



RÉSUMÉ

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

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

cahs-acss.ca



RÉSUMÉ

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

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

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

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

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

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

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

THÈMES GLOBAUX :

A. Miser sur la riche expérience canadienne

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

COMPILATION DES PRINCIPALES CONSTATATIONS

1. Approche globale

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

5. Éducation et soutien pour les aidants

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

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

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

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

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

7. Recherche et innovation

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

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

8. Mise en œuvre

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