



LA DÉMENCE AU CANADA : RECOMMANDATIONS POUR APPUYER LES SOINS PRODIGUÉS À LA POPULATION VIEILLISSANTE DU CANADA

Sommaire présenté au Comité sénatorial permanent des
affaires sociales, des sciences et de la technologie

Mars 2016

Tous droits réservés. La permission de reproduction est accordée à des fins non commerciales et à condition qu'aucun changement ne soit apporté au contenu. Consultez www.cna-aiic.ca/fr/conditions-dutilisation pour connaître toutes les conditions et les modalités liées à la reproduction.

© Droits d'auteur 2016

Association des infirmières et infirmiers du Canada
50, Driveway
Ottawa (Ontario) K2P 1E2
CANADA

Tél. : 613-237-2133 ou 1-800-361-8404
Télec. : 613-237-3520
Site Web : www.cna-aiic.ca

* L'ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA et le logo de l'AIIC sont des marques déposées de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada/Canadian Nurses Association.

INTRODUCTION

Les taux de démence ont grimpé au point où la maladie a été qualifiée d'épidémie au Canada.¹ Notre population vieillissante et la recrudescence de facteurs de risque modifiables et non modifiables à l'échelle de la population ont comme résultat un nombre de plus en plus important de personnes souffrant de démence et le besoin de soins correspondants², tant dans les établissements de soins de santé qu'au sein de la communauté.

La prestation de soins à des personnes souffrant de démence nécessite une approche concertée, multiprofessionnelle et axée sur les patients et leur famille. Représentant le groupe le plus nombreux de fournisseurs de soins de santé au Canada, les infirmières et infirmiers constituent une partie essentielle de cette approche.³ L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), représentant près de 139 000 infirmières et infirmiers autorisés de tout le Canada, présente une longue histoire de protection et d'amélioration des soins à l'intention des populations vulnérables tout en soulignant le rôle central de la profession infirmière dans l'atteinte de meilleurs résultats cliniques pour les Canadiens. Sur cette base, l'AIIC peut offrir un apport utile sur les répercussions de la démence sur les patients et leur famille et sur ce qu'elle signifie pour la pratique infirmière.

Une étape essentielle de l'amélioration des résultats en ce qui concerne les soins aux personnes atteintes de démence (et à bien d'autres conditions) serait de mieux intégrer la prestation des soins de santé.

L'approche actuelle, réduite aux secteurs et aux professionnels de la santé travaillant en silo, ne sert plus les intérêts des Canadiens. Selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) :

- ▶ Le Canada se classe 10^e sur 11 pays membres en matière de rendement du système de santé et de retour sur investissement.⁴
- ▶ Le système de santé du Canada traîne derrière d'autres pays de l'OCDE en matière d'indicateurs essentiels du rendement et de la durabilité.

Alors que ces résultats sont assez troublants, le système de santé canadien est aussi en proie à des pressions causées par les changements démographiques et de l'accroissement des facteurs de risque de maladies chroniques à l'échelle de la population.⁵ De récentes discussions sur les meilleurs moyens de surmonter ces difficultés ont misé sur la façon de mieux intégrer les services et soins de santé. De



façon générale, cela signifie la gestion et la prestation de ces services de façon à ce que « les clients reçoivent un continuum de services préventifs et curatifs, selon leurs besoins au fil du temps et parmi les différents niveaux du système de santé » [traduction] (Organisation mondiale de la Santé, 2008, p. 1).⁶

Toutefois, les principes⁷ suivants qui peuvent s'appliquer à tous les milieux de soins de santé sont cruciaux pour disposer d'un système de santé intégré et à haut rendement :

- ▶ accessibilité
- ▶ participation du public
- ▶ collaboration et coordination
- ▶ usage optimal des technologies
- ▶ accent sur la promotion de la santé et la prévention et prise en charge des maladies chroniques

Conformément à ces principes d'intégration, l'AIIIC propose que le gouvernement fédéral en tiennent compte dans toutes les initiatives nationales potentielles et courantes d'élaboration d'une stratégie de santé axée sur :

- la démence
- les soins palliatifs
- les soins à domicile
- la santé des Autochtones
- la santé mentale
- l'aide médicale à mourir
- l'assurance-médicaments
- la santé environnementale

À cette fin, l'AIIIC recommande que le Comité sénatorial permanent appuie une commission nationale sur les soins de santé intégrés à l'intention des Canadiens.

La commission pourrait établir des principes directeurs semblables à ceux établis dans *Principes devant guider la transformation des soins de santé au Canada*,⁸ (élaborés par l'AIIIC et l'Association médicale canadienne en 2011), qui appuie le cadre à trois objectifs de l'Institute for Healthcare Improvement (IHI) consistant à prodiguer « de meilleurs soins aux personnes, une meilleure santé pour les populations et des coûts par habitant moins élevés. »⁹ [traduction] En vertu d'un mandat de 10 ans (2017-2027), la commission pourrait aider à élaborer et à mettre en application ces principes d'intégration par l'intermédiaire du prochain accord sur la santé. L'alignement de ces principes sur le même fondement que l'accord réduirait le dédoublement des tâches, améliorerait l'efficacité et l'expérience des soins de santé des Canadiens dans une grande mesure.



Quant à la démence, nous croyons que les solutions au problème du nombre croissant de personnes souffrant de la démence doit tenir compte du fort désir des Canadiens à vieillir à domicile¹⁰ et de la capacité éprouvée des infirmières et infirmiers à élaborer des modèles de soins rentables qui les aideront à y parvenir. Par ailleurs, nous devons élargir les soins axés sur les patients, améliorer la qualité de vie et réduire les résultats indésirables. Compte tenu de ces éléments, l'AiIC recommande le plan suivant concernant les soins liés à la démence :

- ▶ élaborer une stratégie nationale qui comprend la prévention, le dépistage précoce et la prise en charge
- ▶ avoir recours à du soutien communautaire en matière de santé pour les personnes atteintes de démence
- ▶ prodiguer des soins attentionnés aux personnes atteintes de démence dans des établissements de soins actifs et de longue durée
- ▶ offrir du soutien financier et de la formation aux aidants naturels
- ▶ offrir du soutien et de la formation au personnel infirmier et aux autres professionnels de la santé

CONTEXTE

QU'EST-CE QUE LA DÉMENCE?

La démence est une série de symptômes qui découlent de troubles affectant le cerveau. La démence est une maladie neurodégénérative évolutive, c'est-à-dire qu'elle s'aggrave au fur et à mesure que les cellules du cerveau sont endommagées et meurent. Les symptômes peuvent comprendre la perte de mémoire, la perte de raisonnement et de résolution de problèmes, ainsi que les sautes d'humeur et de changements de comportement qui dérobent une personne de son indépendance. Alors que la maladie d'Alzheimer est la forme irréversible la plus courante de la démence, d'autres formes, comme la démence vasculaire attribuée aux accidents vasculaires cérébraux (AVC), sont tout aussi courantes.¹¹

Les facteurs de risque peuvent être regroupés en deux catégories : modifiables et non modifiables (p. ex. le vieillissement et les facteurs génétiques). Les facteurs de risque modifiables comprennent des antécédents de dépression clinique, le diabète de type 2, les traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux (AVC),



l'hypercholestérolémie, l'hypertension, l'arthrite, une stimulation intellectuelle inadéquate, l'obésité¹² et les facteurs environnementaux.¹³

LES RÉPERCUSSIONS DE LA DÉMENCE AU CANADA

La prévalence à la hausse de la démence au Canada correspond à l'émergence de la maladie comme problème principal au sein des systèmes de santé partout dans le monde.¹⁴ En termes simples, le Canada est en proie à une épidémie de la démence,¹⁵ qui touche environ 500 000 personnes et coûte au système de santé 15 milliards de dollars chaque année. Les projections indiquent que le nombre de personnes atteintes de démence se multipliera de plus du double dans les 20 prochaines années pour atteindre 1,1 million. Toutefois, puisque nous anticipons aussi que la demande en soins de longue durée sera de dix fois plus élevée, nous nous attendons à ce que le fardeau économique des soins liés à la démence augmente à plus de 153 milliards de dollars.¹⁶

Les personnes souffrant de démence ne sont pas les seules à être touchées par la maladie. Le parcours sinueux que la maladie impose entraîne des fardeaux physiques, émotionnels et financiers à long terme aux aidants naturels et a un effet sur les fournisseurs de soins, le système de santé et la société en général.¹⁷ Ces effets à grande échelle de la détérioration mentale liée à la démence, qui se manifestent sur une période de trois à 20 ans, nécessitent l'adoption d'une stratégie de prévention, de diagnostic et de prise en charge à plusieurs paliers.

AMÉLIORATION DES SOINS POUR LES POPULATIONS VULNÉRABLES

La longue histoire de l'AiIC consistant à préconiser les soins, le financement et le soutien pour aider les populations vulnérables comprend des changements au système qui permettrait aux aînés de vieillir à domicile et de profiter d'une meilleure qualité de vie. Ces recommandations se fondent sur les principes de soins de santé primaires, qui mettent l'accent sur :

- ▶ la promotion de la santé et du bien-être
- ▶ la prévention des maladies¹⁸
- ▶ la justice sociale¹⁹ et une distribution plus équitable des ressources de la société
- ▶ l'intégration des soins dans tout le continuum²⁰



1. Stratégie nationale sur les soins liés à la démence

Parce que le Canada n'a pas de stratégie nationale sur les soins liés à la démence, les Canadiens sont aux prises avec des lacunes de service et un manque de continuité et de collaboration au fur et à mesure que les provinces et territoires s'efforcent de satisfaire la demande croissante. Cependant, comme le mentionne la Société Alzheimer du Canada, « en raison de l'ampleur, de l'impact et des coûts des maladies cognitives, aucune province ou organisation ne peut, à elle seule, faire face à ce problème ». ²¹ Une stratégie nationale sur les soins liés à la démence aborderait ces lacunes en établissant une approche coordonnée et en organisant la recherche, les ressources et les connaissances au pays. ²² Des pays comparables de l'OCDE, comme l'Australie et le Royaume-Uni, ont déjà mis en œuvre des stratégies de ce genre. ²³

La Société Alzheimer du Canada n'est pas la seule à militer en faveur d'une approche unifiée en matière de recherche, de prévention et de soins liés à la démence. Depuis plusieurs années, des organisations de tout le Canada (dont l'AIIIC) préconisent une stratégie nationale que 83 % des Canadiens approuve. ²⁴

La soumission de deux projets de lois privés de députés du Nouveau Parti démocratique (C-356) ²⁵ et du Parti conservateur (C-233) ²⁶, offre un appui supplémentaire à l'établissement d'une stratégie de ce genre.

Recommandations de l'AIIIC

1. Que le gouvernement fédéral appuie la demande de la Société Alzheimer du Canada de mettre en œuvre une stratégie nationale importante sur la démence comme mesure essentielle afin d'aborder les répercussions croissantes de la démence sur les Canadiens, le système de santé et l'économie. ²⁷
2. Que le gouvernement fédéral collabore avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, en vue d'appuyer la prévention, le dépistage précoce et la prise en charge de la démence qui entraînent des résultats positifs pour les gens souffrant de la maladie et pour mieux appuyer les familles et les amis qui leur prodiguent des soins. ²⁸
3. Que le gouvernement fédéral fasse la promotion de la santé et du bien-être des Canadiens qui vieillissent en appuyant la prévention et la prise en charge des maladies chroniques et en renforçant la capacité du système d'aider les populations fragiles et vulnérables, comme mentionné dans le rapport *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* de la Société Alzheimer du Canada. ²⁹



2. Prestation de soins au sein de la communauté

La préférence des Canadiens de vieillir chez soi (c'est-à-dire au domicile de leur choix) présente une occasion d'améliorer les résultats cliniques des patients souffrant de démence. Les patients vivant à domicile peuvent recevoir un diagnostic plus tôt et être pris en charge pour des périodes plus longues, si nous améliorons la coordination du système de santé. Le dépistage précoce est essentiel, puisqu'il nous permet de recourir à la promotion de la santé et à des stratégies de prise en charge des maladies, la plupart de ces mesures pouvant être prises au domicile du patient ou en milieu communautaire. En fait, le diagnostic et la prise en charge sont essentiels pour atténuer les répercussions de la démence sur les patients, les aidants naturels et les systèmes de soins de santé.^{30,31} Le renforcement de la capacité des soins au sein de la communauté est nécessaire pour atteindre cet objectif.^{32,33,34,35,36,37,38}

La prestation de soins liés à la démence au sein de la communauté donne lieu à de meilleurs résultats pour les patients et à des économies pour le système de soins de santé. Mais nous devons renforcer les soins au sein de la communauté pour satisfaire la demande. Les prévisions indiquent que la proportion de 55 % de personnes atteintes de démence (65 ans et plus) vivant à domicile en 2008 atteindra 62 % d'ici 2038. Cette augmentation correspond à plus de 500 000 personnes qui auront besoin de soins à domicile et au sein de la communauté en 2038³⁹, avec un manque à combler projeté de 157 000 lits de soins de longue durée d'ici cette période. Les soins en milieu communautaire doivent donc être prêts à satisfaire cette demande.

Comme les soins liés à la démence sont prodigués essentiellement par un nombre limité d'infirmières ou d'infirmiers spécialisés en gériatrie et de médecins spécialisés en gériatrie, l'accès à ces soins est déjà retardé. Pour satisfaire la demande à la hausse, nous avons incessamment besoin d'un système national coordonné en soins gériatriques⁴⁰ ayant une capacité et un savoir-faire plus importants en soins liés à la démence, y compris l'accès plus opportun au dépistage précoce et à l'évaluation.^{41,42} Compte tenu de ce besoin, on a recours à des modèles innovateurs pour former et préparer le personnel infirmier au dépistage de première ligne et aux évaluations cognitives. Cette pratique prometteuse améliorera l'accès au diagnostic précoce et à l'élaboration de ces plans de soins. Par ailleurs, de nouveaux modèles qui comprennent des rôles de coordination des soins pour les infirmières et infirmiers autorisés (semblables à ceux des services de soins oncologiques) sont mis en œuvre.⁴³



Recommandations de l'AiIC

1. Que le gouvernement fédéral fournisse le financement afin de faire augmenter le nombre d'infirmières ou d'infirmiers en soins communautaires et d'offrir la formation sur les soins liés à la démence pour satisfaire le fardeau croissant sur notre système (discuté plus en détail à la section 5). Sur les 406 817 infirmières et infirmiers réglementés au Canada (IA, IP, IAA et IPA), seulement 14,6 % œuvrent en santé communautaire, par rapport à 14,7 % dans un centre de soins infirmiers ou un établissement de soins de longue durée et 58,6 % en milieu hospitalier.⁴⁴
2. Que le gouvernement fédéral fournisse le financement pour les soins à domicile et communautaires afin de mettre en œuvre à long terme les pratiques exemplaires portant sur les soins à domicile des adultes âgés. Ces ressources devraient viser le déploiement et le maintien des pratiques exemplaires au fil du temps, puisqu'elles s'avèreraient améliorer les résultats pour le patient, le fournisseur de soins et le système de santé.⁴⁵
3. Que le gouvernement fédéral appuie l'adoption de soins communautaires innovateurs, grâce à la fois à la technologie, qui permet aux personnes souffrant de démence de demeurer actifs, engagés, sains et en sécurité^{46,47,48}, et au moyen de modèles de prestation des soins progressifs.
4. Que le gouvernement fédéral fasse preuve d'innovation et investisse dans l'infrastructure en vue de prévenir et de prendre en charge la démence au sein de la communauté et d'offrir le soutien dont les aidants naturels et les familles ont besoin. La construction d'environnements qui maintiennent les aînés actifs peut aider à prévenir la démence^{49,50} et à les garder actifs dans leur communauté. Des initiatives communautaires encadrant les personnes atteintes de démence peuvent également améliorer la qualité de vie.⁵¹
5. Que le gouvernement fédéral s'éloigne des politiques et des modèles de financement qui alimentent les soins actifs, épisodiques et en milieu hospitalier et qu'il renforce les approches de santé communautaire accessibles qui misent sur la promotion de la santé, la prévention et la prise en charge des maladies chroniques et les soins accessibles, axés sur les clients et prodigués en équipe. Qu'il alloue à chaque province et territoire une prestation complémentaire fondée sur les besoins, selon les facteurs démographiques et les priorités en matière de santé de la population.⁵²



3. Prestation de soins attentionnés aux personnes atteintes de démence

Alors que le dépistage précoce soit essentiel pour permettre aux personnes souffrant de démence de demeurer à domicile et dans leur communauté plus longtemps, de nombreuses personnes reçoivent un diagnostic au stade avancé, présentent des comorbidités multiples et ont des besoins complexes en matière de soins. Souvent, les personnes souffrant de démence n'en reçoivent le diagnostic qu'après avoir été hospitalisées pour une condition différente. Étant donné que la maladie chronique est aussi un facteur de risque de la démence, bien des aînés qui ont besoin de soins actifs présenteront également des diagnostics compliqués par le déclin cognitif.

L'hospitalisation de personnes souffrant de démence peut avoir des résultats négatifs pour les patients et, à long terme, s'avérer plus coûteuse,^{53,54} problèmes importants compte tenu du taux de démence dans notre système hospitalier. Par exemple, dans un hôpital de district de 1 000 lits, 660 seront occupés par des personnes âgées. Pour une journée moyenne, on note parmi ces patients :

- ▶ 135 cas de démence
- ▶ 190 troubles mentaux
- ▶ 127 cas de dépression
- ▶ 87 cas de délire
- ▶ 30 autres issues majeures de santé mentale⁵⁵

Alors que la mise en œuvre de la prévention et des soins communautaires à l'intention des personnes souffrant de démence soit la solution optimale, on ne peut éviter les soins hospitaliers et de longue durée. Selon cette structure, le système de soins de santé ainsi que son personnel doivent être bien préparés en soins spécialisés liés à la démence pour traiter les patients séjournant à l'hôpital, de façon à ce que ceux-ci puissent retourner à leur domicile avec un minimum de perturbations possibles.

Les soins attentionnés aux personnes atteintes de démence est un terme générique désignant une approche fondée sur des données probantes quant au recours à l'évaluation, à l'intervention et au milieu afin de réduire les résultats cliniques négatifs. Les données de recherche indiquent une réduction des résultats négatifs lorsque les fournisseurs de soins de santé disposent des connaissances et des compétences pour identifier les besoins non satisfaits et avoir recours aux interventions appropriées de prise en charge du comportement⁵⁶. Par ailleurs les soins attentionnés aux personnes atteintes de démence peuvent réduire l'utilisation inappropriée ou la surutilisation de



médicaments antipsychotiques, ce qui signifie une réduction des chutes, du séjour à l'hôpital et d'une admission prématurée en soins de longue durée.⁵⁷

Pour ce qui est des milieux de soins de longue durée, on prévoit un manque à combler de 157 000 lits en 2038.⁵⁸ Comme seulement 14,7 %⁵⁹ d'infirmières ou d'infirmiers réglementés travaillent dans un établissement de soins de longue durée, une pénurie en ressources humaines correspondante se produira en relation avec le nombre croissant de personnes nécessitant des soins.

Recommandations de l'AIC

1. Que le gouvernement fédéral appuie un changement au sein des établissements prenant en charge les personnes atteintes de démence. En plus de la nécessité d'établir le nombre de lits et de membres du personnel nécessaire, les établissements ont besoin d'éléments de conception efficaces⁶⁰ pour améliorer l'accessibilité. Par exemple, des portes pourvues de couleur qui aideraient les patients à s'orienter dans des environnements non familiers et des signes et symboles conçus à l'intention des personnes affectées sur le plan cognitif.^{61,62}
2. Que le gouvernement fédéral appuie le déploiement de modèles innovateurs de soins liés à la démence ayant recours à des méthodes fondées sur des données probantes en vue d'améliorer les résultats dans divers types d'établissements, que ce soit des établissements de soins actifs ou de longue durée ou des villages résidentiels.

Exemples d'innovations en soins attentionnés aux personnes atteintes de démence

Mid Cheshire Hospitals NHS Foundation Trust (U.K.) a rendu son milieu hospitalier plus accessible aux personnes atteintes de déficiences cognitives.

Colville Manor, à l'Île-du-Prince-Édouard, offre des soins liés à la démence, axés sur la personne et qui font la promotion de l'indépendance dans une ambiance chaleureuse avec supervision infirmière 24 heures par jour.⁶³

Le Système intégré pour personnes âgées fragiles (SIPA) à Montréal, prodigue des soins intégrés aux clients aînés ayant des incapacités. L'accessibilité accrue du SIPA à des soins sanitaires et sociaux de proximité a



réduit la nécessité de lits en milieu hospitalier de 50 %. Les chercheurs ont conclu que le modèle du SIPA a le potentiel de réduire l'achalandage dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée sans augmentation des coûts. ⁶⁴

Hogewey (Hollande), un village créé à l'intention des personnes atteintes de démence est desservi (en partie) par du personnel infirmier et des soignants formés en gériatrie, et offre aux patients un équilibre entre l'autonomie, la sécurité et la santé. ⁶⁵

4. Soutien financier et formation pour les aidants naturels

La prestation de soins à domicile améliore les résultats cliniques et peut réduire les dépenses du système de santé en redirigeant les clients vers des soins à domicile et communautaires plus abordables. ⁶⁶ Plus de six millions de Canadiens sur le marché du travail sont aussi des aidants naturels.

Les aidants naturels canadiens assument un rôle de soignant non rémunéré pour une personne souffrant d'une maladie ou d'une incapacité. ⁶⁷ Les aidants naturels font partie intégrante des soins liés à la démence dans la collectivité, bien qu'ils obtiennent peu de soutien formel, présentent un haut taux d'épuisement et font souvent face à un fardeau financier. ⁶⁸ Le fait d'être un aidant naturel signifie souvent de prendre congé d'un travail rémunéré pour prendre soin d'un membre de la famille ou d'un être cher. Les revenus perdus (coûts de renonciation annuels) des aidants naturels qui prodiguent des soins liés à la démence totalisaient 5 milliards de dollars en 2008 et sont sensés atteindre 55 milliards de dollars en 2038. ⁶⁹

Les membres de la famille ou les amis qui prennent soin d'adultes plus âgés souffrant de dépression ou de troubles cognitifs présentent des taux élevés de détresse ^{70,71}, alors qu'environ le tiers des aidants naturels de personnes atteintes de démence signale des symptômes de dépression. ⁷² L'offre de répit, de services de consultation et d'autres services de soutien sera essentielle pour permettre aux aidants naturels de poursuivre leur rôle à domicile. De tels programmes ont pu retarder l'admission de patients atteints de démence dans un établissement de soins de longue durée d'une moyenne de 557 jours. ⁷³



Le soutien financier aux aidants naturels permettra d'atténuer le fardeau des personnes et des familles, de garder les personnes atteintes de démence dans la collectivité plus longtemps et de satisfaire le désir exprimé des Canadiens de vieillir à domicile. Les données de recherche indiquent que l'offre de soutien financier et éducatif aux aidants naturels améliore les résultats et réduit les coûts. La lettre de mandat du premier ministre à la ministre de la Santé faisait mention du soutien aux aidants naturels.⁷⁴

Recommandations de l'AIC

1. Que le gouvernement fédéral aide les provinces et territoires à évaluer et à diffuser les pratiques exemplaires visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels. Ces pratiques comprennent l'intégration accrue des soins, la prévention et la prise en charge des maladies chroniques ainsi que le soutien et les soins de santé communautaires destinés à alléger le fardeau des familles.⁷⁵
2. Que le gouvernement fédéral convoque, en 2017, une consultation avec les employeurs intéressés pour élaborer des mesures fédérales d'impôt sur le revenu des particuliers et des sociétés en vue de protéger le revenu des travailleurs et d'appuyer et garantir une protection en cas de départ du travail et des soins de relève aux employeurs et aux employés, y compris ceux qui sont des aidants naturels.⁷⁶ Ces mesures réduiraient les pertes de productivité pour les employeurs des secteurs public et privé tout en reconnaissant les besoins et en appuyant les aidants naturels qui ont un emploi.
3. Que le gouvernement fédéral renforce la capacité du système de santé à prendre en charge les cas de démence au moyen d'un financement initial et annuel de 30 millions de dollars sur quatre ans. Pour les personnes atteintes de démence, un tel financement renforcerait le suivi, le diagnostic précoce, l'éducation et la coordination des aidants naturels, ainsi que la prestation des services et des soins.⁷⁷

5. Soutien et formation pour le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé

Pour assurer la prévention et la prise en charge appropriées de la démence, des soins liés à la démence normalisés et fondés sur des données probantes sont nécessaires dans toutes les professions.⁷⁸ Comme le personnel infirmier est constitué du plus grand nombre de fournisseurs de soins de santé au Canada, et qu'il sera sans doute



responsable d'une grande partie des soins liés à la démence formalisés parmi tous les secteurs, il est impératif qu'il reçoive une formation systématique et spécialisée sur la démence dans leur programme d'études de premier cycle et d'études supérieures. Ce n'est pas seulement le personnel infirmier au premier plan qui tirerait avantage de cette formation spécialisée :

- ▶ La Japanese Nursing Association offre un programme de formation avancé pour préparer le personnel de gestion à de nombreux milieux de soins de santé et de soins de longue durée.⁷⁹
- ▶ En 2014, le National Health Service en Angleterre s'est engagé à ce que tous les membres du personnel reçoivent une formation spécialisée sur la démence d'ici 2018. Ce programme aide le personnel à détecter les symptômes à un stade précoce, à savoir comment interagir avec les personnes atteintes de démence et à déterminer les soins les plus appropriés.⁸⁰

En plus d'offrir la formation et le soutien adéquats au personnel infirmier existant, il est essentiel que le Canada se prépare en disposant d'un effectif infirmier approprié travaillant de concert avec les autres disciplines du spectre des soins liés à la démence. Par conséquent, comme le nombre de personnes atteintes de démence nécessitant des soins de longue durée augmente⁸¹ (de 183 268 cas en 2008 à 442 682 en 2038), les postes en soins infirmiers de longue durée devraient augmenter en conséquence. Le nombre d'infirmières ou d'infirmiers en soins communautaires devrait augmenter en fonction de la demande grandissante des personnes atteintes de démence qui préfèrent vieillir à domicile. Comptant environ 59 000 infirmières et infirmiers réglementés œuvrant en santé communautaire et environ 60 000 en soins de longue durée⁸², les niveaux actuels de l'effectif ne satisferont probablement pas les besoins de près d'un million de personnes atteintes de démence nécessitant des soins communautaires et de longue durée d'ici 2038.⁸³

Recommandations de l'AiIC

1. Que le gouvernement fédéral offre les ressources pédagogiques aux professionnels de la santé parmi tous les secteurs qui renforceront les connaissances et compétences en soins liés à la démence.
2. Que le gouvernement fédéral « aide les provinces [et territoires] à élaborer et à diffuser, à l'intention des professionnels de la santé et de la population en général, des documents d'information traitant de l'importance de la prévention de



la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démences ainsi que de l'importance de l'intervention et de la prise en charge ». ⁸⁴

CONCLUSION

L'AIC incite le gouvernement fédéral à investir dans un moyen national qui mettra en pratique les principes d'intégration afin de créer un parcours sans heurt pour la prestation de soins liés à la démence. Ce moyen servira de fondement à l'élaboration et à la mise en œuvre de toutes les stratégies liées à la santé.

L'AIC croit que le gouvernement fédéral doit prendre des mesures immédiatement en matière de soins liés à la démence. Compte tenu des prévisions selon lesquelles plus de 1,1 million de Canadiens seront atteints de démence d'ici 2038 à un coût annuel de 153 milliards de dollars et de 756 millions d'heures de soins, le moment est venu d'agir pour vaincre la démence.

En adoptant les recommandations formulées dans le présent rapport, le Comité sénatorial permanent pourra aborder la demande croissante en vue de prévenir, de diagnostiquer et de traiter la démence grâce à une stratégie nationale sur la démence, appuyant les objectifs d'une santé optimale, de meilleurs soins de santé et d'une meilleure valeur pour tous les Canadiens.



NOTES EN BAS DE PAGE

¹ Association des infirmières et infirmiers du Canada (2013). *Pourquoi nous sommes inquiets : Les faits – La démence*. Extrait de http://cna-aiic.ca/~media/cna/files/fr/fact_sheet_17_f.pdf

² Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée : impact de l'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*. Extrait de http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising_Tide_Full_Report_f.pdf

³ Institut canadien d'information sur la santé (2016). *Personnel infirmier*. Extrait de <https://www.cih.ca/fr/depenses-et-main-doeuvre-de-la-sante/main-doeuvre-de-la-sante/personnel-infirmier>

⁴ Santé Canada (2015). *Libre cours à l'innovation : Soins de santé excellents pour le Canada* [Rapport Naylor]. Extrait de <http://canadiensensante.gc.ca/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcare-innovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-fra.pdf>

⁵ Organisation de coopération et de développement économiques (2015). *Panorama de la santé 2015: Les indicateurs de l'OCDE*. Extrait de http://www.oecd-ilibrary.org/fr/social-issues-migration-health/panorama-de-la-sante-2015_health_glance-2015-fr

⁶ Organisation mondiale de la Santé. (2008). *Integrated health services — What and why?* (Rapport technique n° 1, 2008). Extrait de http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf

⁷ Ces principes centraux de l'approche des soins de santé primaires ont d'abord été formulés en 1978. Consulter : Organisation mondiale de la Santé (1978). *Déclaration d'Alma-Ata*. Extrait de http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

⁸ Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association médicale canadienne (2011). *Principes devant guider la transformation des soins de santé au Canada*. Extrait de https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/files/fr/guiding_principles_hc_f.pdf

⁹ Institute for Healthcare Improvement (s.d.). *The IHI Triple Aim*. Extrait de <http://www.ihl.org/engage/initiatives/tripleaim/Pages/default.aspx>.

¹⁰ Recherches Nanos. (2014). *Résumé du projet Journée sur la colline de l'AIIC [résultats du sondage national]. Importance des soins de santé à domicile*. Extrait de https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/nanos-research-report-for-cna-hill-day-2014_f.pdf?la=fr

¹¹ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.

¹² Ibid.

¹³ National Institute on Aging (s.d.). *Other conditions that cause dementia*. Extrait de <https://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/dementias/other-conditions-cause-dementia>

¹⁴ Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). « The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis ». *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 9, 63-75 e2.

¹⁵ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ Les cinq principes des soins de santé primaires sont (1) la participation active du public; (2) l'accessibilité; (3) la promotion de la santé et la prévention et prise en charge des maladies chroniques; (4) la technologie et l'innovation; et (5) la coopération et la collaboration.



-
- ¹⁹ Association des infirmières et infirmiers du Canada (2010). *La justice sociale : un moyen de parvenir à une fin, une fin en soin*. Extrait de https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/social_justice_2010_f.pdf
- ²⁰ Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association médicale canadienne, Health Action Lobby (2013). *Intégration : La nouvelle orientation des soins de santé canadiens – Rapport sur le Sommet des fournisseurs de la santé*. Extrait de https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/files/fr/cna_cma_heal_provider_summit_transformation_to_integrated_care_f.pdf?la=fr
- ²¹ Société Alzheimer du Canada. *Foire aux questions*. Extrait de <http://www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Raise-your-voice/National-dementia-strategy/FAQ>
- ²² Société Alzheimer du Canada. *Foire aux questions*.
- ²³ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*
- ²⁴ Lowi-Young, M. (2015). « Federal election 2015: Time for a national dementia strategy ». Maclean's. Extrait de <http://www.macleans.ca/society/health/federal-election-2015-time-for-a-national-dementia-strategy/>
- ²⁵ *Projet de loi C-356 Loi concernant une stratégie nationale sur la démence* (2011). Extrait de <http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?Language=E&Mode=1&DocId=6257002&File=24#1>
- ²⁶ *Projet de loi C-233: Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* (2016). Extrait de <http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?Language=E&Mode=1&DocId=8124824>
- ²⁷ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.
- ²⁸ *Projet de loi C-356 Loi concernant une stratégie nationale sur la démence* (2011).
- ²⁹ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.
- ³⁰ Wimo, A., Jonsson, L., Bond, J., Prince, M., Winblad, B., & Alzheimer Disease International. (2013). « The worldwide economic impact of dementia 2010 ». *Alzheimer's & dementia: the Journal of the Alzheimer's Association*, 9, 1-11 e3.
- ³¹ Connell, C. M., Janevic, M. R., & Gallant, M. P. (2001). « The costs of caring: Impact of dementia on family caregivers ». *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14, 179-87.
- ³² Aminzadeh, F., Molnar, F. J., Dalziel, W. B., & Ayotte, D. (2012). « A review of barriers and enablers to diagnosis and management of persons with dementia in primary care ». *Canadian Geriatrics Journal : CGJ*, 15, 85-94.
- ³³ Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G. Damush, T. M., Perkins, A. J., . . . Hendrie, H. C. (2006). « Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: A randomized controlled trial ». *JAMA*, 295, 2148-57.
- ³⁴ Greening, L., Greaves, I., Greaves, N., & Jolley, D. (2009). « Positive thinking on dementia in primary care: Gnosall Memory Clinic ». *Community Practitioner*, 82, 20-3.
- ³⁵ McCarten, J. R., Anderson, P., Kuskowski, M. A., McPherson, S. E., Borson, S., & Dysken, M. W. (2012). « Finding dementia in primary care: The results of a clinical demonstration project ». *Journal of the American Geriatrics Society*, 60, 210-7.
- ³⁶ Moore, A., Patterson, C., Lee, L., Vedel, I., Bergman, H., & Canadian Consensus Conference. (2014). « Fourth Canadian consensus conference on the diagnosis and treatment of dementia: Recommendations for family physicians ». *Canadian Family Physician*, 60, 433-438.



-
- ³⁷ Morgan, D. G., Crossley, M., Kirk, A., D'Arcy, C., Stewart, N., Biem, J, . . . McBain, L. (2009). « Improving access to dementia care: Development and evaluation of a rural and remote memory clinic ». *Aging and Mental Health*, 13, 17-30.
- ³⁸ Vickrey, B. G., Mittman, B. S., Connor, K. I., Pearson, M. L., Della Penna, R. D., Ganiats, T. G., . . . Lee, M. (2006). « The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: A randomized, controlled trial ». *Annals of Internal Medicine*, 145, 713-726.
- ³⁹ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*
- ⁴⁰ Lee, L., Hillier, L. M., Stolee, P., Heckman, G., Gagnon, M., McAiney, C. A., & Harvey, D. (2010). « Enhancing dementia care: A primary care-based memory clinic ». *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 2197-2204.
- ⁴¹ Gouvernement du Québec (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Extrait de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>
- ⁴² McCloskey, R., Jarrett, P., Stewart, C., & Nicholson, P. (2014). « Alternate level of care patients in hospitals: What does dementia have to do with this? » *Canadian Geriatrics Journal*, 17, 88-94.
- ⁴³ Phillippe Voyer (communication personnelle du 9 mars 2016).
- ⁴⁴ Institut canadien d'information sur la santé (2015). *Le personnel infirmier réglementé 2014 : Dépenses et main-d'œuvre de la santé*. Extrait de https://secure.cihi.ca/free_products/RegulatedNurses2014_Report_FR.pdf
- ⁴⁵ Ploeg, J., Markle-Reid, M., Davies, B., Higuchi, K., Gifford, W., Bajnok, I., . . . Bookey-Bassett, S. (2014). « Spreading and sustaining best practices for home care of older adults: A grounded theory study ». *Implementation Science*, 9. doi:10.1186/s13012-014-0162-4
- ⁴⁶ Dao, C., & Vacl, A. (2014, Sept. 16). Hackathon at Ryerson tackles dementia. *Eyeopener*. Extrait de <http://theeyeopener.com/2014/09/hackathon-at-ryerson-tackles-dementia/>
- ⁴⁷ Alzheimer's Society (U.K.). (2014). *Dementia-friendly technology*. Extrait de <http://www.tunstall.co.uk/Uploads/Documents/Dementia-friendly%20technology%20charter.pdf>
- ⁴⁸ Picard, A. (17 sept. 2010). « Why Canada needs a national strategy on dementia ». *The Globe and Mail*. Extrait de <http://www.theglobeandmail.com/life/health-and-fitness/why-canada-needs-a-national-strategy-on-dementia/article561120/>
- ⁴⁹ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.
- ⁵⁰ Kennan, H. (2014). « People living with dementia and the built environment ». *Australian Journal of Dementia Care*. Extrait de <http://journalofdementiacare.com/people-living-with-dementia-and-the-built-environment/>
- ⁵¹ Mid Cheshire Development Board. (2014). *Northwich to be West Cheshire's first dementia-friendly town*. Extrait de <http://www.midcheshiredevelopmentboard.org.uk/?p=7055>
- ⁵² Association des infirmières et infirmiers du Canada (2016). *Consultations prébudgétaires 2016 – Mémoire présenté au Comité permanent des finances (FINA)*. Extrait de <https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/soumission-prebudgetaire-2016-de-laiic-au-comite-permanent-des-finances.pdf?la=fr>
- ⁵³ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.
- ⁵⁴ McCloskey et coll. (2014). « Alternate level of care patients in hospitals ».
- ⁵⁵ Royal College of Psychiatrists. (2005). *Who cares wins: Improving the outcome for older people admitted to the general hospital*. Extrait de www.rcpsych.ac.uk/pdf/whocareswins.pdf



-
- ⁵⁶ Cohen-Mansfield, J., Dakeel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). « Which unmet needs contribute to behaviour problems in persons with advanced dementia? » *Psychiatry Research*, 228, 59-64.
- ⁵⁷ Chiu, Y., Bero, L., Hessol, N., Lexchin, J., & Harrington, C. (2015). « A literature review of clinical outcomes associated with antipsychotic medication use in North American nursing home residents ». *Health Policy*, 119(6), 802-813.
- ⁵⁸ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.
- ⁵⁹ Institut canadien d'information sur la santé (2015). *Le personnel infirmier réglementé 2014*.
- ⁶⁰ Dementia Centre (s.d.). *Design*. Extrait de <http://dementia.stir.ac.uk/design>
- ⁶¹ Royal College of Psychiatrists. (2005). *Who cares wins*.
- ⁶² Graty, C. (s.d.). « A place to socialise ». *Living with Dementia*. Extrait de https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=1208&pageNumber=2
- ⁶³ Association des infirmières et infirmiers du Canada (2015). *Des modèles de prestation de soins innovateurs pour de meilleurs résultats cliniques*. Extrait de <http://cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/feuillelet-sur-les-modeles-de-prestation-de-soins-innovateurs-en-vue-de-la-reunion-des-premiers-ministres.pdf>
- ⁶⁴ Béland, F., Bergman, H., Lebel, P., Clarfield, A. M., Contandriopoulos, A. P., & Dallaire, L. (2006). « A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: Results from a randomized controlled trial ». *Journals of Gerontology: A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 61, 367-373.
- ⁶⁵ Napoletan, A. (7 août 2013). *Dementia care: What in the world is a dementia village?*[blogue]. Alzheimers.net. Extrait de <http://www.alzheimers.net/2013-08-07/dementia-village/>
- ⁶⁶ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.
- ⁶⁷ Carers Canada (s.d.). *Carer facts*. Extrait de <http://www.carerscanada.ca/carers-facts/>
- ⁶⁸ Williams, A., Sethi, B., Duggleby, W., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Peacock, S., & Ghosh, S. (2016). « A Canadian qualitative study exploring the diversity of the experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective ». *International Journal for Equity in Health*, 15(40).
- ⁶⁹ Société Alzheimer Canada (2010). *Raz-de-marée*.
- ⁷⁰ Institut canadien d'information sur la santé (2010). *La dépression chez les personnes âgées dans les établissements de soins en hébergement*. Extrait de https://secure.cih.ca/free_products/ccrs_depression_among_seniors_f.pdf.
- ⁷¹ Williams, et al. (2016). « A Canadian qualitative study exploring the diversity of experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective ».
- ⁷² Alzheimer's Association (U.S.). (2012). *2012 Alzheimer's disease facts and figures*. Extrait de https://www.alz.org/downloads/facts_figures_2012.pdf
- ⁷³ Mittleman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). « Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease ». *Neurology*, 67, 1592-1599.
- ⁷⁴ Canada (2015). Lettre de mandat à la ministre de la Santé (du Premier ministre Justin Trudeau). Extrait de <http://pm.gc.ca/fra/lettre-de-mandat-de-la-ministre-de-la-sante>
- ⁷⁵ *Projet de loi C-233: Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*.
- ⁷⁶ Selon la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, les aidants sont « des membres de la famille ou d'autres personnes ayant un lien avec une personne atteinte d'une maladie physique ou



mentale évolutive qui offrent gratuitement leur aide et leur soutien à cette dernière ». Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, (19 décembre 2014). *Federal government recognizes valuable role of women caregiving* [communiqué de presse]. *Canada News Wire*. Extrait de <http://www.newswire.ca/news-releases/federal-government-recognizes-valuable-role-of-women-caregiving-516817541.html>

⁷⁷ Lowi-Young, M. (2013, September). *Alzheimer's disease: An economic time bomb*. Allocution prononcée devant le Club économique du Canada, Ottawa. Extrait de http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Advocacy/speech__alzheimers_economic_time_bomb_sept202013_f.pdf

⁷⁸ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.

⁷⁹ Royal College of Psychiatrists. (2005). *Who cares wins*.

⁸⁰ Alzheimer's Society (U.K.). (1^{er} mai 2014). *Every NHS staff member will have dementia training by 2018*. Extrait de https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=2018

⁸¹ Société Alzheimer du Canada (2010). *Raz-de-marée*.

⁸² Institut canadien d'information sur la santé (2015). *Le personnel infirmier réglementé 2014*.

⁸³ Société Alzheimer Canada (2010). *Raz-de-marée*.

⁸⁴ *Projet de loi C-233: Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*.

