'Ama et sa famille.

« Il se souvient : “ Oh, c’est fin mars, c’est le moment de la déclaration d’impôts ! ” Et il prépare et organise tous ses documents. Il fonctionne bien dans certaines sphères, mais dans d’autres, ce n’est pas aussi simple. »

C’est à ce moment que nous avons organisé les services d’aide, surtout lorsque ma mère doit s’absenter pour prendre soin de sa mère à elle. Les soins à domicile viennent maintenant trois fois par jour, car s’il n’y a personne, il ne se souviendra pas de prendre ses médicaments, il risque de ne pas manger ou de trop manger (ce qui n’est pas bon puisqu’il est diabétique). Les soins à domicile vérifient également sa tension artérielle et sa glycémie. Nous avons aussi embauché quelqu’un qui vient nettoyer une fois par semaine et lui préparer ses repas.

C’est encore bizarre pour moi. Il a du mal à comprendre pourquoi il est malade et ce qu’il doit faire pour prendre soin de sa santé, mais ensuite il se souvient : « Oh, c’est fin mars, c’est le moment de la déclaration d’impôts ! » Et il prépare et organise tous ses documents. Il fonctionne bien dans certaines sphères, mais dans d’autres, ce n’est pas aussi simple.

On lui a retiré son permis l’année dernière après son examen de tomodensitométrie ou une IRM, lorsqu’on a découvert des signes d’accidents vasculaires cérébraux. Il oubliait de plus en plus les choses et il réagissait lentement, alors n’était plus prudent pour lui de conduire. Ce fut un coup dur parce que c’était en quelque sorte son dernier bastion d’autonomie. Il aimait vraiment conduire. C’était une façon pour lui de sortir de la maison. Maintenant, il y est tout le temps et n’a pas beaucoup de motivation pour sortir et faire des activités. C’est plus nous, ses enfants, et ma mère, qui prenons les rênes et veillons à ce qu’il se rende à ses rendez-vous et qui nous assurons qu’il est actif.

Le soutien est important. Je ne sais pas comment les gens y arrivent sans soutien! Mon père a beaucoup de chance : ses enfants vivent tous dans la même ville. Je suis contente que mes sœurs puissent m’aider. Je ne pourrais pas imaginer devoir faire tout cela moi-même.

Il faut aussi défendre les intérêts des membres de votre famille. Vous devez faire entendre votre voix! Les soins à domicile sont utiles, mais ils ne sont pas parfaits : vous ne pouvez recevoir qu’un certain nombre de services, et si vous souhaitez obtenir plus d’heures d’un service particulier, vous devez vous priver d’un autre. Dans certains cas, nous avons demandé que son médecin s’occupe de certaines choses, et ils ne nous ont pas répondu avant des jours ou des semaines entières.

C’est frustrant, cela prend du temps, mais c’est la réalité : si vous n’êtes pas satisfait-e de certaines choses et que vous avez besoin d’un changement, vous devez en parler. Nous sommes assez souvent en contact avec son gestionnaire de cas et son agence de soins à domicile. Nous contactons des médecins et des infirmières et faisons un suivi si nous n’avons pas de réponse.

Je recommanderais aussi de prendre en note ce qui ne va pas, les noms des médecins, l’endroit où la personne se rend pour recevoir ses soins. Il faut bien s’organiser, car on est vite submergé. Ma sœur est très organisée à cet égard : elle a créé un organigramme du plan de soins de mon père.

Si on me demandait ce que je souhaite partager concernant notre expérience des troubles neurocognitifs, j’aurais un peu de mal à répondre. Je suppose que j’aimerais que les gens chérissent le moment présent. La santé est une véritable richesse. Mais sachez aussi que vous ne pouvez pas contrôler certaines choses. Et si votre famille n’est pas là pour vous aider, vous aurez probablement beaucoup de travail à faire pour déterminer où obtenir de l’aide et quels sont les services à votre disposition. »

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE NAVJOT

Navjot Gill, partenaire de soins et chercheuse, nous fait part des obstacles qui se dressent pour obtenir des soins inclusifs et adaptés à la culture d'Asie du Sud pour sa grand-mère, qui vit avec un trouble neurocognitif, et ses parents, les partenaires de soins. Elle nous parle aussi de son travail de recherche sur les troubles neurocognitifs, qui vise à améliorer les services de demain pour les rendre plus inclusifs et améliorer leur qualité.



« **MON** parcours avec les troubles neurocognitifs a commencé lorsque ma grand-mère a reçu son diagnostic en 2016. À cette époque, je savais ce qu'étaient les troubles neurocognitifs grâce à mes études collégiales en physiothérapie. Au départ, ce n'était pas si grave, elle s'en sortait bien. Mais à mesure que la maladie progressait, nous en sommes arrivés au point où il devait tout le temps y avoir une personne à la maison pour s'assurer qu'elle allait bien.

Très tôt, j'ai essayé d'expliquer à mes parents ce qu'étaient les troubles neurocognitifs. Et c'est à ce moment que j'ai constaté qu'il y avait beaucoup de programmes et de ressources dans notre région, mais qu'ils n'étaient pas adaptés à notre culture.

Photos : Avec la permission de Navjot Gill et de sa famille.

« Ce dont nous avons besoin, ce sont plus de ressources sur papier et sur vidéo où sont représentées des personnes d'origine sud-asiatique. »



Par exemple, j'ai trouvé des informations sur les problèmes de sommeil et les troubles neurocognitifs. Je me suis dit : « Oh, ça pourrait être utile. Je vais voir si je peux les montrer à mes parents. » Mes parents comprenaient en partie l'information fournie, mais puisqu'elle était en anglais et que mes parents ne le parlaient pas couramment, c'était difficile pour eux.

Et puis je me suis dit : « Je vais regarder si je peux trouver quelque chose en pendjabi. » Et nous en avons vraiment besoin pour que mes parents comprennent certains comportements, comme le fait de s'égarer et de s'agiter en fin d'après-midi. Par exemple, ma grand-mère parlait souvent de ses « bébés », sans se rendre compte que mes parents étaient des adultes. Dans son esprit, elle a la quarantaine, et mes parents lui disaient : « De quoi parles-tu ? »

Tu sais, tes filles sont mariées, tu as des petits-enfants et des arrière-petits-enfants. » Ils la corrigeaient chaque fois. Et moi, je me disais : « Vous n'êtes pas censés faire ça. » Mais je n'avais aucun moyen de leur expliquer.

Alors, j'ai cherché : « Expliquer les troubles neurocognitifs en pendjabi. » La Société Alzheimer du Royaume-Uni dispose de nombreuses ressources. Mais leur système de santé est différent, leur sous-culture est différente, tout est différent. Je ne pouvais pas vraiment donner ces informations à mes parents ici au Canada et leur dire : « Voilà. C'est ce qu'il faut. »

En fin de compte, je leur ai montré une vidéo sur les troubles neurocognitifs qui avait été traduite en pendjabi. Elle présentait un couple européen vivant en banlieue, avec une voix hors champ robotisée en pendjabi. C'était la bonne langue, mais mes parents n'arrivaient pas à comprendre, car ils ne se voyaient pas représentés.

Pour moi, cette vidéo, et d'autres comme celle-là, a également renforcé cette idée qui existe dans certaines communautés sud-asiatiques — que les troubles neurocognitifs sont des maladies européennes et qu'elles n'arrivent pas aux personnes de couleur. En fait, après avoir regardé cette vidéo, mon père m'a dit : « Tu vois, je te l'avais dit : c'est un couple blanc. » Ça les a rebutés.

La suite à la page suivante

Ce dont nous avons besoin, ce sont plus de ressources sur papier et sur vidéo où sont représentées des personnes d'origine sud-asiatique. Pas seulement une voix hors champ robotisée. Il faut quelque chose qui normalise qu'une personne à la peau brune puisse avoir un trouble neurocognitif aussi. Et ces ressources doivent mentionner des comportements et des conseils spécifiques, et pas seulement décrire les troubles neurocognitifs.

Heureusement, des travaux sont en cours. Le Sheridan College [et la Société Alzheimer de Peel] a récemment publié une trousse d'outils sur les troubles neurocognitifs en hindi, qui explique en quelque sorte les différents scénarios et ce que vous devez faire.

Mais il reste encore un long chemin à parcourir pour que les services soient inclusifs et culturellement adaptés.

J'ai travaillé comme assistante de programme à la Société Alzheimer; j'ai donc eu une expérience directe des programmes incroyables qui y sont offerts, et je me suis toujours demandé : « Et si ma grand-mère pouvait y participer? » Mais si je lui dis d'aller jouer au bingo, eh bien, le bingo est un concept occidental. Elle n'a pas grandi en jouant au bingo. Elle n'a jamais compris le bingo. Je ne peux tout simplement pas la pousser à jouer à ce genre de choses.

Puis il y a aussi des problèmes avec les services de soins à domicile. Nous avons fait venir une préposée au service de soutien à la personne (PSSP), mais elle ne parlait pas notre langue. Elle parlait en anglais et ma mère, qui travaillait à plein temps, tout comme mon père, devait être sur place pour traduire et tout gérer. Au lieu d'un répit pendant lequel ma mère aurait pu souffler et faire une pause, elle devait absolument être sur place. Et, au lieu de cela, ma grand-mère angoissait de plus en plus parce que la PSSP s'exprimait en anglais et que ma mère devait traduire. Ce n'était pas très clair et ça la préoccupait.

Mes parents n'ont donc pas de répit. Ils ne peuvent pas participer à ces groupes de soutien pour les partenaires de soins, parce que nous n'en parlons pas dans notre communauté. C'est un énorme préjugé.

Et il y a aussi un stéréotype qui circule chez certain-es professionnel-les de la santé en ce qui concerne la piété filiale : « Cette personne a la peau brune, alors ses proches s'en occuperont. » Le personnel de la santé ne fournit donc pas autant de ressources à nos familles; il suppose simplement qu'elles n'en ont pas besoin alors que c'est faux.

En vérité, nos familles ont besoin d'entendre : « Nous ne remettons pas en cause votre capacité à prodiguer des soins. Nous vous disons la vérité : vous ne pouvez pas faire ça par vous-même. Vous ne pourrez pas gérer votre vie et vous occuper à plein temps d'une personne vivant avec un trouble neurocognitif. C'est impossible. Ce serait mieux si vous receviez des soins. Vous devez pouvoir demander de l'aide et des ressources et défendre vos intérêts. »

C'est sur quoi portent mes recherches. J'étudie les expériences des personnes canadiennes d'origine sud-asiatique vivant avec un trouble neurocognitif et de leurs partenaires de soins. J'interroge des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs familles; mes entrevues sont en anglais, en pendjabi, en hindi et en ourdou. Je commence par les langues que je peux parler, pour que la recherche soit plus inclusive. Je discute également avec des spécialistes de la santé pour mesurer leur compréhension des soins culturellement adaptés et voir comment nous pouvons être les moteurs du changement.

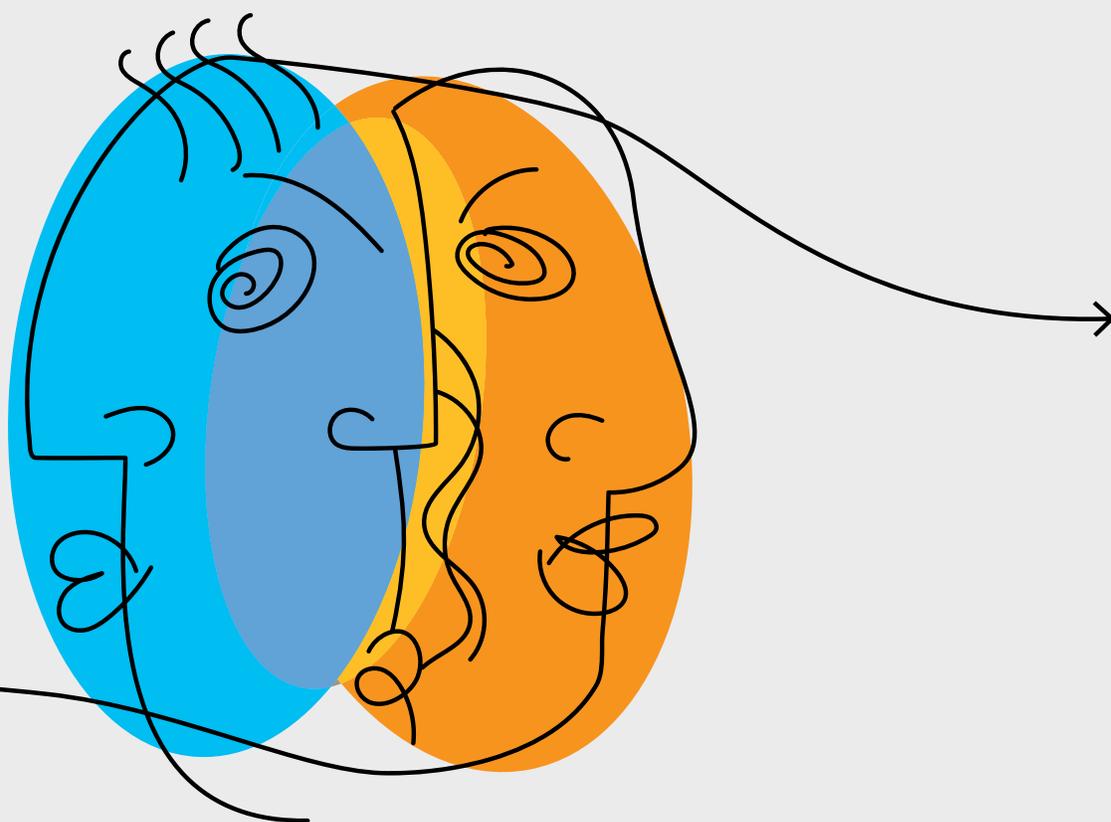
Je ne dis pas que mes recherches apporteront d'énormes changements. Mais elles permettront de préparer le terrain sur lequel on pourra jeter les fondations. »

« Les femmes sont touchées de manière disproportionnée par la démence, à la fois directement et indirectement. Le nombre d'années de vie ajustées en fonction de l'incapacité et la mortalité pour cause de démence sont plus élevés chez les femmes, qui assurent également 70 % des heures de soins aux personnes atteintes de démence. »

— Organisation mondiale de la Santé

LES DIFFÉRENCES DE SEXE ET DE GENRE ET LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Quand il est question de troubles neurocognitifs, le sexe et le genre jouent sur plusieurs plans.



Le sexe et le genre peuvent façonner l'expérience des troubles neurocognitifs, et ce, avant leur apparition, pendant le traitement et après. Le nombre de personnes touchées par des troubles neurocognitifs, les facteurs de risque, les manifestations de symptômes, et les besoins en matière de soins et d'aide peuvent varier en fonction du sexe et du genre.

Pour bien comprendre ces différences, il faut avoir conscience du rôle important joué par les facteurs biologiques et sociaux. Des travaux de recherche ont d'ailleurs montré que le sexe et le genre sont des caractéristiques importantes dans l'analyse des troubles neurocognitifs et des besoins connexes en matière de soins.

Définitions du sexe et du genre utilisées par Statistique Canada en 2021 :

- « Genre réfère à l'identité personnelle et sociale d'un individu en tant qu'homme, femme ou personne non binaire (une personne qui n'est pas exclusivement homme ni femme). Le genre comprend les concepts suivants : l'identité de genre correspond au genre qu'une personne ressent intimement et individuellement; l'expression de genre désigne la manière dont une personne présente son genre à travers son langage corporel, des choix esthétiques ou des accessoires (p. ex. vêtements, coiffure et maquillage) qui peuvent avoir été traditionnellement associés à un genre particulier, et ce, sans égard à son identité de genre. Le genre d'une personne peut différer de son sexe à la naissance et de la mention qui figure sur ses pièces d'identité ou documents juridiques actuels tels que son certificat de naissance, son passeport ou son permis de conduire. Le genre d'une personne peut changer au fil du temps. Certaines personnes peuvent ne pas s'identifier à un genre en particulier. » (Statistique Canada, 2021a)
- « Sexe à la naissance réfère au sexe assigné à la naissance. Le sexe à la naissance d'une personne est habituellement assigné en fonction de son système reproducteur et d'autres caractéristiques physiques. Le sexe à la naissance peut également être compris comme étant le sexe enregistré à la naissance (p. ex. ce qui est enregistré sur le certificat de naissance). » (Statistique Canada, 2021b)

Le présent chapitre et les données qu'il contient montrent que le sexe et le genre peuvent être exprimés de diverses manières dans un même pays, et que la science et la langue continuent d'évoluer pour mieux refléter les réalités et les expériences vécues.

Vu ce contexte, nous présenterons ici quelques-unes des divergences entre les genres et les sexes dans les troubles neurocognitifs avant de présenter quelques constats de L'Étude phare en lien avec le sexe à la naissance (aucune donnée relative au genre n'était disponible pour les analyses).

Pourquoi y a-t-il des divergences selon le sexe à la naissance?

Dans de nombreux pays à revenu élevé, les femmes sont approximativement deux fois plus nombreuses à recevoir un diagnostic de troubles neurocognitifs que les hommes (Niu *et al.*, 2017; Rajan *et al.*, 2021; Yoshitake *et al.*, 1995).

Cette différence est souvent attribuée à l'écart au chapitre de l'espérance de vie. Au Canada, les femmes vivent en moyenne quatre ans de plus que les hommes, soit 83,9 ans contre 79,8 ans selon Statistique Canada (Bushnik *et al.*, 2018). Et puisque l'âge est le facteur de risque qui pèse le plus lourd pour les troubles neurocognitifs, les femmes y sont davantage exposées. Or, l'espérance de vie ne peut pas tout expliquer.

Même si l'on sait que les femmes des pays à revenu élevé sont plus touchées par les troubles neurocognitifs que les hommes, si l'on tient compte des divergences de longévité, on ne sait pas si les femmes courent effectivement un risque plus élevé. Si certaines études ont montré un risque plus élevé pour les femmes après avoir tenu compte de l'espérance de vie, d'autres n'ont pas détecté de différence entre les sexes (Mielke *et al.*, 2022).

Par exemple, des travaux menés aux États-Unis n'ont montré systématiquement aucune différence dans le risque d'apparition de troubles neurocognitifs (Bachman *et al.*, 1993; Edland *et al.*, 2002), alors que des rapports européens ont révélé un risque plus élevé chez les femmes (Fratiglioni *et al.*, 1997; Andersen *et al.*, 1999).

Ces résultats contradictoires indiquent qu'il existe des différences importantes entre les populations étudiées et les lieux géographiques qui peuvent être influencées par le sexe et le genre (Andrew et Tierney, 2018). Sur la base des nombreuses différences connues entre les sexes en termes de biologie et de leurs interactions avec les déterminants sociaux, politiques et économiques de la santé, nous estimons qu'il est essentiel que les recherches sur les troubles neurocognitifs se penchent plus en détail sur les différences de sexe et de genre.



Les femmes présentent des facteurs de risque qui vont au-delà de la longévité

Les divergences dans les facteurs de risque de troubles neurocognitifs selon le sexe peuvent aider à expliquer pourquoi tant de femmes développent un trouble neurocognitif à la fin de leur vie.

En analysant la littérature scientifique sur les troubles neurocognitifs, on peut dégager un nombre impressionnant de divergences :

- facteurs de risque génétiques (le gène ApoE4 entraîne un risque plus élevé chez les femmes; Altmann *et al.*, 2014);
- taux de dépression (la dépression est plus fréquente chez les femmes; Kessler *et al.*, 1993);
- niveaux de fragilité (les femmes rapportent des niveaux de fragilité plus élevés, un terme utilisé par les spécialistes en médecine pour décrire un état de vulnérabilité accrue aux facteurs de stress; Hubbard, 2015);
- prévalence des facteurs de risque cardiométaboliques (les femmes étaient plus à risque de développer des troubles neurocognitifs, toutes causes confondues; Blanken et Nation, 2020);
- apnée du sommeil (plus fréquente chez les hommes; Bixler *et al.*, 2001).

Il existe également des facteurs de risque de troubles neurocognitifs sexospécifiques chez les femmes, notamment l'hypertension artérielle pendant la grossesse (prééclampsie; Fields *et al.*, 2017), la ménopause (Galea *et al.*, 2017) et l'ovariectomie bilatérale (ablation des deux ovaires et des deux trompes de Fallope) avant 48 ans sans remplacement hormonal (Rocca *et al.*, 2014).

Chez les hommes, la thérapie de privation androgénique cumulative pour le cancer de la prostate (Jayadevappa *et al.*, 2019) est associée à un risque plus élevé de développer un trouble neurocognitif.



L'effet des rôles et expériences selon le genre

Les facteurs de risque peuvent aussi être liés aux constructions sociales des rôles et aux différences de genres.

Du faible niveau d'éducation (les femmes ont longtemps été confrontées à des inégalités systémiques en matière d'accès à l'éducation; Hasselgren *et al.*, 2020) aux faibles perspectives professionnelles (Qiu *et al.*, 2003), de nombreuses études ont dégagé des facteurs de risque de troubles neurocognitifs concordant avec les restrictions entourant les attentes, la discrimination et les rôles liés au genre.

La manière d'envisager les facteurs de risque liés au genre et au sexe évolue en même temps que le milieu de la recherche assiste à une remise en question des préjugés et un recul du sexisme. Pour citer un exemple, on a cru que les lésions cérébrales traumatiques représentaient un facteur de risque de troubles neurocognitifs principalement chez les hommes parce qu'on présumait que ces derniers étaient plus susceptibles de vivre des expériences d'altercations physiques, d'accidents, de service militaire et de sports de contact.

Cependant, certaines chercheuses et les sommets du groupe Pink Concussions (qui ont commencé en 2016) ont découvert plus récemment que les femmes sont exposées à plus de risques de lésions cérébrales traumatiques découlant de la violence conjugale que les hommes (Haag *et al.*, 2022; Valera *et al.*, 2021, Pink Concussions, s. d.-a).

Elles ont également mis en évidence des données antérieures de l'American Medical Society for Sports Medicine (2012) qui démontrent que dans les sports ayant des règles similaires, les femmes athlètes subissent plus de commotions cérébrales que leurs homologues masculins. Qui plus est, plusieurs études montrent que les femmes athlètes présentent ou signalent un nombre et une gravité de symptômes plus élevés, ainsi qu'une durée de récupération plus longue que les athlètes masculins (Pink Concussions, s. d.-b).

Ainsi, il est possible qu'une source et un niveau de risque différents liés aux lésions cérébrales traumatiques – puis aux troubles neurocognitifs – trouvent leur origine dans des expériences sexospécifiques qu'on envisageait différemment.

Dans un autre exemple, la dépression au troisième âge (plus de 65 ans) est un facteur connu de risque de troubles neurocognitifs. Dernièrement, certains travaux sur les jeunes femmes ont suggéré que les expériences de discrimination sexuelle et de sexisme sont liées à des taux plus élevés de dépression (Vigod et Rochon, 2020; Stepanikova *et al.*, 2020; Young Women's Trust, 2019). Il faudra toutefois approfondir la recherche sur les personnes âgées à cet égard.

De même, une étude récente de l'Organisation mondiale de la Santé sur les problèmes de santé masculins en Europe (2018) a mis en évidence quelques raisons pour lesquelles la dépression pourrait être sous-déclarée et sous-diagnostiquée chez les hommes, notamment en lien avec les préconceptions de la masculinité : « Les analyses des mécanismes d'adaptation démontrent que les hommes (plus que les femmes) ont tendance à faire face à leurs problèmes et dilemmes en se réfugiant dans les dépendances ou en ignorant leurs besoins de traitement. Les symptômes de la dépression chez les hommes restent donc souvent non diagnostiqués. » (Emslie et Hunt, 2009).

Manifestement, encore une fois, il faudra plus de recherche sur les intersectionnalités entre le sexisme, l'âgisme, l'âge, la sexualité, la classe, la culture et l'ethnicité (entre autres) ne serait-ce qu'en ce qui concerne ce seul grand facteur de risque de troubles neurocognitifs – la dépression – pour mieux appréhender les manières complexes dont le genre et la discrimination de genre peuvent intervenir, ainsi que le risque de troubles neurocognitifs qui en résulte.

Encadré 5. Certaines caractéristiques où le sexe et le genre peuvent influencer sur le risque de troubles neurocognitifs

DIFFÉRENCES INFLUANT SUR LE RISQUE DE TROUBLES NEUROCOGNITIFS

DIFFÉRENCES SELON LE SEXE	DIFFÉRENCES SELON LE GENRE
+ Réponse au stress	+ Expériences de stress
+ Structure cérébrale	+ Éducation
+ Inflammation et métabolisme	+ Profession
+ Grossesse	+ Alimentation et activité physique
+ Ménopause	+ Tabagisme
+ Fragilité	+ Consommation d'alcool
+ Génétique et épigénétique	+ Isolement social
+ Cancer de la prostate	+ Discrimination
+ Apnée obstructive du sommeil	+ Lésion cérébrale traumatique
+ Hormones	

Pourquoi ces distinctions importent-elles? Beaucoup d'autres divergences selon le genre et le sexe doivent être mieux comprises au regard des troubles neurocognitifs. Les mécanismes, les parcours et les facteurs de risque diffèrent selon les sexes et les genres, et commandent une enquête approfondie. Ce sont là toutes des différences qui peuvent avoir un effet sur les traitements futurs et qui permettront de bien cerner la façon dont les troubles neurocognitifs se développent chez les humains.

Le tableau clinique des troubles neurocognitifs peut diverger selon le sexe et le genre

Les troubles neurocognitifs sont vécus d'une manière qui est propre à chaque personne. Or, en analysant le tableau clinique selon le sexe et le genre, on remarque des modèles divergents quant à la progression, aux changements de comportement, aux réponses aux traitements et même dans le diagnostic (voir l'encadré 6).

Encadré 6. Certains des aspects cliniques des troubles neurocognitifs associés à des divergences de sexe et de genre

ASPECT CLINIQUE	DÉTAILS
Taux de progression	<ul style="list-style-type: none"> + Le risque de trouble cognitif léger est généralement plus élevé chez les hommes (Brodady <i>et al.</i>, 2013; Roberts <i>et al.</i>, 2012). + Certaines études suggèrent que les troubles neurocognitifs chez les femmes progressent plus rapidement ou sont diagnostiqués plus tardivement que chez les hommes (Sinforiani <i>et al.</i>, 2010; Laws <i>et al.</i>, 2016).
Changements d'humeur, de personnalité et de comportement	<ul style="list-style-type: none"> + Les femmes connaissent un éventail plus large de changements d'humeur, de personnalité et de comportement en lien avec les troubles neurocognitifs (Tao <i>et al.</i>, 2018). + L'apathie peut être plus importante chez les hommes, tandis que les femmes peuvent présenter plus de symptômes dépressifs, de symptômes psychotiques, de délires et de comportements moteurs anormaux par rapport aux hommes (Eikelboom <i>et al.</i>, 2022).
Réponse au traitement	<ul style="list-style-type: none"> + Historiquement, les sujets de recherche pour les études d'intervention ont été essentiellement masculins, et celles-ci n'ont pas tenu compte des différences importantes entre les sexes et les genres dans les troubles neurocognitifs. + Les différences de sexe et de genre peuvent influencer à la fois sur les réponses au traitement et sur la décision de fournir certains traitements (Ambrosino <i>et al.</i>, 2020). + La prévention et le traitement peuvent nécessiter une approche différente selon le sexe (Mielke <i>et al.</i>, 2014). + En moyenne, la fragilité est plus élevée chez les femmes; une fragilité importante peut se répercuter sur les décisions dans la gestion de la maladie et la capacité à tolérer certains traitements (Siebert <i>et al.</i>, 2021).
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> + On observe des différences de genre et de sexe dans les signes précliniques des troubles neurocognitifs (troubles de la mémoire et des activités instrumentales de la vie quotidienne avant le diagnostic; Pérès <i>et al.</i>, 2011; Cherbuin <i>et al.</i>, 2015). + Le diagnostic repose sur le déclin fonctionnel, et les différences de fonction selon le genre après la retraite peuvent permettre de remarquer plus facilement un changement chez les femmes (qui font traditionnellement plus de travail à la maison) par rapport aux hommes (s'ils concentraient leur fonction sur la vie professionnelle et avaient des attentes fonctionnelles limitées après la retraite Andrew <i>et al.</i>, 2018).

Quand l'identité est gommée par le diagnostic

Quand on parle des expériences de vie en lien avec le trouble neurocognitif, le sexe et le genre sont souvent passés sous silence. Plusieurs termes neutres sont employés, comme « personne vivant avec un trouble neurocognitif » et « personne proche aidante ». Bien des politiques et programmes ignorent d'ailleurs la question du genre ou du sexe, malgré les nombreuses différences en la matière.

Pourtant, des travaux prenant en compte le sexe et le genre ont révélé que les femmes et les hommes peuvent avoir des expériences différentes en matière de résultats de santé, d'interactions sociales et d'utilisation des services (Bartlett *et al.*, 2018), entre autres. Ici aussi, il s'avère nécessaire de creuser le sujet sur la question des expériences des personnes non binaires.

Une étude a été menée en 2023 pour mieux comprendre l'effet du genre sur les expériences des femmes en matière de troubles neurocognitifs (Wiersma *et al.*, 2023). Les femmes interviewées pour cette étude ont discuté des rôles de proche aidant, des perceptions des différences de genre, de l'impact des troubles neurocognitifs sur les familles, et de la force et de la résilience des femmes. Wiersma et ses collègues soulignent l'importance de mieux comprendre la diversité et les expériences liées au genre pour les personnes ayant un diagnostic de trouble neurocognitif, et concluent que l'identité peut souvent être gommée par le diagnostic, au détriment de rôles pourtant importants aux yeux des femmes.



Soins : femmes et hommes ont des défis distincts

Au stade avancé, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif comptent souvent sur un membre de leur famille ou un-e ami-e pour leur fournir un soutien et des soins. Dans plus de la moitié des cas, les partenaires de soins sont des femmes. Voir le chapitre 2 du premier rapport de l'Étude phare pour lire une description détaillée du rôle de proche aidant-e auprès des personnes vivant avec un trouble neurocognitif (Société Alzheimer du Canada, 2022).

Les hommes et les femmes qui s'occupent de personnes vivant avec un trouble neurocognitif ont des défis et des besoins distincts. Or, peu d'études se sont intéressées aux différences selon le sexe et le genre des partenaires. La question des proches aidant-es est souvent abordée du point de vue des femmes, et celles-ci sont plus susceptibles d'assumer ce rôle que les hommes (Sharma *et al.*, 2016). Les quelques études qui se sont concentrées sur les différences de genre et de sexe dans la prestation de soins se sont concentrées sur les défis des stratégies de soins et d'adaptation (Bartlett *et al.*, 2018). Peu d'études ont d'ailleurs abordé les défis propres aux personnes non binaires (la section suivante traite du sujet plus en détail).

Une revue systématique récente a mis en évidence des preuves de différences entre les sexes et les genres en ce qui concerne le stress lié à la prestation de soins, la santé mentale des partenaires de soins (dépression, détresse psychologique, culpabilité) et l'état de santé physique des partenaires de soins (comorbidités, sommeil, inflammation). On rapporte que les femmes faisaient face à plus de difficultés et étaient plus nombreuses à souffrir de dépression que les hommes. Cependant, les auteur-trices ont également signalé que lorsque d'autres caractéristiques de la prestation de soins étaient prises en compte, les résultats concernant les différences entre les sexes étaient moins concluants (Xiong *et al.*, 2020). Cette conclusion souligne l'importance de reconnaître l'intersectionnalité et la nécessité de prendre en compte la nature interconnectée des caractéristiques de l'identité sociale (dont le sexe, la classe et la race) dans la recherche sur les troubles neurocognitifs. Voir la page 54 au chapitre 3 pour plus d'informations sur l'intersectionnalité.

Danielle Alcock, membre de la Première Nation chippewa de Rama, a mené des recherches sur l'intersectionnalité dans la prestation de soins. Dans sa recherche doctorale, en 2019, elle s'est penchée sur les expériences des proches aidantes autochtones s'occupant d'un membre de leur famille vivant avec un trouble neurocognitif. Elle a notamment conclu que « le genre des personnes proches aidantes doit être examiné pour créer des soutiens financiers et des programmes qui prennent en compte le fait que ce sont principalement des femmes qui assument le rôle de proches aidantes auprès d'êtres chers atteints [de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif], et que cette situation vaut également dans les communautés autochtones, où les femmes prodiguent des soins avec peu ou pas de ressources ».

Les expériences culturelles, familiales, liées à la santé et au genre peuvent également créer différents types de défis liés à la prestation de soins selon le genre. Une étude chinoise sur les expériences de proches aidants a révélé que les fils qui apportaient du soutien à un parent vivant avec un trouble neurocognitif éprouvaient plus de difficultés lorsque le fonctionnement de ce parent était réduit et qu'il était apathique (Tsai *et al.*, 2022). Cette même étude a également révélé que le père et le fils proche aidant ressentait le stress différemment selon les symptômes de la personne vivant avec un trouble neurocognitif.

Il n'y a pas d'expérience unique et universelle de prestation de soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif. L'intersectionnalité et la diversité des expériences doivent être prises en compte dans les recherches futures et la planification du soutien.

La recherche sur les personnes non binaires et trans et les troubles neurocognitifs progresse

Il y a encore beaucoup à faire pour mieux comprendre les différences associées au sexe et au genre dans le domaine des troubles neurocognitifs et des soins connexes. Dans ce chapitre, nous avons mis en évidence quelques-uns des nombreux problèmes, et nous tenons à reconnaître que la recherche globale sur le sujet n'a pas encore exploré les défis et les expériences auxquels peuvent être confrontées les personnes intersexuées, non binaires et trans qui développent un trouble neurocognitif.

Certaines des recherches limitées qui se sont penchées sur les facteurs de risque de troubles neurocognitifs chez les personnes non binaires et trans montrent qu'elles vivent des disparités en matière de santé et des facteurs de stress psychosociaux supplémentaires qui augmentent le risque de déficience cognitive plus tard dans la vie (Cicero *et al.*, 2021; Lambrou *et al.*, 2021).

Les soins aux personnes trans et non binaires vivant avec un trouble neurocognitif comportent des caractéristiques uniques à prendre en compte. Comme l'explique David, une personne non binaire vivant avec un trouble neurocognitif, dans un récent rapport européen, « [les professionnel·les de la santé et des services sociaux doivent] commencer par reconnaître l'échec absolu du système de santé à former adéquatement les prestataires de soins à fournir aux personnes queers âgées des soins holistiques et intégrés qui n'effacent pas leur identité sexuelle et de genre. Le modèle "nous traitons tout le monde de la même manière", c'est de la connerie » (Alzheimer Europe, 2022).

Ailleurs dans le rapport, David ajoute : « Je ressens BEAUCOUP d'inquiétude non seulement face à l'homophobie et à la transphobie dans les soins aux personnes âgées, mais aussi face à l'hétéronormativité qui est omniprésente et tout aussi nocive. Je veux des services de soins qui reconnaissent mon identité sexuelle et de genre à titre d'élément central de ma personnalité, et non comme une sorte de réflexion après coup, ou pire, qu'elle soit totalement ignorée. »

Au Canada, on note des avancées positives en ce qui a trait à l'élargissement de la recherche et à l'amélioration de la formation en soins de santé. En novembre 2022, Egale Canada et le National Institute on Ageing ont lancé le Centre national de ressources sur le vieillissement 2SLGBTQI. Ce centre compile et distille les ressources et la recherche sur les expériences des personnes bispirituelles et trans relatives aux troubles neurocognitifs, entre autres. Une ressource de février 2023, Agir en tant qu'allié.e aux côtés des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif : Principes directeurs à destination des professionnel·le.s des soins de santé et des services sociaux, exhorte les prestataires de soins de santé à dénoncer les commentaires transphobes qu'ils entendent au travail entre autres recommandations pour que la prise en charge des troubles neurocognitifs soit plus inclusive.

Plus de recherches et d'outils sur ce sujet sont nécessaires. Pour en savoir plus sur la sexualité et les troubles neurocognitifs, veuillez consulter le [chapitre 6](#).

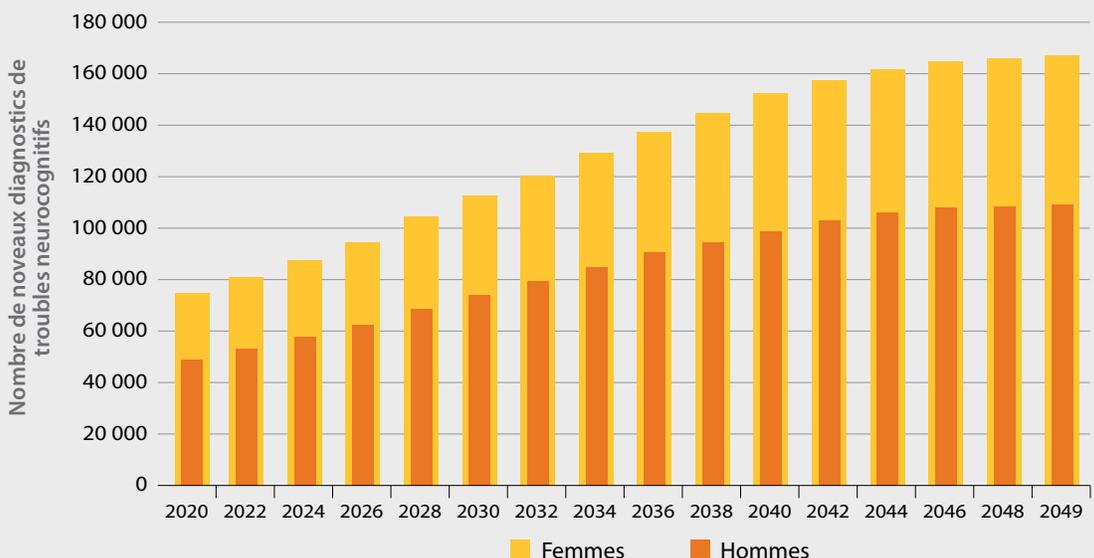
L'Étude phare s'appuie sur les résultats d'un modèle de simulation combinant les données du Recensement 2016 de Statistique Canada et les données de la littérature pour estimer l'impact des troubles neurocognitifs au Canada au cours des 30 prochaines années.

Les résultats présentés dans cette section se concentrent uniquement sur les différences de sexe (féminin et masculin), car nous n'avons pas été en mesure d'intégrer les différences de genre dans le modèle en raison des données limitées disponibles.

Les femmes deux fois plus touchées que les hommes

Selon les prévisions, pratiquement deux fois plus de femmes que d'hommes recevront un diagnostic de trouble neurocognitif. En 2020, environ 61,8 % des personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada étaient des femmes. D'ici 2028, si les tendances actuelles se maintiennent, plus de 100 000 femmes recevront un diagnostic de trouble neurocognitif chaque année au Canada (voir la **figure 10** ci-dessous).

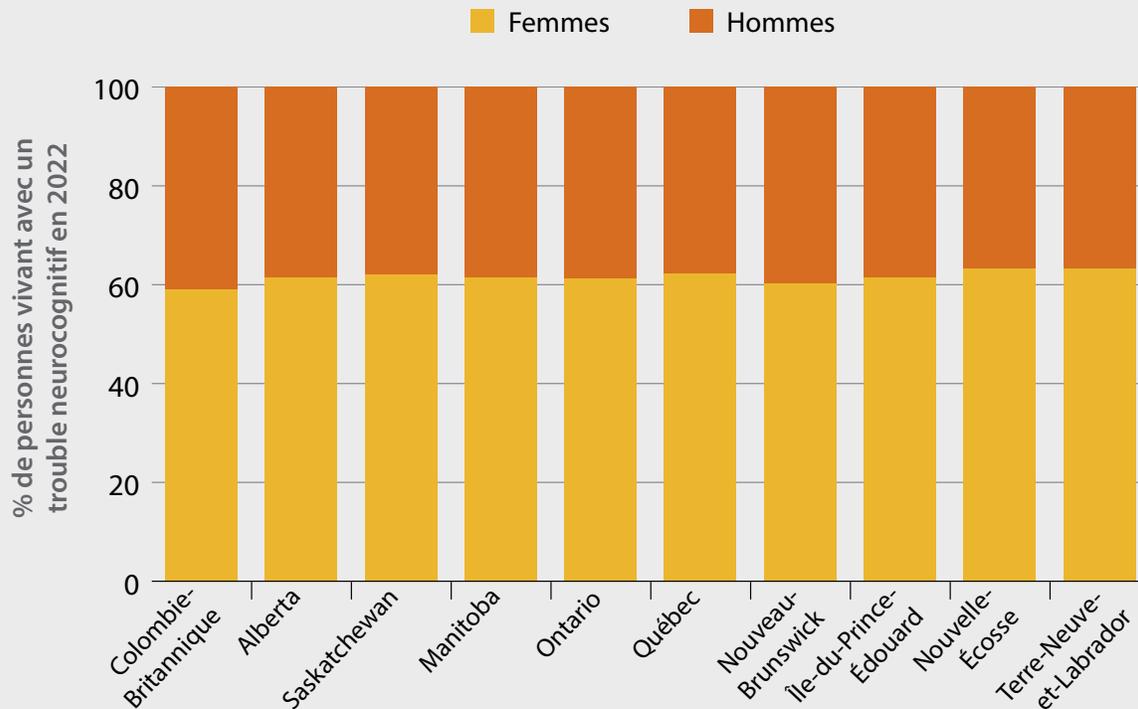
Figure 10. Nombre annuel de personnes qui développent des troubles neurocognitifs selon le sexe, 2020-2049



Veuillez noter que ces chiffres et les analyses globales du modèle ne tiennent pas compte des individus nés intersexués. À l'heure actuelle, Statistique Canada ne recueille pas de renseignements sur ces personnes en raison de la petite taille de cette population et des difficultés associées à leur identification. De plus, les données sur les troubles neurocognitifs chez les personnes nées intersexuées font défaut. Environ 1,7 % de la population est née avec des caractéristiques intersexuées. Bien que le pourcentage semble faible, d'un point de vue national, il représente plus de 500 000 personnes (United Nations Free and Equal, s. d.).

Cette tendance des différences entre les sexes est uniforme dans toutes les provinces du Canada, avec seulement de petites variations attribuables à la composition de la population de la province (voir la **figure 11**). Le Canada n'est pas seul à connaître cette tendance. Lorsque l'on observe les taux de troubles neurocognitifs aux États-Unis (Alzheimer's Association, 2023) et en Europe (Niu *et al.*, 2017), les femmes sont aussi deux fois plus touchées que les hommes.

Figure 11. Nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif en 2022 par sexe et province



La seule population au Canada où cette tendance ne s'applique pas est celle des peuples autochtones. Bien qu'il reste encore beaucoup de travail à faire pour comprendre pleinement les troubles neurocognitifs dans les communautés des Premières Nations, inuites et métisses du Canada, une étude de Jacklin et ses collègues (2013) indiquent que les hommes autochtones pourraient présenter un risque plus élevé d'être atteints de ces troubles par rapport aux femmes autochtones. Ce résultat concorde avec ce qui a été constaté chez les peuples des Premières Nations de la Colombie-Britannique (British Columbia Provincial Health Officer, 2009) et chez les peuples autochtones d'Australie (Smith *et al.*, 2008).



Selon les projections pour les trois prochaines décennies, **l'écart entre les sexes devrait se creuser légèrement, passant de 61,3 % de femmes en 2020 à 62,8 % en 2050.**

Selon les tendances actuelles, **d'ici 2050, plus d'un million de femmes** au Canada vivront avec un trouble neurocognitif.



Tableau 3. Nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif (tous âges confondus) selon le sexe, au début de chaque décennie (2020–2050)

ANNÉE	FEMMES	HOMMES	TOTAL	% FEMMES
2020	366 400	230 900	597 300	61,3 %
2030	610 900	379 700	990 600	61,7 %
2040	900 700	541 100	1 441 700	62,5 %
2050	1 075 300	637 100	1 712 400	62,8 %
AUGMENTATION DE 2020 À 2050	708 900	406 200	1 115 100	1,5 %

Tableau 4. Nombre annuel de personnes qui développeront des troubles neurocognitifs (tous âges confondus), selon le sexe au début de chaque décennie (2020-2049)

ANNÉE	FEMMES	HOMMES	TOTAL	% FEMMES
2020	74 900	48 800	123 800	60,5 %
2030	112 600	74 200	186 800	60,3 %
2040	152 400	98 700	251 100	60,7 %
2049	167 200	109 000	276 300	60,5 %
AUGMENTATION DE 2020 À 2049	92 300	60 200	152 500	0,0 %

Le tableau 4 ci-dessus met en évidence le nombre prévu de nouveaux cas chaque année au début des trois prochaines décennies. D'ici 2030, plus de 100 000 femmes développeront un trouble neurocognitif chaque année, alors qu'il y aura plus de 75 000 nouveaux diagnostics chez les hommes chaque année après 2030.

Outre le fait que le nombre de femmes vivant avec un trouble neurocognitif est globalement beaucoup plus élevé que celui des hommes au Canada, on observe plusieurs différences importantes entre les sexes en ce qui concerne les troubles neurocognitifs. Ces différences portent sur un large éventail de facteurs clés, notamment la biologie sous-jacente (par exemple, les hormones, la structure cérébrale), la prévalence des facteurs de risque (par exemple, l'éducation, les maladies cardiaques), la pathologie (par exemple, l'atrophie cérébrale), et même l'expression clinique des troubles neurocognitifs après avoir pris en compte la neuropathologie. Le sexe est une caractéristique fondamentale à prendre en compte pour étudier tous les aspects des troubles neurocognitifs, depuis le développement de la pathologie dans le cerveau jusqu'au diagnostic en passant par les soins.

Même si on prévoit qu'un nombre plus élevé de femmes développeront un trouble neurocognitif, il est important de noter que les hommes demeurent fortement touchés.

D'ici 2040, plus d'un demi-million d'hommes vivront avec un trouble neurocognitif au Canada.



Répartition par sexe des partenaires de soins au Canada

Le modèle de l'Étude phare permet aussi d'étudier le sexe des partenaires de soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Reportez-vous au premier rapport de l'Étude pour obtenir plus de détails sur les projections concernant les partenaires de soins au Canada. Comme pour les résultats ci-dessus, nous n'avons pas été en mesure d'inclure le genre dans ces estimations.

Le tableau 5 présente une ventilation du nombre de partenaires de soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif selon le sexe. Comme on peut le constater, plus de la moitié d'entre eux sont des femmes. Les femmes fournissent également une plus grande part d'heures de soins (tableau 6). Cependant, le nombre d'heures de soins prodiguées augmentera plus chez les hommes que chez les femmes entre 2020 et 2050 (199 % pour les hommes contre 189 % pour les femmes).

Tableau 5. Nombre de partenaires de soins de personnes vivant avec un trouble neurocognitif, selon le sexe au début de chaque décennie (2020-2050)

ANNÉE	FEMMES	HOMMES	TOTAL	% FEMMES
2020	189 400	160 200	349 600	54,2 %
2030	315 800	269 700	585 500	53,9 %
2040	456 400	394 900	851 300	53,6 %
2050	538 800	467 100	1 005 800	53,6 %
AUGMENTATION DE 2020 À 2050	192 %	184 %	188 %	

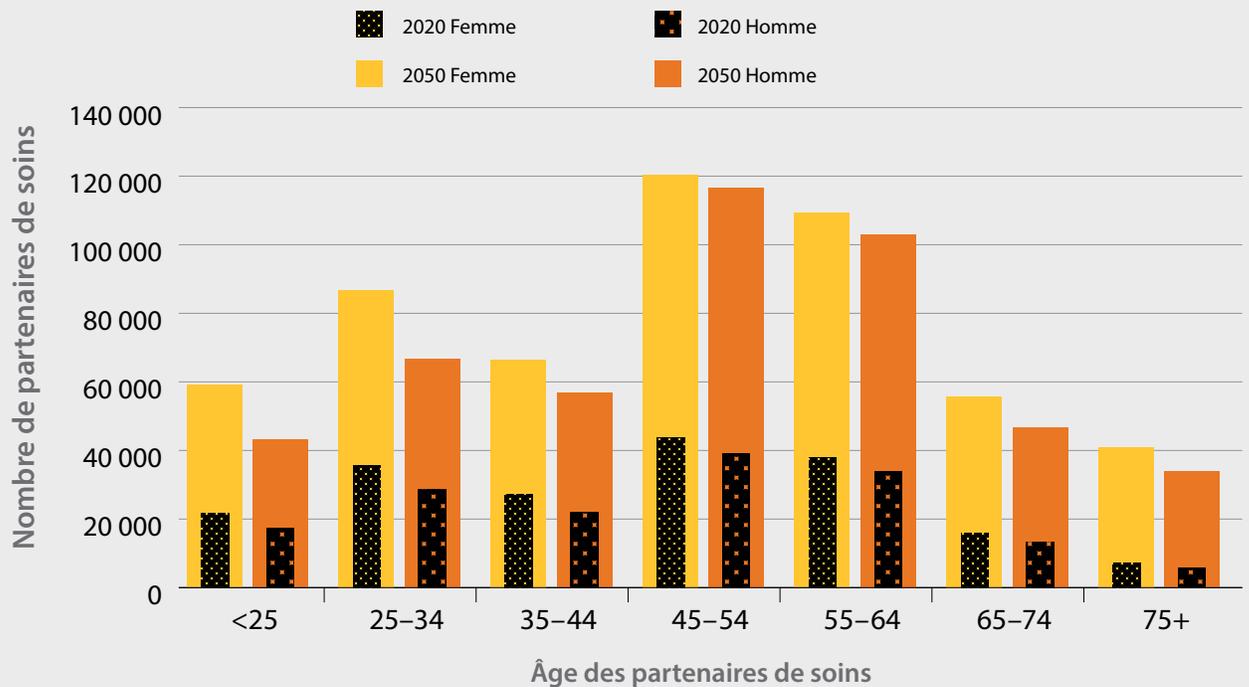
Tableau 6. Nombre d'heures de soins par semaine prodiguées par les partenaires de soins de personnes vivant avec un trouble neurocognitif, selon le sexe au début de chaque décennie (2020-2050)

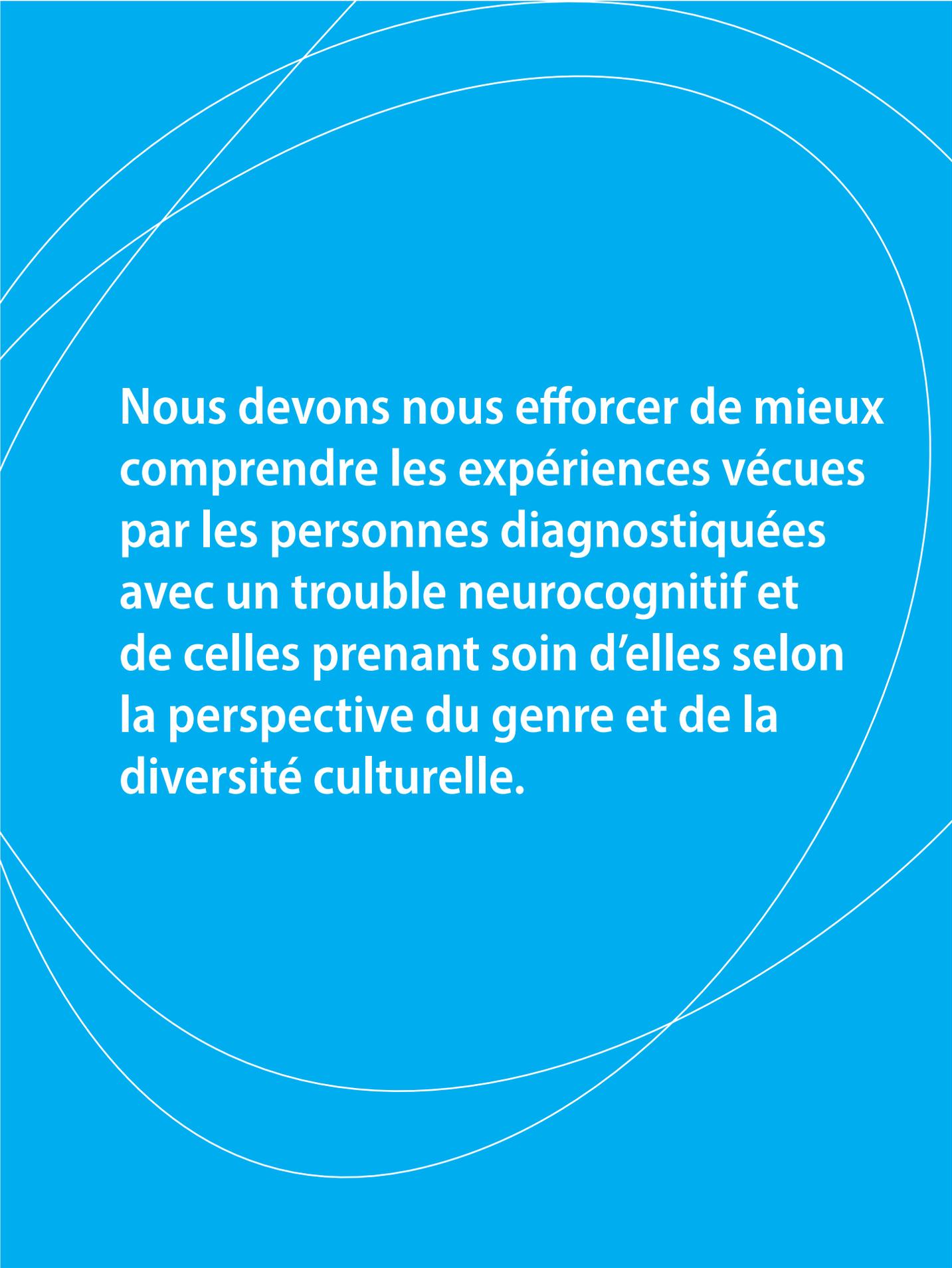
ANNÉE	FEMMES	HOMMES	TOTAL	% FEMMES
2020	5 357 800	3 730 500	9 088 300	59,0 %
2030	9 021 300	6 366 300	15 387 700	58,6 %
2040	13 102 800	9 394 400	22 497 300	58,2 %
2050	15 496 200	11 151 400	26 647 600	58,2 %
AUGMENTATION DE 2020 À 2050	189 %	199 %	193 %	

Les défis et les besoins en matière de soutien des partenaires des soins varient selon le sexe. Le sexe est une caractéristique fondamentale à prendre en compte pour étudier tous les aspects des troubles neurocognitifs, depuis le développement de la pathologie dans le cerveau jusqu'au diagnostic en passant par les soins.

En étudiant les estimations de l'Étude phare pour les partenaires de soins selon l'âge et le sexe, nous constatons certaines des plus grandes différences entre les sexes dans les groupes d'âge de moins de 45 ans. Cette différence peut s'expliquer par le fait que le nombre de femmes qui prennent soin de leurs parents vieillissants vivant avec un trouble neurocognitif augmente plus rapidement que chez les hommes.

Figure 12. Ventilation des partenaires de soins par âge et par sexe, 2020 et 2050





Nous devons nous efforcer de mieux comprendre les expériences vécues par les personnes diagnostiquées avec un trouble neurocognitif et de celles prenant soin d'elles selon la perspective du genre et de la diversité culturelle.

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE TYLER

Tyler Redublo est le proche aidant de sa grand-mère Alicia, qui vit avec un trouble neurocognitif. Il nous parle ici de son rôle qui a débuté à l'adolescence et de la découverte dans sa vingtaine d'une communauté de personnes qui partagent ses expériences.



« **JE** suis proche aidant. Plus précisément, je suis un jeune proche aidant, de ma grand-mère Alicia, depuis près de 10 ans maintenant. Mon rôle a commencé à 15 ans, alors que j'étais encore au secondaire. Ma grand-mère s'appelle Alicia, mais mes frères et sœurs et moi l'appelions « Maman », car elle est une membre extrêmement importante de notre famille. Elle était la première à venir nous chercher, ma fratrie et moi, à l'école ou à nous attendre à l'arrêt de bus pour que nous puissions rentrer ensemble à pied. Elle cuisinait également de délicieux plats philippins pour toute la famille et était une boulangère passionnée.

L'un des premiers symptômes des troubles neurocognitifs que nous avons remarqués a été lorsqu'elle a commencé à égarer des choses. Une fois, je me souviens d'avoir ouvert le four pour voir si le dîner avait été préparé, et au lieu de cela, j'ai été surpris d'y trouver des coussins de canapé à l'intérieur. Il est devenu évident que quelque chose n'allait pas. Une autre fois, Maman cuisinait du poulet; une recette qu'elle avait faite à la perfection pendant des années. Je me souviens qu'en mordant dedans, je me suis rendu compte que c'était cru. C'était la première fois que cela arrivait.

La suite à la page suivante

Photo : Avec la permission de Tyler Redublo et de sa famille.

« Pour moi, une partie difficile de la prestation des soins, en particulier au secondaire, était de ne pas savoir à quelle facette de Maman ou à quel genre de situations je serais confronté au retour de l'école [...] pour faire face à ces émotions, j'essayais de m'occuper le plus possible. »

En ce qui concerne mon rôle de proche aidant, il s'agissait en grande partie de soutenir Maman et ma propre mère, Judy, sa principale proche aidante. En particulier, Maman participait à des programmes de jour offerts par la Société Alzheimer. Donc, avant de partir pour l'école, je l'aidais à prendre ses médicaments, à manger, à s'habiller et je l'accompagnais jusqu'au bus. Au retour de l'école, ma fratrie et moi veillions également à ce qu'elle rentre à la maison en toute sécurité.

Au fil du temps, nous avons également appris à utiliser des stratégies de désescalade quand elle se fâchait. Une situation difficile à laquelle nous étions souvent confrontés était lorsqu'elle pensait que les membres de notre famille lui volaient de l'argent. Elle me demandait : « Tyler, où as-tu mis ma carte de banque ? » Et je lui répondais : « Maman, en fait, elle est à la banque en ce moment parce qu'on va en recevoir une nouvelle. » Au lieu de réagir émotionnellement, ça l'aidait à rester calme et ça la rassurait.

Pour moi, une partie difficile de la prestation des soins, en particulier au secondaire, était de ne pas savoir à quelle facette de Maman ou à quel genre de situations je serais confronté au retour de l'école. L'incertitude et le déclin progressif de son état de santé me stressaient, me rendaient triste, en colère

et m'isolaient. À cause de ces émotions, je ne me sentais pas souvent à l'aise de rentrer chez moi, sachant qu'il serait plus difficile d'étudier ou de me concentrer sur mon travail.

De plus, pour faire face à ces émotions, j'essayais de m'occuper le plus possible. Par exemple, je me suis inscrit à des équipes de sport, j'ai fait des activités parascolaires et j'ai eu un emploi à temps partiel. D'une certaine manière, je m'échappais temporairement de la prestation de soins, et ces activités m'ont énormément aidé.

Mon rôle de proche aidant a également changé ma vie sociale, ce qui a parfois dressé des obstacles entre mes pairs et moi. Pendant toutes mes années au secondaire, en particulier lorsque la maladie de Maman en était aux premiers stades, je ne voulais pas partager mes expériences avec qui que ce soit en dehors de ma famille. Cela était dû en grande partie aux préjugés et au sentiment que les gens ne pouvaient pas s'identifier à moi et à mes expériences.

Mais ensuite, pendant la dernière année du secondaire, j'ai finalement trouvé le courage de parler à deux de mes camarades les plus proches de la situation de Maman et de ma famille.

Je me souviens très bien du moment : c'était une nuit d'été et nous étions assis ensemble dans un stationnement. Je leur ai dit que ma grand-mère vivait avec la maladie d'Alzheimer et que je m'occupais d'elle. Ce fut vraiment libérateur, comme si un poids énorme avait été enlevé de mes épaules. Et ce fut aussi un moment de complicité important pour nous, car ces camarades m'ont révélé s'occuper également de leurs grands-parents, eux aussi atteints d'un trouble neurocognitif! Cela m'a fait comprendre que ces troubles touchent beaucoup d'autres personnes, et pas seulement ma famille.

Après le secondaire, je suis allé à l'université, et c'est à ce moment-là que j'ai commencé à m'investir davantage dans mon rôle de jeune proche aidant; j'étais plus ouvert et j'acceptais davantage la situation. Par exemple, quand les gens me demandaient de sortir, je leur disais parfois : « Désolé, je ne peux pas, j'aide ma famille et ma grand-mère ce soir. »

Quelque chose que j'aimerais partager avec d'autres jeunes proches aidants, ou d'autres proches aidants en général, c'est d'essayer d'établir des relations avec des personnes capables d'écouter et de comprendre. Vous n'avez pas besoin d'assumer vos

responsabilités seul-e si vous ne le souhaitez pas! Faites de votre mieux pour entretenir vos relations. De plus, en prenant soin d'une autre personne, il est très facile de négliger ses propres besoins. Il est très important de prendre soin de soi pour pouvoir fournir des soins de qualité en continu! Alors, assurez-vous également de faire preuve de patience envers vous-mêmes et de prendre soin de vous!

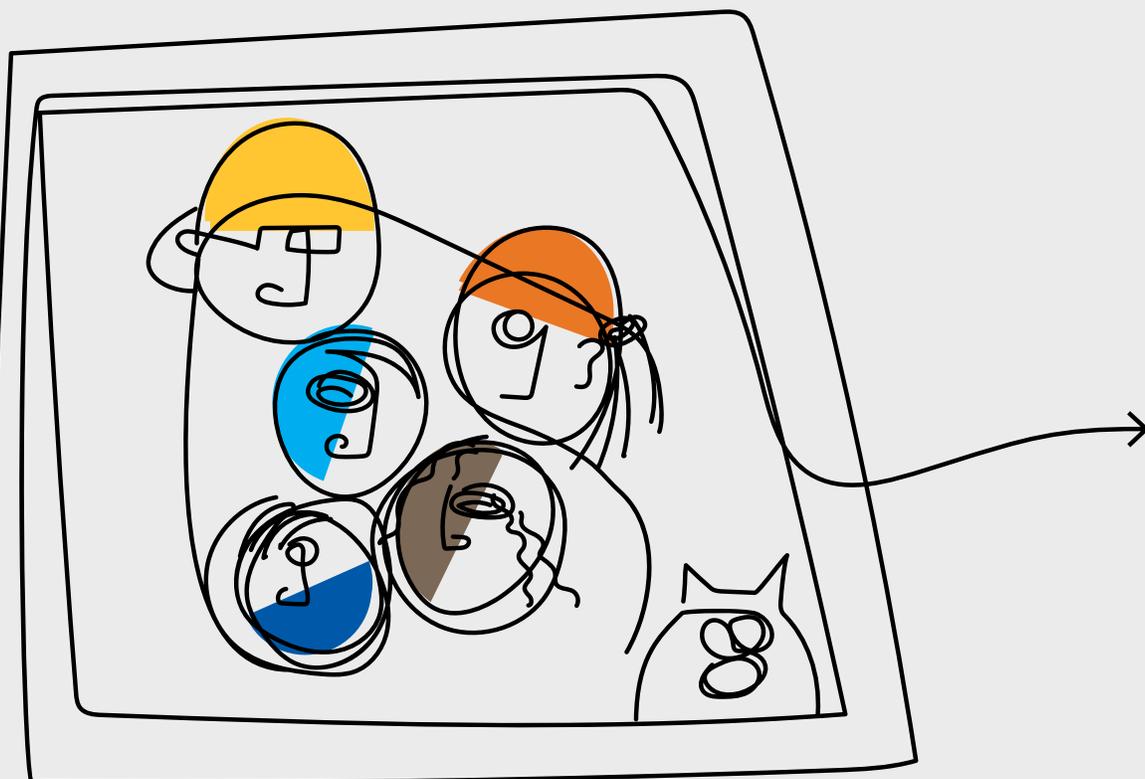
Ce que j'ai trouvé gratifiant dans la prestation de soins, c'est d'apercevoir de brefs moments de la vraie personnalité de Maman. Quand nous jouions une chanson qu'elle connaissait et qu'elle commençait à chanter, par exemple. Ces moments évoquent beaucoup de souvenirs et de sentiments heureux et positifs.

Si je pouvais donner des conseils à la personne que j'étais avant, je lui dirais d'être honnête et de parler de ses expériences. Je lui dirais aussi de songer à contacter d'autres personnes qui lui ressemblent, des jeunes proches aidants, qui auront des conseils utiles et des expériences similaires à partager. »

« Quelque chose que j'aimerais partager avec d'autres jeunes proches aidants, ou d'autres proches aidants en général, c'est d'essayer d'établir des relations avec des personnes capables d'écouter et de comprendre. Vous n'avez pas besoin d'assumer vos responsabilités seul-e si vous ne le souhaitez pas! Faites de votre mieux pour entretenir vos relations. »

LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS À DÉBUT PRÉCOCE : DES DÉFIS PARTICULIERS

L'apparition de troubles neurocognitifs représente un défi de taille à tout âge, mais lorsque des symptômes se manifestent chez des adultes plus jeunes, cela représente des difficultés uniques qui se chevauchent.



Le terme « troubles neurocognitifs à début précoce » est utilisé lorsque les symptômes des troubles neurocognitifs se développent avant 65 ans. Il s'agit d'un terme relativement nouveau qui a remplacé celui de « trouble neurocognitif d'apparition précoce ». Ailleurs dans le monde, quelques organismes parlent également de « démence précoce ».

Si le terme est nouveau, le phénomène en soi, lui, ne l'est pas. En fait, deux des premiers patients qui ont aidé le D^r Alois Alzheimer, au début des années 1900, à identifier la maladie connue aujourd'hui sous le nom de maladie d'Alzheimer étaient des patients ayant développé des symptômes dans la cinquantaine : Auguste D. et Johann F. (Hippius et Neundörfer, 2003; Klünemann *et al.*, 2002). C'est notamment en observant ces patients et leurs symptômes et en examinant leur cerveau après leur décès que le D^r Alzheimer et ses collègues ont identifié les caractéristiques principales de la maladie d'Alzheimer.

Néanmoins, l'âge étant le plus important facteur de risque de troubles neurocognitifs, la plupart des cas surviennent chez les personnes ayant plus de 65 ans – un phénomène qui a fortement orienté les priorités en matière de soins et de recherche, au détriment des adultes plus jeunes vivant avec un trouble neurocognitif.

La plupart des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, par exemple, sont généralement organisés et conçus pour les septuagénaires et les octogénaires (Chemali *et al.*, 2012; Cations *et al.*, 2017). La recherche sur les troubles neurocognitifs s'est également principalement concentrée sur les personnes âgées et leurs défis et besoins en matière de soins. Selon le document Une stratégie sur la démence pour le Canada, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs à début précoce font partie des groupes qui se heurtent à plusieurs obstacles à des soins équitables (Agence de la santé publique du Canada, 2019).

L'apparition des troubles neurocognitifs est un défi de taille à tout âge, mais lorsque les symptômes se manifestent chez des adultes plus jeunes, cela représente des défis uniques qui se chevauchent :

- La grande variété de symptômes potentiels et leurs causes, qui peuvent entraîner des diagnostics tardifs.
- La méconnaissance, de la part de plusieurs travailleur-ses de la santé, de l'existence des troubles neurocognitifs à début précoce, ce qui entraîne également des retards de diagnostic.
- Les besoins uniques en matière de soins qui découlent directement du moment de la vie où ces symptômes se développent. Par exemple, la nécessité de soutenir les prestataires de soins d'âge scolaire ou d'offrir des programmes pour un style de vie actif de jour.
- Les défis financiers que beaucoup pourraient rencontrer s'ils n'ont pas été en mesure, compte tenu de leur âge, d'accumuler une épargne-retraite importante ou d'avoir accès à un régime de retraite.
- L'aggravation des autres difficultés auxquelles sont confrontés les adultes vivant avec un handicap; par exemple, 16,6 % des personnes handicapées au Canada vivent dans la pauvreté, comparativement à 11 % pour l'ensemble de la population (gouvernement du Canada, 2020).
- Les difficultés pratiques liées à l'obtention d'aménagements appropriés sur le lieu de travail pour les personnes handicapées, en particulier pour les problèmes qui prennent des années avant d'être diagnostiqués (Morris, 2019).

Avec la hausse des cas de troubles neurocognitifs à début précoce au Canada (Société Alzheimer du Canada, 2022) et grâce à l'augmentation du nombre d'initiatives de défense des intérêts des personnes de tous âges vivant avec ces troubles au pays (souvent menées par des personnes atteintes précocement), les troubles neurocognitifs à début précoce sont maintenant davantage reconnus comme un enjeu de santé publique croissant, distinct des troubles neurocognitifs d'apparition plus tardive.

Dans ce chapitre, nous passerons brièvement en revue les troubles neurocognitifs à début précoce et les défis particuliers pour les personnes qui en sont atteintes et leurs prestataires de soins. Nous terminerons avec quelques projections de l'Étude phare concernant le nombre de personnes qui pourraient développer des troubles neurocognitifs à début précoce d'ici 2050 au Canada.

Qu'est-ce qui provoque les troubles neurocognitifs chez les adultes plus jeunes?

Tout comme « troubles neurocognitifs », « troubles neurocognitifs à début précoce » est un terme générique. Il englobe une gamme de problèmes de santé qui ont des répercussions sur le fonctionnement du cerveau.

Les caractéristiques de base des troubles neurocognitifs sont les mêmes, quel que soit l'âge : un déclin se produit dans un ou plusieurs domaines de la cognition (attention, fonction exécutive, mémoire, apprentissage, langage, coordination perceptivo-motrice ou cognition sociale) ainsi qu'une interférence avec l'autonomie de l'individu dans ses fonctions quotidiennes.

La maladie d'Alzheimer est considérée comme la cause la plus fréquente de troubles neurocognitifs à début précoce. Pour les personnes touchées avant 65 ans, les premiers symptômes sont similaires à ceux de la maladie d'Alzheimer à début tardif, soit la perte de mémoire et la difficulté à trouver ses mots.

Les dégénérescences fronto-temporales (DFT) sont la deuxième forme la plus fréquente de troubles neurocognitifs à début précoce. Les DFT sont causées par un ensemble de troubles qui affectent les lobes frontaux et temporaux du cerveau. Il y en a trois types principaux :

- Les dégénérescences fronto-temporales avec variante comportementale : Le lobe frontal est affecté en premier. Les changements de personnalité, de comportement, d'émotions et de jugement sont parmi les premiers symptômes.
- L'aphasie progressive primaire : Le lobe temporal est touché. Les principaux symptômes initiaux comprennent des changements dans la capacité à communiquer; la capacité à parler, à écrire, à lire et à comprendre les autres peut aussi être amoindrie.
- Les troubles neurocognitifs associés à des troubles moteurs : Cette forme plus rare de DFT affecte des zones spécifiques du cerveau, entraînant des troubles liés au mouvement, notamment le syndrome corticobasal et la paralysie supranucléaire progressive.

En plus de la maladie d'Alzheimer et des dégénérescences fronto-temporales, de nombreuses autres affections sont liées au développement de symptômes de troubles neurocognitifs chez les personnes de moins de 65 ans. Certaines d'entre elles sont répertoriées dans l'[encadré 7](#).

Encadré 7. Affections pouvant être liées aux troubles neurocognitifs à début précoce

- + Aphasie progressive logopénique
- + Atrophie corticale postérieure
- + CADASIL (artériopathie cérébrale autosomique dominante avec infarctus sous-corticaux et leuco-encéphalopathie)
- + Dégénérescences fronto-temporales
- + Encéphalite auto-immune
- + Hydrocéphalie à pression normale
- + Lésions cérébrales liées à l'alcool
- + Maladie à corps de Lewy
- + Maladie d'Alzheimer
- + Maladie de Creutzfeldt-Jakob
- + Maladie de Niemann-Pick type C
- + Maladie de Parkinson
- + Paralyse supranucléaire progressive
- + Processus infectieux (encéphalite herpétique, syphilis, VIH)
- + Sclérose en plaques
- + Syndrome corticobasal
- + Syndrome de Down
- + Syndrome de Wernicke-Korsakoff
- + Syndrome dysexécutif progressif
- + Traumatisme cérébral
- + Trouble neurocognitif d'origine vasculaire

Certaines causes de troubles cognitifs sont réversibles

Il est important de noter que si de nombreuses formes de troubles neurocognitifs sont progressives, certaines sont réversibles. Des recherches révèlent que les causes traitables des troubles cognitifs sont plus fréquemment observées chez les individus de moins de 65 ans (Kelley *et al.*, 2008). Parmi ces causes, notons les maladies inflammatoires et infectieuses, l'augmentation de la pression dans le cerveau, les troubles toxiques/métaboliques, les effets secondaires de médicaments, l'hypothyroïdie et les carences en vitamines (Kuruppu et Matthews, 2013).

En raison de ce potentiel de traitement efficace dans certains cas, les médecins doivent absolument tenter de déterminer la cause sous-jacente de la déficience cognitive dès que possible, en particulier chez les patients plus jeunes.

Ils peuvent poser un diagnostic efficace en effectuant (Fatima *et al.*, 2022) :

- des analyses de sang;
- des examens attentifs des symptômes;
- des analyses du liquide céphalo-rachidien;
- une neuroimagerie;
- des biopsies tissulaires;
- d'autres tests médicaux.

Malgré la disponibilité de ces méthodes, le diagnostic de troubles neurocognitifs à début précoce prend souvent plus de temps que pour celui des cas à début plus tardif, ce qui complique la capacité des chercheur·ses à estimer le nombre total de cas de troubles neurocognitifs à début précoce.

Vous trouverez un aperçu utile et plus de détails à ce sujet dans un article signé par le chercheur canadien Mario Masellis, « What is the most efficient way to diagnose dementia in a young person? », préparé pour le World Alzheimer Report 2021.

Les troubles neurocognitifs à début précoce pourraient être plus répandus que l'on croyait

Les troubles neurocognitifs à début précoce surviennent beaucoup moins fréquemment dans la population que ceux qui se manifestent plus tardivement. L'Institut canadien d'information sur la santé (2022) rapporte en effet qu'environ 3 % des personnes vivant avec un trouble neurocognitif au pays ont moins de 65 ans. Au Canada, peu de recherches ont été menées sur le nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce. À la fin de ce chapitre, vous trouverez nos plus récentes estimations, tirées du modèle de l'Étude phare.

À l'échelle internationale, une revue systématique récente utilisant des données du monde entier a révélé qu'il y a environ 119 cas de troubles neurocognitifs à début précoce par tranche de 100 000 personnes (Hendriks *et al.*, 2021). Ces résultats démontrent que malgré leur relative rareté, les troubles neurocognitifs à début précoce semblent plus prévalents que nous le pensions.

Remarque : La collecte de statistiques exactes sur les troubles neurocognitifs à début précoce au Canada est rendue plus difficile par le fait qu'il n'existe actuellement pas de système national de suivi des cas de troubles neurocognitifs chez la population générale et donc encore moins chez les personnes de moins de 65 ans.

Le diagnostic de trouble neurocognitif est plus fréquemment erroné et/ou posé plus tardivement chez les adultes plus jeunes

À l'échelle internationale et nationale, le nombre élevé de diagnostics erronés posés par les médecins est l'une des raisons pour lesquelles on ignore combien de personnes vivent avec un trouble neurocognitif à début précoce (Mendez, 2006).

Ces erreurs de diagnostic sont probablement dues à plusieurs facteurs :

- le large éventail de causes potentielles (voir l'**encadré 7**);
- l'absence de biomarqueurs pour de nombreux types de troubles neurocognitifs;
- les différences en matière de présentation des troubles neurocognitifs à début tardif;
- la cooccurrence d'autres troubles neuropsychiatriques (Ducharme *et al.*, 2020);
- le manque de sensibilisation du public;
- le manque de formation des professionnel·les de la santé (Kvello-Alme *et al.*, 2021).

En raison de ces facteurs, la pose d'un diagnostic de trouble neurocognitif à début précoce est souvent retardée, ce qui entraîne un délai de traitement approprié inutilement long et nuit à la qualité de vie. Un diagnostic précis est essentiel pour exclure d'autres causes potentielles et éventuellement traitables et pour planifier adéquatement les soins et les finances.

Sur le plan financier, les retards de diagnostic peuvent nuire à l'accès aux prestations d'invalidité de courte ou de longue durée et aux aménagements en milieu de travail. De manière anecdotique, certaines personnes ont indiqué qu'elles ou un membre de leur famille ayant un trouble neurocognitif à début précoce avaient dû quitter leur emploi pendant la recherche de diagnostic, à cause des répercussions du problème sur leur travail. Ces personnes n'avaient donc plus droit à certains avantages et aménagements qui n'auraient été offerts qu'après l'obtention d'un diagnostic.



Les symptômes des troubles neurocognitifs à début précoce se présentent différemment

Comme pour les troubles neurocognitifs à début plus tardif, les symptômes des cas à début précoce sont variés et comprennent un éventail de symptômes comportementaux, cognitifs, neurologiques et psychiatriques. Cependant, on remarque certaines différences entre les troubles neurocognitifs qui surviennent avant et après 65 ans.

« Avec [les troubles neurocognitifs à début précoce], on constate plus souvent des variants atypiques qui peuvent affecter le fonctionnement exécutif, le comportement, l'élocution et les capacités visuospatiales, tout en préservant l'intégrité de la mémoire. » (Mendez, 2017) Par conséquent, et à cause du manque de sensibilisation concernant le fait que les adultes plus jeunes peuvent eux aussi avoir un trouble neurocognitif, l'établissement d'un diagnostic peut souvent être grandement retardé (Eriksson *et al.*, 2014).

Par exemple, certaines personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce nous ont expliqué qu'elles avaient eu des difficultés à apprendre un nouveau système au travail, mais qu'elles avaient autrement rencontré peu de problèmes. Encore une fois, faute de sensibilisation du public et des médecins, ce type de difficulté cognitive n'a pas été immédiatement reconnu comme un symptôme possible de trouble neurocognitif à début précoce.

Autre exemple : certaines personnes se sont retrouvées en thérapie de couple car elles présentaient ce qui s'est avéré être des symptômes comportementaux liés aux troubles neurocognitifs à début précoce. Une fois de plus, ces symptômes n'ont pas été clairement identifiés à l'époque par les professionnel·les de la santé, entraînant ainsi un retard de diagnostic.

Le besoin de soutiens spécialisés pour les troubles neurocognitifs à début précoce

Les recherches démontrent que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce peuvent également avoir des problèmes psychosociaux plus importants, car il y a des chances qu'elles travaillent encore et n'aient pas fini d'élever leur famille (Kaiser *et al.*, 2012). Elles peuvent aussi traverser davantage d'épisodes de dépression (Rosness *et al.*, 2010) et connaissent généralement une progression plus rapide de la maladie (Tort-Merino *et al.*, 2022). Enfin, elles ont de plus gros problèmes d'attention et de motricité fine (Tort-Merino *et al.*, 2022).

Or, puisque ces troubles sont plus rares, les individus et les familles ont accès à moins de soutiens psychosociaux spécifiques, alors qu'ils en ont davantage besoin.

Les bons modèles de soutien de ce type ont souvent été élaborés par les personnes et les familles touchées elles-mêmes. Pensons aux groupes de soutien virtuels offerts par Dementia Alliance International ainsi qu'aux programmes de jour créés par YouQuest à Calgary et la Young Onset Dementia Association à Waterloo.

Un nombre croissant d'équipes de la Société Alzheimer au Canada offrent également des programmes de soutien spécifiques, comme le fait Rare Dementia Support Canada pour certains types de troubles neurocognitifs à début précoce. De tels modèles doivent être plus largement reproduits et ces soutiens doivent se développer.



Les prestataires de soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce sont souvent plus jeunes et confrontés à différents défis

Les troubles neurocognitifs à début précoce peuvent avoir des répercussions considérables sur les familles et les partenaires de soins qui fournissent un soutien indispensable en dehors du système de santé. Ces prestataires rapportent vivre avec un lourd fardeau, subir beaucoup de stress et traverser des épisodes dépressifs (van Vliet *et al.*, 2010). Les personnes assumant ce rôle disent également vivre des problèmes relationnels, des conflits familiaux, des problèmes d'emploi, des difficultés financières et des problèmes de diagnostic.

Puisque les troubles neurocognitifs à début précoce touchent des personnes plus jeunes, les prestataires de soins peuvent également être plus jeunes. Les enfants, les adolescent-es et les jeunes adultes peuvent devoir s'occuper d'un parent vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.

Au Canada, la Young Caregivers Association a récemment lancé un pôle d'information pour les jeunes prestataires de soins en général (pas exclusif aux troubles neurocognitifs), ainsi que certains programmes virtuels connexes. Il s'agit d'une ressource utile pour les prestataires de soins de 15 à 24 ans. Les jeunes prestataires de soins de personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce au Canada peuvent également participer à des groupes de soutien virtuels mensuels par l'intermédiaire de Lorenzo's House, un organisme de Chicago. Ces groupes de soutien s'adressent aux personnes de 9 à 30 ans.

Ce sont là des programmes prometteurs, mais il en faut d'autres.

Les troubles neurocognitifs à début précoce chez les peuples autochtones au Canada

Une étude de 2013 examinant des données de l'Alberta (Jacklin, 2013) a révélé que comparativement à la population non autochtone, les membres des Premières Nations reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif à un plus jeune âge.

Bien que les troubles neurocognitifs au sein des populations autochtones soient largement sous-étudiés, ces résultats indiquent que les troubles neurocognitifs à début précoce pourraient survenir à un rythme accru chez les populations des Premières Nations, inuites et métisses du Canada.

Étant donné les obstacles croisés auxquels plusieurs Autochtones font face dans le système de santé canadien, il est justifié de craindre que les défis qui accompagnent les troubles neurocognitifs à début précoce et l'absence de diagnostics rapides puissent être exacerbés pour les Autochtones, qui peuvent hésiter à demander des soins médicaux.

Cette perspective est illustrée dans une étude récente sur les personnes autochtones atteintes d'un trouble neurocognitif à début précoce vivant à Calgary (Ody *et al.*, 2022). Voici ce qu'avait à dire Alice, une personne d'ascendance mixte des Premières Nations et non autochtone et amie d'une personne atteinte de cette forme de trouble neurocognitif : « À cause des traumatismes vécus par les Autochtones au Canada, de la colonisation et de la *Loi sur les Indiens*, nous avons très peur de consulter un médecin. C'est une expérience que vivent beaucoup d'entre nous. »

Pour plus de détails sur certains des problèmes liés aux troubles neurocognitifs auxquels font face les peuples autochtones au Canada, consultez le [chapitre 2](#) de ce rapport.

Les troubles neurocognitifs à début précoce chez les personnes atteintes du syndrome de Down

Le développement de la maladie d'Alzheimer est plus répandu chez les personnes atteintes du syndrome de Down que dans la population générale (Ballard *et al.*, 2016). En moyenne, la maladie d'Alzheimer peut se déclarer 20 ans plus tôt chez les personnes trisomiques. En outre, les symptômes de la maladie peuvent commencer à apparaître vers le milieu de la cinquantaine, voire plus tôt.

Dans un essai publié dans le World Alzheimer Report de 2021, des chercheurs affirment que « pratiquement toutes les personnes adultes atteintes du syndrome de Down présentent les principales caractéristiques de la pathologie de la maladie d'Alzheimer avant d'avoir 40 ans, et on estime que le risque à vie d'avoir un trouble neurocognitif est de plus de 90 % ». Ces chercheurs soulignent également que l'espérance de vie des adultes atteints du syndrome de Down a considérablement augmenté au cours des dernières décennies en raison de l'amélioration des soins de santé; elle approche maintenant 60 ans dans les pays à revenu élevé. Ainsi, plus de personnes de ce groupe seront susceptibles de développer la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles associés à l'âge. En outre, les troubles neurocognitifs causés par la maladie d'Alzheimer sont désormais considérés comme la principale cause de décès chez les adultes trisomiques (Fortea et Strydom, 2021).

Le lien entre la maladie d'Alzheimer et le syndrome de Down, c'est le vingt-et-unième chromosome. Les personnes atteintes du syndrome de Down sont porteuses d'une copie supplémentaire. La surproduction d'une protéine liée à ce chromosome peut mener au développement de plaques amyloïdes dans le cerveau – une caractéristique phare de la maladie d'Alzheimer.

Bien souvent, les troubles neurocognitifs chez les personnes atteintes du syndrome de Down se manifestent d'abord par des changements de comportement et de personnalité. Chez une personne trisomique, il est essentiel de prêter attention à des changements comme la diminution de l'empathie, le retrait social, l'instabilité émotionnelle et l'apathie. Si la personne est prise de convulsions pour la première fois de sa vie, ce peut être un autre signal.

Les sous-diagnostics et les erreurs de diagnostic sont l'une des principales difficultés auxquelles sont confrontées les personnes trisomiques atteintes d'un trouble neurocognitif (Fortea et Strydom, 2021). On confond parfois les premiers symptômes des troubles neurocognitifs avec ceux du syndrome de Down. Et puisque le lien entre syndrome de Down et maladie d'Alzheimer est bien connu, les professionnel·les de la santé cherchent rarement d'autres affections que cette dernière quand une personne trisomique commence à présenter des signes de troubles neurocognitifs.

Pour entendre des personnes vivant avec le syndrome de Down s'exprimer à ce sujet, nous vous encourageons à lire le livret en ligne [Aujourd'hui et demain : un guide sur le vieillissement avec la trisomie 21](#) de la Société canadienne de la trisomie 21 (2020). Cet organisme défend ardemment les intérêts des personnes trisomiques de tous âges et est une précieuse source de renseignements.



De nombreux défis uniques sont liés aux troubles neurocognitifs à début précoce

En résumé, l'apparition des troubles neurocognitifs avant 65 ans entraîne plusieurs difficultés au-delà de l'obtention d'un diagnostic précis. Les personnes qui développent un trouble neurocognitif à début précoce sont souvent dans une phase active de leur vie : elles sont en pleine carrière tout en s'occupant d'autres personnes (enfants ou parents vieillissants). Le développement du déclin cognitif et fonctionnel a souvent des répercussions sur leur performance au travail (Evans, 2019), leur sécurité financière (Kilty *et al.*, 2023) et leur estime de soi (Harris et Keady, 2009).

Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif à début précoce doivent souvent quitter leur emploi si leur milieu de travail n'arrive pas à s'adapter à leurs besoins changeants, surtout en l'absence d'un diagnostic clair qui entraînerait des aménagements ou justifierait l'obtention de prestations d'invalidité. Cette situation peut provoquer une insécurité financière pour la personne ainsi qu'une perte de sens. Elle peut en outre modifier ses rôles sociaux et nuire à ses relations familiales (Harris et Keady, 2009).

De plus, les services de soutien pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont souvent destinés aux personnes âgées; ils ne sont généralement pas conçus pour répondre aux besoins d'une personne qui a des enfants à charge et un·e partenaire qui doit continuer à travailler (Mayrhofer *et al.*, 2018). Le manque de programmes de jour et d'autres soutiens communautaires adaptés aux personnes plus jeunes vivant avec un trouble neurocognitif constitue une lacune majeure dans le paysage des services actuels.

Enfin, les préjugés et les facteurs qui se recoupent peuvent exacerber les obstacles au diagnostic, aux soins et au soutien spécialisé pour les Autochtones et les personnes trisomiques, qui sont plus à risque de développer des troubles neurocognitifs à début précoce.

L'Étude phare s'appuie sur les résultats d'un modèle de simulation combinant les données du Recensement 2016 de Statistique Canada et les taux de troubles neurocognitifs à début précoce connus tirés de la littérature scientifique.

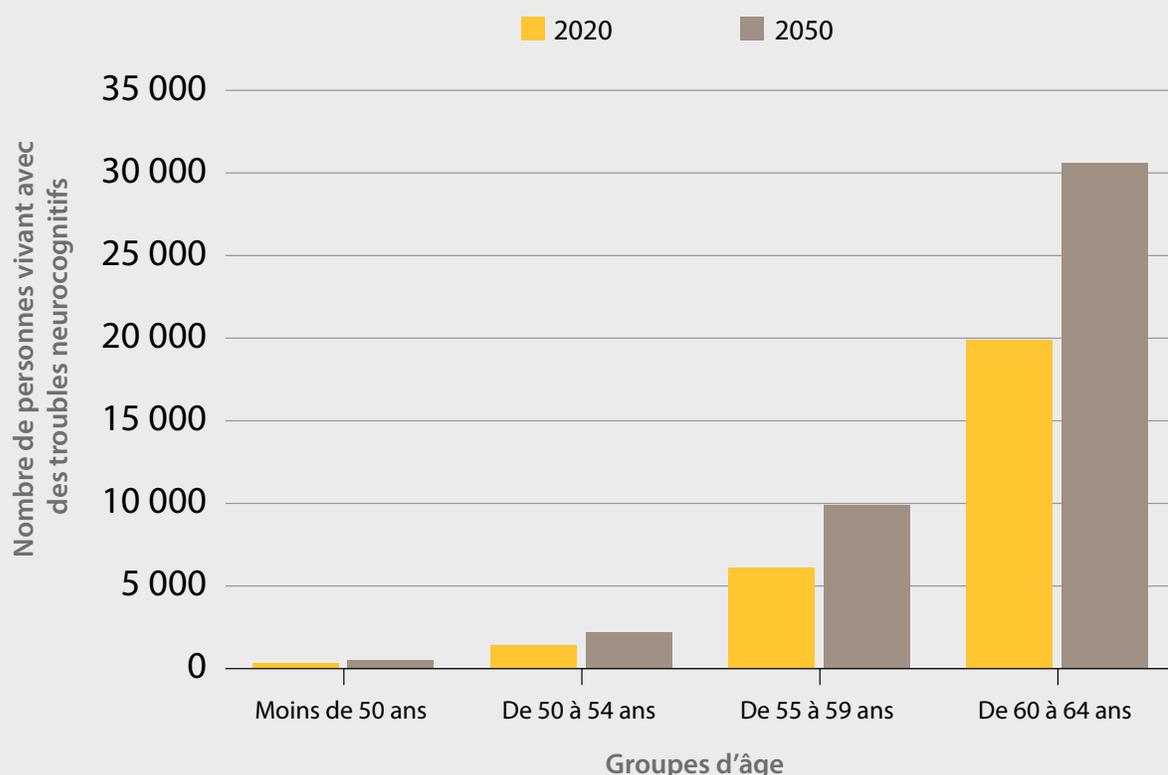
Les résultats présentés dans cette section sont des projections du nombre de personnes qui vivront avec un trouble neurocognitif à début précoce au Canada au cours des 30 prochaines années.

Les troubles neurocognitifs à début précoce touchent de nombreuses personnes au Canada

Bien que la plupart des cas de troubles neurocognitifs se trouvent dans des tranches d'âge plus élevées, **les projections de l'Étude phare estiment que d'ici 2050, plus de 40 000 personnes de moins de 65 ans pourraient vivre avec un trouble neurocognitif, comparativement à 28 000 en 2020.**

Pour mieux comprendre les facteurs à l'origine des troubles neurocognitifs à début précoce et identifier d'éventuelles différences par rapport à ceux qui apparaissent plus tardivement, il faut mener des recherches supplémentaires. Cela est particulièrement important pour les soins informels, car de nombreuses années de soins supplémentaires pourraient être nécessaires.

Figure 13. Taux d'incidence des troubles neurocognitifs à début précoce, 2020 et 2050



Puisque le nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce est inégalement réparti au pays, le nombre absolu de cas chez les moins de 65 ans, tout comme son augmentation sur 30 ans, varie grandement d'une province à l'autre. C'est en Ontario, puis au Québec et en Colombie-Britannique que l'on compte le plus grand nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.

On s'attend à ce que la plus forte croissance survienne en Alberta où le nombre de cas devrait plus que doubler d'ici 2050, probablement dû à la structure par âge de la population sous-jacente de la province.

Tableau 7. Nombre de personnes de moins de 65 ans vivant avec un trouble neurocognitif par province, 2020 et 2050

PROVINCE	2020	2050	% D'AUGMENTATION
Alberta	2 700	5 600	107 %
Colombie-Britannique	3 500	6 400	83 %
Île-du-Prince-Édouard	100	200	100 %
Manitoba	800	1 200	50 %
Nouveau-Brunswick	500	500	0 %
Nouvelle-Écosse	700	800	14 %
Ontario	11 600	18 400	59 %
Québec	6 600	8 600	30 %
Saskatchewan	800	1 300	63 %
Terre-Neuve-et-Labrador	300	300	0 %

Ces résultats prouvent qu'il y faudra davantage s'attaquer aux difficultés uniques auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce et ceux de leurs prestataires de soins.

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE D'ANDREA

Andrea, une personne 2ELGBTQI+ et mère, nous décrit ici une partie de son parcours jusqu'à présent avec un trouble neurocognitif à début précoce.



« **ÇA** a commencé par de petites choses. Des anciennes collègues venaient à l'école où je travaillais et je ne les reconnaissais pas. J'oubliais des lettres ou des mots en écrivant.

Et puis, il y avait des choses que j'avais faites toute ma vie que je ne savais plus faire. J'ai toujours fait du monocycle depuis la quatrième année. Mais, je sortais mon monocycle et je ne savais plus comment monter dessus. C'était vraiment bizarre, car j'en faisais depuis 40 ans. Et le dessin! J'ai toujours été portraitiste, et tout d'un coup, je ne savais plus dessiner. Mes dessins avaient l'air minables.

La suite à la page suivante

Photos : Avec la permission Andrea et de *Faces of Dementia*/Hamilton Council on Aging.

Nous sommes donc allées chez la médecin. La première que je me souviens avoir consultée m'a dit : « Tu portes du maquillage, donc tout va bien! » J'avais l'habitude de porter beaucoup de maquillage, avec du ligneur. Elle m'a dit : « Si tu portes du maquillage, alors ça veut dire que tout va bien. »

Ensuite, nous sommes passées chez plusieurs psychiatres, qui m'ont diagnostiqué des problèmes psychiatriques et m'ont prescrit une tonne de médicaments. Ce qui n'a vraiment pas aidé les choses. C'était horrible.

Finalement, je suis allée chez un neurologue, et j'ai dit : « Il y a quelque chose qui ne va vraiment pas chez moi. Personne ne m'écoute. » Et il m'a répondu « Eh bien, que voulez-vous que je fasse? Voulez-vous subir une biopsie cérébrale? » Et je lui ai dit que oui.

C'est donc ce que j'ai fait. Ma biopsie montrait les plaques [bêta-amyloïdes]. C'est à ce moment que j'ai reçu mon diagnostic.

Mais le neurologue ne m'a même pas parlé du diagnostic, c'est un spécialiste du mouvement qui l'a fait. J'avais du mal à marcher. Le spécialiste a regardé mon dossier et m'a annoncé : « Vous avez la maladie d'Alzheimer. » Je lui ai répondu que je ne le savais pas. Et lui de me dire : « Eh bien, oui. C'est dans votre dossier post-chirurgical. »

Ce sont les seules informations que nous avons. Ma partenaire était là. Nous sommes sorties, et j'ai pensé : « Je suppose que j'ai la maladie d'Alzheimer. » J'avais 48 ans.

En fait, le diagnostic a changé depuis. Maintenant, je sais que j'ai une dégénérescence fronto-temporale. Je dis toujours que c'est « l'Alzheimer version améliorée ». Je plaisante à ce sujet, mais ce n'est pas facile.

Au moment où j'ai reçu mon diagnostic, il se passait beaucoup d'autres choses. Ma mère avait la maladie d'Alzheimer et, après son emménagement dans une résidence-services, j'ai commencé à lui rendre visite tous les jours en rentrant du travail.

Même pour moi, qui vis maintenant avec un trouble neurocognitif et qui essaie d'encourager les autres à les percevoir différemment, les symptômes les plus graves de ma mère sont à peu près les seuls souvenirs que j'ai d'elle. J'ai du mal à me rappeler qu'elle était vraiment intelligente, qu'elle parlait latin et qu'elle lisait des livres sans jamais s'arrêter. L'une des personnes les plus intelligentes que j'aie jamais rencontrées.

Quoi qu'il en soit, ma mère est décédée quelques mois après mon diagnostic.

J'étais également retournée à l'école et je terminais mon diplôme en travail social. J'élevais des triplés à cette époque. Maintenant, mon diplôme est accroché au-dessus de la toilette! C'est une blague, puisque je n'ai pas pu pratiquer. Comme j'ai un handicap, ma conjointe travaille maintenant pratiquement sept jours sur sept.

« Je pense vraiment qu'il faut actualiser notre façon de faire connaître les troubles neurocognitifs et raconter des témoignages à ce sujet, car on en parle de manière archaïque et démodée. »

« Je dois dire que ma partenaire m’a beaucoup aidée. Elle est toujours là pour chaque rendez-vous. Les visites médicales me rendent toujours un peu nerveuse parce que la plupart du personnel médical ou des services me demandent : “ C’est votre sœur? ” Je leur réponds que c’est ma partenaire. »

Ça a été difficile. Je dois dire que ma partenaire m’a beaucoup aidée. Elle est toujours là pour chaque rendez-vous. Les visites médicales me rendent toujours un peu nerveuse parce que la plupart du personnel médical ou des services me demandent : « C’est votre sœur? » Je leur réponds que c’est ma partenaire. S’ensuit un silence malaisant. Il y a même des médecins qui lui ont même demandé de quitter la pièce!

Mais ce n’est pas généralisé. En fait, j’ai une très bonne équipe médicale maintenant.

Un médecin m’a retiré tous les médicaments dont je n’avais pas besoin, soit les médicaments qui m’avaient été prescrits par des spécialistes qui pensaient que mes problèmes étaient de nature psychiatrique. Ce fut un long processus pour m’en sevrer, et une transformation incroyable.

Pendant un moment, je ne pouvais plus marcher. J’avais besoin de cannes, d’un fauteuil roulant pour la polyarthrite rhumatoïde. J’avais un tas de symptômes différents liés à la mémoire, à l’ouïe, au mouvement, à la parole. Des symptômes que je n’aurais pas pensé liés aux troubles neurocognitifs.

Maintenant, je peux parler plus clairement. Maintenant, je marche mieux. J’ai beaucoup récupéré. Bien sûr, j’ai perdu d’autres choses. Mais je vis certainement à nouveau une vie active.

Je fais encore beaucoup d’art. J’ai participé au concours de murales pour le MICE [Memory Inclusive Communities Everywhere – ensemble de communautés inclusives des personnes vivant avec un trouble

neurocognitif], un groupe que nous avons lancé à Haldimand. Alors maintenant, il y a une murale en ville avec une de mes photos dessus, ce qui est passionnant!

En ce qui concerne mes enfants, ils avaient environ 16 ans lorsque j’ai reçu mon diagnostic. Maintenant, l’un d’entre eux est au collège, un autre à l’université et l’autre travaille. Deux de mes enfants ne comprennent pas toujours. C’est dur pour eux. Ils ne comprennent pas que certains de mes comportements sont dus aux changements qui surviennent dans mon lobe frontal. Je l’avoue : j’ai des petites crises de colère quand je suis frustrée. Ils pensent que je le fais exprès, mais ce n’est pas le cas. Mes enfants sont toujours très solidaires et apprennent à gérer les troubles neurocognitifs liés au lobe fronto-temporal.

Mes triplés sont tous créatifs. On fait de la céramique, on magasine dans des friperies, on peint. Un autre est dans le travail du bois, la fabrication de monstres, de créatures et d’accessoires. Et un autre s’investit à 100 % dans les plantes, utilise mon iPad pour me montrer des photos de feuilles, préserve les squelettes de feuilles et contrôle la température de sa chambre pour les plantes.

Je pense vraiment qu’il faut actualiser notre façon de faire connaître les troubles neurocognitifs et raconter des témoignages à ce sujet, car on en parle de manière archaïque et démodée. Le diagnostic de trouble neurocognitif ne nous définit pas : on demeure encore un humain intelligent et interactif, quel que soit l’âge. »

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE HEATHER ET DE CURT

Curt vit avec la maladie d'Alzheimer à début précoce en Colombie-Britannique. Heather, sa femme depuis 33 ans, nous raconte une partie de leur parcours.



« **J'AI** 61 ans et mon mari, Curt, en a 64. Vers 2008 ou 2009, Curt s'est blessé à la tête au travail. C'est à ce moment que certains de ses comportements (que je considère maintenant comme étant liés aux troubles neurocognitifs) ont commencé. Nous venions d'acheter la maison de ma mère sur une île, et il était ravi d'avoir cet endroit, de travailler à plein temps et de pouvoir la réparer. Mais après cette blessure à la tête, il est devenu bizarre au travail. Il a aussi commencé à avoir des idées délirantes à mon sujet.

Je continuais à croire que sa médecin de famille à l'époque s'occupait de tout. Je me souviens d'avoir été troublée.

Je me demandais comment peut-on soudainement avoir ce qui ressemble à des problèmes de santé mentale? Puis, les symptômes se sont arrêtés d'un coup. Je me souviens d'en avoir parlé à ma médecin de famille et de lui avoir demandé : « Comment est-ce que ça peut s'arrêter comme ça, sans traitement? » Elle m'a répondu que le problème n'était que temporaire. Mais maintenant, avec le recul, je me demande pourquoi personne n'a pensé aux troubles neurocognitifs? Il a même vu un neurologue à l'époque. Ces médecins auraient dû l'examiner tout de suite en raison de son âge et de sa blessure à la tête.

Photo : Avec la permission de Curt et Heather Sosa.

En 2021, Curt a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer à début précoce. Avec tout ça, j'ai vraiment pris conscience à quel point les gens se sentent mal à l'aise à l'égard de ce problème. Ils évitent tout simplement d'en parler. Surtout lorsque les symptômes s'aggravent. Pourquoi? Parce que personne n'en parle, parce que personne n'en entend parler. Je vais donc me donner pour mission de me faire entendre à ce sujet.

Je dis souvent : « Chaque jour, je traverse toutes les émotions que vous pouvez imaginer. »

Rien n'existe pour les personnes de notre âge. Même lorsque j'ai pu participer à des groupes de soutien pour les proches aidants, j'étais la plus jeune. Les gens me disaient : « Tu me rappelles ma fille. » Je n'ai jamais trouvé quelqu'un comme moi, sauf en ligne.

L'année dernière, Curt était inscrit à un programme axé sur l'activité physique. Ça n'a pas fonctionné, et c'était cher. Maintenant, il participe à un autre programme trois heures par jour, deux fois par semaine. Je le dépose en allant au travail et je le récupère après. Là-bas, la plupart des gens sont assez âgés et moins mobiles que lui.

La plupart des jours, je travaille quelques heures au bureau, puis je rentre chez moi pour travailler à domicile. S'il n'y a pas de programme en cours, c'est mon fils qui est avec Curt quand je suis au travail. Notre fils est très patient, mais je sais que cette situation pèse lourd sur lui.

Sur le plan financier, j'ai dû vendre la propriété que nous avions l'intention de conserver pour rembourser nos dettes. Le programme auquel il participe coûte 10 \$ par jour, mais je dois stationner la voiture chaque fois que je l'accompagne. Sa seule participation au programme deux jours (par semaine) me coûte donc 200 \$ par mois. Un jour, je devrai aussi payer des soins à domicile.

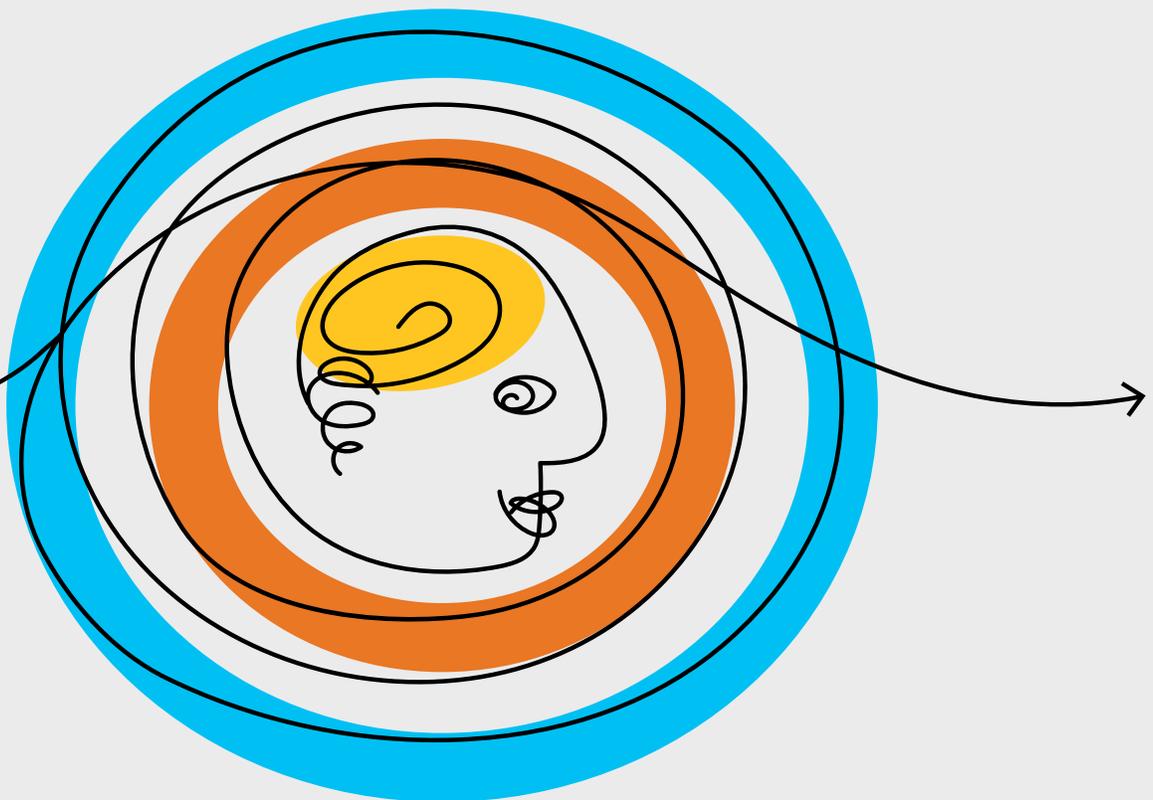
Je travaille, mais je ne mange pas bien, je ne prends pas soin de moi. Je me demande si je ne devrais pas plutôt travailler à temps partiel. Mais, ce serait encore plus difficile sur le plan financier, je ne pourrais peut-être pas garder la voiture. Nous recevons des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, mais comment cela se répercute-t-il sur les impôts? J'aurais aimé que quelqu'un me donne toutes ces informations dès le départ.

Il faut constamment s'adapter tout au long de la journée. Apprendre à vivre d'une nouvelle manière avec cette personne, tout en me souvenant de comment il était auparavant. Je traverse tellement de choses. J'essaie toujours de trouver un peu de joie là où je peux. »

« Avec tout ça, j'ai vraiment pris conscience à quel point les gens se sentent mal à l'aise à l'égard de ce problème. Ils évitent tout simplement d'en parler. [...] Je vais donc me donner pour mission de me faire entendre à ce sujet. »

PROMOUVOIR L'INCLUSION DE TOUTES LES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE NEUROCOGNITIF

Il faut tenir compte de plusieurs autres facettes de la diversité et mettre en œuvre des recommandations.



Avec ce rapport, nous voulons attirer l'attention sur la diversité des Canadien·nes qui ont été et seront touchés par des troubles neurocognitifs au cours des trois prochaines décennies au Canada. Nous croyons qu'il est important d'avoir des systèmes de soins de santé, des politiques de santé et des ressources de soutien pour répondre à la diversité et à la spécificité des besoins de chaque personne au Canada.

La recherche sur les troubles neurocognitifs devrait aussi être plus inclusive. Des études devraient porter sur les troubles neurocognitifs dans des sous-groupes de la population qui varient selon le sexe, l'origine ethnique, la race, l'âge et le genre, notamment.

D'après les résultats de l'Étude phare, le nombre de personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada devrait augmenter au cours des trois prochaines décennies. La hausse des cas ne sera pas égale entre tous les groupes : chez les Autochtones, elle devrait être de 273 % du nombre de cas de troubles neurocognitifs chez les Autochtones. Ces troubles deviendront probablement un enjeu de santé publique croissant pour les communautés autochtones à mesure que leur population vieillit.

Parmi les groupes ethniques et racialisés au Canada, ce sera chez les personnes d'origine asiatique, puis chez celles d'origine africaine, latino-américaine et caribéenne que la croissance sera la plus marquée. Cela conduira à un changement de la composition ethnique de la population vivant avec un trouble neurocognitif au Canada. Les écarts francs entre les sous-groupes démographiques prouvent la nécessité de mener plus de recherches pour comprendre les différences ethniques et raciales en matière de troubles neurocognitifs. Ils révèlent également qu'il reste encore beaucoup à faire pour concevoir et offrir des services de soins et d'accompagnement culturellement adaptés au nombre croissant de personnes d'origine non européenne qui ont un trouble neurocognitif.

Les résultats montrent aussi que les troubles neurocognitifs sont plus fréquents chez les femmes que chez les hommes. Bien que la différence de risque puisse être principalement due à l'espérance de vie plus élevée des femmes, il faut mener davantage de recherches pour démêler toutes les complexités dues aux différences biologiques entre les sexes et aux expériences sexospécifiques tout au long de la vie. Ces recherches devraient également tenir compte des différences dans l'apparition des troubles neurocognitifs, le diagnostic, le traitement, les soins et l'amélioration des services pour les personnes intersexuées, trans, non binaires et de genre divers.

L'Étude phare propose également des estimations du nombre de personnes susceptibles de recevoir un diagnostic de trouble neurocognitif à début précoce au cours des trois prochaines décennies : à l'échelle nationale, bon nombre d'adultes d'âge mûr ou plus jeunes développeront un trouble neurocognitif. Il sera probablement plus difficile pour ces personnes d'obtenir un diagnostic et du soutien, car les symptômes des troubles neurocognitifs à début précoce sont différents de ceux qui se manifestent chez les personnes d'au moins 65 ans; les travailleur·euses de la santé connaissent donc moins les troubles neurocognitifs qui touchent cette population. Nous devons mieux comprendre leurs expériences et adapter nos services pour répondre à leurs besoins de soins uniques.

La diversité des troubles neurocognitifs ne se limite pas à l'autochtonité, au sexe, à l'ethnicité ou à l'âge

Le modèle de l'Étude phare est limité par les données et le niveau de données actuellement disponibles sur la population canadienne et les tendances en matière de troubles neurocognitifs – l'autochtonité, l'ethnicité, le sexe et l'âge. Bien que le rapport examine divers groupes au Canada, l'approche de modélisation par microsimulation ne permet pas de se pencher sur d'autres caractéristiques importantes des personnes touchées et de leurs prestataires de soins.

Par exemple, nous n'avons aucune donnée sur l'orientation sexuelle ou les handicaps (intellectuels ou autres), ni de données détaillées sur l'ethnicité ou les personnes non binaires, de genre divers, trans ou intersexuées. Il y a également peu de données sur les personnes vivant avec un trouble neurocognitif qui sont incarcérées, mal logées ou sans-abri, ou qui ont des dépendances. Ces facteurs peuvent influencer sur le risque de troubles neurocognitifs, les expériences avec ceux-ci lorsqu'ils se développent ainsi que les besoins en matière de soins. Si l'on vise à optimiser les soins de toutes les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, alors il faut reconnaître ces éléments et sérieusement en tenir compte.

2ELGBTQI+

2ELGBTQI+ est l'acronyme utilisé par le gouvernement du Canada.

2E : au début, désigne les personnes aux deux esprits (et bispirituelles) en tant que premiers groupes des communautés 2ELGBTQI+

L : personnes lesbiennes

G : personnes gaies

B : personnes bisexuelles

T : personnes transgenres

Q : personnes queers

I : personnes intersexuées, chez qui les caractéristiques sexuelles se situent au-delà de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre et de l'expression de genre

+ : personnes faisant partie des communautés de la diversité sexuelle et de genre qui utilisent une autre terminologie (2022)

L'orientation sexuelle et le risque de troubles neurocognitifs, les soins et le soutien

On a constaté que les adultes 2ELGBTQI+ présentent des taux de déficience cognitive plus élevés que les personnes hétérosexuelles ou cisgenres (Flatt *et al.*, 2018). Bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires pour déterminer pourquoi il en est ainsi, on suppose que les facteurs de risque dans cette population, comme la dépression, l'isolement social et le stress minoritaire chronique, contribuent fortement au vieillissement cérébral (Correro et Nielson, 2020).

Des recherches ont également révélé que les membres des communautés 2ELGBTQI+ n'ont pas accès à des soins de santé de haute qualité (Fredriksen-Goldsen *et al.*, 2013). En outre, ils reçoivent des évaluations incomplètes et leurs communications avec les professionnel·les de la santé sont inadéquates (Fredriksen-Goldsen *et al.*, 2013). Enfin, ils n'ont pas accès au même niveau de service et de prestation de soins en matière de troubles neurocognitifs (Fredriksen-Goldsen, 2011). Notons aussi que selon le document *Une stratégie sur la démence pour le Canada*, les membres des communautés 2ELGBTQI+ se heurtent à des obstacles les empêchant de recevoir des soins équitables (Agence de la santé publique du Canada).

De plus, les membres de ces communautés sont confrontés à des difficultés uniques quand vient le temps de recevoir des soins; ils subissent de la discrimination dans les services de soins de santé, les communications médicales et les établissements de soins de longue durée. Avec le nombre croissant de personnes âgées 2ELGBTQI+ vivant avec un trouble neurocognitif, il faut mener davantage de recherches pour trouver des modèles de soins plus inclusifs. Il est essentiel de braquer les projecteurs sur tous les aspects de l'identité – les personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont des personnes avant d'être un diagnostic médical.

Le rapport de 2022 d'Égale Canada et du National Institute on Ageing, *À l'intersection des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs* (Flanagan et Pang, 2022), est une excellente ressource pour mieux comprendre la prise en charge des personnes des communautés 2ELGBTQI+ vivant avec un trouble neurocognitif.

L'une des personnes interrogées dans le cadre de ce rapport explique : « [V]ous stigmatisez une partie de la population parce qu'elle a des troubles neurocognitifs. Et alors, quand vous êtes gai.e et que vous avez un trouble neurocognitif, vous vous retrouvez deux fois plus stigmatisé.e. C'est un gros coup dur. Et je ne suis pas sûr.e que les gens soient suffisamment éduqués au sujet de ce que cela signifie d'être queer et d'avoir un trouble neurocognitif. » (Flanagan et Pang, 2022)

Ce rapport propose quatre recommandations : la création de services et d'espaces communautaires inclusifs pour les personnes 2ELGBTQI+ vivant avec un trouble neurocognitif; un renforcement de la reconnaissance et du soutien pour les prestataires de soins; l'amélioration des soutiens et la réduction des obstacles pour l'accès aux soins; et l'élargissement des perspectives en vue de futures recherches essentielles (Flanagan et Pang, 2022).

Égale Canada et le Centre national de ressources sur le vieillissement 2SLGBTQI, récemment créé, proposent d'autres recherches et ressources utiles sur le sujet, par exemple le document *Agir en tant qu'allié.e aux côtés des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif* (2023), à l'intention des professionnel·les de la santé.

Les expériences des troubles neurocognitifs chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles et développementales

Même si le vieillissement touche l'ensemble de la population, peu de recherches portent sur les risques de troubles neurocognitifs chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles et développementales.

Comme nous l'avons vu au chapitre 5, des recherches ont montré que les adultes trisomiques courent un risque élevé de développer la maladie d'Alzheimer (Prasher, 2005). En fait, environ 70 % des personnes trisomiques développent la maladie (Beaumont et Carey, 2011; Glasson *et al.*, 2014; Hartley *et al.*, 2015). Bien que ces résultats montrent un lien évident entre les deux afflictions, on ignore encore précisément pourquoi (Prasher, 2005).

En règle générale, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale présentent un plus grand risque de troubles neurocognitifs en raison de caractéristiques ou symptômes communs aux divers problèmes de santé, par exemple la perturbation des fonctions cérébrales, la malnutrition, l'obésité, la polypharmacie et la sédentarité (Sauna-Aho *et al.*, 2018).

On ignore actuellement si les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme sont plus à risque de recevoir un diagnostic de trouble neurocognitif (Vivanti *et al.*, 2021). Le peu d'études sur le sujet présente des conclusions contradictoires. Les participant·es d'une étude américaine sur des personnes vivant avec un trouble cognitif, qui vivaient avec des troubles du spectre de l'autisme, ont développé des symptômes à un plus jeune âge et présentaient des troubles cognitifs plus graves (Rhodus *et al.*, 2020).

La déficience intellectuelle pose certains défis pour mesurer le déclin des fonctions cognitives, ce qui complique la détermination du statut des troubles neurocognitifs. Selon une revue systématique récente, il manque d'outils d'évaluation cognitive pour les adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale; l'équipe de recherche conclut que cela peut retarder l'accès aux soins et au traitement (Janicki *et al.*, 2022).

Pour en savoir plus sur les outils disponibles pour l'évaluation des troubles neurocognitifs chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, consultez l'article libre d'accès d'Elizabeth L. Zelinger et de ses collègues, *Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation* (2022).

Les expériences des personnes incarcérées et les troubles neurocognitifs

Les personnes incarcérées sont une frange de la population dont on sait qu'elle ne reçoit pas de soins de santé adéquats pour les troubles neurocognitifs.

M^{me} Adelina Iftene, chercheuse canadienne de l'Université Dalhousie, a parlé de cet enjeu devant un comité parlementaire spécial en octobre 2022 : « C'est très difficile. [Les troubles neurocognitifs] et d'autres troubles cognitifs importants sont souvent mal diagnostiqués en prison parce que les premiers répondants tendent à être des agents qui ne possèdent manifestement pas d'expertise en la matière. Même le médecin de la prison, qui voit peut-être ces personnes, n'a pas l'expertise nécessaire pour diagnostiquer ces problèmes. Par conséquent, il arrive souvent que des personnes qui sont peut-être atteintes de [troubles neurocognitifs] depuis un certain nombre d'années reçoivent à tort un diagnostic de syndrome de sevrage alcoolique. » (Comité mixte spécial, 2022)

En 2019, M^{me} Iftene écrivait : « La proportion de personnes dans les établissements fédéraux qui ont plus de 50 ans (et qui sont considérées comme des "aînés" dans la recherche sur les prisons, parce qu'un détenu a tendance à vivre ce que vit un membre de la population générale qui a 10 à 15 ans de plus) a plus que doublé au cours de la dernière décennie, pour se situer à 25 pour cent. Alors que le taux d'incarcération global des Canadiens est stable depuis des décennies, les groupes carcéraux dont le nombre augmente sont ceux qui sont les plus vulnérables : les détenus âgés, les femmes et les Autochtones. »

Il faut chercher à améliorer les services de santé dans les établissements correctionnels et accélérer les libérations des personnes âgées incarcérées pour des raisons de compassion, en particulier celles vivant avec un trouble neurocognitif, afin de relever certains des défis liés aux troubles neurocognitifs auxquels est confrontée la population carcérale vieillissante au Canada.

L'itinérance comme facteur de risque de troubles neurocognitifs

Les personnes sans logement qui vivent avec un trouble neurocognitif forment une autre communauté stigmatisée et marginalisée qui doit faire l'objet de beaucoup plus de recherches (Beard *et al.*, 2022). Il s'agit d'une « épidémie compliquée dont on parle trop peu » (Babulal *et al.*, 2022).

Une revue a révélé que le lien entre troubles neurocognitifs et itinérance était complexe en raison du rôle que jouent d'autres maladies ou troubles chroniques (maladie mentale, toxicomanie, lésions cérébrales) (Babulal *et al.*, 2022). Pour l'instant, l'itinérance elle-même est vraisemblablement un facteur de risque de troubles neurocognitifs.

Pour mieux comprendre ce problème, il faudra procéder à de meilleurs décomptes et recensements des populations mal logées, et tester davantage les populations itinérantes pour les troubles neurocognitifs (Babulal *et al.*, 2022). Sans étude plus approfondie et sans prise en compte du logement comme une composante pour de meilleurs soins de santé (Hanssman *et al.*, 2022), les futures stratégies en matière de troubles neurocognitifs continueront d'ignorer ce facteur de risque probable.

Troubles neurocognitifs et consommation de substances

En raison de la convergence entre les dépendances et les préjugés les entourant et les troubles neurocognitifs et les soins afférents, les personnes vivant avec une dépendance et un trouble neurocognitif sont sous-diagnostiquées, sous-traitées et sous-soignées.

Une étude de cas dans la thèse de doctorat de M^{me} Danielle Alcock (2019) porte en partie sur les familles touchées par les troubles neurocognitifs liés à l'alcool. M^{me} Alcock a analysé les lacunes du système de santé liées aux soutiens et aux services chez les personnes âgées ayant des problèmes de consommation de substances. Elle a constaté que « les spécialistes de la santé ne s'attaquent pas à cet enjeu en raison de l'âgisme et d'un manque d'éducation. Cela nuit à l'accès aux services et aux soutiens. »

Puisque l'abus d'alcool est généralement sous-diagnostiqué chez les personnes âgées, un diagnostic précis de celui-ci – et la réduction des préjugés qui l'entourent – pourrait également contribuer à améliorer la précision du diagnostic des troubles cognitifs chez les personnes âgées. Les médecins seraient également plus à même de déterminer si un problème cognitif est enraciné dans des troubles neurocognitifs, dans les dépendances, ou dans un autre problème de santé comme une tumeur au cerveau ou une infection.



Plus d'occasions d'aborder la diversité dans les troubles neurocognitifs

Bien que pour la plupart des troubles neurocognitifs, aucun remède ou traitement pharmacologique efficace n'ait encore été découvert, il existe un large éventail de mesures permettant de créer des résultats positifs pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs prestataires de soins.

Il faut mieux aborder les enjeux liés à la diversité que l'on retrouve chez les personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada. Bien que ce rapport souligne une partie de la diversité des troubles neurocognitifs examinés à travers les résultats de l'Étude phare, la diversité ne s'arrête pas à l'autochtonité, au sexe, à l'ethnicité et à l'âge. Comme le souligne la Stratégie nationale sur la démence (Agence de la santé publique du Canada, 2019), il reste encore beaucoup à faire pour inclure plus largement les personnes plus à risque et celles vivant avec un trouble neurocognitif, comme celles issues de la communauté 2ELGBTQI+ et celles ayant une déficience intellectuelle.

Dans cette dernière section du rapport, nous voulons mettre en lumière des moyens d'optimiser nos systèmes de santé et nos soutiens pour le large éventail de personnes qui seront touchées par les troubles neurocognitifs dans les années à venir. Chaque personne est unique, mais il est important de reconnaître nos caractéristiques communes et nos différences pour planifier les soutiens de demain.

De plus, nous pouvons, à titre individuel, prendre des mesures pour nous informer et soutenir les Canadien·nes de tous les horizons qui vivent actuellement avec ou qui développeront un trouble neurocognitif. Réaliser que la race, l'ethnie, le sexe, le genre et les troubles neurocognitifs se recoupent, et comprendre les répercussions de la colonisation comme déterminant de la santé dans les communautés autochtones, constituent déjà un premier pas important.

Les recommandations suivantes, organisées par thèmes des chapitres, constituent une première étape pour aborder de manière optimale les questions liées à la diversité des troubles neurocognitifs au Canada. Nous reconnaissons que du bon travail se fait déjà un peu partout au pays, mais il manque d'uniformité à l'échelle nationale. Les Canadien·nes vivant avec un trouble neurocognitif ne bénéficient pas partout du même accès aux soins et du même soutien.

TÉMOIGNAGE

L'HISTOIRE DE RON ET BOB



Ron Stewart nous livre ici les expériences de son père, Bob, qui est né sourd. Bob a fait face à des obstacles tout au long de sa vie en ce qui concerne la communication et l'emploi, et plus tard dans sa vie, à des obstacles relatifs au traitement et au soutien pour les troubles neurocognitifs.

« **MON** père est né dans les années 1930 et, comme vous pouvez l'imaginer, le soutien était limité pour les personnes sourdes. Ses parents ont décidé qu'il devait fréquenter le pensionnat de ce qui était alors connu sous le nom d'Ontario School for the Deaf (école ontarienne pour les sourds) à Belleville, en Ontario. L'école était située à trois heures de chez lui, et il y est allé plusieurs mois par an, pendant 12 ans. Pour chaque aller-retour qu'il effectuait en train, il était confronté à des difficultés pour communiquer et s'orienter.

À la fin de ses études, son père l'a encouragé à suivre une formation pour apprendre un métier. Il a fréquenté la H.B. Beal Secondary School à London, en Ontario, pour apprendre la mécanique automobile. Son père était un fervent défenseur de ses intérêts et il a persuadé l'école de l'autoriser à faire un test pratique afin d'obtenir sa licence de mécanicien de classe A. Il a réussi ses tests et est devenu l'une des premières personnes sourdes à obtenir ce type de licence en Ontario.

Photos : Avec la permission de Ron Stewart et de sa famille.

« En 2015, papa a reçu un diagnostic de maladie à corps de Lewy. [...] Souvent, il n’y a pas de mots dans la langue des signes américaine pour ces termes cliniques. »

Dès son entrée sur le marché du travail, mon père s’est efforcé de communiquer avec ses employeurs et des collègues qui ne connaissaient pas la langue des signes. Il écrivait souvent sur du papier ou faisait de son mieux pour comprendre les gens qui faisaient des gestes avec leurs mains. Les petites entreprises ne voyaient pas la nécessité d’avoir un interprète pour les réunions d’équipe, ou ne connaissaient tout simplement pas l’existence de ce type de service. Ce n’est que lorsqu’il a été embauché à la division Diesel de General Motors, à London, que des interprètes sont venus l’aider lors des réunions.

En 2015, papa a reçu un diagnostic de maladie à corps de Lewy. Il avait des difficultés à comprendre les évaluations et les diagnostics initiaux, car il avait une formation scolaire équivalente à celle d’un élève de 2^e année. Souvent, il n’y a pas de mots dans la langue des signes américaine pour ces termes cliniques. Ses premiers symptômes comprenaient des hallucinations : il voyait des petits animaux (comme des souris) ou d’autres personnes dans sa maison. Cela a été une grande source de stress pour ma mère qui a pris sur elle de s’occuper de lui. Elle a essayé de l’aider à comprendre son diagnostic et ce qu’il vivait.

Maman a été encouragée à l’inscrire à un programme de jour pour pouvoir profiter d’un peu de répit. Il a essayé d’assister à l’un d’eux, mais cela n’a pas fonctionné, car personne ne pouvait communiquer avec lui et il n’y avait pas d’argent pour faire venir des interprètes et l’aider à comprendre. Le personnel faisait de son mieux en le pointant du doigt, puis en pointant divers objets du doigt. Il a trouvé cela très frustrant.

Il n’a jamais voulu causer d’ennuis (ou en avoir), alors il hochait souvent la tête, et prétendait comprendre ce qui se passait. Le personnel disait toujours à quel point il était sympathique.

J’ai essayé de militer en sa faveur en contactant divers ordres de gouvernement et des services de soutien locaux pour voir si on pouvait faire quelque chose. Nous savions qu’un jour il serait dans un établissement de soins de longue durée. Nous avions peur qu’il soit isolé et que personne ne communique avec lui. Je me souviens qu’il m’a dit que sa plus grande peur était d’être enfermé en prison ou dans un hôpital psychiatrique : il avait peur de l’isolement.

Un contact au gouvernement m’a recommandé de me rendre dans un établissement de soins de longue durée pour les personnes sourdes à Barrie, à trois heures de chez lui. Cette suggestion m’a mis en colère. Comment ma famille le soutiendrait-il s’il habitait à trois heures de la maison?

On a offert à ma mère plus d’heures de services de soutien à la personne (PSSP). Peu de préposé-es savaient communiquer en langue des signes et, par conséquent, il n’a pas reçu les soins nécessaires. Souvent, on lui a affecté des préposé-es ne pouvant pas communiquer en langue des signes, ou qui ne savaient pas communiquer avec lui.

Une spécialiste en gériatrie qui était très désireuse d’aider mon père a fait de son mieux pour comprendre sa situation et communiquer avec lui. Elle et la personne qui l’assistait ont pris l’initiative d’apprendre les bases de la langue des signes pour

La suite à la page suivante



l'aider à se sentir à l'aise. Elles savaient aussi combien il était important d'avoir un ou une interprète à tous ses rendez-vous. C'était bien apprécié par mes parents. Maman disait souvent à quel point leurs rendez-vous étaient merveilleux, même si c'était pour entendre que les choses se détérioraient.

Papa s'est retrouvé dans un établissement de soins de longue durée en janvier 2020. Il se sentait isolé et était très en colère. Sa plus grande peur, être enfermé, se matérialisait en quelque sorte. Une infirmière a fait de son mieux pour apprendre la langue des signes, mais les troubles neurocognitifs de mon père étaient à leur paroxysme et il se méfiait de ses efforts, ce qui a entraîné d'autres problèmes. Nous savons que les membres du personnel ont fait de leur mieux et nous avons beaucoup de reconnaissance envers leurs efforts.

Papa est décédé en avril 2020 de cause naturelle. Et, même s'il nous manque, je suis reconnaissant qu'il ne se sente plus isolé, et qu'il n'ait plus à affronter les hallucinations provoquées par ses troubles neurocognitifs.

J'ai essayé d'estimer combien de personnes sourdes il y a en Ontario ou au Canada, mais il n'y a pas de statistiques robustes. Selon les estimations approximatives, 1 % de la population s'identifie comme telle. Cela représente environ 153 000 personnes en Ontario et quelque 396 000 personnes au Canada. En plus de cela, des sources estiment qu'environ 3,2 millions de personnes au Canada sont malentendantes.

L'Association des Sourds du Canada encourage les gouvernements fédéral et provincial ainsi que les administrations municipales à fournir des logements offrant des services de soutien aux personnes âgées sourdes qui sont conçus pour leurs besoins, et leur offre la compagnie d'autres résident-es et sourd-es.

L'Association plaide également en faveur d'une formation spéciale dispensée aux travailleurs et travailleuses qui soutiennent les personnes âgées sourdes dans divers établissements de soins. Cela pourrait inclure l'obligation de suivre un cours de base en langue des signes et sur la culture Sourde.

Aujourd'hui en 2023, trois ans après le décès de papa, il manque encore des soutiens appropriés pour les personnes sourdes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs familles. Nous attendons encore. Je partage l'histoire de mon père parce que j'espère qu'elle pourra encourager le changement et aider d'autres personnes qui se trouvent dans une situation similaire. »

Adapté et étoffé à partir d'un article du bulletin Pulse de Soutien en cas de troubles du comportement en Ontario avec la permission de Ron Stewart.

RECOMMANDATIONS

Recommandations d'actions pour les troubles neurocognitifs chez les populations autochtones

Dans l'ensemble, en ce qui concerne les troubles neurocognitifs chez les peuples autochtones, nous recommandons que tous les paliers du gouvernement et les personnes ayant le pouvoir d'apporter des changements poursuivent le travail visant à donner suite aux 94 appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada, et plus particulièrement les appels à l'action 18 à 24 qui concernent la santé et les soins de santé.

Que peuvent faire les Sociétés Alzheimer?

- ⦿ Prendre des mesures supplémentaires pour **établir des relations de confiance et propices à l'apprentissage** avec les communautés autochtones afin de mieux les sensibiliser.
- ⦿ Continuer d'**appuyer la mise au point et la diffusion** de supports pédagogiques, d'outils et de ressources sur les troubles neurocognitifs créés par et pour les peuples autochtones.

Que peuvent faire les systèmes de santé?

- + Améliorer l'accès à des **tests de dépistage des troubles neurocognitifs culturellement adaptés** dans toutes les communautés des Premières Nations, inuites et métisses ainsi que le recours à ceux-ci.
- + **Former l'ensemble du personnel et les professionnel·les** à réaliser des tests et à offrir des soins culturellement adaptés pour les troubles neurocognitifs dans les communautés autochtones.
- + **Lutter systématiquement contre le racisme** à l'égard des Autochtones dans les systèmes de soins de santé et de soutien social.

Que peut faire le gouvernement fédéral?

- 🏠 En collaboration avec les peuples autochtones, soutenir la collecte de **données nationales fiables** sur la santé cérébrale et les troubles neurocognitifs chez les populations autochtones dans le cadre de l'Initiative de surveillance accrue de la démence.
- 🏠 Augmenter le **financement consacré aux recherches menées par des Autochtones pour les Autochtones sur la santé cérébrale et les troubles neurocognitifs**.

- 🏠 **Accroître les ressources visant à agir sur les déterminants sociaux de la santé cérébrale** des populations autochtones en élaborant de nouvelles politiques, de nouveaux programmes et de nouvelles mesures de soutien.
- 🏠 **Améliorer l'accès à des tests de dépistage des troubles neurocognitifs et à des soins culturellement adaptés** pour les communautés autochtones relevant de la compétence fédérale.
- 🏠 Poursuivre les efforts pour **accroître la sensibilisation aux préjugés entourant les troubles neurocognitifs et lutter activement contre ceux-ci** dans les communautés où ils sont présents.

Que peuvent faire les gouvernements provinciaux et territoriaux?

- ⚙️ Élaborer de nouvelles stratégies et accroître les ressources destinées aux communautés autochtones pour agir sur les **déterminants sociaux de la santé et de la santé cérébrale** de manière culturellement pertinente et sécuritaire.
- ⚙️ Faire comprendre que **la colonisation et le racisme envers les Autochtones sont des déterminants de la santé** dans les communautés autochtones.

Que peut faire la communauté de la recherche?

- ✉️ Recruter **activement plus d'Autochtones** pour participer aux études.
- ✉️ **Encourager les chercheur·euses et les communautés autochtones** à mener davantage de recherches sur les troubles neurocognitifs.
- ✉️ Élaborer des projets de recherche pour mieux comprendre les **déterminants sociaux de la santé cérébrale** dans les communautés autochtones.

Recommandations d'actions en ce qui a trait aux différents groupes ethniques et communautés racialisées

Que peuvent faire les Sociétés Alzheimer?

- ⦿ Accroître les mesures de proximité pour établir des relations de confiance avec les différents groupes ethniques et les communautés et combattre les préjugés en faisant de la sensibilisation aux troubles neurocognitifs.
- ⦿ Continuer de soutenir la conception conjointe de ressources et de programmes d'information sur les troubles neurocognitifs et l'accès à ceux-ci et veiller à ce qu'ils soient culturellement adaptés et offerts dans les principales langues parlées au Canada.

Que peuvent faire les systèmes de santé?

- + Recueillir des données sur la race dans les systèmes d'information des soins de santé.
- + Faire participer les membres de la communauté à la conception de ressources culturellement adaptées sur les troubles neurocognitifs qui sont destinées aux professionnel·les de la santé.
- + Améliorer l'accès des communautés mal desservies à des tests de dépistage et à des soins culturellement adaptés pour les troubles neurocognitifs.
- + Lutter systématiquement contre le racisme dans les systèmes de soins de santé et de soutien social.

Que peut faire le gouvernement fédéral?

- 🏠 Élargir les efforts déployés dans le cadre de la stratégie nationale sur la démence pour sensibiliser le public aux différences ethniques et raciales se rapportant aux troubles neurocognitifs et aux déterminants sociaux de la santé.

🏠 Améliorer la collecte de **données nationales fiables sur la race** en lien avec la santé cérébrale et les troubles neurocognitifs.

🏠 Augmenter le financement de la **recherche qui se penche sur l'intersectionnalité de la race, de la classe sociale, du genre et d'autres caractéristiques dans l'expérience des troubles neurocognitifs.**

Que peuvent faire les gouvernements provinciaux et territoriaux?

⚙️ **Accroître les ressources visant à agir sur les déterminants sociaux de la santé cérébrale** dans les communautés en élaborant des politiques, des programmes et des mesures de soutien.

⚙️ **S'attaquer aux obstacles culturels et linguistiques** qui empêchent de prodiguer des soins optimaux aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif pour favoriser la santé des personnes de toute origine ethnique et raciale.

⚙️ Que peut faire la communauté de la recherche?

⊞ Faire participer **activement plus de populations ethniques et racialisées** dans les études de recherche.

⊞ **Créer de concert avec les communautés touchées plus de projets de recherche portant sur l'intersectionnalité de la race, du genre et d'autres caractéristiques** dans l'expérience des troubles neurocognitifs et offrir un soutien à cet égard.

⊞ **Tenir compte des différentes langues parlées** par les personnes vivant au Canada dans les recherches sur les troubles neurocognitifs, notamment dans l'élaboration de nouveaux outils pour le système de santé.

⊞ **Incorporer des analyses liées à la race et à l'ethnicité** dans les études sur les troubles neurocognitifs.

Recommandations d'actions en ce qui a trait au sexe et au genre

Que peuvent faire les Sociétés Alzheimer?

- ⦿ Continuer de reconnaître que les femmes, les hommes, les personnes non binaires et les personnes intersexuées peuvent avoir une expérience différente de la vie avec un trouble neurocognitif ou de la prestation de soins à une personne atteinte.
- ⦿ Adapter les supports pédagogiques, les ressources, les programmes et les services de soutien sur les troubles neurocognitifs en tenant compte des différences de sexe et de genre.

Que peuvent faire les systèmes de santé?

- + Préparer des formations à l'intention des professionnel·les de la santé pour les aider à rendre leur diagnostic et à offrir des soins holistiques et intégrés qui tiennent compte des différences individuelles selon le sexe, le genre et l'identité intersectionnelle.
- + Accroître les mesures de soutien offertes aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif en tenant compte des différences de sexe et de genre.

Que peut faire le gouvernement fédéral?

- 🏠 Remédier aux inégalités structurelles dans les politiques et les programmes pour mieux tenir compte des différences liées au sexe et au genre dans la prestation de soins et les facteurs de risques des troubles neurocognitifs.
- 🏠 Continuer à soutenir la recherche qui tient compte des différences liées au sexe et au genre dans tous les aspects des troubles neurocognitifs.
- 🏠 Sensibiliser davantage le public aux différences de sexe et de genre dans les troubles neurocognitifs.

Que peuvent faire les gouvernements provinciaux et territoriaux?

- ⚙️ Promouvoir activement la santé cérébrale en préparant des campagnes spécifiques au genre et au sexe par l'entremise de leurs services de santé publique.
- ⚙️ Répondre aux besoins en matière de prestation de soins en adoptant une perspective axée sur le sexe et le genre.
- ⚙️ Veiller à ce que les différences de sexe et de genre soient fortement prises en compte dans la conception des activités de réduction du risque de troubles neurocognitifs.

Que peut faire la communauté de la recherche?

- ⊞ Veiller à ce que le sexe et le genre soient intégrés dans toutes les méthodologies et pratiques de recherche liées aux troubles neurocognitifs.
- ⊞ Mener plus de recherches sur les facteurs de risque modifiables propres au sexe et au genre pour les troubles neurocognitifs.
- ⊞ Mener des recherches axées sur les expériences des personnes de genres divers et les personnes 2ELGBTQI+ atteintes d'un trouble neurocognitif ou qui soutiennent des personnes vivant avec le trouble.

Recommandations d'actions pour les troubles neurocognitifs à début précoce

Que peuvent faire les Sociétés Alzheimer?

- ⊙ **Offrir des programmes de soutien cohérents** axés sur les troubles neurocognitifs à début précoce et pour les partenaires de soins des personnes touchées.
- ⊙ Continuer de **travailler avec des partenaires communautaires** pour élaborer des activités et des soutiens adaptés à l'âge des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.

Que peuvent faire les systèmes de santé?

- + **Améliorer la rapidité du diagnostic** des troubles neurocognitifs à début précoce en sensibilisant et en informant mieux les professionnel·les de la santé.
- + **Recueillir des données fiables sur les services de santé** auprès des personnes touchées par les troubles neurocognitifs à début précoce.
- + **Renseigner davantage les professionnel·les de la santé** sur les symptômes et le tableau clinique des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.
- + **Fournir des services et des soutiens plus cohérents** pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif à début précoce et ceux de leurs partenaires de soins, car ces besoins sont différents de ceux associés aux troubles neurocognitifs d'apparition plus tardive.

Que peut faire le gouvernement fédéral?

- 🏠 **Recueillir des données nationales fiables sur les troubles neurocognitifs à début précoce** en investissant davantage dans l'Initiative de surveillance accrue de la démence.

- 🏠 **Améliorer les politiques en matière d'invalidité, les prestations et les outils financiers** pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.

Que peuvent faire les gouvernements provinciaux et territoriaux?

- ⚙️ **Améliorer et imposer des aménagements sur le lieu de travail** pour inclure les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.
- ⚙️ **Accroître la coordination des soutiens et des soins à domicile**, compte tenu des besoins différents des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.
- ⚙️ **Améliorer les soutiens destinés aux partenaires de soins des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce.**

Que peut faire la communauté de la recherche?

- ⊕ **Mener des recherches pour comprendre les facteurs à l'origine des troubles neurocognitifs à début précoce** et les différences dans les facteurs de risque par rapport à ceux des troubles neurocognitifs qui apparaissent plus tardivement.
- ⊕ **Faire participer activement les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce** aux recherches comme sujets, mais aussi en tant que membres de l'équipe de recherche (p. ex., comités consultatifs communautaires).
- ⊕ **Mener des recherches explorant davantage les expériences des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à début précoce** ou de celles qui prennent soin et soutiennent des membres de leur famille qui sont touchés par ce trouble.

RÉFÉRENCES

- Addressing Racism Review Team. (2020). *In plain sight: Addressing Indigenous-specific racism and discrimination in B.C. health care*. <https://engage.gov.bc.ca/app/uploads/sites/613/2020/11/In-Plain-Sight-Summary-Report.pdf>
- Adelson N. (2005). The embodiment of inequity: health disparities in aboriginal Canada. *Canadian journal of public health = Revue canadienne de sante publique*, 96 (Suppl 2), S45–S61. <https://doi.org/10.1007/BF03403702>
- Agence de la santé publique du Canada. (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous réalisons - Rapport annuel de 2021*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence-rapport-annuel-parlement-2021.html>
- Alcock, D. E. (2019). *'I honoured him until the end': Storytelling of Indigenous female caregivers and care providers focused on Alzheimer's disease and other dementias (ADOD)* (Publication no 6521) [thèse de doctorat, Université Western]. Electronic Thesis and Dissertation Repository. <https://ir.lib.uwo.ca/etd/6521>
- Allan, B. et Smylie, J. (2015). *First Peoples, second class treatment: The role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada*. The Wellesley Institute. <https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2015/02/Summary-First-Peoples-Second-Class-Treatment-Final.pdf>
- Altmann, A., Tian, L., Henderson, V. W., et Greicius, M. D. (2014). Sex modifies the APOE-related risk of developing Alzheimer disease. *Annals of Neurology*, 75(4), 563–573. <https://doi.org/10.1002/ana.24135>
- Alzheimer's Association. (2021). 2021 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 17(3), 327–406. <https://doi.org/10.1002/alz.12328>
- Alzheimer's Association. (2023). *2023 Alzheimer's disease facts and figures special report: The patient journey in an era of new treatments*. <https://www.alz.org/media/documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer Europe. (2022). *Sex, gender and sexuality in the context of dementia: A discussion paper*. <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2021-alzheimer-europe-report-sex-gender-and-sexuality-context-dementia>
- Ambrosino, I., Vacante, M., Politi, C., Barbagelata, E., et Ciarambino, T. (2020). Sexual differences regarding Alzheimer's disease: A narrative review. *Journal of Gerontology and Geriatrics*, 68(3), 168–173. <https://doi.org/10.36150/2499-6564-376>
- Andersen, K., Launer, L. J., Dewey, M. E., Letenneur, L., Ott, A., Copeland, J. R. M., Dartigues, J.-F., Kragh-Sorensen, P., Baldereschi, M., Brayne, C., Lobo, A., Martinez-Lage, J. M., Stijnen, T., Hofman, A., et le EURODEM Incidence Research Group. (1999). Gender differences in the incidence of AD and vascular dementia: The EURODEM studies. *Neurology*, 53(9), 1992–1997. <https://doi.org/10.1212/wnl.53.9.1992>

- Andrew, M. K., et Tierney, M. C. (2018). The puzzle of sex, gender and Alzheimer's disease: Why are women more often affected than men? *Women's Health*, 14. <https://doi.org/10.1177/1745506518817995>
- Association médicale canadienne. (2023, 14 août). *S'opposer au racisme ciblant les Autochtones dans les soins de santé*. <https://www.cma.ca/fr/actualites/sopposer-au-racisme-ciblant-autochtones-soins-sante>
- Babulal, G. M., Rani, R., Adkins-Jackson, P., Pearson, A. C., et Williams, M. M. (2022). Associations between homelessness and Alzheimer's disease and related dementia: A systematic review. *Journal of Applied Gerontology*, 41(11), 2404–2413. <https://doi.org/10.1177/07334648221109747>
- Babulal, G. M. (2022, 19 décembre). Homelessness and dementia: An unspoken and complicated epidemic in America. *Sage Perspectives*. <https://perspectivesblog.sagepub.com/blog/research/homelessness-and-dementia-an-unspoken-and-complicated-epidemic-in-america>
- Bachman, D. L., Wolf, P. A., Linn, R. T., Knoefel, J. E., Cobb, J. L., Belanger, A. J., White, L. R. et D'Agostino, R. B. (1993). Incidence of dementia and probable Alzheimer's disease in a general population: The Framingham study. *Neurology*, 43(3 1^{re} partie), 515–519. https://doi.org/10.1212/WNL.43.3.Part_1.515
- Ballard, C., Mobley, W., Hardy, J., Williams, G., et Corbett, A. (2016). Dementia in Down's syndrome. *The Lancet Neurology*, 15(6), 622–636. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)00063-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00063-6)
- Bartlett, R., Gjernes, T., Lotherington, A.-T. et Obstfelder, A. (2018). Gender, citizenship and dementia care: A scoping review of studies to inform policy and future research. *Health & Social Care in the Community*, 26(1), 14–26. <https://doi.org/10.1111/hsc.12340>
- Beard, C., Wilson, A., Withall, L. et Cations, M. (2022). Potentially modifiable risk factors for dementia in people experiencing homelessness: A scoping review. *Journal of Social Distress and Homelessness*. <https://doi.org/10.1080/10530789.2022.2069405>
- Beatty, B. B. et Berdahl, L. (2011). Health care and aboriginal seniors in urban Canada: Helping a neglected class. *The International Indigenous Policy Journal*, 2(1). <https://doi.org/10.18584/iipj.2011.2.1.10>
- Beaumont, M. et Carey, E. (2011). Caring for people with Down syndrome and Alzheimer's disease in the early stages of assessment. *Learning Disability Practice*, 14(4), 33–37. <https://journals.rcni.com/doi/abs/10.7748/ldp2011.05.14.4.33.c8514>
- Bellenguez, C., Küçükali, F., Jansen, I. E., Kleiendam, L., Moreno-Grau, S., Amin, N., Naj, A. C., Campos-Martin, R., Grenier-Boley, B., Anade, V., Holmans, P. A., Boland, A., Damotte, V., van der Lee, S. J., Costa, M. R., Kuulasmaa, T., Yang, Q., de Rojas, I., Bis, J. C., ... Ahmad, S. (2022). New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias. *Nature Genetics*, 54(4), 412–436. <https://doi.org/10.1038/s41588-022-01024-z>
- Bhopal, R. (2004). Glossary of terms relating to ethnicity and race: For reflection and debate. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 58(6), 441–445. <https://doi.org/10.1136/jech.2003.013466>
- Bixler, E. O., Vgontzas, A. N., Lin, H. M., Ten Have, T., Rein, J., Vela-Bueno, A. et Kales, A. (2001). Prevalence of sleep-disordered breathing in women: Effects of gender. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 163(3 Pt. 1), 608–613. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.163.3.9911064>

- Blanken, A. E. et Nation, D. A. (2020). Does gender influence the relationship between high blood pressure and dementia? Highlighting areas for further investigation. *Journal of Alzheimer's Disease*, 78(1), 23–48. <https://doi.org/10.3233/jad-200245>
- Boyer, Y. (2017). Healing racism in Canadian health care. *Canadian Medical Association Journal*, 189(46), E1408-E1409. <https://doi.org/10.1503/cmaj.171234>
- Brewster, P., Barnes, L., Haan, M., Johnson, J. K., Manly, J. J., Nápoles, A. M., Whitmer, R. A., Carvajal-Carmona, L., Early, D., Farias, S., Mayeda, E. R., Melrose, R., Meyer, O. L., Zeki Al Hazzouri, A., Hinton, L. et Mungas, D. (2019). Progress and future challenges in aging and diversity research in the United States. *Alzheimer's & Dementia*, 15(7), 995–1003. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.07.221>
- British Columbia. Provincial Health Officer. (2009). *Pathways to health and healing: 2nd report on the health and well-being of Aboriginal People in British Columbia. Provincial Health Officer's annual report 2007*. <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/government/ministries-organizations/ministries/health/office-of-indigenous-health/abohlth11-var7.pdf>
- Brodaty, H., Heffernan, M., Kochan, N. A., Draper, B., Trollor, J. N., Reppermund, S., Slavin, M. J. et Sachdev, P. S. (2013). Mild cognitive impairment in a community sample: The Sydney memory and ageing study. *Alzheimer's & Dementia*, 9(3), 310–317.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.11.010>
- Browne, A. J., Smye, V. L., Rodney, P., Tang, S. Y., Mussell, B. et O'Neil, J. (2011). Access to primary care from the perspective of Aboriginal patients at an urban emergency department. *Qualitative health research*, 21(3), 333–348. <https://doi.org/10.1177/1049732310385824>
- Bushnik, T., Tjepkema, M. et Martel, L. (2018, 18 avril). *L'espérance de vie ajustée sur la santé au Canada*. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2018004/article/54950-fra.htm>
- Cameron, B. L., Carmargo Plazas, M. del P., Salas, A. S., Bourque Bearskin, R. L. et Hungler, K. (2014). Understanding inequalities in access to health care services for aboriginal people: a call for nursing action. *ANS. Advances in nursing science*, 37(3), E1–E16. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000039>
- Cations, M., Withall, A., Horsfall, R., Denham, N., White, F., Trollor, J., Loy, C., Brodady, H., Sachdev, P., Gonski, P., Demirkol, A., Cumming, R. G. et Draper, B. (2017). Why aren't people with young onset dementia and their supporters using formal services? Results from the INSPIRED study. *PLoS ONE*, 12(7), e0180935. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180935>
- Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2018). *Le racisme et l'équité en santé : Parlons-en*. <https://nccdh.ca/fr/resources/entry/lets-talk-racism-and-health-equity>
- Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2019). *L'accès aux services de santé comme un déterminant social de la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis*. [fiche d'information]. <https://www.ccsa.ca/docs/determinants/FS-AccessHealthServicesSDOH-2019-FR.pdf>
- Chakanyuka, C., Bacsu, J.-D. R., Desroches, A., Walker, J., O'Connell, M. E., Dame, J., Carrier, L., Symenuk, P., Crowshoe, L. et Bourque Bearskin, L. (2022). Appraising Indigenous cultural safety within healthcare: Protocol of a scoping review of reviews. *Journal of Advanced Nursing*, 78, 294–299. <https://doi.org/10.1111/jan.15096>

- Chemali, Z., Schamber, S., Tarbi, E., Acar, D. et Avila-Urizar, M. (2012). Diagnosing early onset dementia and then what? A frustrating system of aftercare resources. *International Journal of General Medicine*, 5, 81–86. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S26523>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (2023, 16 avril). *Discrimination raciale, race et racisme (fiche)*. <https://www.ohrc.on.ca/fr/discrimination-raciale-race-et-racisme-fiche>
- Cherbuin, N., Mortby, M. E., Janke, A. L., Sachdev, P. S., Abhayaratna, W. P. et Anstey, K. J. (2015). Blood pressure, brain structure, and cognition: Opposite associations in men and women. *American Journal of Hypertension*, 28(2), 225–231. <https://doi.org/10.1093/ajh/hpu120>
- Cicero, E., Flatt, J. D. et Wharton, W. (2021). Transgender adults report greater cognitive and related functional challenges: Findings from the 2015–2019 Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Alzheimer's & Dementia*, 17(S10). <https://doi.org/10.1002/alz.053902>
- Collège des médecins de famille du Canada. Groupe de travail sur la santé autochtone. (2016). *Conséquences du racisme systémique sur la santé des populations autochtones du Canada et les soins de santé qui leur sont offerts*. <https://www.cfpc.ca/fr/policy-innovation/health-policy-government-relations/cfpc-policy-papers-position-statements/racism-indigenous-peoples>
- Conseil médical du Canada. (2021). *Santé des Autochtones – Aperçu des objectifs d'examen du CMC – Expert médical*. <https://mcc.ca/fr/objectifs/expert/key/78-9/>
- Coogan, P., Schon, K., Li, S., Cozier, Y., Bethea, T. et Rosenberg, L. (2020). Experiences of racism and subjective cognitive function in African American women. *Alzheimer's & Dementia Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 12(1), e12067. <https://doi.org/10.1002/dad2.12067>
- Correro II, A. N. et Nielson, K. A. (2020). A review of minority stress as a risk factor for cognitive decline in lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) elders. *Journal of Gay & Lesbian Mental Health*, 24(1), 2–19. <https://doi.org/10.1080/19359705.2019.1644570>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), Article 8. <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- Crowshoe, L., Dannenbaum, D., Green, M., Henderson, R., Hayward, M. N. et Toth, E. (2018). Type 2 diabetes and Indigenous Peoples. *Canadian Journal of Diabetes*, 42, S296–S306. <https://doi.org/10.1016/j.cjcd.2017.10.022>
- Crowshoe, L. L., Henderson, R., Jacklin, K., Calam, B., Walker, L. et Green, M. E. (2019). Educating for Equity Care Framework: Addressing social barriers of Indigenous patients with type 2 diabetes. *Canadian Family Physician*, 65(1), 25–33.
- Dementia Alliance International. (2023). *Our core beliefs*. <https://dementiaallianceinternational.org/about/our-core-beliefs>
- Dilworth-Anderson, P., Moon, H. et Aranda, M. P. (2020). Dementia caregiving research: Expanding and reframing the lens of diversity, inclusivity, and intersectionality. *The Gerontologist*, 60(5), 797–805. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa050>
- Directions Evidence and Policy Research Group. (2016). *BC antiracism research: Final report*. <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/education/ways-to-learn/aboriginal-education/abed-antiracism-research.pdf>

- Ducharme, S., Dols, A., Laforce, R., Devenney, E., Kumfor, F., van den Stock, J., Dallaire-Théroux, C., Seelaar, H., Gossink, F., Vijverberg, E., Huey, E., Vandenbulcke, M., Masellis, M., Trieu, C., Onyike, C., Caramelli, P., de Souza, L. C., Santillo, A., Waldö, M. L., ... Pijnenburg, Y. (2020). Recommendations to distinguish behavioural variant frontotemporal dementia from psychiatric disorders. *Brain*, 143(6), 1632–1650. <https://doi.org/10.1093/brain/awaa018>
- Edland, S. D., Rocca, W. A., Petersen, R. C., Cha, R. H. et Kokmen, E. (2002). Dementia and Alzheimer disease incidence rates do not vary by sex in Rochester, Minn. *Archives of Neurology*, 59(10), 1589–1593. <https://doi.org/10.1001/archneur.59.10.1589>
- Eikelboom, W. S., Pan, M., Ossenkoppele, R., Coesmans, M., Gatchel, J. R., Ismail, Z., Lanctôt, K. L., Fischer, C. E., Mortby, M. E., van den Berg, E. et Papma, J. M. (2022). Sex differences in neuropsychiatric symptoms in Alzheimer’s disease dementia: A meta-analysis. *Alzheimer’s Research & Therapy*, 14(48). <https://doi.org/10.1186/s13195-022-00991-z>
- Emploi et Développement social Canada. (2020). *Pour mieux comprendre : le premier rapport du Conseil consultatif national sur la pauvreté*. https://www.canada.ca/content/dam/esdc-edsc/documents/programs/poverty-reduction/national-advisory-council/reports/2020-annual/Pour_Mieux_Comprendre_Final_Jan_15.pdf
- Emslie, C. et Hunt, K. (2009). ‘Live to work’ or ‘work to live’? A qualitative study of gender and work-life balance among men and women in mid-life. *Gender, Work, and Organization*, 16(1), 151–172. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0432.2008.00434.x>
- Eriksson, H., Fereshtehnejad, S.-M., Falahati, F., Farahmand, B., Religa, D. et Eriksdotter, M. (2014). Differences in routine clinical practice between early and late onset Alzheimer’s disease: Data from the Swedish Dementia Registry (SveDem). *Journal of Alzheimer’s Disease*, 41(2), 411–419. <https://doi.org/10.3233/jad-132273>
- Evans, D. (2019). An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. *Dementia*, 18(1), 262–281. <https://doi.org/10.1177/1471301216668661>
- Farrer, L. A., Cupples, L. A., Haines, J. L., Hyman, B., Kukull, W. A., Mayeux, R., Myers, R. H., Pericak-Vance, M. A., Risch, N. et van Duijn, C. M. (1997). Effects of age, sex, and ethnicity on the association between apolipoprotein E genotype and Alzheimer disease. A meta-analysis. APOE and Alzheimer Disease Meta Analysis Consortium. *Journal of the American Medical Association*, 278(16), 1349–1356. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03550160069041>
- Fatima, K., Mehendale, A. M. et Reddy, H. (2022). Young-onset dementia and neurodegenerative disorders of the young with an emphasis on clinical manifestations. *Cureus*, 14(10), e30025. <https://doi.org/10.7759/cureus.30025>
- Fields, J. A., Garovic, V. D., Mielke, M. M., Kantarci, K., Jayachandran, M., White, W. M., Butts, A. M., Graff-Radford, J., Lahr, B. D., Bailey, K. R. et Miller, V. M. (2017). Preeclampsia and cognitive impairment later in life. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 217(1), 74.e1–74.e11. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2017.03.008>
- Finkelstein, S. A., Forbes, D. A. et Richmond, C. A. M. (2012). Formal dementia care among First Nations in southwestern Ontario. *Canadian Journal on Aging*, 31(3), 257-270. <https://doi.org/10.1017/S0714980812000207>

- Flanagan, A. et Pang, C. (2022). *À l'intersection des identités 2SLGBTQI et des troubles neurocognitifs : renforcer les mesures de soutien pour les personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leur principale proche aidant.e non rémunéré.e*. Egale Canada et l'Institut national sur le vieillissement. https://egale.ca/wp-content/uploads/2022/05/NIA_EGALE_MAY12_FR.pdf
- Flanagan, A. et Pang, C. (2023). *Agir en tant qu'allié.e aux côtés des personnes 2SLGBTQI ayant un trouble neurocognitif : Principes directeurs à destination des professionnel.le.s des soins de santé et des services sociaux*. Egale Canada et l'Institut national sur le vieillissement. <https://2slgbtqi-aging.ca/wp-content/uploads/2023/02/Personnes-2SLGBTQI-ayant-un-trouble-neurocognitif-Principes-directeurs.pdf>
- Flatt, J. D., Johnson, J. K., Karpiak, S. E., Seidel, L., Larson, B. et Brennan-Ing, M. (2018). Correlates of subjective cognitive decline in lesbian, gay, bisexual, and transgender older adults. *Journal of Alzheimer's Disease*, 64(1), 91–102. <https://doi.org/10.3233/jad-171061>
- Forrester, S. N., Gallo, J. J., Whitfield, K. E. et Thorpe, R. J. (2019). A Framework of minority stress: From physiological manifestations to cognitive outcomes. *Gerontologist*, 59(6), 1017–1023. <https://doi.org/10.1093/geront/gny104>
- Forteza, J. et Strydom, A. (2021). Alzheimer's disease diagnosis in Down syndrome: Challenges and opportunities. In *World Alzheimer report 2021: Journey through the Diagnosis of dementia* (p. 291–295). Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>
- Fowler, T. A. (2020, 29 septembre). *Racism contributes to poor attendance of Indigenous students in Alberta schools: New study*. The Conversation. <https://theconversation.com/racism-contributes-to-poor-attendance-of-indigenous-students-in-alberta-schools-new-study-141922>
- Fowler, T. A. et McDermott, M. (2020). *How can school systems weave together Indigenous ways of knowing and response-to-intervention to reduce chronic absenteeism in Alberta? Final report*. Werklund School of Education, University of Calgary. <https://prism.ucalgary.ca/server/api/core/bitstreams/49bc230a-94ac-4a4a-8a06-d8ee29ae1452/content>
- Fratiglioni, L., Viitanen, M., von Strauss, E., Tontodonati, V., Herlitz, A. et Winblad, B. (1997). Very old women at highest risk of dementia and Alzheimer's disease: Incidence data from the Kungsholmen Project, Stockholm. *Neurology*, 48(1), 132–138. <https://doi.org/10.1212/wnl.48.1.132>
- Fredriksen-Goldsen K. I. (2011). Resilience and disparities among lesbian, gay, bisexual, and transgender older adults. *The Public Policy and Aging Report*, 21(3), 3–7. <https://doi.org/10.1093/ppar/21.3.3>
- Fredriksen-Goldsen, K. I., Kim, H.-J., Barkan, S. E., Muraco, A. et Hoy-Ellis, C. P. (2013). Health disparities among lesbian, gay, and bisexual older adults: Results from a population-based study. *American Journal of Public Health*, 103(10), 1802–1809. <https://doi.org/10.2105/ajph.2012.301110>
- Fredriksen-Goldsen, K. I., Kim, H.-J., Shiu, C., Goldsen, J. et Emler, C. A. (2015). Successful aging among LGBT older adults: Physical and mental health-related quality of life by age group. *The Gerontologist*, 55(1), 154–168. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu081>
- Galea, L. A. M., Frick, K. M., Hampson, E., Sohrabji, F. et Choleris, E. (2017). Why estrogens matter for behavior and brain health. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 76(Partie B), 363–379. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.03.024>

- Glasson, E. J., Dye, D. E. et Bittles, A. H. (2014). The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 393–398. <https://doi.org/10.1111/jir.12026>
- Gregorio, M. et Puurveen, G. (2020). Hey, I'm here and it's still me!. *Dementia*, 19(1), 57–62. <https://doi.org/10.1177/1471301219876501>
- Gouvernement du Canada. (s. d.). *La lutte contre le racisme envers les Autochtones dans les systèmes de santé : la réponse du gouvernement fédéral*. <https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1628264764888/1628264790978>
- Gouvernement du Canada. (2022, 8 août). *Terminologie 2ELGBTQI+ – Glossaire et acronymes fréquents*. <https://femmes-egalite-genres.canada.ca/fr/sois-toi-meme/glossaire-2elgbtqi-plus.html>
- Gouvernement du Canada. (2023, 27 janvier). *Politique en matière d'Analyse comparative fondée sur le sexe et le genre Plus du portefeuille de la Santé : Promouvoir l'équité, la diversité et l'inclusion*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/portefeuille-sante-politique-matiere-d-analyse-comparative-fondee-sur-sexe-genre.html>
- Haag, H. L., Jones, D., Joseph, T. et Colantonio, A. (2022). Battered and brain injured: Traumatic brain injury among women survivors of intimate partner violence—A scoping review. *Trauma, Violence, & Abuse*, 23(4), 1270–1287. <https://doi.org/10.1177/1524838019850623>
- Halseth, R. (2018). *Surmonter les obstacles aux services de soins de santé et aux mécanismes de soutien appropriés et adaptés aux réalités culturelles des personnes atteintes de démence parmi les peuples autochtones du Canada*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. <https://www.cnsa.ca/docs/emerging/RPT-Culturally-Safe-Dementia-Care-Halseth-FR.pdf>
- Hamilton Council on Aging. (2022, 10 mai). *Faces of dementia - Andrea's story* [vidéo]. YouTube. <https://youtu.be/oQde4Nppbok>
- Hamilton Council on Aging. (2022, 10 mai). *Faces of dementia - Rubina's story* [vidéo]. YouTube. <https://youtu.be/zQtQX4YHXOc>
- Hanssmann, C., Shim, J. K., Yen, I. H., Fleming, M. D., Van Natta, M., Thompson-Lastad, A., Rasidjan, M. P. et Burke, N. J. (2022). "Housing is health care": Treating homelessness in safety-net hospitals. *Medical Anthropology Quarterly*, 36(1), 44–63. <https://doi.org/10.1111/maq.12665>
- Harris, P. B. et Keady, J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging & Mental Health*, 13(3), 437–444. <https://doi.org/10.1080/13607860802534609>
- Hartley, D., Blumenthal, T., Carrillo, M., DiPaolo, G., Esralew, L., Gardiner, K., Granholm, A.-C., Iqbal, K., Krams, M., Lemere, C., Lott, I., Mobley, W., Ness, S., Nixon, R., Potter, H., Reeves, R., Sabbagh, M., Silverman, W., Tycko, B., ... Wisniewski, T. (2015). Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. *Alzheimer's & Dementia*, 11(6), 700–709. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.10.007>
- Hasselgren, C., Ekbrand, H., Halleröd, B., Mellqvist Fässberg, M., Zettergren, A., Johansson, L., Skoog, I. et Dellve, L. (2020). Sex differences in dementia: On the potentially mediating effects of educational attainment and experiences of psychological distress. *BMC Psychiatry*, 20(1), 434. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02820-9>

- Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme. (s. d.). *Note d'information : Intersexe*. https://unfe.org/system/unfe-67-UNFE_Intersex_Final_FRENCH.pdf
- Hendriks, S., Peetoom, K., Bakker, C., van der Flier, W. M., Papma, J. M., Koopmans, R., Verhey, F. R. J., de Vugt, M., Köhler, S., Young-Onset Dementia Epidemiology Study Group, Withall, A., Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, Ö., Gibson, R. C., Neita, S. M., Nielsen, T. R., Salem, L. C., Nyberg, J., Lopes, M. A., ... Ruano, L. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Association Neurology*, 78(9), 1080–1090. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.2161>
- Hill, L. et Artiga, S. (2022, 22 août). *COVID-19 cases and deaths by race/ethnicity: Current data and changes over time*. KFF. <https://www.kff.org/coronavirus-covid-19/issue-brief/covid-19-cases-and-deaths-by-race-ethnicity-current-data-and-changes-over-time/>
- Hippius, H. et Neundörfer, G. (2003). The discovery of Alzheimer's disease. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 5(1), 101–108. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2003.5.1/hhippius>
- Hofbauer, L. M. et Rodriguez, F. S. (2021). Association of social deprivation with cognitive status and decline in older adults. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(7), 1085–1094. <https://doi.org/10.1002/gps.5555>
- Hubbard, R. E. (2015). Sex differences in frailty. *Interdisciplinary Topics in Gerontology and Geriatrics*, 41, 41–53. <https://doi.org/10.1159/000381161>
- Iftene, A. (2019, 15 août). *Hard time gets unduly hard for aging prisoners*. Policy Options. <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/aout-2019/hard-time-gets-unduly-hard-for-aging-prisoners/>
- Inner City Health Associates. (2023). *PEACH - Palliative Education and Care for the Homeless*. <https://www.icha-toronto.ca/programs/peach-palliative-education-and-care-for-the-homeless>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2022). *Démence à début précoce*. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/demence-a-debut-precoce>
- Irnig, P. (2020). *Creating an Inuit-focused home for Elders with dementia and Alzheimer's* [entrevue]. LivingMyCulture.ca; Canadian Virtual Hospice. <https://livingmyculture.ca/culture/inuit/an-inuit-focused-home-for-elders-with-dementia-and-alzheimers/>
- Iroanyah, N., Savundranayagam, M. Y., Mundadan, R. G. et Sivananthan, S. (2021). Equity, diversity, and inclusion in dementia diagnosis: A Canadian perspective. In *World Alzheimer report 2021: Journey through the diagnosis of dementia* (p. 235–237). Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>
- Jacklin, K., Pace, J. E. et Warry, W. (2015). Informal dementia caregiving among Indigenous communities in Ontario, Canada. *Ethnocultural Contextualization of Dementia Care*, 16(2), 106–120. <https://doi.org/10.1891/1521-0987.16.2.106>
- Jacklin, K., Pitawanakwat, K., Blind, M., O'Connell, M. E., Walker, J., Lemieux, A. M. et Warry, W. (2020). Developing the Canadian Indigenous cognitive assessment for use with Indigenous older Anishinaabe adults in Ontario, Canada. *Innovation in Aging*, 4(4), 1–13. <https://doi.org/10.1093/geroni/igaa038>

- Jacklin, K. M., Walker, J. D. et Shawande, M. (2013). The emergence of dementia as a health concern among First Nations populations in Alberta, Canada. *Canadian Journal of Public Health = Revue canadienne de santé publique*, 104(1), e39–44. <https://doi.org/10.1007/bf03405652>
- Jacklin, K. et Walker, J. (2020). Cultural understandings of dementia in Indigenous peoples: A qualitative evidence synthesis. *Canadian Journal on Aging*, 39(2), 220–234. <https://doi.org/10.1017/s071498081900028x>
- Janicki, M. P., Hendrix, J. A. et McCallion, P. (2022). Examining older adults with neuroatypical conditions for MCI/dementia: Barriers and recommendations of the Neuroatypical Conditions Expert Consultative Panel. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 14(1), e12335. <https://doi.org/10.1002/dad2.12335>
- Jayadevappa, R., Chhatre, S., Malkowicz, S. B., Parikh, R. B., Guzzo, T. et Wein, A. J. (2019). Association between androgen deprivation therapy use and diagnosis of dementia in men with prostate cancer. *Journal of the American Medical Association Network Open*, 2(7), e196562. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.6562>
- Kaiser, N. C., Melrose, R. J., Liu, C., Sultzer, D. L., Jimenez, E., Su, M., Monserratt, L. et Mendez, M. F. (2012). Neuropsychological and neuroimaging markers in early versus late-onset Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 27(7), 520–529. <https://doi.org/10.1177/1533317512459798>
- Kan, D. (2018, August 6). *Living alone with dementia: For some, it leads to homelessness*. Being Patient. <https://www.beingpatient.com/living-alone-with-dementia-for-some-its-the-path-to-homelessness/>
- Kelley, B. J., Boeve, B. F. et Josephs, K. A. (2008). Young-onset dementia: Demographic and etiologic characteristics of 235 patients. *Archives of Neurology*, 65(11), 1502–1508. <https://doi.org/10.1001/archneur.65.11.1502>
- Kessler, R. C., McGonagle, K. A., Swartz, M., Blazer, D. G. et Nelson, C. B. (1993). Sex and depression in the National Comorbidity Survey I: Lifetime prevalence, chronicity and recurrence. *Journal of Affective Disorders*, 29(2–3), 85–96. [https://doi.org/10.1016/0165-0327\(93\)90026-g](https://doi.org/10.1016/0165-0327(93)90026-g)
- Kilty, C., Cahill, S., Foley, T. et Fox, S. (2023). Young onset dementia: Implications for employment and finances. *Dementia*, 22(1), 68–84. <https://doi.org/10.1177/14713012221132374>
- King, M., Smith, A. et Gracey, M. (2009). Indigenous health part 2: the underlying causes of the health gap. *Lancet*, 374(9683), 76–85. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60827-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60827-8)
- Kitching, G. T., Firestone, M., Schei, B., Wolfe, S., Bourgeois, C., O'Campo, P., Rotondi, M., Nisenbaum, R., Maddox, R. et Smylie, J. (2020). Unmet health needs and discrimination by healthcare providers among an Indigenous population in Toronto, Canada. *Canadian Journal of Public Health = Revue canadienne de santé publique*, 111(1), 40–49. <https://doi.org/10.17269/s41997-019-00242-z>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Klünemann, H. H., Fronhöfer, W., Wurster, H., Fischer, W., Ibach, B. et Klein, H. E. (2002). Alzheimer's second patient: Johann F. and his family. *Annals of Neurology*, 52(4), 520–523. <https://doi.org/10.1002/ana.10309>

- Kuruppu, D. K. et Matthews, B. R. (2013). Young-onset dementia. *Seminars in Neurology*, 33(4), 365–385. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1359320>
- Kvello-Alme, M., Bråthen, G., White, L. R. et Sando, S. B. (2021). Time to diagnosis in young onset Alzheimer's disease: A population-based study from central Norway. *Journal of Alzheimer's Disease*, 82(3), 965–974. <https://doi.org/10.3233/JAD-210090>
- Labillois, B. (2022). Dans *Un voyage sacré : Le long au revoir* (p. 7-8). L'Association des femmes autochtones du Canada. https://nwac.ca/assets-documents/2-Dec-Dementia_storybook_11x8_5_new-WEB.pdf
- Lambrou, N. H., Norton, D. L., Gleason, C. E. et Flatt, J. D. (2021). Prevalence of modifiable risk factors for Alzheimer's disease and related dementias, and association with cognitive disability among transgender and gender non-binary adults in the U.S.: BRFSS 2019. *Alzheimer's & Dementia*, 17(S10). <https://doi.org/10.1002/alz.055822>
- L'Association des femmes autochtones du Canada. (2022a). Trousse d'outils de l'AFAC : Lutter contre la stigmatisation liée à la démence avec des stratégies pour les Autochtones. https://nwac.ca/assets-documents/Dementia_Stigma_Toolkit_French-PRINT-1.pdf
- L'Association des femmes autochtones du Canada. (2022b). *Un voyage sacré : Le long au revoir*. https://nwac.ca/assets-knowledge-centre/French-Dementia_storybook.pdf
- Latkowski, B. (2022, 3 mai). Study shows Cambridge homeless population has more acquired brain injuries than average. *Cambridge Today*. <https://www.cambridgetoday.ca/local-news/study-shows-cambridge-homeless-population-is-above-average-for-acquired-brain-injuries-5325743>
- Laws, K. R., Irvine, K. et Gale, T. M. (2016). Sex differences in cognitive impairment in Alzheimer's disease. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 54–65. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.54>
- Lee, M., Whitsel, E., Avery, C., Hughes, T. M., Griswold, M. E., Sedaghat, S., Gottesman, R. F., Mosley, T. H., Heiss, G. et Lutsey, P. L. (2022). Variation in population attributable fraction of dementia associated with potentially modifiable risk factors by race and ethnicity in the US. *Journal of the American Medical Association Network Open*, 5(7), e2219672. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.19672>
- Lee, S. A., Kim, D. et Lee, H. (2022). Examine race/ethnicity disparities in perception, intention, and screening of dementia in a community setting: Scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14), 8865. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148865>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30367-6)
- Loppie, C. et Wien, F. (2022). *Comprendre les inégalités en santé vécues par les peuples autochtones à la lumière d'un modèle de déterminants sociaux*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. https://www.cnsa.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/10373/RPT-Health_Inequalities_FR-web.pdf
- Maalouf, M., Fearon, M., Lipa, M. C., Chow-Johnson, H., Tayeh, L. et Lipa, D. (2021). Neurologic complications of poverty: The associations between poverty as a social determinant of health and adverse neurologic outcomes. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 21(7), 29. <https://doi.org/10.1007/s11910-021-01116-z>

- Mahabir, D. F., O'Campo, P., Lofters, A., Shankardass, K., Salmon, C. et Muntaner, C. (2021). Experiences of everyday racism in Toronto's health care system: a concept mapping study. *International Journal for Equity in Health*, 20(74). <https://doi.org/10.1186/s12939-021-01410-9>
- Marple, R. (2022). Does the person with a diagnosis of dementia want to know about the disease stages? In *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support* (p. 36–37). Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>
- Masellis, M. (2021). What is the most efficient way to diagnose dementia in a young person? In *World Alzheimer report 2021: Journey through the diagnosis of dementia* (p. 283–287). Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>
- Matthews, R. (2017). The cultural erosion of Indigenous people in health care. *Canadian Medical Association Journal*, 189(2), E78-E79. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160167>
- Mayeda, E. R., Glymour, M. M., Quesenberry, C. P. et Whitmer, R. A. (2016). Inequalities in dementia incidence between six racial and ethnic groups over 14 years. *Alzheimer's & Dementia*, 12(3), 216–224. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.12.007>
- Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F. et Goodman, C. (2018). Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): A systematic review. *Aging & Mental Health*, 22(8), 933–941. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334038>
- McConkey, S., Brar, R., Blais, G., Hardy, M. et Smylie, J. (2022). *Indigenous population estimates for the city of Thunder Bay*. http://www.wellivinghouse.com/wp-content/uploads/2022/06/ohc-thunder-bay-pop-estimates-factsheet-final_1June2022.pdf
- McLane, P., Mackey, L., Holroyd, B. R., Fitzpatrick, K., Healy, C., Rittenbach, K., Big Plume, T., Bill, L., Bird, A., Healy, B., Janvier, K., Louis, E. et Barnabe, C. (2022). Impacts of racism on First Nations patients' emergency care: results of a thematic analysis of healthcare provider interviews in Alberta, Canada. *BMC Health Services Research* 22, 804. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08129-5>
- Mendez, M. F. (2006). The accurate diagnosis of early-onset dementia. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 36(4), 401–412. <https://doi.org/10.2190/q6j4-r143-p630-kw41>
- Mendez, M. F. (2017). Early-onset Alzheimer disease. *Neurology Clinics*, 35(2), 263–81. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2017.01.005>
- Mielke, M. M., Aggarwal, N. T., Vila-Castelar, C., Agarwal, P., Arenaza-Urquijo, E. M., Brett, B., Brugulat-Serrat, A., DuBose, L. E., Eikelboom, W. S., Flatt, J., Foldi, N. S., Franzen, S., Gilsanz, P., Li, W., McManus, A. J., Melo van Lent, D., Milani, S. A., Shaaban, C. E., Stites, S. D., Sundermann, E., ... Diversity and Disparity Professional Interest Area Sex and Gender Special Interest Group. (2022). Consideration of sex and gender in Alzheimer's disease and related disorders from a global perspective. *Alzheimer's & Dementia*, 18(12), 2707–2724. <https://doi.org/10.1002/alz.12662>
- Mielke, M. M., Vemuri, P. et Rocca, W. A. (2014). Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: Assessing sex and gender differences. *Clinical Epidemiology*, 6, 37–48. <https://doi.org/10.2147/cep.s37929>
- Morris, S. (2019). *Mesures d'adaptation en milieu de travail pour les employés ayant une incapacité au Canada, 2017*. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/89-654-X2019001>

- Muangpaisan, W., Petcharat, C. et Srinonprasert, V. (2012). Prevalence of potentially reversible conditions in dementia and mild cognitive impairment in a geriatric clinic. *Geriatrics and Gerontology International*, 12(1), 59–64. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2011.00728.x>
- Mukadam, N., Cooper, C. et Livingston, G. (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 12–20. <https://doi.org/10.1002/gps.2484>
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F. et Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalence and incidence of Alzheimer’s disease in Europe: A meta-analysis. *Neurologia*, 32(8), 523–532. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
- Ody, M., Rodrigues, C., Banwait, P., Crowshoe, L., Henderson, R., Boyling, E., Barnabe, C. et Roach, P. (2022). Urban Indigenous experiences of living with early-onset dementia: A qualitative study in Calgary, Alberta, Canada. *Journal of Neurology Research*, 12(2), 69–75. <https://doi.org/10.14740/jnr713>
- Organisation mondiale de la Santé. (s. d.). *Tackling structural racism and ethnicity-based discrimination in health*. <https://www.who.int/activities/tackling-structural-racism-and-ethnicity-based-discrimination-in-health>
- Organisation mondiale de la Santé. (2023). *Social determinants of health*. <https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health>
- Organisation mondiale de la Santé. (2023, 29 mai). *Historic resolution calls for action to improve the health of Indigenous Peoples*. <https://www.who.int/news/item/29-05-2023-historic-resolution-calls-for-action-to-improve-the-health-of-indigenous-peoples>
- Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional pour l’Europe. (2018). *The health and well-being of men in the WHO European Region: Better health through a gender approach*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/329686>
- Parlement du Canada, Chambre des communes. Comité mixte spécial sur l’aide médicale à mourir. (2022). *Témoignages : Le mardi 25 octobre 2022*. 44^e législature, 1^{re} session. N° 022. <https://parl.ca/DocumentViewer/fr/44-1/AMAD/reunion-22/temoignages>
- Pérès, K., Helmer, C., Amieva, H., Matharan, F., Carcaillon, L., Jacqmin-Gadda, H., Auriacombe, S., Orgogozo, J.-M., Barberger-Gateau, P. et Dartigues, J.-F. (2011). Gender differences in the prodromal signs of dementia: Memory complaint and IADL-restriction. A prospective population-based cohort. *Journal of Alzheimer’s Disease*, 27(1), 39–47. <https://doi.org/10.3233/JAD-2011-110428>
- Petrasek MacDonald, J., Ward, V. et Halseth, R. (2018). *La maladie d’Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. <https://www.cnsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf>
- Pham, T. M., Petersen, I., Walters, K., Raine, R., Manthorpe, J., Mukadam, N. et Cooper, C. (2018). Trends in dementia diagnosis rates in UK ethnic groups: Analysis of UK primary care data. *Clinical Epidemiology*, 10, 949–960. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S152647>

- Phillips-Beck, W., Eni, R., Lavoie, J. G., Avery Kinew, K., Kyoon Achan, G. et Katz, A. (2020). Confronting Racism within the Canadian Healthcare System: Systemic Exclusion of First Nations from Quality and Consistent Care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 8343. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228343>
- Pilarinos, A., Field, S., Vasarhelyi, K., Hall, D., Fox, D., Price, R., Bonshor, L. et Bingham, B. (2023). A qualitative exploration of Indigenous patients' experiences of racism and perspectives on improving cultural safety within health care. *CMAJ Open*, 11(3), E404-E410. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20220135>
- Pink Concussions. (s.d.-a). *Welcome to pink concussions*. <https://www.pinkconcussions.com/>
- Pink Concussions. (s.d.-a). *Female brain injury*. <https://www.pinkconcussions.com/brain-injury>
- Pinquart, M. et Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *The Gerontologist*, 45(1), 90–106. <https://doi.org/10.1093/geront/45.1.90>
- Prasher, V. P. (2005). *Alzheimer's disease and dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Radcliffe Publishing.
- Qiu, C., Karp, A., von Strauss, E., Winblad, B., Fratiglioni, L. et Bellander, T. (2003). Lifetime principal occupation and risk of Alzheimer's disease in the Kungsholmen project. *American Journal of Industrial Medicine*, 43(2), 204–211. <https://doi.org/10.1002/ajim.10159>
- Racine, L., Ford, H., Johnson, L. et Fowler-Kerry, S. (2022). An integrative review of Indigenous informal caregiving in the context of dementia care. *Journal of Advanced Nursing*, 78, 895–917. <https://doi.org/10.1111/jan.15102>
- Rajan, K. B., Weuve, J., Barnes, L. L., McAninch, E. A., Wilson, R. S. et Evans, D. A. (2021). Population estimate of people with clinical Alzheimer's disease and mild cognitive impairment in the United States (2020-2060). *Alzheimer's & Dementia*, 17(12), 1966–1975. <https://doi.org/10.1002/alz.12362>
- Raphael, D., Bryant, T., Mikkonen, J. et Raphael, A. (2020). *Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes* (2^e éd.). Faculté des sciences de la santé de l'Université Ontario Tech et École de gestion et de politique de la santé de l'Université York. <https://www.thecanadianfacts.org/Les-realites-canadiennes-2021.pdf>
- Reading, C. L. et Wien, F. (2009). *Inégalités en matière de santé et déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. <https://www.ccsa-nccah.ca/docs/determinants/RPT-HealthInequalities-Reading-Wien-FR.pdf>
- Rhodus, E. K., Barber, J., Abner, E. L., Duff, D. M. C., Bardach, S. H., Caban-Holt, A., Lightner, D., Rowles, G. D., Schmitt, F. A. et Jicha, G. A. (2020). Behaviors characteristic of autism spectrum disorder in a geriatric cohort with mild cognitive impairment or early dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 34(1), 66–71. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000345>
- Roach, P., Ruzycki, S. M., Hernandez, S., Carbert, A., Holroyd-Leduc, J., Ahmed, S. et Barnabe, C. (2023). Prevalence and characteristics of anti-Indigenous bias among Albertan physicians: A cross-sectional survey and framework analysis. *BMJ Open*, 13(2), e063178–e063178. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063178>

- Roberts, R. O., Geda, Y. E., Knopman, D. S., Cha, R. H., Pankratz, V. S., Boeve, B. F., Tangalos, E. G., Ivnik, R. J., Rocca, W. A. et Petersen, R. C. (2012). The incidence of MCI differs by subtype and is higher in men: The Mayo Clinic study of aging. *Neurology*, 78(5), 342–351. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182452862>
- Rocca, W. A., Grossardt, B. R. et Shuster, L. T. (2014). Oophorectomy, estrogen, and dementia: A 2014 update. *Molecular and Cellular Endocrinology*, 389(1–2), 7–12. <https://doi.org/10.1016/j.mce.2014.01.020>
- Rosness, T. A., Barca, M. L. & Engedal, K. (2010). Occurrence of depression and its correlates in early onset dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(7), 704–711. <https://doi.org/10.1002/gps.2411>
- Samovar, L. A. et Porter, R. E. (2003). Intercultural Communication. In Samovar, L. A. et Porter, R. E. (Eds.), *Understanding intercultural communication: An introduction and overview* (p. 6-17). Wadsworth/Thomson Learning.
- Sauna-Aho, O., Bjelogrić-Laakso, N., Siren, A. et Arvio, M. (2018). Signs indicating dementia in Down, Williams and Fragile X syndromes. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 6(5), 855–860. <https://doi.org/10.1002/mgg3.430>
- Sharma, N., Chakrabarti, S. et Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - Caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7–17. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Shaw, A. R., Perales-Puchalt, J., Johnson, E., Espinoza-Kissell, P., Acosta-Rullan, M., Frederick, S., Lewis, A., Chang, H., Mahnken, J. et Vidoni, E. D. (2022). Representation of racial and ethnic minority populations in dementia prevention trials: A systematic review. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 9(1), 113–118. <https://doi.org/10.14283/jpad.2021.49>
- Shiekh, S. I., Forbes, H., Mathur, R., Smeeth, L., Pearce, N. et Warren-Gash, C. (2020). Ethnicity and risk of diagnosed dementia after stroke: A cohort study using the Clinical Practice Research Datalink. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 74(2), 114–119. <https://doi.org/10.1136/jech-2019-212825>
- Sinforiani, E., Citterio, A., Zucchella, C., Bono, G., Corbetta, S., Merlo, P. et Mauri, M. (2010). Impact of gender differences on the outcome of Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 147–154. <https://doi.org/10.1159/000318842>
- Smith, K., Flicker, L., Lautenschlager, N.T., Almeida, O. P., Atkinson, D., Dwyer, A. et LoGiudice, D. (2008). High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology*, 71(19), 1470–73. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000320508.11013.4f>
- Smith, K., Flicker, L., Shadforth, G., Carroll, E., Ralph, N., Atkinson, D., Lindeman, M., Schaper, F., Lautenschlager, N. T. et LoGiudice, D. (2011). 'Gotta be sit down and worked out together': views of Aboriginal caregivers and service providers on ways to improve dementia care for Aboriginal Australians. *Rural and remote health*, 11(2), 1650. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21688948/>
- Société Alzheimer du Canada. (2022). *L'Étude marquante : Les troubles neurocognitifs au Canada : quelle direction à l'avenir? Rapport N° 1*. <https://alzheimer.ca/fr/la-recherche/rapports-sur-les-troubles-neurocognitifs/etude-marquante-1>

- Société canadienne de la trisomie 21. (2020). *Aujourd'hui et demain : un guide sur le vieillissement avec la trisomie 21*. https://cdss.ca/wp-content/uploads/2021/04/Aging-Package-2019_FRENCH_WEB.pdf
- Statistique Canada. (2017). *Origine ethnique*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/ref/dict/pop030-fra.cfm>
- Statistique Canada. (2019). *Les peuples autochtones au Canada : faits saillants du Recensement de 2016*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/171025/dq171025a-fra.htm>
- Statistique Canada. (2021a). *Genre de la personne*. https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Var_f.pl?Function=DECI&Id=1326692
- Statistique Canada. (2021b). *Sexe à la naissance de la personne*. https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p3Var_f.pl?Function=DECI&Id=1326694
- Statistique Canada. (2022). *Alors que les postes vacants sont nombreux et que le taux de chômage est à un niveau historiquement bas, le Canada fait face à une vague record de retraites au sein d'une main-d'œuvre qui vieillit : le nombre de personnes de 65 ans et plus a crû six fois plus vite que celui des enfants de 0 à 14 ans*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220427/dq220427a-fra.htm>
- Stepanikova, I., Acharya, S., Abdalla, S., Baker, E., Klanova, J. et Darmstadt, G. L. (2020). Gender discrimination and depressive symptoms among child-bearing women: ELSPAC-CZ cohort study. *eClinical Medicine*, 20(100297). <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100297>
- Stevens, G. (2014). Racialization and deracialization. Dans Teo, T. (dir.) *Encyclopedia of Critical Psychology* (p 1637–1640). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_258
- Stewart, R. (2019, Winter). Meet 82-year-old Bob Stewart, and learn of his journey as recounted by his son Ron. *Behavioural Supports Ontario Provincial Pulse*, (2–3).
- Subramaniapillai, S., Almey, A., Rajah, M. N. et Einstein, G. (2020). Sex and gender differences in cognitive and brain reserve: Implications for Alzheimer's disease in women. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 60, 100879. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2020.100879>
- Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., ... Witherbee, S. (2018). Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician*, 64(4), 254–279. <https://www.cfp.ca/content/cfp/64/4/254.full-text.pdf>
- Talaga, T. (2017). *Seven fallen feathers: Racism, death, and hard truths in a northern city*. House of Anansi Press.
- Taquet, M., Sillett, R., Zhu, L., Mendel, J., Campilison, I., Dercon, Q. et Harrison, P. J. (2022). Neurological and psychiatric risk trajectories after SARS-CoV-2 infection: An analysis of 2-year retrospective cohort studies including 1 284 437 patients. *The Lancet Psychiatry*, 9(10), 815–827. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(22\)00260-7](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(22)00260-7)
- Thelker, C. (2020). *For this I am grateful: Living with dementia*. Austin Macaulay Publishers.

- Tort-Merino, A., Falgàs, N., Allen, I. E., Balasa, M., Olives, J., Contador, J., Castellví, M., Juncà-Parella, J., Guillén, N., Borrego-Écija, S., Bosch, B., Fernández-Villullas, G., Ramos-Campoy, O., Antonell, A., Rami, L., Sánchez-Valle, R. et Lladó, A. (2022). Early-onset Alzheimer's disease shows a distinct neuropsychological profile and more aggressive trajectories of cognitive decline than late-onset. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 9(12), 1962–1973. <https://doi.org/10.1002/acn3.51689>
- Traverse Independence. (2016). *ABI in the streets*. <https://www.traverseindependence.ca/en/brain-injury-services/abi-in-the-streets.aspx?mid=129378>
- Tsai, C. F., Huang, M. H., Lee, J. J., Jhang, K. M., Huang, L. C., Huang, L. K., Lee, W. J., Sung, P. S., Liu, Y. C., Ouyang, W. C., Cheng, C. M., Hsu, C. C. et Fuh, J. L. (2022). Factors associated with burden among male caregivers for people with dementia. *Journal of the Chinese Medical Association*, 85(4), 462–468. <https://doi.org/10.1097/JCMA.0000000000000704>
- Valera, E. M., Joseph, A.-L. C., Snedaker, K., Breiding, M. J., Robertson, C. L., Colantonio, A., Levin, H., Pugh, M. J., Yurgelun-Todd, D., Mannix, R., Bazarian, J. J., Turtzo, L. C., Turkstra, L. S., Begg, L., Cummings, D. M. et Bellgowan, P. S. F. (2021). Understanding traumatic brain injury in females: A state-of-the-art summary and future directions. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 36(1), E1–E17. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000652>
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M. et Verhey, F. R. J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091–1100. <https://doi.org/10.1002/gps.2439>
- Vigod, S. N. et Rochon, P. A. (2020). The impact of gender discrimination on a woman's mental health. *eClinicalMedicine*, 20(100311). <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2020.100311>
- Vivanti, G., Tao, S., Lyall, K., Robins, D. L. et Shea, L. L. (2021). The prevalence and incidence of early-onset dementia among adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 14(10), 2189–2199. <https://doi.org/10.1002/aur.2590>
- Waligora, K. J., Bahouth, M. N. et Han, H.-R. (2019). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e565–e583. <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>
- Walker, J. D., Crowshoe, L. (L.), Rowat, J. et Bruser, G. (2021). Understanding diagnosis of dementia in Indigenous populations. Dans *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia* (p. 244–246). Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>
- Walker, J. D., O'Connell, M. E., Pitawanakwat, K., Blind, M., Warry, W., Lemieux, A., Patterson, C., Allaby, C., Valvasori, M., Zhao, Y. et Jacklin, K. (2021). Canadian Indigenous Cognitive Assessment (CICA): Inter-rater reliability and criterion validity in Anishinaabe communities on Manitoulin Island, Canada. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 13(1), e12213. <https://doi.org/10.1002/dad2.12213>
- Walker, J. D., Spiro, G., Loewen, K. et Jacklin, K. (2020). Alzheimer's disease and related dementia in Indigenous populations: A systematic review of risk factors. *Journal of Alzheimer's Disease*, 78(4), 1439–1451. <https://doi.org/10.3233/JAD-200704>
- Walker, J. D., Spiro, G., Loewen, K. et Jacklin, K. (2020). Alzheimer's disease and related dementia in Indigenous populations: A systematic review of risk factors. *Journal of Alzheimer's Disease*, 78(4), 1439–1451. <https://doi.org/10.3233/JAD-200704>

- Warren, L. A., Shi, Q., Young, K., Borenstein, A. et Martiniuk, A. (2015). Prevalence and incidence of dementia among Indigenous populations: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(12), 1959–1970. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000861>
- Webkamigad, S., Rowe, R., Peltier, S., Froehlich Chow, A., McGilton, K. S. et Walker, J. D. (2020). Identifying and understanding the health and social care needs of Indigenous older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*, 20(145). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01552-5>
- Weiss, J., Hossain, S., Maldonado, A. I., Shen, B., Beydoun, H. A., Kivimaki, M., Evans, M. K., Zonderman, A. B. et Beydoun, M. A. (2021). Associations between race, APOE genotype, cognition, and mortality among urban middle-aged White and African American adults. *Scientific Reports*, 11(1), 19849. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-98117-2>
- Whetung, C. (2022). Finding the minds of our elders: Testing the minority stress and cognition model with Indigenous older adults. *Innovation in Aging*, 6(Suppl. 1), 429–430. <https://doi.org/10.1093/geroni/igac059.1687>
- Wiersma, E. C., Harvey, D. et Caffery, P. (2023). “I’m still the queen and I’m still on my throne..”: Women’s reflections on gender and living with dementia. *Journal of Women & Aging*, 35(1), 113–127. <https://doi.org/10.1080/08952841.2022.2054656>
- Wighton, M. B. (2021). *Dignity & Dementia: Carpe Diem: My journals of living with dementia*. Friesen Press.
- World Health Organization. (n.d.). Tackling structural racism and ethnicity-based discrimination in health. <https://www.who.int/activities/tackling-structural-racism-and-ethnicity-based-discrimination-in-health>
- Wylie, L. et McConkey, S. (2019). Insiders’ Insight: Discrimination against Indigenous Peoples through the Eyes of Health Care Professionals. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities* 6, 37–45. <https://doi.org/10.1007/s40615-018-0495-9>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A. et Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS One*, 15(4), e0231848. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Yoshitake, T., Kiyohara, Y., Kato, I., Ohmura, T., Iwamoto, H., Nakayama, K., Ohmori, S., Nomiyama, K., Kawano, H., Ueda, K., Sueishi, K., Tsuneyoshi, M. et Fujishima, M. (1995). Incidence and risk factors of vascular dementia and Alzheimer’s disease in a defined elderly Japanese population: The Hisayama Study. *Neurology*, 45(6), 1161–1168. <https://doi.org/10.1212/wnl.45.6.1161>
- Young Women’s Trust. (2019, 27 novembre). *Impact of sexism on young women’s mental health*. <https://www.youngwomenstrust.org/our-research/impact-sexism-young-womens-mental-health/>
- Zeilinger, E. L., Zrnic Novakovic, I., Komenda, S., Franken, F., Sobisch, M., Mayer, A. M., Neumann, L. C., Loosli, S. V., Hoare, S. et Pietschnig, J. (2022). Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. *Research in Developmental Disabilities*, 121, 104148. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104148>

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage
Toronto (Ontario) M4R 1K8

Bureau national : 1-800-616-8816

Informations et aiguillage : 1-855-705-4636

Courriel : info@alzheimer.ca

Site Web : alzheimer.ca

 @AlzheimerCanada

 @AlzCanada

 @AlzheimerCanada

 @AlzheimerCanada

Société **Alzheimer**