



RAPPORT SUR LA CONFÉRENCE

Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

14 ET 15 MAI 2018

Ottawa (Ontario)



Public Health
Agency of Canada

Agence de la santé
publique du 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:

National Dementia Conference—Inspiring and Informing a National Dementia Strategy for Canada

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

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2018

Date de publication : août 2018

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. : HP35-112/2018F-PDF

ISBN : 978-0-660-27530-7

Pub. : 180273

Du 14 au 15 mai 2018, une conférence nationale sur la démence organisée par l'honorable Ginette Petitpas Taylor a eu lieu à Ottawa, Canada. Les messages clés et les idées résumés dans ce rapport sont fournis pour des fins d'information seulement, et ne sont pas destinés à indiquer un consensus d'opinion ou d'accord. En outre, les avis et les opinions exprimées lors de cette conférence sont celles des participants et ne reflètent pas nécessairement les idées et opinions du gouvernement du Canada.

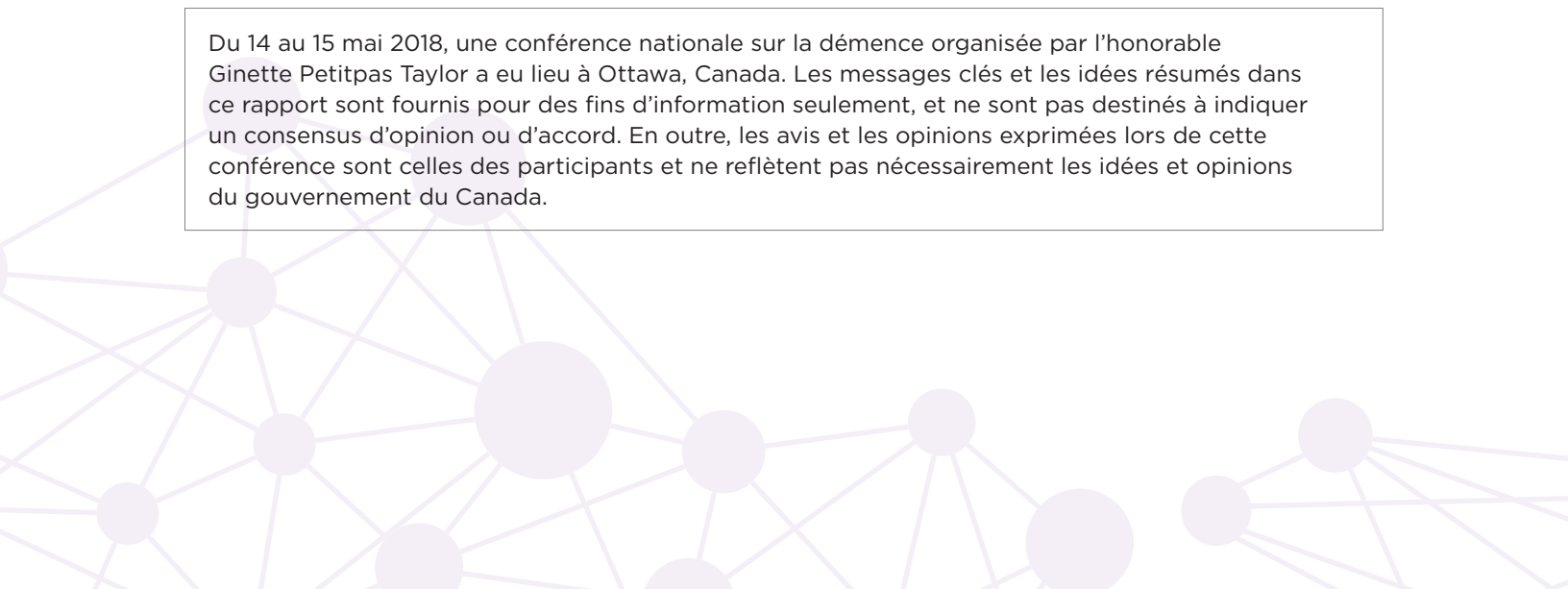


Table des matières

1.0	RÉSUMÉ	2
2.0	À PROPOS DE LA CONFÉRENCE	4
3.0	PLANIFICATION	5
3.1	Comité de planification de la Conférence	5
3.2	Programme de la Conférence	5
4.0	MOT D'OUVERTURE	7
5.0	CE QUI A ÉTÉ ENTENDU AU COURS DE LA CONFÉRENCE	8
5.1	Soins et soutien : Résumé des discussions	8
5.1.1	Défis	8
5.1.2	Idées, solutions et possibilités	10
5.2	Recherche : Résumé des discussions	13
5.2.1	Défis	13
5.2.2	Idées, solutions et possibilités	14
5.3	Sensibilisation, réduction de la stigmatisation et éducation du public : Résumé des discussions	16
5.3.1	Défis	16
5.3.2	Idées, solutions et possibilités	17
6.0	QUESTIONS INTERSECTORIELLES	18
6.1	Inclusion et mobilisation des personnes vivant avec la démence et de leurs soignants	18
6.2	Droits de la personne	19
6.3	Diversité	19
7.0	À QUOI POURRAIT-ON RECONNAÎTRE LA RÉUSSITE?	20
8.0	PROCHAINES ÉTAPES	21
9.0	MOT DE LA FIN	21

2 Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

1.0 Résumé

La *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*, entrée en vigueur le 22 juin 2017, exige que la ministre fédérale de la Santé ou ses délégués officiels, en collaboration avec les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux, élaborent et mettent en œuvre une stratégie nationale complète sur la démence.

Aux termes de la *Loi*, les activités qui seront prises en compte dans la stratégie nationale sont notamment les suivantes :

- Élaborer des objectifs nationaux précis.
- Encourager l'accroissement des investissements dans tous les domaines de recherche.
- Assurer la coordination avec les organismes internationaux.
- Aider les provinces à élaborer et à diffuser :
 - des lignes directrices en matière de diagnostic et de traitement;
 - les pratiques exemplaires visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec la démence et de leurs aidants, notamment en ce qui concerne l'intégration accrue des soins, la prévention et la prise en charge des maladies chroniques ainsi que la coordination des mesures de soutien et des soins de santé communautaires;
 - des documents d'information traitant de l'importance de la prévention de la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence ainsi que de l'importance de l'intervention et de la prise en charge précoces, à l'intention des professionnels de la santé et de la population en général.
- Formuler des recommandations visant l'élaboration de lignes directrices sur les normes en matière de soins destinées aux personnes vivant avec la démence.



Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

La *Loi* exige également que la ministre fédérale de la Santé convoque une conférence nationale sur la démence et mette sur pied un comité consultatif.

Les 14 et 15 mai 2018, la Conférence nationale sur la démence a eu lieu à Ottawa, au Canada. La Conférence a rassemblé environ deux cents participants de six groupes d'intervenants clés définis dans la *Loi* : les personnes vivant avec la démence, les soignants, les chercheurs, les professionnels de la santé, les groupes de défense des intérêts des personnes vivant avec la démence et les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Servant de mécanisme de consultation clé pour l'élaboration d'une stratégie nationale sur la démence, les discussions tenues lors de la Conférence ont porté sur les défis et les possibilités associées à trois thèmes prédominants : 1) soins et soutien; 2) recherche et innovation; 3) accroissement de la sensibilisation, réduction de la stigmatisation et éducation du public.

Les participants ont souligné que la stratégie nationale sur la démence devrait : lutter contre la stigmatisation associée à la démence; s'assurer que l'on répond aux besoins des personnes vivant avec la démence pendant les différents stades d'évolution de leur état; et trouver des moyens de veiller à la qualité de vie et à la dignité des personnes à différents stades de la maladie. Elle devrait favoriser la collaboration et les partenariats entre tous les ordres de gouvernement et les partenaires et intervenants, y compris les personnes vivant avec la démence, leur famille et leurs soignants; permettre la mise en commun et l'amélioration des pratiques exemplaires dans les provinces et les territoires, et entre eux; tenir compte de facteurs liés à la diversité tels que les considérations culturelles, ethniques et linguistiques, les collectivités rurales et éloignées, les différences entre les sexes et les déficiences sur le plan du développement; et indiquer clairement les responsabilités du gouvernement fédéral, des provinces et territoires et d'autres partenaires.

Le présent compte rendu fournit les points saillants des discussions tenues lors de l'événement. Les résultats de la Conférence et des autres processus de mobilisation des intervenants jusqu'à maintenant figureront dans le rapport « Ce que nous avons entendu » qui sera publié à l'automne 2018. Tous les commentaires contribueront à l'élaboration de la Stratégie nationale sur la démence.



4 Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

2.0 À propos de la Conférence

Comme l'exige la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* (la *Loi*), la ministre fédérale de la Santé a tenu une conférence les 14 et 15 mai 2018, à Ottawa, au Canada. Environ 200 participants ont pris part à la Conférence, y compris des représentants des six groupes d'intervenants définis dans la *Loi* :

- Personnes vivant avec la démence
- Soignants
- Professionnels de la santé
- Chercheurs
- Représentants des groupes de défense des intérêts des personnes vivant avec la démence
- Représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux

La Conférence a donné l'occasion aux participants de faire part de leurs points de vue à l'égard de trois thèmes prédominants définis dans la *Loi*, c'est-à-dire :

1. Soins et soutien
2. Recherche sur la démence
3. sensibilisation, réduction de la stigmatisation et éducation du public

Pour chaque thème, une période de temps a été accordée pour :

- une discussion de groupe avec de courtes présentations suivies par une courte période de questions et réponses;
- cinq séances de dialogue simultanées, qui ont commencé par un mot bref sur le contexte et ont compris des discussions en petits groupes et, à la fin, chaque équipe a présenté un résumé au grand groupe;
- un résumé des faits saillants de chaque séance de dialogue et la discussion en séance plénière.



3.0 Planification

3.1 COMITÉ DE PLANIFICATION DE LA CONFÉRENCE

Un comité de planification de la Conférence a été formé pour concevoir le contenu et le programme de la Conférence. Ce comité était composé de deux personnes vivant avec la démence ainsi que de membres des organismes suivants :

- Société Alzheimer du Canada
- Soins de santé Bayshore
- Association canadienne de soins et services à domicile, Proches aidants au Canada
- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
- Centre for Aging and Brain Health Innovation (CABHI)
- Gouvernement de la Nouvelle-Écosse
- Gouvernement de l'Ontario
- Ontario Dementia Advocacy Group (ODAG)
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC)
- Université de Waterloo

3.2 PROGRAMME DE LA CONFÉRENCE

Les dispositions de la *Loi* ont servi de fondement pour l'établissement du programme de la Conférence. L'ASPC a mis à contribution l'expertise du comité de planification de la Conférence ainsi que des intervenants clés dans le domaine de la démence et des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour orienter le contenu du programme.

Une attention particulière a été accordée aux besoins des personnes vivant avec la démence afin de leur offrir, tout au long de l'événement, un environnement accessible et respectueux où elles pouvaient se sentir à l'aise, de sorte qu'elles puissent participer pleinement aux discussions. Parmi les activités, mentionnons :

- Organiser quatre ateliers préalables à la Conférence pour les participants vivant avec la démence afin de leur faire connaître les lieux de la Conférence, son programme et ses sujets de discussion. Les participants ont été en mesure d'examiner et d'étudier les différents sujets, ce qui leur a permis de se préparer avant la Conférence.

6 Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

- Consulter les personnes vivant avec la démence au sujet de la sélection des lieux de la Conférence et se servir de la trousse *Murray Alzheimer Research and Education Program (MAREP): A Changing Melody Toolkit* (en anglais seulement) pour évaluer la disposition de l'espace et l'éclairage dans le but de limiter les éléments distrayants.
- Avoir recours à des accompagnateurs pour aider les participants vivant avec la démence à se rendre de l'hôtel aux lieux de la Conférence.
- Mettre à la disposition des participants vivant avec la démence une pièce tranquille où ils pouvaient se rendre en tout temps pendant les deux jours.
- Partager avec tous les animateurs les directives pour la participation active des personnes vivant avec la démence afin de favoriser un dialogue respectueux et constructif. Tout au long de la Conférence, les animateurs ont suivi les stratégies pour un bon déroulement fournies par la Société Alzheimer du Canada dans le **Guide pratique – La participation active des personnes atteinte de troubles cognitifs**, ainsi que les recommandations dans le **guide du langage centré sur la personne**.
- Prévoir du temps dans le programme de la Conférence pour permettre aux personnes vivant avec la démence et aux soignants de raconter leur histoire.
- Adapter la durée et le format des séances afin de respecter les besoins des personnes vivant avec la démence, c'est-à-dire en faisant en sorte que les présentations soient brèves et dans un format de groupe dirigé et informel pour communiquer l'information en séance plénière, en grand groupe.
- Accorder du temps aux participants afin qu'ils puissent noter leurs pensées et relever leurs idées visuellement pendant les séances de dialogue. Le même processus a été utilisé pour chaque séance de dialogue, afin de favoriser la cohérence et la confiance du groupe et de minimiser toute confusion.



4.0 Mot d'ouverture

« Nous n'avons pas de moyens pour prendre en charge la démence [dans les réserves]. Cette population est de plus en plus nombreuse, et nous respectons nos aînés, particulièrement dans les derniers moments de leur vie. » [Traduction]

Aînée algonquine Annie Smith-St. Georges

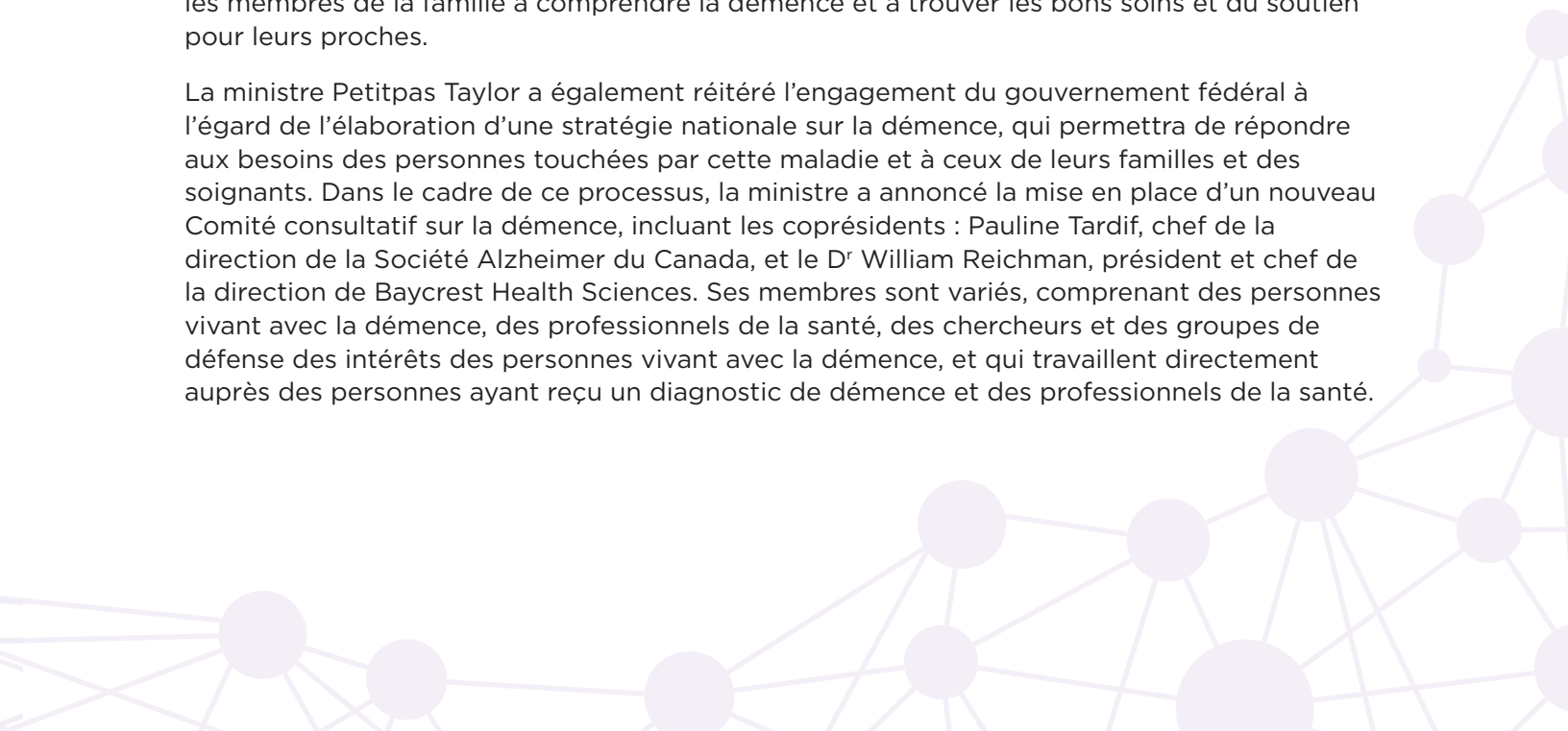
La Conférence a commencé par un mot d'ouverture prononcé par l'aînée algonquine Annie Smith-St. Georges, qui a également raconté une histoire personnelle sur ses expériences avec le système de soins de santé lorsque la démence a frappé son père à la fin de sa vie. Son histoire personnelle a fait ressortir les lacunes existantes dans les services requis dans les collectivités autochtones, notamment des soins de santé à proximité de la maison et de la collectivité, prodigués sans discrimination. Annie Smith-St. Georges a souligné l'importance de travailler ensemble pour prodiguer de meilleurs soins aux personnes âgées et aux personnes vivant avec la démence.

« Imaginons un monde où le patient qui reçoit un diagnostic de démence n'a pas peur, mais a plutôt de l'espoir et comprend. » [Traduction]

Ministre fédérale de la Santé, l'honorable Ginette Petitpas Taylor

La ministre fédérale de la Santé, l'honorable Ginette Petitpas Taylor, souhaite la bienvenue aux participants et raconte comment elle a personnellement été touchée par la démence lorsque sa mère a reçu le diagnostic de cette maladie. Par le récit de son histoire personnelle, la ministre a souligné l'importance des ressources communautaires et de l'éducation pour aider les membres de la famille à comprendre la démence et à trouver les bons soins et du soutien pour leurs proches.

La ministre Petitpas Taylor a également réitéré l'engagement du gouvernement fédéral à l'égard de l'élaboration d'une stratégie nationale sur la démence, qui permettra de répondre aux besoins des personnes touchées par cette maladie et à ceux de leurs familles et des soignants. Dans le cadre de ce processus, la ministre a annoncé la mise en place d'un nouveau Comité consultatif sur la démence, incluant les coprésidents : Pauline Tardif, chef de la direction de la Société Alzheimer du Canada, et le Dr William Reichman, président et chef de la direction de Baycrest Health Sciences. Ses membres sont variés, comprenant des personnes vivant avec la démence, des professionnels de la santé, des chercheurs et des groupes de défense des intérêts des personnes vivant avec la démence, et qui travaillent directement auprès des personnes ayant reçu un diagnostic de démence et des professionnels de la santé.



8 Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

5.0 Ce qui a été entendu au cours de la Conférence

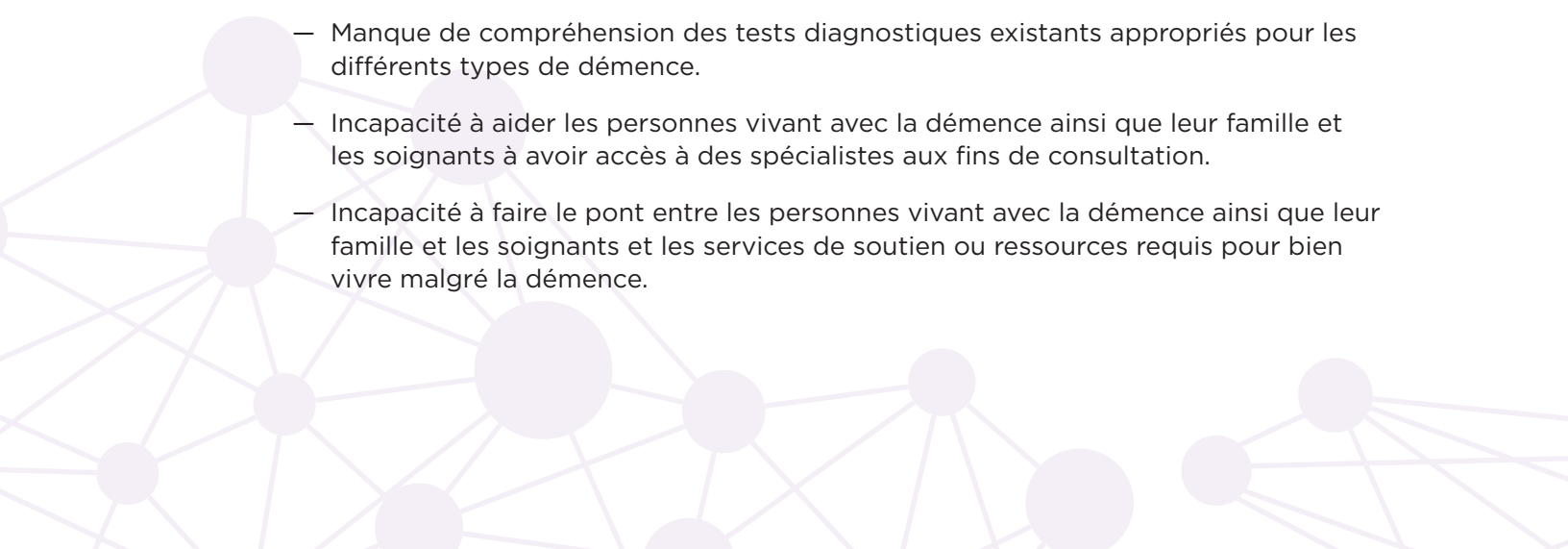
Les participants de la Conférence ont déterminé pour chaque thème un certain nombre de défis et d'idées, des solutions et des possibilités. Les discussions sont résumées en fonction des trois thèmes prédominants du programme de la Conférence; toutefois, nombre de défis et solutions toutefois, nombre de défis et solutions sont commun à plus d'un thème.

5.1 SOINS ET SOUTIEN : RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

5.1.1 Défis

« Une fois qu'elle [médecin] est entrée dans la pièce, j'ai senti que je n'existais plus. Elle ne m'a même pas regardé et elle a parlé avec mon mari. Elle lui a dit que j'avais la maladie d'Alzheimer précoce et que je me débrouillais toujours bien. Elle lui a demandé de me ramener lorsque je ne pourrais plus m'habiller... Elle m'a traité avec un tel manque de respect... »

Phyllis Fehr, personne atteinte de démence,
membre du conseil d'administration de Dementia Alliance International

- Les participants ont relevé des différences dans le niveau de formation des professionnels de la santé en ce qui a trait au diagnostic de démence et aux soins aux aînés dans l'ensemble du Canada. Certains participants, notamment les personnes vivant avec la démence et leurs aidants ont perçu un manque de compassion et un manque de respect au moment où ils ont reçu le diagnostic, et ont obtenu un soutien inadéquat tout au long du continuum des soins. Voici des exemples particuliers :
- Réticence à donner un diagnostic de démence à cause de la croyance selon laquelle « il n'y a rien à faire ».
 - Manque de compréhension des tests diagnostiques existants appropriés pour les différents types de démence.
 - Incapacité à aider les personnes vivant avec la démence ainsi que leur famille et les soignants à avoir accès à des spécialistes aux fins de consultation.
 - Incapacité à faire le pont entre les personnes vivant avec la démence ainsi que leur famille et les soignants et les services de soutien ou ressources requis pour bien vivre malgré la démence.
- 

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

- Manque de soutien aux personnes au stade final de la condition pour assurer des soins de fin de vie de qualité. Il a été noté que le malaise qu'ont certains médecins à discuter de la mort constitue un défi additionnel à cet égard.

« Le processus d'évaluation sur mon parcours de soins a été empreint d'anxiété, de confusion, de longs délais d'attente et d'une incompréhension considérable des prochaines étapes des soins... »

**Mary Beth Wighton, personne vivant avec la démence, présidente
du Ontario Dementia Advisory Group**

- Les participants ont indiqué que l'accès aux soins, aux services et au soutien dans le domaine de la démence varie dans l'ensemble du Canada. Cette situation est particulièrement difficile pour les communautés autochtones, les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées, et les personnes d'autres groupes ethniques, culturels ou linguistiques.
- Les participants ont précisé que les modèles intégrés des soins destinés aux personnes vivant avec la démence sont uniquement offerts dans les petites zones urbaines, et n'ont pas encore été évalués en ce qui a trait à leur rapport coût-avantages.
- On a constaté que les personnes vivant avec la démence et leurs aidants, ainsi que les fournisseurs de soins de santé, éprouvent de la difficulté à trouver des renseignements et des lignes directrices fondées sur des données probantes et faciles à comprendre. Bien que l'information soit accessible en anglais et en français, il est possible d'en faire plus pour veiller à ce que l'information et les lignes directrices adaptées aux différences culturelles soient diffusées dans d'autres langues.
- Les participants estimaient également que les recommandations et les lignes directrices existantes fondées sur des données probantes¹ dans le domaine de la démence n'ont pas été largement appliquées dans la pratique clinique. Il faudra probablement les revoir afin de vérifier qu'elles sont à jour avec les données probantes les plus récentes.

¹ Depuis 1989, quatre conférences canadiennes consensuelles sur le diagnostic et le traitement de la démence ont mené à des recommandations fondées sur des données probantes concernant le diagnostic et le traitement de la maladie d'Alzheimer (MA) et d'autres démences. La dernière version des recommandations a été mise à jour et publiée en 2012.

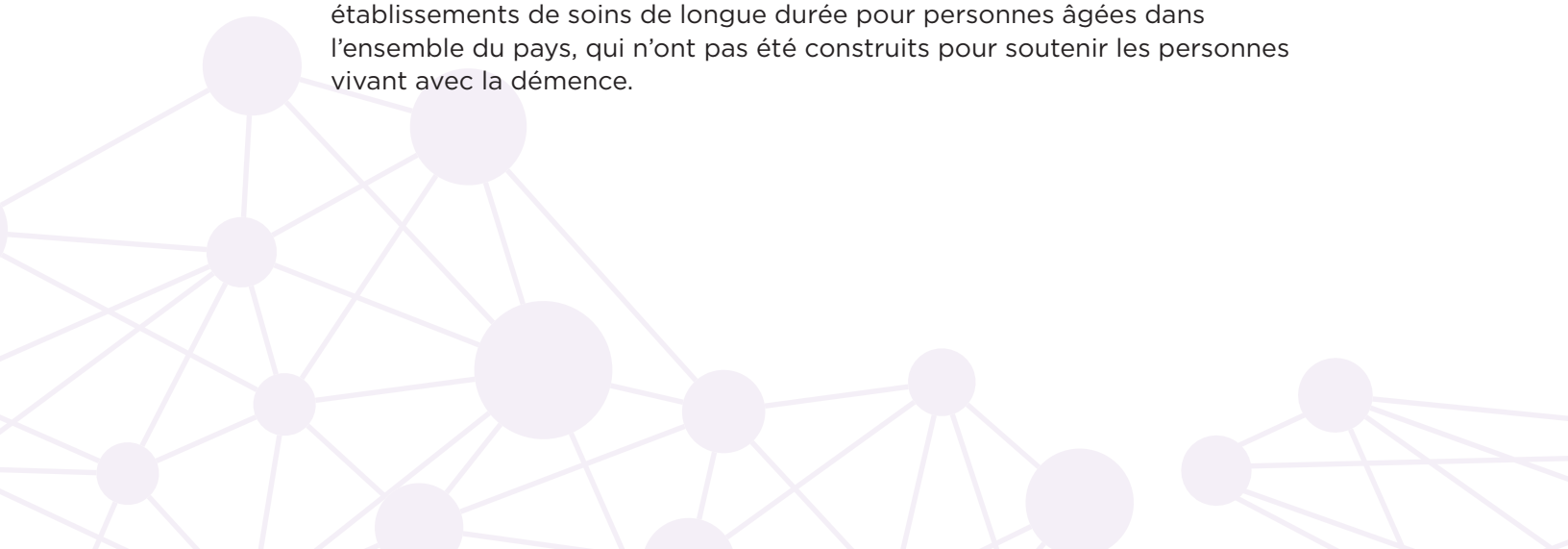
10 Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

5.1.2 Idées, solutions et possibilités

Pour relever ces défis qui ont été soulevés et aller de l'avant, les participants à la Conférence ont proposé les approches suivantes :

- Accroître l'accès à des services normalisés et empreints de compassion en matière de diagnostic et de divulgation dans l'ensemble du pays en :
 - Améliorant l'éducation/la formation et en mettant à jour les directives liées aux soins et aux traitements à l'intention des omnipraticiens et des autres fournisseurs de soins de santé.
 - Améliorant l'accès aux spécialistes.
 - utilisant les technologies accessibles, comme les applications mobiles, pour communiquer avec les personnes vivant dans des régions rurales et éloignées.
- Si cela convient, s'éloigner des services de soins de courte durée et préconiser des soins intégrés, à domicile et en milieu communautaire en :
 - Proposant et en apportant des changements dans les politiques et les pratiques organisationnelles qui incluent les politiques souples du système de santé, les modèles de gouvernance, les structures de financement et les approches qui soutiennent ou favorisent les soins intégrés et interprofessionnels. Il faut notamment renforcer la capacité du système de soins de santé en vue d'assurer la gestion du changement et l'application des données probantes à la pratique.
 - Apportant des modifications aux centres communautaires de façon à offrir des activités de promotion de la santé, y compris des activités intergénérationnelles qui créent des liens entre les jeunes et les personnes âgées d'une manière créative.
 - Élargissant la gamme des programmes de jour de soins de relève, et en offrant des options abordables de résidences avec services de soutien.
 - Travaillant de concert avec les provinces et les territoires pour élaborer des stratégies en vue de renforcer les effectifs des soins à domicile et d'améliorer les conditions de travail pour le personnel de première ligne.
 - Investissant dans l'amélioration ou le remplacement des maisons et des établissements de soins de longue durée pour personnes âgées dans l'ensemble du pays, qui n'ont pas été construits pour soutenir les personnes vivant avec la démence.



Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

- Renforcer la capacité à offrir des soins axés sur la personne qui respectent les droits des personnes vivant avec la démence et qui les font pleinement participer (ainsi que leurs aidants) aux décisions concernant les soins qu'ils reçoivent tout au long de la maladie. Pour ce faire, il faut :
 - Investir dans le perfectionnement des compétences et la formation continue des effectifs en soins de santé.
 - Sensibiliser les personnes vivant avec la démence et leurs aidants aux plans de soins complets et à la façon de faire partie d'une équipe de soins.
 - Cibler une personne qui agira comme point de contact pour élaborer des plans de soins personnalisés, coordonner les soins et aider la personne à s'orienter dans le système.
 - Intégrer les fournisseurs de soins de santé de première ligne (p. ex. préposés aux services de soutien personnel, aides-soignants) à l'équipe de soins et leur offrir de l'autonomie.
 - Élaborer des outils d'évaluation holistique dans la planification des soins, ainsi que des politiques et des outils pour appuyer la prise de décision.
 - Inclure des messages axés sur la personne qui sont inclusifs, donnent de l'espoir, respectent les droits des personnes vivant avec la démence et les aident à bien vivre au cours de chaque stade de la maladie.
- Renforcer et intégrer une approche palliative en matière de soins destinés aux personnes vivant avec la démence qui respecte les choix de fin de vie tout au long du continuum de soins en :
 - Intégrant des discussions concernant la planification préalable des soins au cours de chaque stade de la maladie, en particulier au moment du placement dans une maison de soins.
 - Offrant une formation adéquate et du soutien concernant les soins de fin de vie aux fournisseurs de soins de santé dans les établissements de soins de courte durée et de longue durée, et aux communautés (p. ex. les ambulanciers).
- Élaborer des politiques et des programmes qui offrent un soutien pratique et financier aux personnes vivant avec la démence et à leurs aidants, y compris des mesures comme :
 - Les crédits d'impôt pour les personnes soignantes.
 - Le congé de compassion prolongé.
 - L'élargissement de la gamme des programmes de jour de soins de relève pour les adultes, et offre d'options abordables de résidences avec services de soutien.

12 Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

- Améliorer l'accès à l'information fondée sur des données probantes et à un soutien communautaire en :
 - Créant un centre ou un portail facilement accessible qui regroupe des renseignements liés à la démence et des ressources, et qui facilite l'échange des pratiques exemplaires.
 - Accordant un financement stable et régulier au programme Premier lien de la Société Alzheimer du Canada, qui permet aux personnes vivant avec la démence et à leurs familles d'avoir accès aux services et aux soutiens le plus rapidement possible.
- Utiliser les leviers fédéraux pour déterminer et mettre à profit les forces des pratiques exemplaires en matière de soins destinés aux personnes vivant avec la démence partout au Canada en :
 - Convoquant les gouvernements provinciaux et territoriaux et les fournisseurs de soins de santé à cibler les questions stratégiques courantes et les données nécessaires pour trouver des solutions.
 - Améliorant l'exhaustivité, l'uniformité et la qualité des données recueillies par les institutions, y compris l'interface entre les soins communautaires et à domicile, les hôpitaux de soins de courte durée et de longue durée ainsi que les soins en établissement.
 - Facilitant l'élaboration et la mise en œuvre de politiques souples relatives au système de santé, de modèles de gouvernance, de structures de financement et d'approches relatives au remboursement des médecins, lesquelles soutiennent ou favorisent les soins intégrés et interdisciplinaires.
 - Renforçant l'infrastructure nécessaire pour appuyer la propagation et l'amélioration des pratiques prometteuses.
- Travailler avec les communautés autochtones afin d'améliorer l'accès à des lignes directrices portant sur la démence et adaptées sur le plan culturel, à l'information, aux soins et au soutien communautaire.
- Élaborer des lignes directrices en matière de démence accessibles et adaptées sur le plan culturel et pour d'autres populations vulnérables particulières, comme les détenus et les personnes vivant avec le syndrome de Down.



5.2 RECHERCHE : RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

5.2.1 Défis

« Tout le monde, pas uniquement les chercheurs, doivent interagir avec les équipes de recherche pour s'assurer que les vrais besoins, les vrais défis sont identifiés afin que nous puissions collaborer et aller de l'avant efficacement... » [Traduction] »

Yves Joanette, directeur scientifique de l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

- Les participants ont indiqué que le financement actuel pour la recherche sur la démence est insuffisant et ont suggéré qu'il devrait être équivalent à celui destiné à la recherche sur les autres maladies chroniques.
- Les participants ont également soulevé la nécessité d'effectuer des recherches ciblées et propres au contexte qui mettent l'accent sur le type de démence, l'âge, le sexe, l'emplacement géographique, la langue, les incapacités, etc. En outre, des recherches supplémentaires pourraient être effectuées sur l'amélioration de la qualité de vie.
- Certains participants ont signalé la présence d'un désalignement entre les chercheurs et les non-chercheurs, ce qui fait en sorte qu'il est difficile de cerner les questions stratégiques relatives à la santé et les priorités en matière de recherche.
- Il est aussi difficile pour les personnes vivant avec la démence de participer à la recherche. Les obstacles à la participation comprennent des méthodes de recrutement inefficaces et/ou un manque de partenariat avec des organisations fiables.
- Il a également été proposé que les exigences du Conseil d'éthique de la recherche concernant l'obtention d'un consentement éclairé peuvent constituer un obstacle pour les personnes qui connaissent un déclin cognitif.
- Les participants ont fait remarquer que la stigmatisation persistante entraîne la sous-déclaration et le sous-diagnostic; par conséquent, les données existantes ne reflètent pas fidèlement la situation concernant l'incidence de la démence. En particulier, les données peuvent être le résultat d'une sous-déclaration chez certains groupes ethnoculturels, les populations autochtones, ainsi que les personnes ayant des déficiences développementales et les personnes dans le système carcéral. Les données relatives à l'impact de la démence sur les aidants sont limitées, et la victimisation dans les maisons de soins ou les hôpitaux n'est pas prise en compte dans les enquêtes.

14 Conférence nationale sur la démence

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

- On a fait remarquer que l'intégration des données à l'ensemble des provinces, des territoires et des secteurs pose certains défis. Cette situation pourrait être attribuable à des obstacles tels que le manque de normes relatives aux données, l'utilisation d'indicateurs contradictoires et l'incohérence des définitions. Il est également difficile de transformer les données probantes en une politique en raison du manque de clarté des rôles et des responsabilités ou de l'absence de mécanismes officiels qui supervisent la gestion du changement.
- Les participants ont expliqué que la mise en œuvre de nouvelles technologies et d'innovations pour les personnes vivant avec la démence dans le système de soins de santé est difficile. En plus d'une résistance générale au changement et de la nature potentiellement perturbatrice des technologies, il existe également des obstacles à l'égard des lois et de la protection de la vie privée qui doivent être pris en considération. Le financement est limité en ce qui a trait à l'acquisition de nouvelles technologies, et la rigidité des modèles de financement rend difficiles l'adoption et la mise à l'essai de nouvelles approches de prestation de soins de santé. Les chercheurs peuvent également avoir de la difficulté à accéder aux milieux cliniques pour mettre à l'essai les innovations.
- Les participants ont souligné que l'innovation sociale est souvent négligée en faveur des approches technologiques lorsqu'il est question d'aborder les problèmes.

5.2.2 Idées, solutions et possibilités

Pour relever ces défis et aller de l'avant, les participants de la Conférence ont proposé les idées, les solutions et les possibilités suivantes :

- Inclure les principes et les lignes directrices dans la stratégie nationale sur la démence afin de réunir les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour :
 - Parvenir à un consensus parmi les responsables des politiques concernant les questions stratégiques auxquelles il faut répondre.
 - Faciliter le dialogue et les possibilités de collaboration intersectorielle et interdisciplinaire en matière de surveillance et de recherche concernant les systèmes de santé et les services axés sur des questions stratégiques prioritaires.
 - Élaborer des systèmes performants de collecte et d'analyse des données qui fournissent des renseignements pertinents, en temps réel.
 - Recueillir des données et communiquer des résultats, des leçons apprises et des pratiques prometteuses.
 - Élaborer des mécanismes pour appliquer les données probantes à la pratique.
- Effectuer une analyse de rentabilité de l'investissement dans la recherche sur la démence qui démontre la nécessité et les avantages de la recherche, et les conséquences sociales et financières de l'inaction.

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

- Améliorer l'exhaustivité, l'uniformité et la qualité des données recueillies par les institutions.
- Accroître l'investissement dans la recherche ciblée sur la démence afin de correspondre à l'investissement des autres pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Les sujets de recherche pourraient traiter notamment de la qualité de vie, des modèles de soins, des soins intégrés, des causes de la démence et des méthodes novatrices pour communiquer de l'information.
- Utiliser une approche axée sur les droits de la personne pour aborder les questions de l'inclusion, de la responsabilisation et de la non-discrimination, et pour créer des environnements favorables à la recherche où les personnes vivant avec la démence peuvent participer de façon significative aussi longtemps que possible. Il pourrait s'agir de la création d'un code de déontologie national portant sur les principes de transparence, et de la conciliation des intérêts commerciaux avec le bien public.
- Transformer les résultats de recherche portant sur la promotion de la santé du cerveau et la réduction des risques en des renseignements pratiques et accessibles destinés à différents groupes d'intervenants.
- Élaborer des mesures uniformes de qualité de vie au Canada qui intègrent les mesures quantitatives et qualitatives, établir des normes pour les résultats relatifs à la qualité de vie, s'assurer que les indicateurs reflètent les diverses voix et expériences des personnes vivant avec la démence et des aidants, et modifier les cadres de réglementation pour qu'ils s'harmonisent avec les pratiques fondées sur des données probantes en matière de qualité de vie.
- Introduire de nouveaux modèles de financement ou de nouvelles méthodes de rémunération pour soutenir la mise à l'essai et à la mise en œuvre d'innovations en matière de soins intégrés destinés aux personnes vivant avec la démence, comme des codes de facturation qui appuient les modèles novateurs des soins, une rémunération au rendement basée sur la mesure de la qualité des soins, des modèles de soins regroupés, un financement selon l'état de la maladie ou le degré d'incapacité, et une gestion autonome des soins.
- Allouer davantage de ressources à la surveillance dans le domaine de la démence et normaliser la collecte de données pour améliorer l'exactitude et l'exhaustivité des données. Il pourrait s'agir de la création d'un registre des cas de démence et de la mise au point de cadres communs en matière de collecte de données, laquelle s'effectue tout au long du continuum de soins et touche tous les ordres de gouvernement et les milieux de soins de santé.
- Déterminer les obstacles à l'intégration des innovations et de la technologie dans les pratiques existantes, comme les politiques en matière d'approvisionnement, l'évaluation des soumissions et le remboursement, le manque de collaboration entre les secteurs de la recherche et de la technologie, et les obstacles à l'application des connaissances.

16 Conférence nationale sur la démence

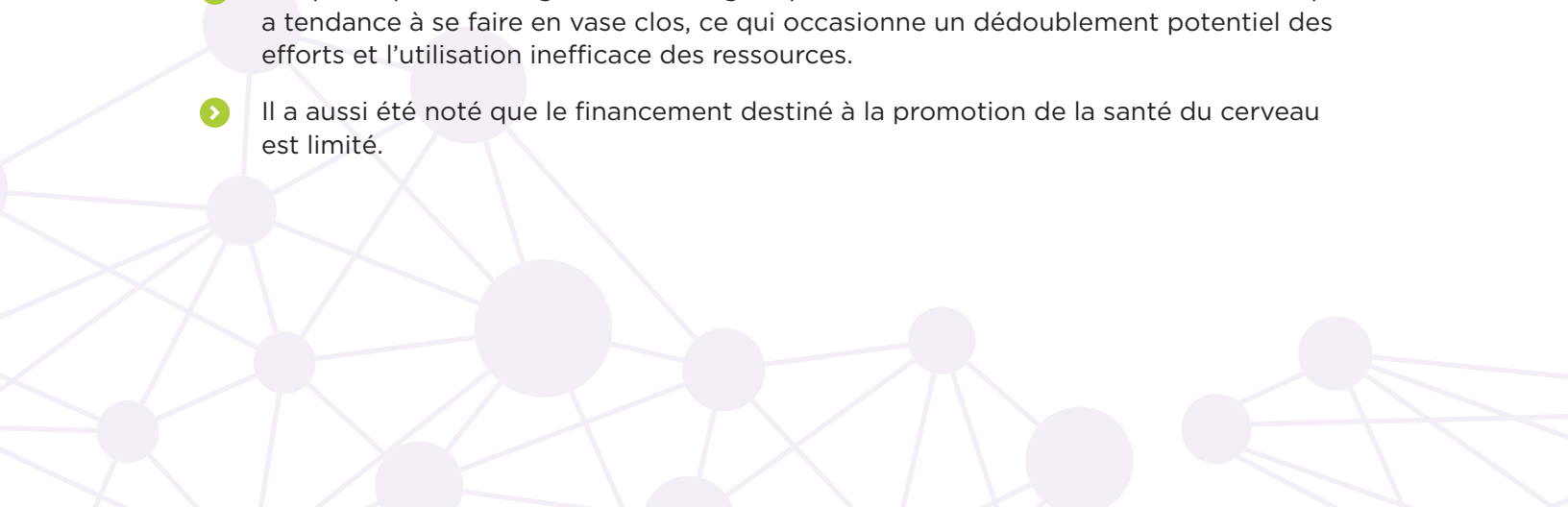
Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

5.3 SENSIBILISATION, RÉDUCTION DE LA STIGMATISATION ET ÉDUCATION DU PUBLIC : RÉSUMÉ DES DISCUSSIONS

5.3.1 Défis

« [Imaginez] la stigmatisation associée aux soins ordinaires et multipliez-la par dix pour avoir une petite idée de ce qui se passe lorsque des personnes vivant avec la démence vont à l'hôpital... »

Kenneth Rockwood, professeur de médecine et de recherche sur la maladie d'Alzheimer à l'Université Dalhousie

- Les participants ont souligné que contrairement à l'incapacité physique, les déficiences cognitives ne peuvent être facilement cernées, et la sensibilisation du public et sa compréhension liées à cette condition varient grandement.
 - Les participants avaient l'impression que les gens ont peur, sont impatients, irrespectueux ou paternalistes lorsqu'ils interagissent avec une personne vivant avec la démence. Plus particulièrement, les personnes peuvent se concentrer sur leur condition au lieu de voir leurs forces, leurs capacités, leurs intérêts et leurs aspirations.
 - Les participants ont déclaré subir la stigmatisation dans le système de soins de santé au moment où ils ont reçu leur diagnostic dans le bureau du médecin, lorsqu'ils reçoivent des soins à domicile ou dans la collectivité, et dans des logements avec services de soutien ou des soins de longue durée.
 - Les participants ont expliqué que certaines personnes vivant avec la démence ne sont pas à l'aise de porter ou d'avoir avec eux des symboles qui identifient une démence, parce qu'elles estiment qu'elles risqueraient de faire l'objet de discrimination.
 - Les participants ont souligné qu'il existe peu de sensibilisation au sujet des façons de réduire le risque de démence ou d'aider à prévenir ou à retarder l'apparition de cette maladie, ainsi qu'au sujet du lien entre la santé mentale et la démence. Il n'existe pas non plus de carrefour central pour communiquer des renseignements et des ressources à grande échelle au public ou entre les professionnels de la santé.
 - Les participants ont également souligné que la sensibilisation des maladies chroniques a tendance à se faire en vase clos, ce qui occasionne un dédoublement potentiel des efforts et l'utilisation inefficace des ressources.
 - Il a aussi été noté que le financement destiné à la promotion de la santé du cerveau est limité.
- 

Inspirer et façonner une stratégie nationale sur la démence pour le Canada

- Les participants avaient l'impression qu'il est difficile de faire la promotion de collectivités-amies des personnes vivant avec la démence en raison d'un manque d'uniformité de l'image et d'une certaine confusion avec les initiatives parallèles qui peuvent ne pas travailler en collaboration. Par conséquent, les gens ne comprennent pas la définition d'une collectivité-amie des personnes vivant avec la démence et peuvent confondre ce concept avec d'autres initiatives communautaires « adaptées », comme les collectivités-amies des aînés. En outre, il faut recueillir d'autres données sur les aspects des collectivités sensibles aux besoins des personnes vivant avec la démence qui ont l'effet le plus important pour orienter l'élaboration des politiques et l'attribution des ressources, et pour faire en sorte que la collectivité et les entreprises adhèrent à ce concept.

5.3.2 Idées, solutions et possibilités

Pour relever les défis ciblés, les participants de la Conférence ont présenté les idées, les solutions et les possibilités suivantes pour aller de l'avant :

- Coordonner une campagne de sensibilisation pancanadienne sur la démence ciblée et adaptée sur le plan culturel et à grande échelle, sous la direction de l'ASPC, laquelle mettrait l'accent sur la réduction de la stigmatisation et des risques ainsi que l'inclusion. La campagne doit comprendre des messages fondamentaux qui promeuvent l'espoir, un mode de vie sain, le respect des droits et la considération de la personne dans son ensemble, ainsi que des récits d'expériences vécues. Un symbole ou couleur reconnu à l'échelle nationale pour identifier l'Alzheimer et la démence pourrait être utilisé, et des partenariats pourraient être établis avec des célébrités championnes et le secteur privé afin d'accroître le financement et la portée. Toute campagne de sensibilisation ou d'éducation du public doit être intégrée dans les efforts pour différentes conditions chroniques ayant des facteurs de risque modifiables communs.
- Améliorer l'accès aux ressources et aux programmes de promotion de la santé du cerveau de qualité uniforme dans toutes les collectivités, en particulier dans les régions rurales ou éloignées.
- Créer un centre des connaissances auquel tout le monde peut se référer pour obtenir des renseignements, des ressources éducatives et des outils fiables, approuvés et fondés sur des données probantes.
- Normaliser les compétences de base pour les soins de la démence et les intégrer dès le début des programmes de formation universitaire des professionnels de soins de santé.
- Définir clairement les rôles des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et des administrations municipales et associations provinciales ou municipales dans la stratégie nationale sur la démence afin de promouvoir les collectivités sensibles aux besoins des personnes vivant avec la démence.

6.0 Questions intersectorielles

En plus des trois thèmes prédominants du programme de la Conférence, les participants ont défini les défis et les possibilités liés aux problèmes suivants dans ces trois thèmes :

6.1 INCLUSION ET MOBILISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LA DÉMENCE ET DE LEURS SOIGNANTS

Tout au long de l'événement de deux jours, les participants ont souligné à quel point il était important que les personnes vivant avec la démence et que leurs soignants soient écoutées dans les discussions au sujet de la recherche, des programmes et des interventions relatives à la démence ainsi que de la conception des systèmes de soins et des stratégies pour la sensibilisation et la réduction de la stigmatisation. En incluant le récit d'expériences vécues par des personnes, on reconnaît l'expertise qu'elles apportent à la discussion, et il s'agit d'un outil puissant pour changer les attitudes.

La participation des personnes vivant avec la démence et de leurs soignants permettra de s'assurer que la recherche est pertinente et axée sur les priorités de premier ordre. En outre, l'intégration des expériences des patients et de leurs soignants dans la conception du système et de la politique en santé peut améliorer la qualité des soins et du soutien dont ils ont besoin.

En s'appuyant sur le principe «rien pour nous sans nous », les participants ont mis en lumière l'incroyable possibilité d'exploiter la passion et l'intelligence des personnes ayant un vécu.



6.2 DROITS DE LA PERSONNE

Les participants ont insisté pour que la stratégie nationale sur la démence et l'intégration des principes d'équité, la diversité et l'inclusion dans l'ensemble soient axées sur les droits de la personne. Ils ont également insisté sur l'importance d'harmoniser notre système avec les chartes mondiales et nationales des droits des personnes vivant avec la démence, particulièrement en ce qui a trait à la justice pénale.

6.3 DIVERSITÉ

Les participants ont indiqué que les personnes de différentes régions du pays n'ont pas toutes le même accès aux soins, services et soutien pour la démence, particulièrement dans les collectivités rurales, éloignées et celles du Nord. Les renseignements et services ont tendance à être conçus de manière à répondre aux besoins des membres de la culture dominante; par conséquent, ils ne reflètent pas la diversité des besoins et peuvent exclure les populations autochtones et les autres groupes linguistiques et culturels. Il a également été noté qu'il est important de tenir compte des besoins des personnes à un stade plus avancé de la démence et des personnes ayant une déficience intellectuelle, dont la voix et l'expérience tout au long de l'évolution de la démence peuvent être négligées.

Les participants ont demandé une augmentation de la disponibilité et de l'accessibilité de services diversifiés, inclusifs et adaptés sur le plan culturel, y compris ceux qui sont adaptés à différents groupes socioculturels et traduits dans des langues autres que l'anglais et le français. Un langage inclusif devrait être utilisé pour parler de la démence.

On a également fait remarquer qu'il est nécessaire d'évaluer la prestation de services et les résultats pour divers groupes et d'en faire le compte rendu pour garantir l'équité et l'inclusion.



7.0 À quoi pourrait-on reconnaître la réussite?

➤ Les participants ont souligné que la stratégie nationale sur la démence doit :

- Trouver des moyens d'assurer la qualité de vie et la dignité des personnes à différents stades de la maladie.
- Favoriser la collaboration et les partenariats entre tous les ordres de gouvernement et les partenaires et intervenants dans le domaine de la démence, y compris les personnes vivant avec la démence.
- Promouvoir une approche « pangouvernementale » qui encourage l'harmonisation avec les efforts déjà déployés en matière de prévention des maladies chroniques dont les objectifs se recoupent.
- Faciliter la diffusion et l'amélioration des approches prometteuses en matière de soins de santé et des pratiques exemplaires.
- Faire preuve de suffisamment de souplesse pour prendre en considération des facteurs liés à la diversité tels que les considérations culturelles, ethniques et linguistiques, les collectivités rurales et éloignées, les différences entre les sexes et les déficiences sur le plan du développement.
- Inclure un financement pour appuyer la mise en œuvre et l'évaluation de la stratégie.
- Inclure les responsabilités claires du gouvernement fédéral, des provinces et territoires et d'autres partenaires.



8.0 Prochaines étapes

Les idées et renseignements présentés lors des séances de dialogue guideront l'élaboration de la première stratégie nationale sur la démence au Canada.

À l'automne 2018, un rapport *Ce que nous avons entendu* sera publié, lequel résumera les commentaires reçus pendant la Conférence et les autres activités entreprises par l'ASPC à l'approche de la Conférence nationale sur la démence qui a eu lieu en mai 2018.

La Conférence nationale sur la démence a constitué une étape importante. L'Agence de la santé publique du Canada continuera de collaborer avec les intervenants et les partenaires en matière de démence par l'entremise du Conseil consultatif ministériel sur la démence et du Comité de coordination fédéral-provincial-territorial sur la démence; elle favorisera aussi les collaborations bilatérales pour contribuer à l'élaboration de la Stratégie nationale sur la démence.

9.0 Mot de la fin

La ministre Petitpas Taylor a remercié les participants d'avoir partagé leurs expériences, fait preuve d'honnêteté et participé à des conversations instructives et nourries. Elle a fait remarquer que les champions de la démence doivent prendre la parole afin de faire bouger les choses et d'aider à apporter des changements. Elle a souligné l'importance du rôle de tous les partenaires et intervenants pour relever les défis associés à la démence, et a insisté sur le fait que, s'ils agissent seuls, les gouvernements ne peuvent produire les changements nécessaires.

En conclusion, la ministre Petitpas Taylor encourage fortement les participants à avoir de grandes ambitions pour un avenir où les solutions novatrices permettront de prodiguer les meilleurs soins et où les patients recevront ce diagnostic non pas avec peur, mais avec espoir.

