

Canadian Academy of Health Sciences
Académie canadienne des sciences de la santé



AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE ET LES SOINS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LA DÉMENCE ET LEURS AIDANTS

ÉVALUATION DE L'ACADÉMIE CANADIENNE DES SCIENCES DE LA SANTÉ
DES SOINS OFFERTS AU CANADA

cahs-acss.ca



**AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE ET LES SOINS POUR LES PERSONNES
VIVANT AVEC LA DÉMENCE ET LEURS AIDANTS**

**ÉVALUATION DE L'ACADÉMIE CANADIENNE DES SCIENCES DE LA SANTÉ
DES SOINS OFFERTS AU CANADA**



Canadian Academy of Health Sciences
Académie canadienne des sciences de la santé

ACADÉMIE CANADIENNE DES SCIENCES DE LA SANTÉ

180, rue Elgin, bureau 1403, Ottawa (Ontario) Canada K2P 2K3

Le rapport peut être cité comme suit : Académie canadienne des sciences de la santé. (2019). Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. Ottawa (Ont.) : Le comité d'experts sur les soins aux personnes vivant avec la démence au Canada, ACSS.

Avis de non-responsabilité : Au meilleur de la connaissance de l'ACSS, les données et les informations tirées d'Internet qui figurent dans le présent rapport étaient exactes à la date de publication du rapport. En raison de la nature dynamique d'Internet, des ressources gratuites et accessibles au public peuvent subséquemment faire l'objet de restrictions ou de frais d'accès, et l'emplacement des éléments d'information peut changer lorsque les menus et les pages Web sont modifiés.

Ce projet a été rendu possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions présentées dans ce rapport ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'Agence de la santé publique du Canada.

Avec le financement de



Agence de la santé publique du Canada Public Health
Agency of Canada

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN: 978-1-9990034-3-2 (PDF) 978-1-9990034-2-5 (couverture souple)

AU SUJET DE L'ACADÉMIE CANADIENNE DES SCIENCES DE LA SANTÉ

L'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) réunit les plus éminents scientifiques et chercheurs canadiens du domaine de la santé et des sciences biomédicales, toutes disciplines confondues, provenant des universités et des instituts de soins de santé et de recherche canadiens. L'organisation a pour objectif d'avoir un impact positif sur les préoccupations urgentes relatives à la santé des Canadiennes et Canadiens. Fondée en 2004, l'ACSS regroupe maintenant plus de 600 membres. Les membres de l'ACSS se penchent sur les enjeux de santé canadiens les plus complexes et recommandent des solutions stratégiques concrètes. Depuis 2006, l'ACSS multiplie les collaborations fructueuses avec une grande variété d'organismes publics et privés qui ont investi conjointement dans des évaluations indépendantes et rigoureuses qui répondent à d'importantes questions de santé et dont les résultats ont façonné leurs politiques et initiatives stratégiques. Ces organismes parrains représentent des patients et des familles, des professionnels, des dirigeants du système de santé, des décideurs, des ONG, des organismes philanthropiques et des fournisseurs privés de l'industrie. Notre objectif commun consiste à émettre des recommandations à titre de voix officielle et étayée qui contribue à concrétiser les changements requis pour améliorer la santé du Canada.

www.caahs-acss.ca

@CAHS_ACSS

info@caahs-acss.ca

LE COMITÉ D'EXPERTS DE L'ACADÉMIE CANADIENNE DES SCIENCES DE LA SANTÉ SUR LA DÉMENCE

Le vieillissement de la population canadienne et la prévalence grandissante de la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démences posent un défi de taille aux familles canadiennes et à leurs aidants, et, à plus grande échelle, au système de soins de santé du pays. La ministre de la Santé du Canada reconnaît l'importance d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie efficace pour remédier à ce problème. Elle a donc demandé à l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), par l'entremise de l'Agence de la santé publique du Canada, de produire une évaluation officielle basée sur des données probantes sur l'état actuel des connaissances à cet égard en vue de faire avancer les priorités fédérales établies en vertu de la Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences. En réponse à cette demande, l'ACSS a formé un comité multidisciplinaire et multisectoriel. Les membres suivants du comité d'experts de l'ACSS ont été sélectionnés en raison de l'équilibre collectif de leur expertise et de leur expérience sur le sujet, et du leadership dont ils ont fait preuve dans ce domaine.

Président : **Howard Bergman**, M.D., FCMF, FRCPC, MACSS, directeur, Département de médecine de famille, professeur de médecine de famille, de gériatrie et d'oncologie, Université McGill

David Hogan, M.D., FRCPC, responsable universitaire, Brenda Strafford centre on Aging, O'Brien Institute for Public Health, École de médecine Cumming, Université de Calgary

Janice Keefe, Ph. D., professeure et directrice, Département des études familiales et de gérontologie, et directrice, Nova Scotia Centre on Aging, Université Mount Saint Vincent

Carrie McAiney, Ph. D., titulaire de la Chaire de recherche Schlegel en démence, Schlegel-UW Research Institute for Aging, professeure agrégée, École de santé publique et des systèmes de santé, Université de Waterloo

Debra Morgan, Ph. D., Inf., MACSS, professeure et titulaire d'une chaire sur la prestation des services de santé en milieu rural, Centre canadien de santé et sécurité en milieu agricole, Département de médecine, Université de la Saskatchewan

Isabelle Vedel, M.D., Ph. D., professeure adjointe, Département de médecine de famille, Université McGill

Directrice de projet : **Sonya Kupka**, M.Ed.A., R.D., SJK Consulting

Ce rapport a été entrepris avec l'approbation du conseil des gouverneurs de l'ACSS. Le comité d'experts de l'ACSS assume l'entière responsabilité du contenu final de ce rapport. Les opinions, résultats et conclusions présentés dans cette publication sont ceux de leurs auteurs et ne représentent pas nécessairement la position des organismes auxquels ils sont affiliés ou dont ils sont employés.

MESSAGE DU COMITÉ D'EXPERTS DE L'ACSS

Le comité d'experts de l'Académie canadienne des sciences de la santé, qui a été mandaté par l'Agence de la santé publique du Canada d'évaluer les données probantes et les pratiques exemplaires en vue de l'élaboration d'une stratégie canadienne en matière de démence, a terminé le présent rapport d'évaluation et le soumet respectueusement.

Les membres du comité d'experts aimeraient dédier ce rapport à toutes les personnes vivant avec démence, à leurs aidants, aux membres de leur famille et à leurs amis. Nous savons que même s'il peut y avoir de nombreuses expériences positives au cours de l'évolution de la démence, il y a aussi des moments très difficiles. Nous nous sommes efforcés de comprendre et de refléter la réalité globale des personnes vivant avec la démence, de leurs aidants, des membres de leur famille et de leurs amis, en reconnaissant que l'expérience de chaque personne est unique.

Nous savons que de nombreux fournisseurs de services sociaux et de soins de santé très dévoués travaillent auprès de personnes vivant avec démence, de leurs aidants, des membres de leur famille et de leurs amis, ou le font en leur nom. Leur travail contribue aux nombreux regroupements d'excellence qui offrent des soins et du soutien partout au Canada, et ce travail nous inspire tous.

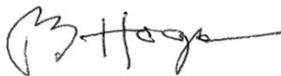
Nous sommes ravis que le Canada ait décidé de se doter prochainement d'une stratégie nationale en matière de démence. Nous remercions ainsi l'Agence de la santé publique du Canada d'avoir confié à l'Académie canadienne des sciences de la santé le soin de présenter les meilleures données probantes et les pratiques exemplaires en matière de démence, et sommes honorés d'avoir été choisis pour accomplir cet important travail.



Président :
Howard Bergman, M.D., FCMF, FRCPC, MACSS



Debra Morgan, Ph. D., Inf., MACSS



David Hogan, M.D., FRCPC



Isabelle Vedel, M.D., Ph. D.



Janice Keefe, Ph. D.



Directrice de projet : Sonya Kupka, M.Ed.A., R.D.



Carrie McAiney, Ph. D.

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DE L'ACSS

Au nom de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), je suis heureuse de présenter ce rapport intitulé ***Améliorer la qualité de vie et les soins pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.***

L'ACSS est extrêmement reconnaissante envers le président du comité d'experts, Howard Bergman, ainsi qu'envers les membres du comité, David Hogan, Janice Keefe, Carrie McAiney, Debra Morgan et Isabelle Vedel. Nous vous remercions d'avoir inlassablement consacré votre temps et votre expertise à cet important projet. Nous remercions également Sonya Kupka d'avoir concrétisé la vision du comité d'experts dans ce rapport, et Amanda Johnston d'avoir appuyé le comité.

Merci à Sharon Straus, qui a supervisé le travail des examinateurs du rapport, ainsi qu'aux membres du Comité permanent des évaluations de l'ACSS, en particulier sa présidente, Jean Gray.

Nous remercions également les personnes ayant contribué à la préparation des rapports commandés pour cette évaluation et présentés à l'annexe du rapport : Debra Morgan, Maxime Guillette, David Lanneville, Yves Couturier, Selma Tannouche Bennani, Yacine Thiam, Louise Belzile, Kristen Jacklin, Melissa Badger, Sharon Koehn, Carly Whitmore, Mélanie Le Berre, Nancy Jokinen et Arlene Astell.

Cette évaluation a été parrainée par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) en vue d'orienter l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence. L'ACSS est reconnaissante envers l'ASPC d'avoir fait appel à son expertise pour ce travail et la remercie de son engagement continu à l'égard de l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes.

Cordialement,

A handwritten signature in black ink that reads "Linda Rabeneck". The signature is written in a cursive, flowing style.

Linda Rabeneck, MACSS

Présidente, Académie canadienne des sciences de la santé

EXAMEN DU RAPPORT

L'ébauche du présent rapport a été examinée par les personnes énumérées ci-dessous – un groupe d'examineurs sélectionnés par l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) pour leurs divers points de vue et domaines d'expertise. Les examinateurs ont mesuré l'objectivité et la qualité du rapport. Ensuite, le comité a tenu compte de toutes leurs observations – lesquelles demeureront confidentielles – et bon nombre de leurs suggestions ont été intégrées au rapport. Ces personnes ne se sont pas vu confier le mandat d'approuver les conclusions et elles n'ont pas vu le texte final du rapport avant sa publication. L'ACSS tient à remercier les personnes suivantes d'avoir procédé à l'examen du présent rapport :

Sube Banerjee, MBE, professeur spécialisé en démence et vice-doyen, Brighton and Sussex Medical School, Université du Sussex, Royaume-Uni.

Carole Estabrooks, MACSS, C.M., professeure et titulaire d'une chaire de recherche du Canada sur le transfert des connaissances, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta.

Geoff Fernie, MACSS, C.M., titulaire de la chaire de la famille Creaghan sur les technologies en matière de prévention et de soins de santé, et scientifique principal, Institut de réadaptation de Toronto – University Health Network, et professeur, Département de chirurgie, Université de Toronto.

John P. Hirdes, MACSS, professeur, École de santé publique et des systèmes de santé, Université de Waterloo.

Dorothy Pringle, MACSS, O.C., professeure émérite, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto.

Paula Rochon, MACSS, vice-présidente à la recherche, Women's College Research Institute, Women's College Hospital, et professeure, Département de médecine, Université de Toronto.

La procédure d'examen du rapport a été supervisée au nom de l'ACSS par **Sharon E. Straus**, MACSS, professeure, Département de gériatrie, Université de Toronto, et médecin-chef intérimaire et directrice du programme sur le transfert des connaissances, Hôpital St. Michael's. Le rôle de la superviseure de l'examen du rapport est de veiller à ce que le comité d'experts tienne compte de façon juste et intégrale des observations présentées par les examinateurs du rapport. Le conseil des gouverneurs de l'ACSS autorise la publication d'un rapport seulement après avoir obtenu la confirmation de la superviseure ou du superviseur que les exigences de l'ACSS en matière d'examen du rapport ont été respectées. L'ACSS remercie la D^e Straus pour sa contribution diligente à titre de superviseure de l'examen du rapport.

RÉSUMÉ

La démence touche la vie de nombreuses personnes au Canada. Elle a un impact majeur sur la personne vivant avec la démence, sur ses aidants, sur les membres de sa famille et ses amis, ainsi que sur les systèmes de santé et de services sociaux. On estime qu'environ un baby-boomer sur cinq sera atteint de démence au cours de sa vie. Chaque année, un aîné sur trois vit avec la démence au moment de son décès. Les coûts associés à la démence pour le système de santé et de services sociaux et les dépenses assumées par les gens qui prodiguent des soins aux personnes vivant avec la démence sont déjà très élevés, et on s'attend à ce qu'ils augmentent de manière considérable.

Les personnes vivant avec la démence connaissent une détérioration de la mémoire, de la pensée et du comportement, ce qui réduit leur capacité à réaliser des activités courantes et à vivre de manière autonome. Bien que la démence touche principalement les aînés, elle ne représente pas un aspect normal ou inévitable du vieillissement. La maladie d'Alzheimer est la principale cause de démence.

Une stratégie nationale en matière de démence est nécessaire pour établir une vision centrale claire qui permettra d'orienter la mobilisation des ressources nécessaires pour répondre aux besoins des personnes de plus en plus nombreuses à vivre avec la démence ainsi qu'à ceux de leurs aidants. La stratégie nationale devrait également aider le Canada à se préparer à l'apparition des biomarqueurs présymptomatiques et des médicaments modificateurs de la maladie associés. Cette étape prometteuse aura un impact positif sur la vie

de nombreuses personnes, mais pourrait simultanément entraîner de la pression supplémentaire sur le système de santé et de services sociaux du Canada et rendre plus difficile d'assurer un accès équitable.

La Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences a été adoptée par le Parlement en 2017. Elle prévoit l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence pour le Canada. La ministre fédérale de la Santé, par l'entremise de l'Agence de la santé publique du Canada, a demandé à l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) de produire une évaluation officielle basée sur des données probantes afin d'orienter les priorités de cette stratégie nationale.

En réponse à cette demande, l'ACSS a formé un comité d'experts afin d'examiner la solidité et l'état des données probantes et des pratiques exemplaires émergentes, et de cerner les lacunes propres au contexte canadien. Ce rapport est le fruit d'un vaste processus hautement itératif similaire à celui employé pour un examen rapide. La meilleure description qu'on pourrait en faire serait une combinaison de données probantes, de nouvelles idées et d'un consensus.

Le comité d'experts de l'ACSS reconnaît le rôle central que doivent jouer les personnes vivant avec la démence et leurs aidants. La qualité de vie des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants peut être améliorée à tous les stades de la maladie grâce à une combinaison complexe de services sociaux et de soins de santé axés sur la personne et de grande qualité.

THÈMES GLOBAUX :

A. Miser sur la riche expérience canadienne

- Des plans provinciaux en matière de démence sont en place depuis la fin des années 1990
- Quatre conférences canadiennes de consensus sur la démence ont été organisées depuis 1989
- Il existe des recherches et des pratiques exemplaires émergentes

B. Reconnaître de manière significative et respectueuse le rôle central de la participation active des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants

- Il est fondamental de reconnaître les droits des personnes vivant avec la démence et de prendre des mesures pour répondre à leurs besoins
- Les besoins des aidants ne sont pas identiques à ceux des bénéficiaires de soins et doivent être abordés de façon spécifique
- Il est essentiel de reconnaître la diversité des personnes vivant avec la démence

C. Aborder la démence en tant qu'enjeu sociétal, sanitaire et social, tout en mettant l'accent sur la combinaison complexe des besoins sanitaires et sociaux des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants

- L'éducation sur le maintien de la santé du cerveau et la prévention de la démence donne aux gens et aux sociétés les moyens d'agir
- Avec un diagnostic précoce et la mobilisation en temps opportun des types et quantités appropriés de soutiens sanitaires et sociaux, les personnes ayant reçu un diagnostic de démence peuvent participer activement à la prise de décision sur leur vie et mener une vie épanouie et enrichissante
- L'évaluation, la gestion et le traitement s'appuient sur des soins primaires prodigués en équipe et s'intègrent à d'autres composantes du système de santé et de services sociaux
- Une approche de soins axée sur la personne, et non pas sur la maladie, repose sur une connaissance du patient vivant avec la démence et de son aidant, sur un engagement à collaborer avec eux et sur une compréhension que les besoins évolueront

D. Assurer la formation et le soutien adéquats du personnel qui s'occupe des patients vivant avec la démence afin de pouvoir répondre aux demandes actuelles et prévues

- Il faut à la fois aborder les besoins en formation et le soutien organisationnel nécessaire à la prestation de soins de qualité prodigués en équipe par une bonne combinaison de fournisseurs de soins de santé

E. Faire en sorte que les investissements soient répartis équitablement entre les divers thèmes de recherche (recherche biomédicale; recherche clinique; recherche sur les services de santé; et recherche sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux qui influent sur la santé des populations), et entre la création et le transfert des connaissances

- Le Canada a des besoins spécifiques en matière de recherche, et nous avons la possibilité de miser sur nos avantages uniques

F. Créer, rechercher et utiliser des données probantes et des pratiques exemplaires afin de mettre en œuvre la stratégie de manière concrète et cohérente

- Les éléments clés comprennent une évaluation continue pour orienter la mise en œuvre et de la flexibilité pour permettre l'adaptation à l'échelle locale

COMPILATION DES PRINCIPALES CONSTATATIONS

1. Approche globale

- a) La démence est un enjeu sociétal, sanitaire et social.
- b) Au Canada, nous avons la possibilité d'améliorer la qualité des soins offerts ainsi que la qualité de vie des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants. Cependant, cette amélioration passe par la reconnaissance du fait que la démence touche les femmes de manière disproportionnée.
- c) Le nombre de personnes vivant avec la démence étant en hausse, il est primordial d'assurer la pérennité du système de santé et de services sociaux. À cet égard, il faudra préparer le système de santé aux demandes qui découleront de la disponibilité accrue d'analyses des biomarqueurs permettant le dépistage de la maladie d'Alzheimer présymptomatique (et d'autres types de démences) et de médicaments modificateurs de la maladie.
- d) Le Canada peut être fier des contributions issues des nombreuses stratégies provinciales en matière de démence qui ont déjà été élaborées et mises en œuvre. D'ailleurs, ces initiatives se comparent très avantageusement à celles adoptées dans d'autres parties du monde. Elles misent sur certaines caractéristiques distinctives, dont une approche s'appuyant sur des soins primaires prodigués en équipe et s'intégrant à d'autres composantes du système de santé et de services sociaux.
- e) Une stratégie nationale en matière de démence qui tient compte de la vaste expérience et des contributions issues des stratégies provinciales permettra de resserrer les liens du Canada avec les différents organismes internationaux.
- f) Compte tenu de la diversité géographique, démographique et culturelle qui caractérise le Canada, il est fort à parier qu'un plan national qui faciliterait l'apprentissage et la collaboration sera bien reçu au pays.
- g) Les données probantes actuelles et les pratiques exemplaires émergentes doivent être traduites de manière concrète et cohérente pour en favoriser l'application dans le système de santé et de services sociaux.

2. Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence

- a) On note un intérêt croissant pour la promotion, la reconnaissance et la protection des droits des personnes vivant avec la démence. Cette tendance a pris différentes formes, notamment des énoncés de principes dans le contexte de stratégies en matière de démence, la désignation de la démence en tant qu'incapacité et la reconnaissance des droits des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants.
- b) Il est de plus en plus courant que les personnes vivant avec la démence participent activement à leurs propres soins, de même qu'à la recherche et au façonnement des services de santé. D'ailleurs, cette approche est considérée comme une pratique exemplaire émergente dans presque toutes les stratégies en matière de démence du Canada et d'ailleurs dans le monde.
- c) Au moment de solliciter la participation des personnes vivant avec la démence, une attention particulière doit être portée à la diversité de cette population, puisque certains groupes présentent des défis supplémentaires uniques.

3. Prévention, sensibilisation et approches pour bien vivre avec la démence

- a) Il existe suffisamment de données probantes pour encourager l'adoption de projets de promotion de la santé (amélioration des niveaux de scolarisation, saine alimentation, exercice, désaccoutumance au tabac, prévention des traumatismes crâniens) et d'interventions de prévention (détection et traitement précoces de l'hypertension, de l'hyperlipidémie et du diabète) qui tiennent compte des facteurs de protection et des facteurs de risque associés à la démence.
- b) Malgré une plus grande sensibilisation et une meilleure compréhension du public à l'égard de la démence, certaines lacunes subsistent sur le plan des connaissances. En effet, nombreux sont ceux qui continuent de croire que la démence est un aspect

normal du vieillissement et que rien ne peut être fait pour prévenir le déclin cognitif et la démence avec l'âge.

- c) La compréhension du public est également nécessaire pour lutter contre la peur et la stigmatisation, et montrer qu'il est possible de bien vivre avec la démence et d'outiller les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.
- d) On assiste également à l'émergence de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive, et celles-ci représentent une approche prometteuse pour mieux faire connaître et comprendre la démence, tout en rendant les milieux plus favorables aux personnes touchées. Or, ces collectivités requièrent une adaptation à l'échelle locale et la participation active des personnes vivant avec la démence.

4. Améliorer les services sociaux et les soins de santé offerts aux personnes vivant avec la démence

- a) Malgré les progrès réalisés, beaucoup de personnes vivant avec la démence de même que leurs aidants ont un accès limité aux évaluations et aux services en lien avec la démence, et reçoivent des soins fragmentés et des soins de fin de vie inappropriés.
- b) La plupart des gens qui vivent avec la démence présentent d'autres maladies chroniques et nécessitent une combinaison complexe de soins de santé et de services sociaux. Par conséquent, une approche axée sur la personne et la famille, plutôt que sur la maladie, est essentielle à la prestation de soins adéquats. Les soins axés sur les relations permettent d'élargir ce partenariat de manière à y inclure les prestataires de services sociaux et de soins de santé et de tenir compte de l'influence qu'ils ont les uns sur les autres.
- c) Une approche de soins intégrée permet aux équipes de soins de santé primaires d'améliorer la coordination des soins et d'agir plus rapidement pour poser un diagnostic, offrir un accès aux traitements et soutenir les aidants, ce qui pourrait améliorer la qualité de vie, alléger le fardeau des aidants et retarder le recours aux soins de longue durée.

- d) Le Canada compte nombre d'exemples d'initiatives de soins primaires qui bénéficient d'un bon soutien, et qui ont recours à diverses approches pour offrir des services complets et coordonnés de diagnostic, de traitements et de soins pour les personnes vivant avec la démence. Or, les soins fondés sur des données probantes nécessitent une mise à jour régulière des approches et des lignes directrices de pratique clinique.
- e) À mesure que les besoins d'une personne en matière de soins augmentent et se complexifient, un réseau grandissant de sources de soutien communautaire doit être mis en œuvre. La technologie pourrait jouer un rôle prometteur, puisqu'elle pourrait permettre aux patients de demeurer à la maison le plus longtemps possible.
- f) La quantité et la qualité actuelles des établissements de soins de longue durée pourraient ne pas répondre aux besoins futurs des personnes vivant avec la démence, et ce, malgré la multiplication des mesures de soutien communautaire. L'adoption d'une approche sensible aux besoins des gens vivant avec la démence, qui comprend la conception d'installations adaptées et l'intégration d'activités enrichissantes, améliorera la qualité de vie de tous les résidents.
- g) Des objectifs de soins bien établis, une bonne planification, la diffusion d'information aux familles et une compréhension commune de ces objectifs sont des composantes essentielles d'une mort digne et respectueuse, et permettent d'éviter des interventions potentiellement non désirées, futiles et pénibles.

5. Éducation et soutien pour les aidants

- a) Les aidants souhaitent offrir des soins et en tirent des bienfaits. Cependant, ils font face à des défis associés à leurs responsabilités accrues envers la personne vivant avec la démence, défis qui ont des effets sur leur propre santé, leur emploi et leurs finances.
- b) Il est crucial que les aidants soient appuyés dans leur fonction. Certaines interventions (p. ex. éducation, formation, counseling, soutien en milieu de travail) peuvent contribuer à préserver la qualité de vie et la capacité de résilience des aidants, en plus de favoriser le maintien ou l'accroissement de leur disponibilité en tant qu'aidants.

- c) Les besoins des aidants fluctuent au fil du temps. Ainsi, une évaluation continue de leurs besoins est essentielle pour comprendre comment leur venir en aide.
- d) Les conséquences sur les finances et la santé des personnes qui prodiguent des soins sont exacerbées par des attentes liées au genre. Ainsi, toute politique ou tout programme visant à soutenir les aidants doit prévoir une analyse fondée sur le genre afin d'évaluer les conséquences, intentionnelles ou non, que subissent les femmes.
- e) Les Sociétés Alzheimer et les associations d'aidants au Canada jouent un rôle essentiel pour outiller, renseigner et soutenir les aidants.
- f) L'accès en temps utile aux services sociaux et soins de santé nécessaires pour la personne vivant avec la démence a un impact considérable sur l'aidant et les soins qu'il peut offrir.
- g) Aucune politique ni pratique prévoyant du soutien financier ne représente une panacée pour les aidants. Les aidants forment un groupe hétérogène qui nécessite un éventail souple de services et de mesures de soutien applicables à une population diversifiée.
- h) Les soins de répit à domicile ou en établissement représentent la mesure de soutien la plus couramment offerte aux aidants par l'entremise de programmes de soins à domicile. Cependant, pour que les aidants accèdent à de tels services, la personne vivant avec la démence doit être une cliente. Ainsi, de plus grands efforts doivent être déployés pour améliorer l'accès à ces programmes.
- i) Des politiques en milieu de travail qui soutiennent les aidants doivent être mises en place et élargies, et il doit y avoir un engagement des superviseurs et gestionnaires, afin de permettre aux aidants des personnes vivant avec la démence de conserver leur emploi.

6. Bâtir et soutenir la main-d'œuvre du secteur des services sociaux et des soins de santé

- a) L'ensemble des stratégies provinciales et la majorité des stratégies internationales reconnaissent la nécessité de soutenir et de renforcer la main-d'œuvre. La planification des effectifs est essentielle pour s'assurer que le nombre et le type de fournisseurs de soins sont adéquats pour répondre aux besoins en matière de qualité de vie et de soins des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants.
- b) Une attention particulière doit être portée à la planification de la main-d'œuvre et à la formation du grand nombre de fournisseurs qui offrent la plupart des soins directs à cette population hautement vulnérable et complexe sur les plans médical et social.
- c) À elle seule, la formation ne suffit pas pour apporter les changements souhaités aux soins. Les milieux de travail qui valorisent les prestataires de services sociaux et de soins de santé et les encouragent à prodiguer de bons soins aux personnes vivant avec la démence tiennent compte de facteurs tels que les contraintes de temps, la charge de travail, la rémunération, le leadership et le soutien fourni par la direction. De plus, les modèles de partage des tâches comprenant des spécialistes, des fournisseurs de soins primaires et d'autres prestataires de services sociaux et de soins de santé sont un élément clé de la planification, de la formation et de l'organisation des effectifs.
- d) Il est important d'intégrer les soins aux personnes vivant avec la démence au programme d'enseignement et de formation pratique de tous les fournisseurs de services sociaux et de soins de santé. À cet effet, la formation sur la démence basée sur des cas et la pratique et axée sur les solutions est particulièrement avantageuse pour favoriser la mise en pratique des apprentissages. Employées seules, les stratégies passives et didactiques traditionnelles (rencontres sous forme d'exposés magistraux, formation en cours d'emploi, directives et documents imprimés, et documentation passive) sont inefficaces pour approfondir les connaissances des effectifs et renforcer leur confiance quant à la prise en charge de la démence.

e) Des mesures visant à soutenir la mise en œuvre de lignes directrices et de pratiques fondées sur des données probantes sont essentielles pour garantir la prestation de soins de bonne qualité.

7. Recherche et innovation

- a) Les investissements doivent être répartis équitablement entre les quatre thèmes de recherche (c'est-à-dire : recherche biomédicale; recherche clinique; recherche sur les services de santé; et recherche sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux qui influent sur la santé des populations), et entre la création et le transfert des connaissances.
- b) Si les collaborations internationales doivent être renforcées, le programme canadien de recherche en matière de démence doit traiter en priorité de nos besoins précis et miser sur nos avantages uniques.
- c) Des sommes supplémentaires devraient être investies dans la recherche, et un effort de coordination devra être déployé entre les différents paliers de gouvernement, l'industrie et les organismes caritatifs pour maximiser les retombées positives et éviter le gaspillage.
- d) La participation des personnes vivant avec la démence est cruciale, mais devrait être considérée comme une pratique émergente puisque nous ne comprenons pas encore pleinement les meilleures approches à utiliser. Il existe des exemples sur lesquels nous pouvons nous appuyer pour améliorer l'acceptation et la reconnaissance des contributions des personnes vivant avec la démence.
- e) Différentes priorités de recherche ont été ciblées, et la meilleure façon de les établir consiste à miser sur l'apport d'un large éventail de parties prenantes, qui doivent inclure les personnes vivant avec la démence, leur famille, leurs amis, leurs aidants, les prestataires de services sociaux et de soins de santé de même que la communauté de la recherche et les bailleurs de fonds.

f) Au moment de mettre en pratique la recherche sur la démence et les plans d'innovation connexes, il sera nécessaire de délaissier les objectifs généraux et abstraits pour faire place à des mesures, indicateurs et cibles de rendement précis qui sont quantifiables, vérifiables et réalisables dans un horizon de temps prédéterminé. Il sera également nécessaire de soutenir les études visant à déterminer comment mettre efficacement à l'échelle auprès de vastes populations les interventions fondées sur des données probantes.

8. Mise en œuvre

- a) Un leadership solide du gouvernement, la collaboration des diverses parties prenantes et une définition claire des rôles sont des éléments essentiels pour guider, encourager et évaluer le changement.
- b) La mise en œuvre d'un plan d'action en matière de démence requiert :
 - i. Une vision centrale et une orientation claires, de même qu'une certaine flexibilité pour s'adapter aux besoins et aux contextes locaux,
 - ii. Un engagement à long terme et des ressources appropriées pour atteindre les objectifs prioritaires et favoriser la recherche et l'évaluation,
 - iii. Un plan d'action concret qui comporte objectifs et échéanciers,
 - iv. La prise en considération des différentes approches de mise en œuvre qui ont été utilisées, notamment la mise en œuvre généralisée et la mise en œuvre progressive, et
 - v. La planification dès le départ de l'évaluation continue de la stratégie en matière de démence dans le but d'en orienter la mise en œuvre et la modification au besoin.
- c) La mise en place de normes de soins nationales en matière de démence et d'un processus d'agrément viendra compléter les efforts d'amélioration de la qualité déployés pour concrétiser les priorités de la stratégie relative à la démence.



Table des matières

| | |
|--|-----------|
| 1 Approche globale | 1 |
| 1.1 Contexte | 1 |
| 1.1.1 Qu'est-ce que la démence? | 1 |
| 1.1.2 Sexe, genre, diversité et démence..... | 2 |
| 1.2 Pourquoi une stratégie nationale en matière de démence?..... | 2 |
| 1.2.1 Planifier pour aujourd'hui et pour l'avenir | 2 |
| 1.2.2 Faciliter la collaboration | 3 |
| 1.2.3 La riche expérience issue des stratégies provinciales canadiennes en matière de démence..... | 3 |
| 1.2.4 Contribuer au leadership international | 4 |
| 1.3 Mandat, méthodologie et structure | 5 |
| 1.3.1 Mandat | 5 |
| 1.3.2 Méthodologie..... | 6 |
| 1.3.3 Structure du rapport..... | 7 |
| 1.4 Portée et limites du rapport | 9 |
| 1.5 Principales constatations | 10 |
| | |
| 2 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence | 11 |
| 2.1 Défis..... | 11 |
| 2.1.1 Participation à la prise de décisions | 11 |
| 2.1.2 Perspectives différentes des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants | 12 |
| 2.1.3 Favoriser la participation active et respectueuse d'une diversité de personnes vivant avec la démence | 12 |
| 2.2 Réponses des pouvoirs publics | 13 |
| 2.3 Données probantes actuelles et pratiques exemplaires émergentes | 15 |
| 2.3.1 Reconnaître la diversité des personnes vivant avec la démence..... | 15 |
| 2.3.2 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence aux décisions concernant leurs soins | 16 |
| 2.3.3 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services | 16 |
| 2.3.4 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence à la recherche..... | 17 |
| 2.4 Principales constatations | 17 |

3 Prévention, sensibilisation et approches pour bien vivre avec la démence 19

3.1 Défis..... 19

3.1.1 Adopter de saines habitudes de vie 19

3.1.2 S’attaquer à la mésinformation et à la stigmatisation 19

3.1.3 Obstacles communautaires auxquels font face les personnes vivant avec la démence..... 20

3.2 Réponses des pouvoirs publics 20

3.3 Données probantes actuelles et pratiques exemplaires émergentes 20

3.3.1 Prévention : facteurs de protection et de risque associés à la démence 21

3.3.2 Aider le public à mieux comprendre la démence 21

3.3.3 Adapter les communautés aux personnes vivant avec la démence 23

3.4 Principales constatations 24

4 Améliorer les services sociaux et les soins de santé offerts aux personnes vivant avec la démence.....25

4.1 Défis..... 25

4.1.1 Accès limité 25

4.1.2 Soins fragmentés, transitions et mauvaise qualité..... 28

4.1.3 Soins de fin de vie inappropriés..... 29

4.2 Réponses des pouvoirs publics 30

4.2.1 Augmenter la capacité des soins de santé primaires 30

4.2.2 Soutien accru à domicile et dans la communauté..... 30

4.2.3 Logements avec assistance..... 31

4.2.4 Établissements de soins de longue durée 31

4.2.5 Soins de fin de vie 31

4.3 Données probantes actuelles et pratiques exemplaires émergentes 31

4.3.1 Soins axés sur la personne et la famille..... 32

4.3.2 Ancrage dans les soins de santé primaires prodigués en équipe interdisciplinaire..... 32

4.3.3 Soins basés sur des données probantes 34

4.3.4 Soins à domicile et communautaires 35

4.3.5 Établissements de soins de longue durée 36

4.3.6 Planification des soins futurs..... 37

4.4 Principales constatations 39





5 Éducation et soutien pour les aidants41

5.1 Défis..... 41

5.1.1 Vivre avec une personne vivant avec la démence 41

5.1.2 Conséquences sur la santé des aidants 42

5.1.3 Accès en temps opportun aux services sociaux
et aux soins de santé 42

5.1.4 Incidences financières 42

5.2 Réponses des pouvoirs publics 43

**5.3 Données probantes actuelles et pratiques
exemplaires émergentes 44**

5.3.1 Maintien de la santé physique et psychologique..... 44

5.3.2 Autonomisation par l’entremise de l’acquisition
de connaissances et de compétences 45

5.3.3 Soutien pour assurer un équilibre travail-vie personnelle..... 46

5.3.4 Soutien financier 46

5.3.5 Accès à des services sociaux et à des soins de santé appropriés
en temps opportun 46

5.4 Principales constatations 46

**6 Bâtir et soutenir la main-d’œuvre du secteur des services
sociaux et des soins de santé49**

6.1 Défis..... 50

6.1.1 Dévalorisation de la main-d’œuvre et du travail 50

6.1.2 Obstacles dans le milieu de travail..... 50

6.1.3 Formation et éducation inadéquates en matière de démence 51

6.1.4 Pénurie de prestataires de services sociaux et de soins de santé..... 52

6.2 Réponses des pouvoirs publics 52

**6.3 Données probantes actuelles et pratiques
exemplaires émergentes 53**

6.3.1 Valorisation de la main-d’œuvre 53

6.3.2 Milieu de travail offrant du soutien 53

6.3.3 Formation et éducation en matière de démence 54

6.3.4 Planification du nombre et du type adéquats de prestataires
de services sociaux et de soins de santé 57

6.4 Principales constatations 57

7 Recherche et innovation59

7.1 Défis..... 59

7.1.1 Étiologie complexe de la démence..... 59

7.1.2 Rôle des biomarqueurs 59

7.1.3 Interventions visant à retarder ou à prévenir la démence..... 60

7.1.4 Symptômes comportementaux et psychologiques 60

7.1.5 Aidants 60

7.1.6 Services sociaux et de soins de santé..... 61

7.1.7 Mégadonnées 61

7.1.8 Technologie d'assistance et aménagement de l'environnement..... 62

7.1.9 Évaluation de la stratégie en matière de démence 62

7.1.10 Financement..... 63

7.2 Réponses des pouvoirs publics 63

7.3 Données probantes actuelles et pratiques exemplaires émergentes 64

7.3.1 Développement des capacités de recherche en matière de démence 64

7.3.2 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence à titre de partenaires dans la recherche 65

7.3.3 Établir les priorités..... 66

7.4 Principales constatations 66

8 Mise en œuvre..... 69

8.1 Défis..... 69

8.1.1 Équilibrer l'orientation de base avec une certaine flexibilité dans la mise en œuvre 69

8.1.2 Ressources spécialisées..... 69

8.1.3 Mesurer l'impact..... 69

8.2 Réponses des pouvoirs publics 70

8.3 Données probantes actuelles et pratiques exemplaires émergentes 70

8.3.1 Un leadership solide, une vaste collaboration et des rôles définis..... 70

8.3.2 Un engagement à long terme avec l'allocation de ressources appropriées pour atteindre les objectifs prioritaires..... 70

8.3.3 Une flexibilité, parce qu'un système universel ne convient pas à tous..... 71

8.3.4 Des normes de soins, une amélioration de la qualité et un processus d'agrément 71

8.3.5 Une évaluation et une évolution de la stratégie 71

8.4 Principales constatations 72

Références73



CHAPITRE 1

Approche globale

La démence touche la vie de nombreuses personnes au Canada. En effet, on estime qu'un baby-boomer sur cinq sera atteint de démence (Licher, Darweesh, Wolters *et al.*, 2018). De plus, une personne âgée sur trois vit avec la démence au moment de son décès (Alzheimer's Association, 2013). La démence a un impact majeur sur la personne qui en est atteinte, sur ses aidants¹, sur les membres de sa famille et ses amis, et sur les systèmes de santé et de services sociaux.

Avec un diagnostic précoce et des soutiens sanitaires et sociétaux appropriés offerts en quantité adéquate et en temps opportun, les personnes ayant reçu un diagnostic de démence peuvent participer activement à la prise de décisions concernant leurs soins actuels (et futurs) et mener une vie épanouie et enrichissante, où elles sont traitées avec dignité et respect. Comme c'est le cas pour beaucoup d'autres maladies chroniques, les aidants sont à la fois des partenaires dans la prestation des soins et des bénéficiaires qui ont eux-mêmes besoin de soutien.

Une stratégie nationale en matière de démence est nécessaire pour établir une vision centrale et une orientation claires afin de répondre aux besoins sanitaires et sociaux des personnes de plus en plus nombreuses à vivre avec la démence ainsi qu'à ceux de leurs aidants. Avec la sanction de la Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences (2017), le gouvernement fédéral s'est engagé à « élaborer et mettre en œuvre une stratégie nationale globale traitant de tous les aspects de la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence ».

La ministre fédérale de la Santé, par l'entremise de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), a demandé à l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) de produire une évaluation officielle basée sur des données probantes sur l'état actuel des connaissances relatives à la démence afin d'orienter

l'élaboration de cette stratégie nationale. En réponse à cette demande, l'ACSS a formé un comité d'experts dont le mandat était de s'appuyer sur le travail accompli jusqu'à présent pour cibler les pratiques exemplaires actuelles validées et les pratiques exemplaires émergentes, et cerner les lacunes propres au contexte canadien. À la demande de l'ASPC, le comité d'experts de l'ACSS a mis en place un processus accéléré.

Lorsqu'il a préparé ce rapport d'évaluation, le comité d'experts de l'ACSS a reconnu la nécessité d'aborder les enjeux en lien avec la mise en œuvre, en mettant l'accent sur la façon dont les pratiques exemplaires fondées sur des données probantes et émergentes peuvent et doivent être traduites de manière concrète et cohérente dans le système canadien existant de santé et de services sociaux. Avec cette approche, le comité d'experts de l'ACSS croit qu'une stratégie nationale peut faire une différence pour les personnes vivant avec la démence et pour leurs aidants.

1.1 CONTEXTE

1.1.1 Qu'est-ce que la démence?

La démence est un terme générique qui décrit un complexe de symptômes dont les causes possibles sont multiples. Il ne s'agit donc pas d'une maladie spécifique. *Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)* emploie maintenant le terme « trouble neurocognitif majeur » au lieu de « démence ». Cependant, ce rapport ainsi que la plupart des stratégies provinciales canadiennes et des Sociétés Alzheimer au Canada continuent d'employer le terme « démence ». La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et d'autres groupes ont signalé certaines préoccupations au sujet de ce terme et limitent leur utilisation du mot « démence » (Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, 2018).

1 Les aidants peuvent être des membres de la famille, des amis, des voisins et toute autre personne non rémunérée qui assurent une supervision ou qui offrent des soins sur une base régulière à une personne qui a besoin d'assistance en raison d'une maladie ou d'une incapacité. Les autres termes utilisés sont « aidant naturel », « proche aidant », « ami aidant » et « aidant non rémunéré » (Fondation de la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse, 2014).

Le terme démence décrit une combinaison de déficiences cognitives et fonctionnelles acquises qui réduisent la capacité d'une personne à réaliser des activités courantes et à vivre de manière autonome. Les changements d'humeur et de comportement sont fréquents. La démence n'est pas un aspect normal ou inévitable du vieillissement, même si la probabilité de la développer augmente après le milieu de la vie.

La démence est causée par des troubles qui touchent le cerveau. Les maladies comme la maladie d'Alzheimer (qui représente, en tout ou en partie, environ 60 % de tous les cas de démence), l'affection vasculaire, la maladie à corps de Lewy, la démence frontotemporale et les pathologies mixtes (lorsqu'une personne a plus d'une maladie cérébrale entraînant la démence) sont les causes les plus courantes de démence (Société Alzheimer du Canada, 2017b). La plupart des types de démence sont évolutifs et irréversibles.

1.1.2 Sexe, genre², diversité et démence

La démence touche plus de femmes que d'hommes. Sur plus de 400 000 personnes vivant avec la démence au Canada, plus des deux tiers sont des femmes (ASPC, 2017b). De plus, la différence entre les hommes et les femmes en ce qui a trait à la prévalence et à l'incidence augmente avec l'âge. Dans les établissements de soins de longue durée, les femmes représentent 72 % des personnes vivant avec la démence (ASPC, 2017a).

Les aidants de personnes vivant avec la démence sont tout aussi susceptibles d'être des conjoints que des enfants adultes et les conjoints aidants sont tout aussi susceptibles d'être des hommes que des femmes. Toutefois, 72 % des enfants adultes aidants sont des femmes. Des études suggèrent qu'environ 90 % du personnel qui s'occupe de patients vivant avec la démence est composé de femmes (Estabrooks, Squires, Carleton, Cummings, & Norton, 2015). De plus, les femmes jouent un rôle clé dans la mise en œuvre d'une grande partie des changements par l'entremise d'associations d'Alzheimer de partout dans le monde (Alzheimer's Disease International, 2015a). Ainsi, dans tous les aspects d'une stratégie en matière de

démence, il est important de reconnaître que la démence touche les femmes de manière disproportionnée; en effet, elles sont plus nombreuses à vivre avec la démence et à agir à titre d'aidantes.

La démence a de nombreuses facettes et elle touche des personnes de toute culture, origine ethnique, religion, nationalité, orientation sexuelle et capacité. Cependant, certaines populations doivent affronter des défis uniques. Par exemple, les données probantes disponibles suggèrent que chez les Premières Nations, la prévalence de la démence est 34 % plus élevée qu'au sein de la population générale et qu'elle augmente à un rythme plus rapide. En outre, la démence apparaît 10 ans plus tôt chez les Autochtones, et les taux de diagnostic sont plus élevés chez les hommes (Jacklin, 2018).

1.2 POURQUOI UNE STRATÉGIE NATIONALE EN MATIÈRE DE DÉMENCE?

Une stratégie nationale en matière de démence est nécessaire pour établir une vision centrale et une orientation claires afin de répondre aux besoins sanitaires et sociaux des personnes de plus en plus nombreuses à vivre avec la démence ainsi qu'à ceux de leurs aidants. Parallèlement, une stratégie facilitera la planification visant à assurer la pérennité du système de santé et de services sociaux, et permettra de faire face aux développements futurs qui exerceront de nouvelles tensions sur le système.

1.2.1 Planifier pour aujourd'hui et pour l'avenir

La démence est liée à l'âge et, par conséquent, puisque les gens vivent plus longtemps, il y aura plus de gens vivant avec la démence (Ahmadi-Abhari *et al.*, 2017). Or, cette hausse anticipée pourrait être en partie évitée à l'échelle de la population grâce à des changements positifs aux habitudes de vie (Banerjee, 2013). En fait, la recherche suggère que le nombre de nouveaux cas (incidence) pourrait être en baisse dans les pays économiquement

2 Le comité reconnaît que le sexe et le genre ont des significations différentes et s'est efforcé d'employer le terme exact dans tous les documents à l'aide des définitions suivantes des IRSC : Le sexe est déterminé par un ensemble d'attributs biologiques retrouvés chez les humains et les animaux. Le genre est déterminé par les rôles, les comportements, les expressions et les identités construits socialement pour les filles, les femmes, les garçons, les hommes et les personnes de diverses identités de genre.

favorisés, entre autres au Canada (Pelletier, Robitaille, McRae et Toews, 2017; Satizabal *et al.*, 2016). Cependant, la modification des facteurs de risque peut aller dans les deux sens, et toute hausse des comportements malsains (p. ex. le tabagisme, l'obésité) pourrait accroître l'incidence de la démence (Banerjee, 2013). Sans interventions ciblées à l'échelle de la population, la diminution de l'incidence pourrait ne pas être la même partout au Canada, et les personnes appartenant à des groupes ayant un faible statut socio-économique pourraient être moins susceptibles de profiter de ces progrès.

En 2011, le temps consacré par les aidants au soutien de personnes vivant avec la démence a été estimé à 19,2 millions d'heures (Chambers, Bancej, & McDowell, 2016). En plus des répercussions qu'entraîne la démence sur la vie personnelle, ce trouble représente également un défi pour notre système de santé et de services sociaux. Les coûts estimés totaux associés au système de soins de santé et aux dépenses engagées par les aidants pour les personnes vivant avec la démence sont déjà élevés et devraient atteindre 16,6 milliards de dollars d'ici 2031 (Chambers *et al.*, 2016; ASPC, 2017b).

Une stratégie nationale en matière de démence est également nécessaire pour faire face aux progrès futurs, en particulier la découverte probable de biomarqueurs présymptomatiques et l'arrivée des médicaments modificateurs de la maladie associés. Il s'agit d'une étape très prometteuse qui aura un impact positif sur la vie de nombreuses personnes et qui, simultanément, pourrait entraîner des tensions supplémentaires sur le système de santé et de services sociaux et rendre plus difficile d'assurer un accès équitable.

1.2.2 Faciliter la collaboration

Les stratégies en matière de démence décrivent les mesures que le gouvernement peut prendre, en collaboration avec des organismes communautaires, des prestataires de services sociaux et de soins de santé, les personnes vivant avec la démence et leur famille, leurs amis et d'autres aidants, pour apporter les changements

nécessaires afin de relever ce défi sanitaire et social. Ces stratégies aident à définir les principales priorités et à orienter les politiques publiques. Elles sont perçues comme l'un des principaux déterminants de la qualité des soins et des services offerts aux personnes vivant avec la démence (Banerjee, Willis, Graham et Gurland, 2009).

L'InterAcademy Partnership for Health (2018) a lancé un appel à l'action pour aborder les défis liés à la démence³ et a reconnu que l'établissement d'une stratégie nationale en matière de démence qui promeut, coordonne et harmonise les activités est un élément clé pour combler les lacunes et assurer l'utilisation efficace des ressources.

Rockwood, Bergman et Hogan (2010) ont exprimé leur appui à l'élaboration d'une stratégie nationale qui facilite l'apprentissage et qui encourage la collaboration entre les provinces, tout en reconnaissant qu'« il faut en faire plus, mais qu'il faut le faire autrement ».

1.2.3 La riche expérience issue des stratégies provinciales canadiennes en matière de démence

Au Canada, certaines provinces acquièrent depuis près de 20 ans une riche expérience dans l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies provinciales en matière de démence (tableau 1). La présente évaluation ne mentionne aucune stratégie territoriale publiée; toutefois, les défis uniques liés aux soins aux personnes vivant avec la démence dans les régions rurales et éloignées doivent être abordés de façon spécifique (Morgan, 2018). La plupart des provinces ont élaboré des stratégies en matière de démence qui en sont à diverses étapes de mise en œuvre. Dans certains cas, les stratégies initiales ont déjà été mises à jour. Par exemple, l'*Alberta Dementia Strategy and Action Plan [Stratégie et plan d'action en matière de démence de l'Alberta]*, récemment publié, s'appuie sur un rapport de 2002 (Alberta Health, Continuing Care, 2017). La nouvelle stratégie reconnaît l'impact de la démence sur l'ensemble de la société, contrairement au rapport précédent, qui était axé sur les services de soins de santé continus.

3 L'InterAcademy Partnership for Health est un réseau de 78 académies nationales médicales et scientifiques du monde entier comportant d'importantes sections médicales. Cet énoncé est adapté d'un exposé de principes initialement commandé par l'Académie canadienne des sciences de la santé, et rédigé, approuvé et soumis par le comité exécutif de la recherche du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement.

Tableau 1 : Stratégies provinciales en matière de démence

| Année | Stratégie |
|---------|--|
| 1999 | <i>Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences connexes : préparons l'avenir</i> |
| 2002 | <i>A Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias in Manitoba</i> |
| 2002 | <i>Provincial Strategy for Alzheimer Disease and Other Dementias (Terre-Neuve-et-Labrador)</i> |
| 2002 | <i>Alzheimer Disease and Other Dementias: Strategic Directions in Healthy Aging and Continuing Care in Alberta</i> |
| 2004 | <i>A Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias in Saskatchewan</i> |
| 2007 | <i>BC Dementia Service Framework</i> |
| 2009 | <i>Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies appa-rentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence (Québec)</i> |
| 2012 | <i>The Provincial Dementia Action Plan for British Columbia: Priorities and Actions for Health System and Service Redesign</i> |
| 2014 | <i>Cadre stratégique du Manitoba pour la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence</i> |
| 2015 | <i>Towards Understanding: A Dementia Strategy for Nova Scotia</i> |
| 2016 | <i>Provincial Guide to Dementia Care in British Columbia: Achievements and Next Steps</i> |
| 2017 | <i>Alberta Dementia Strategy and Action Plan</i> |
| 2017 | <i>Stratégie ontarienne en matière de démence</i> |
| À venir | Une stratégie en matière de démence est en cours d'élaboration au Nouveau-Brunswick, conformément à l'engagement qu'a pris la province dans <i>Se tenir ensemble : une stratégie sur le vieillissement pour le Nouveau-Brunswick</i> |

Ces stratégies provinciales en matière de démence sont fondées sur des pratiques exemplaires connues, des données probantes issues de la recherche et une analyse des données sur les ressources et la santé des populations locales. Bon nombre de ces stratégies reposent sur le travail effectué dans les communautés et sur la voix de personnes vivant avec la démence. Dans la plupart des cas, on a tenté d'harmoniser ces stratégies avec d'autres orientations politiques provinciales clés. Par ailleurs, ces initiatives se comparent très avantageusement à celles adoptées dans d'autres parties du monde. On y fait état de certaines caractéristiques distinctives du système mis au point au Canada pour les personnes vivant avec la démence, comme l'intégration des services sociaux et des soins de santé aux soins primaires, et l'importance accordée au soutien social (Guillette *et al.*, 2018).

1.2.4 Contribuer au leadership international

En plus du solide leadership dont ont fait preuve les provinces dans l'élaboration de stratégies matière de démence, des mesures importantes ont également été

prises au niveau fédéral. En 2014, le gouvernement fédéral a publié le *Plan national de recherche et de prévention concernant la démence* en vue d'améliorer la compréhension et les soins en la matière (Gouvernement du Canada, 2014). Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie s'est penché sur la question de la démence et, en 2016, a publié son rapport intitulé *La démence au Canada : une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence* (Ogilvie et Eggleton, 2016).

À l'échelle internationale, l'Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International ont publié en 2012 un rapport conjoint intitulé *Dementia : A Public Health Priority [La démence : une priorité de santé publique]* dans le but d'inciter les gouvernements, les décideurs et les autres parties prenantes à considérer la démence comme une menace grandissante pour la santé mondiale (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). En 2013, les ministres de la Santé du G8 se sont réunis afin de discuter de la façon de structurer une réponse internationale efficace à la démence et ont publié la *Déclaration du Sommet du G8 sur les démences*,

où ils promettent de soutenir l'innovation, la recherche et l'engagement (Department of Health and Social Care (UK), 2013). En 2017, l'Organisation mondiale de la Santé a adopté un plan mondial contre la démence (Organisation mondiale de la Santé, 2017a) et a lancé l'Observatoire mondial de la démence (Organisation mondiale de la Santé, 2017b) afin de surveiller et d'examiner les données sur le sujet, notamment les progrès réalisés en vue d'atteindre les objectifs fixés dans le plan mondial. Le Canada est le 30^e pays à élaborer une stratégie nationale en matière de démence (Alzheimer's Disease International, 2017).

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences (2017), le gouvernement fédéral a la possibilité de poursuivre sur cette lancée. À cette fin, notre rapport

s'appuie sur des stratégies provinciales préexistantes, tout en tenant compte d'autres pratiques exemplaires fondées sur des données probantes et émergentes observées au Canada et à l'étranger.

1.3 MANDAT, MÉTHODOLOGIE ET STRUCTURE

1.3.1 Mandat

Le comité d'experts de l'ACSS a été mandaté d'établir une base de données probantes et de pratiques qui orientera l'élaboration d'une stratégie nationale globale en matière de démence pour le Canada en examinant les questions clés listées au tableau 2.

Tableau 2 : Questions d'évaluation pour le comité d'experts de l'ACSS

| Mandat | Réponse |
|--|---|
| 1. Quelle est la solidité ou quel est l'état des données probantes et des pratiques émergentes liées aux éléments de la Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences? | |
| Investissements dans tous les secteurs de recherche liés à la démence, y compris les recherches biomédicales et cliniques, ainsi que les recherches sur les systèmes de santé, les services de santé et la santé des populations | Chapitre 7 |
| Coordination avec des organisations internationales pour lutter contre la démence à l'échelle mondiale | Tous les chapitres |
| Élaboration et diffusion de lignes directrices émergentes sur les diagnostics et les traitements cliniques | Chapitres 4 et 6 |
| Évaluation et diffusion de pratiques exemplaires, ce qui comprend une meilleure intégration des soins ainsi que de la prévention et de la gestion des maladies chroniques; et coordination des soins et des services communautaires visant à réduire au minimum les impacts sur les familles | Chapitres 4 et 5 |
| Élaboration et diffusion d'information aux professionnels de la santé et au public en général sur l'importance de la prévention, de la gestion et de l'intervention précoce en matière de démence | Chapitres 3 et 6 |
| Élaboration de lignes directrices nationales sur les normes de soins en matière de démence | Chapitre 8 |
| 2. D'après les perspectives et les données probantes actuelles dans le domaine, quels autres aspects des connaissances, de la prévention et des soins en matière de démence n'ayant pas été mentionnés à la première question pourraient être inclus dans une stratégie nationale en matière de démence? | Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence (chapitre 2) Bâtir et soutenir la main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence (chapitre 6) Mise en œuvre (chapitre 8) |

1.3.2 Méthodologie

Cette évaluation est le fruit d'un vaste processus hautement itératif qui aura duré huit mois. La meilleure description qu'on pourrait en faire serait une combinaison de données probantes, de nouvelles idées et du consensus du comité d'experts de l'ACSS.

L'ensemble de données associé au mandat est à la fois surabondant et insuffisant. En préparant ce rapport, les membres du comité d'experts de l'ACSS ont tenté d'utiliser une méthodologie similaire à celle employée pour un examen rapide, mais menant à une réponse scientifiquement valable et proportionnelle au défi posé.

Chaque membre du comité d'experts de l'ACSS a pris la responsabilité de donner une orientation initiale au projet et, tout au long de l'évaluation, d'examiner les données probantes et de cibler les pratiques exemplaires dans les secteurs qui lui avaient été assignés selon son expertise. Dans de nombreux cas, les membres ont

participé activement à la rédaction de ces parties du rapport. Pour éviter de risquer de limiter la portée de l'examen en ayant recours à des critères officiels pour l'évaluation de la littérature, nous avons adopté une approche itérative. Le comité d'experts de l'ACSS a fait usage de ses connaissances sur la recherche provinciale, nationale et internationale ainsi que sur les pratiques exemplaires, et chaque membre a fait appel à son réseau. Le comité s'est principalement fondé sur les examens des données probantes disponibles, mais s'est également penché sur les sources primaires, lorsque nécessaire.

Les rapports commandés ont orienté la rédaction du présent rapport en approfondissant davantage l'examen de certains enjeux et populations clés lorsqu'une expertise supplémentaire était nécessaire. Ces rapports sont listés au tableau 3 et sont accessibles sous forme d'addenda au présent rapport (<https://www.cahs-acss.ca/improving-the-quality-of-life-and-care-of-persons-living-with-dementia-and-their-caregivers/?lang=fr>).

Tableau 3 : Rapports commandés pour orienter le travail du comité d'experts de l'ACSS

| Rapports commandés | Auteurs des rapports commandés |
|---|--|
| Soins aux personnes vivant avec la démence dans les régions rurales | Debra Morgan, Ph. D., Inf., MACSS |
| Revue de la littérature : Politiques en matière de maladie d'Alzheimer dans les pays de l'OCDE : résumé et apprentissages clés | Maxime Guillette, doctorant; David Lanneville, doctorant; Yves Couturier, Ph. D., Réseau-1; Selma Tannouche Bennani, Ph. D.; Yacine Thiam, étudiante à la maîtrise; Louise Belzile, Ph. D.; Isabelle Vedel, M.D., Ph. D.; Howard Bergman, M.D., FCMF, FRCPC, MACSS |
| Données probantes actuelles sur la maladie d'Alzheimer et ses démences connexes et populations autochtones au Canada | Kristen Jacklin, Ph. D. |
| Connaissances actuelles sur la maladie d'Alzheimer ou les troubles connexes chez les minorités ethniques et nouveaux immigrants | Melissa Badger, M.A., et Sharon Koehn, Ph. D. |
| Apparition précoce de la démence | Carly Whitmore, Inf., M. Sc. Inf. |
| Connaissances actuelles sur la maladie d'Alzheimer ou les troubles connexes et les minorités sexuelles | Mélanie Le Berre, M. Sc. PT. |
| La démence et les adultes atteints de déficiences intellectuelles ou développementales | Nancy Jokinen, M.S.S., Ph. D. |
| Technologies associées à la démence | AGE-WELL (préparé par Arelene Astell, Ph. D., et Dorina Simeonov, M. Sc.) |

En plus de commander un rapport sur les stratégies provinciales canadiennes et les stratégies internationales (Guillette *et al.*, 2018), le comité d'experts de l'ACSS s'est appuyé sur les conclusions de diverses équipes canadiennes (Chow *et al.*, 2018; Edick, Holland, Ashbourne, Elliott et Stolee, 2016; Wilson, Mattison et Waddell, 2018). Les stratégies provinciales ont fourni des pistes permettant de cibler les approches qui pouvaient, de manière réaliste, être traduites de manière concrète et cohérente dans le système existant de santé et de services sociaux. Le comité s'est également appuyé sur les résultats du Forum de 2015 de l'ACSS, lors duquel on avait déjà commencé à explorer des solutions potentielles à « l'impact sans précédent » de la démence sur le paysage social, économique et sanitaire du Canada (Feldman et Estabrooks, 2017).

Par l'entremise de conversations, dont trois en personne et de nombreuses autres en groupe et individuelles, le comité d'experts de l'ACSS a examiné, interprété et bonifié les données probantes actuelles et les pratiques exemplaires émergentes. Ce rapport d'évaluation a fait l'objet d'un rigoureux processus d'évaluation par les pairs pour veiller à ce que le mandat soit entièrement abordé et à ce que les conclusions du rapport soient adéquatement étayées par les données probantes, analyses et arguments.

Tous les membres du comité d'experts de l'ACSS ont examiné l'ensemble du rapport et en ont discuté tout au long du processus. Tous ont approuvé la version finale, qui représente à leur avis une évaluation exhaustive dont tous les énoncés sont étayés par les données probantes disponibles.

1.3.3 Structure du rapport

Les stratégies en matière de démence au Canada et ailleurs dans le monde convergent de façon générale vers des priorités et actions clés similaires, notamment une meilleure sensibilisation, une amélioration des soins et du soutien offerts aux personnes vivant avec la démence et à leurs aidants, l'éducation et la formation de la main-d'œuvre, la recherche et la mise en œuvre (Chow *et al.*, 2018; Edick *et al.*, 2016; Guillette *et al.*, 2018; Rosow *et al.*, 2011; Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). Nous nous sommes basés sur ces priorités et actions pour orienter l'organisation de ce rapport.

Nous commençons par explorer la littérature associée à la participation active des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants, puisqu'il s'agit d'un élément essentiel concernant toutes les parties de toute stratégie. Ensuite, nous approfondissons trois domaines d'intervention pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants :

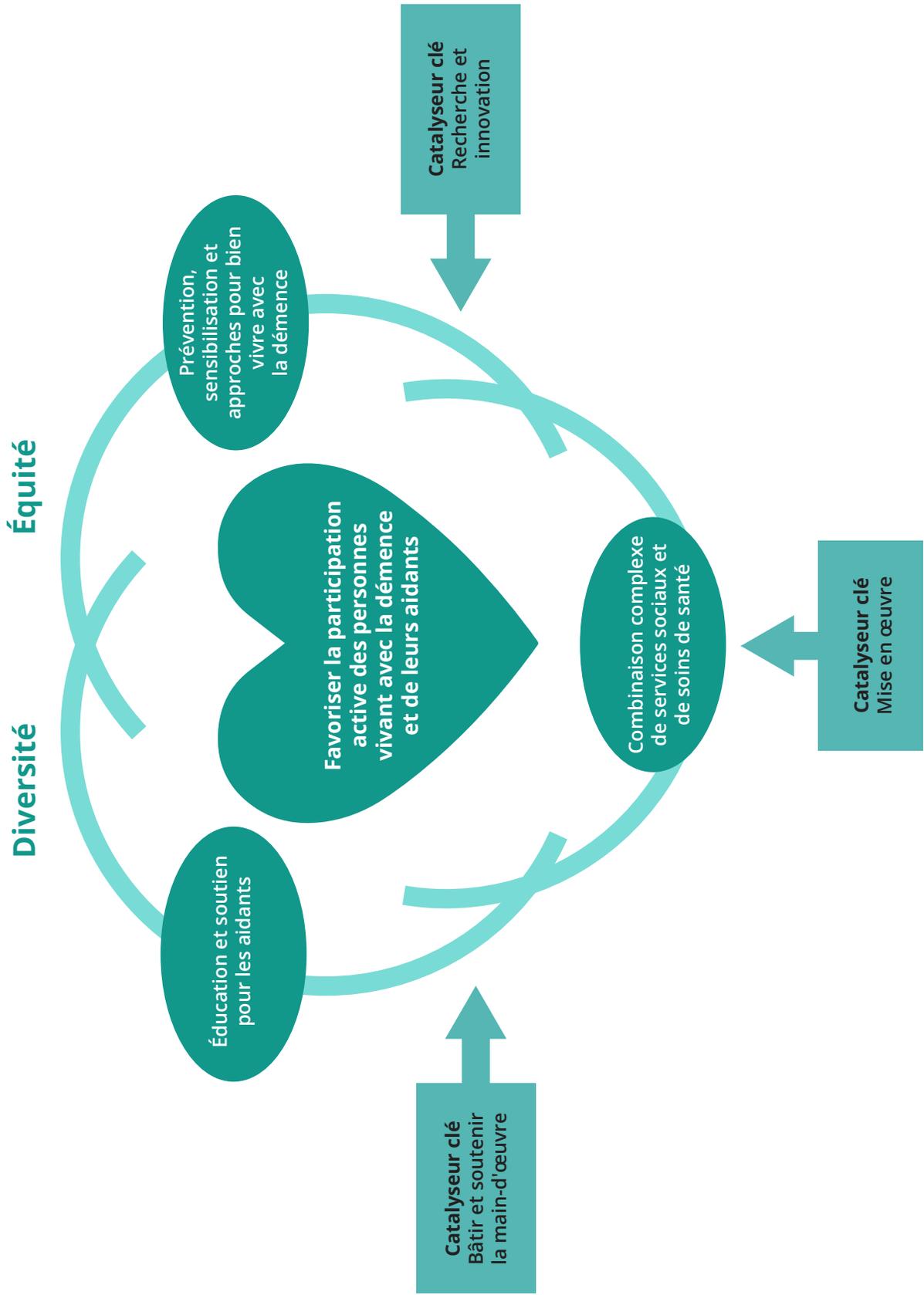
- La sensibilisation du public, qui, par nécessité, va au-delà de la diffusion d'information au sujet de la démence et inclut la promotion de la santé ainsi que des stratégies et mesures préventives pour bien vivre avec la démence
- Les services sociaux et les soins de santé et la manière dont ils sont façonnés par les lignes directrices cliniques sur le diagnostic et le traitement ainsi que par les normes de soins
- L'éducation et les mesures de soutien pour les aidants qui permettent de minimiser efficacement les impacts sur la famille

Trois catalyseurs clés soutiennent ces mesures de soutien et actions directes : la planification des effectifs, la recherche et l'innovation, et la mise en œuvre. Par ailleurs, un constat général est qu'étant donné la diversité géographique, démographique et culturelle qui caractérise le Canada et la nécessité de remédier aux inégalités, nous recommandons une approche adaptable et flexible pour la mise en œuvre des pratiques exemplaires, plutôt qu'une approche universelle.

Dans chaque chapitre, ce rapport :

- Met en lumière les **défis**, du point de vue des personnes vivant avec la démence, de leurs aidants et du système de santé et de services sociaux
- Résume les **réponses des pouvoirs publics** telles qu'exprimées dans les stratégies en matière de démence et dans la législation pertinente
- Identifie **les données probantes actuelles et les pratiques exemplaires émergentes** qui sont pertinentes dans le contexte canadien, en mettant l'accent sur la façon dont elles peuvent et doivent être traduites de manière concrète et cohérente dans le système de santé et de services sociaux existant
- Résume les **principales constatations** importantes dans un ordre logique, mais pas nécessairement selon leur niveau de priorité

Figure 1 : Relations entre les différents chapitres de ce rapport



1.4 PORTÉE ET LIMITES DU RAPPORT

L'Agence de la santé publique du Canada a défini la portée de cette évaluation, qui était de couvrir la littérature publiée ainsi que les pratiques exemplaires validées et les pratiques émergentes associées aux questions énoncées dans le tableau 2. La participation directe des personnes vivant avec la démence, des aidants et des professionnels de la santé et organismes qui défendent leurs intérêts ne relevait pas du mandat de cette évaluation. Cette vaste et nécessaire participation s'inscrit toutefois dans le processus global entrepris par l'Agence de la santé publique du Canada pour élaborer la stratégie nationale en matière de démence du Canada.

Le niveau de détail et la longueur de chaque élément du rapport ne reflètent pas l'importance relative de ces éléments, mais plutôt la base de données probantes existante et les pratiques exemplaires examinées par le comité. Des exemples de pratiques exemplaires sont fournis afin d'illustrer ce qui est réalisable. Par l'entremise du partage et de la collaboration, il est possible d'adapter et de mettre en œuvre ces pratiques exemplaires et d'autres excellentes pratiques déjà employées, tout en respectant le contexte local.

Le comité d'experts de l'ACSS reconnaît la diversité des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants. Cependant, le mandat de l'évaluation étant d'orienter l'élaboration d'une stratégie nationale, ce rapport se concentre sur la population générale, tout en tenant compte de divers thèmes transsectoriels : les différences attribuables au sexe et au genre, la diversité, et la nécessité de considérer l'inclusivité et l'équité. Ce rapport ne traite pas des considérations uniques associées à des populations particulières, ni des interventions ciblées qui pourraient être nécessaires; cependant, certains des rapports commandés et énoncés dans l'addenda de ce rapport fournissent des éclaircissements utiles (tableau 3).

Pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants, la démence a des répercussions sur de nombreux aspects de leur vie. Ce rapport n'a pas pour visée d'aborder tous les besoins de toutes les personnes touchées et ne couvre pas toutes les mesures requises pour élaborer efficacement une stratégie en matière de démence. Conformément à la demande qui a été formulée au comité d'experts, cette évaluation se concentre sur les besoins sanitaires et sociaux des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants. Il énonce comment il est possible de leur offrir le soutien nécessaire pour vivre bien, être actives et engagées, et demeurer le plus autonomes possible pendant la plus longue période possible. Bien qu'il soit reconnu qu'une vaste approche sociétale est requise, les questions que le comité d'experts de l'ACSS a été mandaté d'examiner étaient principalement liées aux services sociaux et aux soins de santé.

La majorité des personnes vivant avec la démence vivent également avec d'autres maladies chroniques (Griffith *et al.*, 2016). En 2010, le rapport de l'Académie canadienne des sciences de la santé intitulé *Comment transformer les soins offerts aux Canadiens souffrant de maladie chronique* (Nasmith *et al.*, 2010) a examiné comment le système de soins de santé pouvait mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec plusieurs maladies chroniques, dont la démence. Le présent rapport ne se penche que très brièvement sur la nécessité de transformer le système de santé; veuillez donc vous référer au rapport de 2010 pour de plus amples renseignements.

1.5 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- a) Démence est un enjeu sociétal, sanitaire et social.
- b) Au Canada, nous avons la possibilité d'améliorer la qualité des soins offerts ainsi que la qualité de vie des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants. Cependant, cette amélioration passe par la reconnaissance du fait que la démence touche les femmes de manière disproportionnée.
- c) Le nombre de personnes vivant avec la démence étant en hausse, il est primordial d'assurer la pérennité du système de santé et de services sociaux. À cet égard, il faudra préparer le système de santé aux demandes qui découleront de la disponibilité accrue d'analyses des biomarqueurs permettant le dépistage de la maladie d'Alzheimer présymptomatique (et d'autres types de démences) et de médicaments modificateurs de la maladie.
- d) Le Canada peut être fier des contributions issues des nombreuses stratégies provinciales en matière de démence qui ont déjà été élaborées et mises en œuvre. D'ailleurs, ces initiatives se comparent très avantageusement à celles adoptées dans d'autres parties du monde. Elles misent sur certaines caractéristiques distinctives, dont une approche s'appuyant sur des soins primaires prodigués en équipe et s'intégrant à d'autres composantes du système de santé et de services sociaux.
- e) Une stratégie nationale en matière de démence qui tient compte de la vaste expérience et des contributions issues des stratégies provinciales permettra de resserrer les liens du Canada avec les différents organismes internationaux.
- f) Compte tenu de la diversité géographique, démographique et culturelle qui caractérise le Canada, il est fort à parier qu'un plan national qui faciliterait l'apprentissage et la collaboration sera bien reçu au pays.
- g) Les données probantes actuelles et les pratiques exemplaires émergentes doivent être traduites de manière concrète et cohérente pour en favoriser l'application dans le système de santé et de services sociaux.

CHAPITRE 2

Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence

Sur la base des perspectives et des données probantes actuelles dans le domaine, on a demandé au comité d'experts de l'ACSS d'inclure « d'autres aspects des connaissances, de la prévention et des soins en matière de démence... qui pourraient être inclus dans une stratégie nationale en matière de démence » (section 1.3.1). En réponse, nous avons ciblé comme thème central la participation vaste et continue des personnes vivant avec la démence, thème que nous abordons dans le présent chapitre.

Notre examen de la participation des personnes vivant avec la démence a fait ressortir des enjeux liés à l'équité, à la diversité et à l'inclusion, ainsi que le mouvement en faveur de la protection des droits des personnes vivant avec la démence. Ce chapitre donne des exemples de défis uniques auxquels font face certains groupes de personnes vivant avec la démence afin d'illustrer le contexte et les raisons pour lesquelles il est important de déployer des efforts à la fois vastes et ciblés pour favoriser la participation active de ces personnes. Les chapitres suivants se penchent également sur des enjeux et des pratiques liés à l'équité, à la diversité et à l'inclusion, puisqu'il s'agit de thèmes transsectoriels.

2.1 DÉFIS

Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence comporte de nombreuses facettes. Cela suppose notamment de permettre à ces personnes de prendre part aux décisions concernant leurs soins, leurs plans futurs et leurs activités quotidiennes, ainsi qu'à la planification des programmes et des services, à l'élaboration des politiques, à la défense des droits et à la recherche (Swaffer, 2018). L'implication des personnes variera en fonction de leurs intérêts, de leurs capacités et de leurs préférences, ainsi que des particularités des activités. Voici quelques-uns des défis liés à la participation active des personnes vivant avec la démence.

2.1.1 Participation à la prise de décisions

Une fois le diagnostic de démence posé, certains présumement à tort que la personne ayant reçu le diagnostic n'a plus la capacité de participer aux décisions et de contribuer à la société (Bartlett et O'Connor, 2010). Les personnes vivant avec la démence ont déclaré qu'après avoir reçu leur diagnostic, on leur a conseillé d'abandonner leurs activités actuelles, de mettre leurs affaires en ordre et d'attendre la mort (Swaffer, 2014). Pour Kate Swaffer, militante et personne vivant avec la démence, un tel conseil a pour effet :

« [...] d'accroître la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec la démence; cela les rend impuissantes, les dévalorise, les dénigre et diminue leur estime de soi; cela contribue à l'isolement et à la perte d'identité, et peut mener à la perte d'emploi et, par conséquent, à une diminution du revenu. Il peut également s'ensuire une augmentation des frais de santé et de déplacement. Il s'agit d'un conseil mauvais, malsain et inutile. » (Swaffer, 2014, p. 4)

Les personnes vivant avec la démence veulent avoir la possibilité de prendre part aux décisions concernant leur vie et leurs activités (Gill, White et Cameron, 2011; Span *et al.*, 2018). Il ne faut pas présumer qu'elles ne sont pas intéressées ou qu'elles sont incapables de participer. Pourtant, les personnes vivant avec la démence déclarent souvent qu'on ne leur offre pas de telles possibilités (Hamann *et al.*, 2011; Miranda-Castillo, Woods et Orrell, 2013).

Un défi supplémentaire survient lorsque, en raison de la nature de la maladie, la capacité d'une personne vivant avec la démence à prendre des décisions, à communiquer et à défendre ses propres intérêts diminue avec le temps. Par conséquent, il est possible que d'autres personnes (habituellement des membres de la famille) agissent à

titre de représentants ou de mandataires, ce qui pourrait priver les personnes vivant avec la démence de certaines occasions de participer à la prise de décisions concernant leurs soins et leurs autres activités.

2.1.2 Perspectives différentes des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants

Il est important de reconnaître que les personnes vivant avec la démence, leurs aidants et leurs fournisseurs de soins de santé peuvent avoir des points de vue différents quant à savoir si les besoins de la personne vivant avec la démence sont satisfaits (Miranda-Castillo *et al.*, 2013). Par exemple, les aidants et les personnes vivant avec la démence peuvent ne pas être d'accord sur la mesure dans laquelle cette dernière souhaite participer aux décisions quotidiennes (Miller, Whitlatch et Lyons, 2016) et sur ses préférences en matière de soins (Reamy, Kim, Zarit et Whitlatch, 2011). Les aidants sous-estiment l'importance que les personnes vivant avec la démence accordent aux valeurs susceptibles d'influencer les décisions (p. ex. l'autonomie, la sécurité, le fardeau, la famille et le contrôle) (Reamy *et al.*, 2011). De plus, la perception des aidants quant à l'importance de ces valeurs pour la personne touchée et de ses préférences en matière de soins diminue au fil du temps (Miller *et al.*, 2016; Reamy, Kim, Zarit et Whitlatch, 2012). Toutefois, bien que les personnes vivant avec la démence aient une meilleure perception de leur intérêt à participer à la prise de décisions que les aidants (Miller *et al.*, 2016), il demeure important de tenir compte du point de vue des aidants dans le processus décisionnel (Groen-van de Ven *et al.*, 2017).

2.1.3 Favoriser la participation active et respectueuse d'une diversité de personnes vivant avec la démence

Les personnes vivant avec la démence peuvent participer activement à la prise de décisions ou à des activités (comme la recherche, la défense des droits ou le développement de services), mais, à l'heure actuelle, cette participation se fait souvent de façon purement symbolique. Des recherches sur la meilleure façon de favoriser la participation active et respectueuse des personnes vivant avec la démence

commencent à émerger (Société Alzheimer du Canada, 2017a; Dupuis *et al.*, 2011; Mann et Hung, 2018; Rivett, 2017; Scottish Dementia Working Group Research Subgroup, Royaume-Uni, 2014; Swarbrick, Doors, Educate, Davis et Keady, 2016; Tanner, 2012), mais davantage de recherche est nécessaire. De plus, il est important de reconnaître que la population de personnes vivant avec la démence est diversifiée et qu'il peut y avoir des iniquités préexistantes. Or, on ne sait pas dans quelle mesure cette diversité est prise en compte au moment de solliciter la participation des personnes vivant avec la démence. Il est donc important de prendre conscience des personnes qui jouent un rôle et de s'assurer qu'il y a de la diversité.

L'addenda du présent rapport comprend une série d'articles rédigés à la demande du comité qui décrivent certains des divers groupes de personnes vivant avec la démence. Bien que chacun de ces groupes puisse représenter une proportion relativement faible des personnes vivant avec la démence, il est essentiel de s'assurer de leur participation pour aborder efficacement les défis uniques qu'ils pourraient avoir à relever. Par exemple :

- Les aînés appartenant à différents groupes de minorités ethniques peuvent avoir d'autres conceptions de la santé et de la maladie. Leurs croyances religieuses et spirituelles traditionnelles sur la cause et la nature de la démence peuvent les empêcher de demander de l'aide. De plus, il peut être difficile pour ces personnes d'avoir accès à du soutien et à de l'information sur la démence provenant d'une source fiable et présentée dans une langue qu'ils comprennent (Badger et Koehn, 2018).
- Les personnes dont la démence apparaît de manière précoce⁴ sont plus susceptibles d'avoir un diagnostic tardif et de recevoir un mauvais diagnostic initial; de subir des répercussions financières négatives en raison des risques qu'entraîne la démence pour le maintien de leur emploi; de perdre des ressources et des liens sociaux; d'avoir un accès limité à des services adaptés à leur âge; et d'observer d'autres impacts considérables pour leurs aidants et leurs enfants, qui sont souvent adolescents ou même plus jeunes (Whitmore, 2018).

4 La démence d'apparition précoce, aussi appelée « démence à début précoce » ou « démence chez les personnes d'âge actif », est un trouble qui touche les adultes avant l'âge de 65 ans (IRSC, 2018).

- Les aînés autochtones vivant avec la démence peuvent trouver que les approches et les services de santé standards (c.-à-d. le modèle biomédical occidental) sont risqués d'un point de vue culturel. Par conséquent, ils peuvent tarder à consulter un médecin pour obtenir un diagnostic ou à demander des services et du soutien. Les établissements de soins de longue durée peuvent être considérés comme un dernier recours et peuvent être associés à des souvenirs traumatisants liés à des pensionnats et à d'autres expériences institutionnelles (p. ex. les prisons, les sanatoriums pour tuberculeux) (Jacklin, 2018).
 - Certaines personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers et bispirituelles vivant avec la démence se sentent exclues des services, évitent d'avoir recours à des soins formels et peuvent éprouver plus d'anxiété liée à la peur de révéler leur orientation sexuelle ou leur genre (Le Berre, 2018).
 - Le taux de multimorbidité chez les personnes souffrant de déficiences intellectuelles est élevé, et certaines d'entre elles présentent un risque accru d'être atteintes de démence à un plus jeune âge par rapport à ce que l'on constate au sein de la population générale. Leurs aidants leur offrent souvent du soutien depuis des décennies, et la poursuite des soins avec l'apparition de la démence peut s'avérer particulièrement difficile (Jokinen, 2018).
- Parmi les autres groupes importants à considérer en raison de leur risque accru de déclin cognitif ou des défis uniques liés à la démence auxquels ils doivent faire face, on retrouve :
- Les personnes vivant avec le VIH (Kimani, 2018; Manji, Jäger et Winston, 2013),
 - Les personnes ayant des antécédents d'abus d'alcool (Ridley, Draper et Withall, 2013; Sachdeva, Chandra, Choudhary, Dayal et Anand, 2016),
 - Les aînés incarcérés et atteints de démence (Maschi, Kwak, Ko et Morrissey, 2012),
 - Les personnes souffrant de lésions cérébrales traumatiques (Nordström et Nordström, 2018; Shively, Scher, Perl et Diaz-Arrastia, 2012).

2.2 RÉPONSES DES POUVOIRS PUBLICS

Certaines personnes vivant avec la démence (et leurs aidants) ont peut-être déjà été victimes de marginalisation ou vu leurs droits fondamentaux bafoués, par exemple par de la maltraitance, de l'exploitation financière ou par l'utilisation de moyens de contention (Organisation mondiale de la Santé, 2015). C'est pourquoi il existe un mouvement pour veiller à ce que les droits fondamentaux

7 septembre 2018

« Vous en avez pour combien de temps? » C'est ce que m'a demandé mon employeur lorsque je l'ai informé, en juillet 2014, que j'étais atteinte de la maladie d'Alzheimer à début précoce.

Je n'aurais jamais imaginé que cela sonnerait le glas de mon emploi. J'avais certes de nouveaux défis à relever, mais je demeurais quand même une employée compétente qui avait, je le croyais, grandement contribué.

J'étais toujours la même personne que la veille du jour où j'avais reçu mon diagnostic. J'avais juste besoin d'aborder mon travail – et ma vie – d'une autre façon.

... nous, les patients, devons encore contribuer à la société. Cela me fait du bien que l'on accorde de la valeur à mes opinions et que l'on entende mon histoire. Cela m'a remonté le moral, et je pense que mon emploi du temps chargé tient la maladie à distance.

Wendy Mitchell

Auteure des mémoires : *I Had Alzheimer's. But I Wasn't Ready to Retire [J'avais la maladie d'Alzheimer, mais je n'étais pas prête à prendre ma retraite].*

<https://www.nytimes.com/2018/09/07/opinion/early-onset-alzheimers-work.html>

des personnes vivant avec la démence soient reconnus et respectés (Organisation mondiale de la Santé, 2015; Dixon, Laing et Valentine, 2018). Dans le cadre du *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence* de l'Organisation mondiale de la Santé (2017a, p: 9), on a demandé aux États Membres de

promouvoir des mécanismes permettant de déterminer si les droits de la personne, les souhaits et les préférences des personnes vivant avec la démence sont respectés et si la législation en la matière est bien appliquée, conformément aux objectifs de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et d'autres instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de la personne. Au nombre de ces mécanismes figurent les garanties quant à la capacité juridique, l'autodétermination, l'aide à la prise de décisions et la procuration, et quant à la protection contre l'exploitation et la maltraitance dans les institutions et dans la communauté.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (y compris les personnes vivant avec la démence) stipule que les personnes vivant avec la démence ont droit à toute la gamme des soins de santé, y compris en ce qui a trait au diagnostic, au traitement, à la réadaptation, à la promotion de la santé, à la prévention des maladies, à la réduction des risques, au soutien social et aux soins palliatifs (Batsch, Mittler et Kingston, 2017; Dixon *et al.*, 2018). Un diagnostic de démence ou le stade de la démence ne devraient en aucun cas faire obstacle à l'accessibilité à ces services. Le Canada a été le premier État Membre à reconnaître officiellement la démence comme une incapacité à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées, 2017), et une personne vivant avec la démence faisait partie de la délégation canadienne.

À l'échelle internationale, certains gouvernements ont adopté une approche fondée sur les droits de la personne à l'égard de la démence. Par exemple, le Cross Party Group on Alzheimer's (2009) du Parlement écossais a élaboré la *Charter of Rights for People with Dementia and their Carers* [Charte des droits des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants].

Un examen des plans internationaux en matière de démence a révélé que l'inclusion de la personne vivant avec la démence dans le processus de décisions est un aspect fondamental des pratiques exemplaires en matière de soins et d'éducation (Ministère de la Santé [Colombie-Britannique], 2016). En Angleterre, la politique gouvernementale exige la participation active des personnes et des membres du public dans les soins et la recherche (Public Participation Team, 2017).

La plupart des stratégies provinciales canadiennes mettent l'accent sur la participation active de la personne vivant avec la démence aux décisions relatives aux soins ou évoquent la nécessité de veiller à ce que les soins soient adaptés aux besoins et aux préférences des personnes vivant avec la démence. Trois de ces stratégies (en Alberta, à Terre-Neuve-et-Labrador et au Manitoba) comportent des mesures précises visant à favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence aux décisions en matière de soins. Des personnes vivant avec la démence participent à l'élaboration de la stratégie nationale, notamment en prenant part à une conférence nationale sur la démence (ASPC, 2018a) et en tant que membres du Comité consultatif (ASPC, 2018b).

Le principal organisme chargé d'investir dans la recherche en santé au Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), a reconnu l'importance de favoriser la participation active à la recherche des personnes ayant vécu des expériences pertinentes. La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) est un partenariat regroupant des partenaires aux niveaux fédéral, provincial et territorial. L'objectif est de favoriser l'engagement des patients en tant que partenaires de recherche tout au long du processus de recherche, de l'établissement des priorités et des questions de recherche à la mobilisation des connaissances (Instituts de recherche en santé du Canada, 2017b).

2.3 DONNÉES PROBANTES ACTUELLES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES ÉMERGENTES

De nombreuses personnes et de nombreux groupes ont appuyé la reconnaissance des précieuses contributions des personnes vivant avec la démence et ont défendu leurs droits (voir p. ex. Bartlett, 2014, 2016; Batsch et Mittelman, 2012; Clare, 2002; Dupuis *et al.*, 2011; Mann et Hung, 2018; Wiersma, McAiney, Loisel, Hickman et Harvey, 2016). Cette pratique semble s'inscrire dans les pratiques exemplaires émergentes. En fait, les deux premiers des sept principes du *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025* (Organisation mondiale de la Santé, 2017a) mettent l'accent sur deux points :

- La nécessité pour les personnes vivant avec la démence, leurs aidants et les organismes qui les représentent de se voir offrir des moyens d'action et de jouer un rôle dans les activités de plaidoyer, la prestation de services et la recherche;
- Les droits fondamentaux des personnes vivant avec la démence.

Les personnes vivant avec la démence ont été des chefs de file, par exemple en créant des groupes et des organismes de personnes vivant avec la démence en vue d'éduquer, de défendre et de promouvoir la participation active des personnes vivant avec la démence (Dementia Alliance International, 2017; Ontario Dementia Advisory Group, 2017). Récemment, le Groupe consultatif des personnes atteintes d'une maladie cognitive de la Société Alzheimer a publié une *Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives* pour « aider les personnes atteintes de démence et leur famille à faire face aux situations où elles sont victimes de stigmatisation, de traitements injustes, de discrimination ou à qui l'accès à des soins appropriés est refusé » (Société Alzheimer du Canada, 2018). Ces efforts correspondent au principe auquel adhèrent de nombreuses personnes vivant avec la démence : « Rien sur nous, sans nous » (Bartlett, 2014; Swaffer, 2014).

Les données probantes montrent que les personnes vivant avec la démence tirent avantage de leur participation active aux décisions et aux activités en lien avec leurs propres soins de même qu'à la recherche et au façonnement des services de santé. Ces avantages comprennent le fait de se sentir utile, d'avoir un but (Cahill *et al.*, 2004; Span *et al.*, 2018) et de contribuer à une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec la démence dans l'avenir (Span *et al.*, 2018).

2.3.1 Reconnaître la diversité des personnes vivant avec la démence

L'expérience de chaque personne vivant avec la démence est unique, et pas seulement en raison de la variabilité de la progression de la maladie. Par exemple, les femmes et les hommes abordent la démence et les soins de manières différentes et obtiennent du soutien de différentes façons (Alzheimer's Disease International, 2015a). De plus, il est bien établi que la culture influe sur la compréhension et les comportements d'une personne à l'égard de la maladie, y compris sur ses croyances concernant les approches à adopter pour prendre des décisions et concernant ce que l'on considère comme étant des modèles de soins appropriés (Jacklin, 2018). De plus, le niveau de scolarité et de littératie, l'accès aux soins, le statut génétique, le statut social, la situation financière et l'état de santé varient d'une personne vivant avec la démence à l'autre, ce qui peut également fournir un fondement théorique pour la mise en place d'interventions adaptées au contexte culturel (Rovner, Casten, Hegel et Leiby, 2018). Les groupes et les organismes communautaires, notamment les centres de ressources de Société Alzheimer locaux et les programmes de soutien par les pairs, peuvent jouer un rôle important pour sensibiliser les gens et les informer. Il en va de même pour les approches ciblées visant à établir des relations, comme l'organisation de « tournées » dans des centres communautaires et des établissements religieux (Badger et Koehn, 2018). Les données représentatives à l'échelle nationale sur les sous-groupes sont encore limitées, mais elles s'améliorent et pourraient favoriser une plus grande inclusion (Le Berre, 2018).

2.3.2 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence aux décisions concernant leurs soins

Au Royaume-Uni, les lignes directrices mises à jour du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) pour l'évaluation, la gestion et le soutien des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants recommandent aux professionnels de la santé de permettre aux personnes vivant avec la démence de donner leur opinion à l'égard de leurs soins et elles leur recommandent également de les encourager activement à le faire (Pink, O'Brien, Robinson, Longson et Guideline Committee, 2018). Les lignes directrices du NICE reconnaissent que les personnes vivant avec la démence ne donnent pas toujours spontanément leur opinion sur leurs soins – surtout à mesure que la démence s'aggrave –, et qu'il peut donc s'avérer nécessaire de modifier les façons de solliciter leur participation, par exemple à l'aide d'outils structurés (Pink *et al.*, 2018). Les personnes vivant avec la démence sont capables d'exprimer leurs besoins et leurs préférences, même aux stades avancés de la maladie, lorsque leur capacité à prendre des décisions est compromise (Boyle, 2014; Groen-van de Ven *et al.*, 2017; Miller *et al.*, 2016; Robinson *et al.*, 2012a; Whitlatch et Menne, 2009). En effet, les émotions et les interactions sociales qui influent sur les valeurs et les préférences sur lesquelles reposent les décisions sont présentes même chez les personnes vivant avec une démence avancée (Groen-van de Ven *et al.*, 2017).

Bien que cette pratique ne soit pas propre à la démence, favoriser la participation des personnes aux soins et aux moyens de les améliorer devient de plus en plus courant (Gove *et al.*, 2017). En fait, faire participer les personnes aux décisions relatives à leurs soins peut se traduire par une amélioration des résultats en matière de santé (Hibbard et Greene, 2013; Kane *et al.*, 2015), entre autres du bien-être (Fetherstonhaugh, Tarzia et Nay, 2013; Menne, Tucke, Whitlatch et Feinberg, 2008) et des expériences de soins (Rathert, Wyrwich et Boren, 2013), et pourrait réduire les coûts des soins de santé (Charmel et Frampton, 2008). Or, la prise de décisions partagée implique une discussion entre les fournisseurs de soins et les bénéficiaires de soins concernant les options de soins, les données probantes relatives à chaque option

et les valeurs de la personne de façon à déterminer ses préférences. Bien que la prise de décisions partagée soit présentée comme l'approche privilégiée (Elwyn *et al.*, 2012; Stiggelbout *et al.*, 2012), elle n'est pas couramment utilisée auprès des personnes vivant avec la démence (Miller *et al.*, 2016).

2.3.3 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées reconnaît que les personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris celles vivant avec la démence, doivent participer activement à la prise de décisions concernant la conception et la prestation des services et des mesures de soutien (Dixon *et al.*, 2018). Il existe de nombreux exemples de ce type de collaboration, parfois dans le cadre d'un vaste projet de recherche. Par exemple, des personnes vivant avec la démence ont :

- Participé à des comités d'examen formés d'utilisateurs de services pour contribuer aux travaux de la UK Alzheimer's Society (Tooke, 2013)
- Évalué la portée et l'impact d'un projet communautaire de recherche-action participative dans le cadre duquel des personnes vivant avec la démence et leurs proches aidants ont contribué à la conception et à la mise en œuvre d'événements éducatifs (Phillipson *et al.*, 2018)
- Élaboré un programme d'autoprise en charge pour les personnes vivant avec la démence et ont été cochercheurs au sein de l'équipe de recherche (Wiersma *et al.*, 2016)
- Développé une thérapie individuelle de stimulation cognitive (Yates, Orrell, Spector et Orgeta, 2015)
- Aidé à mener la restructuration d'une unité de soins de courte durée (Mann et Hung, 2018)
- Participé au comité consultatif pour l'élaboration de normes de qualité pour les personnes vivant avec la démence dans la communauté (Qualité des services de santé Ontario, 2018)

De telles initiatives ont eu un impact positif non seulement sur les personnes vivant avec la démence qui y ont participé, mais aussi sur les services qu'elles utilisent, d'après les recherches émergentes. Par exemple, dans l'étude de Mann et Hung (2018), les recommandations formulées par des personnes vivant avec la démence ont été présentées au conseil d'administration de l'hôpital, et ce dernier a ensuite financé les changements recommandés. De plus, dans l'étude de Wiersma *et al.* (2016), des personnes vivant avec la démence ont déterminé le contenu du programme d'autoprise en charge qui a été élaboré.

2.3.4 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence à la recherche

De plus en plus de données probantes indiquent que les personnes vivant avec la démence peuvent participer de manière active à la recherche en tant que cochercheurs ou conseillers et non seulement à titre de participants (Alzheimer Europe, 2011). Par exemple, Clarke et ses collaborateurs (2018) ont exploré une approche pour faire participer les personnes vivant avec la démence à l'analyse des données. Dans l'ensemble, les personnes qui sont recrutées comme partenaires de recherche se sentent écoutées, valorisées et plus outillées (Mann et Hung, 2018). La participation à la recherche peut également amener les personnes qui y jouent un rôle à mieux comprendre leur état et à mieux le gérer (Brett *et al.*, 2014). La recherche sur la démence profite par ailleurs de cet engagement. En effet, les chercheurs comprennent mieux les troubles et choisissent des méthodologies plus appropriées et des mesures plus pertinentes (voir le chapitre 7).

2.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- a) On note un intérêt croissant pour la promotion, la reconnaissance et la protection des droits des personnes vivant avec la démence. Cette tendance a pris différentes formes, notamment des énoncés de principes dans le contexte de stratégies en matière de démence, la désignation de la démence en tant qu'incapacité et la reconnaissance des droits des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants.
- b) Il est de plus en plus courant que les personnes vivant avec la démence participent activement à leurs propres soins, de même qu'à la recherche et au façonnement des services de santé. D'ailleurs, cette approche est considérée comme une pratique exemplaire émergente dans presque toutes les stratégies en matière de démence du Canada et d'ailleurs dans le monde.
- c) Au moment de solliciter la participation des personnes vivant avec la démence, une attention particulière doit être portée à la diversité de cette population, puisque certains groupes présentent des défis supplémentaires uniques.

CHAPITRE 3

Prévention, sensibilisation et approches pour bien vivre avec la démence

Le mandat associé à ce chapitre est « l'élaboration et la diffusion d'information aux professionnels de la santé et au public en général sur l'importance de la prévention, de la gestion et de l'intervention précoce en matière de démence » (voir la section 1.3.1). Les données probantes et les pratiques exemplaires associées à ce mandat ont amené le comité d'experts de l'ACSS à examiner plus en profondeur comment la démence est perçue ainsi que le rôle de la promotion de la santé pour prévenir et retarder la démence, et bien vivre avec elle lorsqu'elle apparaît.

Ce chapitre se concentre sur le public en général. Bien que cela inclue les professionnels de la santé, des approches ciblées additionnelles sont requises pour la main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence et sont abordées au chapitre 6.

3.1 DÉFIS

L'un des principaux défis est que très peu de choses ont été faites pour comprendre, mettre en application et diffuser l'information au sujet des pratiques exemplaires associées à la démence, à la prévention et à la réduction du risque.

3.1.1 Adopter de saines habitudes de vie

Il est difficile de prendre conscience des changements de comportement qui sont nécessaires pour avoir un effet sur la vie des personnes vivant avec la démence ou à risque d'en être atteintes (The Lancet Neurology, 2015). Nous devons mieux comprendre ce qui favorise l'adoption de saines habitudes de vie et comment mettre en œuvre des programmes efficaces (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017).

3.1.2 S'attaquer à la mésinformation et à la stigmatisation

Bien que les gens soient plus sensibilisés à la question de la démence, la mésinformation, la stigmatisation et les attitudes négatives demeurent. Essentiellement, la compréhension du public en ce qui a trait à la démence est limitée. Encore aujourd'hui, nombreuses sont les personnes qui croient que la démence est un aspect normal du vieillissement (Cahill, Pierce, Werner, Darley et Bobersky, 2015; Morgan, 2016; Glynn, Shelley, Lawlor, 2017) et qui ne connaissent pas les facteurs de risque et de protection qui pourraient prévenir ou retarder la démence et ses effets négatifs, ni les risques et la survenue de symptômes de dépression et de stress chez les aidants (Bergman, 2009).

L'une des raisons pour lesquelles les personnes vivant avec la démence sont stigmatisées concerne la nature psychiatrique de cette maladie, qui touche principalement les aînés et qui affecte plus de femmes que d'hommes (Bergman, 2009). Un récent sondage public mené auprès d'adultes canadiens de moins de 65 ans a révélé que près de la moitié des répondants admettaient qu'ils ressentiraient de la honte ou de l'embarras s'ils étaient atteints de démence et qu'une proportion encore plus élevée craindrait de faire face à de la discrimination (Société Alzheimer du Canada, 2018).

Une grande part du discours porte généralement sur les aspects négatifs de la démence, plutôt que sur ce que signifie bien vivre avec la démence. Nous devons mieux comprendre ce que vivent les personnes vivant avec la démence, y compris les joies et les occasions qui s'offrent à elle (Wolverson, Clarke et Moniz-Cook, 2016).

« Il y a beaucoup de petites choses. L'une de celles qui me viennent à l'esprit est que dans notre complexe domiciliaire, une clôture a été installée entre les maisons et l'allée piétonnière qui borde la rivière à des fins de sécurité. Mon mari n'arrive pas à faire fonctionner le verrou, alors il ne peut plus se rendre facilement seul au bord de la rivière pour marcher. » – Aidante vivant dans une banlieue

« Dans les magasins, c'est vraiment difficile, car j'oublie toujours mon NIP. En fait, je ne l'oublie pas toujours, mais j'ai toujours peur d'importuner la personne derrière moi. » – Personne vivant avec la démence habitant en zone rurale

« Il est tellement important de nous laisser du temps, et de ne pas nous faire sentir mal s'il nous faut du temps pour trouver notre argent ou emballer nos achats – cela fait toute la différence. » – Personne vivant avec la démence habitant dans une petite ville

Innovations in Dementia (2011)

3.1.3 Obstacles communautaires auxquels font face les personnes vivant avec la démence

Les obstacles sociaux et physiques peuvent faire en sorte qu'il soit plus difficile pour les personnes vivant avec la démence de circuler dans leur communauté et de s'y sentir soutenues (Société Alzheimer de la Saskatchewan, 2017). Par exemple, l'isolement géographique, les défis propres au transport et la difficulté à s'y retrouver dans les magasins et à payer ses courses font partie des défis qui ont été soulevés pour les personnes vivant avec la démence (Innovations in Dementia, 2011).

internationaux en matière de démence (Ministère de la Santé [Colombie-Britannique], 2016). En fait, des campagnes de sensibilisation ont été menées par des gouvernements dans nombre de pays, entre autres le Japon et le Royaume-Uni (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012).

Deux stratégies provinciales (en Colombie-Britannique et en Alberta) ont adopté une vaste approche de sensibilisation et aident les personnes touchées à bien vivre avec la démence en mettant sur pied des collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Bien que le plan du Québec n'utilise pas ce terme, il mentionne lui aussi la mise sur pied d'environnements appropriés pour les personnes vivant avec la démence.

3.2 RÉPONSES DES POUVOIRS PUBLICS

Bien qu'elles ne soient pas conçues pour prévenir la démence, les politiques de santé publique comme celles visant la réduction du tabagisme, l'activité physique, la saine alimentation et l'utilisation de casques pour les activités sportives font la promotion de saines habitudes de vie et pourraient contribuer à diminuer l'incidence de la démence (Livingston *et al.*, 2017). Reconnaisant les bienfaits potentiels qui pourraient y être associés, certaines stratégies en matière de démence incluent des politiques de promotion de la santé.

La sensibilisation à la démence et la réduction de la stigmatisation font partie des principales priorités dans la plupart des plans provinciaux, nationaux et

3.3 DONNÉES PROBANTES ACTUELLES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES ÉMERGENTES

L'InterAcademy Partnership for Health (2018) a appelé à la mise en place de stratégies de réduction du risque destinées au public afin de promouvoir un vieillissement en santé du cerveau, de même qu'à la création de conditions où les gens peuvent bien vivre avec la démence. Il a mis l'accent sur l'importance de changements structureux et législatifs pour soutenir les actions individuelles, reconnaissant que ces vastes interventions sociétales pourraient réduire les inégalités en profitant aux personnes les moins et les plus avantagées.

3.3.1 Prévention : facteurs de protection et de risque associés à la démence

Beaucoup de gens aimeraient savoir ce qu'ils peuvent faire pour prévenir le déclin cognitif et la démence en vieillissant. Bien que le plus important facteur de risque de la démence, à savoir le vieillissement, ne soit pas modifiable, des recherches émergentes suggèrent que des facteurs associés aux habitudes de vie seraient potentiellement modifiables et pourraient retarder, voire prévenir l'apparition de la démence (InterAcademy Partnership for Health, 2018). En plus des facteurs qui peuvent atténuer les risques de démence, certains autres facteurs pourraient en prévenir l'apparition. En effet, dans le cadre de la Commission internationale sur la prévention, le traitement et les soins relatifs à la démence du *Lancet*, on a estimé que plus du tiers des cas de démence pourraient être prévenus et on a établi que les interventions suivantes pourraient être utiles :

- Prévenir, détecter et traiter activement l'hypertension, l'hyperlipidémie et le diabète;
- Améliorer le niveau de scolarisation des enfants;
- Prévenir les traumatismes crâniens;
- Encourager l'adoption de saines habitudes de vie, notamment pratiquer davantage d'activités physiques, intellectuelles et sociales, bien manger, éviter le tabac, consommer de l'alcool avec modération et résoudre les problèmes de sommeil (Livingston *et al.*, 2017).

Bien que les facteurs de protection et de risque associés à la démence fassent de plus en plus consensus (Livingston *et al.*, 2017; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017; InterAcademy Partnership for Health, 2017), on en sait moins sur la mise en œuvre efficace des interventions. Le rapport consensuel des National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine des États-Unis (2017) a révélé que les données probantes dans certains domaines étaient encourageantes, mais non concluantes, et a attiré l'attention sur la nécessité de poursuivre la recherche auprès de populations plus vastes et diversifiées et de prolonger les périodes de suivi. Les auteurs ont de plus mentionné que bon nombre des facteurs de protection et de risque modifiables associés à la démence (p. ex. l'hypertension) sont également pertinents pour d'autres maladies chroniques, par exemple les accidents vasculaires cérébraux et les maladies du cœur. Or, en raison des autres bienfaits pour la santé

établis connus associés à certaines de ces interventions, les essais contrôlés randomisés ne sont pas appropriés (par exemple, en raison des bienfaits connus associés au traitement, il serait contraire à l'éthique de ne pas traiter l'hypertension). Par ailleurs, il pourrait être long ou difficile d'obtenir des données probantes solides sur des stratégies de prévention propres à la démence; cependant, la présence d'autres avantages associés à certaines interventions, par exemple le traitement de l'hypertension, diminuerait à un niveau raisonnable le seuil de données probantes requis pour recommander l'adoption des interventions.

Les stratégies de prévention peuvent donner les moyens aux personnes et aux sociétés de passer à l'action (InterAcademy Partnership for Health, 2018). Il reste beaucoup à apprendre au sujet des facteurs de risque et de protection associés à la démence, mais « la mise en application adéquate des connaissances déjà disponibles pourrait contribuer à retarder l'apparition de la maladie, possiblement en ralentir la progression et assurer une meilleure qualité de vie pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants » (Bergman, 2009, p. 26).

3.3.2 Aider le public à mieux comprendre la démence

Le public doit être mieux sensibilisé à l'importance de préserver la santé du cerveau, de s'attaquer aux défis de soins de santé et de services sociaux associés à la démence, et de favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence et de miser sur leurs capacités (InterAcademy Partnership for Health, 2018). À cet égard, il est particulièrement important de sensibiliser les gens aux symptômes précoces de la démence (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012), puisque des mesures peuvent être prises afin de cibler les facteurs potentiellement modifiables. Les gens sont portés à croire, à tort, que l'amnésie chez les aînés est un aspect normal du vieillissement, et le public en général ne connaît pas bien les autres symptômes précoces de la démence tels que la perte d'intérêt.

Ainsi, une sensibilisation et une compréhension accrues du public ont le potentiel de réduire la stigmatisation associée à la démence et d'encourager les personnes qui en sont atteintes et leurs aidants à obtenir du soutien au moment opportun (Fondation de la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse, 2014). La recherche qualitative

auprès de personnes possédant peu d'expérience avec la démence ou n'en possédant pas du tout a révélé que ce que les personnes vivant avec la démence et leur famille percevaient comme de la stigmatisation était en fait de la peur : la peur de la démence elle-même, la peur de développer la maladie ou la peur d'entrer en relation avec les personnes vivant avec la démence (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). Néanmoins, cette peur contribue aux pratiques de stigmatisation et d'isolement telles que l'évitement ou la discrimination (Fondation de la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse, 2014; Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012).

De nombreuses tentatives de sensibilisation du public à la démence ont été entreprises, mais il semble que les données probantes sur l'efficacité de ces mesures soient limitées (The Lancet Neurology, 2015). Le résultat le plus fréquemment rapporté est le nombre de personnes atteintes lors des campagnes de sensibilisation du public. Par exemple, en 2004, le gouvernement du Japon a lancé une campagne pour sensibiliser le public à la démence et l'aider à comprendre la maladie. Par l'entremise de séminaires spécialisés, plus de 2,4 millions de personnes ont été recrutées en sept ans pour devenir des « champions de la Ninchishō (démence) ». Il s'agit de plus du double de ce qu'avait ciblé le pays sur 10 ans (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). Cependant, il semble y avoir peu de données probantes quant à l'impact de ces champions sur la sensibilisation à la démence et la réduction de la stigmatisation.

Les campagnes de sensibilisation du public sont plus susceptibles d'être efficaces lorsqu'elles s'appuient sur ce que les gens savent et ressentent déjà à propos de la démence et visent à combler les lacunes en matière d'information (Fondation de la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse, 2014). Voici certaines lacunes courantes en matière de connaissances sur la démence :

- Ne pas connaître les facteurs de risque et les facteurs de protection potentiels;
- Ne pas savoir exactement où le vieillissement normal se termine et où commence la démence (p. ex. les signes et symptômes);

- Croire qu'il n'y a aucun avantage au diagnostic puisque rien ne peut être fait;
- Croire que les personnes vivant avec la démence n'ont aucune qualité de vie (Fondation de la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse, 2014).

Une autre lacune courante en matière de connaissances est la croyance que les personnes vivant avec la démence ne peuvent pas éprouver de la joie, s'épanouir et vivre d'autres aspects positifs de la vie et que, par conséquent, elles ne peuvent pas bien vivre avec la démence. Wolverson, Clarke et Moniz-Cook (2016) ont entrepris une revue systématique et une synthèse de la littérature qualitative sur les moyens de bien vivre avec la démence. Ils ont ciblé trois thèmes génériques liés aux expériences positives des personnes vivant avec la démence : vivre une vie bien remplie en vieillissant, composer de manière positive avec la démence et cibler les occasions de croître. Ils ont conclu que malgré les circonstances difficiles associées à la démence, les personnes qui en sont atteintes peuvent bien vivre et même vivre des expériences positives en raison de leur démence (Wolverson, *et al.*, 2016).

L'importance de ce message se reflète d'ailleurs dans la stratégie nationale en matière de démence de l'Angleterre (GOV.UK [Department of Health and Social Care, 2009, p. 7], qui énonce ce qui suit :

Notre objectif est que toutes les personnes vivant avec la démence et leurs aidants puissent bien vivre avec la démence. Il ne fait aucun doute que les démences forment un ensemble dévastateur de maladies et qu'elles ont des effets négatifs majeurs sur toutes les personnes touchées, qu'il s'agisse des personnes vivant avec la démence ou de leurs aidants. Cependant, il apparaît également évident que de nombreuses choses peuvent être faites pour améliorer et maintenir la qualité de vie des personnes touchées.

Selon la Fondation de la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse (2014), lorsque des messages sont élaborés en vue de réduire la peur associée à la démence au sein du public en général, d'offrir une perspective plus équilibrée

de ce que signifie vivre avec la démence et d'outiller les personnes vivant avec la démence et leurs aidants, les éléments à considérer seraient les suivants :

- Éviter l'usage de messages ou de thèmes axés sur la peur;
- Utiliser des images réalistes et positives de la vie avec la démence;
- Inclure de l'information et des conseils sur les traitements et les mesures de soutien disponibles.

3.3.3 Adapter les communautés aux personnes vivant avec la démence

Une acceptation et une inclusion plus marquées des personnes vivant avec la démence au sein des communautés sont de plus en plus vues comme étant des facteurs importants pour améliorer la qualité de vie de ces personnes et minimiser l'incapacité (InterAcademy Partnership for Health, 2018). Certains ont fait valoir que les campagnes de sensibilisation du public doivent s'inscrire dans une approche vaste visant à améliorer l'expérience des personnes vivant avec la démence, particulièrement par l'entremise de la création de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). En plus d'améliorer la compréhension de la démence et de réduire la stigmatisation, Prior (2012) note que d'autres objectifs clés de cette approche seraient de :

- Mieux comprendre comment aider les personnes vivant avec la démence à bien vivre;
- Permettre aux personnes vivant avec la démence d'être des membres actifs et engagés de leur communauté;
- Aider les personnes vivant avec la démence à demeurer autonomes le plus longtemps possible.

Phillipson et ses collaborateurs (2018) ont examiné ce qui se produit lorsqu'on fait participer des personnes vivant avec la démence à des projets de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Ils ont découvert qu'après deux ans, les membres de la communauté entretenaient moins de stéréotypes négatifs, avaient une vision plus positive des personnes vivant avec la démence et de leur capacité à jouer un rôle actif dans leur communauté, et avaient globalement une perception plus positive de démence.

Herbert et Scales (2017) se sont penchés à la fois sur des collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive et sur des stratégies plus sensibles aux besoins des personnes vivant avec la démence, notamment des soins axés sur la personne, de la sensibilisation et de l'éducation à propos de la démence, et un aménagement de l'environnement permettant d'accommoder les personnes vivant avec la démence dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et la communauté. Globalement, les auteurs ont découvert que « les initiatives sensibles aux besoins des personnes vivant avec la démence permettent d'envisager la démence selon une perspective plus vaste » (Herbert et Scales, 2017). Des recherches plus pointues sont nécessaires, entre autres un examen du large éventail d'impacts, notamment en matière de bien-être et de coûts (Priorités de recherche sur les maladies cognitives, 2018; Herbert et Scales, 2017; Shah *et al.*, 2016).

Il est essentiel de répondre aux besoins en matière de transport, notamment grâce à un accès à des modes de transport alternatif, afin d'aider les personnes vivant avec la démence à être actives, à s'impliquer dans leur communauté et à être autonomes (Société Alzheimer de la Saskatchewan, 2017). La recherche actuelle se penche sur des enjeux tels que les stratégies pour créer un système de transport public sensible aux besoins des personnes vivant avec la démence (Hyde, 2016) et des interventions pour aider les personnes vivant avec la démence et leurs aidants à s'adapter à la cessation de la conduite (Sanford, Naglie, Cameron et Rapoport, 2018).

Certains rapports décrivent comment se sont développées des collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive dans divers pays (Alzheimer's Disease International, 2016a; Williamson, 2009). D'autres publications émettent de l'information et des recommandations sur leur mise en œuvre (Société Alzheimer de la Saskatchewan, 2017; Alzheimer's Disease International, 2016a; Innovations in Dementia, 2011; Prior, 2012). Certains encouragent l'utilisation d'approches axées sur les ressources (Rahman et Swaffer, 2018) et la citoyenneté (Bartlett, 2016) lors de la conception de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive. Comme le font valoir Rahman et Swaffer (2018), si les collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive sont conçues sur la base des lacunes des personnes vivant avec la démence plutôt que de

leurs forces, la vision qu'a la société de la démence ne changera jamais. À cet égard, des chercheurs ont formulé trois recommandations principales concernant la conception de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive :

- Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence en tant que partenaires à part entière de tous les aspects des collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive, à partir de la conception jusqu'à la mise en œuvre et l'évaluation (voir p. ex. Bartlett, 2016; Green et Lakey, 2013; Heward, Innes, Cutler et Hambidge, 2017; Phillipson *et al.*, 2018; Rahman et Swaffer, 2018; Swaffer, 2014).
- Prioriser l'adaptabilité : il n'existe pas d'approche universelle. Les aspects à aborder lors de la conception de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive et la façon de les aborder varieront en fonction des besoins et préférences de chaque communauté (Prior, 2012).
- Offrir des occasions de compléter d'autres initiatives, par exemple des initiatives adaptées à l'âge, comme celles décrites dans la boîte à outils de la Société Alzheimer de la Saskatchewan intitulée *Dementia Friendly Communities: Municipal Tool kit [Collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive : boîtes à outils pour les municipalités]* (2017) et par l'entremise du Réseau mondial OMS des villes et des communautés amies des aînés (Organisation mondiale de la Santé, n.d.).

3.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- a) Il existe suffisamment de données probantes pour encourager l'adoption de projets de promotion de la santé (amélioration des niveaux de scolarisation, saine alimentation, exercice, désaccoutumance au tabac, prévention des traumatismes crâniens) et d'interventions de prévention (détection et traitement précoces de l'hypertension, de l'hyperlipidémie et du diabète) qui tiennent compte des facteurs de protection et des facteurs de risque associés à la démence.
- b) Malgré une plus grande sensibilisation et une meilleure compréhension du public à l'égard de la démence, certaines lacunes subsistent sur le plan des connaissances. En effet, nombreux sont ceux qui continuent de croire que la démence est un aspect normal du vieillissement et que rien ne peut être fait pour prévenir le déclin cognitif et la démence avec l'âge.
- c) La compréhension du public est également nécessaire pour lutter contre la peur et la stigmatisation, et montrer qu'il est possible de bien vivre avec la démence et d'outiller les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.
- d) On assiste également à l'émergence de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive, et celles-ci représentent une approche prometteuse pour mieux faire connaître et comprendre la démence, tout en rendant les milieux plus favorables aux personnes touchées. Or, ces communautés requièrent une adaptation à l'échelle locale et la participation active des personnes vivant avec la démence.

CHAPITRE 4

Améliorer les services sociaux et les soins de santé offerts aux personnes vivant avec la démence

Alors que le chapitre précédent portait sur des questions liées à la prévention de la démence, ce chapitre se concentre sur les besoins en matière de services sociaux et de soins de santé des personnes après l'apparition de troubles cognitifs importants et au cours de l'évolution de la démence. Le comité d'experts de l'ACSS a été mandaté de commenter l'état actuel des pratiques exemplaires et des données probantes émergentes liées à l'« élaboration et la diffusion de lignes directrices émergentes sur les diagnostics et les traitements cliniques » et à l'« évaluation et la diffusion de pratiques exemplaires, ce qui comprend une meilleure intégration des soins ainsi que de la prévention et de la gestion des maladies chroniques; et la coordination des soins et des services communautaires » (voir la section 1.3.1).

Tout au long de ce chapitre, nous incluons des considérations à propos de soins visant à minimiser l'impact de la démence sur les aidants; d'ailleurs, le chapitre 5 porte précisément sur ce sujet. La capacité et la formation de la main-d'œuvre sont des facteurs clés de l'amélioration de la qualité de vie et des soins des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants; ces éléments sont abordés au chapitre 6.

4.1 DÉFIS

La gestion de la démence et de toute comorbidité connexe exige une combinaison complexe de services sociaux et de soins de santé. Bien que les symptômes ne soient pas prévisibles chez toute personne vivant avec la démence, ils évoluent généralement selon les stades du trouble cognitif, ce qui entraîne une dépendance croissante envers les aidants et des besoins différents en matière de services sociaux et de soins de santé afin d'optimiser la qualité de vie (figure 2).

À mesure que la maladie évolue, les personnes vivant avec la démence et leurs aidants font face à de nombreuses difficultés liées à l'accès limité aux services et au soutien, à la fragmentation des soins et à des soins de fin de vie inappropriés. Cette section se concentre sur ces enjeux.

L'allocation de ressources suffisantes pour répondre à la demande croissante sur le système de soins de santé et de services sociaux est un enjeu critique qui est omniprésent dans tous les milieux et qui exacerbe ces difficultés. Au chapitre 8, l'affectation insuffisante de ressources spécialisées est ciblée comme étant un obstacle à la mise en œuvre réussie des mesures proposées dans les stratégies en matière de démence.

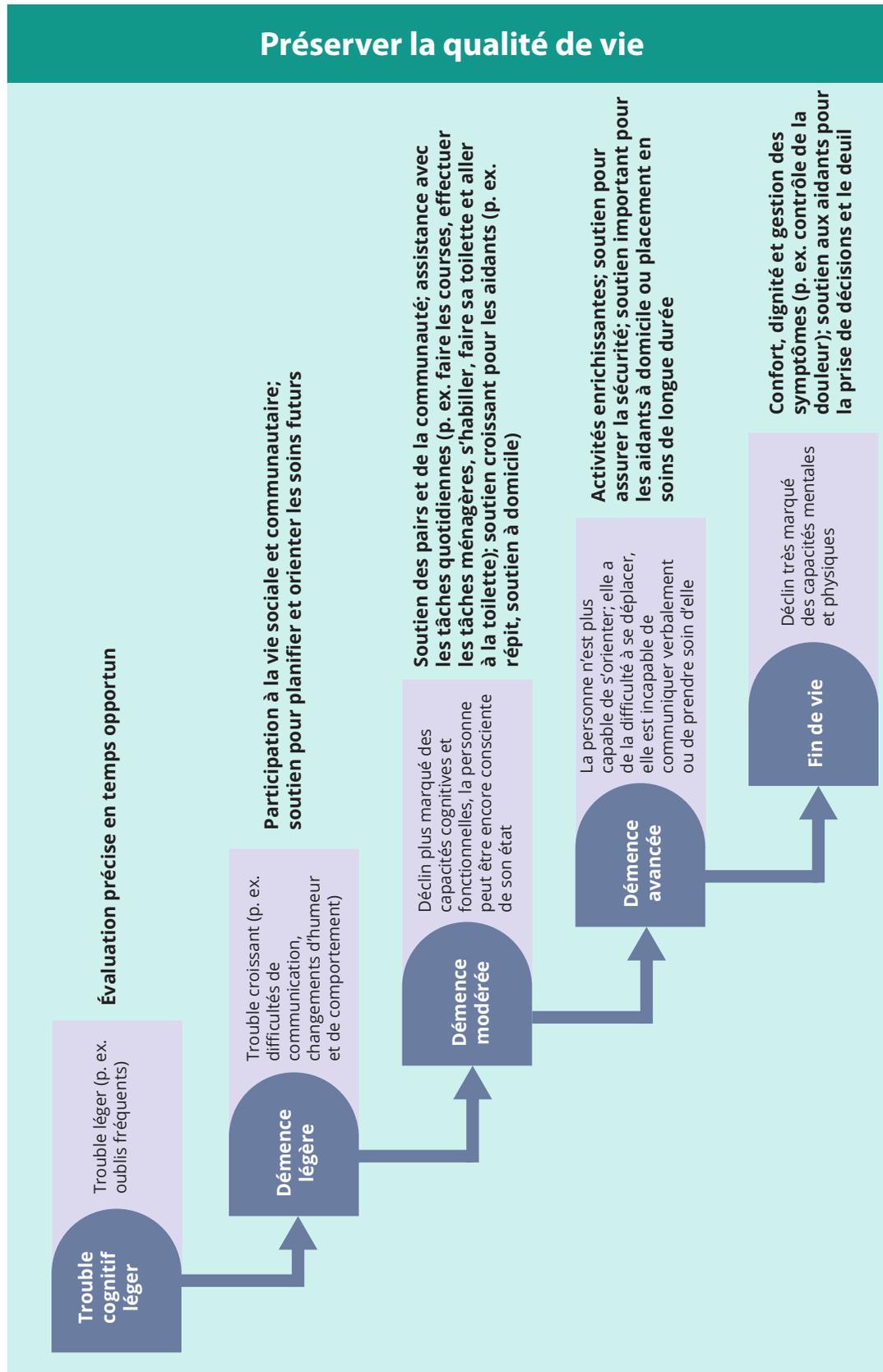
4.1.1 Accès limité

Les personnes vivant avec la démence et leurs aidants ont un accès limité aux services sociaux et aux soins de santé pour de multiples raisons. De nombreuses personnes ne savent pas où aller pour obtenir de l'aide et peuvent attendre longtemps avant de recevoir le soutien en matière de soins de santé dont elles ont besoin (Alberta Health, Continuing Care, 2017). L'accès est aussi influencé par les valeurs, la culture et les expériences de vie (Badger et Koehn, 2018; Jacklin, 2018; Le Berre, 2018). Voici certains des éléments auxquels les personnes vivant avec la démence et leurs aidants ont souvent un accès limité.

Diagnostic précoce

Il s'agit de communiquer un diagnostic exact à un moment où la personne vivant avec la démence et ses aidants tireraient profit de l'information (Livingston *et al.*, 2017). Cette étape est essentielle dans la prestation de soins adéquats aux personnes vivant avec la démence (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012; Brooker, LaFontaine, Evans, Bray

Figure 2 : Évolution des besoins à mesure que les troubles cognitifs progressent



et Saad, 2014). Malheureusement, l'établissement et la divulgation du diagnostic arrivent souvent trop tard pour permettre à la personne vivant avec la démence de planifier son avenir ou de tirer profit des interventions disponibles. Une étude canadienne plus ancienne révèle que 64 % des personnes vivant avec la démence ne sont pas diagnostiquées (Sternberg, Wolfson et Baumgarten, 2000), alors que de plus récents rapports provenant d'autres pays économiquement favorisés suggèrent qu'environ du tiers à la moitié des personnes vivant avec la démence ne sont pas diagnostiquées à l'heure actuelle (Savva et Arthur, 2015; Mason, Liu, Kasteridis, Goddard, et Jacobs, 2018). Les obstacles au diagnostic incluent la stigmatisation, le déni, la peur, la normalisation des symptômes, les connaissances et compétences inadéquates des praticiens, les contraintes de temps, l'incertitude, et la réticence des praticiens à divulguer un diagnostic en raison de leur inquiétude quant à la réaction de la personne ou du manque perçu d'interventions efficaces (Dubois, Padovani, Scheltens, Rossi et Dell'Agnello, 2016). Le recours aux services spécialisés pour diagnostiquer la démence pourrait entraîner des retards évitables dans sa détection (Alzheimer's Disease International, 2016b). Des sondages menés auprès de personnes ayant ou non un trouble cognitif indiquent que la plupart d'entre elles (plus de 80 %) voudraient être mises au courant du diagnostic le plus rapidement possible, principalement afin de planifier leur avenir (Van den Dungen, 2014; Khanassov et Vedel, 2016; Watson, Bryant, Sanson-Fisher, Mansfield et Evans, 2018). Cependant, les médecins expriment davantage d'incertitude quant à la valeur associée à la communication précoce du diagnostic (Dhedhi, Swinglehurst et Russell, 2014).

Soins à domicile

Des rapports canadiens ont ciblé la nécessité de rendre les soins à domicile plus disponibles, accessibles et intégrés; de parvenir à de meilleurs résultats en matière de santé et à des soins de meilleure qualité; et d'améliorer l'expérience des personnes qui reçoivent des soins de santé et du soutien (Association canadienne des soins de santé, 2009; Association canadienne de soins et services à domicile, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Collège des médecins de famille du Canada, 2016). La quantité et le type de services de soutien et de soins à

domicile financés par l'État varient au Canada, tout comme les critères pour y avoir accès. La fragmentation dans le paiement et le remboursement des soins à domicile et en établissement est décrite comme étant « l'obstacle le plus important » à la mise en place de modèles de soins novateurs pour les personnes vivant avec la démence (Samus *et al.*, 2018).

Services sociaux

Les personnes vivant avec la démence et leurs aidants ne reçoivent souvent pas de soutien pour les aider à demeurer des membres actifs et engagés de leur communauté (Alberta Health, Continuing Care, 2017). De plus, certains prestataires de soins primaires peuvent ne pas être assez au courant des services de soutien communautaire offerts (Ploeg *et al.*, 2016, Ploeg *et al.*, 2017), ce qui complique la gestion des vastes besoins des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants (Aminzadeh, Molnar, Dalziel et Ayotte, 2012).

Gestion des symptômes comportementaux et psychologiques

Les symptômes comportementaux et psychologiques⁵ peuvent inclure la psychose, la dépression, l'agressivité, l'agitation et la désinhibition, et toucheront jusqu'à 90 % des personnes vivant avec la démence à un certain moment de leur maladie (MacCourt, Wilson et Tourigny-Rivard, 2011). Ces symptômes peuvent être très difficiles à gérer pour les aidants et les prestataires de services sociaux et de soins de santé (MacCourt *et al.*, 2011). Puisque le soutien communautaire est limité, et que lorsqu'il est disponible, il est souvent difficile d'y avoir accès en temps opportun, la salle d'urgence est le plus souvent la ressource par défaut des aidants qui ont besoin de soutien. Dans les établissements de soins de longue durée, les antipsychotiques sont souvent utilisés de manière inappropriée pour atténuer les symptômes comportementaux et psychologiques. Un résident sur quatre au Canada prend des antipsychotiques sans avoir reçu de diagnostic de psychose, alors que les données probantes suggèrent que seulement de 5 % à 15 % des résidents en tireraient des bienfaits (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2017).

5 Aussi nommés expressions comportementales, comportements réactifs et symptômes neuropsychiatriques de la démence.

Logements avec assistance

Les logements avec assistance⁶ visent à fournir aux résidents un logement sécuritaire, du soutien personnel et des soins de santé limités, tout en promouvant leurs choix, leur autonomie, leur vie privée et leur indépendance. La plupart des résidents de logements avec assistance au Canada ont besoin d'aide pour réaliser une ou plusieurs activités de la vie quotidienne. Ces établissements sont perçus comme une option se situant entre le logement pleinement indépendant et les établissements de soins de longue durée (Doupe *et al.*, 2016). Le personnel limité dans les logements avec assistance, à la fois sur le plan du nombre et du niveau de compétence comparativement à celui des établissements de soins de longue durée, a soulevé des préoccupations quant au fait que les résidents plus vulnérables, comme les personnes vivant avec la démence, peuvent être plus susceptibles de voir leur état de santé se dégrader dans ces établissements (Maxwell *et al.*, 2015).

Soins de longue durée

Lorsque les besoins en matière de soins de la personne vivant avec la démence excèdent ce qui peut raisonnablement être fourni dans la communauté ou dans un logement avec assistance, le placement dans un établissement de soins de longue durée devient souvent nécessaire (Cepoiu-Martin, Tam-Tham, Patten, Maxwell et Hogan, 2016; Maxwell *et al.*, 2015; Maxwell *et al.*, 2013). Or, des variations importantes des niveaux de sécurité, de la qualité des soins et de la qualité de vie ont été remarquées dans les établissements de soins de longue durée au Canada (Institut canadien d'information sur la santé, 2013; Hirdes Mitchell, Maxwell et White, 2011). De plus, il y a actuellement un nombre limité de lits de soins de longue durée appropriés disponibles. Les projections mathématiques suggèrent qu'une augmentation de 400 % du nombre de lits sera nécessaire au Canada d'ici les 20 à 30 prochaines années. Évidemment, cela n'est pas réaliste et ne tient pas compte de l'augmentation nécessaire et anticipée des efforts axés sur les soins communautaires (Boissonneault, Décarie et Légaré, 2018).

Représentation des aînés

Les adultes ont besoin d'un tuteur public lorsqu'ils n'ont plus la capacité de prendre des décisions, n'ont pas de directives préalables ni la capacité de mettre en œuvre les directives, et lorsqu'ils n'ont pas de membres de leur famille ou d'amis aptes ou prêts à les représenter (Chamberlain, Baik et Estabrooks, 2018a). Sans le soutien de la famille ou des amis, ils sont particulièrement vulnérables à des soins de piètre qualité, et très peu d'études existent sur ces aînés, surtout ceux qui vivent dans des établissements de soins de longue durée (Chamberlain, *et al.*, 2018).

4.1.2 Soins fragmentés, transitions et mauvaise qualité

Les services sociaux et les soins de santé tendent à être fragmentés et il devient difficile de s'y retrouver à mesure que les besoins évoluent au cours des différents stades de la démence. Également, la capacité et la disponibilité des aidants à offrir du soutien varient (Alzheimer's Disease International, 2016b). Cette fragmentation des soins est particulièrement apparente durant le transfert des soins, qui est reconnu comme étant un élément à risque élevé des soins des personnes vivant avec la démence (Association canadienne de protection médicale, 2018).

Absence de coordination

Les personnes vivant avec la démence dépendent d'un ensemble complexe de services sociaux, communautaires et médicaux spécialisés (Société Alzheimer du Canada, 2010). Elles ont besoin de soins axés sur la personne et la famille, lesquels nécessitent une relation continue entre le bénéficiaire de soins et les prestataires, dans le cadre de laquelle les prestataires de soins connaissent le bénéficiaire de soins et ce dernier a accès à une source régulière de soins (McMurchy, 2009). Cependant, les soins de santé offerts aux personnes vivant avec la démence sont souvent désordonnés, fragmentés et mal coordonnés, et il peut être difficile de savoir qui est la personne responsable, si tant est qu'il y en ait une. En bref, il est difficile de s'y retrouver dans le système

6 Au Canada, divers termes sont utilisés pour désigner les logements avec assistance. On retrouve entre autres foyers de soins personnels ou foyers de soins communautaires (Terre-Neuve-et-Labrador), établissements de soins communautaires (Île-du-Prince-Édouard), foyers de soins spéciaux ou résidences communautaires (Nouveau-Brunswick), établissements de soins pour bénéficiaires internes ou options communautaires (Nouvelle-Écosse), résidences pour personnes âgées (Québec), maisons de retraite (Ontario), logements avec services de soutien ou soins de relève (Manitoba), logements assistés, maisons de retraite ou maisons de soins infirmiers (Saskatchewan), et logements avec assistance désignés (s'ils sont financés par le gouvernement) ou logements-services (Alberta et Colombie-Britannique).

(Société Alzheimer du Canada, 2010). Il y a souvent une absence de continuité dans les systèmes de soins de santé pour les personnes vivant avec la démence, et il y a peu d'intégration ou de communication entre les différentes équipes et les spécialistes (Bunn *et al.*, 2016). Comme il se peut que certains professionnels de la santé ne soient pas au courant de la démence d'une personne, ils se fient aux aidants présents aux rendez-vous pour assurer la continuité et le transfert de l'information entre les spécialistes (Bunn *et al.*, 2016). Or, l'absence de continuité et la mauvaise communication entre les milieux peuvent causer des réhospitalisations et des décès (Callahan *et al.*, 2015; Sivananthan et McGrail, 2016).

Transitions fréquentes

Les aînés vivant avec la démence subissent des transitions de soins fréquentes, principalement en raison d'hospitalisations et surtout dans l'année du diagnostic et dans l'année du décès (Sivananthan et McGrail, 2016). Environ un résident d'établissement de soins de longue durée sur quatre vit un transfert au service d'urgence chaque année (Robinson, *et al.*, 2012b). Davantage de transitions (c.-à-d. à l'urgence et à l'hôpital) surviennent en l'absence de soins recommandés aux personnes vivant avec la démence et de soins primaires de grande qualité (Clarke et Pyra, 2006; Sivananthan et McGrail, 2016). Les transitions perturbent et peuvent accroître le niveau de stress et d'inquiétude pour la personne et ses aidants (Alberta Health, Continuing Care, 2017; Jensen *et al.*, 2016). De plus, le transfert entre les soins de longue durée et les soins de courte durée est complexe et coûteux (Robinson *et al.*, 2012b).

Une qualité de soins inadéquate mène à une mauvaise qualité de vie

Les personnes vivant avec la démence sont plus susceptibles de recevoir des soins de moins bonne qualité ou d'avoir un accès moindre aux services que les personnes qui ne vivent pas avec la démence (Bunn *et al.*, 2016). Les personnes vivant avec une démence grave subissent souvent des interventions médicales inconfortables qui n'apportent pas de bienfaits démontrés et sont associées à un mauvais pronostic (Arcand, 2015; Cummings *et al.*, 2012; Matlow *et al.*, 2017; van der Steen, 2010). Les personnes vivant avec la démence restent souvent plus longtemps à l'hôpital et voient leur santé

globale et leurs capacités fonctionnelles clés se dégrader (p. ex. leur capacité à marcher ou à manger) (Alzheimer's Disease International, 2016; Donnelly, McElhane et Carr, 2011).

4.1.3 Soins de fin de vie inappropriés

Même si la démence est considérée comme une maladie chronique limitant l'espérance de vie (Association canadienne de soins palliatifs, 2015), de nombreuses familles et prestataires de services sociaux et de soins de santé ne la voient toujours pas comme une maladie terminale (Arcand, 2015; Mitchell *et al.*, 2009) et, par conséquent, ils ne mettent pas en place une approche palliative dans laquelle le confort est l'objectif principal des soins (Bergman, 2009; Emecoff *et al.*, 2018; Livingston *et al.*, 2017). Dans plusieurs provinces et territoires du Canada, les soins palliatifs n'incluent pas encore les personnes vivant avec la démence.

Or, l'absence d'une approche palliative comprenant des lignes directrices claires, ainsi que les divergences d'opinions au sein des familles et des professionnels des services sociaux et des soins de santé, peuvent mener à une mauvaise gestion des symptômes, particulièrement de la douleur, vers la fin de la vie, entraînant une détresse importante à la fois chez la personne vivant avec la démence et ses aidants (Arcand, 2015; Bergman, 2009; Sampson, Gould, Lee et Blanchard, 2006).

Prise de décisions

Les personnes vivant avec la démence sont très susceptibles de perdre leurs fonctions et leurs capacités cognitives ainsi que leur capacité à prendre des décisions. Ainsi, elles risquent de ne plus être en mesure d'exprimer leurs besoins et leurs souhaits. La famille et les représentants pourraient alors avoir à prendre des décisions éthiques difficiles et complexes, particulièrement vers la fin de vie (p. ex. alimentation et réanimation) (Livingston *et al.*, 2017). Alors que la plupart des familles semblent choisir le confort comme principal objectif des soins, sans lignes directrices claires concernant l'approche de soins palliatifs à adopter, ce désir ne se traduit souvent pas en plans de traitement axés sur le confort dans les cas de démence de stade avancé (Emecoff *et al.*, 2018).

Gestion des symptômes

Relativement peu d'attention a été accordée à la gestion éthique, sociale et médicale complexe du déclin physique menant au décès chez les personnes vivant avec la démence (Alzheimer's Disease International, 2016b). Par exemple, une douleur non diagnostiquée et sous-traitée réduit la qualité de vie, contribue à la dépression et peut aggraver l'agitation et d'autres symptômes comportementaux et psychologiques (Livingston *et al.*, 2017).

Démence et décès

L'Alzheimer's Association des États-Unis rapporte que « selon des données de Medicare, un tiers des personnes âgées qui meurent dans une année donnée ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence » (Alzheimer's Association, 2013, p. 218). Alors que toutes ces personnes vivent avec la démence au moment de leur décès, on ne sait pas quelle proportion d'entre elles meurt *en raison de* la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence. Selon Livingston (2017, p. 2),

la recherche sur les soins de fin de vie se concentre sur les personnes vivant avec une démence avancée plutôt que sur les personnes vivant avec une démence moins grave qui meurent d'une autre maladie. Plus précisément, on ne sait pas comment les personnes vivant avec une démence de stade précoce et d'une maladie terminale s'y retrouvent dans les services et prennent des décisions complexes en matière de traitement, et si elles ont un accès équitable à des soins de fin de vie de qualité.

4.2 RÉPONSES DES POUVOIRS PUBLICS

L'accès à une évaluation, à des soins ainsi qu'à une coordination et à un transfert des soins améliorés est un thème qui revient dans la plupart des stratégies provinciales canadiennes et nationales en matière de démence (Edick *et al.*, 2016; Guillette *et al.*, 2018). De plus, les stratégies provinciales canadiennes mettent l'accent sur les soins axés sur la personne (Guillette, 2016; Guillette *et al.*, 2018). Ces orientations stratégiques en matière de soins aux personnes vivant avec la démence cadrent avec les initiatives de politique publique actuelles

visant à renforcer les soins de santé primaires, les soins à domicile et communautaires, les soins de longue durée et les soins de fin de vie.

4.2.1 Augmenter la capacité des soins de santé primaires

Chaque stratégie provinciale en matière de démence au Canada reconnaît la nécessité pour les personnes vivant avec la démence et leurs aidants de recevoir une reconnaissance, un diagnostic et un traitement clinique en temps opportun par des équipes de soins de santé primaires appuyées par des services spécialisés. Il est moins courant à l'extérieur du Canada d'ancrer le diagnostic et la gestion de la démence dans les soins de santé primaires (Guillette, 2016; Guillette *et al.*, 2018). Dans la plupart des autres pays, les soins aux personnes vivant avec la démence sont ancrés dans les soins spécialisés. Cependant, le Rapport Mondial Alzheimer de 2016 (Alzheimer's Disease International, 2016b) remet en doute la durabilité et la pertinence de cette approche spécialisée des soins aux personnes vivant avec la démence dans la plupart des pays à revenu élevé, mettant en garde que l'accès en temps opportun aux spécialistes ne sera peut-être pas possible ou abordable étant donné la prévalence croissante de la démence.

4.2.2 Soutien accru à domicile et dans la communauté

L'accès aux services de soins à domicile et leur prestation varient selon les provinces et territoires (Association canadienne des soins de santé, 2009). À mesure que les besoins en matière de soins augmentent et deviennent plus complexes, les gouvernements provinciaux émettent des directives de politique publique claires quant à la prestation du soutien communautaire afin de permettre aux personnes vivant avec la démence de vivre en sécurité dans leur maison le plus longtemps possible (Alberta Health, Continuing Care, 2017). Généralement, les provinces reconnaissent que « la prestation de services adaptés aux besoins et des modèles de soins flexibles sont nécessaires pour permettre à cette population vulnérable d'être soignée à la maison plutôt qu'au service d'urgence et dans les lits de soins de courte durée destinés aux malades hospitalisés » (Ministère de la Santé [Colombie-Britannique], 2016, p. 6). L'une des stratégies reconnaît précisément la nécessité d'offrir du soutien à

domicile et dans la communauté pour appuyer les aidants dans la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques complexes (Robertson, 2017).

4.2.3 Logements avec assistance

L'expansion rapide des logements avec assistance dans certaines provinces reflète la convergence de deux facteurs : la préférence des aînés et de leur famille pour un environnement plus semblable à un chez-soi qui offre davantage d'intimité, de commodités et de choix qu'un établissement de soins de longue durée, et le coût moins élevé pour le gouvernement des logements avec assistance comparativement aux établissements de soins de longue durée. L'accès au logement avec assistance, et sa réglementation, son financement (c.-à-d. privé ou financé par le gouvernement pour certains ou tous les coûts des soins personnels) et son rôle dans le marché de l'habitation varient considérablement au pays. Dans certaines provinces, les logements avec assistance sont perçus comme un substitut des établissements de soins de longue durée lorsque le niveau de soins requis est moins élevé.

4.2.4 Établissements de soins de longue durée

En réponse aux rapports sur les problèmes de qualité dans les établissements de soins de longue durée, divers énoncés de politique ont redéfini la meilleure manière de prodiguer les soins de longue durée, notamment :

- Offrir une plus grande variété de lieux spécialisés et d'établissements réglementés et financés par l'État (Alberta Health, Continuing Care, 2017; Bergman, 2009).
- Améliorer la qualité en renforçant les normes en matière de soins aux personnes vivant avec la démence dans les établissements résidentiels (Ministère de la Santé [Colombie-Britannique], 2016).
- Améliorer le soutien comportemental dans les établissements de soins de longue durée (Robertson, 2017).
- Modifier les politiques pour réduire autant que possible l'utilisation de la contention (chimique et physique) (Institut canadien d'information sur la santé, 2018).

4.2.5 Soins de fin de vie

La planification et les soins appropriés en fin de vie occupent encore peu de place dans les stratégies internationales en matière de démence (Edick *et al.*, 2016). Cependant, certaines provinces canadiennes semblent adopter ce thème de manière précoce, reconnaissant la nécessité d'améliorer les soins de fin de vie. C'est encourageant, puisqu'un rapport de 2005 présenté au Sénat, intitulé *Nous ne sommes pas au bout de nos peines : Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*, a conclu que malgré certains progrès importants, des disparités persistent au Canada pour ce qui est de l'accès aux soins de fin de vie, de la qualité des soins et des coûts assumés par le malade (Carstairs, 2005). Il existe à l'heure actuelle certaines stratégies provinciales en matière de soins palliatifs, mais peu d'entre elles traitent de la démence.

En ce qui concerne les décisions en matière de fin de vie, une loi fédérale a été adoptée en 2016 pour permettre aux adultes canadiens admissibles de demander l'aide médicale à mourir (Code criminel [L.C. 2016, ch. 3, 2016]). À la demande du gouvernement fédéral, le Conseil des académies canadiennes mène un examen indépendant des données probantes concernant les demandes anticipées d'aide médicale à mourir (Conseil des académies canadiennes, 2018). Cet examen sera d'intérêt pour les personnes vivant avec la démence dans la mesure où il évalue les enjeux et les données probantes concernant la prise de décisions en matière de fin de vie chez les personnes atteintes d'une maladie limitant les capacités.

4.3 DONNÉES PROBANTES ACTUELLES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES ÉMERGENTES

Grâce aux orientations stratégiques fournies par les politiques publiques, des progrès considérables ont été réalisés au Canada pour améliorer l'accès aux services, offrir une meilleure continuité des soins et améliorer la qualité de fin de vie des personnes vivant avec la démence et la qualité de vie de leurs aidants. Les données scientifiques actuelles suggèrent que l'élaboration et la diffusion de pratiques exemplaires émergentes amélioreraient la qualité de vie et les soins des personnes vivant avec la démence.

« Ma plus grande préoccupation est de savoir que ma grand-maman extrêmement fière (atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé) aurait détesté vivre de cette manière. Je n'ai qu'un faible soulagement : savoir qu'elle est soignée dans le plus grand respect et la plus grande dignité. »

L. Melvin, 2018, p. 1 : *A physician's personal reflection on Alzheimer dementia [Réflexions d'un médecin sur la maladie d'Alzheimer]*.

4.3.1 Soins axés sur la personne et la famille

Les personnes vivant avec la démence et leurs aidants ont besoin d'une combinaison complexe de soins de santé et de services sociaux qui sont « adaptés aux priorités, aux préférences et aux besoins personnels et culturels uniques, et qui devraient intégrer du soutien pour les proches aidants » (Livingston *et al.*, 2017, p. 2673). Puisque plus de 90 % des personnes vivant avec la démence ont au moins une autre maladie chronique et que près de 20 % d'entre elles ont au moins cinq conditions de comorbidité (Griffith *et al.*, 2016), il est essentiel d'adopter une approche qui tient compte de l'existence de multiples maladies chroniques.

Les soins axés sur la personne et la famille incluent de mettre l'accent sur la personne, et non pas sur ses diagnostics, et de se concentrer sur les forces et les capacités plutôt que sur les pertes (Société Alzheimer du Canada, 2011; Nasmith *et al.*, 2010). Voici quelques éléments centraux des soins axés sur la personne : des soins complets, la coordination des soins, des soins offerts en temps opportun, des services de cybersanté fonctionnels, une communication claire et fiable, la praticité, le respect, l'empathie et la compréhension, le temps, la continuité, la stabilité et l'équité (Lewis, 2009). Les soins axés sur les relations vont au-delà des soins axés sur la personne pour inclure les besoins non seulement de la personne soignée et de sa famille, mais également ceux des prestataires des services sociaux et des soins de santé (de Witt et Fortune, 2017; Nolan, Davies, Ryan et Keady, 2008; Soklaridis, Ravitz, Adler Nevo et Lief, 2016).

Comme c'est le cas pour la plupart des autres maladies chroniques, plutôt que de créer un système de soins parallèle et distinct basé sur la maladie, on axe la plupart des soins aux personnes vivant avec la démence au Canada sur la personne et on les intègre aux services existants, dont les soins primaires sont le point central.

Le modèle de soins aux malades chroniques (Wagner, 1998; Barr *et al.*, 2003) demeure le modèle de soins le plus prometteur pour les personnes atteintes de multiples maladies chroniques, y compris la démence (Nasmith *et al.*, 2010; Académie canadienne des sciences de la santé, 2017). Ce modèle a été mis en œuvre de différentes manières et à divers degrés dans plusieurs provinces et dans plusieurs groupes de pratique en soins de santé primaires. Cependant, il existe peu de données probantes sur l'efficacité de sa mise en œuvre. Il serait donc utile de planifier une évaluation exhaustive parallèlement à l'application du modèle de soins aux malades chroniques (Académie canadienne des sciences de la santé, 2017).

4.3.2 Ancrage dans les soins de santé primaires prodigués en équipe interdisciplinaire

Dans le contexte canadien, les lignes directrices cliniques et les stratégies provinciales donnent la responsabilité de la prévention, de la promotion, de la reconnaissance, du diagnostic, du traitement et de la coordination des soins pour la plupart des personnes vivant avec la démence aux soins de santé primaires, en collaboration avec des professionnels spécialisés (c.-à-d. des gériatres, des neurologues et des gérontopsychiatres) et des services communautaires. Les données probantes actuelles appuient une approche interdisciplinaire en matière de soins de santé primaires (Nasmith *et al.*, 2010; Collège des médecins de famille du Canada, 2017).

Certaines provinces regroupent les membres de l'équipe de soins primaires (p. ex. les équipes de santé familiale en Ontario et les groupes de médecine de famille au Québec), et d'autres créent des réseaux de soins (p. ex. l'Alberta) (Collège des médecins de famille du Canada, 2017). Certaines équipes sont dotées d'un intervenant-pivot ou d'une infirmière-pivot qui développe une relation de confiance étroite et continue avec les personnes

vivant avec la démence et leurs aidants, leur offrant ainsi des services personnalisés et coordonnés dans le cadre de leurs responsabilités au sein de l'équipe de soins primaires (c'est le cas par exemple en Alberta, au Manitoba, en Ontario et au Québec).

La figure 3 présente certains exemples de stratégies de soins primaires prodigués par des équipes qui misent sur différentes approches pour offrir des services complets et coordonnés d'évaluation, de traitements et de soins aux personnes vivant avec la démence. Même si le contexte et l'approche diffèrent entre les provinces et au sein

de celles-ci, les stratégies visent toutes à augmenter la capacité des soins de santé primaires à agir à titre de point central, et à permettre aux services spécialisés d'appuyer les professionnels des soins de santé primaires dans la gestion de cette population complexe. Bien qu'une évaluation plus poussée soit nécessaire, ces approches de gestion de la démence au sein des soins primaires ont montré des résultats prometteurs sur le plan de faisabilité, et de la satisfaction et de la participation des cliniciens (Lee *et al.*, 2010; Moore *et al.*, 2012; Vedel, Sourial, Arsenault-Lapierre et Bergman, 2018).

Figure 3 : Diverses approches pour offrir des services complets et coordonnés de diagnostic, de traitements et de soins pour les personnes vivant avec la démence

Au Québec : Au sein du groupe de médecine de famille (GMF), l'approche vise à outiller le médecin de famille du patient, l'infirmière ou infirmier, les pharmaciens et le travailleur social ou la travailleuse sociale, en partenariat avec la personne et son aidant, au moyen d'une approche de soins collaborative pour les maladies chroniques afin de détecter, de diagnostiquer et de suivre les patients vivant avec la démence, de la même manière que pour les autres maladies chroniques (Vedel, Monette et Lapointe, 2012; Azuelos *et al.*, 2014).

En Ontario : Certaines équipes de santé familiale aiguillent les patients vers des cliniques de la mémoire en soins primaires qui sont dirigées par des médecins de famille et d'autres professionnels paramédicaux du groupe de pratique. Ces cliniciens, qui ont participé à un programme de formation reconnu, consacrent une à deux journées par mois à l'évaluation et à la prise en charge de la plupart des personnes atteintes de troubles cognitifs au sein de leur groupe de pratique (Lee *et al.*, 2010; Lee, Hillier, Molnar et Borrie, 2017).

Une approche de partage des tâches a été utilisée dans le cadre du programme d'évaluation des troubles neurocognitifs du Kawartha Centre (2005-2010). À la demande du médecin, du personnel infirmier formé de la clinique de soins primaires effectuait une analyse d'une demi-heure des capacités cognitives au moyen d'outils normalisés avec le soutien d'une équipe de formation et de mentorat dirigée par une ou un gériatre (J. Ingram, communication personnelle, 18 septembre 2018).

En Saskatchewan : Des chercheurs collaborent avec des équipes de soins de santé primaires en milieu rural pour élaborer des stratégies propres à ce milieu afin de mettre en place, pour les personnes vivant avec la démence, des pratiques exemplaires de soins de santé primaires prodigués en équipe qui sont réalisables et durables en milieu rural (RaDAR, 2018). Des équipes de soins de santé primaires (qui peuvent être composées d'un médecin de famille ou d'une infirmière praticienne, d'une ergothérapeute, d'un infirmier de soins à domicile, d'une travailleuse sociale, d'un physiothérapeute et d'un coordonnateur de Premier lien de la Société Alzheimer de la Saskatchewan) ont élaboré et mis en place une clinique de la mémoire interdisciplinaire d'un jour pour l'évaluation initiale et le suivi. Elles ont adapté les feuilles de soins des visites en fonction des lignes directrices consensuelles canadiennes (Seitz, 2012) pour créer une évaluation d'équipe dans laquelle chaque professionnel de la santé a un rôle précis. Ces feuilles de soins sont maintenant intégrées dans les dossiers médicaux électroniques (DME) des équipes et sont accessibles à tous les membres de l'équipe.

Évaluations opportunes et exactes

On recommande que l'évaluation initiale des problèmes de mémoire ou de la démence soit effectuée par l'équipe de soins primaires de la personne et que cette dernière soit aiguillée rapidement vers des spécialistes au besoin (Moore, Frank et Chambers, 2018; Bergman, Hogan, Patterson, Chertkow et Clarfield, 2003; Clarfield, 1991). Cette recommandation est issue de la première conférence canadienne consensuelle, tenue en 1989, et a résisté à l'épreuve du temps, puisqu'elle n'a pas changé au cours des 29 années suivantes. Les données probantes suggèrent que l'évaluation et le suivi menés par des médecins de soins primaires entraînent des résultats similaires à ceux obtenus par des spécialistes (Alzheimer's Disease International, 2016b; Meeuwse *et al.*, 2012). D'ailleurs, les lignes directrices canadiennes recommandent de gérer la plupart des diagnostics de démence en soins primaires. Néanmoins, des études récentes indiquent que la plupart des personnes recevant un diagnostic de démence au sein d'un groupe de pratique de soins primaires urbain au Canada sont encore aiguillées vers un spécialiste (Warrick, Prorok et Seitz, 2018).

Des processus et des critères d'aiguillage normalisés quant à la consultation de spécialistes ont été suggérés lors de conférences canadiennes consensuelles antérieures (Paterson *et al.*, 1999), reconnaissant qu'il est important de rendre ces services disponibles dans la communauté et les hôpitaux au moment et à l'endroit où ils sont nécessaires, tout en assurant un accès équitable dans les régions rurales et éloignées (Bergman, 2009; Alberta Health, Continuing Care, 2017). Par exemple, on recommande que les personnes vivant avec une démence d'apparition précoce (c.-à-d. avant l'âge de 65 ans) et celles dont la démence évolue rapidement (c.-à-d. qui se développe dans les 12 mois suivant l'apparition des premiers symptômes cognitifs) soient évaluées par des services spécialisés (Gauthier *et al.*, 2012). Des approches novatrices sont utilisées pour améliorer l'accès aux spécialistes. Par exemple, en Saskatchewan, une clinique de la mémoire interdisciplinaire située en milieu urbain et offrant tous les services au même endroit (la Rural and Remote Memory Clinic) offre un diagnostic spécialisé des démences atypiques et complexes aux personnes qui vivent dans les régions rurales et éloignées de la province (Morgan *et al.*, 2009). Les suivis sont offerts grâce à des services de télésanté par vidéoconférence (Morgan *et al.*, 2011).

4.3.3 Soins basés sur des données probantes

Les soins cliniques aux personnes vivant avec la démence basés sur des données probantes nécessitent des lignes directrices de pratique actuelles et exhaustives. Entre 1989 et 2012, des recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de la démence ont été produites dans la foulée de quatre conférences canadiennes consensuelles. Ces recommandations ont servi à créer des lignes directrices de pratique clinique (Bergman *et al.*, 2003; Guidelines and Protocols Advisory Committee, Colombie-Britannique, 2016; Toward Optimized Practice, 2017) et à orienter les stratégies provinciales en matière de démence, ainsi que les cadres et plans d'action au Canada. Même si les recommandations des conférences consensuelles ont évolué au fil du temps, l'approche générale recommandée n'a pas changé de manière substantielle.

Un enjeu clinique et éthique émergent est l'identification et la divulgation du risque de maladie d'Alzheimer à l'aide de biomarqueurs (Johnson et Karlawish, 2015). Même si leur utilisation clinique régulière n'est pas recommandée pour l'instant au Canada (Gauthier *et al.*, 2012), on prévoit que le dépistage au moyen de ces biomarqueurs pourrait devenir un outil clinique dans les années à venir.

Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence sont courants chez les aînés vivant avec la démence. Des traitements non pharmacologiques sont habituellement recommandés, mais peu de données probantes sur les interventions efficaces sont disponibles (Seitz *et al.*, 2012).

Il est important d'offrir de l'aide aux personnes vivant avec la démence et à leurs aidants dans la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, particulièrement durant les transitions, par exemple entre le domicile et l'hôpital (Ray, Ingram et Cohen-Mansfield, 2015). Des programmes intensifs de sensibilisation et de gestion de cas en gérontopsychiatrie ont été associés à des effets bénéfiques sur le niveau de stress des aidants et le temps total accordé aux soins, et à une réduction des risques associés à la vie dans la collectivité (Warrick *et al.*, 2018). Une revue systématique des services de sensibilisation en psychiatrie pour les aînés

a révélé une base de données probantes substantielle sur l'efficacité du traitement en santé mentale à domicile à atténuer les symptômes psychiatriques (Van Citters et Bartels, 2004).

Des équipes de sensibilisation spécialisées en gérontopsychiatrie emploient des pratiques prometteuses en collaborant avec les équipes de soins primaires et des agences communautaires (Autorités sanitaires de la Saskatchewan, 2018; Services communautaires de gérontopsychiatrie d'Ottawa, 2011). Cette approche de partage des tâches est de plus en plus vue comme une façon de prodiguer des soins de bonne qualité.

Il existe peu d'études de grande qualité menées à grande échelle sur la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence dans les soins de longue durée. La faisabilité de certaines interventions efficaces et durables pourrait être limitée dans ces contextes (Seitz *et al.*, 2012). Une étude ontarienne a révélé qu'alors que les équipes mobiles apportent leur expertise et diffusent les pratiques exemplaires, un modèle de soutien comportemental à domicile est plus efficace (Grouchy, Cooper et Wong, 2017).

Des préoccupations concernant l'utilisation potentiellement inappropriée et donc excessive des antipsychotiques en soins de longue durée, et les événements indésirables associés, ont fait naître des initiatives pour réduire l'utilisation des antipsychotiques dans les établissements de soins de longue durée. Les résultats sont prometteurs. Par exemple, les résultats préliminaires d'une initiative menée au Nouveau-Brunswick ont montré une réduction de près de la moitié de l'utilisation inappropriée des antipsychotiques, et chez les résidents concernés, on a constaté une amélioration importante de la participation à la vie sociale, de l'état d'éveil et de la capacité d'autogestion des soins, sans qu'il y ait accroissement des comportements agressifs (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2017). Un projet mené en Alberta a permis de favoriser un virage dans les pratiques des fournisseurs de soins de santé, qui ont cessé de traiter les comportements et qui ont plutôt fait appel à des approches axées sur la personne pour gérer les causes des comportements (Bueckert, 2014). Parallèlement, un suivi à l'échelle du

système des changements à l'utilisation des médicaments, aux comportements et à d'autres symptômes a été effectué (Birney, Charland, Cole et Arain, 2016).

4.3.4 Soins à domicile et communautaires

La plupart des personnes vivant avec la démence préfèrent continuer à vivre à la maison, et c'est aussi l'opinion de leurs aidants (Ogilvie et Eggleton, 2016). Demeurer actives et préserver leurs relations avec d'autres personnes et la collectivité sont des sources essentielles de bien-être et aident les personnes vivant avec la démence et leurs aidants à composer avec la maladie (Organisation mondiale de la Santé, 2015). Une revue systématique récente suggère que les efforts visant à améliorer la qualité de vie pourraient se concentrer sur le soutien des relations, de la participation à la vie sociale et du fonctionnement au quotidien, sur la prise en charge de la mauvaise santé physique et mentale, et sur la mise en place de soins de grande qualité (Martyr *et al.*, 2018).

Pour les personnes vivant avec la démence, vieillir en sécurité à la maison exige souvent qu'un aidant soit disponible pour prodiguer de nombreux soins ainsi que pour aider à gérer les services communautaires (Cepoiu-Martin *et al.*, 2016). Or, cette responsabilité peut être écrasante. Cependant, la coordination des soins, le soutien par les pairs et la technologie pourraient aider à soutenir les personnes vivant avec la démence et leurs aidants.

Coordination des soins et des services

À certains moments, par exemple à la suite du diagnostic et durant les transitions, certaines personnes vivant avec la démence et leur famille ont besoin de soutien additionnel pour coordonner les soins et les services. La gestion de cas et l'aide à la navigation dans le système de soins de santé sont utilisées dans les soins primaires et d'autres secteurs du système de santé (p. ex. les soins de courte durée, les soins à domicile) pour favoriser des services sociaux et des soins de santé intégrés et axés sur la personne (Khanassov et Vedel, 2016).

La gestion de cas⁷ a montré entraîner un impact positif sur les processus de soins, les patients, les aidants, l'utilisation des services et les coûts (Challis, von Abendorff, Brown, Chesterman et Hughes, 2002; Godard-Sebillotte, Le Berre, Schuster, Trottier et Vedel, 2018; Khanassov, Vedel et Pluye, 2014a, b; Reilly, 2015). Pour que la gestion de cas soit efficace, les professionnels de la santé doivent avoir un nombre de cas limité, mener des suivis réguliers et proactifs, et communiquer de manière transparente entre eux (Khanassov *et al.*, 2014a, b). La gestion de cas peut également aborder les besoins des aidants (Khanassov et Vedel, 2016); certaines études montrent en effet qu'elle apporte des résultats positifs pour les aidants (Alzheimer's Disease International, 2016b).

L'intégration des services communautaires aux soins primaires est une autre approche fructueuse utilisée par certaines provinces et régions pour faciliter la coordination. À cet égard, l'inclusion d'un représentant de la Société Alzheimer en tant que membre d'une équipe de soins primaires d'une clinique de la mémoire a permis de quintupler le nombre d'aiguillages à la Société Alzheimer au moment du diagnostic (Lee, Hillier et Harvey, 2014). Ce partenariat a permis d'améliorer l'intégration et la coordination des soins entre les soins primaires et communautaires et de favoriser la sensibilisation des prestataires de soins au sujet des services communautaires disponibles (Lee *et al.*, 2014).

Soutien communautaire et des pairs

Les aînés ayant récemment reçu un diagnostic de démence et leurs aidants indiquent que le soutien par les pairs leur est bénéfique (MacCourt *et al.*, 2011). À cet égard, la formation de collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive est un aspect important de la création et du maintien du soutien par les pairs (voir le chapitre 3). Les groupes organisés offrent aussi des approches plus officielles de soutien par les pairs. Les groupes qui connaissent du succès donnent la possibilité aux participants d'exprimer leurs émotions et de les valider auprès d'autres personnes qui comprennent ce qu'ils vivent, et ils fournissent de l'information sur la maladie, la manière de composer avec et les types de soutien et de services disponibles (MacCourt *et al.*, 2011).

Technologie habilitante

La quantité et la variété d'interventions technologiques pour la démence étayées par des données probantes sont faibles, mais croissantes grâce à l'intérêt envers l'utilisation des technologies comme moyen de favoriser l'autonomie prolongée et de permettre des soins et une surveillance à domicile (AGE-WELL, 2018a). Même si la technologie n'est pas encore capable d'aider les aînés dans leurs activités de la vie quotidienne, comme aller aux toilettes, se laver et manger, et ne peut pas apaiser un aîné agité, la technologie et le génie peuvent aider certaines familles à avoir davantage confiance que les meilleurs soins sont ceux prodigués à la maison (Callahan, 2017). L'addenda de ce rapport résume les principales avancées dans la recherche sur les technologies et le développement de produits pour la démence, et fournit de l'information sur l'accès à des ressources en ligne sur la démence (AGE-WELL, 2018a).

4.3.5 Établissements de soins de longue durée

La démence est associée à une probabilité accrue de vivre dans un établissement de soins de longue durée (Garner, Tanuseputro, Manuel et Sanmartin, 2018). Environ 42 % des personnes âgées de 80 ans et plus ayant reçu un diagnostic de démence vivent dans un foyer de soins de longue durée (Institut canadien d'information sur la santé, 2018). Aider les personnes à rester à la maison le plus longtemps possible peut retarder, mais pas toujours prévenir, le placement dans un établissement de soins de longue durée.

Puisque près de 70 % des résidents d'établissements de soins de longue durée sont atteints de démence (Institut canadien d'information sur la santé, 2018), les normes changent et s'orientent entre autres vers une approche des soins plus axée sur la personne et la famille (Ministère de la Santé [Colombie-Britannique], 2016). À cette fin, certains organismes et groupes participatifs ont mené des recherches pour favoriser un changement de culture dans les établissements de soins de longue durée, dans le but de faire appliquer les normes propres à la démence dans tous les milieux de soins de santé (Dupuis, McAiney, Fortune, Ploeg et de Wit, 2014; Carson, Dupuis et Arai, 2017; Carson, 2015).

7 La gestion de cas permet le suivi, la coordination des soins individuels, la liaison avec les autres services de soins de santé et la collaboration avec d'autres prestataires, en particulier les médecins de famille et les spécialistes (Khanassov et Vedel, 2016).

Les études révèlent clairement la variabilité dans la qualité des soins prodigués aux personnes vivant avec la démence et ont fourni les données nécessaires pour accroître les efforts visant à améliorer la qualité des soins aux personnes vivant avec la démence dans les établissements de soins de longue durée au cours de la dernière décennie (Lourida *et al.*, 2017). À cet égard, la nécessité d'offrir de la formation et du soutien additionnels aux prestataires de soins directs⁸ est un catalyseur clé et est abordée au chapitre 6. D'autres pratiques innovantes pour les personnes vivant avec la démence dans les établissements de soins de longue durée sont entre autres les trois suivantes.

Concevoir des installations sensibles aux besoins des personnes vivant avec la démence

Une attention à la conception physique peut prévenir la confusion et l'agitation supplémentaires chez les personnes vivant avec la démence, les aider à participer à des activités (Chatha et Wilkinson, 2012; Fleming et Purandare, 2010) et favoriser une approche orientée vers la personne et la famille (Keefe *et al.*, 2015).

Minimiser les transferts vers les soins de courte durée

Les stratégies utilisées pour diminuer les transferts vers les établissements de soins de courte durée (transfert à l'urgence ou hospitalisation) incluent l'intégration d'infirmières praticiennes dans les établissements de soins de longue durée (Donald *et al.*, 2013; El-Masri, Omar et Groh, 2015; McAiney *et al.*, 2008; Stolee et Hillier, 2002), le recours aux ambulanciers paramédicaux pour prodiguer des soins afin d'éviter le transfert à l'urgence (Marshall, Clarke, Peddle et Jensen, 2015) et l'utilisation d'outils de dépistage et de suivi par le personnel de soins de longue durée (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2014; Cummings *et al.*, 2012).

Améliorer la qualité de vie grâce à l'intégration accrue d'activités enrichissantes

Une composante importante de l'amélioration de la qualité de vie des résidents des établissements de soins de longue durée est l'inclusion plus marquée d'activités enrichissantes. Souvent considéré comme le fondateur du mouvement de changement de culture dans les soins de longue durée, le Dr Bill Thomas, médecin diplômé de Harvard, est un ardent défenseur de la transformation des établissements de soins de longue durée axée sur la priorisation des besoins des résidents (Baker, 2007). En 1991, le Dr Thomas a conçu une approche pour contrer ce qu'il a nommé les trois « fléaux » des maisons de soins infirmiers : l'ennui, la solitude et l'impuissance (Chapin, 2010). Lorsque les établissements de soins de longue durée intègrent des éléments vivants, comme un espace extérieur et un jardin, et la présence d'animaux et d'enfants, les résidents ont l'occasion d'interagir de manière active et de prendre part à des activités enrichissantes (White-Chu, Graves, Godfrey, Bonner, et Sloane, 2009). Cette approche met l'accent sur la relation entre le personnel et les résidents et sur les occasions d'enrichir la vie des résidents grâce à des activités et à des soins.

4.3.6 Planification des soins futurs

Comme c'est le cas pour d'autres maladies chroniques, l'objectif des soins n'est généralement pas de guérir, mais d'améliorer la qualité de vie et les capacités physiques, cognitives et sociales, de prévenir les maladies secondaires et de réduire au minimum les symptômes pénibles (Grumbach, 2003). Arcand (2015) reconnaît que des objectifs de soins bien établis, la diffusion d'information aux familles et une compréhension commune sont des composantes essentielles pour éviter les interventions potentiellement non désirées, futiles ou pénibles, particulièrement dans les cas de démence avancée.

8 Les prestataires de soins directs sont désignés par une variété de titres de poste : aides soignants à domicile, aides aux soins de fin de vie ou préposés aux patients, infirmières auxiliaires ou préposés aux soins, aides pour l'administration de médicaments ou techniciens, aides au service de soins personnels ou travailleurs de soutien. Ils prodiguent la plupart des soins rémunérés à domicile et dans les établissements de soins de longue durée et ne sont pas réglementés (voir le chapitre 6).

Planification anticipée des soins pour les personnes vivant avec la démence

Bien que le pronostic soit très incertain, la démence réduit l'espérance de vie, même après avoir tenu compte de l'âge et de la multimorbidité (Livingston *et al.*, 2017). Ainsi, un protocole de soins bien équilibré pour les personnes vivant avec la démence tiendrait compte des décisions propres aux soins de fin de vie au moment du diagnostic ou peu après afin de permettre à la personne vivant avec la démence d'avoir réellement son mot à dire dans les directives médicales anticipées et la prise de décisions. Comme l'écrit le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique (2016, p. 9) :

En planifiant de manière précoce et continue tout au long de l'évolution de la démence, les personnes qui vivent des changements cognitifs et leur famille peuvent communiquer leurs souhaits quant à leurs finances, à leurs soins de santé et à leurs soins de fin de vie avant de perdre leur capacité décisionnelle.

Il arrive souvent un moment (mais pas toujours) où la personne vivant avec la démence perd sa capacité à prendre des décisions personnelles. Des directives médicales anticipées fournissent des instructions et identifient les gens qui peuvent prendre des décisions pour la personne si elle n'est pas en mesure de parler d'elle-même. Une étude récente a révélé qu'environ les deux tiers des Canadiens âgés de 50 ans et plus ont réfléchi au type de traitements médicaux qu'ils aimeraient recevoir s'ils tombaient malades. Près d'un tiers avait écrit ses souhaits, et la moitié avait nommé un mandataire désigné (Howard *et al.*, 2018). La fréquence à laquelle ces discussions surviennent dans le contexte de la démence est inconnue, mais les pratiques exemplaires indiquent qu'elles devraient avoir lieu régulièrement pendant que la personne a toujours sa capacité décisionnelle, en commençant bien avant les stades avancés de la maladie (Tam-Tham *et al.*, 2016).

Communiquer avec les familles

Comprendre le point de vue de la famille peut aider à minimiser les conflits entre les membres de la famille et l'équipe de soins de santé. Selon Arcand (2015), les facteurs qui influencent les préférences des membres de la famille en matière d'objectifs de soins sont les suivants :

- La qualité de vie;
- Le caractère invasif du traitement ou de l'examen proposé;
- Les directives médicales anticipées;
- Le contexte culturel et familial;
- La confiance ou la méfiance envers l'équipe de soins de santé.

Diverses ressources peuvent guider et appuyer les familles des personnes vivant avec la démence, notamment un livret rédigé par des chercheurs canadiens que l'Organisation mondiale de la Santé a reconnu comme un exemple de bonne pratique dans le domaine des soins palliatifs gériatriques (Arcand et Caron, 2005; Arcand, 2015).

Soins de fin de vie

Le *Cadre national « Aller de l'avant »* prend appui sur des initiatives fructueuses et cerne des pratiques exemplaires pour des soins de fin de vie de qualité (Association canadienne de soins palliatifs, 2015). Il appelle à un virage dans l'ensemble du système et dans la culture de la pratique qui reconnaît que la mort fait partie de la vie.

On s'entend de plus en plus pour dire que les soins de fin de vie devraient être orientés par des objectifs de soins personnalisés, plutôt que de tenter d'estimer l'espérance de vie et d'établir des critères pour déterminer le moment où une personne devrait être en mesure d'avoir accès à des services de soins palliatifs (Arcand, 2015; Association

canadienne de soins palliatifs, 2015; Livingston *et al.*, 2017). Refuser ou interrompre un traitement visant à prolonger la vie ne signifie pas abandonner la personne vivant avec la démence, mais révèle plutôt un changement de priorité vers une gestion active des symptômes (Arcand, 2015). Par exemple, il peut s'agir d'éviter la prescription de médicaments susceptibles de prolonger la vie (p. ex. des antibiotiques en cas de pneumonie) et de se concentrer plutôt sur le soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles. Comme les personnes vivant avec la démence peuvent avoir de la difficulté à communiquer leurs besoins, il est d'une extrême importance d'évaluer et de gérer minutieusement la douleur et les autres symptômes pour prodiguer des soins de fin de vie de qualité (Livingston *et al.*, 2017).

4.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- a) Malgré les progrès réalisés, beaucoup de personnes vivant avec la démence de même que leurs aidants ont un accès limité aux évaluations et aux services en lien avec la démence, et reçoivent des soins fragmentés et des soins de fin de vie inappropriés.
- b) La plupart des gens qui vivent avec la démence présentent d'autres maladies chroniques et nécessitent une combinaison complexe de soins de santé et de services sociaux. Par conséquent, une approche axée sur la personne et la famille, plutôt que sur la maladie, est essentielle à la prestation de soins adéquats. Les soins axés sur les relations permettent d'élargir ce partenariat de manière à y inclure les prestataires de services sociaux et de soins de santé et de tenir compte de l'influence qu'ils ont les uns sur les autres.
- c) Une approche de soins intégrée permet aux équipes de soins de santé primaires d'améliorer la coordination des soins et d'agir plus rapidement pour poser un diagnostic, offrir un accès aux traitements et soutenir les aidants, ce qui pourrait améliorer la qualité de vie, alléger le fardeau des aidants et retarder le recours aux soins de longue durée.
- d) Le Canada compte nombre d'exemples d'initiatives de soins primaires disposant des ressources nécessaires. Diverses approches pour offrir des services complets et coordonnés de diagnostic, de traitements et de soins pour les personnes vivant avec la démence sont mises sur pied. Or, les soins fondés sur des données probantes nécessitent une mise à jour régulière des approches et des lignes directrices de pratique clinique.
- e) À mesure que les besoins d'une personne en matière de soins augmentent et se complexifient, un réseau grandissant de sources de soutien communautaire doit être mis en œuvre. La technologie pourrait jouer un rôle prometteur, puisqu'elle pourrait permettre aux patients de demeurer à la maison le plus longtemps possible.
- f) La quantité et la qualité actuelles des établissements de soins de longue durée pourraient ne pas répondre aux besoins futurs des personnes vivant avec la démence, et ce, malgré la multiplication des mesures de soutien communautaire. L'adoption d'une approche sensible aux besoins des gens vivant avec la démence, qui comprend la conception d'installations adaptées et l'intégration d'activités enrichissantes, améliorerait la qualité de vie de tous les résidents.
- g) Des objectifs de soins bien établis, une bonne planification, la diffusion d'information aux familles et une compréhension commune sont des composantes essentielles d'une mort digne et respectueuse, et permettent d'éviter des interventions potentiellement non désirées, futiles ou pénibles.

CHAPITRE 5

Éducation et soutien pour les aidants

Le comité d'experts de l'ACSS a été mandaté d'examiner les données probantes et les pratiques exemplaires au sujet des « soins visant à réduire au minimum les impacts sur les familles » (voir la section 1.3.1). La difficulté à obtenir un accès en temps opportun aux services sociaux et aux soins de santé nécessaires est souvent une grande source de stress pour les familles, particulièrement celles qui agissent à titre d'aidants. Ainsi, il est essentiel de s'attaquer aux défis et d'adopter les pratiques exemplaires émergentes énoncées au chapitre précédent pour réduire au minimum les impacts sur les familles. Ce chapitre s'appuie sur le chapitre 4, tout en reconnaissant que les besoins des aidants et les besoins en matière de soins de la personne vivant avec la démence se chevauchent à certains égards, mais sont également distincts.

5.1 DÉFIS

Environ 28 % des Canadiennes et Canadiens, en 2012, prodiguaient des soins à une personne âgée atteinte d'une maladie chronique ou aux prises avec une incapacité, qu'il s'agisse d'un membre de la famille, d'un ami ou d'une amie, ou encore d'une voisine ou d'un voisin. Dix pour cent de ces aidants offraient des soins pendant 30 heures par semaines ou plus (Sinha, 2013). La maladie d'Alzheimer et les démences connexes figurent parmi les cinq principaux troubles de santé pour lesquels les aidants déclarent consacrer au moins 10 heures par semaine à des soins.

La plupart des aînés vivant avec la démence ont une aidante ou un aidant, le plus souvent un enfant adulte ou un conjoint ou une conjointe (Institut canadien d'information sur la santé, 2018d). Les projections, cependant, suggèrent que le nombre d'aidants diminuera avec les années, puisque les baby-boomers ont généralement eu moins d'enfants que les générations précédentes (Keefe, Légaré et Carrière, 2007).

Dans 70 % des cas de démence, ce sont des femmes, pour la plupart des aînées, qui agissent à titre d'aidants (Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au

Canada, 2002). Puisque la plupart des aidants sont des femmes, la prestation de soins est une question de genre. De plus, d'autres questions de genre, par exemple l'écart de salaire entre les femmes et les hommes, viennent exacerber les conséquences économiques à court et à long terme associées la prestation de soins.

Les aidants de personnes vivant avec la démence vivent souvent l'entière progression de la maladie, du trouble cognitif léger à la démence avancée et à la fin de vie (voir le chapitre 4, figure 2). Les besoins des aidants varient considérablement selon le type de démence, le stade de la maladie et la situation, et ils peuvent demeurer inconnus (Keefe, Guberman, Fancey et Barylak, 2014). Bien qu'il y ait des aspects positifs associés à la prestation de soins (Lloyd, Patterson et Muers, 2016; Yu, Cheng, Wang, 2018), les aidants peuvent faire face à des difficultés en lien avec leurs responsabilités accrues envers la personne vivant avec la démence, ou encore en lien avec leur propre santé, leur emploi ou leurs finances. Comparativement aux aidants qui prodiguent des soins à des gens atteints d'autres maladies, les aidants des personnes vivant avec la démence sont plus susceptibles de rapporter des effets négatifs sur l'emploi, et de vivre du stress et un fardeau, ce qui entraîne un recours accru aux services (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt et Schulz, 1999).

5.1.1 Vivre avec une personne vivant avec la démence

Selon le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, « bien-vivre avec la démence n'est pas un concept applicable uniquement à la personne vivant avec la démence, mais également à ses aidants » (2016, p. 11). De façon générale, les aidants prodiguent de plus en plus de soins à mesure que le trouble cognitif progresse (Prizer et Zimmerman, 2018). À mesure que la capacité fonctionnelle diminue et, dans certains cas, que les symptômes comportementaux et psychologiques s'accroissent, les aidants ont de plus en plus besoin de soutien ciblé. Pour de nombreux aidants, l'accroissement des responsabilités mène à une augmentation du stress et à des conséquences négatives sur la santé physique et mentale (Alzheimer's

Association, 2017; Sallim, Sayampanathan, Cuttlan et Chun-Man, 2015). Ces aidants peuvent également vivre un deuil anticipé, car la personne qui reçoit les soins perd de ses capacités cognitives et physiques et la relation entre les deux personnes change (Holley et Mast, 2009). De plus, l'isolement social attribuable aux responsabilités d'aidant peut mener à des conséquences sociales, de la solitude et des problèmes de santé mentale.

5.1.2 Conséquences sur la santé des aidants

Agir à titre d'aidant n'est pas toujours une expérience négative (Peacock *et al.*, 2010); toutefois, les impacts sur la santé ont été bien documentés et incluent des conséquences sur la santé physique et mentale (Schulz et Sherwood, 2008). D'ailleurs, chez les aidants de personnes vivant avec la démence, les conséquences négatives sur la santé peuvent être encore plus importantes que chez les aidants de personnes atteintes d'autres maladies. Dans les cas de démence, les conjoints aidants sont plus susceptibles de présenter une fragilité que dans le cas d'autres maladies lorsqu'ils offrent des soins en fin de vie (Dassel et Carr, 2016). Il a également été démontré qu'ils doivent assumer des coûts de soins de santé considérablement plus élevés comparativement aux conjoints de patients ne vivant pas avec la démence (Gilden *et al.*, 2014). Les aidants de personnes vivant avec la démence présentent un risque de dépression (Covinsky *et al.*, 2003), lequel pourrait être lié aux comportements de la personne qui reçoit les soins ou aux tâches associées à la prestation de soins (O'Rourke et Tuokko, 2000).

5.1.3 Accès en temps opportun aux services sociaux et aux soins de santé

Comme nous l'avons décrit au chapitre 4, il peut s'avérer difficile à tous les stades de la maladie d'accéder à des soins et à du soutien appropriés en temps opportun. Lorsque la progression de la démence est telle que la personne vivant avec la démence nécessite des soins additionnels, il arrive fréquemment que les aidants doivent organiser les services (Cepoiu-Martin, *et al.*, 2016). Les usagers de soins à domicile atteints de démence vivent généralement avec une aidante ou un aidant (77 %); leurs aidants leur offrent en moyenne 26 heures de soins par semaine, en plus de ceux offerts par l'entremise des services de soins à domicile (Institut canadien d'information sur la santé, 2018d).

Comme nous l'avons décrit précédemment (voir le chapitre 2, section 2.1.2), les aidants, les professionnels de la santé et la personne vivant avec la démence n'auront pas nécessairement le même point de vue lorsque viendra le temps de déterminer si les besoins de la personne vivant avec la démence sont satisfaits (Miller *et al.*, 2016; Miranda-Castillo *et al.*, 2013). Or, il peut s'agir d'une source de stress au moment d'accéder à des services sociaux et à des soins de santé.

5.1.4 Incidences financières

Il est possible que les aidants ne soient pas préparés aux difficultés financières associées à la démence (Arai, Arai et Zarit, 2008). En effet, ils peuvent avoir à engager des frais considérables pour les biens et services requis pour répondre aux besoins de la personne à qui ils offrent des soins. Ces frais peuvent inclure les coûts associés à la modification du domicile, à l'aide pour les activités quotidiennes, les loisirs, le transport, les déplacements ou l'hébergement associés aux responsabilités d'aidant, aux aides ou dispositifs spécialisés, et aux médicaments (Keating, Lero, Fast, Lucas et Eales, 2013; Turcotte, 2013; Turcotte et Sawaya, 2015). Chambers *et al.*, (2016) a indiqué que les dépenses assumées par les personnes qui prodiguent des soins aux personnes vivant avec la démence ont atteint 1,4 milliard de dollars en 2016. Par ailleurs, un sondage mené auprès de 163 aidants canadiens faisant partie de la génération des baby-boomers a révélé que 10 % d'entre eux dépensaient plus de 100 \$ par mois pour prendre soin d'un membre de la famille (Black *et al.*, 2010). Or, ces situations entraînent des difficultés financières considérables. Un sondage mené en 2012 par Statistique Canada auprès de tous les aidants a révélé que 20 % des conjoints aidants et 7 % des enfants adultes qui agissent à titre d'aidants déclaraient avoir des difficultés financières en raison de leurs responsabilités d'aidants (Turcotte, 2013).

En plus de ces dépenses, la prestation de soins peut mener à une perte de revenus ou à des conséquences sur l'emploi (Duxbury et Higgins, 2012; Sinha, 2013; Turcotte, 2013). En effet, environ 60 % des aidants canadiens occupent un emploi (Sinha, 2013). Ces aidants peuvent devoir réduire leurs heures de travail, ajuster leur horaire de travail pour pouvoir s'acquitter de leurs responsabilités d'aidant (Sinha, 2013) ou quitter tout simplement le monde du travail (Alberta Health, Continuing Care, 2017; Keating *et al.*, 2013; Longacre, Valdmanis, Handorf et Fang, 2017; Turcotte, 2013). Trouver l'équilibre entre le travail et la prestation de

soins peut être particulièrement difficile pour les aidants de personnes vivant avec une démence d'apparition précoce. En effet, ces aidants sont souvent plus jeunes, prodiguent plus d'heures de soins comparativement aux aidants d'aînés vivant avec la démence, et leurs besoins financiers plus importants font en sorte qu'ils doivent demeurer sur le marché du travail (Institut canadien d'information sur la santé, 2018d). L'impact financier peut se faire sentir à court terme sous la forme d'une perte ou d'une baisse de revenus, mais également à long terme, sous la forme d'une diminution des prestations et revenus de retraite (Keating *et al.*, 2013).

À l'heure actuelle, les modifications apportées aux politiques fiscales ne profitent qu'aux aidants qui disposent d'un revenu imposable, et ces avantages peuvent être difficiles à obtenir. Selon un récent exposé de politique (Dunn et Zwicker, 2018), le taux d'utilisation du crédit d'impôt pour personnes handicapées du gouvernement fédéral est faible au Canada, particulièrement chez les aînés. La méconnaissance du crédit, la perception selon laquelle il sera peu avantageux, les critères d'admissibilité désuets et un processus de demande complexe ont été ciblés comme étant les principaux obstacles à l'accès à cet avantage.

5.2 RÉPONSES DES POUVOIRS PUBLICS

Toutes les stratégies provinciales canadiennes en matière de démence soulignent la nécessité de soutenir les aidants, le plus souvent par l'entremise de soutien à domicile, de soins à domicile, de répit, de gestion de cas et d'autres services communautaires. Or, les mesures de soutien qui visent à aborder les incidences financières subies par les aidants sont moins souvent mentionnées dans les stratégies en matière de démence. Cependant, l'une des stratégies reconnaît « qu'offrir des mesures de soutien qui abordent les problèmes financiers vécus par les aidants peut réduire le niveau de stress, améliorer la santé mentale et physique des aidants est leur permettre de continuer à offrir des soins et du soutien pendant plus longtemps » (Alberta Health, Continuing Care, 2017, p. 16).

Le gouvernement fédéral a mis en place des initiatives de sécurité du revenu, par exemple le crédit canadien pour aidant naturel et les prestations de compassion, et

bien qu'elles ne s'adressent pas uniquement aux aidants de personnes vivant avec la démence, ces mesures reconnaissent les contributions importantes des aidants et contribuent à pallier certains des coûts associés à la prestation de soins (Agence du revenu du Canada, 2018). Certaines provinces optent maintenant pour le financement direct (c.-à-d. des transferts de fonds) pour les personnes vivant avec la démence ou leurs aidants. Il s'agit de mesures similaires aux programmes de financement destinés aux personnes vivant avec une incapacité. Ces mesures permettent aux aidants d'embaucher des gens et d'organiser les services eux-mêmes. D'autres provinces ont opté pour un paiement direct aux aidants de clients admissibles bénéficiant de soins à domicile. Par exemple, le crédit d'impôt pour soignant primaire du Manitoba offre un crédit remboursable (Bureau d'aide fiscale du Manitoba, n.d.), alors que le Caregiver Benefit de la Nouvelle-Écosse soutient les aidants d'adultes aux besoins élevés et à faible revenu. Pour sa part, le Supportive Care Program de la Nouvelle-Écosse offre du soutien financier aux personnes atteintes d'un trouble cognitif qui ont fait l'objet d'une évaluation pour les soins à domicile (Nova Scotia Department of Health and Wellness, n.d.). Ce type de programme profite indirectement aux aidants en soutenant le bénéficiaire de soins.

À l'échelle internationale, il existe certaines politiques visant à soutenir les aidants. Par exemple, certains aidants au Royaume-Uni peuvent être admissibles à la Carer's Allowance, qui fournit un financement direct aux aidants à faible revenu (Yeandle et Buckner, 2017). D'autres politiques de soutien en vigueur dans les pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) incluent des congés pour les aidants qui sont sur le marché du travail, bien que leur durée varie et qu'ils puissent être non rémunérés (Colombo, Ana, Jérôme et Tjadens, 2011; Yang et Gimm, 2013). Au Royaume-Uni, la législation sur le « right to request [droit de demander] » accorde aux aidants qui sont sur le marché du travail le droit de demander un assouplissement de leurs conditions de travail (Yeandle et Buckner, 2017). De son côté, la législation canadienne sur les travailleurs assujettis à la réglementation fédérale a récemment été promulguée pour permettre à tous les employés (pas seulement les aidants) à demander des conditions de travail souples (projet de loi C-63, 2017).

5.3 DONNÉES PROBANTES ACTUELLES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES ÉMERGENTES

Alors que les importantes contributions des aidants sont largement reconnues, leurs besoins, qui se recoupent à certains égards, mais qui peuvent tout de même être distincts, sont moins bien compris. À ce sujet, de plus en plus de publications pointent vers cinq domaines généraux :

- Maintien de la santé physique et psychologique
- Autonomisation par l'entremise de l'acquisition de connaissances et de compétences
- Soutien pour assurer un équilibre travail-vie personnelle
- Soutien financier
- Accès à des services sociaux et à des soins de santé appropriés en temps opportun

Les initiatives visant à aborder les besoins des aidants doivent se fonder sur une approche globale et cohérente. À cet égard, les interventions comprenant plusieurs composantes (particulièrement l'éducation, la formation, le soutien et le répit) sont considérées comme efficaces et devraient être rendues accessibles le plus tôt possible (Alzheimer's Disease International, 2013). En ce qui concerne la mise au point de services de soutien pour les aidants de personnes vivant avec la démence, des recherches récentes suggèrent un changement de paradigme, c'est-à-dire que l'on passe d'une approche où l'objectif était de réduire le stress à une autre où le but est de favoriser une expérience positive (Yu *et al.*, 2018). Certaines des interventions ayant démontré des résultats bénéfiques sont énoncées ci-dessous.

5.3.1 Maintien de la santé physique et psychologique

Les soins de répit sont la forme de soutien la plus couramment offerte aux aidants. Ces soins comprennent du répit à domicile, qui permet à l'aidante ou à l'aidant de partir pendant un certain nombre d'heures pour se

rendre au travail ou s'occuper d'affaires personnelles, les programmes de jour pour adultes, dans le cadre desquels le ou la bénéficiaire de soins peut participer à des activités, et du répit de nuit, où le ou la bénéficiaire de soins est admis dans un établissement de soins de longue durée ou un type autre de résidence pendant un nombre de jours précis par année, donnant ainsi à l'aidant ou à l'aidante du temps pour répondre à ses besoins psychosociaux (Colombo *et al.*, 2011). Cependant, des services souples ne sont pas toujours disponibles au moment opportun (Khanassov et Vedel, 2016).

D'autres services et mesures de soutien sont également nécessaires pour assurer la santé physique et psychologique des aidants et prévenir l'épuisement (Lilly, Robinson, Holtzman et Bottorff, 2012). Il faut entre autres favoriser les autosoins, par l'entremise de soutien et d'une participation à la vie sociale, et prévoir du temps pour le sommeil et les loisirs (Waligora, Bahouth et 2018). Les lignes directrices du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) du Royaume-Uni, qui ont récemment été mises à jour, recommandent que des interventions de psychoéducation et d'acquisition de nouvelles compétences soient offertes aux aidants, notamment des conseils pour prendre soin de leur propre santé physique et mentale de même que de leur bien-être émotionnel et spirituel (Pink *et al.*, 2018).

Les aidants forment un groupe hétérogène de femmes et d'hommes de différents âges dont les capacités, disponibilités et relations sont variables. Les pratiques exemplaires prévoient une évaluation des besoins de l'aidant, en plus de ceux de la personne vivant avec la démence (Qualité des services de santé Ontario, 2017). En effet, l'évaluation des besoins des aidants est essentielle pour cibler plus efficacement et adéquatement les interventions et mesures de soutien (Keefe *et al.*, 2014; Pink *et al.*, 2018). De plus, il est possible d'avoir recours à la gestion de cas pour soutenir, évaluer et réévaluer les besoins des aidants (Whitlatch et Orsulic-Jeras, 2018). C'est lorsqu'elles sont mises en œuvre de manière proactive, et non pas seulement lorsque le niveau de stress est élevé, que ces interventions sont le mieux ciblées dans ces domaines.

5.3.2 Autonomisation par l'entremise de l'acquisition de connaissances et de compétences

Il est important, pour réduire leur niveau de stress, d'outiller les aidants en leur permettant d'acquérir les connaissances et les compétences dont ils ont besoin pour soutenir la personne vivant avec la démence. Les aidants de personnes vivant avec la démence désirent accéder à des services et mesures de soutien qui s'harmonisent aux besoins changeants de la personne dont ils prennent soin (Prorok, Horgan et Seitz, 2013). Les aidants ont souligné l'importance d'obtenir du soutien très tôt après le diagnostic afin d'aider l'aidant et la personne vivant avec la démence à accepter le changement, à ajuster leurs attentes et à obtenir du soutien social (Millenaar *et al.*, 2017). Souvent, les aidants ont besoin de soutien pour relever les défis associés au comportement du ou de la bénéficiaire de soins, pour planifier, pour prendre des décisions et pour vivre leur deuil (Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld et Francke, 2013). Ils ont également besoin de soutien et d'information en ce qui concerne la transition vers les soins de longue durée (Afram *et al.*, 2015).

Il existe des pratiques exemplaires au Canada pour outiller, éduquer et soutenir les aidants :

- La Société Alzheimer du Canada (2018) propose des ressources en ligne pour aider les aidants tout au long de la progression de la maladie, notamment de l'information adaptée aux aidants plus jeunes ou qui habitent loin de la personne vivant avec la démence, des feuillets d'information sur la maladie et de l'information sur les autosoins.
- Les Sociétés Alzheimer des provinces et territoires offrent des programmes et services pour soutenir les aidants, entre autres des groupes de soutien aux aidants en personne et des groupes de soutien à distance (Société Alzheimer du Colombie-Britannique, 2018a), et des télé-ateliers (Société Alzheimer du Colombie-Britannique, 2018b) à certains endroits.
- Dans de nombreuses provinces, un autre programme des Sociétés Alzheimer, appelé Premier lien, a montré des résultats prometteurs pour accroître l'accès à de l'information et à du soutien au moment du diagnostic. En effet, une évaluation du programme a révélé que les bénéficiaires du programme (les personnes ayant récemment reçu un diagnostic de démence et leurs aidants) recevaient des services 11 mois plus tôt comparativement aux clients qui accédaient aux services par eux-mêmes (c.-à-d. au moyen de l'auto-aguillage) (McAiney, Hillier, Stolee, Harvey et Michael, 2012).
- Certains réseaux et associations d'aidants au niveau national et provincial offrent aux aidants de l'information, du soutien et des services de défense des droits (Proches aidants au Canada, n.d.; L'Appui, n.d.), de même que des plateformes pour tisser des liens et partager (Réseau canadien des proches aidants, 2017).
- D'autres services de soutien, par exemple le Reitman Centre CARERS Program en Ontario, proposent aux aidants des possibilités d'acquisition de compétences pratiques et du soutien émotionnel pour composer avec la complexité associée à la prestation de soins. Les résultats de cette approche sont entre autres une amélioration des compétences de l'aidant, de sa capacité de composer avec le stress et de son bien-être mental (Chiu, Pauley, Wesson, Pushpakumar et Sadavoy, 2015; Chiu, Wesson et Sadavoy, 2013).
- De plus en plus de ressources en ligne sont offertes aux aidants au sujet de la démence et proposent des stratégies de gestion, en plus d'offrir la possibilité de faire le suivi des symptômes de leur bénéficiaire de soins au fil du temps (AGE-WELL, 2018a).

5.3.3 Soutien pour assurer un équilibre travail-vie personnelle

Les politiques en milieu de travail ne s'adressent pas, de façon générale, spécifiquement aux aidants de personnes vivant avec la démence. Les employeurs rapportent qu'ils offrent un soutien au cas par cas aux membres de leur personnel qui prodiguent des soins, souvent en ayant recours à des horaires flexibles et à la technologie (Gouvernement du Canada, 2015). D'autres approches comprennent la mise en place de politiques sensibles aux besoins des aidants en milieu de travail (Ramesh, Ireson et Williams, 2017), de l'éducation ou de la formation pour les superviseurs, afin qu'ils comprennent les besoins des aidants, des conditions de travail souples (p. ex. le télétravail et des semaines de travail comprimées), et les communications stratégiques qui normalisent la prestation de soins (Holzapfel, Adelson et McUlsky, 2015).

Souvent, les aidants qui occupent un emploi ne sont pas au courant des mesures de soutien qui leur sont offertes en milieu de travail ou ne sont pas à l'aise de demander les accommodements en raison de la stigmatisation (Ireson, Sethi et Williams, 2016). Cependant, lorsque les employés perçoivent que les employeurs les appuient dans leur rôle d'aidant, ils sont moins susceptibles de quitter leur emploi ou de chercher du travail ailleurs (Greaves Parker, Zacher et Jimmieson 2015). Ireson et ses collaborateurs (2016) mettent en garde que des politiques rigides pourraient dans certaines situations priver les aidants du soutien dont ils ont besoin; ils suggèrent plutôt de mettre en place une approche collaborative visant à cerner des solutions uniques au cas par cas et de rendre les mesures de soutien disponibles dès le début du processus pour éviter tout stress inutile chez les aidants.

5.3.4 Soutien financier

Les pistes à envisager pour offrir du soutien financier aux aidants sont entre autres les paiements directs (c.-à-d. les transferts de fonds) et les politiques fiscales. Les paiements directs reconnaissent les contributions importantes des aidants et peuvent leur permettre

de prodiguer des soins plus longtemps (Alzheimer's Disease International, 2013). Or, les évaluations de ces programmes de paiement direct et politiques fiscales n'ont pas été publiées, et nous ne savons par conséquent pas s'ils sont en mesure de soutenir les aidants. Toutefois, les aidants ont besoin d'une approche simplifiée pour accéder aux avantages admissibles (Dunn et Zwicker, 2018).

5.3.5 Accès à des services sociaux et à des soins de santé appropriés en temps opportun

Pour favoriser le bien-être des aidants et des personnes vivant avec la démence, il est essentiel d'assurer l'accès à des services sociaux et à des soins de santé appropriés en temps opportun pour la personne vivant avec la démence, de même qu'à des mesures de soutien pour s'y retrouver dans des services qui sont souvent fragmentés. Veuillez consulter le chapitre 4 pour en savoir plus sur les données probantes actuelles et les pratiques exemplaires émergentes.

5.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- a) Les aidants souhaitent offrir des soins et en tirent des bienfaits. Ils font face à des défis associés à leurs responsabilités accrues envers la personne vivant avec la démence, défis qui ont des effets sur leur propre santé, leur emploi et leurs finances.
- b) Il est crucial que les aidants soient appuyés dans leur fonction. Certaines interventions (p. ex. éducation, formation, counseling, soutien en milieu de travail) peuvent contribuer à préserver la qualité de vie et la capacité de résilience des aidants, en plus de favoriser le maintien ou l'accroissement de leur disponibilité en tant qu'aidants.
- c) Les besoins des aidants fluctuent au fil du temps. Ainsi, une évaluation continue de leurs besoins est essentielle pour comprendre comment leur venir en aide.

- d) Les conséquences sur les finances et la santé des personnes qui prodiguent des soins sont exacerbées par des attentes liées au genre. Ainsi, toute politique ou tout programme visant à soutenir les aidants doit prévoir une analyse fondée sur le genre afin d'évaluer les conséquences, intentionnelles ou non, que subissent les femmes.
- e) Les Sociétés Alzheimer et les associations d'aidants au Canada jouent un rôle essentiel pour outiller, renseigner et soutenir les aidants.
- f) L'accès en temps utile aux services sociaux et soins de santé nécessaires pour la personne vivant avec la démence a un impact considérable sur l'aidant et les soins qu'il peut offrir.
- g) Aucune politique ni pratique prévoyant du soutien financier ne représente une panacée pour les aidants. Les aidants forment un groupe hétérogène qui nécessite un éventail souple de services et de mesures de soutien applicables à une population diversifiée.
- h) Les soins de répit à domicile ou en établissement représentent la mesure de soutien la plus couramment offerte aux aidants par l'entremise de programmes de soins à domicile. Cependant, pour que les aidants accèdent à de tels services, la personne vivant avec la démence doit être une cliente. Ainsi, de plus grands efforts doivent être déployés pour améliorer l'accès à ces programmes.
- i) Des politiques en milieu de travail qui soutiennent les aidants doivent être mises en place et élargies, et il doit y avoir un engagement des superviseurs et gestionnaires, afin de permettre aux aidants des personnes vivant avec la démence de conserver leur emploi.

CHAPITRE 6

Bâtir et soutenir la main-d'œuvre du secteur des services sociaux et des soins de santé

Le comité d'experts de l'ACSS a été mandaté d'examiner les données probantes sur « l'élaboration et la diffusion d'information aux professionnels de la santé et au public en général sur l'importance de la prévention, de la gestion et de l'intervention précoce en matière de démence. » Le chapitre 3 traite de ce mandat en se concentrant sur le public en général, reconnaissant que des approches ciblées additionnelles sont nécessaires pour les professionnels de la santé. En examinant les données probantes et les pratiques exemplaires émergentes concernant les besoins des professionnels de la santé, nous avons remarqué des enjeux connexes et d'une importance capitale. Ainsi, ce chapitre propose un examen en profondeur des données probantes sur la main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence, examen qui est conforme aux conclusions dégagées dans le rapport du Sénat (Ogilvie et Eggleton, 2016) et dans le récent appel à l'action international de l'InterAcademy Partnership for Health : « Il est nécessaire de se doter d'une main-d'œuvre bien formée et disposant du soutien nécessaire, composée de la bonne proportion et de la bonne quantité de professionnels pour gérer les besoins de cette population émergente » (2018, p. 4).

Définir la main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence

Alors que le chapitre précédent portait sur les aidants, celui-ci se concentre sur les personnes qui sont payées pour prodiguer des services sociaux et des soins de santé. La main-d'œuvre qui soutient les personnes vivant avec la démence et leurs aidants va au-delà des prestataires de services sociaux et de soins de santé et inclut des membres de la communauté qui peuvent soutenir les personnes vivant avec la démence et leurs aidants, comme les travailleurs du secteur des services, les banquiers, les chauffeurs de taxi, les coiffeurs et autres (Alberta Health,

Continuing Care, 2017; InterAcademy Partnership for Health, 2018). Cependant, ce chapitre est axé sur les professionnels de la santé et les prestataires de soins directs.

Les professionnels de la santé qui participent aux services sociaux et aux soins de santé complexes des personnes vivant avec la démence incluent les infirmières et infirmiers, les infirmières praticiennes, les médecins, les spécialistes (gériatres, neurologues, gérontopsychiatres), les travailleurs sociaux, les psychologues, les pharmaciens, les diététistes, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les récréothérapeutes, les musicothérapeutes et autres. Tous les professionnels de la santé ont suivi un programme de formation d'une université reconnue, et la plupart sont régis par une loi provinciale qui habilite les organismes de réglementation (c.-à-d. les collèges et ordres professionnels) à établir les normes pour la formation, ainsi que pour l'agrément et le développement professionnel continu.

Les prestataires de soins directs représentent la grande majorité de la main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence et prodiguent la plupart des soins à domicile rémunérés et plus de 80 % des soins dans les établissements de soins de longue durée (Chamberlain *et al.*, 2018b). Ils sont désignés par une variété de titres de poste : aides soignants à domicile, aides aux soins de fin de vie ou préposés aux patients, infirmières auxiliaires ou préposés aux soins, aides pour l'administration de médicaments ou techniciens, aides au service de soins personnels ou travailleurs de soutien. Ces prestataires de soins directs ne sont pas réglementés, ce qui signifie qu'il n'y a pas de mécanisme indépendant de reddition de comptes et qu'il n'y a pas non plus de normes de formation et d'éducation reconnues (Chamberlain *et al.*, 2018b).

6.1 DÉFIS

La main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence est extrêmement dévouée, malgré les défis importants auxquels elle fait face. Les prestataires de services sociaux et de soins de santé gèrent fréquemment des situations complexes dans des conditions et des environnements stressants. Leurs conditions en milieu de travail et leur environnement ont des répercussions sur leur propre santé ainsi que sur la qualité des soins qu'ils sont en mesure de prodiguer (Chamberlain *et al.*, 2018b; Hoben *et al.*, 2017). Par exemple, des recherches suggèrent qu'il existe un lien entre les soins aux personnes vivant avec la démence et l'épuisement (Duffy, Oyebode et Allen, 2009). Une étude longitudinale de cinq ans portant sur les prestataires de soins directs dans l'Ouest canadien n'a révélé aucune amélioration aux scores – et, dans certains cas, même une dégradation des scores – relatifs au travail, à la santé, à l'épuisement et à la satisfaction professionnelle (Chamberlain *et al.*, 2018b). Une autre étude portant sur les fournisseurs de soins de santé canadiens a révélé que les infirmiers autorisés et infirmières autorisées qui travaillent dans les établissements de soins de longue durée sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de santé mentale que la population canadienne en général (Hoben *et al.*, 2017).

6.1.1 Dévalorisation de la main-d'œuvre et du travail

La main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence est principalement composée de femmes, et cela dans une plus grande proportion que la main-d'œuvre en soins de santé en général (Alzheimer's Disease International, 2015a). Selon une étude récente sur les établissements de soins de longue durée de l'Ouest canadien, la plupart des prestataires de soins directs parlent l'anglais comme langue seconde (60 %), et les différences régionales sont importantes (Chamberlain *et al.*, 2018b).

Les prestataires de soins directs ne sont souvent pas reconnus pour le travail physiquement et émotionnellement exigeant qu'ils font et ne sont généralement pas inclus

dans les décisions en matière de soins (Global Coalition on Aging, 2018). De plus, la dévalorisation du rôle associé à la prestation de soutien personnel fait partie des facteurs contribuant à la disparité salariale entre les soins à domicile et les soins en établissement (Keefe, Knight, Martin-Matthews, et Légaré, 2011). Malgré la complexité croissante des soins dans les établissements de soins de longue durée, une étude récente a révélé que les infirmières autorisées et les professionnels paramédicaux travaillant dans les hôpitaux pédiatriques tendent à être plus jeunes, mieux éduqués et plus expérimentés que leurs homologues travaillant dans les établissements de soins de longue durée (Hoben *et al.*, 2017).

6.1.2 Obstacles dans le milieu de travail

Le milieu de travail est influencé par des facteurs organisationnels comme le niveau de dotation en personnel, la charge de travail, la rémunération et les avantages, le leadership, les occasions de formation, le climat de travail et la communication avec la direction (Banaszak-Holl, Castle, Lin, Shrivastwa et Spreitzer, 2015; Lourida *et al.*, 2017). Ces facteurs organisationnels ont été régulièrement ciblés comme étant un obstacle important à la capacité des fournisseurs de soins de santé de mettre leurs connaissances en pratique (Clarke *et al.*, 2014; Lee, Hillier et Weston, 2014; Spector, Revolva et Orrel, 2016; Lourida *et al.*, 2017). Par exemple, le manque de temps et de personnel était un prédicteur du recours réduit aux pratiques exemplaires (Estabrooks *et al.*, 2015). Également, alors qu'il y a encore peu de données probantes solides sur les facteurs qui causent l'épuisement, les prédicteurs clés de l'épuisement chez les prestataires de soins directs ont été associés au milieu de travail, notamment au temps, à la dotation en personnel, à l'espace, à la gestion des comportements réactifs, à la culture de l'unité et aux ressources structurelles (Chamberlain *et al.*, 2018b), ainsi qu'à l'auto-efficacité (Duffy *et al.*, 2009). Il a par ailleurs été démontré qu'un milieu de travail de piètre qualité influence les taux de roulement chez les prestataires de soins directs (Banaszak-Holl, *et al.*, 2015) et les infirmières réglementées (Chu, Wodchis, McGilton, 2014).

Prestataires de soins directs

Les prestataires de soins directs travaillant dans les établissements de soins de longue durée ont souvent des conditions de travail difficiles. En effet, ils sont souvent exposés à des comportements réactifs, à des charges de travail élevées, à la grande acuité des résidents et à un temps limité pour effectuer leurs tâches (Estabrooks *et al.*, 2015). Par ailleurs, ceux qui travaillent en soins à domicile peuvent être préoccupés par leur sécurité lorsqu'ils travaillent de manière isolée dans des logements privés. Finalement, la rémunération et les avantages ne reflètent pas nécessairement les compétences requises et les responsabilités (Global Coalition on Aging, 2018).

Professionnels des services sociaux et des soins de santé

Les professionnels des services sociaux et des soins de santé font aussi face à une variété d'obstacles organisationnels qui nuisent directement et indirectement à la qualité des soins. En tant que premier point de contact avec le système de santé pour de nombreuses personnes vivant avec la démence (Moore *et al.*, 2018), la plupart des médecins de soins primaires canadiens (86 %) prodiguent des soins médicaux aux personnes vivant avec la démence (Institut canadien d'information sur la santé, 2018b); cependant, certains ne se sentent pas préparés à gérer ces soins (Boise *et al.*, 2010; Institut canadien d'information sur la santé, 2018b). Les obstacles à la prestation de soins étayés par des données probantes sont l'accès limité aux spécialistes et la difficulté à communiquer avec eux (particulièrement dans les régions rurales et éloignées), l'absence de lien avec les ressources communautaires, les contraintes de temps, les difficultés à coordonner les soins, le remboursement inadéquat et l'accès difficile aux équipes interdisciplinaires (Petrazzuoli *et al.*, 2017; Pimlott *et al.*, 2009; Ploeg *et al.*, 2016; Ploeg *et al.*, 2017; Yaffe, Orzeck et Barylak, 2008). Dans les soins de longue durée, on a remarqué que la charge de travail et le niveau d'autorité influencent la capacité des infirmières autorisées à assumer efficacement leurs responsabilités de supervision, ce qui, en retour, affecte l'expérience des résidents et la qualité des soins qu'ils reçoivent des prestataires de soins directs (Chu *et al.*, 2016).

6.1.3 Formation et éducation inadéquates en matière de démence

Des données probantes internationales montrent que la proportion de prestataires de services sociaux et de soins de santé recevant une formation en soins aux personnes vivant avec la démence est faible et que la formation offerte est de qualité variable, même dans les milieux où la plupart des clients vivent avec la démence (c.-à-d. dans les établissements de soins de longue durée) (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). Les normes limitées régissant les prestataires de soins directs et la variabilité des formations qui leur sont offertes dans les provinces sont très préoccupantes (Estabrooks, *et al.*, 2015).

Même si des efforts ont été déployés dans les dernières années pour améliorer l'éducation en matière de démence offerte aux prestataires de services sociaux et de soins de santé dans les programmes universitaires canadiens, des lacunes persistent dans la formation pratique offerte aux professionnels de la santé. Par exemple, les prestataires de services sociaux et de soins de santé dans les régions rurales et éloignées n'ont pas assez d'occasions de formation (Morgan, Innes et Kosteniuk, 2011).

Les efforts visant à promouvoir les pratiques fondées sur des données probantes et à améliorer la qualité des soins aux personnes vivant avec la démence sont dominés par des approches pédagogiques qui forment les professionnels au moyen de réunions, de formations en cours d'emploi et de matériel pédagogique (Lourida *et al.*, 2017). Or, utilisées seules, ces approches didactiques passives traditionnelles semblent avoir un impact minime, inexistant ou indéterminé sur le changement des pratiques, l'amélioration des résultats (Fondation de la recherche en santé de la Nouvelle-Écosse, 2014) ou l'accroissement des connaissances et de la confiance en matière de gestion de la démence (Aminzadeh *et al.*, 2012; Burgio *et al.*, 2001; Gifford *et al.*, 1999).

6.1.4 Pénurie de prestataires de services sociaux et de soins de santé

Lors de la planification de la main-d'œuvre qui travaille auprès des personnes vivant avec la démence, de nombreuses variables doivent être prises en considération. La prévision des besoins futurs est particulièrement complexe, étant donné les données limitées sur la majorité de la main-d'œuvre (p. ex. le nombre de prestataires de soins directs) et le temps nécessaire pour former les prestataires de services sociaux et de soins de santé requis.

Dans les publications et les stratégies en matière de démence existantes, on se préoccupe en particulier du nombre limité de spécialistes (c.-à-d. gériatres et gérontopsychiatres) et de prestataires de soins directs (Alzheimer's Disease International, 2015b; Hogan *et al.*, 2012; Global Coalition on Aging, 2018). D'ailleurs, un examen des services aux personnes vivant avec la démence dans les régions rurales et éloignées a révélé une pénurie de personnel qualifié (Morgan *et al.*, 2011). De plus, certaines provinces ont observé une croissance du nombre de gériatres et de gérontopsychiatres au cours des six dernières années (Hogan *et al.*, 2012; Association médicale canadienne, 2018). Cependant, la main-d'œuvre demeure un défi dans certaines régions, particulièrement dans les zones rurales et éloignées (Morgan, 2018). On prévoit une augmentation de la demande en prestataires de soins directs particulièrement, puisque le nombre d'aidants ne sera peut-être pas suffisant pour répondre aux besoins du nombre croissant d'aînés ayant besoin de soins (Redfoot, Feinberg, et Houser, 2013). De plus, près de 30 % des prestataires de soins directs travaillent déjà dans au moins deux établissements de soins de longue durée, selon une étude portant sur les établissements de soins de longue durée de l'Ouest canadien (Chamberlain *et al.*, 2018b).

La planification efficace des ressources humaines en santé pour la démence est difficile au Canada sans une compréhension adéquate des qualifications et du nombre de prestataires de soins directs dans toutes les provinces (Estabrooks *et al.*, 2015). Les données nationales visant à orienter la planification étayée par des données probantes des ressources humaines en santé dépendent des dossiers présentés par les associations et les corporations professionnelles nationales, les organismes de réglementation et les gouvernements provinciaux et

territoriaux, et les établissements d'enseignement (Institut canadien d'information sur la santé, n.d.). Au Canada et dans d'autres pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), il n'y a pas d'organisme réglementaire ou autre qui surveille ou qui fait le suivi de l'offre de travailleurs qui offrent des soins directs, bien que quatre provinces soient en train de mettre en place des registres principalement volontaires des prestataires de soins directs (Chamberlain *et al.*, 2018b; Estabrooks *et al.*, 2015).

6.2 RÉPONSES DES POUVOIRS PUBLICS

L'ensemble des stratégies provinciales et la majorité des stratégies internationales reconnaissent la nécessité de soutenir et de renforcer la main-d'œuvre en réponse à l'augmentation prévue du nombre de personnes vivant avec la démence (Edick *et al.*, 2018; Chow *et al.*, 2018). La première stratégie provinciale en matière de démence au Canada a été accompagnée d'un investissement annuel considérable en formation annuelle pour les prestataires de soins directs ainsi qu'en formation pour les médecins (Gouvernement de l'Ontario, 1999). Au même moment, le gouvernement provincial de l'Ontario a introduit les infirmières praticiennes dans les milieux de soins de longue durée; et une évaluation de ce modèle de pratique a révélé une réduction des admissions à l'hôpital et une amélioration de la confiance du personnel (McAiney *et al.*, 2008).

Les stratégies actuelles suggèrent souvent d'offrir une formation et une éducation ciblées et d'augmenter les effectifs (Chow *et al.*, 2018; Robertson, 2017). Les gouvernements provinciaux travaillent à comprendre l'offre et la demande en lien avec leur main-d'œuvre en services sociaux et en soins de santé pour s'assurer qu'elle soit adéquate sur le plan du nombre, de la formation et du soutien afin de fournir les soins dont les personnes vivant avec la démence ont besoin (Alberta Health, Continuing Care, 2017). Le rapport du Sénat sur la démence au Canada (Ogilvie et Eggleton, 2016) reconnaît la nécessité d'adopter une approche collaborative (gouvernement, organismes de réglementation et établissements d'enseignement) afin d'aborder la capacité, la formation et l'éducation des ressources humaines en santé.

6.3 DONNÉES PROBANTES ACTUELLES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES ÉMERGENTES

Les personnes vivant avec la démence et leurs aidants ont besoin de soins de qualité et d'aide pour assurer leur qualité de vie de la part de prestataires de services sociaux et de soins de santé bien formés qui disposent du soutien nécessaire.

6.3.1 Valorisation de la main-d'œuvre

Une approche de soins axés sur les relations reconnaît que des relations interdépendantes et réciproques solides entre toutes les personnes participant aux soins, dont la personne qui reçoit les soins, les membres de sa famille et le personnel, sont nécessaires pour prodiguer des soins de qualité (Partnerships in Dementia Care Alliance, n.d.; Soklaridis *et al.*, 2016). Les politiques et les programmes axés sur les relations peuvent favoriser des expériences positives en matière de soins aux personnes vivant avec la démence chez les divers partenaires de soins des milieux communautaires, entre autres le sentiment d'être apprécié (de Witt et Fortune, 2017).

La Global Coalition on Aging (2018) suggère qu'il est nécessaire de changer les perceptions pour sensibiliser les gens à la valeur des prestataires de soins directs. De tels efforts mettraient l'accent sur la gratification personnelle et financière que peut apporter une carrière en prestation de soins directs et sur le fait qu'il peut s'agir d'une première étape vers une carrière en soins infirmiers, en gériatrie, en services sociaux, en affaires ou autres domaines médicaux. L'inclusion des prestataires de soins directs dans la prise de décisions concernant les résidents auxquels ils prodiguent des soins pourrait être une façon de mieux valoriser leur rôle. Par exemple, Maslow et Fortinsky (2018) suggèrent que conformément à leur champ d'exercice et à leur formation, les prestataires de soins directs pourraient aider à accroître la détection des troubles cognitifs et encourager les aînés touchés à se soumettre à une évaluation diagnostique pour déterminer la cause de leur état. Un essai clinique pragmatique est d'ailleurs en cours dans l'Ouest canadien pour évaluer si le fait de mettre en place du coaching et d'outiller et de responsabiliser les équipes dirigées par des prestataires de soins directs

permet d'améliorer les soins aux résidents, les méthodes de travail et la vie professionnelle (Cranley *et al.*, 2018). Cet essai à répartition aléatoire s'appuie sur un projet pilote portant sur les pratiques exemplaires mené en Alberta et en Colombie-Britannique où la moitié des équipes ont vu des améliorations mesurables quant aux résultats cliniques grâce à l'intervention (Norton, Cranley, Cummings et Estabrooks, 2013).

6.3.2 Milieu de travail offrant du soutien

Les facteurs organisationnels décrits à la section 6.1.2 peuvent favoriser un milieu de travail offrant du soutien. Les milieux de travail doivent favoriser la santé mentale et physique des prestataires de services sociaux et de soins de santé pour améliorer la qualité des soins (Hoben *et al.*, 2017). Par exemple, la présence de mesures de soutien efficaces en matière de supervision et d'infirmières surveillantes favorise l'amélioration du milieu de travail et la capacité du personnel à répondre aux besoins des résidents de manière rapide et efficace, et avec compassion (Chu *et al.*, 2016; Escrig-Pinol, Corazzini, Blodgett, Chu et McGilton, 2018).

Aux États-Unis, les principes énoncés par l'Alzheimer's Association dans le document *Long-Term Care Workforce Issues: Principles For Advocacy To Assure Quality Dementia Care Across Settings* [Enjeux propres à la main-d'œuvre en soins de longue durée : principes de plaidoyer pour assurer la qualité des soins aux personnes vivant avec la démence dans tous les milieux] (Alzheimer's Association, 2017) ont été suggérés à titre de pratiques exemplaires pour soutenir la main-d'œuvre qui prodigue des soins aux personnes vivant avec la démence dans les contextes de soins de longue durée (Gilster, Boltz et Dalessandro, 2018). Ces principes incluent des recommandations sur les niveaux de dotation en personnel, la formation du personnel, la rémunération, des milieux de travail offrant du soutien, la croissance professionnelle et la rétention du personnel, les certifications ou permis d'exercice et les interactions avec la famille (Alzheimer's Association, 2017). De plus, l'information sur les soins axés sur la personne, la communication interfonctionnelle et le travail d'équipe, et l'évaluation continue font partie des pratiques exemplaires suggérées (Gilster *et al.*, 2018).

Approche de soins axée sur le partage des tâches

Une approche axée sur le partage des tâches peut contribuer à créer un milieu de travail où le personnel est soutenu et a été suggérée comme étant la méthode à privilégier à l'avenir pour évaluer et gérer la démence. Avec cette approche, des spécialistes et des pairs sur le terrain acquièrent une expertise additionnelle pour gérer seulement les cas les plus complexes de démence, et se concentrent autrement sur la formation, l'éducation et le soutien pour développer les compétences et la confiance des autres prestataires de services sociaux et de soins de santé (Alzheimer's Disease International, 2015b).

Comme nous l'avons décrit au chapitre 4, une approche de partage des tâches a été intégrée dans certaines cliniques de soins primaires au Canada (Lee *et al.*, 2014). Une approche de partage des tâches dans ce contexte devrait mener à davantage de communications entre les prestataires de soins primaires et les spécialistes, à moins d'aiguillages, mais à des aiguillages plus appropriés de la part des prestataires de soins primaires, et à un accès plus rapide aux spécialistes lorsqu'ils sont vraiment nécessaires (Massoud, Lysy et Bergman, 2010; Lee *et al.*, 2017).

Certaines provinces et régions ont créé des mécanismes de soutien rapide pour que les médecins de famille et les équipes de soins primaires puissent consulter des spécialistes lorsqu'ils effectuent leur évaluation ou qu'ils gèrent les soins continus. eConsult Québec et le service téléphonique Rapid Access to Consultative Expertise (RACE) en Colombie-Britannique, par exemple, permettent le transfert des connaissances, renforçant ainsi les capacités au sein des soins primaires.

Le partage des tâches pourrait aussi être pertinent dans les établissements de soins de longue durée. En effet, il a été établi qu'un modèle de pratique qui inclut l'accès à des infirmières praticiennes dans les établissements de soins de longue durée a un impact positif sur la confiance du personnel en sa capacité de reconnaître et d'identifier les signes et symptômes de problèmes potentiels et de prodiguer des soins (McAiney *et al.*, 2008).

6.3.3 Formation et éducation en matière de démence

Étant donné le nombre croissant de personnes vivant avec la démence et la complexité des soins à leur prodiguer, certains ont demandé d'intégrer de la formation spécialisée sur la démence à la plupart des programmes de formation des prestataires de services sociaux et de soins de santé, particulièrement en raison de l'évolution des rôles. Par exemple, le personnel infirmier forme le plus grand groupe de fournisseurs de soins de santé au Canada, et il sera sans doute responsable d'une grande partie des soins officiels liés à la démence dans tous les secteurs (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2016). Par ailleurs, les ambulanciers paramédicaux sont de plus en plus appelés à prodiguer des soins non urgents à la population vieillissante (Grosvenor, Hebditch, Daley, Vyvyan et Banerjee, 2017). Certains ont aussi demandé une normalisation accrue de la formation des prestataires de soins directs (Estabrooks *et al.*, 2015; Global Coalition on Aging, 2018).

L'éducation et la formation doivent aller au-delà du traitement de la démence en tant que maladie. Elles doivent mettre l'accent sur le fait que la démence est un trouble chronique complexe que l'on a avantage à diagnostiquer rapidement et à gérer à long terme en tenant compte des autres problèmes de santé de la personne (Sivanathan, Puyat, McGrail, 2013; Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). De plus, la formation doit servir à aider les prestataires à tous les niveaux à mettre en place des interventions axées sur la personne et des approches qui accroissent le bien-être et la qualité de vie des personnes vivant avec la démence, peu importe le stade (Jing, Willis & Feng, 2016; Pickett *et al.*, 2018).

Une formation sur les compétences relatives à la culture et au non-sexisme promeut des soins respectueux et sensibles (Badger et Koehn, 2018; Jacklin, 2018; LeBerre, 2018). De plus, la pratique communautaire est une compétence qui requiert de l'éducation et de la formation (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2016; Qualité des services de santé Ontario, 2017; Morgan *et al.*, 2016; Nasmith *et al.*, 2010; Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012).

Dans le Rapport Mondial Alzheimer de 2013, on recommande de former les professionnels des services sociaux et des soins de santé afin qu'ils prodiguent des soins axés sur la personne (Alzheimer's Disease International, 2013). À cet égard, les recommandations américaines en matière de pratique fondée sur des données probantes (Fazio, Pace, Flinner et Kallmyer, 2018) et les lignes directrices canadiennes sur les soins centrés sur la personne pour la prise en charge des personnes vivant avec la démence peuvent être consultées (Société Alzheimer du Canada, 2011). Les approches de soins axés sur les relations sont également de plus en plus intégrées à l'éducation et à la formation (de Witt et Fortune, 2017; Nolan *et al.*, 2008; Soklaridis *et al.*, 2016).

De nouvelles approches commencent à voir le jour dans les programmes de formation de premier cycle des professionnels de la santé. Par exemple, le programme *Time for Dementia [Du temps pour la démence]*, qui peut être offert à tous les professionnels de la santé, permet à ces derniers d'avoir des rapports actifs et à long terme avec les personnes vivant avec la démence et leur famille (Banerjee *et al.*, 2016).

Approches de formation et d'éducation fondées sur des données probantes

La formation sur la démence axée sur les problèmes et leur résolution est la plus profitable aux prestataires de services sociaux et de soins de santé pour les appuyer dans la mise en pratique de leurs apprentissages (Surr *et al.*, 2017; Yaffe *et al.*, 2008). En plus d'accroître leurs connaissances et leurs compétences, les programmes de formation devraient se concentrer sur la confiance des prestataires de services sociaux et de soins de santé (Vedel *et al.*, 2018). Tant les prestataires de services sociaux et de soins de santé que les aidants tirent avantage des occasions de pratique, de la rétroaction personnalisée et de la collaboration avec les praticiens (Chesney, Alvarado et Garcia, 2011; Mazmanian et Davis, 2002; Soumerai, 1998).

La participation des spécialistes aux discussions sur les cas et leur implication à titre de mentors sont très appréciées par les médecins de famille (Heckman *et al.*, 2016). Des spécialistes ont aussi donné de la formation au personnel en soins de longue durée sur les stratégies de gestion des symptômes neuropsychiatriques de la démence

et ont obtenu un certain succès. Malheureusement, l'insuffisance des ressources, par exemple la difficulté d'accès aux gérontopsychiatres, a limité la faisabilité de la mise en œuvre de telles stratégies dans les soins de longue durée (Seitz *et al.*, 2012).

On voit de plus en plus de formation et d'éducation fondées sur des données probantes visant à mieux comprendre les comportements réactifs. Le programme *Physical, Intellectual, Emotional, Capabilities, Environment, Social [physique, intellectuel, émotionnel, capacités, environnement, social]* (P.I.E.C.E.S.) a permis d'accroître les connaissances et la confiance; cependant, les changements dans la pratique et les résultats en matière de santé n'ont pas été évalués (McAiney *et al.*, 2007). Les approches douces et persuasives (ADP) sont un autre programme fondé sur des données probantes qui a été mené et évalué dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux (Pizzacalla *et al.*, 2015; Schindel Martin *et al.*, 2016).

Soutien à la prise de décisions fondées sur des données probantes

La formation et l'éducation efficaces sur la démence pour la main-d'œuvre du secteur des services sociaux et des soins de santé incluent un fondement d'apprentissage basé sur la pratique associé à de la théorie, et l'utilisation d'un outil structuré ou de lignes directrices pour guider la pratique (Surr *et al.*, 2017). Il a été démontré que les outils de soutien aux décisions cliniques améliorent la pratique clinique (Bright *et al.*, 2012), entre autres l'évaluation de la démence (Lindgren, 2011).

Comme nous l'avons décrit au chapitre 4, quatre conférences canadiennes consensuelles sur le diagnostic et le traitement de la démence ont fourni des orientations en matière de diagnostic et d'évaluation. L'impact des déclarations de consensus antérieures n'a pas été évalué de manière rigoureuse (Hogan *et al.*, 2001); cependant, des suggestions ont été émises sur la manière de préserver la pertinence de mettre à jour les lignes directrices. À cet égard, il a été suggéré d'accorder une plus grande attention à la planification et au soutien de la mise en œuvre des recommandations, et de déployer des ressources pour soutenir leur diffusion et leur mise en œuvre (Cook et Rockwood, 2013).

Il peut être difficile de réussir à mettre en œuvre les lignes directrices. Un prédicteur crucial de succès est la présence d'une personne ou d'une équipe qui agit à titre de facilitateur ou de « champion », et qui joue un rôle actif dans la mise en œuvre, le soutien et le maintien de l'utilisation des nouvelles connaissances (Gifford *et al.*, 1999; Vedel *et al.*, 2018). Les champions reconnaissent les bienfaits potentiels des nouvelles recommandations et favorisent la diffusion des connaissances en organisant des séances de formation et en encourageant le personnel à utiliser les recommandations (Gifford *et al.*, 1999; Vedel *et al.*, 2018). Par exemple, au Québec, on a eu recours à des conseillers pour mettre en place un processus clinique et un protocole de soins interdisciplinaires au sein des soins primaires, de concert avec des conférences et des situations de pratique fondées sur des cas (Azuelos *et al.*, 2014; Vedel *et al.*, 2018).

Éducation interprofessionnelle

Il est reconnu à l'échelle internationale que l'éducation interprofessionnelle contribue à rendre plus efficace la pratique collaborative, à renforcer les systèmes de santé et à améliorer les résultats en matière de santé (Organisation mondiale de la Santé, 2010). Les personnes vivant avec la démence ont souvent d'autres maladies chroniques coexistantes et peuvent être touchées par d'autres déterminants sociaux de la santé (p. ex. des problèmes de logement, de pauvreté). Cette complexité vient confirmer la nécessité d'une éducation et d'une collaboration interprofessionnelles.

L'éducation interprofessionnelle est un concept bien établi dans les soins aux personnes vivant avec la démence, et on observe l'arrivée de manuels et de cours magistraux à ce sujet (Forman et Pond, 2017; Université de Tasmanie, 2018). L'une des manières potentielles d'améliorer la collaboration interprofessionnelle et les soins aux personnes vivant avec la démence et à leurs aidants est de fournir aux professionnels de la santé des outils efficaces fondés sur des données probantes afin qu'ils puissent établir ce qu'ils pourraient apporter collectivement pour améliorer la gestion de la démence (Jackson *et al.*, 2016). Cependant, il existe actuellement peu de données sur l'impact de ces initiatives sur les soins et le soutien offerts aux personnes vivant avec la démence et à leurs aidants.

Formation des prestataires de soins directs

L'établissement d'un ensemble normalisé de compétences essentielles pour les prestataires de soins directs permettrait aux programmes d'éducation et aux employeurs de mettre sur pied des programmes de formation continue adéquats et d'établir des attentes en matière de rendement pour le personnel qui prodigue des soins et des services aux personnes vivant avec la démence dans tous les milieux (Alberta Health, Continuing Care, 2017). Par exemple, l'Ontario et la Nouvelle-Écosse ont établi un curriculum provincial pour les prestataires de soins directs qui doit être suivi par les organismes d'enseignement du secteur privé et public (Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse, 2014; Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Formation professionnelle de l'Ontario, 2014). Alberta Health a récemment publié une mise à jour du profil de compétences des préposés aux patients qui énonce la capacité à « interagir de manière appropriée avec les clients ayant des troubles cognitifs, comportementaux et psychologiques (p. ex. démence ou état confusionnel aigu) » (Alberta Health, Health Workforce Planning and Accountability, 2018, p. 9). Les recommandations en matière de pratique de soins aux personnes vivant avec la démence (*Dementia Care Practice Recommendations*) de l'Alzheimer's Association des États-Unis décrivent également les attentes envers les prestataires de soins directs (Fazio, Pace, Maslow, Zimmerman et Kallmyer, 2018).

Accès à l'éducation pour les prestataires de soins de santé en régions rurales

L'addenda de ce rapport inclut un résumé des enjeux relatifs aux soins aux personnes vivant avec la démence en régions rurales. Le résumé traite entre autres de l'importance de développer les capacités des prestataires de services sociaux et de soins de santé des régions rurales et d'accroître leur aisance et leurs compétences en matière de prestation de soins de grande qualité dans un contexte d'accès limité aux services spécialisés pour la démence (Morgan, 2018). La formation à distance et le soutien au cas par cas pourraient améliorer l'accès dans les régions rurales, mais il y a peu d'études d'évaluation

à ce sujet pour le moment. Il existe plusieurs approches prometteuses pour offrir du soutien et de la formation sur la démence aux prestataires des régions rurales :

- L'apprentissage à distance et la formation en personne pour les prestataires de soins primaires des régions rurales ont entraîné une augmentation des évaluations et du dépistage de la démence, une augmentation modérée des diagnostics et une amélioration de la confiance au moment de poser un diagnostic;
- Un outil en ligne pour guider l'évaluation et le diagnostic de la démence est en cours d'évaluation (Morgan, 2018).

6.3.4 Planification du nombre et du type adéquats de prestataires de services sociaux et de soins de santé

Building and supporting the health and social care Bâtir et soutenir la main-d'œuvre du secteur des services sociaux et des soins de santé nous demande de tenir compte de la complexité et de la nature évolutive de la démence, du grand nombre et de la grande variété de prestataires de services sociaux et de soins de santé, et de la capacité et de l'aptitude variables à offrir de la formation dans les milieux de prestation de services (Bergman, 2009). Il est également important de tenir compte des enjeux relatifs au sexe, au genre, à l'ethnicité et la pauvreté (Badger et Koehn, 2018; Estabrooks *et al.*, 2015; Jacklin, 2018). Également, sur la base des projections démographiques – par exemple, la possible diminution de l'offre d'aidants et la demande accrue due au vieillissement de la population – il pourrait être nécessaire d'augmenter de façon importante le nombre de prestataires de soins directs nécessaires dans la communauté (Carrière, Keefe, Légaré, Lin et Rowe, 2007) et dans les établissements de soins de longue durée (Boissonneault *et al.*, 2018).

L'InterAcademy Partnership for Health (2018) appelle à la création et à la mise en œuvre d'un plan de main-d'œuvre national. Une partie importante d'un plan de main-d'œuvre consiste à établir des stratégies pour augmenter les niveaux de dotation en personnel afin de répondre aux besoins en matière de soins et de qualité

de vie des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants. À cet égard, une étude portant sur les niveaux de dotation en personnel infirmier menée dans six pays, dont le Canada, a révélé de grandes variations dans les normes de dotation en personnel et dans les niveaux réels de dotation en personnel au sein des pays et entre eux. De plus, l'étude a révélé que les normes de dotation en personnel infirmier font en sorte d'améliorer les niveaux de dotation en personnel (Harrington *et al.*, 2012).

Des approches novatrices sont nécessaires pour planifier la main-d'œuvre du secteur des services sociaux et des soins de santé travaillant avec les personnes vivant avec la démence. En Ontario, Action Cancer Ontario a dirigé un projet de planification des capacités dans le secteur de la démence dans le cadre duquel des modèles de simulation ont été élaborés au moyen de données administratives sur les soins de santé et d'un algorithme sur la démence validé. L'objectif était de déterminer les nombres actuel et futur de personnes vivant avec la démence et d'estimer les besoins futurs en matière de ressources de soins de santé pour cette population, pour des services comme les soins à domicile et les soins de répit (D. Seitz, communication personnelle, 31 juillet 2018).

6.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- All provincial strategies, and most international ones, L'ensemble des stratégies provinciales et la majorité des stratégies internationales reconnaissent la nécessité de soutenir et de renforcer la main-d'œuvre. La planification des effectifs est essentielle pour s'assurer que le nombre et le type de fournisseurs de soins sont adéquats pour répondre aux besoins en matière de qualité de vie et de soins des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants.
- Une attention particulière doit être portée à la planification de la main-d'œuvre et à la formation du grand nombre de fournisseurs qui offrent la plupart des soins directs à cette population hautement vulnérable et complexe sur les plans médical et social.

- c) À elle seule, la formation ne suffit pas pour apporter les changements souhaités aux soins. Les milieux de travail qui valorisent les prestataires de services sociaux et de soins de santé et les encouragent à prodiguer de bons soins aux personnes vivant avec la démence tiennent compte de facteurs tels que les contraintes de temps, la charge de travail, la rémunération, le leadership et le soutien fourni par la direction. De plus, les modèles de partage des tâches comprenant des spécialistes, des fournisseurs de soins primaires et d'autres prestataires de services sociaux et de soins de santé sont un élément clé de la planification, de la formation et de l'organisation des effectifs.
- d) Il est important d'intégrer les soins aux personnes vivant avec la démence au programme d'enseignement et de formation pratique de tous les fournisseurs de services sociaux et de soins de santé. À cet effet, la formation sur la démence basée sur des cas ou la pratique et axée sur les solutions est particulièrement avantageuse pour favoriser la mise en pratique des apprentissages. Employées seules, les stratégies passives et didactiques traditionnelles (rencontres sous forme d'exposés magistraux, formation en cours d'emploi, lignes directrices et documents imprimés, et documentation passive) sont inefficaces pour approfondir les connaissances des effectifs et renforcer leur confiance quant à la prise en charge de la démence.
- e) Des mesures visant à soutenir la mise en œuvre de lignes directrices et de pratiques fondées sur des données probantes sont essentielles pour garantir la prestation de soins de bonne qualité.

CHAPITRE 7

Recherche et innovation

Le mandat du comité d'experts de l'ACSS incluait de commenter « les investissements dans tous les secteurs de recherche liés à la démence, y compris les recherches biomédicales et cliniques, ainsi que les recherches sur les systèmes de santé, les services de santé et la santé des populations » (voir la section 1.3.1). Une vaste perspective a été adoptée, intégrant à la fois la recherche et l'innovation⁹.

7.1 DÉFIS

Le comité d'experts de l'ACSS croit que la stratégie devrait promouvoir la recherche sur les soins ainsi que la recherche d'une cure. Pour citer Doug Brown (2018), « la nécessité de trouver un remède curatif pour la démence est urgente, mais des solutions pratiques qui profiteront aux personnes atteintes du trouble sont aussi essentielles. » Cette recherche devrait couvrir tous les stades des troubles cognitifs – du maintien de la santé du cerveau chez les personnes sans problèmes évidents à la prestation de soins de fin de vie aux personnes vivant avec une démence avancée.

Dans la partie qui suit, nous présentons un aperçu de certains défis liés à la recherche et à l'innovation sur la démence. Le comité a intentionnellement choisi de ne pas prioriser les domaines de la recherche, puisque nous croyons que cette tâche devrait incomber à un groupe ayant une représentation plus vaste.

7.1.1 Étiologie complexe de la démence

La démence est un syndrome dont les causes potentielles sont nombreuses. Chez de nombreuses personnes âgées, elle découle de pathologies cérébrales coexistantes, et non pas d'un seul trouble (Kapasi, DeCarli et Schneider,

2017). La pathophysiologie sous-jacente est complexe, même lorsqu'il y a une seule cause, comme la maladie d'Alzheimer. Cela signifie qu'une approche thérapeutique axée sur un seul objectif ou un seul médicament risque de ne pas fonctionner (Kumar, Tiwari et Sharma, 2016). Même si les très attendus agents thérapeutiques modificateurs de la maladie sont découverts, ils risquent de n'être efficaces que chez une minorité de personnes vivant avec la démence, ils exigeront des changements importants au système de soins de santé afin d'être utilisés efficacement, et ils augmenteront les coûts liés aux soins de santé à court terme (Ritchie *et al.*, 2017). La polythérapie, qui peut être nécessaire dans le cas de la démence, soulève des enjeux particuliers liés à la recherche, à la pratique clinique, au financement et au système de santé (Alzheimer's Association National Plan Milestone Workgroup, 2014; Hendrix *et al.*, 2016).

7.1.2 Rôle des biomarqueurs

La maladie d'Alzheimer est la principale cause de démence chez les personnes âgées. Jusqu'à récemment, elle était vue comme une entité pathologique clinique, ce qui signifie que la personne répondait à la fois aux critères cliniques de la démence durant sa vie et montrait une évolution pathologique typique au cerveau lors de l'autopsie. On croit actuellement qu'une distinction devrait être faite entre les symptômes cliniques de la démence survenant tardivement dans l'évolution de la maladie et les changements pathologiques qui commencent de nombreuses années auparavant. Les biomarqueurs, par exemple l'observation d'une accumulation de plaques amyloïdes dans le cerveau à la tomographie par émission de positrons (TEP), peuvent montrer les changements pathologiques de la maladie d'Alzheimer au cours de la vie. Un cadre de recherche a été proposé et définit la maladie d'Alzheimer par la détection de processus

⁹ La recherche met l'accent sur la découverte de connaissances, alors que l'innovation porte principalement sur la création de produits utiles à partir de ces découvertes et d'autres idées. Pour avoir des impacts dans le système entier, toutes deux exigent une mise en œuvre réussie dans la pratique au moyen du transfert des connaissances, qui est défini comme étant « un processus itératif et dynamique qui inclut la synthèse, la diffusion, l'échange et l'application éthique des connaissances pour améliorer la santé, fournir des produits et des services de santé plus efficaces et renforcer le système de soins de santé » (Straus, Tetroe, Graham, 2013).

pathologiques sous-jacents à l'autopsie ou durant la vie au moyen de biomarqueurs plutôt que par des symptômes cliniques (Jack *et al.*, 2018). Bien que la détection du stade préclinique de la maladie d'Alzheimer à l'aide des biomarqueurs est pour l'instant restreinte à la recherche, certains recommandent de faire passer une tomographie par émission de positrons pour observer l'accumulation de plaques amyloïdes aux personnes ayant des troubles cognitifs légers ou vivant avec la démence pour confirmer la cause probable, déterminer le pronostic et décider du traitement (Salloway, 2018). D'autres croient que nous devons normaliser les protocoles de déclaration, évaluer la capacité de détecter la maladie à un stade précoce, valider les algorithmes de diagnostic fondés sur des biomarqueurs, et créer des lignes directrices étayées par des données probantes avant d'adopter la pratique de manière généralisée (Frisoni *et al.*, 2017).

7.1.3 Interventions visant à retarder ou à prévenir la démence

Les études sur la prévention de la démence posent des difficultés en raison de la longue durée du stade préclinique des maladies neurodégénératives et de l'apparition et de l'évolution insidieuses des symptômes. Ces études exigent d'effectuer un suivi étroit auprès d'un grand nombre de participants sur de longues périodes, tout en tenant compte parallèlement des facteurs de confusion et des diverses autres causes potentielles de déclin cognitif et fonctionnel. Les interventions multidomaines personnalisées qui incluent des combinaisons variables de stimulation cognitive, d'activités sociales accrues, d'exercice régulier, de saine alimentation, de gestion des facteurs de risque vasculaires et métaboliques, et de gestion des caractéristiques psychologiques prédisposantes sont prometteuses, mais complexes à administrer, et exigent des changements au comportement et aux habitudes de vie à long terme et doivent encore être validées. Si de telles interventions se révélaient efficaces, des études additionnelles seraient nécessaires pour établir les manières de promouvoir l'adhésion, comprendre les mécanismes et déterminer la contribution relative de diverses composantes ainsi que le moment et la séquence qui conviennent le mieux pour leur mise en œuvre (Ngandu *et al.*, 2015; Rakesh, Szabo, Alexopoulos et Zannas, 2017).

Il y a eu un appel au renouvellement du programme de recherche sur la solitude et l'isolement social (Valtorta et Hanratty, 2012). La solitude et le nombre réduit de liens affectifs étroits plus tard dans la vie affectent la qualité de vie (Rafnsson, Orrell, d'Orsi, Hogervorst et Steptoe, 2017) et sont associés à un risque accru de démence et à un placement hâtif dans un foyer de soins de longue durée (Valtorta et Hanratty, 2012). Les aidants des personnes vivant avec la démence sont aussi plus susceptibles de souffrir de solitude et d'isolement social.

7.1.4 Symptômes comportementaux et psychologiques

Les personnes vivant avec la démence présentent souvent des symptômes comportementaux et psychologiques. Or, le traitement pharmacologique n'est pas le premier choix pour la gestion de la plupart de ces symptômes, car son efficacité est au mieux modeste et des risques sont associés à son utilisation. Son usage devrait être limité à des symptômes précis qui ne répondent pas aux interventions non pharmacologiques et qui sont suffisamment graves pour justifier la pharmacothérapie (Masopust, Protopopová, Vališ, Pavelek et Klímová, 2018). À cet égard, diverses approches non pharmacologiques sont prometteuses. Par exemple, des données probantes indiquent que la musicothérapie, la gestion comportementale, une formation sur les compétences en communication destinée aux prestataires de soins directs et des soins axés sur la personne sont efficaces pour gérer l'agitation (Abraha *et al.*, 2017). Cependant, des études de grande qualité menées à plus grande échelle sont nécessaires afin de confirmer l'utilité de ces interventions (Cikalo *et al.*, 2017) et il faut réfléchir à la manière de les diffuser et de les mettre en œuvre efficacement.

7.1.5 Aidants

La famille, les amis et les voisins prodiguent la plupart des soins aux personnes vivant avec la démence dans la communauté. Bien que la prestation de soins soit gratifiante, cette activité peut détourner l'attention de la qualité de vie des aidants et mener à des effets négatifs importants sur la santé et les finances. Des services comme

la gestion de cas et des programmes communautaires à composantes multiples comprenant une combinaison de counseling, de groupes de soutien, d'éducation, de gestion du stress et de l'humeur, et de soutien téléphonique aident à répondre aux besoins des aidants, mais davantage de recherches sont nécessaires pour déterminer les éléments essentiels de ces interventions (Abrahams *et al.*, 2018; Warrick *et al.*, 2018). Des études longitudinales portant sur les aidants ont également été proposées pour examiner comment la démence change les relations et mieux comprendre les facteurs qui modifient les besoins, le fardeau et la résilience des aidants. De telles études devraient être combinées à un transfert rapide des résultats dans la pratique et dans les politiques (Merrilees, 2016).

7.1.6 Services sociaux et de soins de santé

L'objectif du système de santé et de services sociaux est de gérer de manière optimale les besoins complexes et évolutifs des personnes vivant avec la démence, tout en appuyant les aidants et en travaillant avec eux. Pour ce faire, il faut se concentrer sur la qualité de vie des personnes des deux groupes. Les services offerts devraient être facilement accessibles, disponibles en temps opportun, proportionnels aux besoins et prodigués efficacement par une main-d'œuvre bien formée qui dispose du soutien nécessaire. Le chapitre 4 détaille de nombreuses pratiques exemplaires dans ce domaine. Or, pour les mettre en pratique de manière généralisée, il faudra échanger avec les usagers finaux, comprendre le contexte, atteindre un équilibre entre la fidélité et la flexibilité, et mettre en œuvre une politique éclairée en matière de santé (Baicker et Chandra, 2017). Selon un examen de la portée de la recherche sur la mise en pratique des soins aux personnes vivant avec la démence basés sur des données probantes, beaucoup de travail sera nécessaire pour trouver une manière efficace de procéder à cette mise en pratique (Lourida *et al.*, 2017). On a noté, dans les chapitres précédents de ce rapport, certaines lacunes en matière de qualité dans ce domaine de pratique (c.-à-d. une différence entre les soins reçus et ce qui aurait dû être offert). De futures recherches devraient se pencher sur deux résultats clés : la qualité de

vie des personnes touchées directement par la démence (à la fois les personnes vivant avec la démence et leurs aidants) et la qualité des soins prodigués. De plus, la prestation de soins de fin de vie (Fox, FitzGerald, Denning, Irving, Kernohan *et al.*, 2018) et la gestion des transitions des soins sont des sujets qui nécessitent davantage de recherche (Hirschman et Hodgson, 2018).

7.1.7 Mégadonnées

Les mégadonnées désignent des ensembles de données très vastes qui requièrent une technologie et des méthodes précises d'analyse. Ces banques de données peuvent être générales (c.-à-d. des données cliniques et administratives sur la population recueillies régulièrement) ou approfondies (c.-à-d. des données cliniques et biologiques détaillées recueillies dans le cadre d'une étude de recherche). Les approches fondées sur les mégadonnées pour la recherche et les soins relatifs à la démence sont prometteuses pour améliorer notre compréhension des causes, poser des diagnostics plus rapides, optimiser l'allocation des ressources, prédire les résultats et offrir des traitements plus personnalisés. Toutefois, ce caractère prometteur est contrebalancé par certains enjeux techniques, éthico-juridiques, réglementaires et relatifs à la recherche qui doivent être abordés (Ienca, Vayena et Blasimme, 2018; Anderson et Oderkirk, 2015).

Notre système de soins de santé universel financé par l'État recueille et stocke régulièrement une grande quantité de données administratives et cliniques. Ces dernières incluent les données recueillies au moyen des instruments d'évaluation interRAI, qui sont utilisés dans de nombreuses régions du pays. Il s'agit d'occasions uniques pour la recherche générale sur les mégadonnées. Par exemple, avec les données interRAI, il pourrait être possible de retracer la trajectoire de la santé des personnes vivant avec la démence qui sont des usagers du système de soins de longue durée et continus, de comparer l'impact relatif des politiques et des interventions, et d'évaluer la qualité des soins prodigués à la fois au fil du temps et entre les sites (Institut canadien d'information sur la santé, 2013; Hirdes *et al.*, 2011).

7.1.8 Technologie d'assistance et aménagement de l'environnement

La technologie d'assistance pour les personnes vivant avec la démence désigne « tout article, équipement, produit ou système électronique, qu'il soit obtenu sur le marché, en vente libre, modifié ou personnalisé, qui aide les personnes vivant avec la démence à gérer les conséquences de la démence » (Meiland *et al.*, 2017, p. 2). Elle peut servir à aider les personnes vivant avec la démence dans leurs activités quotidiennes, à assurer leur sécurité et à leur donner des occasions de pratiquer des activités agréables. La technologie peut aussi être utilisée pour l'évaluation cognitive et la formation (à ce jour, elle se concentre sur la prévention de la démence plutôt que sur son traitement), pour soutenir les aidants et améliorer les soins en établissement (Piraino, Byrne, Heckman et Stolee, 2017; Tak, Benefield et Mahoney, 2010).

Le rapport sur la démence de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) de 2015 met en lumière le potentiel qu'a la technologie d'améliorer la vie des personnes vivant avec la démence. Nonobstant cette possibilité, relativement peu de produits étaient alors disponibles, utilisés, remboursés ou évalués. Le rapport inclut des recommandations d'actions, notamment une attention accrue aux exigences des usagers lors du développement, des évaluations indépendantes rigoureuses des nouvelles technologies, et l'accélération de l'intégration d'approches efficaces dans les systèmes de soins et de santé. L'exposé de principes de Meiland et de ses collaborateurs (2017) sur les technologies visant à soutenir les personnes vivant avec la démence qui résident dans la communauté se termine par des recommandations dans les domaines du développement, de la recherche, du déploiement et de l'éthique. Les auteurs demandent à ce que les personnes vivant avec la démence légère à modérée et les aidants participent à tous les projets visant à développer et à tester des technologies dans leur intérêt, et affirment que les chercheurs participants doivent bien connaître la démence (Meiland *et al.*, 2017). L'un des articles commandés pour le travail du comité d'experts de l'ACSS portait sur la technologie associée à la démence (AGE-WELL, 2018a). Les auteurs fournissent quelques exemples précis de travail effectué dans le domaine, mais indiquent également

que la plupart des recherches effectuées se limitent à des études pilotes ou de faisabilité. Beaucoup de travail reste à faire; les affirmations sur les avantages doivent être confirmées et une réflexion approfondie s'impose sur les enjeux en lien avec l'intégration et sur la question de savoir qui payera ces technologies d'assistance.

Par ailleurs, une attention aux milieux bâtis peut avoir un effet positif sur l'indépendance et le comportement des personnes vivant avec la démence (Marquardt, Bueter et Motzek, 2014). Les principes de conception clés pour les personnes vivant avec la démence sont étonnamment très simples (Fleming et Bennett, 2017). En adhérant à ces principes, en utilisant des technologies validées et en offrant des soins prodigués par du personnel motivé, bien formé et disposant du soutien nécessaire, nous pouvons grandement améliorer la vie des personnes vivant avec la démence ayant besoin de soins en établissement.

7.1.9 Évaluation de la stratégie en matière de démence

Il sera nécessaire de mener une évaluation, à la fois de l'impact global de la stratégie en matière de démence, mais également de certains de ses aspects particuliers (Greaves et Jolley, 2010). Le chapitre 8 aborde l'impact global plus en détail. Voici des exemples d'aspects particuliers qui devraient être étudiés :

- Campagnes de sensibilisation du public : Alors que la plupart des stratégies en recommandent, nous en savons très peu sur leur efficacité (The Lancet Neurology, 2015). À ce jour, les évaluations ont porté sur le processus (p. ex. le nombre de personnes ayant participé à une séance en personne, regardé une vidéo, lu un article de blogue, ou visité un site Web). Nous ne savons pas si ces processus entraînent réellement des changements positifs sur le plan des connaissances, des attitudes, des comportements et des résultats pour la santé sans causer d'effets néfastes, comme causer la peur, la désensibilisation, le défaitisme ou un point de vue trop optimiste de la part du public. De plus, nous savons que ces campagnes devraient inclure des personnes vivant avec la démence, mais nous ne savons pas exactement comment les intégrer de manière adéquate.

- Études sur la main-d'œuvre : Nous devons évaluer comment améliorer la qualité de vie professionnelle, particulièrement de ceux qui prodiguent des soins directs. Nous devons également évaluer l'efficacité des programmes d'éducation sur la démence offerts à la main-d'œuvre des services sociaux et des soins de santé. Le chapitre 6 fournit des détails additionnels.
- Application à grande échelle d'interventions fructueuses : Il est ici question d'aborder les enjeux liés au système et à l'infrastructure qui surviennent durant la mise en œuvre généralisée d'une intervention fructueuse (Nelson *et al.*, 2002). Comme Feldman et Estabrooks (2017) le mentionnent, nous devons aller « au-delà d'une série de projets pilotes pour adopter un plan d'action tangible et complet qui peut être réalisé immédiatement. » Au Canada, il est particulièrement difficile de gérer les enjeux d'accès dans les régions rurales et éloignées.

7.1.10 Financement

Comparativement à la recherche sur les autres principales causes de morbidité et de mortalité, la recherche sur la démence est sous-financée, bien que cela aille en s'améliorant (InterAcademy Partnership for Health, 2018; Luengo-Fernandez, Leal et Gray, 2015). La croissance anticipée du nombre de personnes touchées souligne la nécessité d'investir dans la recherche sur la démence, et ce, dans tous les domaines de recherche (InterAcademy Partnership for Health, 2018).

On craignait que les grandes sociétés pharmaceutiques se retirent de la découverte et du développement précoce de médicaments contre la démence en raison de l'échec d'une série d'essais cliniques (Jobke *et al.*, 2018), mais cela ne s'est pas produit. Ce risque pourrait être contrebalancé par des changements au modèle d'affaire de l'industrie pharmaceutique. En effet, davantage de recherches sont maintenant menées par de petites ou moyennes entreprises et des fournisseurs de services contractuels, souvent en partenariat avec de plus grandes sociétés pharmaceutiques et des fonds de capital-risque.

7.2 RÉPONSES DES POUVOIRS PUBLICS

Les stratégies provinciales et internationales en matière de démence incluent souvent un appel à un engagement accru envers la recherche et l'innovation (Chow *et al.*, 2018; Edick *et al.*, 2016; Guillette, 2018). Malheureusement, ces appels ne sont généralement pas accompagnés d'objectifs, d'indicateurs et de mesures de rendement assez précis (Doran, 1981; Wilson *et al.*, 2018).

La *Déclaration du Sommet du G8 sur les démences* du 11 décembre 2013 appelait à davantage d'innovation pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants, tout en réduisant le fardeau des aidants. Les pays signataires de la déclaration, dont fait partie le Canada, se sont engagés à faire ce qui suit (Department of Health and Social Care, UK, 2013) :

- Trouver d'ici 2025 un remède curatif à la démence ou un traitement modificateur de la maladie;
- Augmenter considérablement le montant du financement alloué à la recherche sur la démence pour atteindre l'objectif précédent;
- Préparer un plan d'action international coordonné pour la recherche sur la démence;
- Encourager le libre accès à toute la recherche subventionnée par les fonds publics;
- En partenariat avec l'OCDE, examiner les structures incitatives nationales existantes pour la recherche, tout en réfléchissant aux changements qui pourraient être apportés pour accélérer la découverte et la mise en œuvre.

La Stratégie de recherche sur la démence des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) est la composante de recherche du *Plan national de recherche et de prévention concernant la démence* élaboré par le gouvernement fédéral du Canada en réponse à la Déclaration du Sommet du G8 (Ogilvie et Eggleton, 2016). La stratégie est codirigée par l'Institut du vieillissement et l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies des IRSC. Les objectifs se divisent en thèmes généraux liés aux maladies qui peuvent affecter les facultés intellectuelles avec l'âge : la prévention primaire, la prévention secondaire et la qualité de vie.

Le principal véhicule national de la stratégie de recherche est le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) (Instituts de recherche en santé du Canada, 2017a). Le CCNV offre du leadership pour accélérer les avancées relatives aux maladies neurodégénératives liées à l'âge grâce à plus de 350 cliniciens et chercheurs (CCNV, 2018). Il sert de pôle de recherche pour une vaste gamme d'activités; ses chercheurs sont divisés en 20 équipes qui sont organisées autour des trois thèmes. Ils mettent l'accent sur la collaboration interétablissement et interdisciplinaire, et adoptent une approche pancanadienne. Les chercheurs promeuvent l'inclusion plus vaste du sexe et du genre dans la recherche sur ce sujet (Tierney, Curtis, Chertkow et Rylett, 2017) et travaillent dans les domaines de la prévention, du traitement et de la qualité de vie. Ils puisent dans les données de huit plateformes nationales et sont soutenus par quatre programmes transsectoriels qui aident les équipes à cibler les lacunes et les synergies et à accélérer la concrétisation des idées.

À l'échelle internationale, des partenariats ont été créés avec l'Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative aux États-Unis, le programme conjoint Neurodegenerative Disease Research de l'Union européenne et d'autres.

De l'information pertinente viendra aussi de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (Raina *et al.*, 2009), qui suit environ 50 000 Canadiens âgés de 45 à 85 ans au moment de l'admission pour une durée maximale de 20 ans. Les données exhaustives recueillies peuvent être utilisées pour évaluer le fardeau de la démence pour la santé publique et pour rechercher des facteurs de risque environnementaux et génétiques (Ma, Thabane, Beyene et Raina, 2016).

L'un des Réseaux de centres d'excellence (RCE) actuellement soutenus est AGE-WELL, qui est consacré à la création de technologies et de services au profit des aînés (AGE-WELL, 2018b). Certains projets soutenus par AGE-WELL abordent les besoins des personnes vivant avec la démence.

7.3 DONNÉES PROBANTES ACTUELLES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES ÉMERGENTES

Pour promouvoir la recherche et l'innovation dans le cadre d'une stratégie nationale en matière de démence, il est nécessaire de former la prochaine génération de chercheurs, de leur fournir les infrastructures de recherche nécessaires à la réalisation de leur travail, de favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence et d'établir des priorités de recherche claires.

7.3.1 Développement des capacités de recherche en matière de démence

L'ampleur et la complexité du défi de la démence, y compris les coûts actuels et anticipés des soins, justifient la nécessité de mener davantage de recherches sur la démence. Le rapport sur la démence de l'OCDE mentionné précédemment contient également des recommandations pour stimuler les avancées en matière de recherche et d'innovation à l'échelle internationale :

- Les cadres réglementaires et incitatifs doivent être réformés pour favoriser les avancées en matière de recherche et de soins relatifs à la démence.
- Une collecte et une utilisation plus efficaces des données sont essentielles pour faire progresser nos connaissances au sujet du traitement et des soins des personnes vivant avec la démence (c.-à-d. recherche sur les mégadonnées).

Le plan de l'Angleterre pour l'avancement de la recherche sur la démence (Pickett *et al.*, 2018) contient des recommandations additionnelles sur la manière de stimuler la recherche nécessaire grâce à un plan d'action en dix points :

- Augmenter le financement disponible
- Simplifier les processus de recherche
- Favoriser la participation des patients et du public
- Améliorer les méthodes de recherche
- Favoriser l'inclusivité
- Soutenir le recrutement pour les études
- Accroître le stockage de données et la réanalyse
- Accroître la participation des praticiens dans la recherche
- Permettre l'échange du savoir
- Créer des réseaux de chercheurs efficaces

Nous devons soutenir la formation de personnel hautement qualifié apte à mener les recherches nécessaires au moyen de véhicules tels que le CCNV. Il faudra cependant assurer à ce personnel des possibilités de carrière une fois sa formation terminée. Nous devons également améliorer le rendement des investissements consentis en recherche sur la démence menée à l'initiative des chercheurs¹⁰ et axée sur les priorités¹¹ en faisant appel à des pratiques exemplaires internationales et en s'assurant que les investissements en recherche sont efficaces et rentables. Plusieurs suggestions ont été émises pour maximiser la valeur et réduire au minimum le gaspillage en recherche, par exemple en évitant les études redondantes ou les méthodologies inappropriées (Chalmers et Glasziou, 2009; Chalmers *et al.*, 2014; Chinnery, Dunham, van der Linden, Westmore et Whitlock, 2018; Macleod *et al.*, 2014).

7.3.2 Favoriser la participation active des personnes vivant avec la démence à titre de partenaires dans la recherche

L'un des principes de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des IRSC est l'inclusion réelle des personnes touchées par la maladie à l'étude afin de s'assurer que les questions de recherche posées et les résultats obtenus sont pertinents (Instituts de recherche en santé du Canada, 2011). C'est également vrai pour la démence.

Certaines études ont décrit comment les personnes vivant avec la démence peuvent prendre part à la recherche (Giebel *et al.*, 2017; Iliffe, McGrath et Mitchell, 2011) et en tirer des avantages (Giebel *et al.*, 2017; Iliffe *et al.*, 2011; Mann et Hung, 2018; Mockfort *et al.*, 2016). Leur participation à titre de chercheurs ou de conseillers fait en sorte de reconnaître la valeur de leur point de vue. Ils peuvent fournir des renseignements importants au cours du processus de recherche. Par exemple, Clarke et ses collaborateurs (2018) ont exploré la participation des personnes vivant avec la démence à l'analyse des données. Les chercheurs prenant part à des études auxquelles participaient de manière active des personnes vivant avec la démence ont indiqué avoir acquis une meilleure compréhension de la maladie et de l'expérience de ceux qui en sont atteints (Mann et Hung, 2018), avoir conçu les études en étant plus attentifs aux besoins et aux préférences des personnes vivant avec la démence (Brett *et al.*, 2014) et avoir choisi des mesures de résultats plus pertinentes (Domecq *et al.*, 2014).

Travailler avec des personnes touchées par la démence est très gratifiant. Les chercheurs doivent être prêts à les inclure réellement et doivent être formés sur la manière de le faire. Il y a plusieurs enjeux liés au codéveloppement de la recherche avec des personnes vivant avec la démence, dont de gérer l'anosognosie (Turró-Garriga *et al.*, 2016)

10 La recherche menée à l'initiative des chercheurs inclut les études conçues et menées sous la direction de chercheurs qui travaillent habituellement dans des établissements universitaires.

11 La recherche axée sur les priorités désigne les initiatives créées par des organismes comme le gouvernement, des fondations et des organisations non gouvernementales pour étudier des enjeux de santé pressants qui ont une importance stratégique pour le bailleur de fonds.

et les autres déficits cognitifs qui deviennent souvent plus graves à mesure que la démence évolue, d'identifier des personnes et des groupes représentatifs, d'aider les personnes vivant avec la démence et leurs aidants à gérer la complexité de la recherche et du processus de recherche, de les aider à gérer certains sujets sensibles, de protéger la confidentialité des participants à l'étude, de s'adapter à la prise de décision partagée, de négocier avec les comités d'éthique de la recherche, de maintenir l'intérêt des personnes vivant avec la démence, et de gérer les autres exigences relatives aux coûts et au temps additionnels nécessaires (Mockfort *et al.*, 2016; Bethell *et al.*, 2018). Les auteurs mettent l'accent sur le fait qu'il s'agit là de défis à surmonter et non pas de raisons de refuser d'essayer.

Malgré cela, davantage de recherches sont nécessaires pour mieux comprendre comment inclure les personnes vivant avec la démence à titre de partenaires de recherche (Gove *et al.*, 2018; Iliffe *et al.*, 2011) et pour quantifier l'impact de leur participation (Bethell *et al.*, 2018). Cet effort devrait être guidé par les principes de base du Scottish Dementia Working Group Research Subgroup (2014) et par la position adoptée par Alzheimer Europe (Gove *et al.*, 2018).

7.3.3 Établir les priorités

Le *National Plan to Address Alzheimer's Disease [Plan national pour aborder la maladie d'Alzheimer]* des États-Unis a établi 65 jalons de recherche pour prévenir et traiter efficacement la maladie d'Alzheimer d'ici 2025 (Alzheimer's Association National Plan Milestone Workgroup, 2014). Dans la mise à jour de 2016, cinq domaines cibles généraux ont été ajoutés (Corriveau *et al.*, 2017). En Angleterre, une force opérationnelle composée de cliniciens, de chercheurs, de bailleurs de fonds, de personnes vivant avec la démence et d'aidants a présenté cinq objectifs de recherche généraux : la prévention, le diagnostic, la gestion, la main-d'œuvre et l'inclusivité, ainsi que 30 recommandations (Pickett *et al.*, 2018). Le problème n'est pas de cerner les objectifs de recherche potentiels. Il s'agit plutôt de décider des aspects sur lesquels concentrer nos ressources, notre temps et nos fonds limités.

Les priorités de recherche varient selon le groupe d'intervenants consulté. Le tableau 4 présente les dix grandes priorités de recherche sur la démence des Canadiens touchés par la démence (y compris les personnes vivant avec la démence, leurs amis, leur famille et leurs aidants, ainsi que les prestataires de services sociaux et de soins de santé) qui ont été établies au moyen d'un processus financé par la Société Alzheimer du Canada et le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) (Priorités de recherche sur les maladies cognitives, 2018; Bethell, Pringle, Chambers, Cohen, Commisso *et al.*, 2018). Le tableau présente aussi les dix principales priorités ciblées par un groupe composé majoritairement de cliniciens et de chercheurs du domaine de la démence de partout dans le monde (Shah *et al.*, 2016). Alors que les deux groupes ont ciblé des domaines similaires, ils ont souvent attribué des priorités différentes à des sujets particuliers. Par exemple, la stigmatisation se classe en première position et la recherche sur les collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive se classe en huitième position sur la liste des priorités des personnes touchées par la démence, alors qu'elles se classent au 32^e et au 26^e rang, respectivement, de la liste des chercheurs et cliniciens (Shah *et al.*, 2016). Quatre des priorités des chercheurs et des cliniciens concernent la prévision du risque ou la prévention de la démence, mais ces préoccupations sont classées au 14^e et au 16^e rang par les personnes touchées (James Lind Alliance, 2018). Cela souligne l'importance de respecter la diversité au moment d'établir les priorités. La promotion de l'inclusivité et de l'équité devrait caractériser cet effort, même si la fusion de toutes les perspectives dans une seule liste de priorités communes sera un exercice difficile.

7.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- a) Les investissements doivent être répartis équitablement entre les quatre thèmes de recherche (c'est-à-dire : recherche biomédicale; recherche clinique; recherche sur les services de santé; et recherche sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux qui influent sur la santé des populations), et entre la création et le transfert des connaissances.

Tableau 4 : 10 principales priorités de recherche (de la plus élevée à la moins élevée) des Canadiens touchés par la démence et du groupe de l'OMS (chercheurs et cliniciens)

| Priorités de recherche sur les maladies cognitives 2018 (Canadiens touchés par la démence) | Priorités de recherche sur la démence de l'OMS 2016 (chercheurs et cliniciens) |
|---|--|
| La stigmatisation | La prévention |
| Le bien-être émotionnel | Le diagnostic exact en temps opportun |
| Le traitement précoce | La diversification des méthodes thérapeutiques |
| Les capacités du système de santé | Les stratégies de communication sur la promotion de la santé du cerveau et la prévention de la démence |
| Le soutien aux aidants | La contribution des problèmes vasculaires |
| L'accès aux services après le diagnostic | L'influence et l'interaction des risques modifiables et non modifiables et des facteurs de protection |
| La formation des fournisseurs de soins | Les interventions visant à aborder les facteurs de risque |
| Les collectivités-amies des personnes atteintes d'une maladie cognitive | Les modèles de soins et le soutien dans la communauté |
| La mise en application des meilleures pratiques | L'éducation, la formation et le soutien des proches aidants officiels et non officiels |
| Les traitements non pharmacologiques | Les soins aux aînés et de fin de vie, y compris la planification anticipée des soins |

- b) Si les collaborations internationales doivent être renforcées, le programme canadien de recherche en matière de démence doit traiter en priorité de nos besoins précis et miser sur nos avantages uniques.
- c) Des sommes supplémentaires devraient être investies dans la recherche, et un effort de coordination devra être déployé entre les différents paliers de gouvernement, l'industrie et les organismes caritatifs pour maximiser les retombées positives et éviter le gaspillage.
- d) La participation des personnes vivant avec la démence est cruciale, mais devrait être considérée comme une pratique émergente puisque nous ne comprenons pas encore pleinement les meilleures approches à utiliser. Il existe des exemples sur lesquels nous pouvons nous appuyer pour améliorer l'acceptation et la reconnaissance des contributions des personnes touchées par la démence.
- e) Différentes priorités de recherche ont été ciblées, et la meilleure façon de les établir consiste à miser sur l'apport d'un large éventail de parties prenantes, qui doivent inclure les personnes vivant avec la démence, leur famille, leurs amis, leurs aidants, les prestataires de services sociaux et de soins de santé de même que la communauté de la recherche et les bailleurs de fonds.
- f) Au moment de mettre en pratique la recherche sur la démence et les plans d'innovation connexes, il sera nécessaire de délaissier les objectifs généraux et abstraits pour faire place à des mesures, indicateurs et cibles de rendement précis qui sont quantifiables, vérifiables et réalisables dans un horizon de temps prédéterminé. Il sera également nécessaire de soutenir les études visant à déterminer comment mettre efficacement à l'échelle auprès de vastes populations les interventions fondées sur des données probantes.

CHAPITRE 8

Mise en œuvre

On a demandé au comité de cerner « d'autres aspects des connaissances, de la prévention et des soins en matière de démence... qui pourraient être inclus dans une stratégie nationale en matière de démence » (voir la section 1.3.1). Or, une évaluation de l'état actuel des connaissances sur les stratégies en matière de démence ne saurait être complète si l'on ne tient pas compte des données probantes actuelles et des pratiques exemplaires émergentes concernant la mise en œuvre de ces stratégies. Chaque chapitre de la présente évaluation a donné des exemples de la mise en œuvre d'initiatives qui cadrent avec les éléments individuels de stratégies en matière de démence. Ce chapitre explore les données probantes actuelles et les pratiques exemplaires émergentes sur la mise en œuvre de stratégies en matière de démence.

8.1 DÉFIS

Bien que l'on s'entende généralement sur l'importance de disposer d'une stratégie nationale en matière de démence pour améliorer les soins aux personnes vivant avec la démence, et de mieux faire comprendre que la démence est une priorité de santé publique (InterAcademy Partnership for Health, 2018), il y a très peu de données probantes sur la façon de mettre en œuvre efficacement de telles stratégies et sur leur impact.

8.1.1 Équilibrer l'orientation de base avec une certaine flexibilité dans la mise en œuvre

Il peut être difficile de trouver l'équilibre entre, d'une part, une planification centrale réalisée au moyen d'une orientation et d'une vision claires et d'actions coordonnées, et d'autre part, la flexibilité nécessaire pour permettre l'adaptation au niveau local (Koch et Illiffe, 2011). Certaines stratégies peuvent être qualifiées de trop incohérentes, sans méthodes ou objectifs communs. Or, une approche incohérente pourrait exacerber des iniquités préexistantes dans la prestation des soins et

des services entre les régions (Boyle, 2010). Certaines de ces stratégies ont nécessité la mise en œuvre d'un plan sans tronc commun central, ce qui pourrait expliquer leur impact limité (Cahill, 2010; O'Connell *et al.*, 2013).

8.1.2 Ressources spécialisées

Un autre problème identifié est l'affectation insuffisante de ressources spécialisées. Plusieurs chercheurs notent que les ressources déployées dans plusieurs pays n'étaient pas suffisantes pour mettre en œuvre les mesures proposées dans les plans (Clarke *et al.*, 2014; Egge, 2014; Hoffman, 2014; Peate, 2016; Pot et Petrea, 2013; Rosow *et al.*, 2011; Williamson, 2009). Dans certains pays, même lorsque des ressources financières étaient déployées, celles-ci étaient surtout consacrées à la recherche d'une cure, tandis que les mesures visant à améliorer les soins demeuraient sous-financées (Porock *et al.*, 2015; Thornill et Conant, 2018).

8.1.3 Mesurer l'impact

Plusieurs gouvernements évaluent actuellement l'impact de leurs stratégies, mais peu d'entre eux ont rendu ces résultats publics. Or, des données émergentes indiquent que la mise en œuvre efficace de stratégies nationales en matière de démence peut mener à une amélioration des taux de diagnostic. Par exemple, le plan du Québec a entraîné une augmentation importante du nombre de diagnostics de démence au sein de groupes de médecine de famille ainsi qu'une amélioration de la qualité des soins prodigués (Sourial *et al.*, 2016). Le taux de reconnaissance au Royaume-Uni a doublé, pour passer d'un tiers à deux tiers, à la suite de la mise en place de la stratégie nationale en matière de démence (Donegan *et al.*, 2017; Mukadam, Livingston, Rantell et Rickman, 2014). Pour sa part, la France a connu une augmentation des diagnostics et des publications scientifiques (Haeffner-Cavaillon, Devos, Ledoux et Ménard, 2015). Cela démontre qu'au moins certains éléments des plans d'action et des stratégies en matière de démence peuvent se traduire par des effets mesurables. Toutefois, jusqu'à présent, l'évaluation était

surtout axée sur les aspects quantitatifs (p. ex. le nombre de nouveaux diagnostics) et moins sur les aspects de la qualité des soins prodigués ou sur les impacts comme la sensibilisation du public et la réduction de la stigmatisation.

8.2 RÉPONSES DES POUVOIRS PUBLICS

Comme c'est le cas entre les pays, les provinces canadiennes en sont à diverses étapes de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation de leurs stratégies en matière de démence. Plusieurs provinces se sont engagées dans leurs stratégies à élaborer des mécanismes pour diriger et surveiller la mise en œuvre. Au Québec, le gouvernement a sélectionné une équipe de recherche indépendante pour effectuer des évaluations continues de la mise en œuvre du plan, entre autres pour décrire les obstacles et éléments facilitateurs, et pour évaluer l'impact sur les soins prodigués (Godard-Sebillotte, Vedel et Bergman, 2016).

8.3 DONNÉES PROBANTES ACTUELLES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES ÉMERGENTES

Les données probantes sur l'impact des stratégies en matière de démence sont limitées, bien que des pratiques exemplaires recommandées aient émergé (Alzheimer's Disease International et Organisation mondiale de la Santé, 2012; Vedel et Couturier, 2016). Voici une liste des pratiques exemplaires ciblées :

- Un leadership solide, une vaste collaboration et des rôles définis
- Un engagement à long terme avec l'allocation de ressources appropriées pour atteindre les objectifs prioritaires
- Une flexibilité, parce qu'un système universel ne convient pas à tous
- Des normes de soins, une amélioration de la qualité et un processus d'agrément
- Une évaluation et une évolution de la stratégie

Dans la partie qui suit, nous explorons en détail ces éléments clés de réussite, puis nous résumons le rôle potentiel de normes nationales en matière de démence dans l'amélioration de la qualité.

8.3.1 Un leadership solide, une vaste collaboration et des rôles définis

La mise sur pied d'un solide groupe de direction intersectoriel dont les rôles et les responsabilités sont clairement définis constitue un déterminant de la mise en œuvre efficace de stratégies nationales en matière de démence (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012). Hoffman (2014) soutient qu'un mécanisme visant à assurer une coordination et une collaboration efficaces entre les organismes et au sein de ceux-ci est une composante essentielle des plans d'action. De plus, un leadership solide assurera une mise en œuvre efficace et cohérente, permettra de réagir de façon appropriée aux problèmes qui surviennent, de surveiller l'efficacité et d'apporter des changements au plan au besoin.

8.3.2 Un engagement à long terme avec l'allocation de ressources appropriées pour atteindre les objectifs prioritaires

Il vaut mieux se concentrer sur moins d'objectifs réalisables que d'en fixer trop pour n'en atteindre que quelques-uns, voire aucun (Pot et Petrea, 2013). Nous devons trouver un équilibre entre la nécessité d'un changement généralisé et le risque d'essayer d'en faire trop, trop rapidement (ADI et OMS, 2012). Pour ce faire, un calendrier de mise en œuvre (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012) adoptant une approche à long terme est nécessaire (Pot et Petrea, 2013).

De plus, un financement suffisant et stable est essentiel (Organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International, 2012; Egge, 2014; Guillette et al, 2018; Rosow et al, 2011; Stone, 2001). Un engagement à long terme permet d'apporter des changements à plus grande échelle, dans l'ensemble du système, qui sont fondés sur l'évaluation. Par exemple, la stratégie du Québec en matière de démence (Bergman, 2009) a commencé par une mise en œuvre dans 42 groupes de médecine de famille, qui a été suivie d'une évaluation exhaustive

avant de passer à une diffusion à l'échelle de la province (Sourial *et al.*, 2016). De même, en France, les résultats de 17 projets pilotes ont été utilisés pour orienter la diffusion généralisée du plan dans l'ensemble du pays (Somme *et al.*, 2014). Une approche semblable a été adoptée en Angleterre (Clarke *et al.*, 2014; Iliffe et Wilcock, 2009; Koch et Iliffe, 2011).

8.3.3 Une flexibilité, parce qu'un système universel ne convient pas à tous

Bien que la plupart des stratégies existantes en matière de démence s'articulent autour de thèmes communs fondés sur des pratiques exemplaires et des données probantes actuelles, chaque pays ou région présente des caractéristiques uniques qui doivent être prises en considération. Les stratégies efficaces permettent une opérationnalisation flexible qui tient compte du contexte et des besoins locaux, tout en conservant les attributs clés du plan national (Pot et Petrea, 2013).

Les interventions mises en œuvre de manières compatibles avec la structure actuelle des services sociaux et des soins de santé sont plus susceptibles d'être bien accueillies par les professionnels de la santé (Khanassov *et al.*, 2014a). Les facteurs à prendre en compte dans l'adaptation de la mise en œuvre comprennent les pratiques actuelles des adopteurs potentiels, le temps disponible (et le temps requis) pour apprendre l'intervention et la mettre en œuvre, et la capacité des adopteurs à adapter leurs pratiques (Khanassov *et al.*, 2014a). Il est crucial d'obtenir l'appui des intervenants locaux et de fonder les changements sur les réalités locales (Bloch et Hénaut, 2014; Truswell, 2011; Koch et Iliffe, 2011).

8.3.4 Des normes de soins, une amélioration de la qualité et un processus d'agrément

Toute stratégie en matière de démence devrait favoriser le recours aux données probantes et aux pratiques exemplaires. À cet égard, les stratégies d'amélioration de la qualité au niveau de la pratique (Irwin, Stokes et Marshall, 2015) sont des approches très prometteuses. L'amélioration de la qualité est généralement décrite comme un « effort continu d'amélioration des processus qui comprend l'identification d'un problème, l'examen et l'application de solutions, et le suivi des améliorations »

(Irwin *et al.*, 2015). L'audit et la rétroaction, les conseils informatisés, les rappels au point de service, la facilitation des pratiques, la sensibilisation et les processus d'examen et de suivi des patients ont tous démontré un effet sur l'amélioration de la qualité (Irwin *et al.*, 2015).

Les normes nationales de soins sont un outil qui peut être utilisé pour améliorer la qualité des soins afin d'aider les organismes à adopter des pratiques exemplaires pour les patients vivant avec la démence. De telles normes n'existent pas actuellement au Canada (Organisation de normes en santé, 2018). L'Organisation des normes en santé (2018) a proposé l'élaboration et l'adoption d'une approche applicable à tous les contextes pour soutenir l'intégration d'une démarche de soins fondée sur l'état. Cette approche permettrait de reconnaître la nécessité de :

- Aborder chaque étape des soins (de la prévention et du dépistage précoce jusqu'à la fin de la vie)
- Mettre l'accent sur l'interdisciplinarité
- Inclure les patients et les aidants

Cette orientation des normes nationales serait compatible avec l'adoption d'une approche orientée vers la personne telle que décrite au chapitre 4.

Des normes de soins intégrées peuvent être mises en place et mesurées au niveau organisationnel au moyen de l'agrément et d'autres mécanismes de qualité en matière de santé qui permettront d'en assurer la mise en œuvre dans la prestation des soins. Cependant, cela doit se faire dans le cadre d'une culture d'amélioration, et non d'une culture du blâme (Armstrong *et al.*, 2018). Ainsi, des normes de soins intégrées peuvent favoriser la mise en œuvre de certaines priorités d'une stratégie en matière de démence, surtout en ce qui a trait aux services sociaux et aux soins de santé.

8.3.5 Une évaluation et une évolution de la stratégie

L'organisation mondiale de la Santé et Alzheimer's Disease International (2012) reconnaissent la nécessité de mettre en place un plan d'évaluation pour mesurer l'impact et orienter les mesures d'adaptation de la formation (Egge, 2014; Pot et Petrea, 2013).

Les stratégies en matière de démence évoluent avec le temps, et c'est ce qui se produit également avec les stratégies provinciales canadiennes (tableau 1, chapitre 1). L'évaluation et la mise à jour des plans offrent l'occasion de :

- Intégrer de nouvelles données probantes
- Tirer parti de ce qui fonctionne
- Répondre aux changements dans des contextes où il y a par exemple des modifications au financement
- Déterminer les priorités de recherches futures

L'évaluation des stratégies en matière de démence exige le recours à diverses méthodes quantitatives et qualitatives novatrices. Celles-ci vont de simples études préalables et postérieures à des approches plus complexes telles que les essais avec permutation séquentielle (Prost *et al.*, 2015).

L'évaluation développementale (Fagen *et al.*, 2011) convient particulièrement bien pour évaluer les stratégies en matière de démence, car elle favorise les changements et innovations d'ordre social grâce à un processus continu de développement, d'adaptation, d'expérimentation et d'échange d'information en temps réel (Patton, 2011). Elle nécessite le suivi des actions réalisées (p. ex. le nombre de séances de formation) pour évaluer les résultats (p. ex. la qualité de vie des personnes vivant avec la démence, la qualité des soins, l'attitude des travailleurs) (Lilford *et al.*, 2010).

La sélection des résultats exige la participation de toutes les parties prenantes. À ce sujet, les indicateurs et les résultats élaborés par le programme de Qualité des services de santé Ontario intitulé *Démence - Soins aux personnes vivant dans la collectivité* (Qualité des services de santé Ontario, 2017) et l'évaluation du plan québécois (Vedel et Couturier, 2016) permettent de tirer des leçons utiles.

8.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS

- a) Un leadership solide du gouvernement, la collaboration des diverses parties prenantes et une définition claire des rôles sont des éléments essentiels pour guider, encourager et évaluer le changement.
- b) La mise en œuvre d'un plan d'action en matière de démence requiert :
 - i. Un engagement à long terme et des ressources appropriées pour atteindre les objectifs prioritaires et favoriser la recherche et l'évaluation,
 - ii. Un plan d'action concret qui comporte objectifs et échéanciers,
 - iii. La prise en considération des différentes approches de mise en œuvre qui ont été utilisées, notamment la mise en œuvre généralisée et la mise en œuvre progressive, et
 - iv. La planification dès le départ de l'évaluation continue de la stratégie en matière de démence dans le but d'en orienter la mise en œuvre et la modification au besoin.
- c) La mise en place de normes de soins nationales en matière de démence et d'un processus d'agrément viendra compléter les efforts d'amélioration de la qualité déployés pour concrétiser les priorités de la stratégie relative à la démence.

RÉFÉRENCES

- Abraha, I., Rimland, J. M., Trotta, F. M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., ... Cherubini, A. (2018). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open*, 7, 1–28. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012759
- Abrahams, R., Liu, K. P. Y., Bisset, M., Fahey, P., Cheung, K. S. L., Bye, R., Chaudhary, K., et Chu, L. W. (2018). Effectiveness of interventions for co-residing family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(3), 208-224.
- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. C., Challis, D., Leino-Kilpi, H., Karlsson, S., ... pour le RightTimePlaceCare consortium. (2015). Predicting institutional long-term care admission in dementia: A mixed-methods study of informal caregivers' reports. *The Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1351-1362. <https://doi.org/10.1111/jan.12479>
- AGE-WELL. (2018a). *Addendum of Commissioned Reports. Appendix G: Technology for Dementia*. Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- AGE-WELL (2018b). *Aging gracefully across environments using technology to support wellness, engagement and long life*. Adresse URL : http://www.nce-rce.gc.ca/NetworksCentres-CentresReseaux/NCE-RCE/AGEWELL_fra.asp
- Agence de la santé publique du Canada. (2017a). *La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Blogue de données*. Adresse URL : <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/datalab/dementia-alzheimers-blog-fr.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2017b). *La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer : Faits saillants du Système canadien de surveillance des maladies chroniques*. Adresse URL : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/demence-faits-saillants-systeme-canadien-surveillance-maladies-chroniques.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2018a). *Rapport sur la conférence: Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada*. Adresse URL : <https://www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/conference-nationale-sur-la-demence-rapport.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2018b). *Sommaire de l'expertise et de l'expérience - Comité consultatif ministériel sur la démence*. Adresse URL : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat-a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/comite-consultatif-ministeriel-demence/sommaire-experience-expertise.html>
- Agence du revenu du Canada. (2018). *Crédit canadien pour aidant naturel*. Adresse URL : https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/about-your-tax-return/tax-return/completing-a-tax-return/deductions-credits-expenses/family-caregiver-amount.html?utm_campaign=not-applicable&utm_medium=vanity-url&utm_source=canada-ca_caregiver-credit
- Ahmadi-Abhari, S., Guzman-Castillo, M., Bandosz, P., Shipley, M. J., Muniz-Terrera, G., Singh-Manoux, A., ... Brunner, E. J. (2017). Temporal trend in dementia incidence since 2002 and projections for prevalence in England and Wales to 2040: Modelling study. *British Medical Journal*, 358, 1–15. <https://doi.org/10.1136/bmj.j2856>
- Alberta Health, Continuing Care. (2017). *Alberta dementia strategy and action plan*. Edmonton, AB: Alberta Health. Adresse URL : <https://open.alberta.ca/publications/9781460136898>
- Alzheimer Europe (2011). *The ethics of dementia research*. Adresse URL : <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2011-Ethics-of-dementia-research>
- Alzheimer Society of British Columbia. (2018a). *Support groups*. Adresse URL : <http://alzheimer.ca/en/bc/We-can-help/Support-groups>

- Alzheimer Society of British Columbia. (2018b). *Teleworkshops*. Adresse URL : <http://alzheimer.ca/en/bc/We-can-help/Dementia-education/Tele-workshops>
- Alzheimer Society of Ontario. (2017). *First Link impact report 2017: Meeting the needs of an aging Ontario*. Adresse URL : <http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/on/pppi%20documents/first-link/first%20link%20report%202017%20on.pdf>
- Alzheimer Society of Saskatchewan (2017). *Dementia-friendly communities: municipal toolkit*. Adresse URL : http://www.dementiafrendlysaskatchewan.ca/assets/dfc_municipal_toolkit_web.pdf#page=1&zoom=auto,-457,792
- Alzheimer's Association. (2013). Alzheimer's Association Report 2013: Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 208–245. Adresse URL : [https://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(13\)00076-9/pdf](https://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(13)00076-9/pdf)
- Alzheimer's Association. (2017). *Long-term care workforce issues: Principles for advocacy to assure quality dementia care across settings*. Adresse URL : <http://alz.org/national/documents/LTCworkforceissues.pdf>
- Alzheimer's Association National Plan Milestone Workgroup, Fargo, K. N., Aisen, P., Albert, M., Au, R., Corrada, M. M., ... Carrillo, M. C. (2014). 2014 Report on the Milestones for the US National Plan to Address Alzheimer's Disease. *Alzheimers & Dementia*, 10(5 Suppl), S430–S452.
- Alzheimer's Disease International et World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. Adresse URL : http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en
- Alzheimer's Disease International. (2012). *National Alzheimer and dementia plans. Planned policies and activities: Early detection, access to diagnosis, and stigma reduction*. Adresse URL : <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/national-alzheimer-and-dementia-plans.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2013). *World Alzheimer report 2013: journey of caring: An analysis of long-term care for dementia*. Adresse URL : <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2015a). *Women and dementia: A global research review*. Adresse URL : <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/Women-and-Dementia.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2015b). *World Alzheimer report 2015: The global impact of dementia*. Adresse URL : <https://www.alz.co.uk/research/world-report>
- Alzheimer's Disease International. (2016a). *Dementia friendly communities: Global development*. Adresse URL : <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-developments.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2016b). *World Alzheimer report 2016: Improving healthcare for people living with dementia: Coverage, quality and costs now and in the future*. Adresse URL : http://eprints.lse.ac.uk/67858/1/Comas-Herrera_World%20Alzheimer%20report_2016.pdf
- Alzheimer's Disease International. (22 juin 2017). Canada becomes 30th country to launch national dementia strategy [Communiqué de presse]. Adresse URL : <https://www.alz.co.uk/news/canada-becomes-30th-country-to-launch-national-dementia-strategy>
- Aminzadeh, F., Molnar, F. J., Dalziel, W. B., et Ayotte, D. (2012). A review of barriers and enablers to diagnosis and management of persons with dementia in primary care. *Canadian Geriatrics Journal*, 15(3), 85–94.
- Anderson, G., et Oderkirk, J. (Éd.). (2015). *Dementia Research and Care: Can Big Data Help?* Paris: OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264228429-en>
- Arai, Y., Arai, A., et Zarit, S. H. (2008). What do we know about dementia? A survey on knowledge about dementia in the general public of Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(4), 433–438. <https://doi.org/10.1002/gps.1977>
- Arcand, M. (2015). End-of-life issues in advanced dementia. Part 1: Goals of care, decision-making process, and family education. *Canadian Family Physician*, 61(4), 330–334. Adresse URL : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4396757/>

- Arcand, M., et Caron, C. (2005). *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau : un guide pour les proches*. Sherbrooke: Centre de santé et de services sociaux—Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Armstrong, N., Brewster, L., Tarrant, C., Dixon, R., Willars, J., Power, M., et Dixon-Woods, M. (2018). Taking the heat or taking the temperature? A qualitative study of a large-scale exercise in seeking to measure for improvement, not blame. *Social Science & Medicine*, 198, 157–164. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.033>
- Association canadienne de protection médicale. (2018). Patients atteints de démences : ce qu'il ne faut pas oublier. *Perspective*, 10(1), 4–6. Adresse URL : https://www.cmpa-acpm.ca/static-assets/pdf/advice-and-publications/perspective/com_18_perspective_march-f.pdf
- Association canadienne de soins et services à domicile, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Collège des médecins de famille du Canada. (2016). *Un plan national pour de meilleurs soins à domicile au Canada*. Adresse URL : https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/un-plan-national_pour-de-meilleurs-soins-a-domicile-au-canada-copy.pdf
- Association canadienne de soins palliatifs. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. Adresse URL : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/accueil.aspx>
- Association canadienne des soins de santé. (2009). *Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration*. Ottawa: CHA Press.
- Association médicale canadienne. (2018). *Médecins selon la province, le territoire et la spécialité, Canada, 2018*. Adresse URL : <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/01-physicians-by-specialty-province-e.pdf>
- Azuélos, E., Bergman, H., Bocti, C., Brodeur, C., Kirk, J., Lacombe, G., Vedel, I. (2014). *Processus clinique interdisciplinaire en 1ère ligne*. Québec: ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Badger, M., et Koehn, S. (2018). *Addendum of Commissioned Reports. Appendix B: Current knowledge on Alzheimer's disease or related disorders among ethnic minorities and recent immigrants* Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- Baicker, K., et Chandra, A. (2017). Evidence-based Health Policy. *New England Journal of Medicine*, 377, 2413–2415.
- Baker, B. (2007). *Old age in a new age: The promise of transformative nursing homes*. Nashville, TN: Vanderbilt University Press.
- Banaszak-Holl, J., Castle, N. G., Lin, M. K., Shrivastwa, N., et Spreitzer, G. (2015). The role of organizational culture in retaining nursing workforce. *Gerontologist*, 55(3), 462–471. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt129>
- Banerjee, S. (2013). Good news on dementia prevalence: We can make a difference. *The Lancet*, 382(9902), 1384–1386.
- Banerjee, S., Farina, N., Daley, S., Grosvenor, W., Hughes, L., Hebditch, M., ... Wright, J. (2016). How do we enhance undergraduate healthcare education in dementia? A review of the role of innovative approaches and development of the Time for Dementia Programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(1), 68–75.
- Banerjee, S., Willis, R., Graham, N., et Gurland, B. J. (2009). The Stroud/ADI dementia quality framework: A cross-national population-level framework for assessing the quality of impacts of services and policies for people with dementia and their family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(3), 249–257. <https://doi.org/10.1002/gps.2330>
- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., et Salivaras, S. (2003). The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model. *Healthcare Quarterly*, 7(1), 73–82.
- Bartlett, R. (2014). Citizenship in action: The lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability & Society*, 29(8), 1291–1304. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.924905>

- Bartlett, R. (2016). Scanning the conceptual horizons of citizenship. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 15(3), 453–461. <https://doi.org/10.1177/147130121644114>
- Bartlett, R., et O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Bristol, UK: The Policy Press.
- Batsch, N. L., et Mittelman, M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. London, UK: Alzheimer Disease International.
- Batsch, N., Mittler, P., et Kingston, D. (2017). *Brief for Alzheimer associations: Access to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities by people living with dementia*. Alzheimer's Disease. Iowa: Alzheimer's Disease International et Dementia Alliance International.
- Bergman, H. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. Montréal, QC: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications. Adresse URL : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>
- Bergman, H., Hogan, D., Patterson, C., Chertkow, H., et Clarfield, A. M. (2003). Dementia. Dans R. Jones, N. Britten, L. Culpepper, D. Gass, R. Grol, D. Mant, et C. Silagy (Éd.), *Oxford Textbook of Primary Medical Care: Vol. 2. Clinical Management* (pp. 1251–1253). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Bethell, J., Comisso, E., Rostad, H. M., Puts, M., Babineau, J., Grinbergs-Saull, A., ... McGilton, K.S. (2018). Patient engagement in research related to dementia: A scoping review. *Dementia*, 17(8), 944–975. <https://doi.org/10.1177/1471301218789292>
- Bethell, J., Pringle, D., Chambers, L. W., Cohen, C., Comisso, E., Cowan, K., ... McGilton, K. S. (2018). Patient and Public Involvement in Identifying Dementia Research Priorities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(8), 1608–1612. doi:10.1111/jgs.15453
- Birney, A., Charland, P., Cole, M., et Arain, M. A. (2016). Evaluation of the antipsychotic medication review process at four long-term care facilities in Alberta. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 6(9), 499–509. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S116008>
- Black, E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., et Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: Baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(8), 807–813. doi: 10.1002/gps.2421
- Bloch, M. A., et Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours: La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris: Dunod.
- Boise, L., Eckstrom, E., Fagnan, L., King, A., Goubaud, M., Buckley, D., et Morris, C. (2010). The Rural Older Adult Memory Study (ROAM): A practice-based intervention to improve dementia screening and diagnosis. *The Journal of American Board of Family Medicine*, 23(4), 486–498. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2010.04.090225>
- Boissonneault, M., Décarie, Y., et Légaré, J. (2018). Vivre en institution de santé: l'offre pourra-t-elle suivre la demande des baby-boomers canadiens. *Cahiers Québécois de Démographie*, 46(2), 303–322.
- Boyle, G. (2010). Social policy for people with dementia in England: Promoting human rights? *Health and Social Care in the Community*, 18(5), 511–519. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2010.00928.x>
- Boyle, G. (2014). Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society*, 29(7), 1130–1144. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., et Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *The Patient – Patient-Centred Outcomes Research*, 7(4), 387–395. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>
- Bright, T. J., Wong, A., Dhurjati, R., Bristow, E., Bastian, L., Coeytaux, R. R., ... Lobach, D. (2012). Effect of clinical decision-support systems: A systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 157(1), 29–43. doi: 10.7326/0003-4819-157-1-201207030-00450

- British Columbia Medical Association, Guidelines and Protocols Advisory Committee. (2016). *Cognitive impairment: Recognition, diagnosis, and management in primary care*. [Directive]. Adresse URL : <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/cognitive-impairment>
- British Columbia Ministry of Health. (2016). *Dementia care in British Columbia: Achievements and next steps*. Adresse URL : <http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2016/bc-dementia-care-guide.pdf>
- Brooker, D., LaFontaine, J., Evans, S., Bray, J., et Saad, K. (2014). Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: Alzheimer's cooperative valuation in Europe recommendations. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(7), 682–693. <https://doi.org/10.1002/gps.4066>
- Brown, D. (19 février 2018). Dementia research must study care as well as cure. *The Guardian*. Adresse URL : <https://www.theguardian.com/social-care-network/2018/feb/19/dementia-research-cure-care>
- Bueckert, V. (2014). Alberta long-term care sites transform dementia care. Care: Exploring the emotional and practical realities of healthcare. *College of Licensed Practical Nurses of Alberta*, 28(3), 28–29.
- Bunn, F., Burn, A.M., Goodman, C., Robinson, L., Rait, G., Norton, S., ... Brayne, C. (2016). Comorbidity and dementia: a mixed-method study on improving health care for people with dementia (CoDem). [Numéro complet]. *Health Services and Delivery Research*, 4(8). doi: 10.3310/hsdr04080
- Burgio, L., Lichstein, K. L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D., Bourgeois, M., ... the REACH Investigators. (2001). Judging outcomes in psychosocial interventions for dementia caregivers: The problem of treatment implementation. *The Gerontologist*, 41(4), 481–489.
- Cahill, S. (2010). Developing a national dementia strategy for Ireland. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(9), 912–916. <https://doi.org/10.1002/gps2597>
- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskiene, J., Budraitiene, A., ... Jones, K. (2004). 'I know where this is going and I know it won't go back': Hearing the individual's voice in dementia quality of life assessments. *Dementia*, 3(3), 313–330. <https://doi.org/10.1177/1471301204045163>
- Cahill, S., Pierce, M., Werner, P., Darley, A., et Bobersky, A. (2015). A systematic review of the public's knowledge and understanding of Alzheimer's disease and dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 29(3), 255–275. <https://doi.org/10.1097/WAD.000000000000102>
- Callahan, C. (2017). Alzheimer's disease: Individuals, dyads, communities, and costs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(5), 892–895. <https://doi.org/10.1111/jgs.14808>
- Callahan, C. M., Tu, W., Unroe, K. T., LaMantia, M. A., Stump, T. E., et Clark, D. O. (2015). Transitions in care in a nationally representative sample of older Americans with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(8), 1495–1502. <https://doi.org/10.1111/jgs.13540>
- Canadian Academy of Health Sciences. (2017). *Review of chronic care commissioned by Veterans Affairs Canada*. Adresse URL : http://www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2017/09/Review-of-Chronic-Care_Veterans-Affairs-Canada.pdf
- Canadian Nurses Association. (2016). *Dementia in Canada: Recommendations to support care for Canada's aging population. Brief prepared for the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology*. Adresse URL : https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/dementia-in-canada_recommendations-to-support-care-for-canadas-aging-population.pdf
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (2002). Patterns and health effects of caring for people with dementia: The impact of changing cognitive and residential status. *The Gerontologist*, 42(5), 643–652. doi: 10.1093/geront/42.5.643
- Carers Canada. (n.d.). Consulté le 19 septembre dans <https://www.carerscanada.ca/>

- Carrière, Y., Keefe, J., Légaré, J., Lin, X., et Rowe, G. (2007). Population aging and immediate family composition: Implications for future home care services. *Genus, LXVIII*(1-2), 11–31.
- Carson, J. (2015). *Working together to put living first: A culture change process in a long-term care and retirement living organization guided by critical participatory action research*. (Thèse de doctorat non publiée). Adresse URL : <http://hdl.handle.net/10012/9283>
- Carson, J., Dupuis, S. L., et Arai, S. (2017). Building a theoretical foundation for communicatively-driven culture change in long-term care. *Innovation in Aging, 1*(1), 1136–1137. Adresse URL : https://academic.oup.com/innovateage/article/1/suppl_1/1136/3901322
- Carstairs, S. (2005). *Still not there: Quality end-of-life care: A progress report*. Adresse URL : http://www.chpca.net/media/7883/Still_Not_There_June_2005.pdf
- Cepoiu-Martin, M., Tam-Tham, H., Patten, S., Maxwell, C., et Hogan, D. (2016). Predictors of long-term care placement in persons with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 31*(11), 1151–1171. <https://doi.org/10.1002/gps.4449>
- Challis, D., von Abendorff, R., Brown, P., Chesterman, J., et Hughes, J. (2002). Care management, dementia care and specialist mental health services: An evaluation. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(4), 315–325.
- Chalmers, I., Bracken, M. B., Djulbegovic, B., Garattini, S., Grant, J., Gülmezoglu, A. M., ... Oliver, S. (2014). How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *The Lancet, 383*(9912), 156–165. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62229-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62229-1)
- Chalmers, I., et Glasziou, P. (2009). Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *The Lancet, 374*(9683), 86–89. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60329-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60329-9)
- Chamberlain, S., Baik, S., et Estabrooks, C. (2018a). Going it alone: A scoping review of unbefriended older adults. *Canadian Journal on Aging, 37*(1), 1–11. <http://doi.org/10.1017/S0714980817000563>
- Chamberlain, S., Hoben, M., Squires, J. E., Cummings, G. G., Norton, P. G., Estabrooks, C. A. (2018b). Who is (still) looking after mom and dad? Little improvement over five years in quality of work life for care aides in Western Canadian nursing homes. *Canadian Journal on Aging, 31*(1). <https://doi:10.1017/S0714980818000338>
- Chambers, L. W., Bancej, C. et McDowell, I. [Éd.]. (2016). *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : Groupe d'experts sur la santé de la population*. Toronto: Société Alzheimer du Canada. Adresse URL : http://alzheimer.ca/sites/default/files/Files/national/Statistics/PrevalenceandCostsofDementia_FR.pdf
- Chapin, M. K. (2010). The language of change: Finding words to define culture change in long-term care. *Journal of Aging, Humanities, and the Arts, 4*(3), 185–199. doi:10.1080/19325614.2010.508332
- Charmel, P. A., et Frampton, S. B. (2008). Building the business case of patient-centred care. *Healthcare Financial Management, 62*(3), 80–85.
- Chatha, D., et Wilkinson, S. B. (2012). *Fraser Health alternative care model: Dementia (ACM-D) manual*.
- Chesney, T. R., Alvarado, B. E., et Garcia, A. (2011). A mild dementia knowledge transfer program to improve knowledge and confidence in primary care. *Journal of the American Geriatrics Society, 59*(5), 942–944.
- Chinnery, F., Dunham, K. M., van der Linden, B., Westmore, M., et Whitlock, E. (2018). Ensuring value in health-related research. *The Lancet, 391*(10123), 836–837. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30464-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30464-1)
- Chiu, M. W., Pauley, T., Wesson, V., Pushpakumar, D., et Sadavoy, J. (2015). Evaluation of a problem solving techniques based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care. *International Psychogeriatrics, 27*(6), 937–948. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002798>
- Chiu, M. W., Wesson, V., et Sadavoy, J. (2013). Improving caregiving competence, stress coping, and mental well-being in family carers of individuals with dementia: Piloting the Reitman Centre CARERS Program. *World Journal of Psychiatry, 3*(3), 65–73. <https://doi.org/10.5498/wjp.v3.i3.65>

- Chow, S., Chow, R., Wan, A., Lam, H. R., Taylor, K., Bonin, K., ... Herrmann, N. (2018). National dementia strategies: What should Canada learn? *Canadian Geriatrics Journal*, 21(2), 173–209. <https://doi.org/10.5770/cgj.21.299>
- Chu, C.H., Ploeg, J., Wong, R., Shaw, A., Blain, J., et McGilton, K.S. (2016). An integrative review of the structures and processes related to nurse supervisory performance in long-term care. *Worldviews of Evidence Based Nursing*, 13(6), 411–419. doi: 10.1111/wvn.12170.
- Chu, C. H., Wodchis, W. P., et McGilton, K. S. (2014). Turnover of regulated nurses in long-term care facilities. *Journal of Nursing Management*, 22(5), 553–562. doi: 10.1111/jonm.12031
- Cikalo, M., Patterson, J., Edwards, M., Wood, H., Fitzgerald, A., et Glanville, J. (2017). *Overview of systematic reviews of non-pharmacological interventions for dementia – Final report*. York, England: University of York. Adresse URL : <https://www.nice.org.uk/guidance/gid-cgwave0792/documents/guideline-appendix-15>
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 6(2), 139–148. <https://doi.org/10.1080/13607860220126826>
- Clarfield, A. M. (1991). Canadian Consensus Conference on the assessment of dementia (Montreal). *Canadian Medical Association Journal*, 144(Suppl), 851–853.
- Clarke, B., et Pyra, K. (2006). *From care by default to care by design: Improving primary care of the elderly in capital health: Report of Capital Health's Primary Care of the Elderly project*. Adresse URL : https://cdn.dal.ca/content/dam/dalhousie/images/faculty/medicine/departments/department-sites/family/DFM_research_carebydesign_cdhaproject.pdf
- Clarke, C. L., Keyes, S. E., Wilkinson, H., Alexjuk, J., Wilcockson, J., Robinson, L., ... Cattan, M. (2014). Organisational space for partnership and sustainability: Lessons from the implementation of the National Dementia Strategy for England. *Health & Social Care in the Community*, 22(6), 634–645. <https://doi.org/10.1111/hsc.12134>
- Clarke, C. L., Wilkinson, H., Watson, J., Wilcockson, J., Kinnaird, L., et Williamson, T. (2018). A seat around the table: Participatory data analysis with people living with dementia. *Qualitative Health Research*, 28(9), 1421–1433. <https://doi.org/10.1177/1049732318774768>
- Code criminel (L.C. 2016, ch. 3, 2016). Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir). Adresse URL : https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/LoisAnnuelles/2016_3/TexteCompleet.html
- Collège des médecins de famille du Canada. (2017). *Conseil pratique: Les soins en équipe dans le Centre de médecine de famille*. Adresse URL : <https://patientsmedicalhome.ca/fr/resources/conseils-pratiques/conseil-pratique-les-soins-en-equipe-dans-le-centre-de-medecine-de-famille/>
- Colombo, F., Ana, L-N., Jérôme, M., et Tjadens, F. (2011). *Besoin d'aide? La prestation de services et le financement de la dépendance*. Paris, France: OECD Publishing. Adresse URL : https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/besoin-d-aide_9789264097766-fr
- Comité de direction du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives. (2018). *Priorités de recherche sur les maladies cognitives. Rapport du Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives*. Adresse URL : <http://alzheimer.ca/sites/default/files/2018-01/Dementia%20PSP%20Report%20FR%20Dec%20FINAL%20SCREEN.pdf>
- Conseil des académies canadiennes. (2018). *Aide médicale à mourir*. Adresse URL : <https://sciencepourlepublic.ca/reports/aide-medecale-a-mourir/>
- Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV). (2018). *Qu'est-ce que le CCNV?* Adresse URL : <http://ccna-ccnv.ca/fr/qui-sommes-nous/>
- Cook, C., et Rockwood, K. (2013). Knowledge translation: an overview and recommendations in relation to the Fourth Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia. *Alzheimer's Research & Therapy*, 5(Suppl 1:S6), 1–7.

- Corriveau, R. A., Koroshetz, W. J., Gladman, J. T., Jeon, S., Babock, D., Bennett, D. A., ... Holtzman, D. M. (2017). Alzheimer's disease-related dementias summit 2016: National research priorities. *Neurology*, *89*(23), 2381–2391. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004717>
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. et Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, *18*(12), 1006–1014.
- Cranley, L. A., Hoben, M., Yeung, J., Estabrooks, C. A., Norton, P. G., et Wagg, A. S. (2018). SCOPEOUT: Sustainability and spread of quality improvement activities in long-term care: A mixed methods approach. *BMC Health Services Research*, *18*(174), 1–10. Adresse URL : <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-2978-0>
- Cross-Party Group on Alzheimer's. (2009). *Charter of rights for people with dementia and their carers in Scotland*. Adresse URL : https://www.alzscot.org/assets/0000/2678/Charter_of_Rights.pdf
- Cummings, G. G., Reid, R. C., Estabrooks, C. A., Norton, P. G., Rowe, B. H., Abel, S. L., ... Masaoud, E. (2012). Older persons' transitions in care (OPTIC): A study protocol. *BMC Geriatrics*, *12*(75), 1–14. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-12-75>
- Dassel, K. B. et Carr, D. C. (2016). Does dementia caregiving accelerate frailty? Findings from the health and retirement study. *The Gerontologist*, *56*(3), 444–450.
- De Witt, L., et Fortune, D. (2017). Relationship-centred dementia care: Insights from a community-based culture change coalition. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301217708814>
- Dementia Alliance International. (2017). Consulté le 19 septembre 2018 dans <https://www.dementiaallianceinternational.org/>
- Department of Health and Social Care (UK). (2009). *Living well with dementia: A national dementia strategy* [Exposé de principe]. Adresse URL : <https://www.gov.uk/government/publications/living-well-with-dementia-a-national-dementia-strategy>
- Department of Health and Social Care (UK). (2013). *G8 dementia summit declaration* [Exposé de principe]. Adresse URL : <https://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements/g8-dementia-summit-declaration>
- Dhedhi, S.A., Swinglehurst, D., et Russell, J. (2014). 'Timely' diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs' accounts. *BMJ Open*, *4*(3), 1–9.
- Dixon, J., Laing, J., et Valentine, C. (2018). A human rights approach to advocacy for people with dementia: A review of current provision in England and Wales. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301218770478>
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., ... Murah, M. H. (2014). Patient engagement in research: A systematic review. *BMC Health Services Research*, *14*(89), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89>
- Donald, F., Martin-Misener, R., Carter, N., Donald, E., Kaasalainen, S., Wickson-Griffiths, ... DiCenso, A. (2013). A systematic review of the effectiveness of advanced practice nurses in long-term care. *Journal of Advanced Nursing*, *69*(10), 2148–2161. doi: 10.1111/jan.12140
- Donegan, K., Fox, N., Black, N., Livingston, G., Banerjee, S., et Burns, A. (2017). Secular trends in patterns of diagnosis and treatment for people with dementia in the UK, 2005–2015. *The Lancet Public Health*, *2*(3), e149–e156.
- Donnelly, M., McElhaney, J., et Carr, M. (2011). *Improving BC's care for persons with dementia in emergency departments and acute care hospitals*. Adresse URL : <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/people/seniors/about-seniorsbc/pdf/improvingcaredementiareport2011.pdf>
- Doran, G. T. (1981). There's a S.M.A.R.T way to write management goals and objectives. *Management Review*, *70*(11), 35–36.
- Doupe, M., Finlayson, G., Khan, S., Yogendran, M., Schultz, J., McDougall, C., et Kulbalba, C. (2016). *Supportive housing for seniors: Reform implications for Manitoba's older adult continuum of care*. Winnipeg, MB: Manitoba Centre for Health Policy. Adresse URL : http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference/Supportive%20Housing_report_web.pdf

- Dubois, B., Padovani, A., Scheltens, P., Rossi, A., et Dell'Agnello, G. (2016). Timely diagnosis for Alzheimer's disease: A literature review on benefits and challenges. *Journal of Alzheimer's Disease*, 49(3), 617–631.
- Duffy, B., Oyeboode, J., et Allen, J. (2009). Burnout among care staff for older adults with dementia: The role of reciprocity, self-efficacy and organizational factors. *Dementia*, 8(4), 515–541.
- Dunn, S., et Zwicker, J. (2018). Policy brief – why is uptake of the disability tax credit low in Canada? Exploring possible barriers to access. *The School of Public Policy Publications*, 11(2), 1–14. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.11575/sppp.v11i0.43187>
- Dupuis, S. L., Gillies, J., Carson, J., Whyte, C., Genoe, R., Loiselle, L., et Sadler, L. (2011). Moving beyond “patient” and “client” approaches: Mobilizing “authentic partnerships” in dementia care. *Dementia*, 11(4), 428–450. <https://doi.org/10.1177/1471301211421063>
- Dupuis, S., McAiney, C., Fortune, D., Ploeg, J., et de Wit, L. (2014). Theoretical foundations guiding culture change: The work of the Partnerships in Dementia Care Alliance. *Dementia*, 15(1), 85–105. doi:10.1177/1471301213518935
- Duxbury, L., et Higgins, C. (2013). *Causes, consequences, and moderating factors of strain of caregiving among employed caregivers*. Adresse URL : https://sprott.carleton.ca/wp-content/uploads/2012NationalStudyWorkCaregiving_FinalReportTwo-1.pdf
- Edick, C., Holland, N., Ashbourne, J., Elliott, J., et Stolee, P. (2016). A review of Canadian and international dementia strategies. *Healthcare Management Forum*, 30(1), 32–39. <https://doi.org/10.1177/0840470416664533>
- Egge, R. (2014). The Alzheimer's Study Group's recommendations five years later: Planning has advanced, but agenda remains unfinished. *Health Affairs (Project Hope)*, 33(4), 555–560. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1377>
- El-Masri, M. M., Omar, A., et Groh, E. M. (2015). Evaluating the effectiveness of a nurse practitioner-led outreach program for long-term-care homes. *Canadian Journal of Nursing Research*, 47(3), 39–55. <https://doi.org/10.1177/084456211504700304>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012). Shared decision-making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Emecoff, N., Zimmerman, S., Mitchell, S., Song, M., Lin, F., Wessell, K., et Hanson, L. (2018). Concordance between goals of care and treatment decisions for persons with dementia. *Journal of Palliative Medicine*, 21(10), 1442–1447. doi: 10.1089/jpm.2018.0103.
- Escrig-Pinol, A., Corazzini, K.N., Blodgett, M.B., Chu, C.H., et McGilton, K.S. (2018). Supervisory relationships in long-term care facilities: A comparative case study of two facilities using complexity science. *Journal of Nursing Management*. Advance online publication, 1–9. <https://doi.org/10.1111/jonm.12681>
- Estabrooks, C., Squires, J., Carleton, H., Cummings, G., et Norton, P. (2015). Who is looking after Mom and Dad? Unregulated workers in Canadian long-term care homes. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 34(1), 47–59.
- Fagen, M.C., Redman, S.D., Stacks, J., Barrett, V., Thullen, B., Altenor, S., et Neiger, B. L. (2011). Developmental evaluation: building innovations in complex environments. *Health Promotion Practice*, 12(5), 645–650.
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., et Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(S1), S10–S19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>
- Fazio, S., Pace, D., Maslow, K., Zimmerman, S., et Kallmyer, B. (2018). Alzheimer's Association dementia care practice recommendations [Éditorial]. *The Gerontologist*, 58(S1), S1–S9. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx182>
- Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (2018). Utilisation du mot « démence ». Adresse URL : <http://alzheimerquebec.ca/la-maladie/le-terme-demence/>
- Feldman, H., et Estabrooks, C. (2017). The Canadian dementia challenge: Ensuring optimal care and services for those at risk or with dementia throughout the country. *Canadian Journal of Public Health*, 108(1), e95–e97. <https://doi.org/10.17269/CJPH.108.5852>

- Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., et Nay, R. (2013). Being central to decision making means I am still here!: The essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies*, 27(2), 143–150. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.12.007>
- Fleming, R., et Bennett, K. A. (2017). *Applying the key design principles in environments for people with dementia*. [Manuel, ressource 2 de 6]. Adresse URL : https://www.dta.com.au/wp-content/uploads/2017/02/Applying-The_Key-Design-Principles-EDresource2.pdf
- Fleming, R., et Purandare, N. (2010). Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1084–1096. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000438>
- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. (2014). *Réduire le recours aux antipsychotiques en Soins de longue durée*. Adresse URL : <https://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/recent-programs/reducing-antipsychotic-medication-use-collaborative>
- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. (2017). *Les soins de la démence axés sur le patient sont diffusés dans les foyers de soins de longue durée à travers le Nouveau-Brunswick* [Communiqué de presse]. Adresse URL : <https://www.fcass-cfhi.ca/NewsAndEvents/NewsReleases/NewsItem/2017/05/23/resident-centred-dementia-care-expanding-throughout-new-brunswick-nursing-homes-early-results>
- Forman, D. et Pond, D. (Éd.). (2017). *Care of the person with dementia: Interprofessional practice and education*. Victoria: Cambridge University Press.
- Fox, S., FitzGerald, C., Denning, K. H., Irving, K., Kernohan, W. G., Treloar, A., ... Timmons, S. (2018). Better palliative care for people with a dementia: Summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–11.
- Frisoni, G. B., Boccardi, M., Barkhof, F., Blennow, K., Cappa, S., Chiotis, K., ... Winblad, B. (2017). Strategic roadmap for an early diagnosis of Alzheimer's disease based on biomarkers. *The Lancet Neurology*, 16(8), 661–676. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30159-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30159-X)
- Garner, R., Tanuseputro, P., Manuel, D., et Sanmartin, C. (2018). Transitions vers les soins de longue durée et les soins en établissement chez les Canadiens âgés. *Rapports sur la santé*, 29(5), 15–26. Adresse URL : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/82-003-x/2018005/article/54966-fra.pdf?st=dtCF74nq>
- Gauthier, S., Patterson, C., Chertkow, H., Gordon, M., Herrmann, N., Rockwood, K., ... au nom des participants à la CCCDTD4. (2012). Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD4). *Canadian Geriatrics Journal*, 15(4), 120–126. <https://doi.org/10.5770/cgj.15.49>
- Giebel, C., Roe, B., Hodgson, A., Britt, D., Clarkson, P., et membres du HoST-D (Home Support in Dementia) Programme Management Group et des Patient Public and Carer Involvement Groups. (2017). Effective public involvement in the HoST-D programme for dementia home care support: From proposal and design to methods of data collection (innovative practice). *Dementia*, 1–14. <https://doi.org/10.1177/1471301216687698>
- Gifford, D. R., Holloway, R. G., Frankel, M. R., Albright, C. L., Meyerson, R., Griggs, R. C., et Vickrey, B. G. (1999). Improving adherence to dementia guidelines through education and opinion leaders: A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 131(4), 237–246.
- Gilden, D. M., Kubisiak, J. M., Kahle-Wroblewski, K., Ball, D. E., et Bowman, L. (2014). Using U.S. Medicare records to evaluate the indirect health effects on spouses: A case study in Alzheimer's disease patients. *BMC Health Services Research*, 14(1), 1–10.
- Gill, L., White, L., et Cameron, I. D. (2011). Interaction in community-based aged healthcare: Perceptions of people with dementia. *Dementia*, 10(4), 539–554.
- Gilster, S., Boltz, M., et Dalessandro, J. (2018). Long-term care workforce issues: Practice principles for quality dementia care. *The Gerontologist*, 58(Suppl. 1), S103–S113. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx174>

- Global Coalition on Aging. (2018). *Relationship-based home care: A sustainable solution for Europe's elder care crisis*. Adresse URL : https://www.globalcoalitiononaging.com/data/uploads/documents/RHBC_Report_FINAL_DIGITAL.pdf
- Glynn, R., Shelley, E. et Lawlor, B. (2017). Public knowledge and understanding of dementia—evidence from a national survey in Ireland. *Age and Ageing*, 46(5), 865–869. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx082>
- Godard-Sebillotte, C., Le Berre, M. L., Schuster, T., Trottier, M., et Vedel, I. (2018). *Impact of health service interventions on acute hospital use in community dwelling persons with dementia: A systematic literature review and meta-analysis*. Manuscrit en rédaction.
- Godard-Sebillotte, C., Vedel, I., et Bergman, H. (2016). Towards a community-based dementia care strategy: A perspective from Québec. *Healthcare Papers*, 16(2), 40–44.
- Gouvernement du Canada. (2014). *Plan nationale de recherche et de prévention concernant la démence*. Adresse URL : <https://www.canada.ca/content/dam/canada/health-canada/migration/healthy-canadians/alt/pdf/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/dementia-demence/dementia-demence-plan-fra.pdf>
- Gouvernement du Canada. (2015). *Quand il faut jongler entre travail et soins : comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel*. Gatineau, QC: Emploi et Développement social Canada.
- Gove, D., Diaz-Ponce, A., Georges, J., Moniz-Cook, E., Mountain, G., Chattat, R., ... the European Working Group of People with Dementia. (2018). Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Ageing and Mental Health*, 22(6), 723–729. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334>.
- Government of Alberta. (2018). Alberta health care aide competency profile, 2018. Government of Alberta. Adresse URL : <https://open.alberta.ca/dataset/e1fbd562-1571-40b8-bc17-71687dab444c/resource/9e34d246-c389-4753-bda4-f53a77e02f80/download/ah-hca-core-competency-profile-2018.pdf>
- Government of Ontario. (1999). *Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias: Preparing for Our Future*. Adresse URL : <http://www.ontla.on.ca/library/repository/mon/7000/10281575.pdf>
- Greaves, C. E., Parker, S. L., Zacher, H., et Jimmieson, N. L. (2016). Turnover intentions of employees with informal eldercare responsibilities: The role of core self-evaluations and supervisor support. *The International Journal of Aging and Human Development*, 82(1), 79–115. <https://doi.org/10.1177/0091415015624418>
- Greaves, I., et Jolley, D. (2010). National Dementia Strategy: well intentioned — but how well founded and how well directed? *The British Journal of General Practice*, 60(572), 193–198. doi:10.3399/bjgp10X483553
- Green, G., et Lakey, L. (2013). *Building dementia-friendly communities: A priority for everyone*. London, UK: Alzheimer's Society. Adresse URL : http://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/Dementia_friendly_communities_full_report.pdf.
- Griffith, L., Gruneir, A., Fisher, K., Panjwani, D., Gandhi, S., Sheng, L., ... Ploeg, J. (2016). Patterns of health service use in community living older adults with dementia and comorbid conditions: a population-based retrospective cohort study in Ontario, Canada. *BMC Geriatrics*, 16(177), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0351-x>
- Groen-van de Ven, L., Smits, C., de Graaff, F., Span, M., Eefsting, J., Jukema, J., et Vernooij-Dassen, M. (2017). Involvement of people with dementia in making decisions about their lives: A qualitative study that appraises shared decision-making concerning daycare. *BMJ Open*, 7, 1–13. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018337>
- Grosvenor, W., Hebditch, M., Daley, S., Vyvyan, E., et Banerjee, S. (2017). Time for dementia: An innovation in education. *Journal of Paramedic Practice*, 9(11), 470–474.
- Grouchy, M., Cooper, N., et Wong, T. (2017). Implementation of Behavioural Supports Ontario (BSO): An evaluation of three models of care. *Healthcare Quarterly*, 19(4), 39–73. <https://doi.org/10.12927/hcq.2017.25013>

- Grumbach, K. (2003). Chronic illness, comorbidities, and the need for medical generalism. *Annals of Family Medicine*, 1(1), 4–7. <https://doi.org/10.1370/afm.47>
- Guillette, M. (2016). *De la politique aux changements de pratiques : La traduction du Plan Alzheimer du Québec dans ses formes locales* (Mémoire de maîtrise). Université de Sherbrooke, Québec, Canada.
- Guillette, M., Lanneville, D., Couturier, Y., Tannouche Bennani, S., Thiam, Y., Belzile, L., ... Bergman, H. (2018). *Literature review: Alzheimer's policies in OECD countries* Adresse URL : <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/14189>.
- Haeffner-Cavaillon, N., Devos, P., Ledoux, S., et Ménard, J. (2015). The third French Alzheimer plan: Analysis of the influence of a national public health initiative on scientific research productivity and impact. *Alzheimer's Research & Therapy*, 7(60), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s13195-015-0144-z>
- Hamann, J., Bronner, K., Margull, J., Mendel, R., Diehl-Schmid, J., Buhner, M., ... Perneczky, R. (2011). Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(11), 2045–2052. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03661>
- Harrington, C., Choiniere, J., Goldmann, M., Jacobsen, F. F., Lloyd, L., McGregor, M., Stamatopoulos, V., et Szebehely, M. (2012). Nursing home staffing standards and staffing levels in six countries. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(1), 88–98. doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01430.x
- Health Standards Organization. (2018). *Dementia/cognitive impairment: Rapid review for discussion*. [Rapport aux fins de discussion avec l'ASPC].
- Heckman, G., Boscart, V., Franco, B., Hillier, L., Crutchlow, L., Lee, L., ... Stolee, P. (2016). Quality of dementia care in the community: Identifying key quality assurance components. *Canadian Geriatrics Journal*, 19(4), 164–181. doi: <https://doi.org/10.5770/cgj.19.233>
- Hendrix, J. A., Bateman, R. J., Brashear, R. J., Duggan, C., Carrillo, M. C., Bain, L. J., ... Vitolo, O. V. (2016). Challenges, solutions, and recommendations for Alzheimer's disease combination therapy. *Alzheimers & Dementia*, 12(5), 623–630.
- Herbert, C. A., et Scales, K. (2017). Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia*, 1–38. <https://doi.org/10.1177/1471301217731433>
- Heward, M., Innes, A., Cutler, C., et Hambidge, S. (2017). Dementia-friendly communities: Challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health and Social Care in the Community*, 25(3), 858–867. <https://doi.org/10.1111/hsc.12371>
- Hibbard, J. H., et Greene, J. (2013). What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experience; fewer data on costs. *Health Affairs*, 32(2), 207–214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>
- Hirdes, J., Mitchell, L., Maxwell, C., et White, N. (2011). Beyond the “iron lungs of gerontology”: Using evidence to shape the future of nursing homes in Canada. *Canadian Journal on Aging*, 30(3), 371–390. doi: 10.1017/S0714980811000304
- Hirschman, K. B., et Hodgson, N. A. (2018). Evidence-based interventions for transitions in care for individuals living with dementia. *Gerontologist*, 58(S1), S129–S140.
- Hoben, M., Knopp-Sihota, J. A., Nesari, M., Chamberlain, S. A., Squires, J. E., Norton, P. G., ... Estabrooks, C. A. (2017). Health of health care workers in Canadian nursing homes and pediatric hospitals: a cross-sectional study. *CMAJ Open*, 5(4), E791–E799. doi: 10.9778/cmajo.20170080
- Hoffman, D. (2014). Alzheimer's disease legislation and policy—Now and in the future. *Health Affairs*, 33(4), 561–565. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1223>
- Hogan, D. B., Borrie, M., Basran J. S. F., Chung, A. M., Jarrett, P. G., Morais, J. A., ... Woolmore-Goodwin, S. (2012). Specialist physicians in geriatrics – Report of the Canadian Geriatrics Society Physician Resource Work Group. *Canadian Geriatrics Journal*, 15(3), 68–79. <http://www.cgionline.ca/index.php/cgj/article/view/41/85>

- Hogan, D. B., Jennett, P., Freter, S., Bergman, H., Chertkow, H., Gold, S., et Clarfield, A. M. (2001). Recommendations of the Canadian Consensus Conference on Dementia – Dissemination, implementation, and evaluation of impact. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 28(Suppl 1), S115–S121.
- Holley, C. K., et Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388–396. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp061>
- Holzappel, D., Adelson, A., et McUlsky, J. (2015). What workplaces can do to support employee caregivers. *Generations*, 39(4), 96–100.
- Howard, M., Bernard, C., Klein, D., Tan, A., Slaven, M., Barwich, D., ... Heyland, D. K. (2018). Older patient engagement in advance care planning in Canadian primary care practices. *Canadian Family Physician*, 64(5), 371–377.
- Hyde, A. (2016). *Dementia-friendly stations*. Adresse URL : <https://www.upstream.scot/blog/2016/7/4/dementia-friendly-stations?rq=Hyde>
- Ienca, M., Vayena, E., et Blasimme, A. (2018). Big data and dementia: Charting the route ahead for research, ethics, and policy. *Frontiers in Medicine*, 5, 1–7.
- Illiffe, S., McGrath, T., et Mitchell, D. (2011). The impact of patient and public involvement in the work of the Dementias & Neurodegenerative Diseases Research Network (DeNDRoN): Case studies. *Health Expectations*, 16(4), 351–361. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00728.x>.
- Illiffe, S., et Wilcock, J. (2009). Commissioning dementia care: Implementing the National Dementia Strategy. *Journal of Integrated Care*, 17(4), 3–11. <https://doi.org/10.1108/14769018200900025>
- Innovations in Dementia. (2011). Dementia capable communities: The views of people with dementia and their supporters. Adresse URL : https://www.housinglin.org.uk/_assets/Resources/Housing/OtherOrganisation/DementiaCapableCommunities_fullreportFeb2011.pdf
- Institut canadien d'information sur la santé. (2013). *Vivre dans un centre de soins infirmiers : évaluation de la qualité des centres de soins infirmiers au Canada*. Adresse URL : https://secure.cihi.ca/free_products/CCRS_QualityinLongTermCare_FR.pdf
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018a). *Démence en soins de longue durée : Les changements de politique et les ressources de formation offertes favorisent la réduction du recours à la contention et de l'utilisation d'antipsychotiques inappropriés*. Adresse URL : <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-en-soins-de-longue-duree>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018b). État de préparation des médecins de famille. Adresse URL : <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/etat-de-preparation-des-medecins-de-famille>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018c). *Le personnel infirmier réglementé, 2017*. Adresse URL : <https://www.cihi.ca/fr/le-personnel-infirmier-reglemente-2017>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018d). *Défis et soutien des aidants naturels*. Adresse URL : <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018e). *Démence à début précoce*. Adresse URL : <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/pleins-feux-sur-les-enjeux-de-la-demence/demence-a-debut-precoce>
- Institut canadien d'information sur la santé. (n.d.). *Main-d'œuvre de la santé*. Adresse URL : <https://www.cihi.ca/fr/main-doeuvre-de-la-sante>
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2011). *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada : Améliorer les résultats en santé par des soins basés sur des données scientifiques*. Ottawa: Instituts de recherche en santé du Canada. Adresse URL : <http://www.cih-irsc.gc.ca/f/44000.html>
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2017a). *Stratégie de recherche sur la démence des IRSC*. Adresse URL : <http://cihr-irsc.gc.ca/f/43629.html>

- Instituts de recherche en santé du Canada. (2017b). *Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)*. Adresse URL : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/41204.html>
- InterAcademy Partnership for Health. (2018). *A call for action to tackle the growing burden of dementia*. Adresse URL : <http://www.interacademies.org/45731/IAP-for-Health-A-call-for-action-to-tackle-the-growing-burden-of-dementia>
- Ireson, R., Sethi, B., et Williams, A. (2016). Availability of caregiver-friendly workplace policies (CFWPs): An international scoping review. *Health and Social Care in the Community*, 26(1), e1–e14. doi: 10.1111/hsc.12347
- Irwin, R., Stokes, T., et Marshall, T. (2015). Practice-level quality improvement interventions in primary care: a review of systematic reviews. *Primary Health Care Research & Development*, 16(6), 556–577.
- Jack, C. R., Bennett, D. A., Blennow, K., Carrillo, M. C., Dunn, B., Haeberlein, S. B., ... Sperling, R. (2018). NIA-AA research framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimers & Dementia*, 14(4), 535–562. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.018>
- Jacklin, K. (2018). *Addendum of Commissioned Reports. Appendix D: Current evidence on Alzheimer's disease and its related dementias (ADRD) and Indigenous populations in Canada*. Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- Jackson, M., Pelone, P., Reeves, S., Hassenkamp, A. M., Emery, C., Titmarsh, K., et Greenwood, N. (2016). Research interprofessional education in the care of people diagnosed with dementia and their carers: A systematic review. *BMJ Open*, 6, 1–10. doi:10.1136/bmjopen-2015-010948
- James Lind Alliance. (2018). *Dementia (Canada) top 10*. Adresse URL : <http://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/dementia-canada/top-10-priorities.htm>
- Jansen, B. W., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfratrick, S. J., et Parsons, C. (2017). Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16(6), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0184-1>
- Jensen, J. L., Marshall, E. G., Carter, A. J. E., Boudreau, M., Burge, F., et Travers, A. H. (2016). Impact of a novel collaborative long-term care EMS model: A before-and-after cohort analysis of an extended care paramedic program. *Prehospital Emergency Care*, 20(1), 111–116. <https://doi.org/10.3109/10903127.2015.1051678>
- Jing, W., Willis, R., et Feng, Z. (2016). Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 23–41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.009>
- Jobke, B., McBride, T., Nevin, L., Peiperl, L., Ross, A., Stone, C., ... PLoS Medical Editors. (2018). Setbacks in Alzheimer research demand new strategies, not surrender. *Public Library of Science Medicine*, 15(2), 1–4. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002518>
- Johnson, R. A., et Karlawish, J. (2015). A review of ethical issues in dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1635–1647. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000848>
- Jokinen, N. (2018). *Addendum of Commissioned Reports. Appendix F: Dementia and adults with intellectual / developmental disabilities*. Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- Kane, P. M., Murtagh, F. E. M., Ryan, K., Mahon, N. G., McAdam, B., McQuillan, R., ... Daveson, B. A. (2015). The gap between policy and practice: A systematic review of patient-centred care interventions in chronic heart failure. *Heart Failure Reviews*, 20(6), 673–687. <https://doi.org/10.1007/s10741-015-9508-5>
- Kapasi, A., DeCarli, C., et Schneider, J. A. (2017). Impact of multiple pathologies on the threshold for clinically overt dementia. *Acta Neuropathologica*, 134(2), 171–186. <https://doi.org/10.1007/s00401-017-1717-7>
- Keating, N., Lero, D., Fast, J., Lucas, S., et Eales, J. (2013). *A framework and literature review on the economic costs of care. Final report*. Guelph, ON: Centre for Families, Work & Well-Being, University of Guelph. Adresse URL : <https://www.worklifecanada.ca/page.php?id=58&r=678>

- Keefe, J., Guberman, N., Fancey, P., et Barylak, L. (2014). Policy brief no. 19 - Caregiver assessment: An essential component of continuing care policy. Article 7. *Population change and lifecourse strategic knowledge cluster research/policy brief*, 1(5), 1–4. Adresse URL : https://ir.lib.uwo.ca/pclc_rpb/vol1/iss5/7/
- Keefe, J., Kelloway, E. K., McInnis, A., Earl, M., Stadnyk, R., et Nickerson Rak, C. (2015). *Care and construction: Assessing differences in nursing home models of care on resident quality of life. Final report*. Halifax, NS: Nova Scotia Centre on Aging.
- Keefe, J., Knight, L., Martin-Matthews, A., Légaré, J. (2011). Key issues in human resource planning for home support workers in Canada. *Work*, 40(1), 21-28. <https://doi.org/10.3233/WOR-2011-1203>
- Keefe, J., Légaré, J., et Carrière, Y. (2007). Developing new strategies to support future caregivers of older Canadians with disabilities: Projections of need and their policy implications. *Canadian Public Policy*, 33(1), S65–S80. <https://doi.org/10.3138/Q326-4625-5753-K683>
- Khanassov, V., et Vedel, I. (2016). Family physician-case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: A systematic mixed studies review. *Annals of Family Medicine*, 14(2), 166–177. <https://doi.org/10.1370/afm.1898>
- Khanassov, V., Vedel, I., et Pluye, P. (2014a). Case management for dementia in primary health care: A systematic mixed studies review based on the diffusion of innovation model. *Clinical Interventions in Aging*, 2014(9), 915–928. <https://doi.org/10.2147/CIA.S64723>
- Khanassov, V., Vedel, I., et Pluye, P. (2014b). Barriers to implementation of case management for patients with dementia: A systematic mixed studies review. *The Annals of Family Medicine*, 12(5), 456–465. <https://doi.org/10.1370/afm.1677>
- Kimani, R. (2018). Assessment and diagnosis of HIV-associated dementia. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(3), 190–195. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.12.031>
- Koch, T., et Iliffe, S. (2011). Implementing the National Dementia Strategy in England: Evaluating innovative practices using a case study methodology. *Dementia*, 10(4), 487–498. <https://doi.org/10.1177/1471301211417169>
- Kumar, A., Tiwari, A., et Sharma, A. (2018). Changing paradigm from one target one ligand towards multi-target directed ligand design for key drug targets of Alzheimer disease: An important role of in silico methods in multi-target directed ligands design. *Current Neuropharmacology*, 16, 726–739. <https://doi.org/10.2174/1570159X16666180315141643>
- The Lancet Neurology (2015). Increasing the power of public awareness campaigns. [Éditorial]. *The Lancet Neurology*, 14(7), 669.
- L'Appui. (n.d.). Consulté le 19 septembre 2018 dans <https://www.lappui.org/>
- LeBere, M. (2018). *Addendum of Commissioned Reports. Appendix E: Current knowledge on Alzheimer's disease or related disorders and sexual minorities*. Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- Lee, L., Hillier, L., et Harvey, D. (2014). Integrating community services into primary care: Improving the quality of dementia care. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(1), 11–21. <https://doi.org/10.2217/nmt.13.72>
- Lee, L., Hillier, L. M., Molnar, F., et Borrie, M. J. (2017). Primary care collaborative memory clinics: Building capacity for optimized dementia care. *Healthcare Quarterly*, 19(4), 55–62.
- Lee, L., Hillier, L. M., Stolee, P., Heckman, G., Gagnon, M., McAiney, C. A., et Harvey D. (2010). Enhancing dementia care: A primary care based memory clinic. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(11), 2197–2204. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03130.x>

- Lee, L., Hillier, L., et Weston, W. (2014). Ensuring the success of interprofessional teams: Key lessons learned in memory clinics. *Canadian Journal on Aging*, 33(1), 49–59. Adresse URL : <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on-aging-la-revue-canadienne-du-vieillessement/article/ensuring-the-success-of-interprofessional-teams-key-lessons-learned-in-memory-clinics/211B6A87FDCA56F71B8E2FF8E2B75746>
- Lewis, S. (2009). *Patient-centered care: An introduction to what it is and how to achieve it: A discussion paper for the Saskatchewan Ministry of Health*.
- Licher, S., Darweesh, S. K. L., Wolters, F. J., Fani, L., Heshmatollah, A., Mutlu, U., ... Ikram, A. (2018). Lifetime risk of common neurological diseases in the elderly population. *Journal of Neurology, Neurosurgery, & Psychiatry*. Advance online publication. doi: 10.1136/jnnp-2018-318650
- Lilford, R. J., Chilton, P. J., Hemming, K., Girling, A. J., Taylor, C. A., et Barach, P. (2010). Evaluating policy and service interventions: framework to guide selection and interpretation of study end points. *BMJ*, 341.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., et Botorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia. Canada. *Health & Social Care in the Community*, 20(1), 103–112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01025>
- Lindgren, H. (2011). Towards personalized decision support in the dementia domain based on clinical practice guidelines. *User Modelling and User-Adapted Interaction*, 21(4–5), 377–406. doi: 10.1007/s11257-010-9090-4
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Lloyd, J., Patterson, T., et Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534–1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences (L.C. 2017, ch. 19). Adresse URL : https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/LoisAnnuelles/2017_19/TexteComplet.html
- Longacre, M. L., Valdmanis, V. G., Handorf, E. A., et Fang, C. Y. (2017). Work impact and emotional stress among informal caregivers for older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 72(3), 522–531. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw027>
- Lourida, I., Abbott, R. A., Rogers, M., Lang, L. A., Stein, K., Kent, B., et Coon, J. T. (2017). Dissemination and implementation research in dementia care: A systematic scoping review and evidence map. *BMC Geriatrics*, 17(147), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0528-y>
- Luengo-Fernandez, R., Leal, J., et Gray, A. (2015). UK research spend in 2008 and 2012: Comparing stroke, cancer, coronary heart disease and dementia. *BMJ Open*, 5(4), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006648>
- Ma, J., Thabane, L., Beyene, J., et Raina, P. (2016). Power analysis for population-based longitudinal studies investigating gene-environment interactions in chronic diseases: A simulation study. *PLoS ONE*, 11(2), 1–20. doi:10.1371/journal.pone.0149940
- MacCourt, P., Wilson, K., et Tourigny-Rivard, M.F. (2011). *Guidelines for comprehensive mental health services for older adults in Canada*. Calgary, AB: Mental Health Commission of Canada. Adresse URL : <http://www.mentalhealthcommission.ca>
- Macleod, M. R., Michie, S., Roberts, I., Dirnagl, U., Chalmers, I., Ioannidis, J. P., ... Glasziou, P. (2014). Biomedical research: increasing value, reducing waste. *The Lancet*, 383(9912), 101–104. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62329-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62329-6)
- Manitoba Tax Assistance Office. (n.d.). Primary caregiver tax credit. Adresse URL : <https://www.gov.mb.ca/finance/tao/caregiver.html>
- Manji, H., Jäger, H., et Winston, A. (2013). HIV, dementia and antiretroviral drugs: 30 years of an epidemic. *Journal of Neurology, Neurosurgery, & Psychiatry*, 84(10), 1126–1137. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2012-304022>

- Mann, J. et Hung, L. (2018). Co-research with people living with dementia for change. *Action Research*. <https://doi.org/10.1177/1476750318787005>
- Marquardt, G., Bueter, K., et Motzek, T. (2014). Impact of the design of the built environment on people with dementia: An evidence-based review. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 8(1), 127–157. <https://doi.org/10.1177/193758671400800111>
- Marshall, E. G., Clarke, B., Peddle, S., et Jensen, J. (2015). Care by design: New model of coordinated on-site primary and acute care in long-term care facilities. *Canadian Family Physician*, 61(3), e129–e134. Adresse URL : <http://www.cfp.ca/content/61/3/e129.long>
- Martyr, A., Nelis, S., Quinn, C., Wu, Y., Lamont, R., Henderson, C., ... Clare, L. (2018). Living well with dementia: A systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*, 48(13), 2130–2139. doi:10.1017/S0033291718000405
- Maschi, T., Kwak, J., Ko, E., et Morrissey, M. B. (2012). Forget me not: Dementia in prison. *The Gerontologist*, 52(4), 441–451. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr131>
- Maslow, K., et Fortinsky, R. (2018). Nonphysician Care Providers Can Help to Increase Detection of Cognitive Impairment and Encourage Diagnostic Evaluation for Dementia in Community and Residential Care Settings. *Gerontologist*, 18(58 suppl_1), S20–S31. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx171>
- Mason, A., Liu, D., Kasteridis, P., Goddard, M., et Jacobs, R. (2018). Investigating the impact of primary care payments on underdiagnosis in dementia: A difference-in-difference analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(8), 1090–1097.
- Masopust, J., Protopopová, D., Vališ, M., Pavelek, Z., et Klímová, B. (2018). Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementias with psychopharmaceuticals: A review. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 1211–1220.
- Massoud, F., Lysy, P., et Bergman, H. (2010). Care of dementia in Canada: A collaborative care approach with a central role for the primary care physician [Éditorial]. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(2), 105–106. <https://doi.org/10.1007/s12603-010-0020-2>
- Matlow, J., Bronskill, S., Gruneir, A., Bell, C., Stall, N., Herrmann, N., ... Rochon, P. (2017). Use of medications of questionable benefit at the end of life in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(7), 1535–1542. doi: 10.1111/jgs.14844
- Maxwell, C., Amuah, J., Hogan, D., Cepoiu-Martin, M., Gruneir, A., Patten, S., ... Strain, L. (2015). Elevated hospitalization risk of assisted living residents with dementia in Alberta, Canada. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(7), 568–577. doi: 10.1016/j.jamda.2015.01.079
- Maxwell, C. J., Soo, A., Hogan, D., Wodchis, W., Gilbert, E., Amuah, J., ... Strain, L. (2013). Predictors of nursing home placement from assisted living settings in Canada. *Canadian Journal on Aging*, 32(4), 333–348. doi: 10.1017/S0714980813000469
- Mazmanian, P. E., et Davis, D. A. (2002). Continuing medical education and the physician as a learner: guide to the evidence. *Journal of the American Medical Association*, 288(9), 1057–1060.
- McAiney, C. A., Houghton, D., Jennings, J., Farr, D., Hillier, L., et Morden, P. (2008). A unique practice model for nurse practitioners in long-term care homes. *Journal of Advanced Nursing*, 62(5), 562–571. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04628.x
- McAiney, C. A., Hillier, L., Stolee, P., Harvey, D., et Michael, J. (2012). “Throwing a lifeline”: The role of First Link™ in enhancing support for individuals with dementia and their caregivers. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(6), 623–638. doi:10.2217/nmt.12.66
- McAiney, C. A., Stolee, P., Hillier, L. M., Harris, D., Hamilton, P., Kessler, L., ... Le Clair, J. K. (2007). Evaluation of the sustained implementation of a mental health learning initiative in long-term care. *International Psychogeriatrics*, 19(5), 842–858.

- McMurphy, D. (Janvier 2009). *Quels sont les caractéristiques et les avantages fondamentaux de services de santé de première ligne de qualité?* Ottawa, ON: Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Adresse URL : https://www.fcass-cfhi.ca/sf-docs/default-source/primary-healthcare/11498_PHC_McMurphy_FR_FINAL.pdf?sfvrsn=4256d854_0
- Meeuwssen, E. J., Melis, R. J., Van Der Aa, G. C., Golüke-Willemse, G. A., De Leest, B. J., Van Raak, F. H., ... Olde Rikkert, M. G. (2012). Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: Randomised controlled trial. *British Medical Journal*, *344*, 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.e3086>
- Meiland, F., Innes, A., Mountain, G., Robinson, L., van der Roest, H., García-Casal, A., ... Franco-Martin, M. (2017). Technologies to support community-dwelling persons with dementia: A position paper on issues regarding development, usability, effectiveness and cost-effectiveness, deployment, and ethics. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, *4*(1), 1–21. doi: 10.2196/rehab.6376
- Melvin, L. (2018). Perspective: Would have—A physician's personal reflection on Alzheimer dementia. *Journal of the American Medical Association*, *178*(5), 599–600. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.0129>
- Menne, H. L., Tucke, S. S., Whitlatch, C. J., et Feinberg, L. F. (2008). Decision-making involvement scale for individuals with dementia and family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *23*(1), 23–29. <https://doi.org/10.1177/1533317507308312>
- Merrilees, J. (2016). The impact of dementia on family caregivers: What is research teaching us? *Current Neurological and Neuroscience Reports*, *16*(88). <https://doi.org/10.1007/s11910-016-0692-z>
- Millenaar, J. K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R. T. C. M., Kurz, A., Verhey, F. R. J., et de Vugt, M. E. (2017). Exploring perspectives of young onset dementia caregivers with high versus low unmet needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *33*(2), 340–347. <https://doi.org/10.1002/gps.4749>
- Miller, L. M., Whitlatch, C. J., et Lyons, K. S. (2016). Shared decision-making in dementia. A review of patient and family carer involvement. *Dementia*, *15*(5), 1141–1157.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., et Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: A cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, *13*(43), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Mitchell, S., Teno, J., Kiely, D., Shaffer, M., Jones, R., Prigerson, H., ... Hamel, M. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, *361*(16), 1529–1538. doi: 10.1056/NEJMoa0902234
- Mockfort, C., Murray, M., Seers, K., Oyebode, J., Grant, R., Boex, S., ... Suleman, R. (2016). A SHARED study – The benefits and costs of setting up a health research study involving lay co-researchers and how we overcame the challenges. *Research Involvement and Engagement*, *2*(8), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0021-3>
- Moore, A., Frank, C., et Chambers, L. (2018). The role of the family physician in dementia care. *Canadian Family Physician*, *64*(10), 717–719.
- Moore, A., Patterson, C., White, J., House, S. T., Riva, J. J., Nair, K., ... McCann, D. (2012). Interprofessional and integrated care of the elderly in a family health team. *Canadian Family Physician*, *58*(8), e436–e441. Adresse URL : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22893345>
- Morgan, D. (2018). *Addendum of Commissioned Reports. Appendix A: Rural dementia care*. Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- Morgan, D., Crossley, M., Kirk, A., D'Arcy, C., Stewart, N., Biem, J., ... McBain, L. (2009). Improving access to dementia care: Development and evaluation of a rural and remote memory clinic. *Aging and Mental Health*, *13*(1), 17–30. <https://doi.org/10.1080/13607860802154432>
- Morgan, D., Crossley, M., Kirk, A., McBain, L., Stewart, N., D'Arcy, C., ... Basran, J. (2011). Evaluation of telehealth for pre-clinic assessment and follow-up in an interprofessional rural and remote memory clinic. *Journal of Applied Gerontology*, *30*(3), 304–331. <https://doi.org/10.1177/0733464810366564>

- Morgan, D., Innes, A., et Kosteniuk, J. (2011). Dementia care in rural and remote settings: A systematic review of formal or paid care. *Maturitas*, 68(1), 17–33. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.09.008>
- Morgan, D., Kosteniuk, J., O'Connell, M., Dal Bello-Haas, V., Stewart, N., et Karunanayake, C. (2016). Dementia-related work activities of home care nurses and aides: Frequency, perceived competence, and continuing education priorities. *Educational Gerontology*, 42(2), 120–135. <http://dx.doi.org/10.1080/03601277.2015.1083390>
- Morgan, J. (2016). An orange and Alzheimer's disease? *The Lancet Neurology*, 15(9), 911. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)00038-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00038-7)
- Mukadam, N., Livingston, G., Rantell, K., et Rickman, S. (2014). Diagnostic rates and treatment of dementia before and after launch of a national dementia policy: An observational study using English national databases. *BMJ Open*, 4(1), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004119>
- Nasmith, L., Ballem, P., Baxter, R., Bergman, H., Colin-Thomé, D., Herbert, C., ... Zimmerman, B. (2010). *Transforming care for Canadians with chronic health conditions: Put people first, expect the best, manage for results*. Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Preventing cognitive decline and dementia: A way forward*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/24782>
- Nelson, E. C., Batalden, P. B., Huber, T. P., Mohr, J. J., Godfrey, M. M., Headrick, L. A., et Wasson, J. H. (2002). Microsystems in health care: Part 1. Learning from high-performing front-line clinical units. *Joint Commission Journal on Quality Improvement*, 28(9), 472–493.
- Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälahti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., ... Kivipelto, M. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial. *The Lancet*, 385 (9984), 2255–2263. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5)
- Nolan, M., Davies, S., Ryan, T., et Keady J. (2008). Relationship-centred care and the “Senses” Framework. *Journal of Dementia Care*, 16(1), 26–28.
- Nordström, A., et Nordström, P. (2018). Traumatic brain injury and the risk of dementia diagnosis: A nationwide cohort study. *PLoS Medicine*, 15(1), 1–13. <http://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002496>
- Norton, P. G., Cranley, L. A., Cummings, G. G., et Estabrooks, C. A. (2013). Report of a pilot study of quality improvement in nursing homes led by healthcare aides. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 1(1), 255–264.
- Nova Scotia Department of Health and Wellness. (2014). *What is the CCA program?* Adresse URL : <http://www.novascotiaca.ca/Generic.aspx?PAGE=What+is+the+CCA+Program&portalName=ha#CCA%20Program%20Curriculum%20Standards>
- Nova Scotia Department of Health and Wellness. (n.d.). *Continuing care: Supportive care*. Adresse URL : <https://novascotia.ca/dhw/ccs/supportive-care.asp>
- Nova Scotia Health Research Foundation. (2014). *Literature scan on dementia: Evidence on key themes*. Halifax, NS: Nova Scotia Health Research Foundation.
- O'Connell, M. E., Crossley, M., Cammer, A., Morgan, D., Allingham, W., Cheavins, B., ... Morgan, E. (2013). Development and evaluation of a telehealth videoconferenced support group for rural spouses of persons diagnosed with atypical early-onset dementias. *Dementia*, 13(3), 382–395. <https://doi.org/10.1177/1471301212474143>
- Ogilvie, K. K., et Eggleton, A. (2016). *La démence au Canada : une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie*. Adresse URL : http://alzheimer.ca/sites/default/files/Files/national/Advocacy/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_f.pdf
- Ontario Dementia Advisory Group. (2017). Consulté le 19 septembre 2018 dans <http://www.odag.ca/>

- Ontario Ministry of Training, Colleges and Universities. (2014). *Personal support worker program standard*. Toronto, ON: Queen's Printer for Ontario. Adresse URL : <http://www.tcu.gov.on.ca/pepg/audiences/colleges/progstan/health/41469.pdf>
- O'Rourke, N., et Tuokko, H. (2000). The psychological and physical costs of caregiving: The Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Applied Gerontology*, 19(4), 389–404.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2015). *Addressing dementia: The OECD response. OECD Health Policy Studies*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264231726-en>
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., et Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and non-dementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–185.
- Partnerships for Dementia Care Alliance. (n.d.). *Moving from person-centred care to relationship-centred care*. Adresse URL : https://uwaterloo.ca/partnerships-in-dementia-care/sites/ca.partnerships-in-dementia-care/files/uploads/files/personcentredcare_vs_relationshipcentredcare_fact_sheet.pdf
- Patterson, C. J., Gauthier, S., Bergman, H., Cohen, C. A., Feightner, J. W., Feldman, H., et Hogan, D. B. (1999). The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 160(12), S1–S15.
- Patton, M. Q. (2011). *Developmental evaluation: applying complexity concepts to enhance innovation and use*. New York: Guilford Press.
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., ... Henderson, S. R. (2010). The positive aspects of the caregiving journey with dementia: Using a strengths-based perspective to reveal opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640–659.
- Peate, I. (2016). 2020 vision: Dementia. *British Journal of Nursing*, 25(12), 647. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.12.647>
- Pelletier, C., Robitaille, C., McRae, L., et Toews, J. (2017). Monitoring the burden of Alzheimer's disease (AD) and dementias in Canada: First prevalence, incidence and all-cause mortality estimates from the Public Health Agency of Canada's Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS). *Alzheimer's & Dementia*, 13(7), P910.
- Petrazzuoli, F., Vinker, S., Koskela, T. H., Frese, T., Buono, N., Soler, J. K., ... Thulesius, H. (2017). Exploring dementia management attitudes in primary care: A key informant survey to primary care physicians in 25 European countries. *International Psychogeriatrics*, 29(9), 1413–1423. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000552>
- Phillipson, L., Hall, D., Cridland, E., Fleming, R., Brennan-Horley, C., Guggisberg, N., ... Hasan, H. (2018). Involvement of people with dementia in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301218754455>
- Pickett, J., Bird, C., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Cowan, K., ... Walton, C. (2018). A roadmap to advance dementia research in prevention, diagnosis, intervention and care by 2015. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(7), 900–906. <https://doi.org/10.1002/gps.4868>
- Pimlott, N. J. G., Persaud, M., Drummond, N., Cohen, C. A., Silviu, J. L., Seigel, K., ... Dalziel, W. B. (2009). Family physicians and dementia in Canada: Part 2. Understanding the challenges of dementia care. *Canadian Family Physician*, 55(5), 508–509.
- Pink, J., O'Brien, J., Robinson, L., Longson, D., et Guideline Committee. (2018). Dementia: Assessment, management and support: Summary of updated NICE guidance. *British Medical Journal*, 361. <https://doi.org/10.1136/bmj.k2438>
- Piraino, E., Byrne, K., Heckman, G. A., et Stolee, P. (2017). Caring in the information age: Personal online networks to improve caregiver support. *Canadian Geriatrics Journal*, 20(2), 85–93.

- Pizzacalla, A., Montemuro, M., Coker, E., Martin, L. S., Gillies, L., Robinson, K., ... Gusciora, J. (2015). Gentle persuasive approaches: Introducing an educational program on an orthopaedic unit for staff caring for patients with dementia and delirium. *Orthopaedic Nursing, 34*(2), 101–107.
- Ploeg, J., Denton, M., Hutchinson, B., McAiney, C., Moore, A., Brazil, K., ... Lam, A. (2016). Primary health care providers' perspectives on facilitating older patients' access to community support services: A qualitative descriptive study. *Canadian Journal on Aging, 35*(4), 499–512.
- Ploeg, J., Denton, M., Hutchinson, B., McAiney, C., Moore, A., Brazil, K., ... Lam, A. (2017). Family physicians' perspectives on facilitating older persons' access to community support services: Qualitative case study. *Canadian Family Physician, 63*(1), e31–43.
- Porock, D., Bakk, L., Sullivan, S. S., Love, K., Pinkowitz, J., et Barsness, S. (2015). National priorities for dementia care. *Journal of Gerontological Nursing, 41*(8), 9–16. <https://doi.org/10.3928/00989134-20150710-02>
- Pot, A. M., et Petrea, I. (2013). *Rapport Bupa/ADI : Améliorer les soins aux personnes atteintes de démence dans le monde : Idées et conseils pour le développement et la mise en œuvre d'un plan national de lutte contre la démence*. London: Bupa/ADI. Adresse URL : <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-plan-report-FRENCH.pdf>
- Prior, P. (2012). *Knowing the foundations of dementia friendly communities for the North East*. UK: North East Dementia Alliance. Adresse URL : https://www.nr-foundation.org.uk/downloads/Dementia_Friendly_Communities_Report_Final.pdf
- Prizer, L. P., et Zimmerman, S. (2018). Progressive support for activities of daily living for persons with dementia. *The Gerontologist, 58*(1), S74–S87. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx103>
- Projet de loi C-63: Loi no 2 portant exécution de certaines dispositions du budget déposé au Parlement le 22 mars 2017 et mettant en œuvre d'autres mesures* (Section I.1, paragraphe 177). Troisième lecture, 4 décembre 2017, 42^e législature, 1^{re} session. Adresse URL : <http://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-63/troisieme-lecture>
- Prorok, J. C., Horgan, S., et Seitz, D. P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal, 185*(14), E669–E680. <https://doi.org/10.1503/cmaj.121795>
- Prost, A., Binik, A., Abubakar, I., Roy, A., De Allegri, M., Mouchoux, C., ... Osrin, D. (2015). Logistic, ethical, and political dimensions of stepped wedge trials: critical review and case studies. *Trials, 16*(351), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0837-4>
- Public Participation Team. (2017). *Patient and public participation policy*. London, UK: National Health Service England. Adresse URL : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/ppp-policy.pdf>
- Qualité des services de santé Ontario (2017). *Normes de qualité : Démence - Soins aux personnes vivant dans la collectivité*. Adresse URL : <https://www.hqontario.ca/Am%C3%A9liorer-les-soins-gr%C3%A2ce-aux-donn%C3%A9es-probantes/Normes-de-qualit%C3%A9/Voir-toutes-les-normes-de-qualit%C3%A9/D%C3%A9mence>
- Qualité des services de santé Ontario. (2018). Comité consultatif de Qualité des services de santé Ontario [Liste des membres du comité]. Adresse URL : <https://www.hqontario.ca/Am%C3%A9liorer-les-soins-gr%C3%A2ce-aux-donn%C3%A9es-probantes/Normes-de-qualit%C3%A9/Voir-toutes-les-normes-de-qualit%C3%A9/D%C3%A9mence/Comit%C3%A9-consultatif>
- Rafnsson, S., Orrell, M., d'Orsi, E., Hogervorst, E., et Steptoe, A. (2017). Loneliness, social integration, and incident dementia over 6 years: Prospective findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *The Journals of Gerontology: Series B, 0*(00), 1–11. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx087>

- Rahman, S., et Swaffer, K. (2018). Assets-based approaches and dementia-friendly communities. *Dementia* 17(1), 131–137. <https://doi.org/10.1177/1471301217751533>
- Raina, P., Wolfson, C., Kirkland, S., Griffith, L., Oremus, M., Patterson, C., ... Brazil, K. (2009). The Canadian Longitudinal Study on Aging (CLSA). *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne du Vieillessement*, 28(3), 221–229. doi:10.1017/S0714980809990055
- Rakesh, G., Szabo, S. T., Alexopoulos, G. S., et Zannas, A. S. (2017). Strategies for dementia prevention: latest evidence and implications. *Therapeutic Advances in Chronic Disease*, 8(8–9), 121–136. <https://doi.org/10.1177/2040622317712442>
- Ramesh, S., Ireson, R., et Williams, A. (2017). International synthesis and case study examination of promising caregiver-friendly workplaces. *Social Science & Medicine*, 177, 52–60. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.01.052>
- Rathert, C., Wyrwich, M. D., et Boren, S. A. (2013). Patient-centred care and outcomes: A systematic review of the literature. *Medical Care Research and Review*, 70(4), 351–379. <https://doi.org/10.1177/1077558712465774>
- Ray, C. A., Ingram, V., et Cohen-Mansfield, J. (2015). Systematic review of planned care transitions for persons with dementia. *Neurodegenerative Disease Management*, 5(4), 317–331. <https://doi.org/10.2217/nmt.15.23>
- Reamy, A. M., Kim, K., Zarit, S. H., et Whitlatch, C. J. (2011). Understanding discrepancy in perceptions of values: Individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 51(4), 473–483. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr010>
- Reamy, A. M., Kim, K., Zarit, S. R. et Whitlatch, C. J. (2012). Values and preferences of individuals with dementia: Perceptions of family caregivers over time. *The Gerontologist*, 53(2), 293–302. <https://doi.org/10.1093/geront/gns078>
- Redfoot, D., Feinberg, L., et Houser, A. (2013). The aging of the baby boom and the growing care gap: A look at future declines in the availability of family caregivers. *Insight on the Issues*, 85. Washington, DC: AARP Public Policy Institute. Adresse URL : http://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/public_policy_institute/ltc/2013/baby-boom-and-the-growing-care-gap-insight-AARP-ppi-ltc.pdf
- Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D., et Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1).
- Réseau canadien des proches aidants. (2017). Consulté le 19 septembre dans <https://www.lereseauaidant.ca/>
- Ridley, N. J., Draper, B., et Withall, A. (2013). Alcohol-related dementia: an update of the evidence. *Alzheimer's Research & Therapy*, 5(3): 1–8. doi: 10.1186/alzrt157
- Ritchie, C. W., Russ, T. C., Banerjee, S., Barber, B., Boaden, A., Fox, N. C., ... Burns, A. (2017). The Edinburgh Consensus: preparing for the advent of disease-modifying therapies for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Research & Therapy*, 9(85), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s13195-017-0312-4>
- Rivett, E. (2017). Research involving people with dementia: a literature review. *Working with Older People*, 21(2), 107–114. <https://doi.org/10.1108/WWOP-11-2016-0033>
- Robertson, M. (2017). *Ontario's dementia strategy: 13th Annual Geriatric Emergency Management Nursing Network Conference* [Diapositives résumant le webinaire]. Adresse URL : https://www.rgptoronto.ca/wp-content/uploads/2017/12/Ontarios_Dementia_Strategy.pdf
- Robinson, A., Lea, E., Hemmings, L., Vosper, G., McCann, D., Weeding, F., et Rumble, R. (2012a). Seeking respite: Issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing & Society*, 32(2), 196–218. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000195>

- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., Lilly, M. B., Reid, C., Abel, S., Lo, M., et Cummings, G. G. (2012b). Stakeholder perspectives on transitions of nursing home residents to hospital emergency departments and back in two Canadian provinces. *Journal of Aging Studies*, 26(4), 419–427. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.06.001>
- Rockwood, K., Bergman, H., et Hogan, D. (2010). A national strategic plan for dementia—A realistic goal? *Canadian Journal of Geriatrics*, 13(1), 6–9.
- Rosow, K., Holzapfel, A., Karlawish, J. H., Baumgart, M., Bain, L. J., et Khachaturian, A. S. (2011). Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: Developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(6), 615–621. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.09.226>
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., et Leiby, B. (2018). Preventing cognitive decline in Black individuals with mild cognitive impairment: A randomized clinical trial. *JAMA Neurology*. Advance online publication. doi:10.1001/jamaneurol.2018.2513
- Rural Dementia Action Research (RaDAR). (2018). *Current Projects*. Adresse URL : <https://cchsa-ccssma.usask.ca/ruraldementiacare/research-and-projects/RaDAR%20Projects.php#CurrentProjects>
- Sachdeva, A., Chandra, M., Choudhary, M., Dayal, P., et Anand, K. S. (2016). Alcohol-related dementia and neurocognitive impairment: A review study. *International Journal of High Risk Behaviors & Addiction*, 5(3), 1–9. doi: 10.5812/ijhrba.27976
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., et Chun-Man, H. R. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034–1041. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>
- Salloway, S. (2018). Improving evaluation of patients with cognitive impairment with amyloid positron emission tomography. *JAMA Neurology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.1010>
- Sampson, E. L., Gould, V., Lee, D., et Blanchard, M. R. (2006). Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: A retrospective case note study. *Age and Ageing*, 35(2), 187–189. <https://doi.org/10.1093/ageing/afj025>
- Samus, Q. M., Blacka, B. S., Bovenkampb, D., Buckleyb, M., Callahanc, C., Davis, K., ... Lyketsosa, C. G. (2018). Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care. *Alzheimer's & Dementia*, 14 (2018), 104–114. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.10.006>
- Sanford, S., Naglie, G., Cameron, D., Rapoport, M., et Canadian Consortium in Neurodegeneration in Aging Driving and Dementia Team. (2018). Subjective experiences of driving cessation and dementia: A meta-synthesis of qualitative literature. *Clinical Gerontologist*. Advance online publication.
- Saskatchewan Health Authority. (2018). *North Saskatchewan Dementia Assessment Outreach Team Referral*. Adresse URL : https://www.saskatoonhealthregion.ca/locations_services/Services/Senior-Health/Pages/North-Saskatchewan-Dementia-Assessment-Unit.aspx
- Satizabal, C., Beiser, A., Chouraki, V., Chêne, G., Dufouil, C., et Seshadri, S. (2016). Incidence of dementia over three decades in the Framingham Heart Study. *The New England Journal of Medicine*, 374, 523–532. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1504327>
- Sawa, G. M., et Arthur, A. (2015). Who has undiagnosed dementia? A cross-sectional analysis of participants of the aging, demographics and memory study. *Age and Ageing*, 44(4), 642–647. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4560041/>
- Schindel Martin, L., Gillies, L., Coker, E., Pizzacalla, A., Montemuro, M., Suva, G., et McLelland, V. (2016). An education intervention to enhance staff self-efficacy to provide dementia care in an acute care hospital in Canada: A nonrandomized controlled study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 664–677.
- Schulz, R., et Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9, Suppl), 23–27.

- Scottish Dementia Working Group Research Sub-Group. (2014). Core principles for involving people with dementia in research: Innovative practice. *Dementia*, 13(5), 680–685. <https://doi.org/10.1177/1471301214533255>
- Seitz, D. (2012). *Primary Care – Dementia Assessment and Treatment Algorithm (PC-DATA)*. Adresse URL : <http://www.pc-data.ca/>
- Seitz, D., Brisbin, S., Herrmann, N., Rapoport, M. J., Wilson, K., Gill, S. S., ... Conn, D. (2012). Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(6), 503–506. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.12.059>
- Services communautaires de gérontopsychiatrie d'Ottawa. (2011). Consulté le 19 septembre 2018 dans <http://www.gpcso.org/home.asp>
- Shah, H., Albanese, E., Duggan, C., Rudan, I., Langa, K. M., Carrillo, M. C., ... Dua, T. (2016). Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025. *The Lancet*, 15(12), 1285–1294. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)30235-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)30235-6)
- Shively, S., Scher, A., Perl, D., et Diaz-Arrastia, R. (2012). *Dementia resulting from traumatic brain injury: What is the pathology?* Adresse URL : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3716376/>
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012. Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*. Ottawa, ON: Statistique Canada. Adresse URL : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf?st=75zWmrQl>
- Sivananthan, S., et McGrail, M. (2016). Diagnosis and disruption: Population-level analysis identifying points of care at which transitions are highest for people with dementia and factors that contribute to them. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(3), 569–577. <https://doi.org/10.1111/jgs.14033>
- Sivananthan, S. N., Puyat, J. H., et McGrail, K. M. (2013). Variations in self-reported practice among physicians providing clinical care to individuals with dementia: a systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(8):1277–85.
- Société Alzheimer du Canada. (2010). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada – Une étude réalisée à la demande de la Société Alzheimer*. Adresse URL : http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/advocacy/asc_rising_tide_full_report_f.pdf
- Société Alzheimer du Canada. (2011). *Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*. Adresse URL : http://www.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/culture-change/culture_change_framework_f.pdf
- Société Alzheimer du Canada. (2017a). *Participation active*. Adresse URL : <http://alzheimer.ca/fr/Home/We-can-help/Resources/Meaningful-engagement>
- Société Alzheimer du Canada. (2017b). *En quoi consistent l'Alzheimer et maladies apparentées*. Adresse URL : <http://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia>
- Société Alzheimer du Canada. (2018). *S'occuper de quelqu'un*. Adresse URL : <http://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Caring-for-someone>
- Société Alzheimer du Canada. (5 septembre 2018). La Société Alzheimer lance la toute première Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives [Communiqué de presse]. Adresse URL : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/la-societe-alzheimer-lance-la-toute-premiere-charte-canadienne-des-droits-des-personnes-atteintes-de-maladies-neurodegeneratives-692475801.html>

- Société Alzheimer du Canada. (7 janvier 2018). Une nouvelle enquête révèle que près de 50 % des Canadiens ne voudraient pas que les autres sachent qu'ils ont l'Alzheimer [Communiqué de presse]. Adresse URL : <https://www.newswire.ca/news-releases/une-nouvelle-enquete-revele-que-pres-de-50--des-canadiens-ne-voudraient-pas-que-les-autres-sachent-qu'ils-ont-lalzheimer-668270513.html>
- Soklaridis, S., Ravitz, P., Adler Nevo, G., et Lieff, S. (2016). Relationship-centred care in health: A 20-year scoping review. *Patient Experience Journal*, 3(1), 130–145. Adresse URL : <http://pxjournal.org/journal/vol3/iss1/16>
- Somme, D., Trouvé, H., Perisset, C., Corvol, A., Ankri, J., Saint-Jean, O., et De Stampa, M. (2014). Adapting the Quebecois method for assessing implementation to the French National Alzheimer Plan 2008-2012: Lessons for gerontological services integration. *International Journal of Integrated Care*, 14(2), 1–10.
- Soumerai, S. B. (1998). Principles and uses of academic detailing to improve the management of psychiatric disorders. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 28(1), 81–96.
- Sourial, N., Arsenault-Lapierre, G., Bergman, H., Le Berre, M., Maimon, G., Vaillancourt, L., et Vedel, I. (2016). *Portrait of the impact of the Alzheimer Plan in family medicine groups in Quebec. 2016 NAPCRG Annual Meeting*. Adresse URL : <http://www.napcrg.org/Conferences/AnnualMeeting/SearchEducationalSessions-2016?m=6&s=18158>
- Span, M., Hettinga, M., Groen-van de Ven, L., Jukema, J., Janssen, R., Vernooij-Dassenc, M., ... Smits, C. (2018). Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach. *Disability and Rehabilitation*, 40(12), 1410–1420. <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1298162>.
- Spector, A., Revolta, C., et Orrel, M. (2016). The impact of staff training on staff outcomes in dementia care: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(1), 1172–1187. <https://doi.org/10.1002/gps.4488>
- Sternberg, S. A., Wolfson, C., et Baumgarten, M. (2000). Undetected dementia in community-dwelling older people: the Canadian Study of Health and Aging. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(11), 1430–1434. Adresse URL : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11083319>
- Stiggelbout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V. M., ... Elwyn, G. (2012). Shared decision making: Really putting patients at the centre of healthcare. *British Medical Journal*, 344. <https://doi.org/10.1136/bmj.e256>
- Stolee, P., et Hillier, L. M. (2002). *The Ontario nurse practitioner in long-term care facilities pilot project: Interim evaluation, final report*. London, ON: Aestima Research. Adresse URL : <http://www.ontla.on.ca/library/repository/mon/11000/256301.pdf>
- Stone, R. I. (2001). Alzheimer's disease and related dementias: Important policy issues. *Aging and Mental Health*, 5(1), 5146–5148. <https://doi.org/10.1080/713650009>
- Straus, S. E., Tetroe, J., et Graham, I. D. (Éd.). (2013). *Knowledge Translation in Health Care – Moving from Evidence to Practice*, Second Edition. Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Surr, C. A., Gates, C., Irving, D., Oyeboode, J., Smith, S. J., Parveen, S., ... Dennison, A. (2017). Effective dementia education and training for the health and social care workforce: A systematic review of the literature. *Review of Educational Research*, 87(5), 966–1002. <https://doi.org/10.3102/0034654317723305>
- Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709–716. <https://doi.org/10.1177/1471301214548143>
- Swaffer, K. (2018). Human rights, disability and dementia. *Australian Journal of Dementia Care*, 7(1). Adresse URL : <http://journalofdementiacare.com/human-rights-disability-and-dementia/>
- Swarbrick, C., Doors, M., Educate, O., Davis, K., et Keady, J. (2016). Visioning change: Co-producing a model of involvement and engagement in research (innovative practice). *Dementia*. <http://doi.org/10.1177/1471301216674559>

- Tak, S. H., Benefield, L., et Mahoney, D. F. (2010). Technology for long-term care. *Research in Gerontological Nursing*, 3(1), 61–72.
- Tam-Tham, H., Nettel-Aguirre, A., Silvius, J., Dalziel, W., Garcia, L., Molnar, F., et Drummond, N. (2016). Provision of dementia-related services in Canada: A comparative study. *BMC Health Services Research*, 16(184), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1435-1>
- Tanner, D. (2012). Co-research with older people with dementia: Experience and reflections. *Journal of Mental Health*, 21(3), 296–306. <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.651658>
- Thornhill, L., et Conant, R. (2018). Improving care through public policy. *Gerontologist*, 58(Suppl 1), S141–S147. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx181>
- Tierney, M. C., Curtis, A. F., Chertkow, H., et Rylett, R. J. (2017). Integrating sex and gender into neurodegenerative research: A six-component strategy. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 3(4), 660–667. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2017.10.006>
- Tooke, J. (2013). Involving people with dementia in the work of an organisation: Service user review panels. *Quality in Ageing and Older Adults*, 14(1), 56–65. <https://doi.org/10.1108/14717791311311111>
- Toward Optimized Practice. (2017). *Cognitive impairment*. Adresse URL : <http://www.topalbertadoctors.org/cpgs/749077>
- Truswell, D. (2011). Black, minority ethnic and refugee (BMER) communities and the National Dementia Strategy: The London experience. *Diversity in Health & Care*, 8(2), 113–119.
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? Ottawa, ON: Statistique Canada. Adresse URL : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm>
- Turcotte, M., et Sawaya, C. (2015). Soins aux aînés : différences selon le type de logement. [Article]. Statistique Canada. Adresse URL : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2015001/article/14142-fra.pdf>
- Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Calvó-Perxas, L., Reñé-Ramírez, R., Gascón-Bayarri, J., et Conde-Sala, J. L. (2016). Course and determinants of anosognosia in Alzheimer's disease: A 12-month follow-up. *Journal of Alzheimer's Disease*, 51(2), 357–366. <https://doi.org/10.3233/JAD-150706>
- United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2017). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Concluding observations on the initial report of Canada*. Adresse URL : <http://cad.ca/wp-content/uploads/2017/04/CRPD-Concluding-Observations-on-the-initial-report-of-Canada.pdf>
- University of Tasmania College of Health and Medicine. (2018). *Inter-professional education and practice in dementia care*. [Liste de cours]. Adresse URL : <http://www.utas.edu.au/courses/chm/units/cad113-inter-professional-education-and-practice-in-dementia-care>
- Valtorta, N., et Hanratty, B. (2012). Loneliness, isolation and the health of older adults: Do we need a new research agenda? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 105(12), 518–522. <http://doi.org/10.1258/jrsm.2012.120128>
- Van Citters, A. D., et Bartels, S. J. (2004). A systematic review of the effectiveness of community-based mental health outreach services for older adults. *Psychiatric Services*, 55(11), 1237–1249. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.55.11.1237>
- Van den Dungen, P., van Kuijik, L., van Marwijk, H., van der Wouden, J., Moll van Charante, E., van de Horst, H., et van Hout, H. (2014). Preferences regarding disclosure of a diagnosis of dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 26(10), 1603–1618.
- Van der Steen, J. T. (2010). Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22(1), 37–55. <https://doi.org/10.3233/JAD-2010-100744>
- Vedel, I., et Couturier, Y. (2016). *Results of evaluative study and course of action for extending the ministerial initiative for Alzheimer's disease and other major neurocognitive disorders across Quebec: Final report*. Adresse URL : http://ccna-ccnv.ca/wp-content/uploads/2018/06/Final-Report-for-MSSS_20161024_ExecSummary_ENG.pdf

- Vedel, I., Monette, M., et Lapointe, L. (2012). *Portrait des Interventions mises en place au sein des groupes de famille pour les patients avec des troubles cognitifs liés au vieillissement: Rapport pour le MSSS*. [Rapport]. Adresse URL : <https://studylibfr.com/doc/3152817/portrait-des-interventions-mises-en-place-au-sein-des>
- Vedel, I., Sourial, N., Arsenault-Lapierre, G., et Bergman, H. (2018). *Dementia care management in family medicine groups: Impact of the Quebec Alzheimer Plan*. [Manuscrit soumis pour publication].
- Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, 1(1), 2–4.
- Waligora, K. J., Bahouth, M. N., et Han, H. R. (2018). The self-care needs and behaviors of dementia Informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>.
- Warrick, N., Prorok J., et Seitz, D. (2018). Care of community-dwelling older adults with dementia and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 190(26), E794–E799. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170920>
- Watson, R., Bryant, J., Sanson-Fisher, R., Mansfield, E., et Evans, T. J. (2018). What is a “timely” diagnosis? Exploring the preferences of Australian health service consumers regarding when a diagnosis of dementia should be disclosed. *BMC Health Services Research*, 18(612), 1–9.
- White-Chu, E. F., Graves, W. J., Godfrey, S. M., Bonner, A., et Sloane, P. (2009). Beyond the medical model: The culture change revolution in long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(6), 370–378. doi:10.1016/j.jamda.2009.04.004
- Whitlatch, C., et Menne, H. (2009). Don't forget about me! Decision-making by people with dementia. *Generations – Journal of the American Society on Aging*, 33(1), 66–74.
- Whitlatch, C. J., et Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 58(1), S58–S73. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>
- Whitmore, C. (2018). *Addendum of Commissioned Reports. Appendix C: Young onset dementia*. Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences.
- Wiersma, E. C., McAiney, C., Loisel, L., Hickman, K., et Harvey, D. (2016). Shifting focus: Agency and resilience in a self-management program for people living with dementia. Dans C.L. Clarke, M. Schwannauer, J. Taylor & S. Rhynas (Éd.), *Risk and resilience: Global learning across the age span* (pp. 33–46). Edinburgh: Dunedin.
- Williamson, T. (2009). Explaining about making progress on dementia. *Working With Older People: Community Care Policy & Practice*, 13(3), 11–14.
- Wilson, M., Mattison, C., et Waddell, K. (2018). *Rapid Synthesis: Identifying Performance Measures, Indicators and Targets to Monitor and Evaluate Dementia Strategies*. Hamilton, ON: McMaster Health Forum. Adresse URL : <https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-responses/identifying-performance-measures-indicators-and-targets-to-monitor-and-evaluate-dementia-strategies.pdf?sfvrsn=4>
- Wolverson, E. L., Clarke, C., et Moniz-Cook, E. D. (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Ageing and Mental Health*, 20(7), 676–699. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1052777>
- World Health Organization. (n.d.). *Age-friendly world*. Consulté le 16 septembre 2018 dans <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/membership/>
- World Health Organization. Health Professions Network Nursing and Midwifery Office within the Department of Human Resources for Health. (2010). *Framework for action on interprofessional education & collaborative practice*. Adresse URL : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (2015). *Thematic briefing: Ensuring a human rights-based approach for people living with dementia*. Adresse URL : http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_human_rights.pdf

- World Health Organization. (2017a). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Adresse URL : http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/
- World Health Organization. (2017b). *Global dementia observatory (GDO)*. Geneva: World Health Organization. Adresse URL : http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/Global_Observatory/en/
- World Health Organization et Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: A public health priority*. Geneva: World Health Organization. Adresse URL : http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en
- Yaffe, M. J., Orzeck, P., et Barylak, L. (2008). Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. *Canadian Family Physician*, 54(7), 1008–1015.
- Yang, Y. T., et Gimm, G. (2013). Caring for elder parents: A comparative evaluation of family leave laws. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(2), 501–513. <https://doi.org/10.1111/jlme.12058>
- Yates, L. A., Orrell, M., Spector, A., et Orgeta, V. (2015). Service users' involvement in the development of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for dementia: A qualitative study. *BioMed Central Geriatrics*, 15(4), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0004-5>
- Yeandle, S., et Buckner, L. (2017). Older workers and care-giving in England: The policy context for older workers' employment patterns. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 32(3), 303–321. <https://doi.org/10.1007/s10823-017-9332-6>
- Yu, D. S. F., Cheng, S.-T., et Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
- Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H., et Francke, A. L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: A questionnaire survey. *The Open Nursing Journal*, 7, 6–13. <https://doi.org/10.2174/1874434601307010006>



Canadian Academy of Health Sciences
Académie canadienne des sciences de la santé



ACADÉMIE CANADIENNE DES SCIENCE DE LA SANTÉ

180, rue Elgin, bureau 1403
Ottawa (Ontario)
Canada K2P 2K3

info@cahs-acss.ca

cahs-acss.ca