

UNE
STRATÉGIE
SUR LA
démence
POUR LE CANADA

Ensemble, nous réalisons



RAPPORT
juin
2022
ANNUEL
DE 2022



Agence de la santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Canada 

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

— Agence de la santé publique du Canada

Also available in English under the title:
*A Dementia Strategy for Canada : Together We
Achieve -- Annual Report to Parliament 2022*

Pour obtenir plus d'information, veuillez
communiquer avec :

Agence de la santé publique du Canada
Indice de l'adresse 0900C2
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Tél. : 613-957-2991
Sans frais : 1-866-225-0709
Télec. : 613-941-5366
ATS : 1-800-465-7735
Courriel : publications-publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté le Roi du Chef du Canada, représenté
par le ministre de la Santé, 2023

Date de publication : janvier 2023

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

Cat. : HP22-1F-PDF
ISSN : 2562-7813
Pub. : 220452

PAGE
VI



**MESSAGE DU
MINISTRE**

PAGE
1



INTRODUCTION

PAGE
3



**ÉTAT DE LA
DÉMENCE AU
CANADA**

PAGE
10



**AGENCE DE LA
SANTÉ PUBLIQUE
DU CANADA :
INVESTISSEMENTS
EN MATIÈRE DE
DÉMENCE**

Table des matières

PAGE
23



**FAIRE
PROGRESSER LA
PRÉVENTION
DE LA DÉMENCE**



Facteurs de risque de
démence au Canada



Incidence de la
pandémie de
COVID-19 sur les
facteurs de risque de
démence chez les
Canadiens

PAGE
38



**PRIORITÉS EN
MATIÈRE DE
RECHERCHE
ET D'INNOVATION
SUR LA DÉMENCE**



Nouvelles orientations
pour les priorités
de recherche sur la
démence au Canada



Éclairer la recherche
avec les expériences
vécues

PAGE
48



**RENFORCER LES
EFFORTS EN
MATIÈRE DE
QUALITÉ DE VIE**



Approfondir notre
compréhension de la
qualité de vie



Protéger les personnes
atteintes de démence
pendant les urgences
liées aux changements
climatiques

PAGE
64



**DÉMENCE ET
POPULATIONS
À RISQUE ÉLEVÉ**



Communautés
ethniques et
culturelles et
démence au Canada



Conseils sur la
démence
culturellement
adaptés

PAGE
80



CONCLUSION

PAGE
82



ANNEXES

PAGE
87



BIBLIOGRAPHIE

PAGE
95



**NOTES DE BAS
DE PAGE**



L'honorable Jean-Yves Duclos
Ministre de la Santé

Message du ministre

Je suis heureux de présenter aux Canadiennes et Canadiens le rapport annuel de 2022 sur la stratégie nationale sur la démence. Malgré les défis continus de la dernière année, liés à la pandémie de COVID-19 et aux urgences climatiques, de nombreuses organisations et personnes partout au pays continuent de consacrer des efforts qui font progresser les trois objectifs nationaux de la stratégie. Ces objectifs demeurent au cœur des investissements du gouvernement du Canada pour les initiatives liées à la démence, notamment faire la prévention, faire progresser les thérapies et trouver un remède, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et celle des aidants naturels.

En janvier 2022, le gouvernement du Canada a lancé une campagne de publicité nationale couronnée de succès dans le cadre de son initiative nationale d'éducation publique sur la démence, soutenue par le Fonds stratégique pour la démence. Les activités de sensibilisation portaient sur la réduction de la stigmatisation. Elles visaient à aider les Canadiens à mieux comprendre la démence et à enseigner comment offrir du soutien lorsque les proches interagissent avec une personne atteinte de cette affection. Ces connaissances sont essentielles pour rendre nos collectivités plus inclusives et accueillantes. Les publicités ont été diffusées à la télévision, sur les plateformes numériques et dans les journaux, et les publicités numériques ont été diffusées plus de 50 millions de fois. Deux Canadiens



bien connus qui ont une expérience de la démence dans leur famille ont appuyé la campagne au moyen d'entrevues avec les médias, ce qui a donné lieu à une portée totale de plus de 21,5 millions d'impressions au Canada.

Au cours des dernières années, le gouvernement du Canada a continué d'élaborer de nouveaux programmes portant sur la démence qui appuient les objectifs nationaux de la stratégie. Par exemple, à ce jour, l'initiative Investissement en matière de démence dans les communautés a appuyé 21 projets communautaires conçus pour améliorer le bien-être des personnes atteintes de démence et celui des aidants naturels et pour accroître les connaissances sur les facteurs de risque liés à la démence. Ces projets permettent d'entreprendre des recherches sur les interventions, ce qui permet d'évaluer leur efficacité. Ce programme appuie également un centre de connaissances pour faire connaître les leçons et les résultats et favoriser la collaboration afin d'accroître l'incidence. Le Fonds stratégique pour la démence (FSD) a appuyé jusqu'à maintenant 15 projets de sensibilisation à l'échelle du pays qui sont axés sur la réduction des risques et qui visent à rendre les collectivités plus inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, notamment en répondant à la stigmatisation. Dans le rapport de cette année, vous trouverez des détails sur ces projets et d'autres en cours.

Une récente recherche sur l'opinion publique menée pour l'Agence de la santé publique du Canada permet de mieux comprendre des sujets comme les expériences et les connaissances des fournisseurs de soins concernant les personnes atteintes de démence, ce que signifie la qualité de vie dans le contexte de la démence, ainsi que les connaissances, les perceptions, les motivations et les actions des Canadiens en matière de réduction des risques. Certains points saillants des résultats sont présentés dans le rapport de cette année.

Le gouvernement du Canada continue d'investir dans des projets de surveillance qui recueillent des données pour approfondir notre compréhension de la démence au Canada et de ses répercussions. Dans le cadre de l'Initiative de surveillance accrue de la démence, nous avons financé 10 projets pour appuyer de nouvelles approches visant à renforcer les données dans des domaines comme la concomitance de maladies chroniques avec la démence, la démence dans les établissements de soins de longue durée et les facteurs de risque. Les données et les preuves produites par ces projets devraient éclairer les futures mesures de santé publique visant à mieux soutenir les personnes atteintes de démence et les aidants naturels.



Il est essentiel d'investir dans la recherche et l'innovation pour faire progresser la stratégie nationale du Canada sur la démence. Dans le budget de 2022, le gouvernement a annoncé un nouvel investissement de 20 millions de dollars pour les Instituts de recherche en santé du Canada afin d'intensifier les efforts d'apprentissage sur la démence et la santé du cerveau. Il s'agit notamment d'améliorer le traitement et les résultats pour les personnes atteintes de démence, d'évaluer les conséquences sur la santé mentale pour les aidants naturels qui doivent être abordées et d'explorer les différents modèles de soins. Le budget de 2022 prévoit également 30 millions de dollars pour le Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement afin d'accélérer les innovations dans ces domaines. En plus des investissements continus, le gouvernement du Canada poursuit ses contributions aux progrès mondiaux visant à bâtir une base de recherche sur la démence ainsi qu'aux innovations qui permettent des résultats de recherche favorisant des résultats concrets.

Le gouvernement du Canada continue d'appuyer les efforts visant à renforcer notre système de santé, notamment les soins de longue durée, en intégrant les leçons apprises. La préparation pour la prochaine urgence de santé publique est une priorité nationale qui s'appuie sur la collaboration internationale et l'amélioration de nos systèmes d'intervention au pays. Nous devons également intensifier nos préparatifs en prévision des effets relatifs aux changements climatiques, qui, comme on l'a constaté, ont un impact disproportionné sur les personnes âgées et les personnes ayant de conditions médicales préexistantes comme la démence, notamment en ce qui concerne la mobilité et les facteurs cognitifs.

Je terminerai en remerciant tous ceux qui concentrent leurs efforts sur la démence, que ce soit en prenant soin des personnes atteintes, en améliorant l'efficacité des thérapies, en travaillant à trouver un remède ou en élargissant les efforts de réduction des risques. Chaque jour, dans le cadre de notre travail et de nos investissements, nous réalisons tous des progrès à l'égard des objectifs de notre stratégie nationale sur la démence.



Introduction

Divers efforts déployés partout au Canada contribuent à l'atteinte des objectifs de la **stratégie nationale sur la démence** en matière de prévention et d'amélioration des thérapies et de la qualité de vie. Ces efforts sont déployés par de nombreux organismes et différents particuliers. Ils comprennent : des programmes communautaires; de nombreux aspects des soins de santé, notamment l'orientation; la recherche et l'innovation; la collecte de données; et, les efforts de promotion de la santé qui réduisent le risque de démence. Dans le cadre des efforts déployés par le Canada, les investissements fédéraux accrus dans les initiatives liées à la démence se traduisent par des activités qui cadrent avec les objectifs nationaux de la stratégie. Le **chapitre** du présent rapport sur les investissements gérés par l'Agence de la santé publique du Canada donne un aperçu des projets en cours partout au pays.

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

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



Les mesures visant à atteindre les objectifs nationaux exigent des données et des preuves de haute qualité et doivent s'appuyer sur les expériences vécues pour s'assurer qu'elles répondent aux lacunes importantes et reflètent les priorités des Canadiens. Ce rapport présente les résultats de la recherche sur l'opinion publiqueⁱ qui ont permis d'approfondir les connaissances sur la démence au Canada, notamment en ce qui concerne la qualité de vie des personnes atteintes de démence, les conseils sur la démence et les peuples autochtones, ainsi que les perspectives et les expériences des fournisseurs de soins de santéⁱⁱ qui travaillent avec des personnes atteintes de démence. Le rapport présente également les résultats d'une étude de 2022 sur la prévention de la démence et il comprend les principales constatations liées aux travaux analytiques sur les conseils en matière de démence. L'accent mis sur les populations à risque plus élevé de développer une démence et de rencontrer des obstacles à la prise en charge de la démence se poursuit cette année, qui contient des **renseignements** sur les peuples autochtones et les conseils en matière de démence.

Le rapport de cette année donne également un aperçu des répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les personnes atteintes de démence ainsi que sur la capacité de maintenir des comportements sains associés à un risque réduit de démence. Il souligne la nécessité d'améliorer la capacité de soutenir les personnes atteintes de démence en période d'urgence liée aux changements climatiques, comme les événements météorologiques extrêmes. Les personnes atteintes de démence sont susceptibles d'être plus à risque de résultats indésirables dans les situations de pandémie et d'urgences climatiques, et des efforts sont en cours pour atténuer ces répercussions et renforcer les ressources nécessaires. Le présent rapport annuel partage l'information qui était à jour en juin 2022ⁱⁱⁱ.





État de la démence au Canada

La stratégie du Canada, *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* comprend des **aspirations** ambitieuses pour le traitement de la démence au Canada afin d'inciter tous les Canadiens à agir pour atteindre ses objectifs nationaux. Le **rapport annuel au Parlement de 2020** a été le premier à présenter des données choisies pour faire la lumière sur des aspects clés de l'état de la démence au Canada. Cette année, les données pour les trois objectifs sont regroupées en un seul chapitre pour donner un aperçu des progrès vers l'atteinte des objectifs.

Objectif : prévenir la démence

Les données sur la prévention de la démence portent sur les facteurs de risque chez les Canadiens au fil du temps, ainsi que le taux de nouveaux cas (incidence). La prévalence des facteurs de risque est répartie entre les provinces et les territoires **plus loin dans le rapport**. De plus, ces données comprennent les réponses à un sondage d'opinion publique mené en 2021 auprès de professionnels de la santé au sujet de leurs connaissances et de leur accès aux renseignements sur la réduction des risques de démence^{iv}. Les professionnels de la santé, comme les médecins de famille et les infirmières, ont l'occasion de fournir à leurs patients des conseils sur la réduction des risques, il est donc important de comprendre leur niveau de connaissances et de déterminer s'ils ont un accès adéquat aux ressources dont ils ont besoin.

Facteurs de risque de démence chez les Canadiens

À mesure que les taux de facteurs de risque de démence modifiables diminuent chez les Canadiens et que les facteurs de protection augmentent, le taux de nouveaux cas au Canada pourrait continuer de diminuer. Les données ci-dessous décrivent la prévalence normalisée selon l'âge^v du risque connu de démence et des facteurs de protection chez les Canadiens sur deux périodes, notamment les données les plus récentes disponibles (voir le tableau 1). Cette année, un facteur de risque supplémentaire (la consommation d'alcool) tend à diminuer, tandis que deux autres facteurs (l'obésité et le diabète) continuent de s'aggraver. Une tendance neutre suggère qu'un facteur de risque ou de protection n'a pas changé de façon statistiquement significative entre les deux points temporels.

TABEAU 1 : Pourcentage de Canadiens présentant des facteurs de risque et de protection modifiables de démence au fil du temps^{vi}

Facteur de risque ou de protection de la démence	Pourcentage (%) de Canadiens chez qui un facteur a été recensé (Année 1)	Pourcentage (%) de Canadiens chez qui un facteur a été recensé (Année 2)	Tendance	Source
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant une consommation excessive d' alcool ^{vii}	20,7 (2015)	17,8 (2020)	Meilleure ^{viii}	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2020; 2015 (analyse personnalisés)
% de la population (de 20 ans et plus) déclarant ne pas avoir terminé ses études secondaires	12,0 (2015)	8,4 (2020)	Meilleure	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2020; 2015
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic d' hypertension (Haute pression artérielle)	24,2 (2012-13)	23,5 (2017-18)	Meilleure	Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2017-18; 2012-13
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant fumer (quotidiennement ou occasionnellement)	18,7 (2015)	13,4 (2020)	Meilleure	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2020; 2015
% de la population (de 18 à 79 ans) ayant un taux élevé de cholestérol	18,4 (2014-15)	14,0 (2018-19)	Pas statistiquement significative	Enquête canadienne sur les mesures de la santé, 2018-19; 2014-15
% de la population (de 18 et plus) déclarant avoir accumulé au moins 150 minutes d' activité physique d'intensité modérée à élevée chaque semaine, en séances de 10 minutes ou plus ^{ix}	22,4 (2012-13)	21,7 (2018-19)	Pas statistiquement significative	Enquête canadienne sur les mesures de la santé, 2018-2019; 2012-2013
% de la population (de 18 à 79 ans) qui déclare obtenir le nombre d'heures recommandées de sommeil quotidien	61,8 (2009-11)	64,9 (2014-15)	Pas statistiquement significative	Enquête canadienne sur les mesures de la santé, 2014-2015; 2009-2011
% de la population (de 12 ans et plus) déclarant éprouver un sentiment d'appartenance « très fort » ou « plutôt fort » à sa communauté locale (l' isolement social est un facteur de risque de démence) ^x	68,0 (2015)	69,7 (2020)	Pas statistiquement significative	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2020; 2015
% de la population (de 20 ans et plus) ayant subi un accident vasculaire cérébral diagnostiqué	2,6 (2012-13)	2,6 (2017-18)	Pas statistiquement significative	Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2017-18; 2012-13
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic de diabète	9,7 (2012-13)	10,3 (2017-18)	Pire	Système canadien de surveillance des maladies chroniques, 2017-18; 2012-13
% d'adultes (de 18 à 79 ans) qui sont obèses ^{xi} (autodéclaré, corrigé, indice de masse corporelle)	25,7 (2015)	27,8 (2020)	Pire	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2020; 2015

Incidence de la démence

Les données normalisées selon l'âge montrent que le taux de nouveaux cas de démence diagnostiqués a diminué entre 2008-2009 et 2017-2018. Cependant, à mesure que la population du Canada de plus de 65 ans augmente, le nombre de Canadiens atteints de démence devrait augmenter. En 2017-2018, près de 452 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus avaient reçu un diagnostic de démence, une augmentation de près de 10 000 cas depuis 2016-2017^{xii}.

En 2008-2009, il y a eu **1 576 nouveaux cas** pour 100 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus.

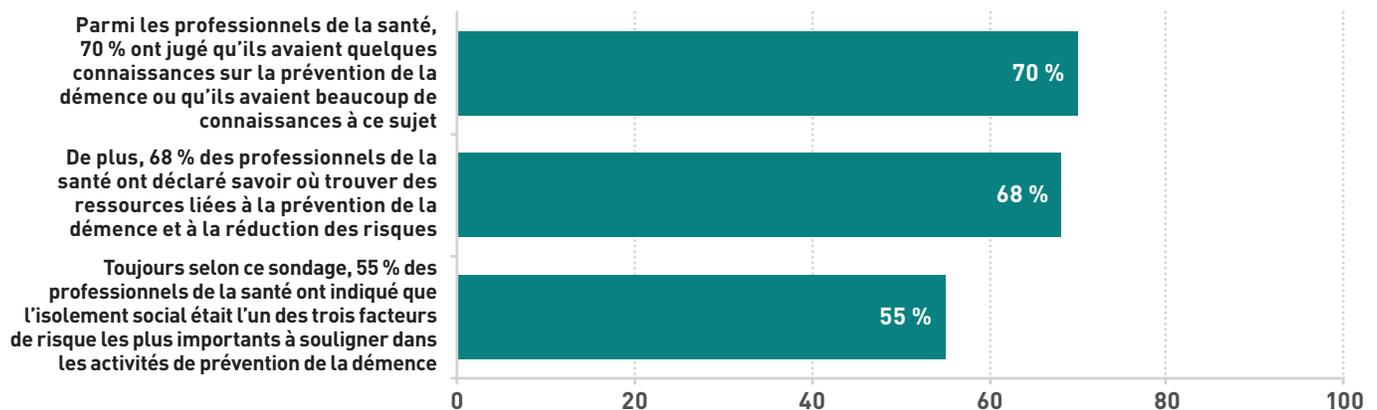
En 2017-2018, il y a eu **1 418 nouveaux cas** pour 100 000 Canadiens âgés de 65 ans et plus^{xiii}.

Professionnels de la santé et réduction des risques de démence

Les professionnels de la santé, tout comme les infirmières et les médecins de famille, sont souvent le premier point de contact pour les personnes qui cherchent à obtenir plus de renseignements sur la réduction du risque de démence. Des données récentes suggèrent que la majorité des professionnels de la santé au Canada se considèrent comme bien informés sur la prévention de la démence et qu'ils savent où trouver des ressources. Tirées d'un sondage de 2021, ces données donnent un aperçu du degré de compréhension des professionnels de la santé à l'égard des facteurs liés à la démence, de leur connaissance des ressources et de leur connaissance des mesures qui réduisent le risque de démence^{iv}.

Dans l'ensemble, les professionnels de la santé estiment qu'ils connaissent mieux les éléments de réduction du risque de démence que d'autres catégories de fournisseurs de soins, comme les préposés aux soins personnels ou les aidants naturels^{xiv}.

FIGURE 1 : Connaissances autodéclarées des professionnels de la santé en matière de prévention de la démence et de réduction des risques



Lorsqu'on leur a demandé de déterminer trois facteurs de risque prioritaires pour la prévention, les professionnels de la santé ont le plus souvent mentionné l'isolement social (55 %), l'inactivité physique (38 %) et la dépression (28 %). Ces trois facteurs, ainsi que plusieurs autres, sont associés à un risque relatif accru de démence (voir le tableau 4a). De manière générale, on estime que les personnes de plus de 65 ans qui vivent de l'isolement social sont environ 60 % plus susceptibles de développer la démence que les autres. De même, le risque relatif accru de démence chez les personnes de plus de 65 ans qui sont physiquement inactives est de 40 %; et les personnes de plus de 65 ans qui sont atteintes de dépression sont 90 % plus susceptibles de développer une démence que celles qui ne le sont pas.

Parmi les autres facteurs de risque de démence jugés importants par les professionnels de la santé tout au long de la vie, mentionnons un faible niveau d'éducation (26 %), la consommation d'alcool (25 %) et les lésions cérébrales traumatiques (23 %). Les facteurs de risque moins fréquemment cernés par les professionnels de la santé comprenaient la perte auditive (12 %), le diabète (9 %), le tabagisme (9 %), l'hypertension (9 %), l'obésité (7 %) et la pollution atmosphérique (1 %) (Livingston, 2020).



Objectif : faire progresser les thérapies et trouver un remède

Les investissements dans l'innovation et la recherche aident à faire progresser les thérapies améliorées et à approfondir la compréhension des causes potentielles de la démence. Les données pour cet objectif national suivent les dépenses en recherche sur la démence des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le nombre de stagiaires en recherche sur la démence appuyés par les IRSC.

Dépenses en recherche sur la démence

Les IRSC sont l'organisme fédéral de financement de la recherche en santé du Canada. Ils comptent 13 instituts, dont l'Institut du vieillissement, qui collaborent avec des partenaires et des chercheurs pour améliorer la santé et renforcer le système de soins de santé. Ces données rendent compte de l'investissement total des IRSC dans la recherche sur la démence, notamment la recherche initiée par

les chercheurs (p. ex., financée par le programme de subventions), la recherche dans des domaines prioritaires (p. ex., le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement), et les programmes de formation et de soutien à la carrière (p. ex., bourses de recherche). Les investissements du Canada dans la recherche appuient les trois objectifs de la stratégie nationale sur la démence.

Dépenses liées à la recherche sur la démence par les IRSC	
2020-2021	Environ 49 millions de dollars
2019-2020	Environ 42 millions de dollars
2018-2019	Environ 40,8 millions de dollars

Stagiaires en recherche sur la démence

Il est essentiel de soutenir et de former la prochaine génération de chercheurs pour faire avancer les connaissances sur la démence. Ces données font état du nombre approximatif d'étudiants et de stagiaires participant à la recherche sur la démence grâce au financement des IRSC. Il s'agit notamment des étudiants et des boursiers qui ont reçu une bourse de formation (stagiaires directs) ou une allocation versée sous forme de subventions de chercheurs (stagiaires indirects).

Nombre de stagiaires directs et indirects soutenus par des projets de recherche sur la démence (nouveaux et en cours) financés par les IRSC ^{xv}	
2020-2021	389
2019-2020	375
2018-2019	359

Objectif : améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et celle des aidants naturels

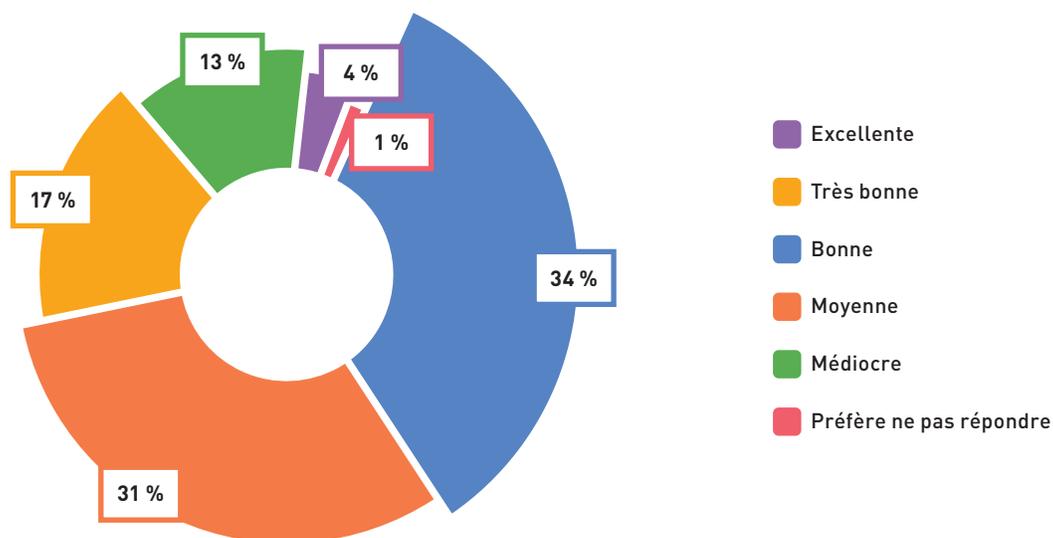
Les données ci-dessous font état des évaluations de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et des aidants naturels de personnes atteintes de démence, ainsi que des perspectives relatives aux fournisseurs de soins liés à la stigmatisation. Elles comprennent les niveaux de douleur, la dépression et les interactions sociales chez les personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile, ainsi qu'une comparaison de la détresse entre les aidants naturels par rapport aux aidants naturels de personnes atteintes d'autres affections.

Évaluation de la qualité de vie

Un projet de recherche sur l'opinion publique de 2021 visait à approfondir la compréhension de ce que la qualité de vie signifie pour les personnes atteintes de démence^{xvi}. Les 500 répondants qui ont participé étaient des personnes atteintes de démence qui répondaient seules ou avec l'aide d'un aidant naturel. Il pouvait aussi s'agir d'un aidant naturel qui répondait au nom d'une personne atteinte de démence pour s'assurer que les résultats étaient fondés sur des expériences vécues.

Un peu plus de la moitié des répondants ont attribué une note positive à la qualité de vie. Près d'un tiers des répondants ont répondu de façon neutre, indiquant que la qualité de vie était « passable » et 13 % ont répondu qu'elle était médiocre.

FIGURE 2 : Réponses des personnes atteintes de démence ou des aidants répondant en leur nom à la question Comment évaluez-vous votre qualité de vie?



Points de vue des fournisseurs de soins et sur les expériences de la stigmatisation liée à la démence

Les points de vue des fournisseurs de soins^{xvii} donnent un aperçu du degré de stigmatisation liée à la démence dans le système de soins de santé et la collectivité. La stigmatisation peut découler d'hypothèses inexactes sur les capacités d'une personne atteinte de démence et du fait qu'elle ne sait pas que les symptômes peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre et même d'un jour à l'autre. Les points de vue des fournisseurs de soins ci-dessous comprennent des idées sur les capacités des personnes atteintes de démence de travailler et de demeurer autonomes.

- ▶ Ils indiquent que 51 % des fournisseurs de soins conviennent que les stéréotypes négatifs au sujet de la démence sont courants dans le système de soins de santé.
- ▶ Près de 47 % des fournisseurs de soins conviennent qu'une personne atteinte de démence peut parfois continuer à travailler pendant plusieurs années après le diagnostic.
- ▶ De plus, 73 % des fournisseurs de soins conviennent qu'une personne atteinte de démence peut parfois continuer à vivre chez elle pendant plusieurs années après le diagnostic.

Dépression, douleur et interactions sociales chez les personnes atteintes de démence dans un contexte de soins à domicile et détresse chez les aidants naturels

Le rapport de 2022 poursuit le suivi des données sur la dépression, la douleur et les interactions sociales pour les personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile et sur la détresse observée chez les aidants naturels^{xviii}. Ces données suggèrent que la plupart des personnes atteintes de démence recevant des soins à domicile ont participé à des activités sociales et ont eu des interactions sociales en 2020-2021, bien que près de 34 % aient éprouvé des douleurs quotidiennes et que près de 25 % aient montré des signes de dépression^{xix}. Ces statistiques sont demeurées relativement stables en 2020-2021 par rapport à 2019-2020, à l'exception du pourcentage de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile et dont les interactions sociales ont diminué (le pourcentage a augmenté^{xx}).

- ▶ 21,1 % des personnes se retirent de leurs activités sociales ou réduisent leurs interactions sociales.
- ▶ 24,9 % présentent un problème potentiel ou réel de dépression, selon une échelle d'évaluation de la dépression.
- ▶ 33,8 % éprouvent des douleurs quotidiennes (graves et non graves).

TABEAU 2 : Données sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence en contexte de soins à domicile^{xix}

Données	Pourcentage (%) en 2018-19	Pourcentage (%) en 2019-20	Pourcentage (%) en 2020-21
Se retirer de leurs activités sociales ou réduire leurs interactions sociales	18,3	19,1	21,1
Afficher un problème potentiel ou réel de dépression , selon une échelle d'évaluation de la dépression	24	24,8	24,9
Vivre une douleur quotidienne (grave et non grave)	34,6	34,6	33,8

Les aidants naturels jouent un rôle clé dans le soutien de la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Toutefois, ce rôle est souvent exigeant, il peut donc mener à de la détresse et entraîner des répercussions sur la santé physique, mentale et émotionnelle. Les données ci-dessous de 2020-21 mesurent la détresse vécue par les aidants naturels^{xxi} de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile, en comparaison aux aidants naturels qui fournissent des soins à des personnes non atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile^{xxii}. Cette statistique est demeurée relativement stable en 2020-21 par rapport à 2019-20.

- ▶ 36,6 % des aidants naturels qui prodiguent des soins à domicile à des personnes atteintes de démence éprouvaient de la détresse, comparativement à 18,5 % des aidants naturels qui prodiguaient des soins à une personne non atteinte de démence^{xix}.



Agence de la santé publique du Canada : investissements en matière de démence

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) finance directement la mise en œuvre des éléments clés d'**Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons** par l'entremise du Fonds stratégique pour la démence, de l'Investissement en matière de démence dans les communautés et de l'Initiative de surveillance accrue de la démence.

Fonds stratégique pour la démence

Le Fonds stratégique pour la démence (FSD) appuie les efforts visant à atteindre les objectifs nationaux de la stratégie en matière de prévention de la maladie et d'amélioration de la qualité de vie. Ces efforts comprennent des projets de sensibilisation par des organismes de partout au Canada, des travaux visant à améliorer l'accès à des conseils et à de l'information de haute qualité sur la démence et à accroître leur utilisation, ainsi qu'une campagne nationale d'éducation et de sensibilisation du public.

Projets du FSD visant à accroître la sensibilisation à la démence au Canada

En date de juin 2022, le FSD soutenait 15 projets axés sur la sensibilisation aux mesures qui aident à prévenir la démence, à réduire la stigmatisation et à aider les communautés à devenir plus inclusives à l'égard de la démence. D'autres projets devraient être financés en 2022-2023.

Certains des projets du FSD encouragent les Canadiens à adopter des comportements plus sains afin de réduire leur risque de démence. Grâce au programme Luci, une application Web, les Canadiens peuvent en apprendre davantage sur le risque de démence et les facteurs de protection et recevoir des conseils pour adopter un mode de vie sain pour le cerveau. Un projet avec la Women's Brain Health

Initiative vise à sensibiliser les gens au moyen d'une **campagne sur la santé du cerveau** qui comprend une application interactive axée sur la prévention de la démence, ainsi qu'une série de balados et des vidéos éducatives. Un autre projet de réduction des risques dirigé par S.U.C.C.E.S.S. consiste à élaborer et à offrir une **série d'ateliers de sensibilisation et d'éducation culturellement adaptés** en mandarin, en cantonais, en coréen et en farsi aux communautés immigrantes du Grand Vancouver.

Certains des efforts financés par le FSD portent sur les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence dans les zones urbaines et rurales, notamment un projet dirigé par le Rural Development Network qui **pilote la mise en œuvre d'initiatives inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence**. L'organisation produit des guides pour les collectivités rurales en Alberta. Un autre projet dirigé par l'Université Simon Fraser élabore des ressources de partage de connaissances pour évaluer et créer des **environnements de voisinage inclusifs à l'égard des personnes atteintes de démence** dans le Grand Vancouver et à Prince George, en Colombie-Britannique. De plus, une équipe dirigée par le Centre collégial d'expertise en gérontologie du Cégep de Drummondville, au Québec, recense des **pratiques exemplaires pour réduire la stigmatisation et favoriser les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence**. Ces pratiques exemplaires seront diffusées au moyen de vidéos et d'une formation en ligne à l'intention de la population générale de St-Jean-sur-Richelieu.

Renforcement des capacités pour les initiatives de sensibilisation

Pour certaines organisations, le renforcement des capacités est une première étape nécessaire des initiatives de sensibilisation à la démence. En 2020-2021, l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) a reçu du financement de l'ASPC pour entreprendre **le renforcement de leurs capacités**. L'AFAC a réussi à mettre au point une compréhension fondée sur les distinctions des besoins, des attitudes et des comportements des collectivités des Premières Nations, des Inuits et des Métis concernant la stigmatisation et la démence, notamment la détermination des forces et des ressources communautaires existantes pour traiter la démence.

Cette capacité supplémentaire a permis à l'AFAC de travailler ensuite à la mise en œuvre d'un recueil axé sur les forces, qui illustre les expériences des Autochtones vivant avec la démence, et d'une **trousse d'outils pour les personnes vivant avec la démence et les aidants naturels**, contenant des renseignements propres à la culture sur la stigmatisation, ses effets et des conseils pour la surmonter. Le recueil et la trousse d'outils seront offerts en personne et au moyen d'ateliers et de webinaires virtuels, et la trousse d'outils sera également disponible en version imprimée.

Pour qu'une collectivité soit plus inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, il faut également aider les personnes atteintes de démence à poursuivre les activités qu'elles aiment. Le projet Sharing Dance with People with Dementia de l'École nationale de ballet du Canada, y compris sa

campagne **La danse, oui. La démence, non**, multiplie les occasions de participer à la danse partout au Canada. Grâce à la danse, le projet remet en question la stigmatisation liée à la démence tout en soulignant la créativité, la joie, le caractère ludique, la communauté et les liens entre les danseurs atteints de démence et les aidants naturels. De même, l'Art Gallery of Hamilton s'appuie sur son programme **Artful Moments** pour faire connaître des pratiques exemplaires et des approches qui peuvent être adoptées par d'autres musées et galeries pour les aider à devenir plus accessibles et accueillants pour les personnes atteintes de démence.

La façon dont les autres interagissent avec les personnes atteintes de démence et dont ils les perçoivent est un aspect fondamental des communautés inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence. Le projet **Open Minds, Open Hearts**, mené par le Conestoga College Institute of Technology and Advanced Learning, favorise un sentiment d'appartenance entre les étudiants des collèges, les personnes atteintes de démence et les aidants naturels, et ce, grâce à des activités intergénérationnelles guidées dans des établissements d'enseignement de la Colombie-Britannique, de l'Ontario et du Québec. De plus, le Regional Geriatric Program of Toronto offre un programme multisite d'éducation et d'encadrement sur le **langage axé sur la personne** aux professionnels de la santé qui travaillent en contexte de soins actifs en Ontario afin d'aider à réduire la stigmatisation liée à la langue, aux attitudes et aux pratiques. La formation comprend des activités sur la façon dont les patients sont décrits dans les dossiers médicaux.

Certains des projets financés par le FSD portent sur la réduction des risques et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Le programme de formation en technologie intergénérationnelle Cyber-aînés en Ontario et au Nouveau-Brunswick produit une série de webinaires éducatifs en ligne, développe une application de sensibilisation à la démence et met sur pied des centres d'apprentissage actifs où les aînés peuvent mettre à l'essai les plus récentes techniques conçues pour faciliter **l'adoption de comportements plus sains** afin de réduire le risque de démence. Le projet **Abécédaire d'un cerveau en santé**, dirigé par RésoSanté Colombie-Britannique, mène des campagnes de sensibilisation et fournit des ressources d'information aux minorités francophones vivant au Yukon, en Colombie-Britannique, en Alberta et en Saskatchewan. Un projet dirigé par la Dementia Society of Ottawa and Renfrew County évalue un **programme existant sur la démence** afin de l'améliorer à titre de modèle ailleurs au Canada. Les activités comprennent une campagne médiatique interactive axée sur la santé du cerveau et la réduction du risque de démence. Le projet utilisera la technologie de réalité virtuelle interactive pour compléter la formation existante et une application pour localiser et évaluer les entreprises inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence dans la région.

Améliorer les conseils sur la démence

Afin d'améliorer l'accès aux conseils de haute qualité sur la démence et leur utilisation au Canada, le FSD comprend le financement de l'Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence. Les conseils sur la démence font référence à des recommandations dans divers formats, notamment des lignes directrices officielles et des énoncés de pratiques exemplaires. Un appel de propositions de projets a été lancé en décembre 2021. Au moment de l'établissement du présent rapport, les propositions étaient en cours d'examen. On a encouragé les

demandeurs à se concentrer sur les populations désignées comme étant susceptibles d'être plus à risque de démence ou d'être confrontées à des obstacles à des soins équitables de la démence. Les thèmes de l'appel de 2021 ont été éclairés par l'analyse de la qualité des conseils disponibles sur la démence au Canada et la mobilisation des utilisateurs de conseils sur la démence. On a demandé aux demandeurs de se concentrer sur au moins un des thèmes suivants :

- ▶ Prévenir la démence
- ▶ Réduire la stigmatisation et encourager des collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence
- ▶ Soutien, communication et soins axés sur la personne
- ▶ Soutien en période d'urgence, comme les pandémies et les catastrophes naturelles
- ▶ Projets dirigés par des Autochtones

Campagne nationale de sensibilisation

Nous avons mis beaucoup d'efforts dans la campagne nationale d'éducation du public en 2021-2022 pour rejoindre et éduquer les Canadiens au sujet de la démence. Il s'agissait notamment d'une campagne nationale de publicité et d'une tournée de relations publiques avec deux personnalités publiques qui étaient les porte-parole. La campagne de publicité nationale, visant à réduire la stigmatisation, a eu lieu au début de 2022. Cette campagne multimédia comprenait une **annonce vidéo** expliquant comment interagir de façon positive avec une personne atteinte de démence dans la collectivité. Les publicités ont été diffusées du 17 janvier au 13 mars à la télévision, sur les plateformes numériques et dans les journaux partout au Canada. Au cours de cette période, les publicités numériques ont été montrées 50,4 millions de fois et les utilisateurs ont cliqué sur les publicités à un total de 137 600 reprises. Les résultats d'un sondage mené à la suite de la campagne ont révélé que 76 % des participants estimaient que la publicité contribuait à réduire les perceptions négatives des personnes atteintes de démence, que 68 % estimaient qu'elle expliquait clairement comment soutenir les personnes atteintes de démence et que 63 % estimaient qu'elle fournissait de nouveaux renseignements. Le nombre moyen de visites quotidiennes sur le site Web est passé de 79 avant la campagne de publicité à 2 441 pendant la période de publicité. Au cours de la période de publicité, 136 700 personnes ont visité le site Web Canada.ca/demence.

FIGURE 3 : Campagne de publicité nationale de l'ASPC – annonce vidéo



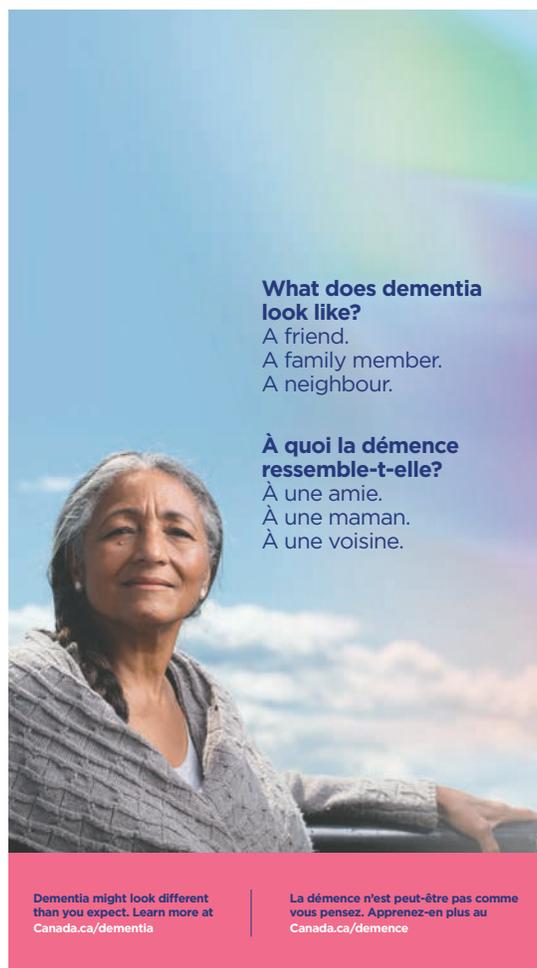
Deux porte-parole bien connus, Jay Ingram et François Morency, ont appuyé la campagne au moyen d'entrevues avec les médias et d'autres activités. Les deux porte-parole ont une expérience de la démence dans leur famille. Leurs tournées d'allocutions ont donné lieu à 99 entrevues et le contenu qui en a découlé a été publié dans les médias, ce qui a permis de recueillir plus de 21,5 millions d'impressions au Canada.

FIGURE 4 : Tournée de relations publiques avec Jay Ingram et François Morency



Afin de sensibiliser davantage la population à la démence au Canada, des articles de presse et une annonce à la radio sur la réduction des risques et les saines habitudes de vie, ainsi qu'une **vidéo animée visant à réduire la stigmatisation**, sont à la disposition des médias depuis janvier 2021. Entre janvier 2021 et mars 2022, ces produits de sensibilisation ont été intégrés dans les canaux médiatiques locaux et nationaux avec une portée de 15,5 millions d'impressions partout au Canada.

FIGURE 5 : Campagne de publicité nationale de l'ASPC – Annonce dans les journaux (janvier à mars 2022)



« La lutte contre les préjugés au sujet de la démence est une étape importante dans la réduction de la stigmatisation, laquelle peut contribuer à l'isolement social des personnes atteintes de démence et mener à des résultats néfastes en matière de santé. Grâce à des initiatives comme la campagne nationale de sensibilisation à la démence, nous pouvons créer des communautés plus solidaires où les personnes atteintes de démence sont activement engagées et se sentent valorisées et respectées. » [Traduction]

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

Alors que l'ASPC continue de créer divers outils pour appuyer ses efforts de sensibilisation à la démence, une série de portraits vidéo mettant en vedette des personnes atteintes de démence et leurs histoires personnelles est en élaboration dans le cadre d'une campagne de mobilisation numérique. L'ASPC prépare également une campagne de réduction des risques pour l'an prochain.

Investissement en matière de démence dans les communautés

L'**Investissement en matière de démence dans les communautés (IDC)** de l'ASPC finance des projets communautaires qui élaborent, mettent à l'essai et mettent à l'échelle des ressources, des renseignements et des programmes visant à améliorer le bien-être des personnes atteintes de démence et celui des aidants naturels, ainsi qu'à accroître les connaissances sur la démence, ses facteurs de risque et les mesures de protection. Tous les projets financés par l'IDC entreprennent des recherches interventionnelles pour évaluer l'efficacité de l'initiative et élaborer des plans de transfert des connaissances et de viabilité pour aider à faire connaître les résultats.

L'IDC a financé 21 projets communautaires à ce jour. Ils portent sur diverses initiatives, comme l'élaboration d'un modèle d'éducation et de soutien pour les aidants naturels de personnes atteintes de démence qui reflète le patrimoine culturel, les croyances, les valeurs et les préférences des participants, ainsi que la promotion des approches inclusives qui réduisent les obstacles et augmentent le soutien aux personnes 2ELGBTQI+ vivant avec la démence et les aidants naturels.

L'IDC a financé trois nouveaux projets communautaires dans le cadre de son appel de propositions de 2020, axés sur la prestation de soutiens virtuels pour aborder les répercussions de l'isolement social que vivent les personnes atteintes de démence et les aidants naturels dans le contexte de la pandémie de COVID-19. La Société Alzheimer de l'Ontario adapte ses programmes bilingues **Minds in Motion** à partir d'une prestation en personne afin d'inclure une prestation virtuelle pour mieux soutenir les personnes atteintes de démence et les aidants naturels en Ontario. Il s'agit notamment de l'amélioration de l'accès pour les personnes vivant dans les régions rurales. Le programme d'une durée de huit semaines, fondé sur des données probantes, sera transmis à toutes les Sociétés Alzheimer du Canada. De même, le **Programme de formation sur la démence** de l'Université McGill adopte une plateforme virtuelle pour éduquer et soutenir les aidants naturels de personnes atteintes de démence vivant dans diverses collectivités à Montréal et dans des collectivités éloignées au Québec. Un troisième projet consiste à adapter une intervention virtuelle existante du Royaume-Uni, le **Computer Interactive Reminiscing and Conversation Aid (CIRCA)**. Cette intervention offre un engagement social et des activités significatives aux personnes atteintes de démence et aux aidants naturels, et il a été démontré qu'elle améliore la parole et la mémoire à long terme, tout en réduisant au minimum l'impact des difficultés concernant les pertes de mémoire à court terme. Cette intervention virtuelle visera les collectivités urbaines, rurales et éloignées de l'Ontario, de la Saskatchewan et de la Colombie-Britannique.

Deux projets dans le cadre de l'IDC ont récemment été achevés. Le projet du Centre de soins palliatifs de la C.-B. visait à mobiliser et à outiller les organismes communautaires afin de promouvoir la participation des personnes à risque de démence, des personnes vivant avec la démence et des aidants naturels à la **planification des soins**. Des outils, des **ressources** et du matériel de formation ont été conçus pour aider 28 organismes communautaires uniques en Colombie-Britannique à offrir des activités de planification des soins aux personnes atteintes de démence à un stade précoce, ainsi qu'à leur famille et à leurs amis. Ce projet a nécessité la formation de 131 employés et volontaires, et 85 % des participants du public ont déclaré être mieux sensibilisés et détenir une connaissance accrues de la

planification des soins. Le Centre de recherche Saint Elizabeth Health s'est concentré sur l'élaboration d'outils et de processus visant à établir des relations plus solides et plus efficaces entre les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et les fournisseurs de soins. Un outil appelé **Our Dementia Journey Journal (ODJJ)** a été adapté en collaboration avec les communautés autochtones, rurales et urbaines de la Colombie-Britannique et de l'Ontario en trois versions (anglais, français et autochtone) avec une application mobile pour améliorer la communication, la qualité de vie et les relations tout au long de la vie.

Faits saillants sur un carrefour du savoir

L'IDC soutient également un carrefour du savoir, **le Réseau Canadien d'Apprentissage et de Ressources sur les Troubles Neurocognitifs (RCARTN)**, dirigé par le Schlegel-UW Research Institute for Aging (RIA). Ce centre facilite l'établissement d'une communauté de pratique pour tous les projets de l'IDC, ce qui leur permet de renforcer leurs capacités, d'échanger les résultats, d'apprendre les uns des autres et d'appuyer la collaboration. Il est guidé par un comité consultatif communautaire, qui comprend des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, pour veiller à ce que l'expérience vécue soit intégrée au travail du RCARTN. Le site Web du RCARTN offre des ressources et des renseignements sur chacun des projets communautaires.

Le RCARTN partage les principales constatations tirées de projets individuels et des leçons apprises plus générales pour éclairer les politiques et les programmes sur la démence partout au Canada (p. ex., au moyen de bulletins, de groupes de travail, de ressources sur le site Web, de webinaires et d'ateliers). L'établissement de ces liens permettra de veiller à ce que les leçons tirées des investissements de l'IDC soient largement transmises aux partenaires de partout au Canada, ce qui profitera à un plus grand nombre de Canadiens atteints de démence, aux aidants naturels et aux collectivités dans lesquelles ils vivent.

Principales leçons tirées des projets de l'IDC

Le RCARTN appuie l'apprentissage mutuel entre les projets de l'IDC et la collectivité en général par l'échange lors d'événements et la production de rapports annuels par les projets de l'IDC. Certains thèmes clés des leçons apprises et des pratiques exemplaires ont émergé, comme l'élaboration d'approches personnalisées en collaboration avec diverses collectivités, comprendre comment la langue et la stigmatisation peuvent influencer le recrutement et la participation à des projets sur la démence.

- ▶ Plusieurs projets de l'IDC ont souligné l'importance de prêter attention à la langue et à la culture. Fait intéressant, les récentes constatations d'une analyse du milieu (menée par les services d'immigration COSTI à Toronto) indiquent que les besoins ethnoculturels et linguistiques des personnes atteintes de démence et ceux des aidants naturels sont nettement sous-traités dans les pratiques actuelles de soins et d'intervention en matière de démence. L'intégration des traditions culturelles a été soulignée comme un moyen efficace d'aider les personnes atteintes de démence de diverses cultures à se sentir à l'aise et à vivre des souvenirs positifs.

- ▶ Certains projets de l'IDC ont également souligné que le terme « démence » est souvent absent des langues autochtones. On utilise plutôt des mots qui décrivent les symptômes associés à la démence. Ce point peut être un facteur qui contribue au fait que les personnes aux premiers stades de la démence n'ont pas accès aux services de santé et aux services sociaux. Il peut également contribuer au manque de participation des Autochtones aux projets communautaires sur la démence. Cet élément souligne la nécessité d'accroître la sensibilisation et d'en apprendre davantage sur les langues, les concepts et les perspectives autochtones et de les intégrer dans les projets liés à la démence, propres à chaque communauté, ainsi que la nécessité pour les membres des communautés autochtones de jouer un rôle central dans la conception, l'élaboration et la réalisation des projets.
- ▶ La stigmatisation a également été soulignée comme un thème important parmi les projets. Bien que la lutte contre l'âgisme et la stigmatisation liés à la démence soit une responsabilité pour tous les Canadiens, il est essentiel de respecter la vie privée et la confidentialité lorsqu'on travaille directement avec des personnes atteintes de démence et les aidants naturels pour établir des relations de confiance avec les participants au projet.
- ▶ Certaines pratiques exemplaires ont été mises en évidence pour créer des espaces inclusifs et sécuritaires lors de la mobilisation des personnes 2ELGBTQI+ vivant avec la démence et des aidants naturels, comme la mise à profit des réseaux 2ELGBTQI+ existants, l'utilisation d'images inclusives, le fait d'éviter d'utiliser un langage sexiste et ne pas faire de suppositions injustifiées au sujet du genre et de l'orientation sexuelle. Il est également utile de travailler directement avec les chercheurs et les partenaires qui s'identifient comme étant 2ELGBTQI+ afin d'améliorer la participation, en reconnaissant que certaines personnes 2ELGBTQI+ vivant avec la démence et les aidants naturels peuvent ne pas faire confiance aux organisations et aux institutions en raison des expériences antérieures de discrimination.

Initiative de surveillance accrue de la démence : renforcer les données du Canada

L'**Initiative de surveillance accrue de la démence (ISAD)** finance des projets qui appuient le pilier de la surveillance et des données de la stratégie nationale sur la démence (voir l'**annexe A**, qui donne un aperçu de la stratégie sur la démence et de ses piliers). La surveillance et les données donnent un aperçu des groupes de la population générale qui sont plus touchés ou plus à risque de développer la démence. Ces renseignements sont essentiels pour orienter les efforts de prévention. Ils peuvent également servir à éclairer l'élaboration de politiques et de programmes, la planification des soins de santé et la prestation de services pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et à ceux des aidants naturels.

Dix projets ont été soutenus depuis le début de l'ISAD, dont six sont présentés ci-dessous. Grâce à la collaboration entre l'ASPC, les partenaires provinciaux et fédéraux, ainsi que les intervenants du milieu universitaire, on explore de nouvelles approches pour recueillir et analyser des données sur des sujets comme les facteurs de risque de démence, la cooccurrence de la démence et d'autres affections chroniques (c.-à-d. les comorbidités) et la démence dans les établissements de soins de longue durée (SLD).

La plupart des projets de l'Initiative de surveillance accrue de la démence (ISAD) s'inscrivent en fin de compte dans les premiers et les troisièmes objectifs de la stratégie. Par exemple, un projet mené par le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (de l'Université Queen's) a donné lieu à un **tableau de bord accessible au public** qui présente des données précieuses sur les personnes atteintes de démence, notamment des données démographiques, sur la comorbidité, les médicaments et l'utilisation des soins de santé, afin d'aider les chercheurs et les professionnels de la santé publique à mener des activités de prévention de la démence et de planification des soins de santé.

Améliorer les données pour appuyer la prévention de la démence

Bon nombre des projets en cours dans le cadre de l'ISAD visent à recueillir, à analyser et à communiquer des données sur des populations précises vivant avec la démence, ainsi que sur les facteurs de risque et de protection. Ces données aideront à orienter les initiatives visant à prévenir la démence ou à en retarder la progression.

Amélioration des données autochtones sur la démence (Université McMaster)

Une première étape pour aider à prévenir une affection au niveau de la population consiste à savoir qui la développe et quels facteurs sont associés à son développement. Une équipe de l'Université McMaster a entrepris un examen approfondi de la littérature et une analyse du milieu. Ils ont souligné les limites importantes des stratégies et des sources de données existantes qui rendent plus difficile la collecte de données sur la démence au sein des populations autochtones au Canada. Ces limites comprennent la couverture incomplète des populations autochtones âgées, l'absence d'outils d'évaluation cognitive culturellement sûrs pour diagnostiquer adéquatement la démence chez les populations autochtones et les obstacles à l'accès aux soins de santé. Ces limitations ont une incidence sur la capacité à utiliser les sources de données existantes pour la surveillance, et ces travaux prépareront le terrain pour de futurs outils de surveillance, afin de mieux cerner les Autochtones vivant avec la démence et d'éclairer la prévention et le traitement communautaires.

Une approche globale et holistique de la surveillance de la démence au Canada (Université de Waterloo)

Dans le cadre d'un projet de l'Université de Waterloo, des chercheurs ont élaboré un modèle complet et holistique de la démence pour éclairer la surveillance. Ce modèle englobe les facteurs qui ont une incidence sur la santé et le bien-être des adultes âgés à trois niveaux : individuel (p. ex., âge et sexe), social (p. ex., soutien social et structure familiale) et plus général (p. ex., politiques publiques). Les groupes de discussion qui ont éclairé l'élaboration de ce modèle ont reflété des populations diversifiées, notamment celles qui ont des antécédents culturels différents, qui s'identifient comme étant 2ELGBTQI+, ou qui proviennent de régions rurales ou éloignées dans huit provinces et un territoire. Les composantes de ce modèle seront comparées aux sources de données existantes à l'échelle du Canada afin de déterminer où de nouvelles sources sont nécessaires pour appuyer les efforts de prévention futurs ainsi que le traitement et les soins.

Modèle de microsimulation pour les projections sur la démence (Statistique Canada)

En collaboration avec l'ASPC, Statistique Canada élabore un modèle de microsimulation de la démence^{xxiii}, un outil complexe qui produit des projections à long terme du nombre de cas nouveaux et existants de démence, de mortalité et de facteurs de risque. Il comprend les coûts connexes des soins de santé chez les Canadiens atteints de cette affection. Les estimations projetées produites par cet outil permettront aux décideurs d'étudier les facteurs de risque modifiables, en plus d'évaluer l'incidence des interventions potentielles et des options politiques. Statistique Canada publiera les résultats de ces travaux, en plus de publier une application pour présenter ces projections et les répercussions des interventions.

Amélioration des données pour appuyer la qualité de vie des personnes atteintes de démence

Une série de projets s'appuiera sur le Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC), un réseau collaboratif de systèmes de surveillance provinciaux et territoriaux qui est appuyé par l'ASPC et utilisé pour produire des données de surveillance nationales sur la démence^{xxiv}. Ces projets tireront parti de l'infrastructure de données du SCSMC pour améliorer la surveillance de la démence et générer des données probantes qui seront intégrées aux mesures de santé publique visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

Utilisation de données administratives sur la santé pour décrire les comorbidités chez les personnes atteintes de démence (Institute for Clinical and Evaluative Science [IC/ES] en Ontario et trois provinces participantes)

Les comorbidités ajoutent à la complexité des soins et aux répercussions globales sur la santé associées à la démence. Ce projet, dirigé par l'IC/ES et avec l'appui de la Colombie-Britannique, de l'Île-du-Prince-Édouard et du Québec, met l'accent sur l'élaboration d'une méthode commune pour déterminer la présence et la séquence dans le temps d'autres problèmes chroniques chez les personnes atteintes de démence (comorbidités). À l'heure actuelle, il y a peu d'informations à ce sujet. Les premiers résultats obtenus en Ontario indiquent que les adultes de plus de 65 ans atteints de démence présentent plus de comorbidités que ceux qui n'en sont pas atteints et qu'il existe des différences importantes dans le profil de certaines comorbidités selon l'âge, le sexe et le milieu de soins. Ce projet évaluera également le lien entre la présence de comorbidités multiples et l'utilisation subséquente des soins de santé et la mortalité. Ces données aideront à gérer de façon optimale les comorbidités liées à la démence afin d'aider les personnes à améliorer leur qualité de vie en réduisant potentiellement les répercussions de ces comorbidités sur la santé.

Collecte de données sur l'endroit où vivent les personnes atteintes de démence (menée de façon indépendante par trois provinces)

Cette série de projets examinera l'endroit où vivent les personnes atteintes de démence, les facteurs qui peuvent prédire la transition de la collectivité à d'autres contextes et, enfin, les sources de données possibles pour améliorer la surveillance continue de la démence dans les établissements de SLD. Chaque province (la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec) dirigera son propre travail et explorera différentes approches, compte tenu des bases de données disponibles dans son administration.

Les personnes atteintes de démence peuvent vivre dans leur collectivité et dans des établissements de SLD. En fait, les premiers résultats de l'Ontario (IC / ES) indiquent qu'environ 80 % des adultes âgés (65 ans et plus) ont des antécédents de démence lorsqu'ils sont admis en SLD. À l'heure actuelle, les données de surveillance recueillies régulièrement ne permettent pas de distinguer les cas dans la collectivité des cas en SLD, et la mesure dans laquelle le SCSMC est en mesure de repérer tous les cas de démence en SLD n'est pas bien documentée. Les premiers résultats de la Colombie-Britannique indiquent qu'environ 80 % des personnes atteintes de démence en SLD sont identifiées à la fois dans le SCSMC et dans une base de données sur les SLD (Système d'information sur les soins de longue durée^{xxv}) dans cette administration, mais qu'une partie de ces personnes ne sont pas détectées dans le SCSMC. Afin d'aider les administrations qui ne peuvent actuellement pas établir un lien avec d'autres sources de données pour améliorer l'identification des cas de démence en SLD, le Québec met à l'essai une approche de « substitution » qui reposera uniquement sur les renseignements disponibles contenus dans le SCSMC^{xxvi}.

Pour la planification du système de santé, il est essentiel de comprendre les caractéristiques des personnes en transition vers les SLD et d'établir combien de personnes atteintes de démence vivent dans la collectivité, comparativement aux SLD. Ces données sont également importantes du point de vue de la qualité de vie, car elles permettent de s'assurer que les ressources appropriées sont disponibles pour assurer une qualité de vie optimale dans chaque milieu.

Investissements de l'Agence de la santé publique du Canada partout au Canada

L'ASPC a financé de nombreux projets liés à la démence à l'appui de la stratégie nationale sur la démence au Canada au cours des dernières années. La carte de la figure 6 illustre la vaste diffusion de ces initiatives appuyées par le Fonds stratégique pour la démence, l'Investissement en matière de démence dans les communautés et l'Initiative de surveillance accrue de la démence. Ces activités comprennent des projets de surveillance provinciaux, nationaux et communautaires, notamment des initiatives visant à accroître la sensibilisation à la démence et à promouvoir des communautés inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, et à accélérer l'innovation sur le vieillissement et la santé du cerveau. Les points sur la carte représentent les zones d'activité de 36 projets dont la portée concerne une ou plusieurs provinces ou territoires, sans toutefois être nationale. L'ASPC appuie également 11 projets d'envergure nationale. Voir la liste des projets à l'[annexe C](#).

FIGURE 6 : Carte des investissements de l'ASPC

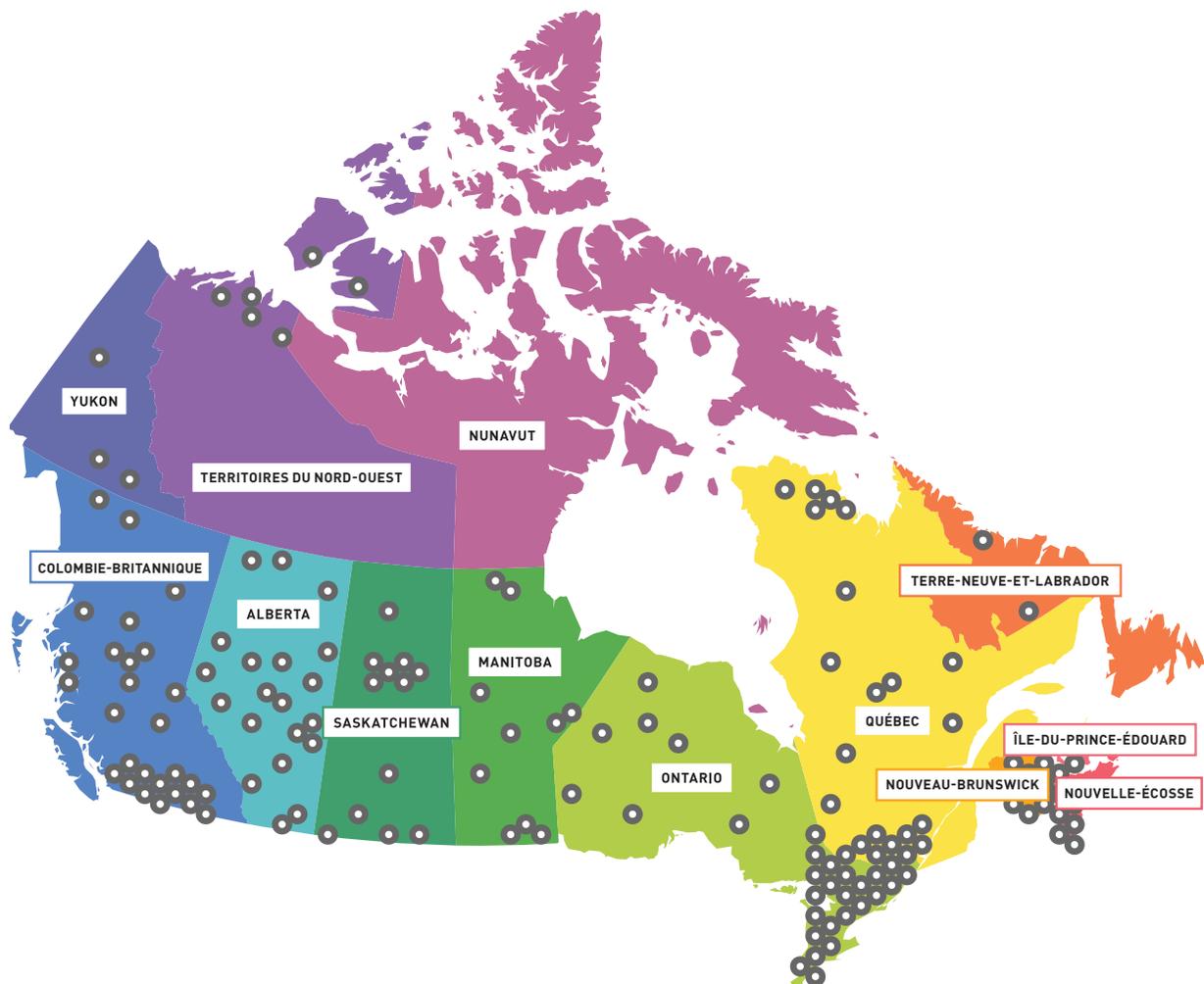


TABLEAU 3 : Aperçu des emplacements provinciaux/fédéraux des investissements de l'ASPC

	Total des projets financés	Projets nationaux	Projets provinciaux	Nombre d'emplacements de projets
FSD	15	3	12	54
IDC	22	4	18	68
ISAD	10	4	6	29
TOTAL	47	11	36	151

	T.-N.-L.	Î.-P.-É.	N-É	N.-B.	Qc	Ont.	Man.	Sask.	Alb.	C.-B.	Yn	T.N.-O.	Nt
FSD	1	0	1	1	4	10	1	9	16	9	2	0	0
IDC	0	0	2	6	13	16	9	1	2	13	0	6	0
ISAD	1	1	2	2	6	5	2	2	2	5	1	0	0
TOTAL	2	1	5	9	23	31	12	12	20	27	3	6	0



Faire progresser la prévention de la démence

À mesure que les connaissances sur les facteurs de risque de démence augmentent, les efforts visant à réduire le risque doivent être fondés sur des données probantes pour être efficaces. L'examen des taux de ces facteurs à l'échelle du Canada donne un aperçu des secteurs où les efforts pourraient être davantage nécessaires. De même, une meilleure compréhension des points de vue et des actions des Canadiens au sujet du risque de démence et de la façon dont les fournisseurs de soins sont informés au sujet de la réduction du risque aidera à concentrer les efforts et à produire plus de répercussions.



Facteurs de risque de démence au Canada

Le tableau 4 montre les niveaux de risque de démence et les facteurs de protection au Canada, ventilés par province et territoire par rapport à la moyenne nationale globale. Certains facteurs comme la consommation excessive d'alcool, l'éducation, l'obésité, le tabagisme, l'activité physique et l'isolement social varient considérablement dans certaines administrations par rapport à la moyenne nationale. Par exemple :

- ▶ Les estimations de la prévalence du **diabète** étaient plus élevées au Manitoba, au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse et en Ontario, et plus faibles en Alberta, en Colombie-Britannique, à l'Île-du-Prince-Édouard, au Québec et au Yukon.
- ▶ Les estimations de la prévalence de la consommation excessive d'**alcool** étaient plus élevées à Terre-Neuve-et-Labrador, dans les Territoires du Nord-Ouest et au Québec, et plus faibles au Manitoba.
- ▶ Les estimations de la prévalence de la **scolarité** inférieure au secondaire étaient plus élevées au Manitoba, au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, dans les Territoires du Nord-Ouest, au Nunavut, à l'Île-du-Prince-Édouard et au Québec, et plus faibles en Alberta, en Colombie-Britannique et en Ontario.

- ▶ Les estimations de la prévalence de l'**hypertension** étaient plus élevées en Alberta, au Manitoba, au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse, à l'Île-du-Prince-Édouard et en Saskatchewan, et plus faibles en Colombie-Britannique, au Québec et au Yukon.
- ▶ Les estimations de la prévalence de l'**obésité** étaient plus élevées dans tous les territoires, au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse, à l'Île-du-Prince-Édouard et en Saskatchewan, et plus faibles en Colombie-Britannique.
- ▶ Les estimations de la prévalence du **tabagisme** étaient plus élevées dans tous les territoires, à Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse, au Québec et en Saskatchewan, et plus faibles en Colombie-Britannique.
- ▶ Les estimations de la prévalence d'**accident vasculaire cérébral** étaient plus élevées au Manitoba, en Ontario, à l'Île-du-Prince-Édouard et en Saskatchewan, et plus faibles en Alberta, au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse, au Québec et au Yukon.

La prévalence de certains facteurs de protection contre la démence diffère dans les provinces et les territoires suivants par rapport à la moyenne nationale :

- ▶ Les estimations de la prévalence de l'**activité physique** étaient plus élevées en Alberta, en Colombie-Britannique et au Yukon, et plus faibles au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, au Nunavut, à l'Île-du-Prince-Édouard et au Québec.
- ▶ De fortes estimations de la prévalence du **bien-être social** étaient plus élevées dans tous les territoires, au Manitoba, au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse, à l'Île-du-Prince-Édouard et en Saskatchewan, et plus faibles au Québec. L'isolement social est associé à un risque plus élevé de démence.

TABLEAU 4a : Facteurs de risques de démence au Canada^{xxvii}

Facteur de risque de la démence	Source	National	Alb.	C.-B.	Man.	N.-B.	T.-N.-L.	T.N.-O.
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic de diabète	SCSMC (2017-18)	10,3	9,6	10,0	11,7	11,3	11,5	N/A
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant une consommation excessive d' alcool ^{vi}	SCSMC (2017-18)	22,9	22,2	22,5	19,2	22,7	32,1	31,7
% de la population (de 20 ans et plus) déclarant ne pas avoir terminé ses études secondaires	SCSMC (2017-18)	10,7	9,1	7,8	12,9	12,5	15,8	23,4
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic d' hypertension (haute pression artérielle)	SCSMC (2017-18)	23,5	24,7	22,3	27,4	27,4	30,6	N/A
% d'adultes (de 18 à 79 ans) qui sont obèses ^{vi} (autodéclaré, corrigé, indice de masse corporelle)	SCSMC (2017-18)	26,9	29,4	22,9	30,0	36,1	39,6	41,7
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant fumer (quotidiennement ou occasionnellement)	SCSMC (2017-18)	17,1	17,1	13,4	17,7	16,2	22,2	35,8
% de la population (de 20 ans et plus) ayant subi un accident vasculaire cérébral diagnostiqué	SCSMC (2017-18)	2,6	2,5	2,6	3,1	2,2	2,1	N/A

Remarque : Pour les tableaux 4a et 4b, les différences provinciales et territoriales observées avec le SCSMC doivent être interprétées avec prudence. Même si les différences sont statistiquement significatives, les différences méthodologiques peuvent expliquer les tendances observées, en plus des différences réelles dans l'état de santé des populations. Par exemple, les différences dans les pratiques de détection et de traitement, ainsi que les différences dans le codage des données, les modèles de rémunération et les pratiques de facturation fictive jouent probablement un rôle dans les tendances observées.

Facteur de risque de la démence	Source	National	N.-É.	Nt	Ont.	Î.-P.-É.	Qc	Sask.	Yn
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic de diabète	SCSMC (2017-18)	10,3	10,5	N/A	11,2	9,9	8,6	10,3	8,4
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant une consommation excessive d' alcool ⁱⁱⁱ	SCSMC (2017-18)	22,9	24,5	25,5	21,4	20,2	25,3	24,4	28,7
% de la population (de 20 ans et plus) déclarant ne pas avoir terminé ses études secondaires	SCSMC (2017-18)	10,7	12,0	50,0	9,1	14,8	14,2	11,7	13,1
% de la population (de 20 ans et plus) ayant reçu un diagnostic d' hypertension (haute pression artérielle)	SCSMC (2017-18)	23,5	26,5	N/A	24,0	24,4	20,5	25,4	21,1
% d'adultes (de 18 à 79 ans) qui sont obèses ⁱⁱ (autodéclaré, corrigé, indice de masse corporelle)	SCSMC (2017-18)	26,9	33,9	37,8	26,0	33,9	25,4	35,1	33,8
% de la population (de 18 ans et plus) déclarant fumer (quotidiennement ou occasionnellement)	SCSMC (2017-18)	17,1	19,3	59,5	16,6	18,4	18,7	21,5	21,6
% de la population (de 20 ans et plus) ayant subi un accident vasculaire cérébral diagnostiqué	SCSMC (2017-18)	2,6	2,0	N/A	2,7	3,1	2,4	2,9	1,9

TABLEAU 4b : Facteurs de protection de démence au Canada^{xxvii}

Facteur de protection de la démence	Source	National	Alb	C-B	Man	N-B	T-N-L	TN-O
% de la population (de 18 et plus) déclarant avoir accumulé au moins 150 minutes d' activité physique d'intensité modérée à élevée chaque semaine, en séances de 10 minutes ou plus ^x	SCSMC (2017-18)	56,8	58,8	65,7	54,4	52,2	51,5	57,1
% de la population (de 12 ans et plus) déclarant éprouver un sentiment d'appartenance « très fort » ou « plutôt fort » à sa communauté locale (l' isolement social est un facteur de risque de démence) ^x	SCSMC (2017-18)	68,9	69,8	70,5	73,6	75,5	77,4	81,4

Facteur de protection de la démence	Source	National	N-É	Nt	Ont	Î.-P.-É.	Qc	Sask	Yn
% de la population (de 18 et plus) déclarant avoir accumulé au moins 150 minutes d' activité physique d'intensité modérée à élevée chaque semaine, en séances de 10 minutes ou plus ^x	SCSMC (2017-18)	56,8	56,0	45,9	55,8	52,1	53,8	57,0	69,6
% de la population (de 12 ans et plus) déclarant éprouver un sentiment d'appartenance « très fort » ou « plutôt fort » à sa communauté locale (l' isolement social est un facteur de risque de démence) ^x	SCSMC (2017-18)	68,9	71,8	80,8	70,7	73,4	61,4	74,4	80,2

La Weston Family Foundation a accordé une subvention de recherche de 12 millions de dollars dans le cadre de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV), organisée à l'Université McMaster, pour une nouvelle initiative qui fera la lumière sur les nombreux facteurs qui influent sur la santé du cerveau à mesure que nous vieillissons, y compris le mode de vie et le microbiome humain. Le microbiome humain est la collection de microorganismes (par exemple, les bactéries, bactériophages, champignons, protozoaires et virus) qui vivent à l'intérieur et sur le corps humain.

L'initiative **Healthy Brains, Healthy Aging** mettra en vedette une cohorte de 6 000 participants à la recherche actuellement inscrits à l'ELCV. C'est la première fois qu'une étude nationale sur le vieillissement au Canada introduit l'imagerie cérébrale et les analyses de microbiomes pour étudier le vieillissement cognitif de la population au fil du temps. L'objectif de l'Initiative Healthy Brains, Healthy Aging d'une durée de six ans est d'améliorer la plateforme de l'ELCV à l'aide de données longitudinales provenant de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau et des analyses microbiomes de l'intestin, afin d'aider les chercheurs à examiner la diversité des modes de vie, des aspects médicaux et psychosociaux, les facteurs économiques et environnementaux, ainsi que les changements dans le microbiome qui sont corrélés avec les résultats du vieillissement en santé. Ces données seront essentielles à l'élaboration future de stratégies de dépistage et de prévention qui favorisent la santé du cerveau des Canadiens vieillissants.



Mieux comprendre la réduction des risques de démence au Canada

Perceptions du risque de démence et mesures visant à réduire le risque chez les Canadiens

La recherche sur l'opinion publique entreprise par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) en 2022 donnent un meilleur aperçu des points de vue et des actions des Canadiens en matière de réduction des risques de démence^{xxviii}. Ces résultats suggèrent que plus de la moitié des Canadiens (52 %) estiment que leur risque personnel de développer la maladie est modéré à élevé. Les personnes appartenant à des groupes identifiés comme étant à risque plus élevé ont un risque modéré à élevé légèrement plus souvent que tous les répondants, les Autochtones étant à 57 % et les personnes 2ELGBTQI+ à 61 %, par exemple, tandis que les personnes ayant des problèmes de santé sont à 61 %.

Les raisons les plus fréquemment invoquées par les répondants pour dire que leur risque est modéré à élevé comprennent le fait d'avoir des membres de leur famille qui sont ou ont été atteints de démence (61 %), le manque d'exercice (41 %) ou plusieurs problèmes de santé persistants (34 %).

Près d'un Canadien sur trois (32 %) estime que son risque personnel d'être atteint de démence est faible. Les raisons les plus fréquemment invoquées par les répondants pour évaluer leur risque de démence comme étant faible (32 %) comprennent le fait de stimuler régulièrement leur cerveau (72 %), qu'aucun membre de leur famille n'a été atteint de démence (64 %) et de maintenir de saines habitudes alimentaires (58 %). Les facteurs de risque communs qui, selon tous les répondants, sont susceptibles d'accroître leur propre risque comprennent les troubles du sommeil (41 %), la solitude ou l'isolement social (42 %) et la dépression (41 %).

Bien que plus de la moitié des Canadiens aient évalué leur risque personnel de démence à un niveau modéré ou plus élevé, plus des deux tiers (69 %) des répondants n'ont pris aucune mesure pour réduire intentionnellement ce risque au cours des 12 derniers mois. Cependant, bon nombre d'entre eux ont déclaré avoir des comportements sains associés à un risque réduit, comme stimuler leur cerveau (68 %), manger des aliments sains (62 %) et faire de l'activité physique (54 %). Cependant, moins de la moitié des répondants ont déclaré être socialement actifs (44 %). Environ 60 % des répondants estiment qu'ils aimeraient en faire plus pour réduire leur risque de démence. Parmi ceux (27 %) qui ont indiqué qu'ils n'en feraient **pas** plus pour réduire leur risque, les raisons comprennent le fait de ne pas en savoir suffisamment sur les mesures à prendre (33 %), le sentiment que cela n'aurait pas d'incidence (13 %), le manque de temps pour prendre des mesures (12 %) et les problèmes de santé qui les empêchent de prendre des mesures (11 %)^{xxviii}.

TABLEAU 5 : Risque accru à l'échelle mondiale associé à 12 facteurs de risque potentiellement modifiables^{xxix, xxx}

Facteur de risque	Risque relatif accru de démence comparativement à une personne qui n'a pas ce facteur de risque
Début de vie (moins de 45 ans)	
Faibles niveaux de scolarité	60 %
En milieu de vie (45 à 65 ans)	
Perte auditive	90 %
Traumatisme cérébral	80 %
Hypertension	60 %
Obésité	60 %
Consommation d'alcool (plus de 21 portions par semaine)	20 %

Facteur de risque	Risque relatif accru de démence comparativement à une personne qui n'a pas ce facteur de risque
Plus tard dans la vie (plus de 65 ans)	
Dépression	90 %
Tabagisme	60 %
Isolement social	60 %
Diabète	50 %
Inactivité physique	40 %
Pollution atmosphérique	10 %

Fournisseurs de soins et réduction des risques

Les fournisseurs de soins de santé peuvent avoir l'occasion, dans le cadre de leur travail, de fournir des conseils sur les facteurs de risque de démence. Un sondage mené en 2021 auprès de 1593 fournisseurs de soins^{xxxi} qui interagissent avec des personnes atteintes de démence visait à savoir quels sont les trois facteurs de risque prioritaires. Les fournisseurs de soins choisissaient le plus souvent des facteurs de risque bien reconnus, bien qu'il y ait eu une certaine variation entre différents groupes de fournisseurs de soins. Parmi tous les répondants, l'isolement social était le facteur de risque le plus souvent mentionné (59 %). La plupart des fournisseurs de soins qui ont participé aux entrevues individuelles faisant partie de ce projet de recherche sur l'opinion publique ont également souligné qu'il s'agissait d'un facteur de risque.

Dans le sondage de 2021, les professionnels de la santé, comme les médecins de famille et le personnel infirmier^{xxxi}, ont indiqué que l'isolement social (55 %), l'inactivité physique (38 %) et la dépression (28 %) étaient le plus souvent des facteurs de risque prioritaires. Ces trois facteurs ont été désignés comme étant associés à la démence (voir le tableau 5)^{xxix}. Il est important de noter que la démence peut aussi être un facteur de risque de dépression; de même, la démence et la dépression peuvent présenter des facteurs de risque semblables. Les professionnels de la santé étaient plus susceptibles de considérer l'obésité (7 %), le tabagisme (9 %), le diabète (9 %) et la consommation d'alcool (25 %) comme des facteurs de risque prioritaires, comparativement aux autres fournisseurs de soins aux personnes atteintes de démence.

La dépression était souvent choisie par les travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et les préposés des soins personnels (41 % dans chaque cas) comme facteur de risque prioritaire, tandis que les aidants naturels étaient plus susceptibles de mentionner l'isolement social (66 %), l'inactivité physique (51 %), la perte auditive (17 %) et l'hypertension (11 %), comparativement aux autres fournisseurs de soins. Les travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle étaient les plus susceptibles de reconnaître un traumatisme cérébral (31 %). Seulement 1 % des professionnels de la santé et des préposés aux soins personnels ont indiqué que la pollution atmosphérique^{xxxi} était un facteur de risque pour l'établissement des priorisations.

Disponibilité et utilisation de conseils liés à la réduction des risques de démence

Une autre étude récente de l'ASPC a permis de recueillir les points de vue d'utilisateurs de conseils sur la démence et de personnes qui connaissent autrement ces conseils^{xxxiv} au moyen d'un questionnaire, de tables rondes et d'entrevues. La plupart des participants^{xxxv} à la table ronde et aux entrevues ont indiqué dans leur déclaration volontaire qu'il y a un manque de sensibilisation des professionnels de la santé et du public à l'égard de la réduction des risques et qu'il faut plus d'éducation. Parmi les participants au questionnaire, 60 % connaissaient ou utilisaient les conseils sur la démence en matière de réduction des risques. Presque tous ces conseils étaient liés à des habitudes saines (p. ex., régime alimentaire, activité physique et stimulation cognitive) (88 %), à la réduction de facteurs de risque comme le tabagisme et les troubles du sommeil (83 %) et à la prise en charge des problèmes chroniques liés à la démence (70 %). Environ la moitié des participants aux tables rondes ont indiqué qu'il fallait davantage de sensibilisation du public et de ressources sur ce sujet. La réalisation de campagnes de santé publique, la prestation de services d'éducation dans les écoles et l'accessibilité d'une trousse d'outils éducatifs et de ressources de soutien ont été mentionnées comme moyens de combler les lacunes et les obstacles, et d'améliorer la sensibilisation, l'accès et la formation concernant les conseils sur la réduction des risques de démence.

L'étude des utilisateurs de conseils sur la démence a révélé que les professionnels de la santé doivent avoir accès à une formation pratique et efficace en milieu de travail et à des renseignements de référence rapide à un endroit pratique (comme des fiches d'information ou une application). Ils doivent tous deux inclure des exemples de cas et des recommandations claires pertinentes pour leur pratique. L'éducation a été soulignée comme étant un élément clé de la diffusion réussie de conseils à l'échelle du Canada pour tous les auditoires, y compris le grand public. Les utilisateurs de conseils sur la démence ont également fait remarquer qu'il est important que les renseignements fondés sur des données probantes soient disponibles en langage simple, dans plusieurs formats, au même endroit et adaptés à divers contextes et publics. Ces stratégies ont été jugées particulièrement importantes pour les conseils sur la prévention de la démence.

Pour orienter des mesures efficaces visant à réduire le risque de démence, il doit être facile d'avoir accès à des conseils de haute qualité fondés sur des données probantes. Un sondage de 2021 axé sur les fournisseurs de soins a révélé que près de la moitié des aidants naturels (48 %), qui sont souvent des membres de la famille et des amis, ont déclaré qu'ils ne sauraient pas où trouver des ressources liées à la réduction du risque de démence^{iv}. Environ le quart des professionnels de la santé (23 %) et des préposés aux soins personnels (27 %) ont déclaré avoir un manque de connaissances semblable. La majorité des travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle (60 %) et des préposés des soins personnels (52 %) estimaient qu'ils pourraient avoir besoin de plus de préparation ou de formation pour réduire le risque de démence. Près de la moitié (46 %) des professionnels de la santé, qui sont peut-être les plus susceptibles d'avoir besoin de cette information dans leur travail quotidien, étaient du même avis.

Dans le cadre d'une analyse récente des directives existantes sur la démence au Canada, les membres d'un groupe d'experts ont suggéré que des efforts supplémentaires visant à améliorer les connaissances sur la réduction des risques pourraient comprendre des activités d'application des connaissances^{xxxvi} visant à éduquer les fournisseurs de soins au sujet des nouveaux conseils et des conseils existants pour appuyer l'adoption uniforme des conseils à l'échelle du Canada. Ces activités pourraient avoir lieu dans les écoles, par l'éducation continue et par des efforts de sensibilisation ciblant les professionnels tout au long de leur carrière.

Perspectives autochtones sur la réduction des risques de démence

On a déterminé que les Autochtones du Canada sont plus susceptibles de développer la démence et d'être confrontés à des obstacles aux soins. Dans un sondage de 2021 qui a recueilli les points de vue des Autochtones sur l'orientation en matière de démence, 34 % des participants autochtones qui ne vivaient pas avec la démence et qui n'avaient pas pris soin d'une personne atteinte de démence ont dit qu'ils connaissaient assez bien les façons de réduire le risque^{xxxvii}. Environ trois répondants sur cinq (62 %) ont dit qu'ils ne connaissaient pas très bien les façons de réduire le risque. Un tiers (39 %) ont déclaré avoir pris des mesures pour réduire leur propre risque. Parmi ceux qui n'avaient pris aucune mesure, l'obstacle le plus courant à la réduction du risque était le fait de ne pas savoir quelles mesures prendre (57 %). Ces répondants ont indiqué moins souvent que la raison pour laquelle ils n'ont pris aucune mesure est qu'ils ne se croient pas à risque (10 %), qu'ils ne sont pas certains que cela fera une différence (8 %) et qu'ils ne sont pas personnellement préoccupés du fait de développer la démence (7 %). Les répondants à ce sondage ont souvent indiqué que le manque d'alimentation saine, l'isolement social, le manque d'activité physique et la consommation nocive d'alcool étaient des facteurs qui leur venaient à l'esprit et qui pourraient augmenter leurs chances de développer la démence.

Les fournisseurs de soins à une personne autochtone atteinte de démence ont indiqué la plupart du temps qu'ils connaissaient relativement bien les façons de réduire le risque de développer la démence, 51 % et 73 % des fournisseurs de soins non rémunérés et rémunérés s'identifiant comme étant plutôt ou très bien informés. Près de la moitié des fournisseurs de soins non rémunérés (45 %) et 27 % des fournisseurs de soins rémunérés ont déclaré qu'ils ne connaissaient pas très bien les moyens de réduire le risque de démence. Plus des deux tiers des fournisseurs de soins rémunérés et non rémunérés (68 %) ont convenu qu'il y avait des lacunes ou des obstacles dans les recommandations et les conseils sur la réduction du risque de démence pour les populations autochtones.

En ce qui concerne la recherche de conseils ou de recommandations en ligne sur la démence, près des deux tiers (64 %) des répondants autochtones qui n'étaient pas atteints de démence et qui n'avaient pas prodigué de soins à une personne atteinte de démence ont déclaré qu'ils consulteraient probablement ou très probablement les sites Web des organismes de défense des droits, et plus de la moitié (53 %) consulteraient probablement ou très probablement les sites Web d'experts en soins de santé. Un peu moins de la moitié de ce segment serait susceptible ou très susceptible d'utiliser les sites Web du gouvernement fédéral (49 %), les sites Web provinciaux ou territoriaux (43 %) ou les sites Web des régies régionales ou locales de la santé autochtone (41 %). La plupart des fournisseurs de soins non rémunérés et rémunérés sont très susceptibles d'utiliser les sites Web d'organismes de défense des droits (67 % et 74 % respectivement) et d'experts en soins de santé (51 % et 68 % respectivement).

La démence et le lien génétique

Au Canada et dans le monde entier, on sait que les facteurs génétiques représentent l'un des deux facteurs d'émergence de la démence. Le facteur le moins courant est lorsque l'hérédité génétique détermine un résultat de démence. Le facteur le plus courant est lorsque des facteurs génétiques augmentent le risque de développer une maladie causant la démence. Dans ce dernier cas, le risque génétique est l'un des nombreux facteurs de risque de démence, dont plusieurs peuvent être modifiés par des modes de vie et des comportements sains. Des études récentes ont montré que la prise de mesures à l'égard de certains de ces facteurs de risque liés au mode de vie peut avoir un effet notable sur la réduction du risque de démence^{xxxviii, xxxix, xl}. Une étude menée en 2019 explorant le lien entre le risque génétique et le mode de vie a révélé que, dans l'ensemble, seulement 1,23 % des personnes présentant un risque génétique élevé ont développé la démence, comparativement à 0,63 % des personnes à faible risque génétique^{xli}. Cependant, les personnes présentant un risque génétique élevé et un faible niveau de comportements sains étaient près de trois fois plus susceptibles de développer la démence. En d'autres termes, bien que la génétique puisse accroître le risque de démence, les données probantes suggèrent que le fait de réduire d'autres facteurs de risque peut tout de même avoir un effet sur la réduction du risque^{xxix}. Peu importe le risque génétique, avoir un mode de vie sain, comme ne pas fumer, faire régulièrement de l'activité physique, avoir une alimentation saine et modérer sa consommation d'alcool, et le fait d'avoir un bon niveau de réserve cognitive (c.-à-d. éducation préscolaire, complexité du travail en milieu de vie, activités de loisirs en fin de vie et réseaux sociaux en fin de vie) sont associés à un risque plus faible de démence^{xlii, xliii}.

La recherche sur l'opinion publique de 2022 de l'ASPC sur la prévention de la démence a révélé que la génétique est le facteur de risque le plus susceptible de venir à l'esprit des répondants lorsqu'on leur demande ce qui peut augmenter la probabilité de démence (34 %)^{xxviii}. De plus, lorsqu'on leur a demandé leur propre niveau de risque perçu et les raisons de cette perception, la génétique était un facteur fréquemment mentionné. Parmi les 52 % de répondants qui estimaient que leur propre risque de démence était modéré à élevé, 61 % ont donné comme raison des membres de leur famille qui sont ou ont été atteints de démence. Parmi les 32 % des répondants qui estimaient que leur risque de démence était faible, près des deux tiers (64 %) ont indiqué que la raison était l'absence de démence dans leur famille. De même, une étude de 2021 a révélé que près d'un répondant autochtone sur quatre (23 %) a indiqué que la génétique est l'un des trois premiers facteurs de risque qui lui vient à l'esprit lorsqu'on lui demande ce qui augmente ses risques de démence^{xxxvii}.

Bien que le risque génétique ait été une raison fréquemment invoquée par les participants pour justifier leur évaluation de leur propre risque dans un sondage de 2022^{xxviii}, des études suggèrent qu'il ne s'agit pas d'une cause directe dans la plupart des cas de démence.

- ▶ La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus courante, représentant de 60 à 80 % de tous les cas au Canada^{xliv}. On estime qu'entre 15 % et 25 % de la population générale porte au moins une copie du gène *APOE ε4* (ce qui augmente les chances de développer l'Alzheimer de trois à quatre fois)^{xlv} et que 2 % à 3 % portent deux copies de ce gène (ce qui augmente encore le risque de développer l'Alzheimer de neuf à quinze fois)^{xlvi, xlvi}.

- ▶ La deuxième forme de démence la plus courante est la démence vasculaire, qui représente de 15 à 20 % de tous les cas en Amérique du Nord^{xlviii}. Ce n'est généralement pas héréditaire. Cependant, des affections sous-jacentes, comme l'hypertension artérielle ou le diabète, peuvent être héréditaires, ainsi que des gènes qui augmentent le risque des affections menant à la démence vasculaire, comme les maladies cardiaques ou les accidents vasculaires cérébraux^{xxix}.
- ▶ D'autres types de démence sont beaucoup plus rares au Canada. Pour ces types, le risque génétique peut jouer un rôle plus important. Toutefois, la probabilité qu'ils soient héréditaires n'est jamais supérieure à 50 % (les types de démence plus rares comme la chorée de Huntington peuvent atteindre 50 %)^{xxxviii}, la démence frontotemporale à variante comportementale est de 40 %^{xlix}, la démence à corps de Lewy est de 10 %, la démence sémantique est de moins de 5 %^{li} et l'Alzheimer à apparition précoce est de moins 1 %^{lii}.



Incidence de la pandémie de COVID-19 sur les facteurs de risque de démence chez les Canadiens

La recherche explore la façon dont la pandémie de COVID-19 a réduit les possibilités d'exercice et d'activité sociale et comment elle a accru les sentiments de solitude, d'isolement, d'anxiété et de stress qui ont mis à l'épreuve la capacité des Canadiens à maintenir une bonne santé mentale. La consommation d'alcool, qui est liée à la dépression, a été désignée comme un mécanisme d'adaptation courant pendant la pandémie de COVID-19. Le manque d'activité physique, l'isolement social, les niveaux nocifs de consommation d'alcool et la dépression sont des facteurs de risque de démence.

Activité physique

L'activité physique chez les enfants et les jeunes peut avoir des avantages tout au long de la vie en aidant à maintenir un poids santé, à développer une forme cardiovasculaire et à réduire le risque de développer des affections chroniques plus tard dans la vie, comme la démence^{liii, liiv, liv}. Au cours des premières semaines de la pandémie de COVID-19, les niveaux d'activité physique ont diminué dans certaines populations et augmenté dans d'autres. En avril 2020, 4,8 % des enfants âgés de 5 à 11 ans et 0,6 % des jeunes âgés de 12 à 17 ans respectaient les directives canadiennes en matière de mouvement sur 24 heures. Il s'agit d'une baisse importante des niveaux d'activité physique par rapport à avant la pandémie, alors que la proportion d'enfants et de jeunes canadiens âgés de 5 à 17 ans répondant aux recommandations en matière d'activité physique se situait entre 12,7 % et 17,1 %^{lvi}. En date d'octobre 2020, pendant la deuxième vague de COVID-19, le nombre d'enfants âgés de 5 à 11 ans qui respectent les lignes directrices a chuté à 4,5 %^{lvii}. Chez les jeunes de 12 à 17 ans, 37,2 % ont respecté les recommandations canadiennes en matière d'activité physique à l'automne 2020, comparativement à 50,8 % des jeunes à l'automne 2018^{lviii}.

Recommandations concernant l'activité physique

Enfants de 5 à 11 ans

- ▶ Au moins une heure d'activité physique d'intensité modérée à intense par jour.
- ▶ Activités d'intensité vigoureuse au moins trois jours par semaine.
- ▶ Activités qui renforcent les muscles et les os au moins trois jours par semaine (Agence de la santé publique du Canada, 2019a).

Jeunes de 12 à 17 ans

- ▶ Une heure d'activité d'intensité modérée à intense par jour.
- ▶ Activités vigoureuses au moins trois jours par semaine.
- ▶ Activités qui renforcent les muscles et les os au moins trois jours par semaine (Agence de la santé publique du Canada, 2019b).



Aucun changement important au niveau de l'activité physique n'a été observé chez les adultes de 18 à 64 ans dans l'ensemble, bien que les résultats aient varié selon que les personnes travaillaient à domicile ou non^{lviii}. Bien que les personnes qui travaillent à la maison en raison de la pandémie de COVID-19 semblent être en mesure de faire la transition vers d'autres formes d'activité physique, comme les séances d'entraînement à la maison ou les promenades récréatives, le nombre total de minutes consacrées à l'activité physique est demeuré inférieur à celui des personnes qui ne travaillent pas de la maison (40,7 minutes par jour comparativement à 49,8 minutes par jour). Chez les adultes de 65 ans et plus, les niveaux d'activité physique ont augmenté de près de 5 % en 2020 par rapport à 2018 (de 35,4 % à 40,3 %).

Isolement social

Certains Canadiens, en particulier les jeunes, ont fait état d'un sentiment de solitude pendant la pandémie de COVID-19. Les données sur la solitude chez les Canadiens de 15 ans et plus pendant la pandémie de COVID-19 (recueillies pour la première fois entre août et septembre 2021) indiquent que 23 % des jeunes de 15 à 24 ans ont vécu dans la solitude, comparativement à 15 % des jeunes de 25 à 34 ans^{lix}. Les femmes étaient particulièrement vulnérables, avec près du tiers (29 %) des femmes âgées de 15 à 24 ans vivant dans la solitude, comparativement à 18 % des hommes âgés de 15 à 24 ans. Chez les 25 à 34 ans, 16 % des femmes ont déclaré se sentir seules, comparativement à 15 % des hommes. Les adultes de 65 à 75 ans étaient les moins susceptibles de déclarer des expériences de solitude (9 %), suivis de 14 % des personnes de 75 ans et plus.

Consommation d'alcool

Les chercheurs ont exploré les liens entre l'isolement social et la consommation d'alcool, car il y a des preuves que l'alcool était utilisé pendant la pandémie de COVID-19 comme stratégie d'adaptation en réponse aux sentiments de solitude, d'isolement, de stress et d'ennui^{ix, lxi, lxii}. La consommation excessive d'alcool au milieu de la vie est un facteur de risque de démence.

Environ le quart (24 %) des Canadiens ont déclaré une augmentation de leur consommation d'alcool pendant la pandémie de COVID-19, et des facteurs comme le stress, l'ennui et la solitude ont contribué à cette augmentation. On note également que 22 % ont déclaré que leur consommation avait diminué^{ix}. **L'initiative des IRSC sur la COVID-19 et la santé mentale** a révélé qu'un plus grand nombre de Canadiens (en particulier ceux âgés de 40 à 49 ans, ceux qui signalent une augmentation de l'anxiété et ceux qui signalent un sentiment de solitude) ont déclaré une augmentation de la consommation d'alcool (23 %) par rapport à ceux qui ont déclaré une diminution de la consommation d'alcool (11 %)^{lxiii}. Le nombre de Canadiens qui n'ont signalé aucun changement dans leur consommation d'alcool était légèrement plus élevé, à 65 %. De plus, le nombre de séjours à l'hôpital pour des méfaits causés par des substances comme l'alcool, les opioïdes, les stimulants et le cannabis entre mars et septembre 2020 a augmenté de 4 000 séjours au Canada, comparativement à la même période en 2019^{lxiv}. La relation entre le stress, la solitude et l'augmentation de la consommation d'alcool a également été notée chez les Canadiens vivant au Nouveau-Brunswick et en Nouvelle-Écosse, où la recherche indique qu'environ 12 % des répondants ont déclaré boire plus fréquemment pendant la pandémie de COVID-19, et que de 25 % à 40 % ont déclaré une augmentation du stress, de la solitude et du désespoir^{lxv}.

Dépression

Pendant plusieurs années, jusqu'en 2016, environ 5,4 % des Canadiens âgés de 18 ans et plus ont vécu un épisode de dépression majeure chaque année^{lxvi}. Les résultats de **l'Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale**, publiés en septembre 2021, indiquent une augmentation importante de la dépression chez les Canadiens pendant la pandémie de COVID-19 : 25 % des Canadiens âgés de 18 ans et plus présentaient des symptômes de dépression, d'anxiété ou de trouble de stress post-traumatique (TSPT) au printemps 2021, contre 21 % à l'automne 2020^{lxvii}. La majorité (94 %) des personnes atteintes de dépression, d'anxiété ou de TSPT ont également déclaré éprouver des sentiments de solitude ou d'isolement, des problèmes de santé physique ou des difficultés dans leurs relations personnelles. Ces résultats étaient cohérents entre le printemps 2021 et l'automne 2020, et ils ont été déclarés plus souvent chez les 18 à 24 ans (83 %), les 25 à 44 ans (80 %) et les 45 à 64 ans (70 %) que chez les 65 ans et plus (54 %).

Les résultats en matière de santé mentale ont également été moins bons chez les adultes âgés qui n'ont pas été en mesure de participer à des activités sociales et physiques pendant la pandémie de COVID-19^{lxviii}. Les adultes (45 ans et plus) étaient deux fois plus susceptibles de développer des symptômes dépressifs pendant la pandémie de COVID-19, principalement en raison de la solitude et des facteurs de stress liés à la COVID-19^{lxix}. Parmi les aidants naturels (y compris, mais non exclusivement, ceux qui prodiguent des soins à une personne atteinte de démence), ils ont été plus fréquents à signaler des symptômes dépressifs pendant la pandémie de COVID-19, particulièrement chez ceux qui fournissent des soins à domicile par rapport à ceux qui prennent soin d'une personne dans un établissement de

soins de santé ou qui prennent soin d'une personne dans un autre ménage^{lxix}. Une étude de l'Enquête longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV)^{lxxi} suggère que les efforts visant à répondre aux défis et aux stress liés à la pandémie de COVID-19 devraient inclure, par exemple, des possibilités accrues de participation sociale sécuritaire et d'accès à la télémédecine, ainsi que des services de soutien en ligne et par téléphone.

Le budget de 2021 prévoit **100 millions de dollars sur trois ans** pour soutenir la santé mentale des Canadiens touchés par la pandémie de COVID-19. De plus, un investissement de 9,2 millions de dollars a été annoncé pour soutenir un éventail de centres de détresse partout au pays, notamment dans les régions rurales et éloignées. Cet investissement appuiera les centres qui offrent un soutien en situation de crise à des populations précises, notamment les aînés, les collectivités autochtones, les populations 2ELGBTQI+ et les communautés raciales et linguistiques diversifiées. Le gouvernement du Canada a également publié une fiche d'information intitulée **Maladie à coronavirus (COVID-19) - Comment prendre soin de votre santé mentale**, qui contient des conseils et les coordonnées de la Ligne d'écoute espoir pour le mieux-être et Parlons suicide Canada.



“Being alone to do everything is hard physically and mentally...during COVID. Very isolating.”
(« C'est difficile d'être seul pour tout faire, physiquement et mentalement... particulièrement pendant la COVID-19. J'étais très isolé. »)

- Aidant naturel membre/ami de la famille^{lv}

La COVID-19 et la santé cognitive

À l'échelle mondiale, des recherches sont en cours pour explorer le lien entre l'infection à la COVID-19 et les conséquences potentielles sur la santé du cerveau, y compris l'augmentation du risque de démence. On a trouvé des preuves de biomarqueurs sanguins élevés de la dégénérescence cérébrale chez les patients atteints de la COVID-19^{lxxii}, ainsi que des changements de la structure du cerveau^{lxxiii}, d'une inflammation du cerveau et d'un « circuit cérébral »^{lxxiv} déficient, dont certains cas sont semblables à ceux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il a été suggéré qu'une personne sur trois qui contracte la COVID-19 (particulièrement une forme grave) recevra éventuellement un

diagnostic d'affection psychiatrique ou neurologique^{lxxv, lxxvi}. Environ 17,6 % des patients atteints de la COVID-19 ont vécu des déficits cognitifs, environ 28,3 % ont subi une perte de mémoire et de 22 à 28 % ont déclaré avoir rencontré des difficultés à se concentrer^{lxxvii}.

Le délire et la démence sont reliés, c'est-à-dire qu'il s'agit d'une situation où les personnes atteintes de démence présentent un risque plus élevé de développer un état de délire, et l'occurrence du délire est un facteur de risque de développer la démence. Le délire est également l'un des premiers symptômes les plus courants de l'infection par le coronavirus chez les personnes atteintes de démence. Une petite étude portant sur 148 patients atteints de la COVID-19 qui ont été admis dans une unité de soins intensifs du Michigan Medicine du 1^{er} mars au 31 mai 2020 a révélé que près du quart (24 %) de ceux qui ont souffert de délire pendant l'hospitalisation ont par la suite obtenu un résultat positif au dépistage du délire à domicile. De cette étude, 23 % ont montré des signes de déficience cognitive et 12 % ont obtenu un résultat positif au test de dépistage de la dépression dans les deux mois suivant le congé^{lxxviii}. Chez les personnes atteintes de COVID-19 grave, le délire semble être une complication courante chez environ 65 % à 80 % des personnes aux soins intensifs. Plus récemment, une étude sur les changements cérébraux chez 785 participants à la biobanque britannique (âgés de 51 à 81 ans) a révélé une plus grande réduction de l'épaisseur de la matière grise et des changements plus importants des marqueurs des lésions tissulaires, ainsi qu'une plus grande réduction de la taille globale du cerveau, alors que les participants infectés présentaient un déclin cognitif plus important que ceux qui n'ont pas été infectés par la COVID-19 au cours de l'étude^{lxxix}. Certains changements dans l'épaisseur ou le volume de la matière grise sont normaux au fil du temps à mesure que les gens vieillissent, toutefois ils peuvent aussi être une caractéristique de la démence^{lxxx}. Les chercheurs étudient également le lien entre les lésions tissulaires dans les régions du cerveau responsables de l'odorat (entraînant une perte d'odorat) et le développement de la démence^{lxxx}.

Le budget de 2022 prévoyait environ 4 millions de dollars sur trois ans pour détecter et comprendre les répercussions plus vastes de la pandémie de COVID-19 en ce qui concerne la surveillance des maladies chroniques, les effets à long terme de l'état post-COVID-19, les répercussions sur l'utilisation des soins de santé, et les interactions entre les maladies infectieuses et les maladies chroniques. Le budget de 2022 prévoit également 20 millions de dollars sur cinq ans, à compter de 2022-2023, pour les Instituts de recherche en santé du Canada afin d'appuyer des recherches supplémentaires sur les effets à long terme des infections à la COVID-19 sur les Canadiens, ainsi que sur les répercussions plus vastes de la pandémie de COVID-19 sur les systèmes de santé et sur la santé en général.

Favoriser la réduction des risques de démence au Canada

Les méthodes non pharmacologiques visant à améliorer la fonction cognitive, comme encourager l'exercice quotidien pendant les périodes de repos au lit, et l'utilisation d'outils Web et d'autres approches novatrices, sont des exemples de la diversité des efforts déployés partout au Canada pour réduire le risque que les Canadiens développent la démence (p. ex., dispositifs portés aux poignets).



- ▶ Des chercheurs de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa et de l'Institut de recherche Bruyère sensibilisent la population au risque de démence dans le cadre du **projet Big Life Dementia Calculator**. Cet outil Web est conçu pour aider les adultes de 55 ans et plus vivant dans la collectivité à mieux comprendre leur santé cérébrale et ce qu'ils peuvent faire pour réduire le risque de démence. Depuis son lancement en juin 2021, ce calculateur en ligne a été utilisé par plus de 900 000 visiteurs à l'échelle nationale et internationale. L'outil consiste en un questionnaire interactif en ligne suivi d'un rapport personnalisé sur le risque de démence du répondant et les facteurs de risque modifiables qui contribuent à son risque.
- ▶ **Les troubles du sommeil et de l'éveil** sont associés à un déclin cognitif accru et au risque de démence. Les personnes à risque de démence et celles qui vivent avec la démence ont souvent ces troubles. Ryan Falck, de l'Université de la Colombie-Britannique, utilise l'apprentissage machine et les données de la biobanque du Royaume-Uni pour évaluer le risque de démence découlant du cycle veille-sommeil de 24 heures, à l'aide d'une actigraphie portée par le poignet, qui est semblable à une montre-bracelet qui enregistre les mouvements. On s'attend à ce que **cette initiative** profite à ceux qui présentent un risque plus élevé de déclin cognitif et de démence grâce à une détection plus précoce, en déterminant la nécessité d'accroître les efforts de réduction des risques et peut-être de ralentir le rythme du déclin cognitif.
- ▶ Les personnes âgées peuvent avoir besoin de repos prolongé à la suite d'une blessure, d'une intervention chirurgicale ou d'une hospitalisation. Cette période de repos au lit peut avoir un effet négatif sur les capacités cognitives et physiques. L'exercice quotidien pendant le repos au lit peut contrer ces conséquences négatives. Teresa Liu-Ambrose et Guilherme Moraes Balbim, de l'Université de la Colombie-Britannique, **entreprennent un projet** visant à promouvoir l'élaboration de nouvelles interventions et stratégies de réadaptation pour appuyer la santé cognitive chez les adultes âgés pendant les transitions de soins.
- ▶ Benoit Mulsant et son équipe du Centre de toxicomanie et de santé mentale de l'Université de Toronto travaillent à un **essai contrôlé randomisé** utilisant une combinaison de **remédiation cognitive et de stimulation cérébrale** sur 250 adultes âgés atteints de dépression majeure depuis 2015. L'objectif de cette étude est d'améliorer la fonction cognitive, de ralentir le déclin et, ultimement, de prévenir l'apparition d'une légère déficience cognitive ou de la maladie d'Alzheimer.



Priorités en matière de recherche et d'innovation sur la démence

Les chercheurs canadiens continuent de faire progresser notre compréhension des thérapies contre la démence, tant au pays qu'à l'étranger. Depuis sa création en 2000, l'organisme fédéral des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) a appuyé la recherche sur des sujets liés à la démence, notamment la recherche sur les plus récentes approches de prévention, de diagnostic et de traitement. Il est important de noter que les organismes provinciaux de recherche en santé et d'autres organismes et fondations clés du domaine de la santé, comme la Société Alzheimer du Canada, appuient également la recherche sur la démence. Au cours des derniers mois, les IRSC ont mené des consultations sur les priorités en matière de recherche sur la démence afin de renouveler leur vision de l'avenir.



Nouvelles orientations pour les priorités de recherche sur la démence au Canada

À l'automne 2020, l'Institut du vieillissement des IRSC a entrepris un vaste processus de consultation afin d'évaluer l'évolution du paysage de la recherche sur la démence et de déterminer de nouvelles orientations et des horizons plus audacieux pour la recherche sur la démence.

L'Institut du vieillissement des IRSC a consulté plus de 550 intervenants, dont la Société Alzheimer du Canada, la Fondation des maladies du cœur, la Fondation de la famille Weston, des chercheurs nationaux et internationaux sur la démence, des chercheurs en santé autochtone et d'autres partenaires clés. Des personnes atteintes de démence et des aidants naturels ont participé à ces consultations publiques, ce qui reflète l'aspiration de la stratégie nationale sur la démence selon laquelle les personnes atteintes de démence et les aidants naturels sont des participants et des partenaires actifs dans la recherche sur la démence. Le processus de consultation a permis d'adopter une approche plus inclusive pour définir les priorités de recherche.

Points saillants des principales priorités qui sont ressorties :

- ▶ Il est essentiel de veiller à ce que les questions liées à l'équité en santé soient prises en compte tout au long du processus de recherche. Les résultats de la recherche sur la démence soutiendront ainsi l'éventail des personnes diagnostiquées afin qu'elles puissent « bien vivre avec la démence. »
- ▶ Il faut faire progresser la santé et le bien-être des Premières Nations, des Inuits et des Métis, en particulier en veillant à ce que toutes les études de recherche sur la démence soient culturellement sécuritaires et accessibles.
- ▶ Les approches efficaces et novatrices pour la mobilisation des connaissances et la mise en œuvre des résultats de la recherche devraient être une priorité pour permettre l'application rapide des résultats de la recherche sur la démence en tant que nouvelles options de traitement et de soins.
- ▶ Accroître la quantité de recherches sur la détermination et la réduction des risques qui peuvent entraîner une déficience cognitive liée à l'âge afin d'éclairer l'élaboration de programmes visant à atténuer les risques et à améliorer la santé du cerveau.
- ▶ Inclure les personnes qui ont vécu la démence et les aidants naturels à chaque étape du processus de recherche afin que leurs besoins soient traités en priorité.

Les renseignements recueillis dans le cadre du processus serviront à orienter les travaux futurs dans ce domaine.



Nouveaux investissements fédéraux dans la santé du cerveau et la démence

Dans le budget de 2022, le gouvernement a annoncé un nouvel investissement de 20 millions de dollars sur cinq ans, à compter de 2022-2023, afin que les IRSC intensifient leurs efforts pour en apprendre davantage sur la démence et la santé du cerveau. Ils pourront ainsi améliorer le traitement et les résultats pour les personnes atteintes de démence et aborder les conséquences sur la santé mentale pour les aidants naturels dans le cadre des différents modèles de soins.

Le budget de 2022 a également annoncé un investissement supplémentaire de 30 millions de dollars sur trois ans, à compter de 2022-2023, à l'Agence de la santé publique du Canada, pour le Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement (CABHI) afin d'aider à accélérer les innovations en matière de santé du cerveau et de vieillissement. Ces montants s'ajoutent à un investissement fédéral antérieur de 44 millions de dollars pour établir la CABHI de 2015 à 2021. Le CABHI est une collaboration de partenaires des secteurs de la santé, de la science, de l'industrie, des organismes sans but lucratif et du gouvernement qui cherchent à soutenir le bien-être cognitif, émotionnel et physique des populations vieillissantes. Il offre une série intégrée de programmes pour aider à accélérer le processus d'innovation à la commercialisation en offrant un soutien financier à des projets d'innovation prometteurs, en facilitant le codéveloppement avec les utilisateurs finaux (p. ex., patients, aidants naturels, fournisseurs de soins de santé) et en offrant des services adaptés aux innovateurs (p. ex., conseils scientifiques, formation en innovation et systèmes de santé, élaboration d'options d'approvisionnement et de plans de commercialisation). Les projets d'innovation appuyés par le CABHI couvrent un éventail de questions, notamment le soutien du vieillissement à domicile, la santé cognitive, le soutien aux aidants naturels, la coordination des soins, la santé financière et le bien-être, ainsi que des thèmes transversaux. Il s'agit notamment de la santé et du bien-être des Autochtones, la diversité des communautés de langue officielle en situation minoritaire et des communautés rurales, la promotion de l'inclusion sociale et la prévention de la stigmatisation et des mauvais traitements envers les aînés.



Éclairer la recherche avec les expériences vécues

En plus des récentes consultations des IRSC, la recherche sur l'opinion publique continue de confirmer que les personnes atteintes de démence et les aidants naturels de personnes atteintes de démence souhaitent en apprendre davantage sur les traitements actuels contre la démence, ainsi que sur la recherche sur la démence, tant au Canada qu'à l'étranger^{lxxxii}. Pour contribuer à l'efficacité des thérapies, les personnes atteintes de démence et les aidants naturels de personnes atteintes de démence devraient participer activement aux projets de recherche. La stigmatisation peut parfois constituer un obstacle à la participation à la recherche, notamment des perceptions négatives et inexactes au sujet des capacités des personnes atteintes de démence parmi les chercheurs eux-mêmes.

Accroître la participation des personnes atteintes de démence, ainsi que celle des aidants naturels à la recherche

La **trousse Flipping Stigma on its Ear** permet aux personnes atteintes de démence, aux aidants naturels, aux professionnels de la santé et aux chercheurs de reconnaître la stigmatisation et la discrimination et d'y réagir. La trousse a été conçue par des personnes atteintes de démence dans le cadre d'un projet de recherche-action participative. En adaptant le contenu aux chercheurs, cette initiative contribue à lutter contre la stigmatisation au sein du milieu de la recherche, dans le but d'accroître la participation des personnes atteintes de démence à toutes les étapes de la recherche.

“People living with dementia have led our project, providing unique insight and perspective and showing the importance of the research process itself being more inclusive.” (« Les personnes atteintes de démence ont dirigé notre projet. Elles ont apporté des perspectives uniques et nous ont montré l'importance d'avoir un processus de recherche plus inclusif. »)

- Jim Mann, défenseur vivant avec la démence

“The Flipping Stigma on its Ear Toolkit is being shared across Canada and internationally with community centres, church groups, family doctors and nurses, and others. People are excited by the toolkit, saying it has made them more confident and more committed to engaging with people living with dementia.” (« La trousse Flipping Stigma on its Ear est offerte partout au Canada et à l'étranger grâce à des centres communautaires, des groupes confessionnels, des médecins de famille et du personnel infirmier, entre autres. Les gens sont ravis d'avoir accès à la trousse d'outils, car elle les rend plus confiants et plus déterminés à interagir avec les personnes atteintes de démence. »)

- Alison Phinney, chercheuse à l'UBC

Les programmes **Portail de recherche de la Société Alzheimer du Canada** et **Citoyens-examineurs** aident à mettre en contact des personnes ayant une expérience vécue avec des études de recherche et à mettre au point des thérapies et des programmes, ce qui permet une participation active dans une optique axée sur la personne et les droits de la personne. Le Portail de recherche dresse la liste des projets actifs au Canada qui recrutent des participants. Le programme Citoyens-examineurs donne aux personnes atteintes de démence une voix égale dans l'évaluation de la pertinence de la recherche sur la démence financée par le Programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada.

Jennifer Bethell et Katherine McGilton du Réseau universitaire de santé de Toronto, dirigent le **programme Engagement of People with Lived Experience of Dementia** en collaboration avec le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV). Ce programme vise à permettre la participation significative et active des personnes atteintes de démence et des aidants naturels de personnes atteintes de démence dans tous les aspects de la recherche du CCNV. Un groupe consultatif composé de personnes atteintes de démence de divers milieux de partout au Canada oriente cet effort.

Communication des résultats de recherche de haute qualité grâce à l'orientation et à la formation des fournisseurs de soins

Pour être mis en œuvre, les résultats de la recherche doivent être traduits en conseils et en outils facilement accessibles aux fournisseurs de soins et à d'autres personnes. Les renseignements factuels actuellement disponibles sur les thérapies et les traitements peuvent être difficiles à trouver pour les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et d'autres fournisseurs de soins aux personnes atteintes de démence^{iv, lxxxii}. De plus, les résultats de la recherche indiquent qu'il faut plus de ressources pour former les professionnels de la santé sur les pratiques exemplaires en matière de traitement et de gestion, et qu'il faut plus de temps et de soutien pour mettre en œuvre des conseils sur la démence.

Dans le cadre de la mobilisation des utilisateurs de conseils sur la démence en 2021, la plupart des aidants naturels qui ont participé ont indiqué que les conseils sur la démence liés au traitement et à la prise en charge ne sont pas faciles à obtenir et que les personnes atteintes de démence et les aidants naturels ne savent souvent pas où aller pour obtenir des renseignements fiables sur le traitement et la prise en charge de la démence, particulièrement juste après avoir reçu un diagnostic.

Au cours de la table ronde et des entrevues qui ont fait partie de l'étude de 2021, les participants ont signalé un manque de temps et de ressources humaines pour former efficacement les professionnels de la santé et mettre en œuvre des pratiques exemplaires (p. ex., en pratique communautaire et en soins de longue durée), ce qui a entraîné un traitement et une gestion incohérents de la démence à l'échelle du pays. Près du quart (24 %) des participants au questionnaire ont signalé un manque de conseils sur la démence pour des situations d'urgence particulières, comme des pandémies, des évacuations et pour les premiers intervenants (c.-à-d. ambulanciers paramédicaux, pompiers, policiers). De plus, 37 % des participants au questionnaire ont déclaré avoir adapté leurs services et leurs programmes pour mieux gérer les urgences.

Une recherche sur l'opinion publique menée en 2021 a également révélé que de nombreux fournisseurs de soins, notamment les aidants naturels, croient qu'ils pourraient bénéficier d'une formation plus détaillée. Le sondage de 2021 a révélé que plus de la moitié (54 %) des préposés aux soins de la personne estiment qu'ils pourraient avoir besoin de plus de formation sur le traitement et les soins d'une personne atteinte de démence. De plus, environ 40 % des travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, des premiers répondants ou des professionnels de la santé ont déclaré qu'ils pourraient avoir besoin de plus de formation sur le traitement et les soins. Ces résultats laissent entendre que l'amélioration des thérapies et des traitements passe nécessairement par un meilleur accès aux conseils fondés sur des données probantes pour les fournisseurs de soins de santé. Il faut également veiller à ce que les personnes atteintes de démence bénéficient de l'intégration et de l'adoption en temps opportun des résultats de recherche dans les pratiques cliniques et les soutiens communautaires.

Afin de contribuer à améliorer l'accès et l'utilisation de conseils de haute qualité sur la démence, l'Agence de la santé publique du Canada a lancé **un appel de propositions** dans le cadre de l'Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence en décembre 2021 pour des projets visant à combler les lacunes en matière d'orientation sur la démence. Il s'agit d'élaborer, d'adapter ou de mettre à jour des directives de haute qualité et d'améliorer leur accès, leur compréhension et leur mise en œuvre.

Évaluation des conseils disponibles sur la démence au Canada concernant le traitement et les soins

Une évaluation récente de la qualité des processus d'élaboration de conseils sur la démence disponibles au Canada pour le traitement et les soins a été élaborée entre 2010 et août 2020. Elle a permis de cerner les secteurs où il y a des lacunes importantes dans les conseils^{lxviii}. Les sujets pour lesquels des lacunes modérées et importantes ont été relevées sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Des conseils ont été inclus dans l'évaluation de la disponibilité de conseils de haute qualité s'ils répondaient aux critères de l'échelle de notation globale AGREE, qui indique la qualité globale des méthodes d'élaboration des conseils et l'exhaustivité des rapports^{lxix}. L'évaluation a permis de conclure qu'il existe des conseils suffisants pour les domaines suivants : stratégies de gestion pharmacologique; prestation d'informations et communication avec les personnes atteintes de démence et les aidants naturels lors des décisions relatives aux soins; considérations relatives à l'administration d'antidépresseurs ou de médicaments en présence de comorbidités; le moment où il convient de recommander des changements de médicaments, des modifications de la posologie ou l'arrêt des médicaments pour évaluer la réponse du patient; le moment où il convient de cogérer les soins d'un patient avec des spécialistes de la démence; et la participation des personnes atteintes de démence et des cliniciens dans la planification avancée des soins.



On a relevé plusieurs lacunes modérées en matière d'orientation, notamment en ce qui concerne les stratégies de gestion non pharmacologiques; la participation et la coordination des personnes atteintes de démence et des aidants naturels dans les décisions liées aux soins; les stratégies de gestion de l'insomnie et des troubles du sommeil en présence de comorbidités; les outils d'évaluation et les facteurs à prendre en considération pour évaluer la réaction d'un patient au traitement et à la prise en charge; les plans de soins holistiques et individuels pour la planification des soins avancés; les évaluations de l'ingestion et de l'alimentation; la prise en charge des médicaments et des symptômes pendant les soins palliatifs ou de fin de vie et les stratégies d'atténuation des risques pour éviter les risques fréquents.

Des lacunes importantes ont été relevées dans les conseils concernant les domaines suivants : les stratégies de gestion pharmacologique et non pharmacologique en présence d'une ou de plusieurs comorbidités; les aspects de l'évaluation de la réponse d'un patient au traitement et à la prise en charge; la gestion des transitions vers différents contextes; les aspects de la planification des soins avancés; le soutien aux personnes atteintes de démence lorsqu'elles sont admises à l'hôpital; certaines considérations relatives aux stratégies de soins pendant les soins palliatifs ou de fin de vie; et les besoins pendant la conception des services et des installations afin d'éviter les risques courants comme les chutes, la négligence et les abus.

TABLEAU 6 : Lacunes relevées dans les conseils sur la démence

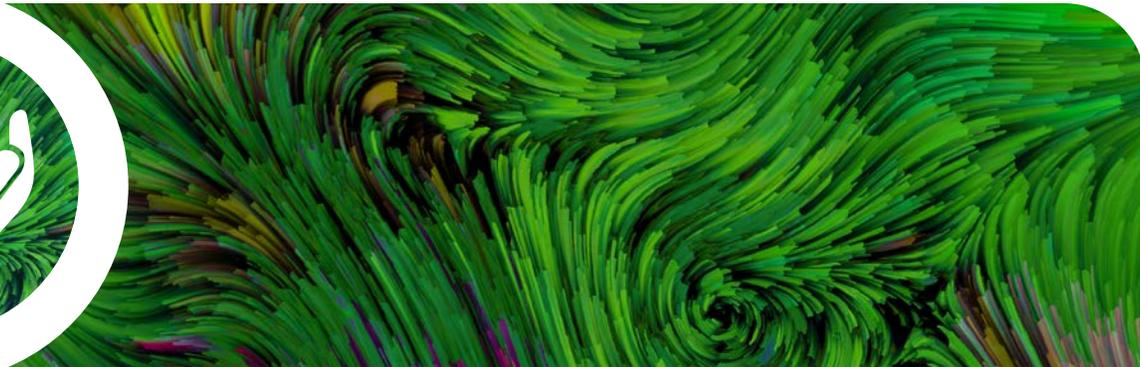
Sujets	Lacune modérée	Lacune importante
Stratégies optimales de gestion non pharmacologique		
Activités cognitives, sensorielles et récréatives	●	
Environnement et communauté adaptés aux personnes atteintes de démence	●	
Exercice	●	
Activités de groupe	●	
Art thérapie, musique et / ou danse	●	
Les approches non pharmacologiques doivent être utilisées en premier	●	
Ergothérapie ou de réadaptation	●	
Approches axées sur la personne	●	
Autres (santé dentaire et buccodentaire, programmes de pratique, alimentation adéquate et alimentation équilibrée, gestion du sommeil)	●	
La façon dont les personnes atteintes de démence et les aidants naturels devraient participer aux décisions relatives à leurs soins		
Planification et prise de décisions avancées	●	
Soutien pour eux	●	
Leur contribution et leur coordination	●	

Sujets	Lacune modérée	Lacune importante
Considérations clés pour les stratégies de gestion pharmacologique et non pharmacologique lorsqu'une ou plusieurs comorbidités sont présentes		
Diagnostic et évaluation		•
Autres (stratégies pour les personnes atteintes de dépression)		•
Gestion de l'insomnie et des troubles du sommeil	•	
Admission à l'hôpital		•
Gestion des soins palliatifs ou de fin de vie		•
Comment et quand évaluer la réponse d'un patient au traitement et à la prise en charge		
Heure et fréquence des visites de suivi		•
Outils d'évaluation et considérations	•	
Évaluation et surveillance du fardeau des aidants naturels		•
Création d'un plan de soins		•
Les moyens les plus efficaces de gérer la transition entre les différents paramètres		
Gestion de la transition entre les établissements de soins		•
Besoins et souhaits pendant les transitions		•
Considérations clés pour la planification des soins avancés		
Plan de soins holistiques et individuels	•	
Autres (qualité de vie et soutien pour les aidants naturels)		•
Considérations clés pour soutenir les personnes atteintes de démence lorsqu'elles sont admises à l'hôpital		•
Stratégies de soins les plus efficaces pendant les soins palliatifs ou en fin de vie		
Planification anticipée des soins de santé		•
Évaluation de la déglutition et de l'alimentation	•	
Prise de décision dans l'intérêt de tous		•
Autres (gestion générale des soins palliatifs et flexibilité)		•
Gestion des médicaments et des symptômes	•	
Stratégies d'atténuation des risques les plus efficaces qui peuvent être prises pour éviter les risques communs		
Considérations relatives aux besoins pendant la conception des services et des installations		•
Évaluations de la conduite et recommandations	•	
Autres (évaluation de la douleur, gestion des risques de chutes, négligence et signes d'abus)	•	
Planification de l'admission à l'hôpital	•	
Exigence de protection (incapacité)	•	

Efforts de recherche sur la démence au Canada

Les efforts visant à faire progresser la recherche sur la démence comprennent l'exploration de solutions novatrices et l'amélioration des mesures de l'impact de la démence qui intègrent les expériences vécues.

- ▶ Les chutes et la peur de tomber sont courantes chez les personnes atteintes de démence. Erica Dove, de l'Université de Toronto, met au point **un jeu vidéo d'exercice** intéressant et accessible (« exergame ») pour les personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive légère. Le but du jeu est d'améliorer l'équilibre et de réduire la peur de tomber, ce qui maintient actives les personnes atteintes de démence. Les personnes atteintes de démence, les aidants naturels, les professionnels de la santé et les développeurs de jeux participent à la création du nouveau jeu, et le travail commencera en juin 2022. Le projet profitera aux personnes atteintes de démence ou d'une déficience cognitive légère, à leurs familles et aux fournisseurs de services en sensibilisant les gens à la réadaptation aux chutes pour les personnes atteintes de démence.
- ▶ Une nouvelle mesure qui tiendra compte des préférences des aidants naturels dans l'évaluation de l'impact de la démence est en élaboration. Elle sera disponible en anglais, en français et en espagnol. Ayse Kuspinar, de l'Université McMaster, travaille aux côtés des aidants naturels des personnes atteintes de démence du Canada et des États-Unis pour créer une **critère d'évaluation d'une trouble neurocognitif signalé et pondéré par l'aidant (CARED)**. Les lignes directrices pour cette mesure intégreront les expériences des aidants naturels, en s'appuyant sur leurs connaissances de la personne atteinte de démence et leur expérience de l'observation de la progression des symptômes de démence.



Renforcer les efforts en matière de qualité de vie

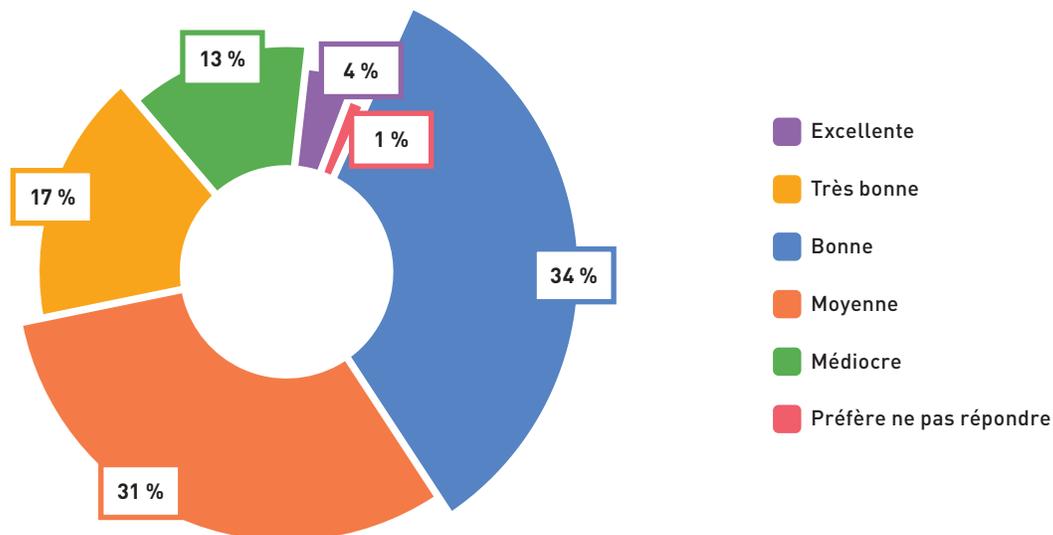
L'objectif national visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et celle des aidants naturels de personnes atteintes de démence est devenu encore plus important à mesure que les répercussions de la pandémie de COVID-19 se poursuivent. L'exploration du concept et de l'expérience de la qualité de vie, en cherchant à connaître le point de vue des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, contribue à orienter les efforts dans ce domaine. Ce chapitre présente les résultats d'une récente recherche sur l'opinion publique, ainsi qu'un aperçu de certaines des leçons apprises et des réponses à la pandémie de COVID-19.



Approfondir notre compréhension de la qualité de vie

Comme le fait remarquer l'Organisation mondiale de la Santé, les évaluations individuelles de la qualité de vie sont subjectives et effectuées dans le contexte de divers systèmes culturels et de valeurs, et elles sont éclairées par des objectifs, des attentes, des normes et des préoccupations individuels^{xxxv}. Pour nous aider à comprendre ce que signifie la qualité de vie des personnes atteintes de démence par l'expérience vécue, l'ASPC a mené une recherche sur l'opinion publique en 2021^{vi}. Les participants étaient des personnes atteintes de démence (dont certaines étaient aidées par des aidants naturels) et des aidants naturels actuels ou anciens. Cette recherche a été conçue pour saisir une perspective directe. Les résultats reflètent les points de vue des personnes atteintes de démence ou ceux des aidants naturels, recueillis au moyen de 40 entrevues approfondies et de 556 réponses au sondage. Les résultats saisissent également les perspectives dans le contexte de la pandémie de COVID-19.

FIGURE 7: Réponses des personnes atteintes de démence ou des aidants répondant en leur nom à la question « Comment évaluez-vous votre qualité de vie? »



Évaluation de la qualité de vie et facteurs

Évaluation de la qualité de vie

La majorité des répondants ont dit que leur qualité de vie était bonne ou meilleure (55 %), tandis qu'un peu moins de la moitié l'ont jugée moins bonne (44 %). Les personnes atteintes de démence qui ont répondu au sondage par elles-mêmes étaient plus susceptibles d'évaluer leur qualité de vie comme étant bonne ou meilleure (70 %). À l'inverse, les aidants naturels actuels (48 %) et les anciens aidants naturels qui ont fourni des soins avant la pandémie de COVID-19 (46 %) sont plus susceptibles d'évaluer leur qualité de vie comme étant passable ou mauvaise.

Facteurs contribuant à la qualité de vie

Lorsqu'on leur a demandé d'indiquer les facteurs qui, selon eux, ont généralement le plus d'incidence sur la qualité de vie, environ la moitié des répondants ont mentionné une bonne santé physique (51 %), un soutien fréquent et des visites des membres de leur famille et des amis (51 %), ainsi qu'un sentiment d'aise dans leur milieu (51 %).

Voici d'autres facteurs mentionnés :

- ▶ Bonne santé mentale (48 %)
- ▶ Pouvoir rester dans leur propre maison le plus longtemps possible (48 %)
- ▶ Autonomie dans la vie quotidienne, comme préparer des aliments et faire la lessive (47 %)
- ▶ Avoir une raison d'être (45 %)
- ▶ Vivre avec des êtres chers comme la famille et les amis (43 %)
- ▶ Ne pas avoir à se soucier d'argent (42 %)

- ▶ Être en mesure de se déplacer dans leur collectivité autant qu'ils le veulent ou qu'ils en ont besoin (41 %)
- ▶ Pouvoir être près de la nature ou profiter du plein air (35 %)
- ▶ Avoir un sentiment d'appartenance à une collectivité (27 %)
- ▶ Capacité de participer à des activités religieuses ou spirituelles (21 %)

“The lack of community, I guess, is the thing that detracted me most from my quality of life.”
 (« Je suppose que le manque de vie communautaire est ce qui a le plus nui à ma qualité de vie. »)

- **Personne atteinte de démence**

Quelques participants à l'entrevue ont laissé entendre que la qualité de vie est largement influencée par l'interaction avec les fournisseurs de soins, non seulement pour les soins physiques, mais aussi comme activité sociale. Une éducation et une formation suffisantes pour les fournisseurs de soins, notamment les aidants naturels, peuvent aider.

“The best thing they could possibly do for patients, especially for people who take care of their own [family] at home as long as possible, is more education as to the severity of the disease and the unpredictability of it. If I would have known a lot more about dementia, let's say two years ago, I would have been better prepared to give [her] a better quality [of life].” (« La meilleure chose qu'ils pourraient faire pour les patients, en particulier pour les personnes qui prennent soin de leur propre [famille] à la maison le plus longtemps possible, c'est de mieux les renseigner sur la gravité de la maladie et son caractère imprévisible. Si j'en avais appris plus sur la démence, disons il y a deux ans, j'aurais été mieux préparé à lui offrir une meilleure qualité [de vie]. »)

- **Aidant naturel d'une personne atteinte de démence qui a participé à l'entrevue**

Les participants à l'entrevue ont également souligné l'importance de la sécurité, de la liberté, de la présence d'animaux de compagnie, de la participation aux activités, du sommeil et des déplacements. Certains participants à l'entrevue ont également parlé de la stigmatisation et des perceptions négatives associées à la démence.

“We have purposely kept it quiet. I feel that you can't help start to act differently. I don't want friends to suddenly be looking for problems. So, I have just told my sister and a close friend because I need that support. I have asked everybody to keep quiet. I don't think there's any need to know until other people notice something.” (« Nous avons délibérément évité d'en parler. Je pense que ça vient naturellement. Je ne veux pas que des amis cherchent soudainement à me trouver des problèmes. Je viens de le dire à ma sœur et à un ami proche, parce que j'ai besoin de ce soutien. J'ai demandé à tout le monde de se taire. Je ne pense pas qu'il soit nécessaire de le faire savoir tant que les autres n'auront pas remarqué de problème. »)

- **Personne atteinte de démence**

On a également demandé aux répondants d'évaluer l'état actuel de onze aspects liés à leur situation qui sont importants pour la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Les facteurs les plus positifs étaient la relation avec la famille et les amis (42 %), l'accès aux services de santé (35 %) et les finances (29 %). Parmi les aspects évalués, ceux qui ont trait à l'autonomie ont tendance à être les plus faibles, comme la capacité à se déplacer librement dans sa collectivité (16 %), à socialiser avec les autres (15 %) et à s'adonner à des loisirs (14 %), la santé physique (17 %) et la santé mentale (16 %).

La qualité de vie et la pandémie de COVID-19

Lorsque cette étude a eu lieu, la pandémie de COVID-19 avait touché la vie des Canadiens depuis plus d'un an. La majorité des répondants ont déclaré que la pandémie avait eu un impact négatif sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence (84 %), dont un tiers (32 %) ont indiqué que l'effet était très négatif.

Parmi les répondants au sondage qui ont déclaré que la personne atteinte de démence était au courant de la pandémie de COVID-19 et qu'elle avait un aidant naturel non rémunéré, près de sept répondants sur dix (69 %) ont déclaré que la présence de l'aidant naturel n'avait pas diminué en raison de la pandémie. Cependant, les participants à l'entrevue ont dit que le changement le plus important depuis la pandémie de COVID-19 semblait être la diminution des contacts physiques et des visites en personne.

“Dementia is making her world smaller. COVID has made it even smaller. But we're trying to keep her in her home and the world is opening as big as possible using technology.” (« La démence la renferme sur elle-même. La COVID-19 l'a rendue encore plus renfermée. Mais nous essayons de la garder chez elle et le monde s'ouvre plus grâce à la technologie. »)

- **Aidant naturel actuel (entrevue)**

Plusieurs personnes interrogées ont parlé de la perturbation des services et des activités, notamment l'absence de réunions régulières des groupes de soutien et des services religieux auxquels elles participaient. Ces personnes ont surtout regretté l'absence d'occasions de socialiser dans un milieu confortable.

Défis auxquels les fournisseurs de soins ont été confrontés pendant la pandémie de COVID-19

Comme les fournisseurs de soins (rémunérés et non rémunérés) jouent un rôle essentiel dans le soutien des personnes atteintes de démence, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a mené une recherche sur l'opinion publique pour mieux comprendre leurs points de vue, leurs expériences et leurs connaissances⁵.

Lorsqu'on leur a posé des questions sur l'incidence de la pandémie de COVID-19 sur les soins ou le soutien offerts aux personnes atteintes de démence, les communications et les soins en personne ont été mentionnés comme étant parmi les domaines les plus touchés. La moitié des professionnels de la santé (51 %) et des travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle (50 %) ont déclaré avoir changé leur façon de communiquer avec les patients, car ils ont habituellement dû utiliser des méthodes virtuelles.

Le manque de personnel était souvent considéré comme la partie la plus difficile de la prestation de soins ou de soutien aux personnes atteintes de démence pendant la pandémie de COVID-19. Ce sont 49 % des préposés aux soins personnels, 45 % des professionnels de la santé, 41 % des travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et 38 % des premiers répondants qui ont relevé ce problème. De plus, les professionnels de la santé (36 %) ont déclaré avoir moins de temps à passer avec la personne recevant des soins (p. ex., en raison de l'augmentation de la charge de travail, des changements liés au personnel). Dans les établissements de soins de longue durée et de soins actifs, le manque de personnel et l'épuisement professionnel connexe ont été décrits par les participants aux entrevues comme étant importants et compromettant la qualité des soins, ce qui laissait peu de temps, voire aucun, pour établir des liens avec les résidents ou les patients atteints de démence. L'absence de membres de la famille et de bénévoles pour aider à prodiguer des soins a également contribué au problème.

Parmi les aidants naturels, environ la moitié ont déclaré que les restrictions de visite (54 %) et la perte d'activités offertes à la personne à qui ils fournissent des soins (49 %) figuraient parmi les aspects les plus difficiles de la prestation de soins pendant la pandémie de COVID-19. Les participants à l'entrevue ont décrit les répercussions sur les programmes de soutien qui ont stimulé les personnes atteintes de démence et les programmes de répit pour les aidants naturels. Ces restrictions limitaient les options de participation, ce qui rendait difficile le maintien des activités habituelles qui procuraient du plaisir et une structure quotidienne avant la pandémie.

“The separation from family was terrible. Patients lost their only connection to the world, their engagement and stimulation, and the presence of people who care about them. It contributed significantly to the decline of many.” (« Le pire était de me faire séparer de ma famille. Les patients ont perdu leur unique lien avec le monde, leurs activités et leur stimulation, et la présence de personnes qui se soucient d'eux. Ça a contribué de façon importante au déclin de beaucoup de personnes. »)

– Médecin

“I am limited to when and how often I can see her. With her living in a centre, I was hoping she would have more interaction [with those around her], but with COVID they can't [interact in that way].” (« Les moments et la fréquence où je peux la voir sont limités. Comme elle vit dans un centre, j'espérais qu'elle aurait plus d'interactions [avec ceux qui l'entourent], mais avec la COVID-19, ils ne peuvent pas [interagir de cette façon]. »)

– Aidant naturel

“All outings are gone and that is so unfortunate since it is an activity, and stimulates [those living with dementia] and adds structure and they enjoy it.” (« Toutes les sorties ont été interdites, et c’est très malheureux, car il s’agit d’une activité qui stimule [les personnes atteintes de démence] et qui ajoute de la structure et qui leur plaît. »)

- Gestionnaire de cas direct

La majorité (87 %) des répondants ont déclaré que la personne atteinte de démence avait eu des sentiments négatifs (pendant deux semaines ou plus à la fois) ou des expériences négatives au cours de l’année précédant le sondage de 2021. Plus de la moitié de ces personnes atteintes de démence se sont senties isolées (59 %), tristes (55 %) ou anxieuses (54 %) pendant une période prolongée.

“I think it’s changed gradually over the 10 years, but I noticed other people pulling away from my mom more than the other way around... that became very isolating.” (« Je crois que les choses ont changé graduellement au cours des 10 dernières années, mais j’ai remarqué que des personnes se sont plus éloignées de ma mère que l’inverse... elle est devenue très isolée. »)

-Aidant naturel d’une personne atteinte de démence qui a participé à l’entrevue

La plupart des répondants (85 %) ont également fait état de difficultés et d’expériences difficiles au cours de la dernière année. Plus de la moitié (53 %) ont déclaré avoir de la difficulté à communiquer leurs besoins aux autres et quatre personnes sur dix ont déclaré avoir parlé à l’aidant naturel plutôt qu’à la personne atteinte de démence, même si cette dernière était présente (39 %) (Ekos Research Associates Inc., 2021).

Crédits d'impôt du budget de 2022 de Finances Canada pour l'accessibilité et la rénovation domiciliaire

Les mesures fiscales proposées dans le budget de 2022 appuient les options de logement pour les aînés et les personnes handicapées. Le budget de 2022 propose ce qui suit :

- ▶ Doubler la limite de dépenses admissibles du **crédit d'impôt pour l'accessibilité domiciliaire**, à 20 000 \$ pour 2022 et les années d'imposition suivantes. Cette mesure se traduira par un crédit d'impôt pouvant aller jusqu'à 3 000 \$, soit une augmentation par rapport au crédit d'impôt précédent, jusqu'à concurrence de 1 500 \$, pour les rénovations ou les modifications admissibles visant l'accessibilité pour les aînés et les personnes handicapées admissibles.
- ▶ Instaurer un **crédit d'impôt pour la rénovation d'habitations multigénérationnelles**, qui fournirait jusqu'à 7 500 \$ pour la construction d'un logement secondaire pour une personne âgée ou un adulte admissible ayant un handicap. À compter de 2023, ce crédit remboursable permettrait aux familles de réclamer 15 % des coûts de rénovation et de construction admissibles, jusqu'à concurrence de 50 000 \$, engagés pour construire un logement secondaire.



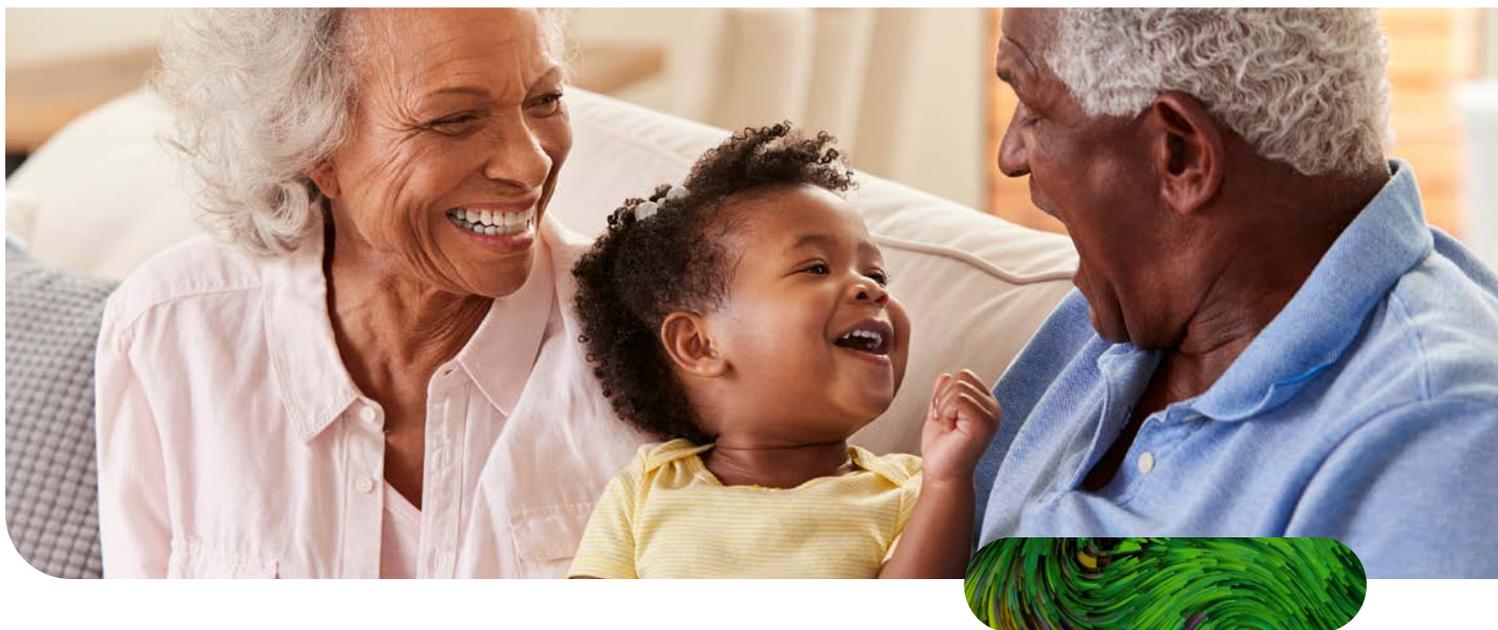
Perspectives des fournisseurs de soins sur la qualité de vie

Un autre projet de recherche récent de l'ASPC a porté sur les points de vue des fournisseurs de soins. Il a également exploré le concept de la qualité de vie au moyen d'entrevues approfondies^{xvi}. Ces discussions ont confirmé que la qualité de vie a différentes significations pour les personnes et que les éléments connexes peuvent varier selon la nature des symptômes. Pour les personnes qui présentent des symptômes plus légers, les aspects importants d'une bonne qualité de vie peuvent comprendre le maintien d'une vie active, comme la participation continue à des activités physiques et récréatives et des liens sociaux. La plupart des participants ont suggéré qu'une meilleure qualité de vie pourrait consister à vivre dans un milieu familier et à rester à la maison le plus longtemps possible. Pour certaines personnes vivant avec des symptômes plus avancés, les participants ont décrit la qualité de vie comme provenant d'activités comme s'asseoir près d'une fenêtre ou à l'extérieur, ou encore écouter leur musique préférée.

De nombreux fournisseurs de soins participant à l'étude perçoivent la qualité de vie comme étant associée à la qualité des soins fournis aux personnes atteintes de démence. On a souvent fait remarquer que la meilleure situation est lorsque la personne atteinte de démence a des aidants naturels qui sont en mesure de la soutenir adéquatement à son stade de démence. Cette aide peut signifier que la famille doit surveiller la situation et apporter de la nourriture à une personne aux premiers stades de la démence, ainsi que surveiller de près la progression des symptômes. Cela peut aussi vouloir dire prendre soin d'eux dans la même maison, les garder dans un environnement dans lequel ils sont à l'aise et qu'ils connaissent bien, et les amener à participer à des activités sociales.

“(It’s) about meeting them where they are. If their dementia is mild, and they have a good support system, they can have a good quality of life. [For] someone with more [severe] dementia [who] needs more care, [this could mean] a place with more recreation activities ... [with] people who are well trained and understand their needs so that they are not trying to reorient them ... causing them stress. You want to see that they are happy, engaged in activities or the people around them, and have a bit of a social life, be it family or friends.” (« Il s’agit de les aider là où ils sont. Si leur démence est légère et qu’ils ont un bon système de soutien, ils peuvent avoir une bonne qualité de vie. Pour une personne atteinte de démence grave qui a besoin de plus de soins, cela pourrait vouloir dire un endroit où il y a plus d’activités récréatives, où les gens sont bien formés et comprennent leurs besoins, afin qu’ils n’essaient pas de les réorienter et que cela ne leur cause pas de stress. Vous voulez vous assurer qu’ils sont heureux, qu’ils participent à des activités ou qu’ils sont entourés, et qu’ils ont un peu de vie sociale, qu’il s’agisse de leur famille ou de leurs amis. »)

- Préposé aux soins personnels



Certains participants ont fait remarquer que la collectivité dans son ensemble a un rôle à jouer dans l'inclusion des personnes atteintes de démence. Il s'agirait d'acquérir une compréhension plus vaste et plus approfondie de la nature de la démence et de la façon de communiquer de façon positive avec les personnes atteintes de démence.

“They won't reach out and do that (engage) for themselves, someone else has to do it for them. That is why community is so important and has so much of a role to play. Everyone in the community can play a role in keeping people [living] with dementia engaged and active, but you also have to understand [how] to communicate appropriately.” (« Ils ne communiqueront pas par eux-mêmes; quelqu'un d'autre doit le faire pour eux. C'est pourquoi la collectivité est si importante et a un si grand rôle à jouer. Tout le monde dans la collectivité peut jouer un rôle pour maintenir actives les personnes atteintes de démence, mais il faut aussi comprendre comment communiquer de façon appropriée. »)

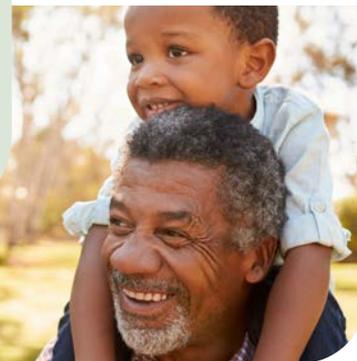
- Aidant naturel (entrevue)

Avancer avec un trouble neurocognitif

Avancer avec un trouble neurocognitif est une initiative qui vise à soutenir les personnes atteintes de démence et les aidants naturels après le diagnostic, ainsi que les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux qui s'occupent d'elles. Elle comprend un site Web (en **anglais** et en **français**) et une campagne de sensibilisation créée pour lutter contre la stigmatisation, en remettant en question les perceptions négatives entourant la démence. Le site Web a trois objectifs principaux : offrir des suggestions aux fournisseurs de soins de santé sur la façon de communiquer un diagnostic, donner l'espoir que les personnes atteintes de démence peuvent bien vivre, et améliorer le soutien offert aux personnes à la suite d'un diagnostic de démence. Une expérience de diagnostic positive peut avoir une incidence sur la façon dont les personnes atteintes de démence et les aidants naturels s'adaptent au diagnostic et sur leur qualité de vie.

Conçu conjointement avec les personnes atteintes de démence et les personnes qui les soutiennent, le contenu du site Web est adapté à trois publics distincts, soit les personnes atteintes de démence, les aidants naturels et les fournisseurs de soins de santé et de services sociaux. Parmi les ressources offertes par le site Web, il y a des articles visant à éliminer la stigmatisation entourant la démence, des ressources pratiques comme des listes de vérification et des feuilles de travail, ainsi que des histoires de personnes ayant vécu la démence. La campagne Avancer avec un trouble neurocognitif met l'accent sur la façon de bien vivre avec la démence et fait la promotion du site Web au moyen de webinaires et de présentations, de médias comme la radio et les journaux, et des médias sociaux.

Avancer avec un trouble neurocognitif fait l'objet de tests dans certaines régions de l'Ontario, ainsi qu'au Québec et au Nouveau-Brunswick. L'initiative est le fruit d'un projet de recherche international de trois ans en partenariat avec l'Australie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Pologne.



Leçons tirées de la pandémie de COVID-19

Au cours des dernières années, les Canadiens ont été confrontés à de nombreux changements inattendus et sans précédent dans leur vie quotidienne, découlant de l'évolution des recommandations en matière de santé publique en réponse à la pandémie de COVID-19. De tels changements peuvent être particulièrement difficiles pour certaines populations, notamment celles qui vivent avec la démence^{lxxxvi, lxxxvii}. La pandémie a également entraîné des répercussions importantes sur le système de santé et la main-d'œuvre du Canada, en particulier ceux qui vivent et travaillent dans des établissements de soins de longue durée, où la majorité des résidents en 2015-2016 (69 %) vivaient avec la démence. Le taux de mortalité chez les résidents des établissements de soins de longue durée découlant de la pandémie de COVID-19 a été élevé par rapport à la population en général^{lxxxviii}, particulièrement au cours des premiers mois, et ceux qui prodiguent des soins dans les établissements de soins de longue durée ont déclaré être épuisés^{lxxxix}.

Les personnes atteintes de démence ont été particulièrement touchées par la pandémie de COVID-19 : De mars à août 2020, les résidents des établissements de soins de longue durée, dont la majorité de ces personnes sont atteintes de démence, représentaient plus de 80 % de tous les décès liés à la COVID-19 signalés^{xc}, et plus de 10 % du nombre total de cas au Canada étaient attribuables à des infections au sein du personnel des établissements de soins de longue durée^{xc}. Entre janvier 2020 et février 2021, 41 % des femmes et 31 % des hommes qui sont décédés en raison de la COVID-19 ont indiqué que la démence était une affection préexistante, ce qui est plus élevé que toute autre affection préexistante^{xcii}. Au début de mars 2021, les établissements de soins de longue durée représentaient toujours la plus grande proportion de cas et de décès liés à une écloison (7 % de tous les cas et plus de 50 % de tous les décès)^{xciii}.

Tirer des leçons des défis : soins de longue durée

Bien que les provinces et les territoires soient principalement responsables de la prestation des soins de longue durée, le gouvernement fédéral travaille en collaboration avec ces gouvernements pour améliorer la qualité et la disponibilité des soins de longue durée et pour appuyer la formation et l'augmentation des salaires pour les préposés aux soins personnels. Par exemple, le gouvernement du Canada a annoncé un **investissement de 3 milliards de dollars**, à compter de 2022-2023, pour appuyer les provinces et les territoires dans leurs efforts pour veiller à ce que les normes relatives aux soins de longue durée soient appliquées et que des changements permanents soient apportés.

Au printemps 2021, le Conseil canadien des normes (CCN), l'Association canadienne de normalisation (Groupe CSA) et l'Organisation canadienne de normalisation (HSO) ont annoncé une collaboration en vue d'**élaborer deux normes nationales complémentaires pour les soins de longue durée (SLD)**. Élaborées par ces organismes d'élaboration de normes experts et sans lien de dépendance avec le gouvernement, ces nouvelles normes tiendront compte des leçons tirées de la pandémie de COVID-19 et intégreront les plus récentes exigences fondées sur des données probantes et axées sur les personnes en matière de soins et de services de qualité. Les normes porteront également sur la prestation de soins sécuritaires, fiables et de haute qualité (HSO), ainsi que sur les pratiques d'exploitation sécuritaires et les mesures de prévention et de contrôle des infections dans les

établissements de SLD (Groupe CSA). L'HSO et le Groupe CSA ont mené de vastes consultations, notamment une période d'examen public de 60 jours de leurs projets de normes de SLD. Les deux organisations prévoient publier leurs normes finales de SLD d'ici la fin de 2022.

Le gouvernement fédéral a également financé Excellence en santé Canada pour son **initiative SLD+**. L'objectif de cette initiative est de mieux positionner les établissements de SLD et les maisons de retraite participants afin de prévenir toute éclosion future et de les gérer. Les équipes participantes reçoivent un financement de démarrage pour appuyer les améliorations nécessaires, elles ont accès à des séances de formation et à du matériel, et à de l'encadrement sur la mise en œuvre des éléments clés du programme. Le financement du gouvernement du Canada a permis de répondre à la demande pour le programme, qui couvre maintenant plus de 1 500 installations.

Le gouvernement du Canada s'est engagé à verser jusqu'à 1 milliard de dollars pour un Fonds pour la sécurité des soins de longue durée, afin d'aider les provinces et les territoires à protéger les personnes en soins de longue durée et à appuyer la prévention et le contrôle des infections. Les administrations peuvent utiliser ce financement pour améliorer la prévention et le contrôle des infections dans les établissements, notamment pour évaluer l'état de préparation en matière de prévention et de contrôle des infections, améliorer l'infrastructure (p. ex., améliorer la ventilation) et embaucher du personnel supplémentaire ou augmenter les salaires. Ce financement est conditionnel à l'élaboration et à la publication de plans d'action clairs par les administrations qui comprennent des mesures de rendement et énumèrent des investissements précis dans des mesures de prévention et de contrôle des infections, en mettant l'accent sur trois domaines prioritaires, soit les salaires, l'infrastructure, et les évaluations de l'état de préparation. Une liste des ententes signées est disponible [en ligne](#).



Travailleurs de la santé et la pandémie de COVID-19

Les travailleurs de la santé du Canada ont été parmi les plus affectés dans leur travail par la pandémie de COVID-19, ce qui a entraîné des répercussions sur les personnes atteintes de démence et sur les aidants naturels. Par exemple, les résultats préliminaires de l'Enquête sur les établissements de soins infirmiers et de soins pour bénéficiaires internes^{xciiv} de 2020 de Statistique Canada indiquent que les établissements de soins de longue durée ont connu plus de problèmes de dotation que les autres établissements : 77 % ont signalé une augmentation du nombre d'heures supplémentaires, 71 % une augmentation de l'absentéisme et 85 % d'autres problèmes de dotation^{xcv}. Plus de 50 % des foyers de soins de longue durée ont déclaré des pénuries de personnel dans des rôles clés (p. ex., directeurs des

soins, infirmières ou préposés aux soins personnels) et un tiers ont signalé des pénuries d'équipement de protection individuelle (EPI) en 2020. En reconnaissance de l'épuisement et de l'épuisement des effectifs de la santé au Canada, le Comité permanent de la santé (HESA) a adopté une motion en février 2022 pour étudier comment le gouvernement fédéral peut faciliter le recrutement et le maintien en poste des médecins, infirmières, infirmières praticiennes et autres fournisseurs de soins de santé pour le système public de soins de santé, notamment dans les collectivités rurales et nordiques^{xcvi}. En date de juillet 2022, 22 mémoires ont été présentés au Comité, notamment un mémoire des Organismes caritatifs neurologiques du Canada.

De nombreuses personnes atteintes de démence qui résident dans des établissements de soins de longue durée comptent sur les aidants naturels pour leur fournir un soutien essentiel dans le cadre de tâches quotidiennes de soins, de soutien affectif et de défense des droits. En plus des problèmes de dotation en personnel que connaissent les foyers de soins de longue durée, les restrictions imposées aux visiteurs en raison de la COVID-19 ont interdit l'accès des aidants naturels aux établissements de soins de longue durée pour offrir ces soutiens essentiels. Une étude menée à Calgary sur les aidants naturels des personnes atteintes de démence qui vivent dans des établissements de soins de longue durée au Canada, menée en juin et juillet 2020, a révélé que la majorité (83 %) des aidants naturels ont indiqué que les restrictions rendaient difficiles, voire impossible de maintenir le niveau de soins qu'ils offraient avant la pandémie de COVID-19^{xcvii}. Les restrictions imposées aux visiteurs ont également été associées à un déclin cognitif accéléré et à des comportements plus réactifs^{xcviii, xcix}.

Le projet **Essentiels ensemble** d'Excellence en santé Canada fait la promotion de programmes de soutien en libre accès au moyen d'outils et de ressources fondés sur des données probantes et des possibilités d'apprentissage multimodal pour les organismes de santé et de soins, afin d'aider à appuyer la réintégration sécuritaire des aidants naturels dans les milieux de la santé et des soins, comme les soins de longue durée. Sur le site Web Essentiels ensemble d'Excellence en santé Canada, les organisations peuvent notamment :

- ▶ accéder aux modules d'apprentissage du programme et se servir des outils et ressources adaptables pour mettre en œuvre les recommandations;
- ▶ faire une auto-évaluation de l'organisation pour déterminer ses forces et ses points à améliorer en vue d'accueillir les partenaires de soins essentiels de façon sécuritaire;
- ▶ participer aux caucus Essentiels ensemble qui offrent un lieu d'apprentissage ouvert, sûr et favorable aux échanges avec des personnes confrontées à des défis similaires;
- ▶ accéder à de l'encadrement personnalisé et à d'autres formes de soutien (réservés aux organisations officiellement inscrites);
- ▶ consulter des données probantes et des analyses de politiques pour rester au fait des nouveautés au Canada;
- ▶ faire le serment Essentiels ensemble pour montrer que votre organisation est déterminée à travailler avec les patients, leurs proches aidants et le personnel dans le cadre des soins.



Protéger les personnes atteintes de démence pendant les urgences liées aux changements climatiques

Les personnes âgées et les personnes handicapées, notamment les personnes atteintes de démence, sont plus à risque en cas de changements climatiques et de catastrophes naturelles, comme les vagues de chaleur, les feux de forêt, les inondations et les tempêtes de verglas. Elles connaissent des taux de mortalité élevés associés aux conditions météorologiques extrêmes. Ces données peuvent être dues à des problèmes de mobilité et à des difficultés à communiquer et à se souvenir des renseignements, ce qui pourrait nuire à leur capacité de prendre des précautions, de suivre des instructions ou d'exprimer leurs préoccupations^{c, ci}.

Entre 2014 et 2018, le réchauffement rapide a contribué à une augmentation de 58,4 % des décès liés à la chaleur chez les personnes de plus de 65 ans au Canada, comparativement au niveau de référence de 2000 à 2004^{cii}. Entre le 25 juin et le 1^{er} juillet 2021, des températures record de plus de 40 °C ont été enregistrées dans de nombreuses régions de la Colombie-Britannique. Le rapport du coroner a révélé que « la plupart des personnes décédées étaient des adultes plus âgés qui vivaient seuls et dont la santé était compromise en raison de multiples maladies chroniques » [traduction]^{ciii}. Presque toutes (90 %) les personnes décédées étaient âgées de 60 ans et plus, et plus des deux tiers (69 %) avaient des maladies chroniques ou des affections qui pouvaient nuire à la mobilité, comme une insuffisance cardiaque, de l'arthrite ou la maladie de Parkinson. Un peu moins des deux tiers (64 %) des personnes décédées étaient atteintes de maladies chroniques ou d'affections qui pouvaient avoir une incidence sur la cognition, comme la démence. Le comité du coroner a formulé plusieurs recommandations, notamment pour désigner et soutenir les populations les plus à risque de mourir lors d'urgences dues à la chaleur extrême et pour mettre en œuvre des stratégies de prévention de la chaleur extrême et d'atténuation des risques à long terme. D'autres recherches sont nécessaires pour évaluer les effets de conditions comme la démence sur les risques, notamment la mortalité, pendant un événement lié aux changements climatiques^{civ}. De plus, la pollution atmosphérique attribuable à la gravité et à la fréquence croissantes des feux de forêt, par exemple, pourrait notamment contribuer à accroître le risque de démence^{cv, cvi}.

La Colombie-Britannique a également connu des niveaux élevés d'inondations en 2021 qui ont entraîné des perturbations et des conditions dangereuses pour de nombreuses personnes. Bien qu'il y ait peu d'informations disponibles sur les répercussions de ces inondations sur les personnes atteintes de démence, des rapports anecdotiques décrivent les difficultés de déplacement (à pied) lors de l'évacuation dans des événements semblables. Une étude américaine menée à la suite des inondations causées par l'ouragan Katrina en 2005 recommande une formation plus poussée pour les familles, les premiers intervenants et les fournisseurs de soins de santé, afin de mieux les préparer à aider les personnes atteintes de démence en tant que population distincte^{cvii, cviii}. L'étude recommande également de former les aidants naturels des personnes atteintes de démence sur la façon d'intervenir et de se préparer en cas de catastrophe et de rétablissement.

En mars 2022, l'organisme international de défense des intérêts Alzheimer's Disease International a publié des **conseils à l'intention des aidants naturels, des organismes humanitaires, des collectivités et des personnes atteintes de démence en temps de crise (en anglais)**. Cette ressource peut être adaptée à différentes situations d'urgence grâce à des conseils sur les méthodes permettant de désigner facilement une personne atteinte de démence, de trouver des renseignements essentiels à son sujet, comme les contacts d'urgence, la façon de communiquer avec elle, ainsi que la façon de faire preuve de patience et de soutien lorsqu'on les approche en cas d'urgence. Cette ressource aborde également des sujets comme la mobilité, la façon de gérer les perturbations des tâches quotidiennes et les pratiques d'autosoins pour les aidants naturels.

Reconnaissant la nécessité d'améliorer l'accès aux conseils sur la démence pour les personnes atteintes de démence en période d'urgence, comme les événements liés aux changements climatiques, **l'Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence** de l'ASPC a lancé une occasion de financement en décembre 2021 pour encourager les demandes axées sur ce problème.

Contributions à la qualité de vie de partout au Canada

Les Canadiens bénéficient des nombreux efforts déployés partout au pays pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et celle des aidants naturels. Les quelques exemples ci-dessous mettent l'accent sur le diagnostic précoce et l'amélioration de l'accès à des soins, en plus d'un soutien de qualité, ainsi que sur des approches novatrices pour lutter contre la stigmatisation liée à la démence au moyen de l'art.

- ▶ Un projet en Nouvelle-Écosse explore la façon dont **les équipes de médecine familiale répondent en collaboration** aux besoins des personnes atteintes de démence. Elaine Moody, de l'Université Dalhousie, et son équipe cherchent à améliorer l'engagement des patients et la recherche axée sur les patients. En examinant trois cliniques qui diffèrent sur des caractéristiques comme les milieux ruraux et urbains, l'expertise en matière de démence et le nombre de personnes atteintes de démence prises en charge, l'équipe recueille des données probantes sur l'accès aux soins en fonction des expériences vécues par les personnes atteintes de démence et leurs aidants. L'évaluation permettra de cerner les lacunes et les façons d'améliorer les soins offerts aux personnes atteintes de démence, tout en mettant l'accent sur la diversité et l'inclusion.
- ▶ Grâce à un projet dans le cadre duquel les personnes atteintes de démence et leurs partenaires de soins ont créé des œuvres d'art décrivant ce que signifie bien vivre avec la démence, Susan Cox et Gloria Puurveen, de l'Université de la Colombie-Britannique, explore la façon dont les soins aux personnes atteintes de démence pourraient devenir plus habilitants d'une manière qui reflète des expériences de vie uniques. Une collection de l'art a été présentée dans une exposition virtuelle intitulée **In There Out Here : Art Making Space to Live Well With Dementia**. Cette exposition a accueilli 3,100 visiteurs de plus de 42 pays à partir de juin 2022 et elle est intégrée à des cours de gérontologie et de vieillissement dans plusieurs universités.

- ▶ Entre 5 % et 15 % des personnes atteintes de démence développent une forme de démence moins courante, ce qui peut inclure la maladie d'Alzheimer, la démence frontotemporale, la démence à corps de Lewy et l'atrophie corticale postérieure. **Rare Dementia Support (RDS)** Canada offre un accès aux renseignements, un soutien et des conseils personnalisés aux personnes et aux groupes, ainsi que des liens avec d'autres personnes vivant avec des problèmes semblables.
- ▶ La Toronto Dementia Research Alliance, mené par Tarek Rajii, a créé le premier **protocole d'imagerie par résonance magnétique (IRM) normalisé pour les patients atteints de démence**. Le protocole fournit une image de haute qualité qui saisit les informations pertinentes pour faciliter le diagnostic et le suivi de la progression de la maladie. Une formation est en cours pour apprendre aux radiologues à utiliser ce protocole et fournir un cadre de rapport normalisé. En date de juin 2022, trois centres d'imagerie clinique de la démence à Toronto ont accepté d'utiliser ce protocole. L'objectif global est d'adopter des protocoles d'IRM normalisés dans des établissements partout au Canada.
- ▶ On déploie des efforts pour améliorer la mesure des liens sociaux entre les personnes atteintes de démence afin d'enrichir leur santé, leurs soins et leur qualité de vie. L'**étude SONNET**, dirigée par Jennifer Bethell (University Health Network à Toronto) et Andrew Summerland (University College à Londres, en Angleterre) intégrera les informations provenant des entrevues et des groupes de discussion de personnes ayant une expérience vécue et mettra à l'essai une approche pour mesurer le lien social dans le contexte des soins de longue durée (SLD). Les résultats de cette recherche aideront à évaluer les soins axés sur la personne afin d'améliorer la santé et la qualité de vie des résidents en SLD.
- ▶ Une ressource éducative gratuite pour aider les personnes atteintes de démence et les aidants naturels de personnes atteintes de démence fournit des renseignements scientifiques et sur la progression de la démence, ainsi que des conseils pratiques sur la sécurité et les soins personnels. Elle est disponible en anglais, en français et en espagnol et elle devrait bientôt être disponible en portugais, grec, italien, chinois et pendjabi. La ressource **Démence, votre guide d'accompagnement** a été créée par une équipe multidisciplinaire du Programme de formation sur la démence de l'Université McGill.



Démence et populations à risque élevé



Communautés ethniques et culturelles et démence au Canada

Les données actuelles indiquent que des membres de certaines communautés ethniques et culturelles sont plus susceptibles de développer la démence. Certains peuvent également être confrontés à des obstacles à des soins équitables. Cette situation peut être due à des facteurs génétiques, à un accès inégal aux services de santé, à un risque plus élevé de certaines maladies chroniques ou à des ressources limitées dans leur langue maternelle^{cix, cx}. Bien que la prévalence de la démence au sein des communautés ethniques et culturelles du Canada soit inconnue, l'élargissement des données sur les problèmes de santé pourrait aider à comprendre comment réduire la vulnérabilité de ces membres à la démence. La récente recherche sur l'opinion publique, ainsi que l'analyse de l'état des conseils sur la démence au Canada permettent de mieux comprendre le lien entre les communautés ethniques et culturelles et la démence.

En 2016, un peu plus du cinquième des Canadiens (22 %) ont déclaré appartenir à une minorité visible au sens de la *Loi sur l'équité en matière d'emploi*. De ces quelque 8 millions de personnes, les groupes les plus importants sont l'Asie du Sud (1,9 million de personnes), la Chine (1,6 million) et les Noirs (1,2 million). Selon la *Loi sur l'équité en matière d'emploi*, membre d'une minorité visible s'entend d'une personne, autre qu'un Autochtone, qui n'est pas de race blanche ou qui n'est pas de couleur blanche (Statistique Canada, 2017).

Cette section du rapport présente certaines constatations récentes sur la connaissance de la démence et les perceptions au sujet du soutien communautaire pour les personnes atteintes de démence au sein des communautés ethniques et culturelles.

Connaissances sur la démence et incidence

L'étude de recherche de référence sur la démence de 2020 de l'ASPC a mis l'accent sur les répondants qui ont indiqué être des Noirs, des Asiatiques du Sud-Est, des Sud-Américains et des Asiatiques du Sud, soit des populations qui sont susceptibles d'être à risque plus élevé de démence^{cxii}. Environ le tiers des répondants qui se sont identifiés comme étant Sud-Américains (35 %) ou Canadiens noirs (34 %) se sont dit très bien informés sur la démence, comparativement à 24 % de l'ensemble des répondants. En revanche, les répondants qui s'identifiaient comme étant de l'Asie du Sud-Est et de l'Amérique du Sud étaient plus susceptibles de dire qu'ils ne connaissaient pas la démence (33 % et 32 % respectivement) comparativement à l'ensemble des répondants (25 %). Les répondants d'origine sud-américaine sont plus susceptibles d'évaluer l'impact de la démence sur la société comme étant élevé (46 %), comparativement à la réponse globale de 35 %. Toutefois, les répondants d'origine sud-asiatique étaient moins susceptibles d'évaluer l'impact de la démence sur la société comme étant élevé (23 %).

Risque de développer la démence et traitements efficaces pour la démence

Certaines données indiquent que les membres de certaines communautés ethniques et culturelles risquent davantage de développer la démence. Par exemple, les Canadiens noirs sont plus susceptibles que les Canadiens blancs de déclarer du diabète et de l'hypertension^{cxiii}, et les Canadiens d'origine sud-asiatique présentent des taux de diabète plus élevés que les Canadiens blancs^{cxiii}. Le diabète et l'hypertension sont tous deux des facteurs associés à un risque accru de démence. Lorsqu'on a demandé aux répondants de l'étude de 2020 si certains groupes ethniques et culturels présentaient un risque plus élevé de développer la démence, un tiers (32 %) des répondants ont répondu qu'ils croyaient que c'était vrai (ce qui est exact), tandis que la même proportion (32 %) a indiqué qu'ils ne croyaient pas que ce soit vrai^{cxiii}. Une proportion légèrement plus élevée de répondants (36 %) étaient incertains. En comparaison, 46 % des répondants qui s'identifient comme Sud-Asiatiques et 42 % de ceux qui s'identifient comme Canadiens noirs ont indiqué qu'ils croient que le risque est plus élevé chez certains groupes ethniques.

Les répondants d'origine sud-américaine et sud-asiatique (47 % et 50 % respectivement) sont plus susceptibles que tous les répondants (37 %) à l'étude de 2020 de croire que le risque de démence est plus élevé chez les personnes ayant des problèmes de santé chroniques. Les répondants qui se sont identifiés comme Canadiens noirs ou d'origine sud-américaine étaient plus susceptibles d'indiquer qu'il n'y a pas de risque accru de démence associée à des problèmes de santé chroniques (45 % et 44 % respectivement, comparativement à 29 % pour l'ensemble des répondants). L'étude de 2020 a également révélé que la croyance erronée selon laquelle la démence fait inévitablement partie du vieillissement était partagée par 34 % des répondants noirs, 28 % des répondants sud-américains et 27 % des répondants sud-asiatiques, comparativement à 16 % de tous les répondants.

Il faut encore mettre au point des traitements efficaces pour retarder l'apparition des symptômes et ralentir la progression de la démence. Cependant, les deux tiers (67 %) des répondants à l'étude de 2020 sur l'opinion publique ont indiqué qu'ils croient qu'il existe des traitements efficaces qui peuvent retarder l'apparition des symptômes et ralentir la progression de la démence. Cette croyance était légèrement plus élevée chez les répondants sud-américains canadiens (75 %) et les répondants sud-asiatiques canadiens (74 %).

Perceptions sur les soins de santé et le niveau de soutien communautaire pour les personnes atteintes de démence

Dans le cadre de l'étude de recherche sur l'opinion publique menée par l'ASPC en 2020 sur la démence, on a demandé aux répondants d'évaluer l'accès aux soins de santé et leur qualité, ainsi que le niveau de soutien dans leurs collectivités respectives pour les personnes atteintes de démence^{cxiv}.

TABLEAU 7 : Perceptions des soins de santé et du niveau de soutien communautaire pour les personnes atteintes de démence

Données de la ROP : Niveau de soutien communautaire pour les personnes atteintes de démence	Notation	Population générale (%)	Canadiens noirs (%)	Sud- américain (%)	Sud- asiatique (%)	Sud-Est asiatique (%)
Accès aux soins de santé	Bon (4-5)	42	55	44	47	33
	Modéré (3)	28	17	24	30	30
	Mauvais (1-2)	12	8	16	10	12
Qualité des soins de santé fournis aux personnes atteintes de démence	Bon (4-5)	35	43	30	39	20
	Modéré (3)	31	27	27	28	39
	Mauvais (1-2)	13	10	21	14	13
Possibilité de participation sociale et de créer des liens sociaux	Bon (4-5)	20	37	11	19	13
	Modéré (3)	31	26	44	36	36
	Mauvais (1-2)	25	13	19	24	21

Données de la ROP : Niveau de soutien communautaire pour les personnes atteintes de démence	Notation	Population générale (%)	Canadiens noirs (%)	Sud- américain (%)	Sud- asiatique (%)	Sud-Est asiatique (%)
Soutien global de la collectivité	Bon (4-5)	18	31	14	24	10
	Modéré (3)	35	32	49	30	36
	Mauvais (1-2)	23	13	14	25	22
Efforts visant à rendre la collectivité plus sécuritaire pour les personnes atteintes de démence	Bon (4-5)	16	29	19	22	11
	Modéré (3)	30	30	31	29	31
	Mauvais (1-2)	27	14	25	23	25



Conseils sur la démence culturellement adaptés

Les premières phases de l'Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence de l'ASPC dans le cadre du Fonds stratégique pour la démence comprenaient un examen de la disponibilité et de l'utilisation de conseils sur la démence adaptés aux groupes au Canada qui sont considérés comme étant plus à risque de développer la démence ou qui sont confrontés à des obstacles aux soins équitables^{cxv}. Les sujets des conseils pour cet examen comprenaient la prévention, le dépistage et le diagnostic, le traitement et la gestion, la stigmatisation, les communautés inclusives à l'égard de personnes atteintes de démence et la préparation et l'intervention en cas d'urgence.

Les conseils et la formation adaptés à la culture sont éclairés par la prise en compte des antécédents culturels, des expériences personnelles et des normes d'une personne, et ils sont plus pertinents lorsqu'ils sont élaborés conjointement avec les membres de la population concernés (p. ex., les chefs de file de la santé de différentes communautés culturelles ou ethniques, les organismes de défense des droits et ceux de la collectivité locale ou ceux qui ont une expérience vécue), car on comprend mieux leurs perceptions et on peut ainsi s'assurer de la pertinence des informations. La compétence culturelle a été définie comme « la capacité à comprendre, apprécier et interagir avec des personnes de cultures ou de systèmes de croyances autres que les siens » [traduction]^{cxvi}.

Connaissance des conseils sur la démence, adaptés à des populations particulières

Environ la moitié des répondants au questionnaire (52 %) ont déclaré ne pas connaître les conseils sur la démence adaptés aux personnes atteintes de démence précoce (60 %), aux personnes ayant des

problèmes de santé existants (52 %), aux collectivités rurales (47 %) et aux personnes ayant une déficience intellectuelle (41 %). Un moins grand nombre ont indiqué connaître les conseils sur la démence adaptés aux personnes des communautés ethniques et culturelles minoritaires (26 %), de la communauté LGBTQ2+ (23 %) et des communautés de langue officielle en situation minoritaire (18 %).

Disponibilité de conseils sur la démence culturellement adaptés

Lorsqu'on leur a demandé si les conseils sur la démence qu'ils utilisent ou qu'ils connaissent sont culturellement appropriés pour des populations particulières, plus de la moitié des répondants au questionnaire ont indiqué qu'il existe effectivement des conseils culturellement appropriés sur la démence pour les collectivités rurales (69 %), les personnes atteintes de démence précoce (66 %) et les communautés de langue officielle en situation minoritaire (57 %). Un moins grand nombre ont déclaré qu'il y avait des conseils culturellement appropriés pour les communautés ethniques et culturelles en situation minoritaire (40 %), les communautés LGBTQ2+ (40 %), les communautés autochtones (42 %) et les collectivités éloignées (44 %). Un peu plus de répondants ont signalé des difficultés à cet égard lorsqu'il s'agissait de trouver des conseils sur la démence qui tiennent compte du contexte culturel (35 % contre 25 %). Environ la moitié d'entre eux ont fait état de lacunes ou d'obstacles concernant les conseils sur la démence pour les populations à risque élevé, bien que la majorité (74 %) ait déclaré que leur organisation avait adapté ses services ou programmes pour mieux servir ces populations.

Les participants ont relevé des lacunes en matière de conseils pour ces populations particulières concernant les communautés inclusives à l'égard de personnes atteintes de démence (57 %), la stigmatisation (57 %), les transitions en soins (54 %), les traitements et la prise en charge (45 %), le dépistage et le diagnostic (44 %), la préparation et l'intervention en cas d'urgence (41 %) et la prévention de la démence (41 %). Lorsqu'on leur a demandé de décrire des lacunes ou des obstacles précis pour les personnes à risque élevé de démence ou qui sont confrontées à des obstacles à des soins équitables, les répondants ont mentionné un manque de conseils adaptés sur le plan culturel et des ressources limitées pour mettre en œuvre des conseils pour ces populations (p. ex., temps limité des fournisseurs de soins de santé et manque de possibilités d'éducation) (11 %).

La plupart des participants aux tables rondes et aux entrevues qui ont fait partie de cette étude ont signalé qu'ils n'ont pas accès aux outils nécessaires pour fournir des soins à la démence qui sont culturellement adaptés. Ils ont cerné le besoin d'outils et de ressources d'orientation sur la démence, mieux adaptés à la culture, qui sont adaptés, par exemple, aux nouveaux arrivants au Canada, aux personnes 2ELGBTQI+ et aux personnes vivant avec des traumatismes.

Compétence culturelle en matière de conseils et de soins liés à la démence

Lorsqu'on leur a demandé d'évaluer la compétence culturelle au Canada en matière de conseils sur la démence, la plupart des participants à la table ronde et aux entrevues ont indiqué que des améliorations s'imposaient. Ils ont signalé qu'en matière de compétence culturelle, les conseils sur la démence sont fragmentés entre de multiples sources et qu'ils ne sont pas mis en œuvre de façon

uniforme. Les participants ont noté un manque de renseignements précis et pratiques sur la façon de tenir compte des facteurs culturels pour la mise en œuvre des conseils. Ils ont également suggéré que les fournisseurs de soins et les chefs de file en particulier aient une plus grande exposition à différentes populations. De plus, il faut plus d'éducation pour améliorer la compétence culturelle en matière de soins aux personnes atteintes de démence, peut-être au moyen d'une formation culturelle obligatoire intégrée au milieu de travail ainsi que par la promotion d'approches axées sur la personne.

Approfondir la compréhension des expériences des soins liés à la démence au Canada

En 2021, la Société Alzheimer du Canada a lancé **l'Enquête sur votre expérience de vie avec les troubles neurocognitifs**, afin de mieux comprendre les expériences en matière de soins des personnes atteintes de démence, en mettant l'accent sur les communautés noires, autochtones et de personnes de couleur au Canada. De nombreuses personnes ont répondu au sondage en ligne, lequel a recueilli près de 500 réponses, y compris 100 membres de minorités visibles. Ces personnes ont cerné les obstacles qui les empêchaient de demander un diagnostic, d'accéder à des soins pour les personnes atteintes de démence et de renforcer la lutte à la stigmatisation et à l'isolement. Ces obstacles comprennent les lacunes en matière d'éducation et de soutien pour les fournisseurs de soins de santé, le manque de ressources communautaires culturellement pertinentes, le manque d'accès à des spécialistes et les obstacles à la communication concernant les soins et le diagnostic. D'autres analyses des expériences des répondants de minorités visibles au sondage sont en cours et un rapport devrait être disponible au cours de la prochaine année. Les expériences racontées par les personnes atteintes de démence permettent de guider l'élaboration de nouvelles ressources, notamment des informations accessibles et adaptées à la culture. Ces réponses façonnent les programmes offerts par les sociétés Alzheimer partout au Canada.

Un autre projet, **l'Abécédaire d'un cerveau en santé**, est une initiative dirigée par RésoSanté Colombie-Britannique, en partenariat avec les Réseaux santé en français de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Yukon. Il s'adresse aux francophones dont la langue de communication est principalement le français et tentera particulièrement d'atteindre ceux qui vivent dans des régions éloignées et qui ont moins accès aux ressources en santé. Le projet documente l'état de la démence dans les communautés participantes afin de mieux comprendre les défis liés à l'accès aux ressources en français ainsi que les besoins des personnes atteintes de démence et de leurs aidants. Il comprendra également des campagnes de sensibilisation et un encadrement par des pairs visant à améliorer la littérature en santé cognitive.

Démence et peuples autochtones

Les renseignements sur la démence en lien avec les peuples autochtones au Canada sont limités. Certaines données indiquent que la proportion de personnes atteintes de démence augmente plus rapidement dans les populations des Premières Nations et que l'apparition de la démence peut survenir plus tôt^{cxvii, cxviii}. De plus, le manque d'accès aux soins de santé dans les collectivités éloignées, rurales et isolées et le manque de sécurité culturelle dans le système de soins de santé peuvent créer des obstacles à des soins équitables et culturellement appropriés. Les différences linguistiques, le racisme et la pauvreté peuvent constituer d'autres obstacles^{cxix, cxx}. Ces obstacles et ces défis peuvent mener à une démence non diagnostiquée et à des retards dans le diagnostic, ce qui a une incidence sur la qualité de vie des Autochtones atteints de démence.

Perspectives, expériences et priorités autochtones liées à la démence

Peu après le lancement de la stratégie nationale sur la démence en 2019, l'ASPC a commandé un sondage national d'opinion publique afin de mieux comprendre la sensibilisation et les connaissances à l'égard de la démence chez les Canadiens, ainsi que leurs points de vue sur les capacités des personnes atteintes de démence et leur expérience concernant la prestation de soins. Parmi les 4 207 répondants, le sondage a recueilli les points de vue de 596 Autochtones, dont 54 % se sont identifiés comme membres des Premières Nations, 35 % comme Métis et 3 % comme Inuits^{cxxi}. Le sondage a révélé que, pendant la prestation de soins à une personne atteinte de démence, les répondants autochtones (21 %) étaient moins susceptibles de sentir qu'ils étaient en mesure d'obtenir les soins nécessaires comparativement au résultat global de 16 %. Parmi les répondants autochtones, les raisons les plus courantes de cette réponse étaient le manque de temps (68 %), le manque d'informations (55 %) et le manque de soutien (54 %)^{cxii}.

En 2021, l'ASPC a entrepris d'autres recherches sur l'opinion publique pour mettre l'accent sur les points de vue, les expériences et les priorités des Autochtones en matière de conseils sur la démence, notamment des lignes directrices et des pratiques exemplaires sur la prévention, le diagnostic, le traitement et la gestion, la réduction de la stigmatisation, la création de collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence, ainsi que la préparation et l'intervention en cas d'urgence. Les secteurs où les réponses des membres des Premières Nations, des Métis et des Inuits variaient considérablement sont mis en évidence dans le résumé ci-dessous^{xxxvii}.

Sur les 1 008 répondants, 693 étaient des Autochtones non atteints de démence qui n'ont jamais pris soin d'une personne autochtone atteinte de démence au cours des 10 dernières années (ce groupe est appelé ci-dessous Autochtone), 111 étaient des fournisseurs de soins payés pour une ou plusieurs personnes autochtones atteintes de démence et 176 étaient des fournisseurs de soins non payés qui ont pris soin d'une personne autochtone atteinte de démence au cours des 10 dernières années qui étaient eux-mêmes autochtones ou non (voir la figure 8). Un petit groupe de 28 Autochtones vivant avec la démence a également participé^{xxxviii}. La figure 9 présente une répartition des répondants des Premières Nations, des Métis, des Inuits et des non-Autochtones, et la figure 10 présente une répartition des répondants qui était des fournisseurs de soins payés et non payés autochtones et non autochtones.

FIGURE 8 : Conseils en matière de démence et populations autochtones au Canada, 2021 ventilation des répondants

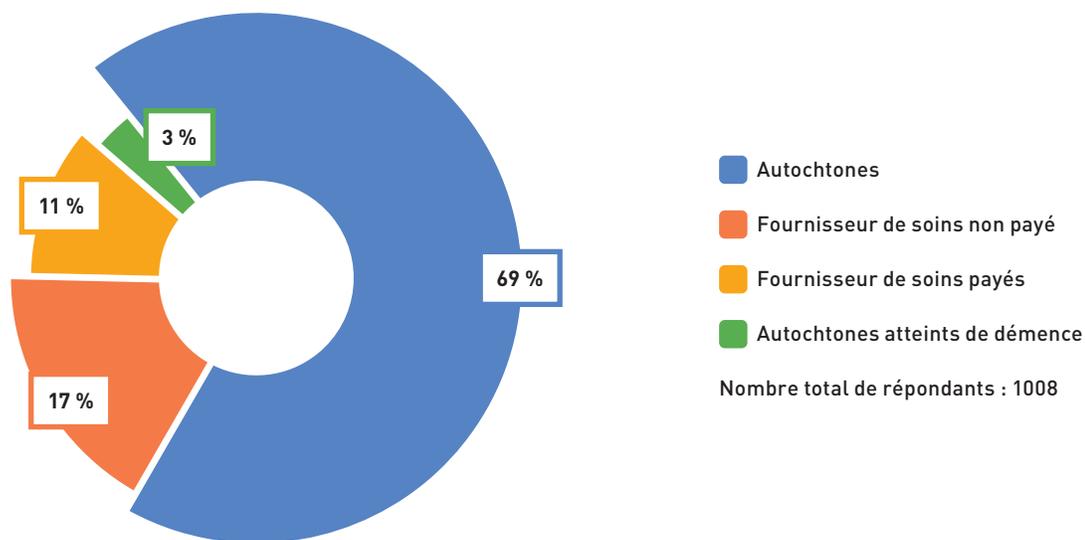


FIGURE 9 : Conseils en matière de démence et populations autochtones au Canada, 2021 auto-identification des répondants

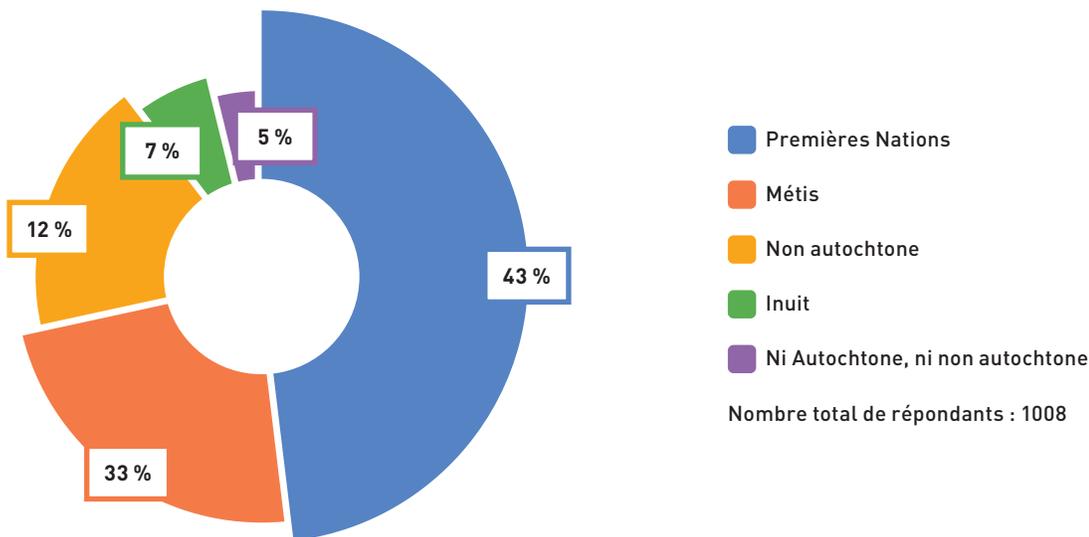
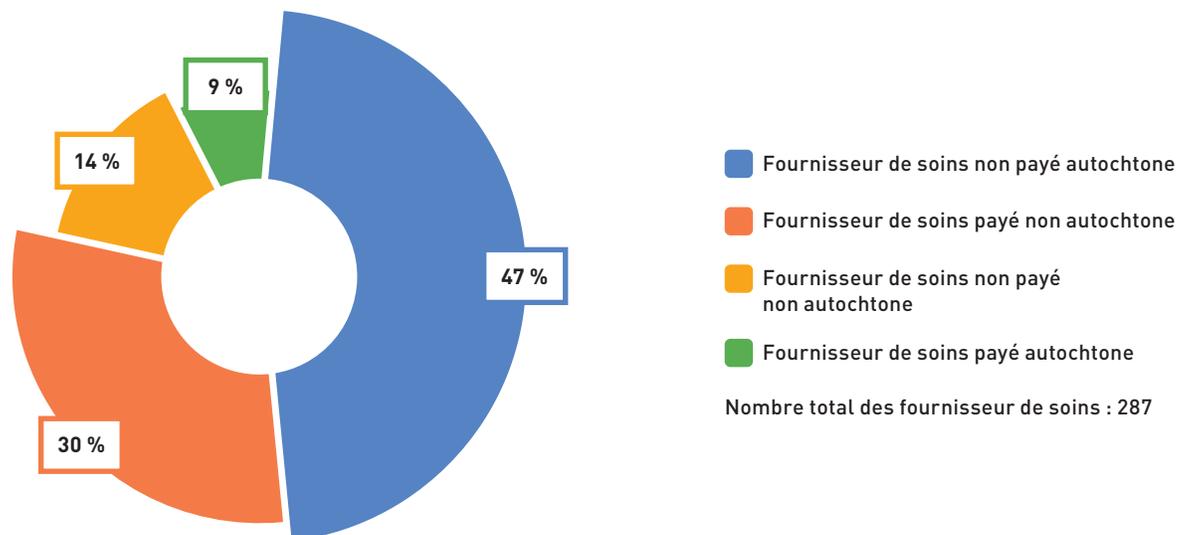


FIGURE 10 : Conseils en matière de démence dans les populations autochtones du Canada, répondants au sondage des fournisseurs de soins de 2021



Soutenir le travail mené par les Autochtones sur la démence.

L'ASPC a investi dans des efforts visant à approfondir sa compréhension de la démence chez les peuples autochtones et à permettre la mise en œuvre d'initiatives dirigées par les Autochtones. Par exemple, l'Agence appuie un **projet avec l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC)** qui a recueilli des renseignements fondés sur les distinctions au sujet des peuples autochtones en mettant l'accent sur **la stigmatisation**.

L'ASPC finance plusieurs projets communautaires axés sur l'élaboration d'outils, de ressources et de mesures de soutien adaptés à la culture pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels vivant dans les collectivités autochtones. Par exemple, l'AFAC fait également la promotion d'un projet intitulé **Supporting the Circle of Care : A Culturally Informed Support Group and Toolkit for Caregivers of Indigenous people Living with Dementia**, qui donne accès à des outils et à des mesures de soutien adaptés aux traumatismes pour les collectivités autochtones rurales et éloignées afin d'améliorer l'accès au soutien des aidants naturels, de réduire l'isolement social et l'épuisement des aidants naturels, et d'accroître la connaissance et la sensibilisation à la démence.

La collecte de données sur les perspectives et les expériences autochtones liées à la démence éclaire les possibilités de financement, comme la récente demande de financement de décembre 2021 dans le cadre du **Fonds stratégique pour la démence : Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence**. L'un des thèmes de cette occasion de financement porte sur la correction des lacunes dans les conseils sur la démence pour les peuples autochtones. Les propositions sous ce thème doivent être dirigées par des Autochtones et démontrer comment elles tiendront compte des points de vue des Autochtones sur le vieillissement, des modes de connaissance des Autochtones, des expériences historiques des peuples autochtones, de la géographie des populations, des distinctions et, s'il y a lieu, faire participer les collectivités autochtones, les aînés, les guérisseurs, les médecins et les gardiens du savoir.

L'ASPC finance également un projet de surveillance en collaboration avec des organisations partenaires autochtones, pour mener une étude de faisabilité afin d'élaborer des approches appropriées pour la surveillance de la démence au sein des populations autochtones. Ces travaux aideront à orienter les futurs outils de surveillance, afin de mieux désigner les Autochtones vivant avec la démence et d'élaborer des options de prévention et de traitement de la démence qui sont culturellement sécuritaires.

Réduction du risque de démence chez les peuples autochtones

Alors qu'environ la moitié des répondants autochtones au sondage de 2021 (52 % des Premières Nations, 50 % des Métis et 41 % des Inuits)^{cxix} s'étaient inquiété de la démence, une proportion moindre (38 % des Premières Nations, 50 % des Métis et 20 % des Inuits) avait pris des mesures pour réduire leur propre risque. Ces données sont semblables aux résultats d'un sondage mené en 2020, qui a révélé que près de la moitié des répondants autochtones (46 %) étaient personnellement préoccupés par l'apparition de la démence, et qu'un plus petit nombre (28 %) prenaient des mesures pour réduire leur risque^{cxix}.

Dans le sondage de 2021, la raison la plus courante chez les répondants autochtones de ne pas prendre de mesures pour réduire le risque de démence était le manque de sensibilisation aux mesures à prendre^{cxviii}. Lorsqu'on leur a demandé en 2021 les trois premiers éléments qui leur viennent à l'esprit lorsqu'il est question des facteurs qui augmentent leurs chances de développer une démence, les éléments suivants ont été sélectionnés :

- ▶ **un régime alimentaire dépourvu d'aliments sains** (24 % des membres des Premières Nations, 31 % des Métis et 21 % des répondants Inuits);
- ▶ **la solitude et l'isolement social** (20 % des membres des Premières Nations, 24 % des Métis et 9 % des répondants Inuits);
- ▶ **la génétique** (19 % des Premières Nations, 32 % des Métis et 8 % des Inuits répondants);
- ▶ **un manque d'activité physique** (18 % des membres des Premières Nations, 26 % des Métis et 15 % des répondants Inuits);
- ▶ **la consommation excessive d'alcool** (18 % des membres des Premières Nations, 20 % des Métis et 11 % des répondants Inuits);
- ▶ **l'hypertension** (6 % des membres des Premières Nations, 4 % des Métis et 1 % des répondants Inuits);
- ▶ **la santé mentale** (p. ex., stress, dépression, TSPT) (6 % des membres des Premières Nations, 6 % des Métis et 3 % des répondants Inuits);
- ▶ **le tabagisme** (5 % des membres des Premières Nations, 5 % des Métis et 6 % des répondants Inuits);
- ▶ **la perte auditive** (2 % des répondants des Premières Nations, 3 % des Métis et 1 % des Inuits).

Les répondants qui vivent en milieu urbain (54 %) étaient plus susceptibles d'avoir pris des mesures pour réduire leur risque d'être atteints de démence que ceux qui vivent en milieu rural (40 %), et environ 50 % des répondants âgés de 55 à 74 ans étaient plus susceptibles d'avoir pris des mesures, comparativement à 38 % des répondants âgés de moins de 55 ans.

Conseils sur la démence et peuples autochtones

Les conseils sur la démence utilisés par les peuples autochtones de partout au Canada doivent intégrer les besoins, les expériences, les connaissances, les attitudes et les comportements de ces personnes et de ces collectivités, notamment les forces communautaires, les ressources, les pratiques de guérison traditionnelles et les modes de connaissance^{cxixiii}. De nombreux Autochtones au Canada ont une certaine expérience de la démence. Environ les deux tiers des répondants autochtones au sondage de 2021 connaissaient quelqu'un qui est ou a été atteint de démence, et cette personne était susceptible d'être un membre de la famille élargie (42 %), un ami, un voisin ou un collègue (19 %) ou un membre de la collectivité (14 %). Cependant, près de la moitié des répondants Inuits (42 %)^{cxixvii} ont signalé ne connaître personne qui soit atteint de démence, comparativement aux répondants des Premières Nations (33 %) et des Métis (27 %).

Conseils sur la démence et peuples autochtones : lacunes et barrières

Lorsqu'on a demandé aux fournisseurs de soins rémunérés qui travaillaient avec des Autochtones vivant avec la démence quels types de conseils sur la démence ils utilisaient régulièrement, les sujets les plus courants étaient le traitement et la gestion (77 %), la prévention (56 %) le dépistage et le diagnostic (50 %). De nombreux fournisseurs de soins ont déclaré être confrontés à des lacunes ou des obstacles. Plus de la moitié des fournisseurs de soins non rémunérés ont signalé des lacunes ou des obstacles concernant les soins quotidiens d'une personne atteinte de démence (76 %), le dépistage et le diagnostic (69 %), les façons de réduire le risque de démence (68 %), les transitions en soins (65 %), les collectivités inclusives à l'égard de personnes atteintes de démence et la réduction des perceptions négatives inexactes (c.-à-d. la stigmatisation) (64 %). Les fournisseurs de soins rémunérés, comme les fournisseurs de soins de santé primaires, les spécialistes et les travailleurs en soins personnels, ont signalé des lacunes ou des obstacles liés au traitement et à la prise en charge de la démence (70 %), aux interactions sécuritaires et de soutien (69 %), aux transitions en soins (68 %), aux façons de réduire le risque de démence (68 %), et à la planification avancée des soins et des soins de fin de vie (64 %).

Un peu moins du quart (23 %) des fournisseurs de soins rémunérés ont déclaré n'avoir aucune difficulté à obtenir ou à utiliser des conseils sur la démence pour les Autochtones. Cependant, près du tiers (34 %) ont indiqué que les conseils ne sont pas culturellement appropriés ou sécuritaires^{cxixiv}, qu'ils sont trop compliqués (15 %), qu'ils ne sont pas dans la bonne langue (14 %), qu'ils coûtent trop cher (10 %), qu'ils ne savent pas où les chercher, qu'ils ne sont pas facilement accessibles ou qu'ils sont difficiles d'accès (12 %).

Conseils sur les collectivités inclusives à l'égard des personnes atteintes de démence

Dans une collectivité inclusive à l'égard des personnes atteintes de démence, des mesures sont en place pour permettre aux personnes atteintes de démence de protéger et d'améliorer leur santé et leur bien-être, de vivre de façon autonome, d'accéder aux activités locales en toute sécurité, et de maintenir des réseaux sociaux. Des conseils sur la façon de réduire la stigmatisation liée à la démence et d'être plus inclusif à l'égard de personnes atteintes de démence peuvent aider tout le monde à contribuer à ces types de collectivités. Ces conseils sont particulièrement utiles pour les personnes susceptibles d'interagir avec des personnes atteintes de démence dans la collectivité, comme les professionnels de la santé, les premiers intervenants et les employés des banques, des magasins de détail, des restaurants et des services de transport en commun. Parmi les répondants autochtones du grand public (pas une personne atteinte de démence ou un fournisseur de soins), un tiers (34 %) ont déclaré dans le sondage de 2021 qu'ils croient que leur collectivité est bien informée, respectueuse et solidaire envers les personnes atteintes de démence et un cinquième (17-19 %) ont dit savoir comment rendre une collectivité plus accueillante et plus solidaire^{xxxvii}.

Élaboration de conseils culturellement appropriés et sécuritaires sur la démence

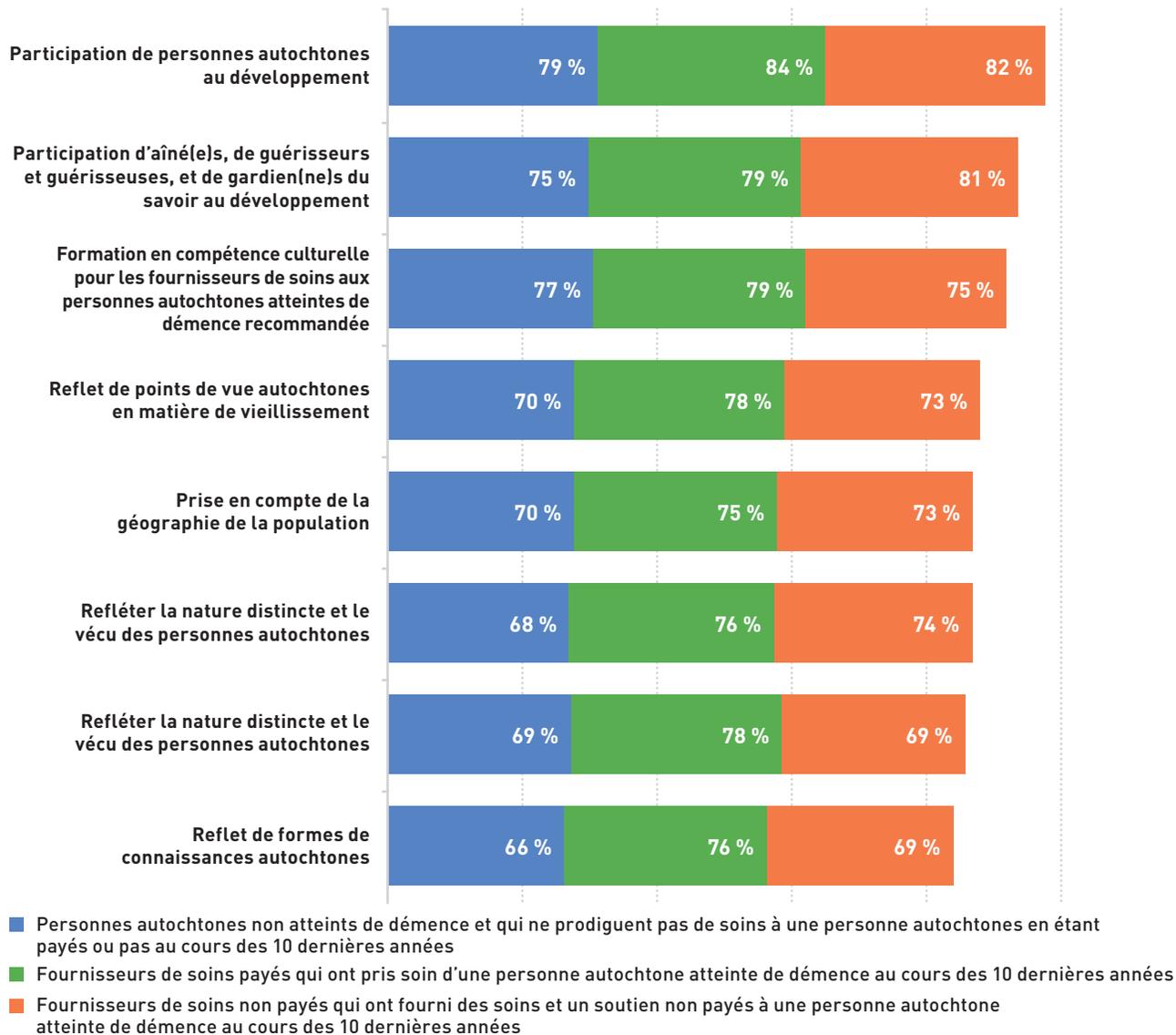
L'étude de recherche sur l'opinion publique de 2021, qui portait sur les peuples autochtones et les conseils en matière de démence, portait également sur l'accès à des outils culturellement sûrs et appropriés. La sécurité culturelle a été définie comme étant « un résultat fondé sur un engagement respectueux qui reconnaît les déséquilibres de pouvoir inhérents au système de soins de santé et s'efforce de les corriger. Elle crée un environnement exempt de racisme et de discrimination, où les gens se sentent en sécurité lorsqu'ils reçoivent des soins de santé» [traduction]^{xxxv}. Environ la moitié (47 %) des fournisseurs de soins rémunérés ont indiqué que les conseils sur la démence et les outils connexes qu'ils utilisent pour fournir des soins et du soutien aux Autochtones vivant avec la démence sont culturellement appropriés et sécuritaires, tandis qu'un tiers (34 %) des fournisseurs de soins rémunérés ont indiqué le contraire. Les 20 % restants des fournisseurs de soins rémunérés ne savaient pas (17 %) ou n'ont pas répondu à cette question (3 %). Les personnes vivant en Ontario (64 %) et dans le Canada atlantique (60 %) étaient plus susceptibles que celles vivant dans d'autres régions du Canada de dire qu'elles ont des outils culturellement appropriés pour les peuples autochtones.

De plus, on a demandé aux participants de l'étude ce qui devrait être mis en place pour s'assurer que les recommandations ou les conseils sur la démence sont culturellement appropriés et sécuritaires pour les populations autochtones. Les réponses indiquent un désir de faire participer les peuples autochtones pendant le processus d'élaboration, afin de s'assurer que les conseils reflètent l'expérience vécue et les points de vue des peuples autochtones et qu'ils tiennent compte des forces et des besoins propres aux collectivités autochtones partout au Canada (voir les figures 11 et 12).

FIGURE 11 : Veiller à ce que les recommandations ou les conseils sur la démence soient culturellement appropriés et sécuritaires pour les populations autochtones (ventilation par les Premières Nations, les Inuits et les Métis)



FIGURE 12 : Veiller à ce que les recommandations ou les conseils sur la démence soient culturellement appropriés et sécuritaires pour les populations autochtones (ventilation par les fournisseurs de soins rémunérés, les fournisseurs de soins non rémunérés et les Autochtones)



Les répondants comprennent des Autochtones non atteints de démence qui n'ont pas pris soin d'une personne autochtone atteinte de démence au cours des 10 dernières années, des fournisseurs de soins rémunérés pour traiter des personnes autochtones atteintes de démence et des aidants naturels qui ont pris soin d'une personne autochtone atteinte de démence au cours des 10 dernières années, qui n'est pas nécessairement Autochtone elle-même. Veuillez faire preuve de prudence lorsque vous interprétez les données sur les Inuits en raison de la plus petite taille de l'échantillon (74 des répondants se sont identifiés comme étant Inuk).

Des lacunes et des obstacles ont été cernés concernant l'accès et l'utilisation des conseils sur la démence culturellement adaptés et sécuritaires au Canada. Par exemple, une autre étude récente de l'ASPC a révélé que les participants qui connaissent les conseils sur la démence dans le Nord (c.-à-d. les Territoires du Nord-Ouest, le Yukon et le Nunavut) étaient plus susceptibles de cerner les défis liés à la recherche de conseils qui tiennent compte du contexte culturel (86 %) et dans une langue de préférence (71 %), comparativement aux utilisateurs de conseils dans toutes les autres régions du Canada (13 % à 46 %). De plus, lorsqu'on leur a posé des questions sur la disponibilité de conseils sur la démence adaptés à la culture pour des groupes distincts, un peu plus de 40 % de tous les participants au Canada ont indiqué que de tels conseils sont disponibles pour les peuples autochtones.

Obtenir des conseils sur la démence

Les gens peuvent se tourner vers de multiples sources lorsqu'ils demandent des recommandations ou des conseils sur la démence, même si certaines sources peuvent être considérées comme étant plus fiables, accessibles ou crédibles que d'autres. Voici les sources qui seraient consultées en premier par les répondants pour obtenir des recommandations ou des conseils sur la démence chez les Autochtones^{cxxi} :

- ▶ les Autochtones et les fournisseurs de soins rémunérés ont le plus souvent indiqué qu'ils seraient susceptibles de demander l'avis de professionnels de la santé et d'autres fournisseurs de soins (83 %), suivi des fournisseurs de soins non rémunérés (78 %). Cette réponse était plus fréquente chez les répondants Métis (88 %) et des Premières Nations (80 %), comparativement aux répondants Inuits (76 %);
- ▶ selon l'étude, 13 % des fournisseurs de soins non rémunérés et des Autochtones, et 14 % des fournisseurs de soins rémunérés poseraient des questions aux personnes qu'ils connaissent, particulièrement parmi les répondants des Premières Nations (16 %) et les Inuits (15 %), comparativement aux répondants Métis (10 %);
- ▶ 17 % des fournisseurs de soins payés, 10 % des fournisseurs de soins non payés et 8 % des Autochtones interrogeraient les groupes de santé locaux et communautaires payés, demanderaient également aux personnes qu'ils connaissent, particulièrement chez les répondants Inuits (12 %) et des Premières Nations (10 %) par rapport aux répondants Métis (7 %);
- ▶ 17 % des fournisseurs de soins payés, 8 % des fournisseurs de soins non payés et 8 % des Autochtones demanderaient à une personne de leur collectivité qui possède des connaissances traditionnelles (c.-à-d. un aîné, un guérisseur, un médecin ou une femme, une mère du clan ou un gardien du savoir). Plus de répondants des Premières Nations ont choisi cette option (12 %) que de répondants Métis (4 %) ou Inuits (3 %).

Le format est également un facteur important, car il peut rendre les ressources de conseils plus accessibles et attrayantes pour l'utilisateur. Les ressources textuelles en ligne ont été identifiées comme un format privilégié (67 %) et obtenaient plus souvent des résultats chez les répondants Métis (74 %) que chez les répondants des Premières Nations (65 %) et des Inuits (53 %). L'option privilégiée suivante était les copies imprimées, comme des brochures, des pamphlets et des fiches d'information (56 %), des vidéos en ligne (33 %) et des lignes d'assistance téléphonique (29 %). Plus de Métis (32 %) que de

membres des Premières Nations (27 %) et d'Inuits (24 %) préféraient les lignes téléphoniques directes. La prestation de conseils par l'entremise d'une réunion en personne ou d'un professionnel de la santé était la forme la moins privilégiée pour recevoir des recommandations ou des conseils en matière de santé.

Le fait de savoir où les gens vont en ligne pour obtenir des conseils sur la démence peut aider à élaborer des stratégies de diffusion et faire en sorte que ceux qui cherchent des informations puissent les trouver facilement. En matière de recherche de conseils sur la démence, les deux tiers des répondants ont indiqué qu'ils utiliseraient les sites Web des organismes de défense des intérêts des personnes atteintes de démence (66 %). Environ la moitié chercheraient à obtenir des informations auprès de diverses sources, notamment les sites Web d'experts en soins de santé (55 %), les sites Web du gouvernement fédéral (48 %), les sites Web des gouvernements provinciaux et territoriaux (44 %) et les sites Web des régies régionales et locales de la santé autochtone (43 %). Les répondants Métis étaient plus susceptibles (74 %) que les répondants des Premières Nations ou des Inuits (tous deux à 59 %) de chercher des informations sur les sites Web des organismes de défense des intérêts des personnes atteintes de démence. Seulement 17 % des répondants Métis chercheraient des informations sur un site Web d'experts en soins de santé, comparativement à 36 % des répondants Inuits et à 23 % des répondants des Premières Nations.

La langue est un autre facteur important à prendre en considération lors de l'élaboration de directives, de recommandations ou de conseils sur la démence. Lorsqu'ils recherchent des outils de conseils en matière de démence pour prodiguer des soins, la majorité des répondants ont indiqué qu'ils préfèrent les ressources en anglais (87 %) ou en français (12 %)^{cxxvi}, quoique 12 % des fournisseurs de soins payés aient indiqué qu'ils préféraient que l'information soit disponible en cri. La langue de préférence différerait selon la région. Plus de répondants Métis (92 %) préféraient les ressources en anglais que les répondants des Premières Nations (85 %) et les Inuits (80 %). Les répondants des Premières Nations (11 %) et les répondants Métis (10 %) étaient plus susceptibles de préférer les ressources en français que les répondants Inuits (6 %). Les répondants Inuits étaient les seuls parmi les Premières Nations, les Métis et les Inuits à choisir l'inuinnaqtun (6 %), l'inuktitut (Baffin) (9 %), l'inuktitut (Nunatsiatvut) (9 %) et l'inuktitut (Nunavik) (9 %) comme langues préférées. Au Manitoba et en Saskatchewan, 12 % ont indiqué qu'ils préféraient le cri. Dans les territoires, l'inuktitut était préféré par 13 % des répondants, surtout chez les habitants du Nunavut.



Conclusion

Le rapport annuel au Parlement de 2022 sur la stratégie nationale sur la démence donne un aperçu du nombre croissant d'initiatives liées à la démence au Canada découlant des investissements fédéraux. Il présente certains des résultats d'une récente recherche sur l'opinion publique et d'autres activités de collecte de données entreprises récemment par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). À mesure que les activités croissent et que les résultats sont disponibles, les ressources et les outils qui appuient les progrès réalisés à l'égard des objectifs nationaux de la stratégie deviennent de plus en plus accessibles, notamment ceux qui sont conçus pour être culturellement adaptés et culturellement sûrs pour diverses populations. L'augmentation du financement de la recherche annoncée dans le budget de 2022 permettra de poursuivre les efforts en matière de santé du cerveau, d'amélioration des traitements et de soutien pour les aidants naturels de personnes atteintes de démence. Le rapport souligne également quelques-uns des nombreux efforts déployés par des partenaires et des intervenants de partout au pays pour relever des défis liés à la démence au Canada. À l'avenir, il reste du travail à faire sur les nombreux défis que présente la démence, notamment la poursuite de l'évaluation des répercussions de la pandémie de COVID-19 et la nécessité d'élaborer des interventions adaptées aux besoins des personnes atteintes de démence.

Nous remercions tous ceux qui ont fourni des renseignements dans le rapport de cette année, notamment plusieurs organisations de partout au Canada qui travaillent sur diverses initiatives liées à la démence. Nous remercions également toutes les personnes qui ont participé ou appuyé les projets de collecte de données au cours de la dernière année, y compris les études de recherche sur l'opinion publique de l'ASPC, qui ont approfondi notre compréhension de la démence au Canada. Ce rapport ne présente que quelques-uns des résultats; toutes les recherches sur l'opinion publique effectuées pour le compte de l'ASPC peuvent être consultées par l'entremise de **Bibliothèque et Archives Canada**. Si vous souhaitez recevoir des communications au sujet de la stratégie nationale sur la démence et des possibilités de financement ou fournir des renseignements sur les activités pertinentes liées à la démence, veuillez communiquer avec le **Secrétariat de la politique sur la démence de l'ASPC**.

Annexes



Annexe A : aperçu de la stratégie nationale sur la démence

UNE STRATÉGIE SUR LA DÉMENCE POUR LE CANADA

Ensemble, nous y aspirons

Vision

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

Principes

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

Objectifs nationaux

Domaines d'intérêt



Prévenir la démence

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



Faire progresser les thérapies et trouver un remède

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



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

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

Piliers

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

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

Annexe B : aspirations relatives aux efforts du Canada concernant la démence de la stratégie nationale sur la démence

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

Annexe C : carte des investissements de l'ASPC – détails des projets

Remarque : Les projets marqués d'un astérisque () indiquent qu'ils sont de portée nationale.*

Projets du Fonds stratégique pour la démence

- ▶ Abécédaire d'un cerveau en santé – Sensibilisation à la démence dans l'Ouest et le Nord (*Réso-Santé Colombie-Britannique*)
- ▶ Acquainting Canadian Seniors with State of the Art Dementia Prevention Strategies: Up Close and Personal (*Cyber-Seniors: Connecting Generations*)
- ▶ Artful Moments: Shared Learning (*Art Gallery of Hamilton*)
- ▶ Awareness Builds Connections in Dementia-Friendly Communities (ABCD Initiative) (*Rural Development Network*)
- ▶ Culturally-Appropriate Dementia Awareness and Education Project for Diverse Immigrant Communities (*S.U.C.C.E.S.S.*)
- ▶ Dementia-inclusive Streets and Community Access, Participation, and Engagement (DemSCAPE) (Université Simon Fraser)
- ▶ Esprits ouverts, cœurs ouverts (*Conestoga College Institute of Technology and Advanced Learning*)
- ▶ *Luci : une application mobile personnalisée, accompagnée par un entraîneur, servant à adopter et à conserver des habitudes de vie saine pour réduire le risque de la démence chez les personnes d'âge moyen et les jeunes aînés présentant des facteurs de risque modifiables. (*Lucilab Inc.*)
- ▶ Mesures visant à prévenir ou combattre la stigmatisation des personnes âgées atteintes de démence dans leurs collectivités et promouvoir leur inclusion (*Centre collégial d'expertise en gérontologie du Cégep de Drummondville*)
- ▶ *Mind Over Matter^{MD} – A Comprehensive Brain Health Awareness Campaign (*Women's Brain Health Initiative*)
- ▶ Partnering for Dementia Friendly Communities (*Ministère de la Santé et des Services communautaires, Terre-Neuve-et-Labrador*)
- ▶ Reducing dementia-related stigma by using person-centred language to describe responsive behaviours in hospital admissions (*Regional Geriatric Program of Toronto*)
- ▶ Sharing Dance with People with Dementia (*École nationale de ballet du Canada*)
- ▶ * Stigma: An Exploration of Lived Experience, Understandings and Behaviours of Dementia within Indigenous Communities (*Association des femmes autochtones du Canada*)
- ▶ Stronger Together: Making Ottawa and Renfrew County Dementia Inclusive (*Société de la démence d'Ottawa et du comté de Renfrew*)

Projets d'investissement en matière de démence dans les communautés

- ▶ Amélioration du programme Minds in Motion^{MD} destiné à servir de modèle de programme de prestation de services virtuel aux personnes atteintes de démence et à leurs partenaires de soins (*Société Alzheimer de l'Ontario*)
- ▶ Apprentissage en ligne MODAL pour les familles et amis partenaires de soins des personnes atteintes de démence - Dix modules en dix semaines pour les apprenants adultes (*Université McGill*)
- ▶ Building Capacity for Meaningful Participation by People Living with Dementia (*Université de la Colombie-Britannique*)
- ▶ *Canada proche allié Alzheimer (*Société Alzheimer du Canada*)
- ▶ Ce qui nous lie ~ What connects us: A mixed methods ethnography to evaluate an intersectoral participatory approach for sustainable community-based initiatives to destigmatize dementia (*CIUSSS du Centre-Ouest-de-L'île de Montréal*)
- ▶ Dementia Dialogue Podcast Network (*Université Lakehead*)
- ▶ Des collectivités en soutien à la trajectoire de vie des personnes allochtones et autochtones atteintes de démence (*Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke*)
- ▶ Empowering Dementia Friendly Communities - Hamilton and Haldimand (*Hamilton Council on Aging*)
- ▶ Ethno-Cultural and Linguistically Based Support Services to People Living with Dementia (*COSTI Immigrant Services*)
- ▶ Evaluating co-designed tools for strong partnerships in the dementia care triad (*Saint Elizabeth Health Care*)
- ▶ Implementing Computer Interactive Reminiscing and Conversation Aid in Canada (CIRCA-CA) (*Réseau universitaire de santé*)
- ▶ Inuvialuit Settlement Region Dementia Awareness and Intervention (*Inuvialuit Regional Corporation*)
- ▶ L'approche par le plaisir en milieu communautaire : créer des environnements accueillants pour les personnes avec des atteintes cognitives (*Société Alzheimer de Granby et région*)
- ▶ L'initiative du Nouveau-Brunswick pour les amis des personnes atteintes de démence (*Association des foyers de soins du Nouveau-Brunswick*)
- ▶ Living with Dementia in Rural First Nations Communities: A Health and Wellness Project (*Université du Manitoba*)
- ▶ Mobilizing and Equipping Community Based Organizations to Promote Awareness and Support for Person-Centered Care for People Living with Dementia and their Caregivers (*BC Centre for Palliative Care*)
- ▶ Moving, Eating, and Living Well (*Université de Waterloo*)
- ▶ Programme de soins thérapeutiques du Centre Cummings pour les personnes atteintes de démence (*Centre juif Cummings pour aînés*)

- ▶ *Réseau Canadien d'Apprentissage et de Ressources sur les Troubles Neurocognitifs (RCARTN) (*Institut de recherche sur le vieillissement Schlegel - Université de Waterloo*)
- ▶ *Supporting a Circle of Care: A Culturally Informed Support Group and Toolkit for Indigenous Caregivers of People Living with Dementia (*Association des femmes autochtones du Canada*)
- ▶ Supporting Family Caregivers of Persons Living with Dementia: Effectiveness and Sustainability of My Tools 4 Care-In Care (*Université de l'Alberta*)
- ▶ *The Integration, Optimization and Promotion of Inclusive Approaches for LGBTQI2S People Living With Dementia and their Caregivers (*Egale*)

Projets de l'Initiative de surveillance accrue de la démence

- ▶ A comprehensive and holistic approach to dementia surveillance in Canada (*Institut de recherche sur le vieillissement Schlegel - Université de Waterloo*)
- ▶ *A National Indigenous dementia surveillance initiative - A feasibility study (*Université McMaster*)
- ▶ *Ascertaining dementia and surveillance of risk factors in the Canadian Longitudinal Study on Aging (*Université McMaster*)
- ▶ Canadian Chronic Disease Surveillance System case capture and dementia prevalence in longterm care settings (*Participants : Colombie-Britannique, Ontario et Québec*)
- ▶ Disease and mortality trajectory among Canadians with dementia (*Participants : Colombie-Britannique, Île-du-Prince-Édouard, Ontario et Québec*)
- ▶ Exploring linkage opportunities to enrich Canadian Chronic Disease Surveillance System data (*Participants : Colombie-Britannique et Québec*)
- ▶ Health surveillance of community-dwelling, person-with-dementia and caregiver dyads (*Institut de recherche LIFE, Université d'Ottawa*)
- ▶ National Dementia Caregiver Surveillance through First Link®: A Pilot Project (*Société Alzheimer du Canada*)
- ▶ *Population Health Model (POHEM), a microsimulation model for dementia projections (*Division de l'analyse de la santé, Statistique Canada*)
- ▶ *The implementation of the 'Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network Data Presentation Tool' in primary care clinics to enhance the surveillance, prevention and management of chronic disease: Phase 3 (*Université Queen's*)



Bibliographie

Alzheimer's Association. 2008. *Alzheimer's disease facts and figures*. Alzheimer's & Dementia. 2008. 4(2):110-33.E7. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2008.02.005>

Alzheimer's Association. *Is Alzheimer's Genetic?* Alzheimer's Association. Disponible sur : <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/causes-and-risk-factors/genetics>

Société Alzheimer du Canada. *La maladie à corps de Lewy*. Société Alzheimer du Canada. Disponible sur : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/la-maladie-corps-de>

Société Alzheimer du Canada. *Facteurs de risque des troubles neurocognitifs*. Société Alzheimer du Canada. Disponible sur : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/comment-prevenir-les-troubles-neurocognitifs/facteurs-de>

Société Alzheimer du Canada. *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?* Société Alzheimer du Canada. Disponible sur : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer>

Société Alzheimer (Royaume-Uni). *Is dementia hereditary?* Société Alzheimer (Royaume-Uni). Disponible sur : <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/risk-factors-and-prevention/is-dementia-hereditary>

Société Alzheimer (Royaume-Uni). *Delirium - symptoms, diagnosis and treatment*. Disponible sur : <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/daily-living/delirium>.

Bellenguez C., Küçükali F., Jansen I.E., et coll. *New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias*. Nature Genetics. 2022. 54:412-436. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41588-022-01024-z>

Bourassa C. *Addressing the Duality of Access to Healthcare for Indigenous Communities: Racism and Geographical Barriers to Safe Care*. HealthcarePapers. 2018. 17(3):6-10.E7. Disponible sur : <https://doi.org/10.12927/hcpap.2018.25507>

Service des coroners de la Colombie-Britannique. *Extreme Heat and Human Mortality: A Review of Heat-Related Deaths in B.C. in Summer 2021*. Service des coroners de la Colombie-Britannique. 2022. Disponible sur : https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/birth-adoption-death-marriage-and-divorce/deaths/coroners-service/death-review-panel/extreme_heat_death_review_panel_report.pdf

Institut canadien d'information sur la santé. *Incidence de la COVID-19 sur les soins de longue durée*. Institut canadien d'information sur la santé. 2021. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/fr/ressources-sur-la-covid-19/lincidence-de-la-covid-19-sur-les-systemes-de-sante-du-canada/soins-de-longue-duree>

Institut canadien d'information sur la santé. *Métadonnées du Système d'information sur les soins de longue durée*. Institut canadien d'information sur la santé. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/fr/metadonnees-du-systeme-dinformation-sur-les-soins-de-longue-duree>

Institut canadien d'information sur la santé. *Démence en soins de longue durée*. Institut canadien d'information sur la santé. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-en-soins-de-longue>

Institut canadien d'information sur la santé. *Hausse des séjours à l'hôpital liés à la consommation de substances durant les premiers mois de la pandémie de COVID-19*. Institut canadien d'information sur la santé. 2021. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/fr/hausse-des-sejours-a-lhopital-lies-a-la-consommation-de-substances-durant-les-premiers-mois-de-la>

Institut canadien d'information sur la santé. *Répercussions de la COVID-19 sur les soins de longue durée au Canada – Regard sur les 6 premiers mois*. Institut canadien d'information sur la santé. 2021. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/impact-covid-19-long-term-care-canada-first-6-months-report-fr.pdf>

Clair, R., Gordon, M., Kroon, M., Reilly, C. *The effects of social isolation on well-being and life satisfaction during pandemic*. Humanities and Social Sciences Communications. 2021. 8:28. Disponible sur : <https://doi.org/10.1057/s41599-021-00710-3>

Clarke J. *Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les établissements de soins infirmiers et de soins pour bénéficiaires internes au Canada*. Statistique Canada. 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00025-fra.htm>

Coogan S. C. P., Robinne F. N., Jain P., Flannigan M. D. *Scientists' warning on wildfire – a Canadian perspective*. Revue canadienne de recherche forestière. 2019. 49 (9) : 1015-1023. <https://doi.org/10.1139/cjfr-2019-0094>

Cosco T.D., Wister A., Riadi I., Kervin L., Best J., Raina P. *Reduced ability to engage in social and physical activity and mental health of older adults during the COVID-19 pandemic: longitudinal analysis from the Canadian Longitudinal Study on Aging*. The Lancet. 2021. 398:S35. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02578-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02578-2)

Dekhtyar S., Marseglia A., Xu W., Darin-Mattsson A., Wang H.X., Fratiglioni L. *Genetic risk of dementia mitigated by cognitive reserve: A cohort study*. Annals of Neurology. 2019. 86(1):68-78. Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/ana.25501>

Dobson K.G., Vigod S.N., Mustard C., Smith P.M. *Trends in the prevalence of depression and anxiety disorders among Canadian working-age adults between 2000 and 2016*. Health Reports. 2020. 31(12): 12-23. Disponible sur : <https://doi.org/10.25318/82-003-x202001200002-eng>

Douaud G., Lee S., Alfaro-Almagro F., et coll. *SARS-CoV-2 is associated with changes in brain structure in UK Biobank*. Nature. 2022. 604(7907):697-707. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41586-022-04569-5>

Earnscliffe Strategy Group pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Recherche qualitative et quantitative sur la démence et la qualité de vie – Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2020. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-375-2021-fra.pdf

Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Conseils en matière de démence et populations autochtones au Canada – Rapport des constatations*. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-374-2021-fra.pdf

Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Sondage sur la démence : Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2020. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2020/aspc-phac/HP10-36-2020-fra.pdf

Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Connaissances, perspectives et expériences des fournisseurs de soins dans le domaine de la démence au Canada – Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-380-2021-fra.pdf

Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Sondage auprès des Canadiens sur la prévention de la démence : Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2022. Disponible sur : https://epe.lac-bac.gc.ca/100/200/301/pwgsc-tpsgc/por-ef/public_health_agency_canada/2022/104-21-f/POR104-21-Final-Rapport.pdf

Régie de la santé des Premières Nations. Cultural Safety and Humility. Régie de la santé des Premières Nations. Disponible sur : <https://www.fnha.ca/wellness/wellness-and-the-first-nations-health-authority/cultural-safety-and-humility>

Fong, T.G., Inouye, S.K. *The inter-relationship between delirium and dementia: the importance of delirium prevention*. Nat Rev Neurol (2022). <https://doi.org/10.1038/s41582-022-00698-7>.

Frontera J. A., Boutajangout A., Masurkar A.V., et coll. *Comparison of serum neurodegenerative biomarkers among hospitalized COVID-19 patients versus non-COVID subjects with normal cognition, mild cognitive impairment, or Alzheimer's dementia*. Alzheimer's & Dementia. 2022. 18(5):899-910. Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/alz.12556>

Gibson A. *Stories from the Flood: Dementia Caregivers' Disaster Response Training Recommendations*. The Gerontologist. 2016. 56(3):285. Disponible sur : <https://doi.org/10.1093/geront/gnw162.1154>

Gibson A., Walsh J. et Brown L.M. *A perfect storm: Challenges encountered by family caregivers of persons with Alzheimer's disease during natural disasters*. Journal of Gerontological Social Work. 2018. 61(7):775-789. Disponible sur : <https://doi.org/10.1080/01634372.2018.1474158>

Godard-Sebillotte C., Sourial N., Hardouin M., Rochette L., Pelletier E., Gamache P., Jean S., Strumpf E., Vedel I. Development of two hierarchical algorithms identifying the 65+ communitydwelling population in the provincial administrative database in Quebec. CAHSPR Annual conference, May 27-31 2019; Halifax NS. Poster.

Hakala J.O., Rovio S.P., Pahkala K., et coll. *Physical Activity from Childhood to Adulthood and Cognitive Performance in Midlife*. Medicine and Science in Sports and Exercise. 2019. 51(5):882-890. Disponible sur : <https://doi.org/10.1249/mss.0000000000001862>

Heerema E. *What Causes Lewy Body Dementia?* Verywell Health. 2022. Disponible sur : <https://www.verywellhealth.com/lewy-body-dementia-risks-98761>

Henderson S. B., McLean K. E., Lee M. J., Kosatsky T. *Analysis of community deaths during the catastrophic 2021 heat dome: Early evidence to inform the public health response during subsequent events in greater Vancouver, Canada*. Environmental Epidemiology. 2022. 6(1):e189. Disponible sur : <https://doi.org/10.1097/ee9.0000000000000189>

Hindmarch W., McGhan G., Flemons K., McCaughey D. *COVID-19 and Long-Term Care: the Essential Role of Family Caregivers*. Canadian Geriatrics Journal. 2021. 24(3):195-199. Disponible sur : <https://doi.org/10.5770/cgj.24.508>

Hodges J. R., Piguet O. *Progress and Challenges in Frontotemporal Dementia Research: A 20-Year Review*. Journal of Alzheimer's disease. 2018. 62(3):1467-1480. Disponible sur : <https://doi.org/10.3233/jad-171087>

Chambre des communes. HESA – Réunion de comité. Parlement du Canada. 2022. Disponible sur : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/44-1/HESA/reunion-6/proces-verbal>

Iaccarino L., La Joie R., Lesman-Segev O. H., et coll. *Association Between Ambient Air Pollution and Amyloid Positron Emission Tomography Positivity in Older Adults With Cognitive Impairment*. JAMA Neurologie. 2021. 78(2):197-207. Disponible sur : <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.3962>

Ikeda M., Mori E., Hirono N., et coll. *Amnesic people with Alzheimer's disease who remembered the Kobe earthquake*. The British Journal of Psychiatry. 1998. 21(172):425-8.E7. Disponible sur : <https://doi.org/10.1192/bjp.172.5.425>

Jacklin, K.M., Walker, J.D., Shawande, M. *The emergence of dementia as a health concern among First Nations populations in Alberta, Canada*. Revue canadienne de santé publique. 2021. 104 (1) : e39-e44. Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/bf03405652>

Khan, M., Kobayashi, K., Lee, S. M., Vang, Z. *(In)Visible Minorities in Canadian Health Data and Research*. Série de documents de travail sur le changement démographique et le cycle de vie du groupe de connaissances stratégiques. 2015. 3 (1) : 5. Disponible sur : <https://ir.lib.uwo.ca/pclc/vol3/iss1/5>

Lancet Countdown, Association médicale canadienne, Association canadienne de santé publique. *Le Lancet Countdown sur la santé et les changements climatiques Compte rendu à l'intention du Canada*. Lancet Countdown, Association médicale canadienne, Association canadienne de santé publique. 2021. Disponible sur : https://www.cpha.ca/sites/default/files/uploads/advocacy/2021_lancet/2021_Lancet_Countdown_Canada_Policy_Brief_f.pdf

Livingston G., Huntley J., Sommerlad A., et coll. *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission*. The Lancet. 2020. 396(10248):413-446. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

Lourida I., Hannon E., Littlejohns T.J., et coll. *Association of Lifestyle and Genetic Risk With Incidence of Dementia*. JAMA. 2019. 322(5):430-437. Disponible sur : <https://doi.org/10.1001/jama.2019.9879>

Manly, J.J., Mayeux, R. *Ethnic Differences in Dementia and Alzheimer's Disease. Critical Perspectives on Racial and Ethnic Differences in Health in Late Life*. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK25535/>

Marin, C., Vilas, D., Langdon, C., et coll. « Olfactory Dysfunction in Neurodegenerative Diseases ». *Current Allergy and Asthma Reports*. 2018. 18(8):42. Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/s11882-018-0796-4>

Clinique Mayo. *Alzheimer's genes: Are you at risk?* Clinique Mayo. 2021. Disponible sur : <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers-genes/art-20046552>

McGraw-Hill Concise Dictionary of Modern Medicine. *Cultural Competency*. McGraw-Hill Concise Dictionary of Modern Medicine. 2002. Disponible sur : <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Cultural+Competency>

Middleton L.E., Barnes D.E., Lui L. - Y., Yaffe K. *Physical Activity Over the Life Course and Its Association with Cognitive Performance and Impairment in Old Age*. Journal of the American Geriatrics Society. 2010. 58(7):1322-6. Disponible sur : <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02903.x>

Moore S.A., Faulkner G., Rhodes R. E., et coll. *Few Canadian children and youth were meeting the 24-hour movement behaviour guidelines 6-months into the COVID-19 pandemic: Follow-up from a national study*. Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism. 2021. 46(10):1225-1240. Disponible sur : <https://doi.org/10.1139/apnm-2021-0354>

Moore S.A., Faulkner G., Rhodes R. E., et coll. *Impact of the COVID-19 virus outbreak on movement and play behaviours of Canadian children and youth: a national survey*. International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity. 2020. 17:85. Disponible sur : <https://doi.org/10.1186/s12966-020-00987-8>

Nakazawa T., Ohara T., Hirabayashi N. et coll. *Multiple-region grey matter atrophy as a predictor for the development of dementia in a community: the Hisayama Study*. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2021. 21(93):263-271.E7. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2021-326611>

Narrative Research pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Priorités pour un portail d'information sur la démence*. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/sc-hc/H14-378-2021-2-fra.pdf

Nasserie T., Hittle M., Goodman S.N.. *Assessment of the Frequency and Variety of Persistent Symptoms Among Patients With COVID-19: A Systematic Review*. JAMA Network Open. 2021. 4(5):e2111417. Disponible sur : <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.11417>

National Institute on Ageing. *Alzheimer's Disease Genetics Fact Sheet*. National Institute on Ageing. 2019. Disponible sur : <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-genetics-fact-sheet>

National Institute on Ageing. *Closing the Gaps: Advancing Emergency Preparedness, Response and Recovery for Older Adults*. National Institute on Ageing. 2020. Disponible sur : <https://www.nia-ryerson.ca/commentary-posts/2020/12/14/closing-the-gaps-advancing-emergency-preparedness-response-and-recovery-for-older-adults>

Bureau des initiatives autochtones. *Ways of Knowing*. Université Queen's. Disponible sur : <https://www.queensu.ca/indigenous/ways-knowing/about>

Petrasek MacDonald, J., Ward, V., Halseth, R. *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2018. Disponible sur : <https://www.ccsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf>

Agence de la santé publique du Canada. Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC). Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/Index>

Agence de la santé publique du Canada. Fonds stratégique pour la démence : Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/occasions-financement/occasions-financement-moyen-subsventions-contributions/fonds-strategique-demence-initiative-lignes-directrices-pratiques-exemplaires-demence.html>

Agence de la santé publique du Canada. Conseils sur l'activité physique pour les enfants (5 à 11 ans). Gouvernement du Canada. 2019. Disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/conseils-activite-physique-enfants-5-a-11-ans.html>

Agence de la santé publique du Canada. Conseils sur l'activité physique pour les jeunes (12-17 ans). Gouvernement du Canada. 2019. Disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/conseils-activite-physique-jeunes-12-17-ans.html>

Ragheb J., McKinney A., Zierau M., et coll. *Delirium and neuropsychological outcomes in critically ill patients with COVID-19: a cohort study*. BMJ Open. 2021. 11 (9):e050045. Disponible sur : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050045>

Raina P., Wolfson C., Griffith L. et coll. *A longitudinal analysis of the impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of middle-aged and older adults from the Canadian Longitudinal Study on Aging*. Nature Aging. 2021. 1:1137-1147. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s43587-021-00128-1>

Rana A., de Souza R.J., Kandasamy S., Lear S.A., Anand S.S. *Cardiovascular risk among South Asians living in Canada: a systematic review and meta-analysis*. CMAJ Open. 2014. 2(3):E183-91. Disponible sur : <https://doi.org/10.9778/cmajo.20130064>

Shield K., Wells S., Rehm J., et coll. *Alcohol consumption and the COVID-19 pandemic: synthesizing knowledge for policy action*. 2020. Instituts de recherche en santé du Canada Disponible sur : https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/SHIELD_CMH-KS-Knowledge-Synthesis__2020-09-22.pdf

Sims, R., Hill, M., Williams, J. *The multiplex model of the genetics of Alzheimer's disease*. Nature Neuroscience. 2020. 23:311-322. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41593-020-0599-5>

Stall N.M., Johnstone J., McGreer A.J., Dhuper M., Dunning J., Sinha S.K. *Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic*. Journal of the American Medical Directors Association. 2020. 21(10):1365-1370.e7. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.07.038>

Statistique Canada. 2021. Consommation d'alcool et de cannabis pendant la pandémie : Série d'enquêtes sur les perspectives canadiennes 6. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210304/dq210304a-fra.htm>

Statistique Canada. 2021. Enquête sociale canadienne : La solitude au Canada. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/211124/dq211124e-fra.htm>

Statistique Canada. 2022. Les expériences vécues par les travailleurs de la santé pendant la pandémie de COVID-19, septembre à novembre 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220603/dq220603a-fra.htm>

Statistique Canada. Tableau 13-10-0096-01 Caractéristiques de la santé, estimations annuelles, DOI : <https://doi.org/10.25318/1310009601-fra>

Statistique Canada. 2021. Modèles de santé. Disponible sur : <https://www.statcan.gc.ca/fr/microsimulation/sante/sante>

Statistique Canada. 2017. Immigration et diversité ethnoculturelle : faits saillants du Recensement de 2016. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/171025/dq171025b-fra.htm>

Statistique Canada. 2021. Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale, février à mai 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210927/dq210927a-fra.htm>

Tait J. L., Collyer T. A., Gall S.L., et coll. *Longitudinal associations of childhood fitness and obesity profiles with midlife cognitive function: an Australian cohort study*. Journal of Science and Medicine in Sport. 2022. 25(8):667-672. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.jsams.2022.05.009>

Taquet, M., Geddes, J. R., Husain, M., Luciano, S., Harrison, P.J. *6-month neurological and psychiatric outcomes in 236379 survivors of COVID-19: a retrospective cohort study using electronic health records*. The Lancet Psychiatry. 2021. 8(5):416-427. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00084-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00084-5)

Thompson, K., Dutton, D.J., MacNabb, K., Liu, T., Blades, S., Asbridge, M. *Modifications de la consommation d'alcool pendant la pandémie de COVID-19 : exploration des différences selon le genre et du rôle de la détresse émotionnelle*. Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada. 2021. 41 (9) : 254-63. Disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-41-no-9-2021/modifications-consommation-alcool-pandemie-covid-19-differences-genre-detresse-emotionnelle.html>

Veenstra G., Patterson A. C. *Black-White Health Inequalities in Canada*. Journal of Immigrant and Minority Health. 2016. 18(1),51-7. Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/s10903-014-0140-6>

Watt J., Colley R.C. *Les jeunes – mais non les adultes – ont déclaré avoir fait moins d'activité physique pendant la pandémie de COVID-19*. Statistique Canada. 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00032-fra.htm>

Wister A., Li L., Mitchell B., et coll. *Levels of depression and anxiety among informal caregivers during the COVID-19 pandemic: A study based on the Canadian Longitudinal Study on Aging*. The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences. 2022. gbac035. Disponible sur : <https://doi.org/10.1093/geronb/gbac035>

Wolters F.J., Ikram M.A. *Epidemiology of Vascular Dementia. Arteriosclerosis, Thrombosis, and Vascular Biology*. 2019. 39:1542-1549. Disponible sur : <https://doi.org/10.1161/ATVBAHA.119.311908>

Organisation mondiale de la Santé. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Organisation mondiale de la Santé. Disponible sur : <https://www.who.int/tools/whoqol>

Xu S., Park M., Kang U. G., Choi J. S., Koo J. W. *Problematic Use of Alcohol and Online Gaming as Coping Strategies During the COVID-19 Pandemic: A Mini Review*. Front Psychiatry. 2021. 12:685964. Disponible sur : <https://www.doi.org/10.3389/fpsy.2021.685964>

Yamazaki, Y., Zhao, N., Caulfield, T.R., Liu, C.C., Bu, G. *Apolipoprotein E and Alzheimer disease: pathobiology and targeting strategies*. Nature Reviews Neurology. 2019. 15:501-518. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0228-7>

Yang A.C., Kern F., Losada P.M., et coll. *Dysregulation of brain and choroid plexus cell types in severe COVID-19*. Nature. 2021. 595:565-571. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03710-0>



Notes de bas de page

- ⁱ Veuillez vous reporter aux méthodologies incluses dans les rapports qui sont affichés sur Bibliothèque et Archives Canada avant d'interpréter la recherche sur l'opinion publique présentée dans le présent rapport.
- ⁱⁱ Un fournisseur de soins est une personne qui fournit des soins et du soutien à une personne atteinte de démence, dans un rôle rémunéré ou bénévole. Un aidant naturel est défini comme une personne qui fournit des soins et du soutien à une personne atteinte de démence et qui n'est pas un professionnel de la santé ou un préposé aux soins personnels rémunéré. Un aidant naturel peut être un parent, un ami proche, un voisin ou une personne bénévole.
- ⁱⁱⁱ Veuillez noter que certains des sites Web auxquels ce rapport renvoie n'ont peut-être pas de contenu bilingue.
- ^{iv} Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Connaissances, perspectives et expériences des fournisseurs de soins dans le domaine de la démence au Canada - Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-380-2021-fra.pdf
- ^v Les taux normalisés selon l'âge expliquent les différences dans la structure par âge des populations comparées. Dans le calcul du taux normalisé selon l'âge, l'une ou l'autre population est mathématiquement ajustée pour avoir la même structure d'âge que l'autre; ou les deux populations sont mathématiquement ajustées pour avoir la même structure d'âge qu'une troisième population, appelée population standard. De cette façon, les deux groupes reçoivent la même structure de répartition selon l'âge, de sorte qu'une image plus représentative de la caractéristique en question soit fournie. (<https://www.statcan.gc.ca/en/dai/btd/asr>)
- ^{vi} Tous les taux sont standardisés selon l'âge pour la population canadienne. Toutes les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes et de l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé sont représentatives du Canada, à l'exclusion des territoires. Veuillez faire preuve de prudence lorsque vous interprétez les données recueillies en 2020 dans le cadre de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. La collecte de données a été arrêtée en raison de la pandémie de COVID-19 de la mi-mars à septembre 2020. Statistique Canada note que « l'impossibilité d'effectuer des entrevues en personne, la réduction des périodes de collecte et les problèmes de capacité de collecte ont entraîné une diminution importante des taux de réponse » et que « les utilisateurs sont priés d'utiliser les données de l'ESCC 2020 avec prudence, en particulier lors de la création d'estimations pour les petites sous-populations ou en faisant une comparaison aux autres années de l'ESCC. » Dans ce tableau, les données de l'ESCC 2020 proviennent de la période de collecte comprise entre septembre et décembre 2020. Statistique Canada. Tableau 13-10-0096-01 Caractéristiques de la santé, estimations annuelles, DOI : <https://doi.org/10.25318/1310009601-fra> et Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada. Outil des données de L'indicateurs des maladies chroniques au Canada, édition 2021. Infobase de la santé publique. Ottawa (Ontario) : Agence de la santé publique du Canada, 2021.

- vii La consommation excessive d'alcool est définie comme une consommation excessive (c.-à-d. au moins 5 boissons pour les hommes et au moins 4 boissons pour les femmes, en une seule occasion) au moins une fois par mois au cours de la dernière année.
- viii Examiner les tendances de la consommation excessive d'alcool de 2015 à 2020, le point de données 2020 est le premier point de données dans lequel une différence significative est visible. Compte tenu des limites des données recueillies en 2020, veuillez faire preuve de prudence lors de l'interprétation de ce changement apparent.
- ix Cette mesure de l'activité physique utilise les données d'activité physique mesurées par les dispositifs de l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS). Il sert à rendre compte du respect des recommandations en matière d'activité physique énoncées. Les estimations autodéclarées de l'activité physique, qui font état du temps perçu, sont souvent beaucoup plus élevées que les mesures fondées sur des dispositifs qui mesurent le mouvement réel. Les données autodéclarées et mesurées par des dispositifs fournissent des renseignements complémentaires sur les différents aspects de l'activité physique, mais ne doivent pas être utilisées de manière interchangeable.
- x Le sentiment d'appartenance à une communauté locale illustre l'attachement social des individus aux communautés. L'isolement social tend à nuire à la santé, tandis que l'engagement social et les liens sociaux sont liés à des résultats positifs en matière de santé (physique et mentale).
- xi L'obésité chez les adultes est définie comme un indice de masse corporelle (IMC) $\geq 30,0$ kg/m². Cet indicateur est fondé sur le poids et la taille autodéclarés. Les calculs de l'IMC sont ajustés en fonction de la partialité du répondant pour qu'ils correspondent à des valeurs mesurées plus proches. Les femmes enceintes sont exclues.
- xii Gouvernement du Canada. Démence : Vue d'ensemble. Disponible sur : <https://www.canada.ca/en/public-health/services/diseases/dementia.html>
- xiii Agence de la santé publique du Canada. Prochaines estimations 2017-2018 dans l'outil de données 2019 du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC). Canada.ca. <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/Index>. Données en attente de publication.
- xiv Un aidant naturel est défini comme une personne qui fournit des soins et du soutien à une personne atteinte de démence et qui n'est pas un professionnel de la santé ou un préposé aux soins personnels rémunéré. Un aidant naturel peut être un parent, un ami proche, un voisin ou une personne bénévole. Le soutien fourni par un aidant naturel peut comprendre l'aide aux activités de la vie quotidienne et une assistance à la planification des soins.
- xv Ce nombre comprend une estimation du nombre de stagiaires indirects pour les demandes pour lesquelles le nombre de stagiaires n'a pas été déclaré directement. L'estimation est calculée en fonction du montant dépensé pour les étudiants, divisé par le salaire moyen des étudiants, d'après des données internes récentes des Instituts de recherche en santé du Canada.
- xvi Earncliffe Strategy Group pour l'Agence de la santé publique du Canada. Recherche qualitative et quantitative sur la démence et la qualité de vie – Rapport final. Gouvernement du Canada. 2020. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-375-2021-fra.pdf
- xvii Les catégories de fournisseurs de soins pour cette étude comprenaient des professionnels de la santé, des travailleurs des services de développement, des préposés aux soins personnels et des aidants naturels non rémunérés de chaque région provinciale du pays. Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Connaissances, perspectives et expériences des fournisseurs de soins dans le domaine de la démence au Canada – Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-380-2021-fra.pdf
- xviii Ces données concernent les personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile au Yukon, en Colombie-Britannique, en Alberta et à Terre-Neuve-et-Labrador en 2020-2021. Les données de 2020-2021 doivent être interprétées avec prudence. Le nombre de clients des soins à domicile atteints de démence a diminué d'environ 3 % entre 2019-2020 et 2020-2021, ce qui pourrait refléter l'incidence de la pandémie de COVID-19 sur la prestation des services de soins à domicile.

- xix Certaines sections de ces documents sont fondées sur des données et des renseignements fournis par l'Institut canadien d'information sur la santé. Toutefois, les analyses, les conclusions, les opinions et les déclarations qui y sont exprimées sont celles de l'auteur et pas nécessairement celles de l'Institut canadien d'information sur la santé. Ces données ont été tirées du RAI Resident Assessment Instrument - Home Care[®] - Home Care Reporting System (HCRS), exercice 2020-2021. Elles représentent les personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile en Colombie-Britannique (toutes les régions sauf Northern Health), au Yukon, en Alberta (sauf la zone de Calgary) et à Terre-Neuve-et-Labrador.
- xx De 2019-2020 à 2020-2021, il y a eu une augmentation importante du pourcentage de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile et qui ont moins d'interactions sociales. Une augmentation semblable a également été observée pour les clients des soins à domicile non atteints de démence, ce qui suggère que le changement reflète probablement l'impact des restrictions de santé publique liées à la COVID-19 (comme les ordonnances de confinement à la maison). Le pourcentage de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile et qui se retirent d'activités sociales, vivent un problème potentiel de dépression ou qui éprouvent de la douleur quotidienne (grave et non grave) est demeuré relativement stable de 2019-2020 à 2020-2021. Les données ont été recueillies jusqu'au 31 mars 2021.
- xxi Les aidants naturels en détresse sont définis comme les principaux aidants naturels qui expriment des sentiments de détresse, de colère ou de dépression ou tout aidant naturel qui est incapable de poursuivre ses activités de soins.
- xxii Ces données proviennent du Yukon, de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et de Terre-Neuve-et-Labrador pour 2020-2021.
- xxiii « Le Modèle de santé de la population (POHEM) est un modèle de microsimulation des maladies et des facteurs de risque dans lequel l'unité d'analyse de base est la personne. La simulation crée et fait vieillir une grande population représentative du Canada, une personne à la fois, jusqu'à son décès. La trajectoire de vie de chaque personne simulée se déroule par l'exposition à différents événements semblables à la vie, comme l'initiation au tabagisme et la cessation du tabagisme, les changements de poids et l'activité physique pendant les loisirs, et l'incidence de maladies comme l'arthrose, le diabète, les maladies cardiovasculaires et la démence. » Statistique Canada. Modèles de santé. Statistique Canada. 2021. <https://www.statcan.gc.ca/fr/microsimulation/sante/sante>
- xxiv Le SCSMC recueille des données sur tous les résidents admissibles à l'assurance-maladie provinciale ou territoriale. Il peut produire des estimations et des tendances nationales au fil du temps pour plus de 20 maladies et affections chroniques, et d'autres résultats de santé choisis. Pour désigner les personnes atteintes de maladies chroniques et d'affections chroniques, les dossiers du registre de l'assurance-santé des provinces et des territoires sont couplés à l'aide d'un identificateur personnel unique aux demandes de remboursement des médecins correspondantes, aux dossiers de congé d'hôpital et aux dossiers de médicaments sur ordonnance. » Agence de la santé publique du Canada. Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC). Gouvernement du Canada, 2021. <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/Index>
- xxv Le Système d'information sur les soins de longue durée est une base de données sur les populations vivant en SLD au Canada; la Colombie-Britannique l'a liée au SCSMC pour ce projet.
- xxvi Ce projet s'appuie sur les travaux antérieurs de Godard-Sebillotte C. et coll., Élaboration de deux algorithmes hiérarchiques permettant d'identifier la population des logements communautaires de 65 ans et plus dans la base de données administratives provinciales au Québec. Conférence annuelle de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé.
- xxvii Tous les taux sont normalisés selon l'âge de la population canadienne de 2011. Les données provinciales et territoriales sur le cholestérol sanguin et le sommeil quotidien ne sont pas disponibles.
- xxviii Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Sondage auprès des Canadiens sur la prévention de la démence : Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2022. Disponible sur : https://epe.lac-bac.gc.ca/100/200/301/pwgsc-tpsgc/por-ef/public_health_agency_canada/2022/104-21-f/POR104-21-Final-Rapport.pdf
- xxix Livingston G., Huntley J., Sommerlad A., et coll. *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission*. The Lancet. 2020. 396(10248):413-446. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

- xxx Ce tableau décrit le risque accru de démence associé aux 12 facteurs de risque globaux potentiellement modifiables. Par exemple, une personne qui souffre d'hypertension en milieu de vie pourrait être 60 % plus susceptible de recevoir un diagnostic de démence qu'une personne qui n'a pas d'hypertension. La limitation de ces facteurs de risque peut avoir une incidence importante sur la réduction du risque global de démence et l'amélioration de la santé.
- xxxii Le projet de recherche sur l'opinion publique Knowledge, Perspectives and Experience of Dementia Care Providers a mené un sondage auprès de 1593 fournisseurs de soins aux personnes atteintes de démence, notamment des membres de la famille et des amis, des professionnels de la santé, des travailleurs des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, des préposés aux soins personnels et des premiers intervenants. Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Connaissances, perspectives et expériences des fournisseurs de soins dans le domaine de la démence au Canada – Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-380-2021-fra.pdf
- xxxiii Dans ce contexte, les professionnels de la santé comprennent les médecins, le personnel infirmier, les techniciens et les travailleurs sociaux.
- xxxiiii Il existe des preuves que la pollution atmosphérique est associée à un risque accru de démence, et les études sur ce lien se poursuivent. Parmi les exemples de pollution atmosphérique, mentionnons les concentrations élevées de dioxyde d'azote, de monoxyde de carbone et d'autres produits chimiques. Le rapport de la Commission Lancet de 2020 estime que les personnes de plus de 65 ans exposées à la pollution atmosphérique sont 10 % plus susceptibles d'être diagnostiquées de démence que les personnes non exposées.
- xxxv Les conseils font référence à des recommandations fondées sur des données probantes dans divers formats, notamment des lignes directrices officielles et des pratiques exemplaires.
- xxxvi Les participants au sondage comprennent des fournisseurs de soins spécialisés en démence (p. ex., fournisseurs de soins de santé), des membres du personnel et de la direction qui fournissent des soins aux personnes atteintes de démence dans divers contextes (p. ex., soins de longue durée, soins à domicile, etc.), des fournisseurs de soins de santé qui ne prodiguent pas régulièrement des soins aux personnes atteintes de démence, les aidants naturels ou des amis de la famille, les chercheurs qui connaissent bien la démence, les représentants du gouvernement, des personnes fournissant des services non liés aux soins aux personnes atteintes de démence, des personnes atteintes de démence et des employeurs.
- xxxvii L'application des connaissances est l'échange, la synthèse et l'application éthique et rationnelle des connaissances pour accélérer la saisie des avantages de la recherche pour les Canadiens (<https://cihr-irsc.gc.ca/f/29418.html#2>)
- xxxviii Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. Conseils en matière de démence et populations autochtones au Canada. Rapport des constatations. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/aspc-phac/H14-374-2021-fra.pdf
- xxxix Société Alzheimer (Royaume-Uni). *Is dementia hereditary?* Société Alzheimer (Royaume-Uni). Disponible sur : <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/risk-factors-and-prevention/is-dementia-hereditary>
- xl Société Alzheimer du Canada. *Facteurs de risque des troubles neurocognitifs*. Société Alzheimer du Canada. Disponible sur : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/comment-prevenir-les-troubles-neurocognitifs/facteurs-de>
- xli Sims, R., Hill, M., Williams, J. *The multiplex model of the genetics of Alzheimer's disease*. Nature Neuroscience. 2020. 23:311–322. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41593-020-0599-5>
- xlii Lourida I., Hannon E., Littlejohns T.J., et coll. *Association of Lifestyle and Genetic Risk With Incidence of Dementia*. JAMA. 2019. 322(5):430–437. Disponible sur : <https://doi.org/10.1001/jama.2019.9879>
- xliii Lourida I., Hannon E., Littlejohns T.J., et al. *Association of Lifestyle and Genetic Risk With Incidence of Dementia*. JAMA. 2019;322(5):430–437. Disponible sur : <https://doi.org/10.1001/jama.2019.9879>
- xliiii Dekhtyar S., Marseglia A., Xu W., Darin-Mattsson A., Wang H.X., Fratiglioni L. *Genetic risk of dementia mitigated by cognitive reserve: A cohort study*. Annals of Neurology. 2019. 86(1):68-78. Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/ana.25501>

- xliv Société Alzheimer du Canada. *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?* Société Alzheimer du Canada. Disponible sur : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer>
- xlv Yamazaki, Y., Zhao, N., Caulfield, T.R., Liu, C.C., Bu, G. *Apolipoprotein E and Alzheimer disease: pathobiology and targeting strategies*. *Nature Reviews Neurology*. 2019. 15:501-518. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0228-7>
- xlvi National Institute on Ageing. *Alzheimer's Disease Genetics Fact Sheet*. National Institute on Ageing. 2019. Disponible sur : <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-genetics-fact-sheet>
- xlvii Clinique Mayo. *Alzheimer's genes: Are you at risk?* Clinique Mayo. 2021. Disponible sur : <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers-genes/art-20046552>
- xlviii Wolters F.J., Ikram M.A. *Epidemiology of Vascular Dementia. Arteriosclerosis, Thrombosis, and Vascular Biology*. 2019. 39:1542-1549. Disponible sur : <https://doi.org/10.1161/ATVBAHA.119.311908>
- xlix Hodges J. R., Piguet O. *Progress and Challenges in Frontotemporal Dementia Research: A 20-Year Review*. *Journal of Alzheimer's disease*. 2018. 62(3):1467-1480. Disponible sur : <https://doi.org/10.3233/jad-171087>
- l Heerema E. *What Causes Lewy Body Dementia?* Verywell Health. 2022. Disponible sur : <https://www.verywellhealth.com/lewy-body-dementia-risks-98761>
- li Société Alzheimer du Canada. *La maladie à corps de Lewy*. Société Alzheimer du Canada. Disponible sur : <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/autres-formes-de-troubles-neurocognitifs/la-maladie-corps-de>
- lii Alzheimer's Association. *Is Alzheimer's Genetic?* Alzheimer's Association. Disponible sur : <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/causes-and-risk-factors/genetics>
- liii Tait J. L., Collyer T. A., Gall S.L., et coll. *Longitudinal associations of childhood fitness and obesity profiles with midlife cognitive function: an Australian cohort study*. *Journal of Science and Medicine in Sport*. 2022. 25(8):667-672. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.jsams.2022.05.009>
- liv Hakala J.O., Rovio S.P., Pahkala K., et coll. *Physical Activity from Childhood to Adulthood and Cognitive Performance in Midlife*. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 2019. 51(5):882-890. Disponible sur : <https://doi.org/10.1249/mss.0000000000001862>
- lv Middleton L.E., Barnes D.E., Lui L. - Y., Yaffe K. *Physical Activity Over the Life Course and Its Association with Cognitive Performance and Impairment in Old Age*. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010. 58(7):1322-6. Disponible sur : <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02903.x>
- lvi Moore S.A., Faulkner G., Rhodes R. E., et coll. *Impact of the COVID-19 virus outbreak on movement and play behaviours of Canadian children and youth: a national survey*. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*. 2020. 17:85. Disponible sur : <https://doi.org/10.1186/s12966-020-00987-8>
- lvii Moore S.A., Faulkner G., Rhodes R. E., et coll. *Few Canadian children and youth were meeting the 24-hour movement behaviour guidelines 6-months into the COVID-19 pandemic: Follow-up from a national study*. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*. 2021. 46(10):1225-1240. Disponible sur : <https://doi.org/10.1139/apnm-2021-0354>
- lviii Watt J., Colley R.C. *Les jeunes - mais non les adultes - ont déclaré avoir fait moins d'activité physique pendant la pandémie de COVID-19*. *Statistique Canada*. 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00032-fra.htm>
- lix Statistique Canada. 2021. *Enquête sociale canadienne : La solitude au Canada*. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/211124/dq211124e-fra.htm>
- lx Statistique Canada. 2021. *Consommation d'alcool et de cannabis pendant la pandémie : Série d'enquêtes sur les perspectives canadiennes 6*. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210304/dq210304a-fra.htm>

- lxi Clair, R., Gordon, M., Kroon, M., Reilly, C. *The effects of social isolation on well-being and life satisfaction during pandemic*. Humanities and Social Sciences Communications. 2021. 8:28. Disponible sur : <https://doi.org/10.1057/s41599-021-00710-3>
- lxii Xu S., Park M., Kang U. G., Choi J. S., Koo J. W. *Problematic Use of Alcohol and Online Gaming as Coping Strategies During the COVID-19 Pandemic: A Mini Review*. Front Psychiatry. 2021. 12:685964. Disponible sur : <https://www.doi.org/10.3389/fpsy.2021.685964>
- lxiii Shield K., Wells S., Rehm J., et coll. *Alcohol consumption and the COVID-19 pandemic: synthesizing knowledge for policy action*. 2020. Instituts de recherche en santé du Canada Disponible sur : https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/SHIELD_CMH-KS-Knowledge-Synthesis__2020-09-22.pdf
- lxiv Cela comprend toutes les administrations sauf le Québec. Institut canadien d'information sur la santé. *Hausse des séjours à l'hôpital liés à la consommation de substances durant les premiers mois de la pandémie de COVID-19*. Institut canadien d'information sur la santé. 2021. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/fr/hausse-des-sejours-a-lhopital-lies-a-la-consommation-de-substances-durant-les-premiers-mois-de-la>
- lxv Thompson, K., Dutton, D.J., MacNabb, K., Liu, T., Blades, S., Asbridge, M. *Modifications de la consommation d'alcool pendant la pandémie de COVID-19 : exploration des différences selon le genre et du rôle de la détresse émotionnelle*. Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada. 2021. 41 (9) : 254-63. Disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-41-no-9-2021/modifications-consommation-alcool-pandemie-covid-19-differences-genre-detresse-emotionnelle.html>
- lxvi Dobson K.G., Vigod S.N., Mustard C., Smith P.M. *Trends in the prevalence of depression and anxiety disorders among Canadian working-age adults between 2000 and 2016*. Health Reports. 2020. 31(12): 12-23. Disponible sur : <https://doi.org/10.25318/82-003-x202001200002-eng>
- lxvii Statistique Canada. 2021. Enquête sur la COVID-19 et la santé mentale, février à mai 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210927/dq210927a-fra.htm>
- lxviii Cosco T.D., Wister A., Riadi I., Kervin L., Best J., Raina P. *Reduced ability to engage in social and physical activity and mental health of older adults during the COVID-19 pandemic: longitudinal analysis from the Canadian Longitudinal Study on Aging*. The Lancet. 2021. 398:S35. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02578-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02578-2)
- lxix Raina P., Wolfson C., Griffith L. et coll. *A longitudinal analysis of the impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of middle-aged and older adults from the Canadian Longitudinal Study on Aging*. Nature Aging. 2021. 1:1137-1147. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s43587-021-00128-1>
- lxx Wister A., Li L., Mitchell B., et coll. *Levels of depression and anxiety among informal caregivers during the COVID-19 pandemic: A study based on the Canadian Longitudinal Study on Aging*. The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences. 2022. gbac035. Disponible sur : <https://doi.org/10.1093/geronb/gbac035>
- lxxi L'ELCV est une vaste étude nationale à long terme qui recueille une gamme de données sur la santé d'environ 50 000 personnes sur une période d'environ 20 ans; les personnes étaient âgées de 45 à 85 ans lorsqu'elles ont été recrutées dans le cadre de l'étude en 2009. Cette plateforme de recherche existante a été mise à profit pour répondre aux besoins en matière de données probantes présentés par la pandémie de COVID-19. Raina P., Wolfson C., Griffith L. et coll. *A longitudinal analysis of the impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of middle-aged and older adults from the Canadian Longitudinal Study on Aging*. Nature Aging. 2021. 1:1137-1147. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s43587-021-00128-1>
- lxxii Frontera J. A., Boutajangout A., Masurkar A.V., et coll. *Comparison of serum neurodegenerative biomarkers among hospitalized COVID-19 patients versus non-COVID subjects with normal cognition, mild cognitive impairment, or Alzheimer's dementia*. Alzheimer's & Dementia. 2022. 18(5):899-910. Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/alz.12556>
- lxxiii Douaud G., Lee S., Alfaro-Almagro F., et coll. *SARS-CoV-2 is associated with changes in brain structure in UK Biobank*. Nature. 2022. 604(7907):697-707. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41586-022-04569-5>

- lxxiv Yang A.C., Kern F., Losada P.M., et coll. *Dysregulation of brain and choroid plexus cell types in severe COVID-19*. *Nature*. 2021. 595:565-571. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/s41586-021-03710-0>
- lxxv Les cohortes comprenaient tous les patients de plus de 10 ans qui ont eu un événement lié à l'indice dès le 20 janvier 2020 (la date du premier cas de COVID-19 enregistré aux États-Unis) et qui étaient toujours en vie au moment de l'analyse principale (le 13 décembre 2020).
- lxxvi Taquet, M., Geddes, J. R., Husain, M., Luciano, S., Harrison, P.J. *6-month neurological and psychiatric outcomes in 236379 survivors of COVID-19: a retrospective cohort study using electronic health records*. *The Lancet Psychiatry*. 2021. 8(5):416-427. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00084-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00084-5)
- lxxvii Nasserie T., Hittle M., Goodman S.N.. *Assessment of the Frequency and Variety of Persistent Symptoms Among Patients With COVID-19: A Systematic Review*. *JAMA Network Open*. 2021. 4(5):e2111417. Disponible sur : <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.11417>
- lxxviii Ragheb J., McKinney A., Zierau M., et coll. *Delirium and neuropsychological outcomes in critically ill patients with COVID-19: a cohort study*. *BMJ Open*. 2021. 11 (9):e050045. Disponible sur : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050045>
- lxxix Nakazawa T., Ohara T., Hirabayashi N. et coll. *Multiple-region grey matter atrophy as a predictor for the development of dementia in a community: the Hisayama Study*. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2021. 21(93):263-271. E7. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2021-326611>
- lxxx Marin, C., Vilas, D., Langdon, C., et coll. « Olfactory Dysfunction in Neurodegenerative Diseases ». *Current Allergy and Asthma Reports*. 2018. 18(8):42. Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/s11882-018-0796-4>
- lxxxi Narrative Research pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Priorités pour un portail d'information sur la démence*. Gouvernement du Canada. 2021. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2021/sc-hc/H14-378-2021-2-fra.pdf
- lxxxii On a demandé aux participants au questionnaire de la phase II (n = 125) s'ils estimaient que les conseils sur la démence liés au traitement et à la prise en charge sont suffisamment faciles à obtenir pour les aidants naturels. La plupart (n=75; 60 %) ont répondu non, une plus grande proportion de participants au questionnaire (les aidants naturels) ayant répondu non (77 %), comparativement à d'autres types de participants (30 % à 60 %). Parmi les participants au questionnaire qui ont répondu non, ils ont indiqué que les personnes atteintes de démence et les aidants naturels ne savent pas où aller pour obtenir des renseignements fiables sur le traitement et la prise en charge de la démence, surtout immédiatement après avoir reçu un diagnostic (n=37). Ces participants ont également noté des problèmes d'accessibilité pour les personnes atteintes de démence et les aidants naturels, qui essaient d'avoir accès à des conseils sur la démence liés au traitement et à la gestion (n=15).
- lxxxiii Le résumé comprend des conseils nationaux et internationaux. Les conseils sont des recommandations individuelles, des lignes directrices, des pratiques exemplaires ou des considérations sur la démence qui se trouvent dans un document d'orientation.
- lxxxiv L'échelle de notation globale AGREE est un cadre d'évaluation utilisé pour évaluer la qualité d'un document d'orientation.
- lxxxv Organisation mondiale de la Santé. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Organisation mondiale de la Santé. Disponible sur : <https://www.who.int/tools/whoqol>
- lxxxvi Institut canadien d'information sur la santé. *Démence en soins de longue durée*. Institut canadien d'information sur la santé. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-en-soins-de-longue>
- lxxxvii Institut canadien d'information sur la santé. *Incidence de la COVID-19 sur les soins de longue durée*. Institut canadien d'information sur la santé. 2021. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/fr/ressources-sur-la-covid-19/lincidence-de-la-covid-19-sur-les-systemes-de-sante-du-canada/soins-de-longue-duree>
- lxxxviii Institut canadien d'information sur la santé. *Répercussions de la COVID-19 sur les soins de longue durée au Canada – Regard sur les 6 premiers mois*. Institut canadien d'information sur la santé. 2021. Disponible sur : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/impact-covid-19-long-term-care-canada-first-6-months-report-fr.pdf>

- lxxxix Statistique Canada. 2022. Les expériences vécues par les travailleurs de la santé pendant la pandémie de COVID-19, septembre à novembre 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220603/dq220603a-fra.htm>
- xc Institut canadien d'information sur la santé. La pandémie dans le secteur des soins de longue durée : où se situe le Canada par rapport aux autres pays?. Ottawa, ON : ICIS; 2020.
- xcii Institut canadien d'information sur la santé. Répercussions de la COVID-19 sur les soins de longue durée au Canada : regard sur les 6 premiers mois. Ottawa, ON : ICIS; 2021.
- xciii Statistique Canada. Nombre provisoire de décès et surmortalité, janvier 2020 à février 2021. 2021. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210514/dq210514c-fra.htm>
- xciv Statistique Canada. Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les établissements de soins infirmiers et de soins pour bénéficiaires internes au Canada. 2021. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00025-fra.htm>
- xcv Les établissements de soins pour bénéficiaires internes inclus dans cette enquête étaient des foyers de soins de longue durée, des maisons de retraite ou des résidences avec services, des établissements de santé mentale et d'autres établissements de soins pour bénéficiaires internes (comme des foyers de groupe pour personnes handicapées ou toxicomanes, des foyers pour femmes, etc.). Les résultats proviennent de 4 217 établissements de soins pour bénéficiaires internes et des données ont été recueillies jusqu'au 31 décembre 2020.
- xcvi Clarke J. *Répercussions de la pandémie de COVID-19 sur les établissements de soins infirmiers et de soins pour bénéficiaires internes au Canada*. Statistique Canada. 2021. Disponible sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00025-fra.htm>
- xcvii Chambre des communes. HESA – Réunion de comité. Parlement du Canada. 2022. Disponible sur : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/44-1/HESA/reunion-6/proces-verbal>
- xcviii Hindmarch W., McGhan G., Flemons K., McCaughey D. *COVID-19 and Long-Term Care: the Essential Role of Family Caregivers*. Canadian Geriatrics Journal. 2021. 24(3):195-199. Disponible sur : <https://doi.org/10.5770/cgj.24.508>
- xcix Les comportements réactifs sont des actions, des mots ou des gestes présentés par une personne atteinte de démence comme moyen de réagir à quelque chose de négatif, de frustrant ou de déroutant dans son environnement social et physique.
- cx Stall N.M., Johnstone J., McGreer A.J., Dhuper M., Dunning J., Sinha S.K. *Finding the Right Balance: An Evidence-Informed Guidance Document to Support the Re-Opening of Canadian Nursing Homes to Family Caregivers and Visitors during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic*. Journal of the American Medical Directors Association. 2020. 21(10):1365-1370.e7. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.07.038>
- c Ikeda M., Mori E., Hirono N., et coll. *Amnestic people with Alzheimer's disease who remembered the Kobe earthquake*. The British Journal of Psychiatry. 1998. 21(172):425-8.E7. Disponible sur : <https://doi.org/10.1192/bjp.172.5.425>
- ci National Institute on Ageing. *Closing the Gaps: Advancing Emergency Preparedness, Response and Recovery for Older Adults*. National Institute on Ageing. 2020. Disponible sur : <https://www.nia-ryerson.ca/commentary-posts/2020/12/14/closing-the-gaps-advancing-emergency-preparedness-response-and-recovery-for-older-adults>
- cii Lancet Countdown, Association médicale canadienne, Association canadienne de santé publique. *Le Lancet Countdown sur la santé et les changements climatiques Compte rendu à l'intention du Canada*. Lancet Countdown, Association médicale canadienne, Association canadienne de santé publique. 2021. Disponible sur : https://www.cpha.ca/sites/default/files/uploads/advocacy/2021_lancet/2021_Lancet_Countdown_Canada_Policy_Brief_f.pdf
- ciii Service des coroners de la Colombie-Britannique. *Extreme Heat and Human Mortality: A Review of Heat-Related Deaths in B.C. in Summer 2021*. Service des coroners de la Colombie-Britannique. 2022. Disponible sur : https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/birth-adoption-death-marriage-and-divorce/deaths/coroners-service/death-review-panel/extreme_heat_death_review_panel_report.pdf

- civ Henderson S. B., McLean K. E., Lee M. J., Kosatsky T. *Analysis of community deaths during the catastrophic 2021 heat dome: Early evidence to inform the public health response during subsequent events in greater Vancouver, Canada*. *Environmental Epidemiology*. 2022. 6(1):e189. Disponible sur : <https://doi.org/10.1097/ee9.0000000000000189>
- cv laccarino L., La Joie R., Lesman-Segev O. H., et coll. *Association Between Ambient Air Pollution and Amyloid Positron Emission Tomography Positivity in Older Adults With Cognitive Impairment*. *JAMA Neurologie*. 2021. 78(2):197-207. Disponible sur : <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.3962>
- cvi Coogan S. C. P., Robinne F. N., Jain P., Flannigan M. D. *Scientists' warning on wildfire – a Canadian perspective*. *Revue canadienne de recherche forestière*. 2019. 49 (9) : 1015-1023. <https://doi.org/10.1139/cjfr-2019-0094>
- cvii Gibson A. *Stories from the Flood: Dementia Caregivers' Disaster Response Training Recommendations*. *The Gerontologist*. 2016. 56(3):285. Disponible sur : <https://doi.org/10.1093/geront/gnw162.1154>
- cviii Gibson A., Walsh J. et Brown L.M. *A perfect storm: Challenges encountered by family caregivers of persons with Alzheimer's disease during natural disasters*. *Journal of Gerontological Social Work*. 2018. 61(7):775-789. Disponible sur : <https://doi.org/10.1080/01634372.2018.1474158>
- cix Manly, J.J., Mayeux, R. *Ethnic Differences in Dementia and Alzheimer's Disease. Critical Perspectives on Racial and Ethnic Differences in Health in Late Life*. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK25535/>
- cx Khan, M., Kobayashi, K., Lee, S. M., Vang, Z. *(In)Visible Minorities in Canadian Health Data and Research*. Série de documents de travail sur le changement démographique et le cycle de vie du groupe de connaissances stratégiques. 2015. 3 (1) : 5. Disponible sur : <https://ir.lib.uwo.ca/pclc/vol3/iss1/5>
- cxii Ekos Research Associates Inc. pour l'Agence de la santé publique du Canada. *Sondage sur la démence : Rapport final*. Gouvernement du Canada. 2020. Disponible sur : https://publications.gc.ca/collections/collection_2020/aspc-phac/HP10-36-2020-fra.pdf
- cxiii Veenstra G., Patterson A. C. *Black-White Health Inequalities in Canada*. *Journal of Immigrant and Minority Health*. 2016. 18(1),51-7. Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/s10903-014-0140-6>
- cxiiii Rana A., de Souza R.J., Kandasamy S., Lear S.A., Anand S.S. *Cardiovascular risk among South Asians living in Canada: a systematic review and meta-analysis*. *CMAJ Open*. 2014. 2(3):E183-91. Disponible sur : <https://doi.org/10.9778/cmajo.20130064>
- cxv Parmi tous les répondants, la plupart (75 %) ont déclaré connaître ou avoir connu une personne atteinte de démence, comparativement à une plus faible proportion (66 à 70 %) des répondants noirs, sud-américains, sud-asiatiques et d'Asie du Sud-Est qui ont dit connaître ou avoir connu une personne atteinte de démence.
- cxvi Les populations visées par cette étude comprenaient les Autochtones, les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes ayant des problèmes de santé, les aînés, les membres de communautés ethniques et culturelles minoritaires, les personnes LGBTQ2, les communautés de langue officielle en situation minoritaire, les communautés rurales et éloignées, et les personnes atteintes de démence précoce.
- cxvii McGraw-Hill Concise Dictionary of Modern Medicine. *Cultural Competency*. McGraw-Hill Concise Dictionary of Modern Medicine. 2002. Disponible sur : <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Cultural+Competency>
- cxviii Les données probantes indiquent que les taux de démence ont augmenté plus rapidement chez les Autochtones que dans la population générale, et que l'apparition de la démence peut être plus précoce chez les Autochtones. (Jacklin et Walker, 2012) Petrasek MacDonald, J., Ward, V., Halseth, R. *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2018. Disponible sur : <https://www.cnsa-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf>
- cxix La prévalence normalisée selon l'âge de la démence en 2009 chez les Premières Nations en Alberta était de 7,5 pour 1 000, comparativement à 5,6 pour 1 000 chez les non-Autochtones, ce qui indique que la prévalence de la démence a augmenté plus rapidement chez les Premières Nations. Jacklin, K. M., Walker, J. D., Shawande, M. *The emergence of dementia as a health concern among First Nations populations in Alberta, Canada*. *Revue canadienne de santé publique*. 2021. 104 : e 39 – e 44. Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/bf03405652>

- cxix Bourassa C. *Addressing the Duality of Access to Healthcare for Indigenous Communities: Racism and Geographical Barriers to Safe Care*. *HealthcarePapers*. 2018. 17(3):6-10.E7. Disponible sur : <https://doi.org/10.12927/hcpap.2018.25507>
- cxx Petrasek MacDonald, J., Ward, V., Halseth, R. *La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans les populations autochtones du Canada : Prévalence et facteurs de risque*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. 2018. Disponible sur : <https://www.ccnca-nccah.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-FR.pdf>
- cxxi Il faut faire preuve de prudence lors de l'interprétation des données Inuk en raison de la petite taille de l'échantillon.
- cxxii Bien que les résultats de ce groupe ne soient pas communiqués ici en raison de la petite taille du groupe, ils sont disponibles dans le rapport sur le site Web de Bibliothèque et Archives Canada à l'adresse suivante : <https://bac-lac.on.worldcat.org/oclc/1289930909?lang=en&q=Indigenous%20dementia>.
- cxxiii Les modes de connaissance autochtones reconnaissent la complexité et la diversité des modes d'apprentissage et d'enseignement autochtones et fait référence à la grande variété de connaissances qui existent dans les diverses collectivités autochtones, notamment tous les éléments de la création. Disponible sur : <https://www.queensu.ca/indigenous/ways-knowing/about>
- cxxiv Les conseils culturellement adaptés et sécuritaires sur le plan culturel reconnaissent et comprennent une compréhension des différences culturelles (p. ex., perspectives autochtones du vieillissement en santé), des expériences personnelles, les normes et les déséquilibres de pouvoir dans le système de santé afin que les conseils liés à la santé soient plus faciles et plus sécuritaires pour les populations autochtones.
- cxxv Régie de la santé des Premières Nations. Cultural Safety and Humility. Régie de la santé des Premières Nations. Disponible sur : <https://www.fnha.ca/wellness/wellness-and-the-first-nations-health-authority/cultural-safety-and-humility>
- cxxvi Il faut tenir compte du fait que l'étude n'a été menée qu'en anglais et en français, ce qui peut avoir faussé les résultats.



RAPPORT **ANNUEL** DE 2022

