

Élaborer la stratégie ontarienne en matière de démence :

Document de travail

Septembre 2016

ontario.ca/demence

Table des matières

Messages des ministres	3
Message du ministre de la Santé et des Soins de longue durée	3
Message de la ministre associée de l'Éducation (Petite enfance et Garde d'enfants).....	5
Introduction	8
Prévalence.....	9
Impact	10
Contexte d'intervention	12
Ce qui a été fait jusqu'à maintenant.....	13
Créer des collectivités inclusives et qui offrent un milieu accueillant pour les personnes vivant avec une démence et leurs proches aidants	15
1. Soutien pour les personnes vivant avec une démence	18
2. Accès aux services	23
3. Soins coordonnés	27
4. Mesures de soutien pour les proches aidants.....	31
5. Main-d'œuvre bien formée.....	35
6. Sensibilisation, préjugés et santé du cerveau	39
Conclusion	42
Termes importants à connaître	43
Références	49

Messages des ministres

Message du ministre de la Santé et des Soins de longue durée



L'Ontario est déterminé à placer les patients au centre du système de santé. Pour ce faire, notre gouvernement veille à ce que les patients aient accès à une information pertinente et aux mesures de soutien de grande qualité dont ils ont besoin pour avoir une bonne qualité de vie.

Le présent document de travail, ***Élaborer la stratégie ontarienne en matière de démence***, est un pas important dans le cadre de nos efforts en vue de dresser une stratégie exhaustive pour répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants en Ontario.

Nous sommes résolu à mettre en place les mesures de soutien appropriées dont ces personnes ont besoin, tout en veillant à ce qu'elles soient traitées avec la dignité et le respect qu'elles méritent.

J'aimerais remercier la ministre Indira Naidoo-Harris qui, dans le cadre de son ancien rôle d'adjointe parlementaire, a piloté les travaux qui ont donné lieu à la rédaction du présent document de travail.

Nous espérons que ce document alimentera une conversation pour guider les prochaines étapes de l'élaboration d'une stratégie qui répondra aux besoins des patients, de leur famille et de leurs proches aidants.

Ensemble, avec l'aide de tous nos partenaires, nous pouvons mettre en place une stratégie qui accorde la priorité aux gens et aux patients.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Eric Hoskins". The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke at the end.

D^r Eric Hoskins
Ministre
Santé et Soins de longue durée

Message de la ministre associée de l'Éducation (Petite enfance et Garde d'enfants)



Ce fut un honneur de faire partie d'une équipe de gens dévoués à l'élaboration d'une stratégie exhaustive en matière de démence pour l'Ontario. Cette expérience intéressante et informative contribuera à dresser une stratégie pour appuyer les Ontariennes et Ontariens atteints d'une démence, leur famille et leurs proches aidants.

À l'heure actuelle, il y a approximativement 228 000 personnes vivant avec une démence en Ontario, et nous savons que ce nombre ira croissant avec le vieillissement de la population. Cet état de fait a été une source d'inspiration constante, tout comme la mémoire de mon beau-père Tommy, décédé après un long combat avec la maladie d'Alzheimer il y a quelques années.

La vision au cœur de l'élaboration de cette stratégie est de faire en sorte que toutes les personnes atteintes d'une démence en Ontario, ainsi que les membres de leur famille et leurs proches aidants, soient traitées avec respect, disposent des outils leur permettant de faire des choix éclairés concernant leurs soins et aient une bonne qualité de vie.

Je tiens à remercier tous ceux et celles qui ont pris part à cet exercice jusqu'ici.

Je remercie les patients et leurs proches aidants qui ont partagé leurs expériences personnelles. Leurs conseils et perspectives ont constitué un élément crucial de ce processus.

Je remercie également les membres de nos comités de spécialistes qui furent une source inestimable de connaissances.

Enfin, j'aimerais remercier la première ministre Kathleen Wynne et le ministre Eric Hoskins de leurs leadership, dévouement et discernement dans l'élaboration d'une solide stratégie en matière de démence pour l'Ontario.



Indira Naidoo-Harris
Ministre associée
Éducation (Petite enfance et Garde d'enfants)

« La démence a de multiples visages – elle ne frappe pas que la personne âgée typique en fauteuil roulant. Nous sommes des parents avec des enfants encore à la maison, des personnes d’âge moyen qui ont dû prendre leur retraite avant l’heure; nous sommes des personnes qui caressent des rêves et des espoirs variés. Aidez-nous à bien vivre avec la démence. Une population bien informée, un modèle de soins intégrés et des collectivités ouvertes contribuent à notre bien-être. »

**Mary Beth Wighton, membre du conseil d’administration
Groupe consultatif de l’Ontario sur la démence**

Introduction

La démence ne s'inscrit pas dans le processus de vieillissement normal. Il s'agit d'un ensemble d'états pathologiques qui affectent le cerveau et entraînent des troubles de mémoire, de concentration ou d'élocution, ou compliquent l'exécution de tâches familières. On peut également observer des changements d'humeur ou des comportements qui semblent inhabituels chez la personne atteinte. Ces problèmes s'aggravent avec le temps et nuisent à la capacité de vaquer à ses occupations ou de vivre de façon autonome.^{1,2}

Il peut être difficile de vivre avec une démence, mais il importe de se rappeler que la démence ne change pas l'essence de la personne atteinte. Bien des gens vivant avec une démence sont tout à fait capables de poursuivre leurs activités, de prendre des décisions au sujet de leur santé, d'entretenir des relations interpersonnelles et de bien vieillir.³ Si on leur fournit des possibilités et un soutien adéquats, les Ontariennes et Ontariens atteints de démence peuvent continuer de faire profiter leur collectivité de leurs connaissances et de leurs expériences.

Les proches aidants, y compris les membres de la famille et les amis, jouent aussi un rôle important dans la vie des personnes atteintes de démence. Si le fait de prendre soin d'un proche ou d'un ami est une tâche exigeante, il constitue aussi, de l'avis de nombreuses personnes, une expérience enrichissante. Il est primordial pour le bien-être des proches aidants qu'ils soient soutenus dans leurs responsabilités.

C'est dans cet esprit que l'Ontario s'engage à définir une stratégie exhaustive et d'avant-garde sur la démence, afin de garantir que les personnes atteintes et leurs proches aidants :

- sont traités avec respect;
- ont accès à l'information qui leur permet de faire les meilleurs choix possible au sujet de leur santé et de leur bien-être;
- ont une bonne qualité de vie, grâce à des mesures de soutien et à des services appropriés qui leur sont fournis là et où ils en ont besoin.

Le présent document de travail vise à aider le ministère de la Santé et des Soins de longue durée à se renseigner sur les pratiques exemplaires qui ont cours dans vos collectivités, sur les façons d'améliorer la prestation des services et sur les investissements qui doivent être faits pour aider les personnes vivant avec la démence et leurs proches aidants à avoir une bonne qualité de vie. Pour cela, il faut que les services et mesures de soutien offerts répondent aux besoins, soient équitables et soient viables.

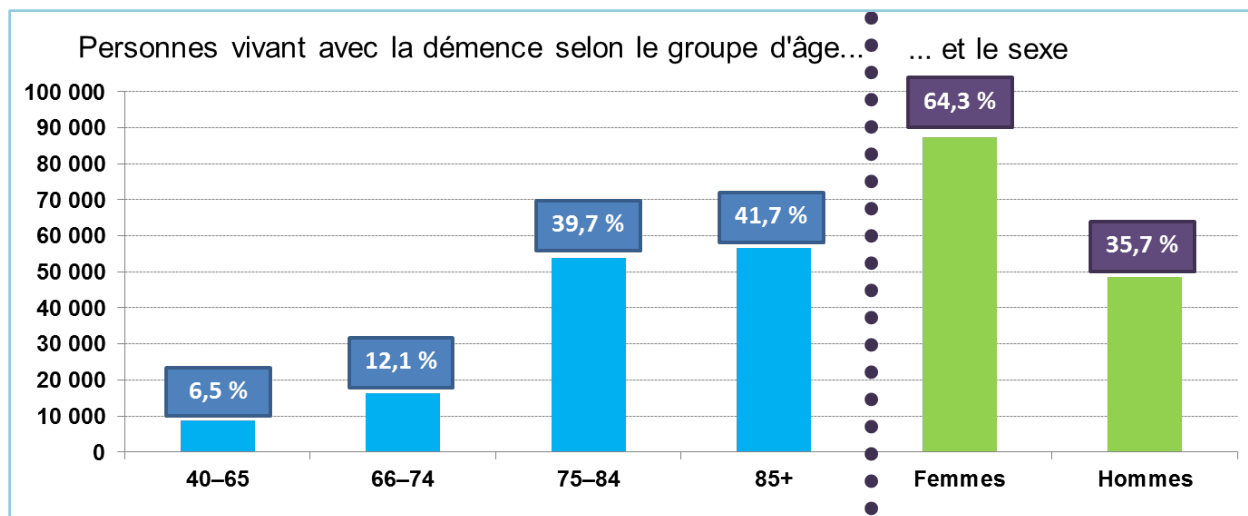
Nous vous invitons à nous soumettre vos idées quant aux meilleures façons de soutenir les Ontariennes et Ontariens vivant avec la démence et leurs proches aidants. Votre opinion est importante et aidera à élaborer la stratégie ontarienne en matière de démence. Pour savoir comment exprimer votre point de vue, rendez-vous sur la page ontario.ca/demence ou envoyez vos commentaires à l'adresse dementiastrategy@ontario.ca.

Prévalence

La maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire sont les formes les plus courantes de démence, mais il en existe de nombreuses autres, que ce soit la démence du corps de Lewy, la démence frontotemporale ou la démence parkinsonienne.⁴

On estime qu'en Ontario, près de 228 000 personnes vivent avec une démence. Avec le vieillissement de la population de la province, ce nombre devrait atteindre 255 000 en 2020 et plus de 430 000 en 2038.⁵ Bien que la démence soit plus courante chez les personnes âgées de plus de 65 ans, près de 7 % des diagnostics en Ontario visent des personnes âgées de 40 à 65 ans. En outre, les femmes représentent environ 64 % des cas diagnostiqués.⁶

Pourcentage de la population ontarienne ayant reçu un diagnostic de démence selon l'âge et le sexe⁷



Impact

La démence entraîne des conséquences considérables sur la santé et la vie sociale des personnes atteintes, conséquences qui peuvent se répercuter sur les membres de leur famille, leurs amis et leurs proches aidants, de même que sur le système de santé. Des mesures de soutien et des soins appropriés peuvent permettre aux personnes atteintes et à leurs proches aidants d'être en bonne santé et fonctionnels, et garantir la viabilité du système de santé de l'Ontario.

Les personnes vivant avec une démence peuvent faire face à des situations qui nuisent à leur bien-être et réduisent leur capacité à gérer les changements causés par la démence. Par exemple, la démence est une des principales causes de dépendance et d'incapacité chez les personnes âgées, et la majorité des personnes atteintes ont au moins deux problèmes de santé chroniques.^{8,9} Ces personnes peuvent également se sentir jugées et, donc, hésiter à demander de l'aide à la maison, au travail et auprès des fournisseurs de soins de santé. Ce sentiment peut également amener les gens à traiter différemment les personnes atteintes de démence et retarder la planification des soins pour répondre à leurs besoins futurs.^{10,11}

Les responsabilités qui incombent aux soignants (amis et membres de la famille) peuvent également avoir un impact significatif sur leur santé mentale et physique.¹² Les proches aidants de personnes vivant avec une démence disent souvent subir un grand stress, manquer de sommeil, être dépressifs, et éprouver de l'inquiétude et de la frustration.^{13,14,15,16} Ces effets sont plus marqués chez ceux qui vivent avec une personne atteinte de démence.^{17,18} Le fait de s'occuper d'une personne atteinte de démence peut s'avérer une expérience positive qui permet de solidifier les liens avec elle, mais les exigences associées à cette responsabilité peuvent causer des problèmes au travail et réduire le temps pour les activités sociales, l'exercice, le bénévolat, etc.^{19,20} Plus la démence progresse, plus les proches aidants sont sollicités. En Ontario, les proches aidants de personnes âgées atteintes de démence fournissent jusqu'à 75 % plus d'heures de soins que ceux de personnes âgées sans démence.^{21,22,23}

On estime que de 2008 à 2038, la démence coûtera près de 325 milliards de dollars à l'Ontario.²⁴ Ce montant inclut les soins de santé ainsi que d'autres coûts, comme les salaires perdus ou les frais remboursables aux personnes atteintes et à leurs proches aidants. Lorsqu'on les compare aux personnes sans démence, celles vivant avec une démence consultent un médecin plus souvent, ont un plus grand nombre d'ordonnances et sont deux fois plus susceptibles d'aller aux urgences ou d'être hospitalisées pour des problèmes évitables. Elles sont également plus susceptibles d'être hospitalisées plus longtemps que nécessaire, en attendant un hébergement ou des services de réadaptation appropriés.^{25,26,27,28,29}

Contexte d'intervention

En février 2015, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée rendait public le document *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé*. Ce plan place la personne au cœur des mesures et fournit un cadre pour l'amélioration des soins de santé et des résultats sur la santé pour toute la population de la province. L'amélioration de l'accès aux mesures de soutien pour les personnes atteintes de démence est un volet important de ce plan.³⁰

De nombreuses initiatives visant à améliorer les soins de santé axés sur la personne et à aider les personnes atteintes de démence à vivre de façon autonome sont déjà en cours. Par exemple, le plan *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire* décrit les mesures prises pour améliorer la prestation des soins à domicile et en milieu communautaire dans la province, notamment en veillant à ce que les soins soient plus cohérents, à ce qu'on comprenne mieux les services offerts et à ce que les proches aidants reçoivent plus d'aide. De plus, le ministère a proposé des changements visant à élargir le mandat des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) de sorte qu'ils seront responsables de la planification et de l'efficacité des soins primaires, ainsi que de la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire. Les changements proposés visent à créer un système de santé qui aide les patients, y compris les personnes vivant avec une démence et leurs proches aidants, à avoir un meilleur accès aux services dont ils ont besoin.³¹

Le ministère est aussi conscient qu'il est important que le système de santé de l'Ontario soit en mesure de répondre aux besoins actuels et futurs des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants. Il travaille conjointement avec Action Cancer Ontario, l'Institut ontarien du cerveau et l'Institut de recherche en services de santé afin de mettre au point un modèle de planification de la capacité en matière de démence qui permettra aux planificateurs et aux responsables des politiques d'étudier de

multiples options, notamment des modèles novateurs, pour répondre à ces besoins.

Le ministère veillera à ce que les buts stratégiques communs en matière de soins aux personnes vivant avec une démence soient atteints dans le cadre de l'ensemble de ces initiatives et politiques, ce qui inclut les normes et les modèles de soins, tout au long de l'élaboration de la stratégie ontarienne en matière de démence et pour les années à venir. Le ministère travaillera également à l'élaboration d'un cadre d'évaluation pour mesurer l'efficacité de la stratégie et de sa mise en œuvre.

Ce qui a été fait jusqu'à maintenant

Le ministère travaille avec les autres ministères, ainsi qu'avec des intervenants du secteur de la santé, des fournisseurs de services sociaux, des chercheurs, des proches aidants et des personnes vivant avec une démence, afin de déterminer et de mieux comprendre les lacunes en matière de services, les défis qui se posent et les moyens possibles pour aider les Ontariennes et Ontariens à bien vivre avec une démence. Les travaux comprennent ce qui suit :

- la mise sur pied d'un groupe consultatif sur la stratégie en matière de démence qui fournira des conseils sur l'élaboration de la stratégie;
- la consultation de groupes de travail mis sur pied pour examiner la santé du cerveau, la recherche et l'innovation, la prestation des services ainsi que les expériences des personnes à différents stades de démence et de leurs proches aidants;
- la tenue de tables rondes dans huit localités de la province pour mettre en lumière les lacunes en matière de services, les pratiques exemplaires et les problèmes individuels.

La publication du présent document de travail constitue la prochaine étape en vue de l'élaboration d'une stratégie ontarienne en matière de démence. Le ministère sollicite maintenant les observations des gens des quatre coins de la province, y compris les personnes qui vivent avec la démence, leurs proches aidants, les membres de leur famille, leurs amis, les professionnels de la santé et les autres intervenants qui travaillent auprès de ces personnes. Pour savoir

14 | Élaborer la stratégie ontarienne en matière de démence

comment faire part de votre point de vue, veuillez visiter le site ontario.ca/demence.

Créer des collectivités inclusives et qui offrent un milieu accueillant pour les personnes vivant avec une démence et leurs proches aidants

Dans le contexte de l'élaboration de la stratégie sur la démence, nous devons unir nos efforts pour mettre au point des approches efficaces qui aideront les personnes vivant avec une démence et leurs proches aidants à avoir une vie satisfaisante et bien remplie, et à participer à la vie communautaire. Cela suppose la reconnaissance des diverses expériences des personnes atteintes et de leurs proches aidants. Par exemple :

- Il existe différents types de démence.
- La population de l'Ontario est diversifiée : Autochtones, francophones, groupes ethnoculturels et communautés LGBTQB font tous face à des difficultés différentes et ont des besoins propres à leur culture en matière de soins.
- La disponibilité de services de soutien, y compris le transport, les soins de santé ou les solutions de logement, peut varier d'une région à l'autre.
- La situation financière de la personne et l'importance de ses réseaux sociaux peuvent également avoir une incidence sur sa capacité d'avoir une bonne qualité de vie.

Élaboration d'une stratégie ontarienne en matière de démence

À partir des travaux de recherche et de ce que nous avons accompli jusqu'à maintenant, nous avons ciblé six grands thèmes qui orienteront l'élaboration d'une stratégie ontarienne en matière de démence :

- Soutien pour les personnes vivant avec une démence
- Accès aux soins
- Soins coordonnés
- Soutien pour les proches aidants
- Main-d'œuvre bien formée
- Sensibilisation, préjugés et santé du cerveau.

Dans les sections qui suivent, nous explorons chacun de ces thèmes et posons des questions. Vos réponses à ces questions et vos réflexions au sujet de ces thèmes contribueront à l'élaboration de la stratégie ontarienne en matière de démence.

« Lorsqu'on reçoit un diagnostic de démence, on peut avoir l'impression que notre monde s'écroule. Un groupe de soutien peut nous aider à nous relever et à réaliser que nous ne sommes pas seuls. Ce genre de groupe aide à rebâtir la confiance et à regarder en avant. Après tout, si on met le diagnostic de côté, on est la même personne que la veille, avec les mêmes intérêts et les mêmes besoins. »

**Bill Heibein, membre du conseil d'administration
Groupe consultatif de l'Ontario sur la démence**

1. Soutien pour les personnes vivant avec une démence

Recevoir un diagnostic de démence peut causer un choc. Or, il est important d'obtenir un diagnostic précis le plus rapidement possible pour pouvoir bien planifier et bien vivre avec la démence.^{32,33,34} Par exemple, un délai dans l'établissement d'un diagnostic peut retarder l'accès aux traitements qui ralentissent les pertes de mémoire et de concentration, ou le recours aux services permettant à une personne de vivre de façon autonome le plus longtemps possible.^{35,36}

Ces délais peuvent être attribuables à une diversité de facteurs. Il se peut que certaines personnes ne consultent pas leur médecin de famille ou leur équipe de soins parce qu'elles ne reconnaissent pas les symptômes de la démence.^{37,38,39} D'autres peuvent éviter un diagnostic par crainte d'être isolées de leurs amis, d'avoir à déménager dans un foyer de soins de longue durée ou de perdre leur permis de conduire.^{40,41,42} Il n'est pas non plus toujours facile pour les médecins et les infirmières et infirmiers praticiens de dépister la démence et d'établir un diagnostic, parfois parce qu'ils ne reconnaissent pas les symptômes ou n'ont simplement pas le temps de poser un diagnostic. Il peut arriver qu'ils ne connaissent pas les outils de dépistage, ne sachent pas exactement comment bien diagnostiquer les différents types de démence ou aient un accès limité à des ressources spécialisées.^{43,44,45,46,47,48}

Plus une personne atteinte de démence avance en âge et plus ses besoins sont complexes, plus il faut lui fournir une variété de services adaptés à ses besoins physiques, psychologiques et sociaux uniques.^{49,50,51} De nombreuses initiatives ont été lancées dans différentes régions de l'Ontario pour aider les personnes vivant avec une démence. Par exemple, des cliniques de soins primaires pour les troubles de la mémoire,^{52,53} des programmes gériatriques régionaux,^{54,55} des services gériatriques spécialisés^{56,57} et le Projet ontarien de soutien en cas de troubles du comportement^{58,59} ont contribué à éliminer les obstacles et à créer des partenariats pour aider les gens à avoir une bonne qualité de vie.

Il importe en outre de s'assurer que des mesures de soutien sont en place pour permettre aux personnes atteintes de démence de demeurer actives. Cela inclut de l'aide et des programmes qui permettent à une personne de rester chez elle et de participer à la vie de sa collectivité le plus longtemps possible.^{60,61,62} Par exemple, les programmes de jour pour adultes contribuent au mieux-être des personnes atteintes de démence, car ils leur permettent de participer à des activités sociales et récréatives constructives. Plus précisément, ces programmes brisent l'isolement, favorisent la santé mentale et offrent un soutien affectif. Les employés de ces programmes sont des membres importants de l'équipe de soins et peuvent aider à détecter de nouveaux besoins en matière de soins ou les effets indésirables des médicaments.^{63,64,65,66,67,68}

Ce qu'on nous a dit

- Divers services sont nécessaires pour aider une personne atteinte de démence à avoir une bonne qualité de vie.
 - Il peut s'agir de services médicaux, de soins à domicile, d'occasions sociales, comme celles offertes dans le cadre des programmes de jour pour adultes, d'options de logement supervisé, incluant les maisons de retraite et les foyers de soins de longue durée, de services juridiques, de soins palliatifs et de services de transport.
 - Les personnes vivant avec une démence ont une expérience et des connaissances à partager. Les groupes d'entraide sont un des moyens qui leur permet d'échanger entre elles.
 - Il est possible de fournir des soins qui répondent mieux aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants, que ce soit à domicile, dans la collectivité, dans les foyers de soins de longue durée et les maisons de retraite, à l'hôpital et dans les maisons de soins palliatifs.
- Les services doivent refléter les besoins et les choix uniques des personnes atteintes de démence, viser à développer leurs forces et leurs capacités, et être uniformes dans toute la province.
 - Il importe d'inclure les personnes atteintes de démence dans le processus décisionnel pour s'assurer qu'on respecte leur volonté lorsque les symptômes s'aggravent. Entre autres, on discutera le plus tôt possible de soins en fin de vie et de procuration.

Ce qu'on nous a dit

- Les personnes frappées par la démence à un plus jeune âge auront peut-être d'autres difficultés, comme la perte d'un revenu, de prestations supplémentaires pour soins médicaux ou de prestations de retraite si elles quittent le marché du travail plus tôt que prévu.
- Les fournisseurs de soins primaires n'ont peut-être pas les connaissances, le temps ou le soutien nécessaires pour établir des diagnostics précis de démence et aider les gens à prendre en charge leurs soins.
 - On peut aider ces personnes en examinant la façon dont les médecins généralistes, les spécialistes, les infirmières, les travailleurs sociaux, les préposés aux services de soutien à la personne et les thérapeutes travaillent ensemble pour fournir d'excellents soins et aiguiller les personnes atteintes de démence vers les services dont elles ont besoin.
- La démence peut amener les gens à adopter des comportements qu'ils n'avaient pas avant. Il faut de meilleures mesures de soutien pour les personnes qui ont des comportements réactifs à la maison, à l'hôpital et dans les foyers de soins de longue durée.
 - Une plus grande collaboration entre les chercheurs et les fournisseurs de services pourrait être utile à l'élaboration de soins et d'interventions de grande qualité.

Points à prendre en considération

Pour faire de l'Ontario un endroit exceptionnel où vivre avec la démence, il faut offrir un soutien dès l'établissement du diagnostic et jusqu'à la fin de la vie des personnes atteintes. Il est possible d'offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence en Ontario. Par exemple, on nous a aussi dit que :

- Le système de santé de l'Ontario doit chercher des façons d'élargir la portée des services spécialisés comme ceux offerts dans les cliniques de soins primaires pour les troubles de la mémoire, pour faciliter le diagnostic et mettre les personnes atteintes de démence en contact avec les bons services communautaires et soins de santé.

- Des services de transport plus accessibles partout en Ontario pourraient aider les personnes atteintes de démence à demeurer autonomes et à établir des liens plus solides avec leur collectivité.
- On devrait envisager d'étendre les services d'aide aux personnes qui ont des comportements réactifs à la maison, à l'hôpital et dans les foyers de soins de longue durée.

Qu'en pensez-vous?

- Quels sont les mesures de soutien ou services qui d'après vous, sont essentiels pour aider les personnes atteintes de démence à rester chez elles et à être actives dans leur communauté le plus longtemps possible?
- Quelles sont les caractéristiques des programmes de grande qualité qui aident les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants à avoir une bonne qualité de vie?
- Comment les fournisseurs de soins de santé, les fournisseurs de soins à domicile, les maisons de retraite et les établissements de soins de longue durée peuvent-ils aider les personnes atteintes de démence à avoir une bonne qualité de vie?
- Quelles mesures de soutien aideraient à gérer les comportements réactifs à la maison, à l'hôpital, dans les maisons de retraite et dans les foyers de soins de longue durée?
- Comment peut-on aider les professionnels de la santé à diagnostiquer la démence?

« Un diagnostic de démence ne vient pas avec un manuel et un GPS, afin que les personnes affligées et leurs partenaires de soins puissent se renseigner sur les services qui sont sensibles à leurs besoins. Le programme « Premier lien » provenant des Sociétés Alzheimer en Ontario, contribue à la navigation plus efficace du système pour répondre aux besoins des clients. Faire le lien aux services appropriés pour les personnes atteintes de démence, tout en fournissant des services de counseling et de soutien est une priorité, afin de continuer à vivre de façon autonome aussi longtemps que possible. »

Lorraine LeBlanc, Directrice générale
Société Alzheimer de Sudbury-Manitoulin, North Bay et districts

2. Accès aux services

S'il existe diverses mesures de soutien offertes aux personnes atteintes d'une démence en Ontario, l'accès à ces services peut poser des difficultés.^{69,70,71,72} Les gens ne savent pas toujours à qui s'adresser lorsqu'un problème survient ou que leurs besoins changent. Les longs temps d'attente pour consulter un professionnel de la santé ou les barrières linguistiques peuvent aussi retarder l'accès à un traitement ou à d'autres formes d'aide. Les services tels que les programmes de jour pour adultes peuvent ne pas être à la portée de toutes les bourses et, dans certaines collectivités, sont inexistantes ou inaccessibles.^{73,74,75,76}

L'obtention de services de soutien peut aussi se révéler laborieuse et constituer une option uniquement en cas de crise.⁷⁷ La démarche pour obtenir de l'aide peut se compliquer davantage lorsque la personne atteinte d'une démence vit seule ou ne bénéficie pas de l'aide d'un proche pour la soutenir à mesure que ses besoins changent.

En Ontario, les organisations comme la Société Alzheimer offrent divers services et mesures de soutien au moment du diagnostic et par la suite. Par exemple, grâce à son programme Premier lien, la Société Alzheimer de l'Ontario a pu faire tomber certaines barrières en dirigeant les personnes atteintes vers des mesures de soutien le plus rapidement possible à la suite de leur diagnostic.^{78,79}

Les collectivités ainsi que les gens qui y vivent et y travaillent jouent également un rôle vital dans le maintien d'une bonne qualité de vie pour les personnes atteintes et leurs proches aidants. Les services sociaux, de santé, de transport et de logement, notamment, qui tiennent compte de leur réalité peuvent avoir une importante incidence sur la capacité de ces personnes de mener une vie enrichissante et de conserver leur autonomie.^{80,81,82}

Ce qu'on nous a dit

- Il peut être difficile pour les personnes vivant avec une démence et leurs proches aidants de trouver et d'obtenir des services.
- L'accès à des services communautaires et de santé répondant aux objectifs et aux besoins de chacun peut réduire les situations de crise qui mènent à des visites inutiles à l'urgence ou à un déménagement précipité.
- Pour avoir une bonne qualité de vie, les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants devraient pouvoir choisir parmi un éventail de services flexibles et adaptés à leurs besoins uniques.
- Les personnes atteintes d'une démence sont des membres importants de la société capables d'apporter une précieuse contribution à leur communauté. En leur donnant les moyens de poursuivre leurs passe-temps et leurs intérêts et de maintenir leurs compétences, on peut améliorer leur santé et leur bien-être.
- L'Ontario dispose de solides capacités dans le secteur de la recherche sur la démence et de la mise au point de technologies.
 - Il est important d'encourager la participation des personnes atteintes d'une démence et de leurs proches aidants dans ces efforts afin d'améliorer les services à ce segment de la population et de créer de nouveaux services équitables.
- Des données administratives de plus grande qualité sur les services aux personnes atteintes d'une démence permettraient aux chercheurs et aux dirigeants du système de santé de planifier en vue de répondre aux besoins futurs de cette population.

Points à prendre en considération

C'est en assurant l'accès aux bons renseignements et aux bons services au bon moment que l'on peut outiller les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants afin qu'ils puissent maintenir une bonne qualité de vie. Il y a plusieurs façons dont l'Ontario peut améliorer l'accès aux services et aux mesures de soutien adéquats. Par exemple, on nous a aussi dit que :

- Un guichet unique qui fournit des renseignements fiables et à jour pourrait réduire les obstacles à l'accès aux services ainsi qu'à l'information et à la recherche sur la démence.
- Il faut établir, à l'intention des administrateurs du système de santé, des lignes directrices sur les services qui devraient être mis en place pour les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants afin d'offrir le même éventail de services de grande qualité dans toute la province.
- Les systèmes de listes d'attente pour les soins de santé et les foyers de soins de longue durée dans les cas de démence devraient faire l'objet d'un examen dans le but d'aider les personnes atteintes à vivre dans leur domicile le plus longtemps possible et d'éviter qu'elles aient à se rendre inutilement à l'hôpital.

Qu'en pensez-vous?

- De quelle façon voudriez-vous obtenir de l'information sur la démence et les services offerts dans votre collectivité?
- Comment pouvons-nous mieux appuyer les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants à accéder aux services qui répondent le mieux à leurs besoins?
- Quelles sont les pratiques ou initiatives qui se sont révélées efficaces pour améliorer l'accès aux soins en matière de démence?
- Quels sont les obstacles qui limitent actuellement l'accès des personnes atteintes d'une démence aux soins palliatifs?

« Pour offrir des soins de grande qualité aux personnes atteintes d'une démence et à leurs proches aidants, il faut apporter des améliorations sur le plan de la coordination, des relations et des liens entre les intervenants. En coordonnant à la fois les gens, les idées et les ressources, nous pouvons atteindre une sagesse collective qui permettra d'effectuer les changements qui sont nécessaires, pour aujourd'hui et pour demain. »

D^r J. Kenneth Le Clair, gériatre
Providence Health Care

3. Soins coordonnés

Des soins coordonnés sont le fruit de la collaboration entre la personne atteinte, ses proches aidants, les fournisseurs de soins de santé et les fournisseurs de services communautaires en vue d'établir un plan pour veiller à la prestation des soins appropriés. Cet aspect est particulièrement important à mesure que s'accroît la complexité des soins dont a besoin la personne atteinte.⁸³

Des soins coordonnés permettent une navigation harmonieuse et l'établissement de liens entre les fournisseurs de soins et d'autres services au fil de l'évolution des besoins de la personne atteinte d'une démence et de ses proches aidants, et, au bout du compte, d'améliorer leur expérience. Par exemple, lorsque tous les fournisseurs de soins de santé concernés savent que leur patient a récemment quitté l'hôpital, ils peuvent assurer un suivi plus rapidement et réduire le risque de réadmission.^{84,85} La frustration peut se faire sentir lorsqu'on ne comprend pas clairement ce qu'on doit faire à la suite d'une visite chez le médecin ou qu'il y a eu un bris de communication entre les fournisseurs de soins.⁸⁶ Cela fait perdre un temps précieux à tous et à toutes.

Partout en Ontario, les partenaires du système de santé s'efforcent d'améliorer la coordination et l'intégration des soins primaires, des soins à domicile, des soins communautaires et des soins hospitaliers.^{87,88} Au moment où nous cherchons à améliorer la prestation des services, nous nous penchons sur les leçons tirées d'initiatives telles que celle des maillons santé^{89,90} et examinons de nouvelles approches pour mieux coordonner les soins offerts aux personnes atteintes de démence et à leurs proches aidants. Par exemple, le Réseau local d'intégration des services de santé de Champlain fait appel à des responsables de la coordination qui aident les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants à naviguer dans le système de santé et à coordonner l'accès aux services appropriés.^{91,92}

Ce qu'on nous a dit

- À la suite de certains changements, p. ex. un diagnostic de démence, une perte de mobilité ou une maladie, de nouveaux types de soins peuvent devenir nécessaires; la personne touchée peut avoir besoin de services à domicile, devoir être hospitalisée ou déménager dans une maison de retraite ou un foyer de soins de longue durée.
 - Il est important que durant ces transitions, la personne atteinte d'une démence et ses proches aidants puissent accéder rapidement et sans heurt ni obstacle aux renseignements et aux services dont ils ont besoin.
- Les fournisseurs de soins de santé éprouvent de la difficulté à mettre en contact les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants avec les programmes communautaires qui visent à améliorer leur qualité de vie. Par exemple :
 - Les programmes de jour pour adultes peuvent avoir un nombre limité de places, ne pas accepter les personnes ayant besoin de plus de soins ou, encore, être trop dispendieux.
- Il peut y avoir une perte d'information et un double emploi lorsque la personne atteinte passe d'un service à l'autre dans le système de santé. Voici quelques-uns des obstacles à une communication efficace :
 - variations quant aux renseignements contenus dans les dossiers médicaux;
 - formats de la documentation difficiles à comprendre rapidement;
 - manque de connaissances quant aux renseignements qui peuvent ou non être divulgués entre les fournisseurs.
- Il est important qu'il y ait un partage de la recherche et des pratiques exemplaires entre les fournisseurs de soins et les organisations si l'on veut améliorer la prestation des services.

Points à prendre en considération

Les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants peuvent avoir besoin de divers services et devoir interagir avec de nombreux fournisseurs de services à mesure que leurs besoins changent. Il est important pour leur qualité de vie que les interactions se fassent de façon harmonieuse durant ces transitions. Des soins coordonnés sont donc essentiels. Par exemple, on nous a aussi dit que :

- Un point de contact unique pour la coordination des soins pourrait réduire la confusion, éviter le double emploi et améliorer l'accès à la bonne combinaison de services.
- On pourrait améliorer les services en examinant les façons de partager et d'étendre les pratiques exemplaires et autres innovations dans l'ensemble du système de santé.
- Il est important d'examiner les processus de documentation dans les milieux de soins pour faire en sorte d'offrir des soins de grande qualité et axés sur la personne.

Qu'en pensez-vous?

- Comment pourrions-nous faciliter la navigation dans le système pour que les personnes atteintes d'une démence, leurs proches aidants et les fournisseurs de soins puissent accéder aux services et aux mesures de soutien déjà en place?
 - En quoi cette solution serait-elle bénéfique et quels seraient les obstacles à sa mise en œuvre?
- Avez-vous fait l'expérience ou été témoin de soins bien coordonnés et intégrés en matière de démence?
 - Quels étaient les éléments qui ont contribué à l'efficacité de ces soins et y avait-il des améliorations qui auraient pu être apportées?
- Comment peut-on améliorer la communication entre les fournisseurs de soins de santé?
 - Quelles sont les difficultés qui empêchent les fournisseurs et les organisations du secteur de la santé d'échanger de l'information et des pratiques exemplaires?

« Les proches aidants font de leur mieux pour composer avec les difficultés au jour le jour. Toutefois, comme la progression de la démence est difficile à prédire, il est extrêmement difficile de faire des plans pour l'avenir, surtout lorsque la situation fait en sorte que les proches aidants sont en déni, en colère ou en dépression.

Il serait très utile de disposer d'une source d'information centralisée sur les services offerts, sur la progression de la maladie, sur la façon d'aménager le foyer pour le rendre plus adapté, ainsi que sur les critères d'admissibilité à l'aide gouvernementale pour les soins. Il y a des gens extraordinaires qui produisent des documents d'information et qui fournissent des services utiles, mais je constate qu'il y a énormément de double emploi du fait qu'il n'y a pas une personne responsable de gérer le processus pour informer les gens des options qui sont offertes. »

Mike Auty, proche aidant

4. Mesures de soutien pour les proches aidants

Les proches aidants et les personnes soignantes incluent les membres de la famille et les amis qui travaillent en collaboration avec la personne atteinte d'une démence pour lui fournir des soins et du soutien. Aux fins du présent document, nous utilisons le terme proches aidants pour désigner ces personnes.

Le terme « proches aidants » reconnaît le fait que les personnes atteintes d'une démence devraient pouvoir prendre part aux décisions qui concernent les services sociaux et de santé dont elles ont besoin, et que la famille et les amis jouent un rôle important dans le maintien de la qualité de vie de la personne atteinte, que ce soit en lui offrant un soutien affectif et social, en l'aidant à obtenir des services ou en lui prêtant assistance dans ses activités au quotidien (bain, repas, courses, gestion des finances et accompagnement aux rendez-vous).

Si le rôle de proche aidant peut être une expérience enrichissante, ses responsabilités peuvent constituer un important fardeau physique, émotif et financier. Notamment, ces personnes sont elles-mêmes plus susceptibles de développer des problèmes de santé et éprouvent souvent un haut niveau de stress et d'isolement.^{93,94,95,96,97} Leur niveau de stress augmente également si la personne dont elles prennent soin a des comportements réactifs.^{98,99,100,101,102,103} Les proches aidants ont parfois aussi d'autres responsabilités difficiles à concilier, comme un emploi ou de jeunes enfants.¹⁰⁴

Les proches aidants ont eux aussi besoin de soutien pour accomplir leur rôle. Ce soutien peut prendre la forme de services de relève pour prendre soin de la personne atteinte d'une démence, comme un programme de jour pour adultes ou des services durant la nuit, et de l'information pour améliorer leurs compétences de soignants.¹⁰⁵ Les programmes de jour pour les personnes atteintes de démence frontotemporale du centre Baycrest Health Sciences, par exemple, ont permis de réduire le stress des proches aidants.¹⁰⁶ Outre les soins de relève, les programmes de jour pour adultes

offrent d'autres ressources et mesures de soutien utiles, tels que de l'information et des groupes de soutien. Pris ensemble, ces types de programmes peuvent réduire le stress, fournir un soutien affectif, améliorer la santé, réduire l'isolement et renforcer la capacité des proches aidants à composer avec les comportements réactifs de façon appropriée.^{107,108,109,110,111} De même, les programmes de formation tels que CAREERS (pour Coaching, Advocacy, Respite, Education, Relationship et Simulation) du Centre Reitman offrent de l'information, de la formation et du soutien affectif aux proches aidants des personnes atteintes d'une démence.¹¹²

Ce qu'on nous a dit

- Les proches aidants sont des membres importants de l'équipe de soins.
- Il faut offrir des services flexibles et accessibles pour répondre aux besoins à la fois des proches aidants et des personnes vivant avec une démence. Ces services peuvent inclure les suivants :
 - Des **services à domicile** qui aident les personnes atteintes d'une démence dans leurs activités quotidiennes, comme le bain ou les repas, et qui offrent un répit aux proches aidants.
 - Des **services de relève**, comme les programmes de jour pour adultes ou les soins de nuit, qui donnent un répit aux membres de la famille tout en veillant à répondre aux besoins de la personne dont ils prennent soin.
 - Des **soins de santé** à domicile pour les personnes atteintes d'une démence, ce qui inclut les visites d'infirmières ou d'infirmiers, de médecins et d'autres professionnels de la santé.
 - De **l'information et de la formation** qui permettent aux proches aidants d'acquérir des connaissances et des compétences pour faire en sorte qu'eux-mêmes et la personne dont ils prennent soin aient une bonne qualité de vie.
 - Des **services de soutien social** qui aident à maintenir le bien-être des proches aidants. Cela inclut des groupes d'entraide, des services de counseling, des mesures de soutien en milieu de travail et des occasions de loisirs auxquelles peuvent se joindre aussi les personnes atteintes de démence.

Ce qu'on nous a dit

- Les technologies émergentes destinées aux consommateurs peuvent dans certains cas aider les proches aidants à gérer leurs responsabilités et à créer un environnement propice au maintien d'une bonne qualité de vie pour les personnes atteintes d'une démence.
- Il sera important de tirer profit des programmes de recherche, initiatives et réseaux en place au pays afin de mettre au point des solutions innovatrices qui favorisent l'autonomie, la santé et la qualité de vie des proches aidants et des personnes atteintes d'une démence.

Points à prendre en considération

Pour que les proches aidants puissent maintenir leur qualité de vie, il faut les soutenir dans leurs responsabilités d'aidants pour qu'ils soient en mesure de rester en santé et autonomes et de veiller à leur propre bien-être. Si certains services et mesures de soutien à cet effet sont déjà en place, il est possible de faire mieux. Par exemple, on nous a aussi dit que :

- Les services de relève devraient tenir compte de la complexité des besoins sociaux et de santé des personnes atteintes d'une démence et de leurs proches aidants.
- Il existe un éventail d'excellents programmes d'information et de formation pour les proches aidants. L'élargissement de ces programmes à l'ensemble de la province pourrait être une façon de mieux soutenir les proches aidants dans leur rôle.
- Un autre moyen de mieux soutenir les proches aidants et les personnes dont ils prennent soin serait de les laisser décider des services dont ils ont besoin ou de la façon de dépenser l'argent sur ces services.

Qu'en pensez-vous?

- Quels sont les services ou mesures de soutien (p. ex., soins à domicile ou programmes de jour pour adultes) qui sont très utiles aux proches aidants d'une personne atteinte d'une démence?
 - Pourquoi sont-ils efficaces?
- Y a-t-il des services qui ne sont pas actuellement offerts, mais qui devraient l'être?
 - De quelle façon ces services pourraient-ils aider les proches aidants à gérer leurs responsabilités?
- Y a-t-il des services ou mesures de soutien qui sont actuellement offerts, mais qui, d'après les proches aidants, ne sont pas utiles?
 - Avez-vous de conseils sur la façon dont ces services et mesures de soutien pourraient être améliorés?

5. Main-d'œuvre bien formée

Il y a plusieurs professionnels qui peuvent aider les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants à avoir une bonne qualité de vie. Les gens qui travaillent en dehors du secteur de la santé ont aussi un rôle à jouer pour faire en sorte que les personnes atteintes d'une démence et leurs proches aidants mènent une vie active et enrichissante. Cela inclut les personnes qui travaillent dans les domaines suivants :

- les services publics, comme le transport, le logement, les services de police et d'incendie, les centres communautaires et de loisirs;
- les entreprises privées, notamment les épicerie, les banques, les restaurants et les services de transport privés;
- les organisations à but non lucratif, dont les clubs et organisations religieuses, de loisirs ou de bienfaisance, comme les organismes subventionnés par Centraide.

Tous ces gens contribuent à prendre soin des personnes atteintes d'une démence. De l'information et une formation spécifiques sur la démence peuvent les aider à soutenir les forces des personnes atteintes et à offrir à ces personnes, ainsi qu'à leurs proches aidants, d'excellents services. Cela peut comprendre de la formation sur l'identification ou le diagnostic de la démence, sur les comportements réactifs et sur la façon de communiquer avec les personnes atteintes ou de travailler au sein d'équipes interdisciplinaires.^{113,114,115,116}

Les éducateurs et les organisations professionnelles des quatre coins de l'Ontario continuent de travailler afin de cerner les pratiques exemplaires en matière de soins aux personnes atteintes d'une démence, de former les nouveaux diplômés et les fournisseurs de soins, ainsi que d'encourager les fournisseurs de soins à être des instigateurs du changement au sein de leurs organisations. Par exemple, les centres d'apprentissage, de recherche et d'innovation pour les foyers de soins de longue durée de l'Ontario visent à améliorer la qualité des soins offerts dans ces

Les fournisseurs de soins de santé suivants jouent un rôle important dans la prestation de soins de grande qualité :

- Diététicien(ne)s
- Ergothérapeutes
- Infirmier(ière)s
- Médecins
- Personnel des services médicaux d'urgence
- Pharmacien(ne)s
- Physiothérapeutes
- Préposé(e)s aux services de soutien à la personne
- Travailleur(se)s sociaux

foyers en offrant de la formation, en effectuant de la recherche et en proposant des modèles de prestation fondés sur des données probantes.¹¹⁷ Des organisations telles que l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario offrent également des lignes directrices sur les pratiques exemplaires en matière de démence pour aider leurs membres et d'autres professionnels de la santé dans leur travail auprès des personnes atteintes et de leurs proches aidants.¹¹⁸

Outre le secteur de la santé, la famille, les amis et les autres membres de la communauté jouent aussi un rôle important afin de favoriser la création d'un environnement accueillant pour les personnes atteintes d'une démence.¹¹⁹ Par exemple, dans certaines régions, on propose des ressources et trousseaux d'outils pour aider les membres de la communauté à créer des lieux publics, des commerces et des milieux de travail plus accueillants pour les personnes atteintes d'une démence.^{120,121}

Ce qu'on nous a dit

- L'information et la formation constituent seulement un des éléments permettant d'offrir des soins de grande qualité. Si l'on veut changer la culture entourant les soins aux personnes atteintes d'une démence, les éléments suivants doivent aussi être présents :
 - des **mesures de soutien** qui permettent aux intervenants travaillant auprès des personnes atteintes de mettre leurs apprentissages en pratique;
 - des **processus clairs** qui facilitent la mise en œuvre de technologies innovantes et de nouveaux modes de prestation des services;
 - un **leadership solide** au sein des organisations afin de soutenir la mise en place de services plus adaptés aux besoins des personnes atteintes d'une démence;
 - des **politiques et pratiques** qui favorisent les soins axés sur la personne.

Ce qu'on nous a dit

- Les équipes interdisciplinaires jouent un rôle important dans la prestation d'excellents soins et dans le soutien des personnes atteintes d'une démence et de leurs proches aidants afin qu'ils puissent avoir une bonne qualité de vie.
 - Il faut comprendre comment améliorer la collaboration au sein de ces équipes, notamment en veillant à une combinaison optimale de membres, en termes de nombre et de compétences, afin de renforcer la capacité dans le système de santé.
- On peut développer la capacité de recherche du système de soins aux personnes atteintes d'une démence et faire fond sur le savoir et les données dont nous disposons déjà.

Points à prendre en considération

L'Ontario doit disposer d'une main-d'œuvre suffisante et adéquatement formée, tant dans le secteur public que dans le secteur privé, pour promouvoir l'excellence et donner aux personnes aux prises avec une démence les outils dont elles ont besoin pour avoir une bonne qualité de vie. Il est possible d'appuyer les fournisseurs de soins de santé et d'autres services pour qu'ils puissent mieux comprendre la démence et faire fond sur les compétences qu'ils possèdent déjà pour offrir des services de grande qualité. Par exemple, on nous a aussi dit que :

- Il est important d'examiner les moyens d'offrir une formation accessible aux préposés aux services de soutien à la personne et aux autres professionnels qui travaillent directement avec les personnes atteintes d'une démence si l'on veut fournir à ces dernières des services de grande qualité.
- On doit étoffer le programme d'études sur la démence à l'intention des gestionnaires et des fournisseurs de soins qui sont actifs et de ceux qui le seront bientôt.

Qu'en pensez-vous?

- Quelles sont les compétences, habiletés, normes et pratiques exemplaires dont les professionnels de la santé ont besoin pour offrir des soins de grande qualité aux personnes atteintes d'une démence?
- Quelles possibilités devraient être offertes aux professionnels de la santé pour acquérir ces connaissances et compétences?
- Si vous travaillez auprès des personnes atteintes d'une démence ou de leurs proches aidants, quelles sont les mesures de soutien que votre organisme ou RLISS pourrait offrir pour vous aider à fournir des soins de grande qualité?
 - Quels sont les obstacles qui vous empêchent de répondre aux besoins d'une personne atteinte d'une démence?
 - Quelles sont les mesures de soutien nécessaires à la mise en pratique des apprentissages acquis dans le cadre de formations antérieures?

6. Sensibilisation, préjugés et santé du cerveau

Pour bien vivre avec la démence, il est important de combattre les préjugés qui y sont associés. Par exemple, la méconnaissance de la maladie, notamment de ses signes et symptômes, contribue aux préjugés dont font l'objet les personnes atteintes. Les préjugés réduisent souvent les gens à une série d'étiquettes ou de comportements alors que l'on devrait plutôt se concentrer sur leurs capacités et sur la promotion de leur santé mentale et physique. Ils peuvent donner lieu à des suppositions sans fondement, comme croire qu'une personne n'est pas capable de prendre des décisions concernant ses soins ou de contribuer à sa communauté. Les préjugés peuvent aussi avoir des répercussions sur l'emploi, entraîner l'isolement ou l'exclusion et dissuader les gens d'obtenir un diagnostic.^{122, 123, 124}

Il y a en Ontario des initiatives de sensibilisation à la démence qui ont été couronnées de succès. Par exemple, le programme Les démences, on y repense du Réseau de la démence de la région de Champlain vise à sensibiliser la population à la santé du cerveau et à fournir de l'information concise et facilement accessible sur la démence.^{125, 126, 127} De même, le programme Trouvez votre chemin de la Société Alzheimer de l'Ontario a pour but de mieux faire connaître les risques d'errance chez les personnes atteintes de démence et de fournir de l'information sur ce qu'il faut faire dans les cas de disparition.¹²⁸

Il y a plusieurs facteurs qui contribuent au risque de développer une démence. Certains, comme l'âge et les gènes, ne peuvent être changés. Il est toutefois possible de réduire ce risque en adoptant dès maintenant de bonnes habitudes de vie. De façon générale, ce qui est bon pour le cœur l'est aussi pour le cerveau. Avoir une saine alimentation, faire régulièrement de l'exercice, prendre part à des activités sociales sont toutes des façons éprouvées d'améliorer la santé du cerveau et peuvent prévenir ou retarder l'apparition de la démence.^{129, 130, 131, 132, 133, 134}

Il est aussi important de promouvoir la santé et le bien-être après un diagnostic de trouble cognitif léger ou de démence. Pour cela, on doit s'assurer que les personnes atteintes et leurs proches aidants ont la possibilité de mener une vie saine et de participer au quotidien à des activités constructives qui contribuent à leur qualité de vie.

Ce qu'on nous a dit

- Tous les Ontariens et Ontariennes doivent pouvoir avoir accès à de l'information qui les aide à :
 - comprendre la démence, notamment ses signes, symptômes et traitements;
 - réduire leur risque de développer une démence;
 - soutenir la qualité de vie des personnes atteintes d'une démence;
 - réduire les préjugés auxquels font face les personnes atteintes et leurs proches aidants.
- Les professionnels de la santé, les organismes sans but lucratif, les éducateurs et les chercheurs jouent un rôle important dans la promotion de la santé cérébrale, dans la réduction des préjugés associés au vieillissement et à la démence, et dans le soutien de la création de collectivités et de services accueillants pour les personnes atteintes d'une démence.

Points à prendre en considération

Il est possible de mieux soutenir les Ontariens et Ontariennes à maintenir une bonne santé cérébrale, à mieux comprendre la démence et à promouvoir la santé des personnes qui vivent avec une démence. Par exemple, on nous a aussi dit que :

- Les campagnes de sensibilisation et les programmes de promotion de la santé qui fournissent de l'information sur la démence permettent de réduire les préjugés liés à cette maladie et de conscientiser la population aux facteurs de risque de la démence.

- Les programmes qui encouragent les enfants, les adolescents et les personnes atteintes d'une démence à travailler ensemble et à apprendre les uns des autres offrent d'importantes occasions de favoriser les interactions, d'accroître la sensibilisation et de réduire les préjugés liés à la démence. Ces programmes peuvent habiliter les personnes atteintes à continuer à contribuer pleinement à leur communauté.

Qu'en pensez-vous?

- Quels types de programmes de sensibilisation et de promotion de la santé pourraient contribuer à réduire les préjugés ou à faire mieux comprendre la santé cérébrale et la démence au sein de la population de l'Ontario?
- À quoi ressembleraient des collectivités inclusives qui tiennent compte des besoins des personnes atteintes d'une démence et de leurs proches aidants?
 - Quels sont les services et ressources nécessaires à la réalisation de cette vision?
- Il y a en Ontario une solide communauté de chercheurs qui s'intéressent notamment aux causes, à la prévention, au dépistage et au traitement de la démence, ainsi qu'aux stratégies permettant de maintenir la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.
 - Quels sont les secteurs de recherche prioritaires pour l'avenir?

Conclusion

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée est déterminé à écouter les Ontariennes et Ontariens vivant avec une démence, leur famille, leurs proches aidants, les fournisseurs de soins de santé ainsi que ceux et celles qui offrent un soutien aux personnes qui vivent avec une démence.

Le ministère attend et apprécie vos commentaires. Vos réponses orienteront ses efforts en vue de dresser une stratégie ontarienne en matière de démence qui soit exhaustive et efficace. Pour en savoir davantage sur la façon de nous faire part de votre opinion, veuillez consulter ontario.ca/demence ou envoyer vos commentaires à dementiastrategy@ontario.ca.

Nous vous remercions de participer à cet important travail. Ensemble, nous élaborerons une stratégie en matière de démence pour l'Ontario.

Termes importants à connaître

Comportements réactifs :

Terme décrivant les gestes ou paroles d'une personne en réaction à des circonstances sur le plan physique (p. ex., une infection), environnemental (p. ex., bruit, éclairage) ou social (p.ex., ennui) pouvant avoir une importance pour elle ou être une source de frustration ou de confusion. Des gestes pouvant être interprétés comme de l'agitation, de l'agression et de l'errance sont des exemples de comportements réactifs.

Le fait de mettre des étiquettes péjoratives à une personne atteinte d'une démence (p. ex., en disant qu'elle est difficile ou agressive) peut grandement influencer la façon dont cette personne est perçue et traitée. L'utilisation du terme « comportements réactifs » vise à aider les proches aidants et les fournisseurs de soins à mieux comprendre les gestes que peuvent poser les personnes atteintes d'une démence et à leur dispenser des soins de grande qualité et empreints de compassion.

Démence à corps de Lewy :

Type de démence touchant les parties du cerveau liées à la pensée, à la mémoire et au mouvement. Les changements associés à ce type de démence incluent les hallucinations visuelles, des changements aux habitudes de sommeil, une perte de mémoire, la rigidité musculaire, des tremblements et des mouvements lents. La démence à corps de Lewy est un type de démence plus rare qui se manifeste normalement après 60 ans.

- Démence frontotemporale :** Type de démence touchant les parties du cerveau liées à la personnalité, au comportement et au langage. Les changements associés à ce type de démence incluent le repli sur soi, des comportements sociaux inappropriés et une réduction de l'expression verbale. La démence frontotemporale est un type de démence plus rare qui se manifeste normalement entre 40 et 75 ans.
- Démence parkinsonienne :** La maladie de Parkinson affecte les parties du cerveau liées au mouvement, ce qui entraîne une rigidité musculaire, des tremblements et un ralentissement des mouvements. La progression de la maladie peut dans certains cas s'accompagner d'une démence caractérisée par des hallucinations visuelles, une perte de mémoire et une difficulté à se concentrer ou à penser.
- Démence vasculaire :** Type de démence causée par la restriction du flux sanguin vers le cerveau, comme dans le cas d'un AVC. Cette forme de démence assez courante – elle représente environ 20 % des cas de démence – peut entraîner de la confusion, des problèmes sur le plan de la mémoire et des difficultés à se concentrer ou à organiser ses pensées.
- Fournisseurs de soins :** Personnes rémunérées pour fournir et gérer les soins aux personnes atteintes d'une démence et à leurs proches aidants. Ces personnes peuvent aussi jouer un rôle de soutien, notamment sur le plan de l'enseignement, de la recherche et de la gestion des programmes de santé. On inclut dans les fournisseurs de soins les préposés aux services de soutien à la personne, les travailleurs sociaux, les infirmières et infirmiers, les médecins et les gestionnaires.

Foyer de soins de longue durée :

Résidence à l'intention des personnes qui ont besoin d'avoir accès à des soins 24 heures sur 24 et à d'autres types de services de soutien. Les foyers de soins de longue durée sont financés par le gouvernement et par la quote-part exigée des pensionnaires pour leur logement. On appelle parfois ces foyers des maisons de soins infirmiers.

Infirmier(ère) praticien(ne) :

Une infirmière ou un infirmier autorisé ayant fait des études universitaires supérieures, qui peut fournir un éventail complet de soins de santé (notamment diagnostiquer et traiter les blessures et les maladies, commander et interpréter les tests diagnostiques et prescrire des médicaments) et travailler dans différents milieux de soins, ce qui comprend les hôpitaux et les cliniques communautaires.

LGBTQB :

L'abréviation LGBTQB (lesbienne, gay, bisexuel, trans ou transgenre, queer et bispirituel) vise à inclure diverses orientations sexuelles, identités et expressions de genre.

Maladie d'Alzheimer :

Type de démence qui cause une altération de la mémoire, de la pensée, du comportement, de l'humeur, des émotions, des capacités physiques et de la capacité à effectuer des activités familiales. La maladie d'Alzheimer représente environ 65 % des cas de démence, ce qui en fait sa forme la plus courante. Bien que la plupart des gens atteints soient âgés de plus de 65 ans, la maladie peut parfois se manifester dans la quarantaine ou la cinquantaine.

Maillons santé :

Modèle de soins pour les équipes de fournisseurs composées des fournisseurs de soins primaires, de soins de longue durée, de soutien communautaire et de soins à domicile, de spécialistes et d'hôpitaux, permettant de faciliter et d'accélérer la coordination des soins pour les personnes ayant des besoins complexes.

Maison de retraite :	Une résidence privée qui offre de l'hébergement, des soins et des services, principalement à des personnes de 65 ans et plus qui peuvent vivre de façon autonome, mais qui ont besoin de certains services de soutien. Parmi les services offerts, il peut y avoir un programme à l'intention des personnes atteintes d'une démence. Les pensionnaires paient pour l'hébergement et les services fournis par la maison de retraite.
Maison de soins palliatifs :	Établissement de type résidentiel qui offre des soins palliatifs dans un cadre autre que le domicile ou l'hôpital.
Préposé aux services de soutien à la personne :	Fournisseur de soins qui aide les personnes, dont celles atteintes d'une démence, dans leurs activités quotidiennes, comme l'habillement, le bain, les repas, l'exercice, et qui offre également un soutien affectif et leur tient compagnie. Les préposés aux services de soutien à la personne travaillent dans les maisons particulières, les maisons de retraite, les hôpitaux et les foyers de soins de longue durée.
Proche aidant :	Membre de la famille ou ami qui travaille en partenariat avec une personne atteinte d'une démence pour lui offrir soins et soutien.
Programme de jour pour adultes :	Programme de groupe supervisé à l'intention des personnes âgées, y compris les personnes atteintes d'une démence. Ce type de programme peut offrir des activités physiques, artistiques, musicales ou autres, des repas, de l'aide pour les soins personnels (p. ex., pour manger).
Réseaux locaux d'intégration des services de santé :	Régies régionales de la santé responsables de la planification, de l'intégration et du financement des services de santé en Ontario. Les quatorze réseaux locaux d'intégration des services de santé de la province sont subventionnés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Soins à domicile et en milieu communautaire :

Services qui permettent aux gens nécessitant des soins de demeurer dans leur foyer ou la communauté. L'Ontario paie une partie de ces services lorsque certains critères d'admissibilité sont satisfaits. Des entreprises privées offrent également de tels services moyennant des frais.

Les services à domicile peuvent inclure des soins de santé (p. ex., soins infirmiers, ergothérapie), des soins personnels (p.ex., aide pour manger, s'habiller et se laver), des services d'aide familiale (p. ex., pour les courses, le ménage), et les soins en fin de vie (p. ex., gestion de la douleur, fournitures médicales). Les services en milieu communautaire peuvent inclure les programmes de jour pour adultes, les services de transport et les services dispensés dans les maisons de soins palliatifs.

Soins de relève :

Terme décrivant les soins qui permettent aux proches aidants et aux membres de la famille de prendre une pause temporaire de leurs responsabilités d'aidant. Cela peut inclure l'accès à un programme de jour pour adultes, la prestation de soins de nuit ou un court séjour dans un foyer de soins de longue durée, ainsi que des services à domicile.

Soins palliatifs :

Type de soins offerts à une personne qui est atteinte d'une maladie incurable habituellement à un stade avancé, ainsi qu'à sa famille. Les soins palliatifs aident la personne à vivre ses derniers jours dans le confort et la dignité. Ils visent à soulager la douleur et les autres symptômes, de même qu'à fournir un soutien psychologique, social, culturel, spirituel et affectif à la personne concernée et à sa famille. Les soins palliatifs peuvent être fournis à domicile, à l'hôpital, dans un foyer de soins de longue durée ou dans une maison de soins palliatifs.

Soins primaires :

Premier point de contact avec le système de santé. Les fournisseurs de soins primaires, comme les médecins de famille et les infirmières et infirmiers praticiens, aident les gens tout au long de leur vie en leur offrant un éventail de soins pour favoriser leur santé et leur bien-être. Cela inclut l'évaluation, le diagnostic et la gestion des maladies, la promotion de saines habitudes et la coordination des soins lorsqu'il faut faire appel à d'autres fournisseurs.

Travailleur social :

Fournisseur de soins qui aide les particuliers et les familles à acquérir les connaissances et compétences nécessaires à l'amélioration de leur bien-être, qui défend leurs intérêts et leur offre du counseling et du soutien pour accéder aux services sociaux et de santé dont ils ont besoin. Un travailleur social peut travailler dans la collectivité, dans un hôpital ou dans un foyer de soins de longue durée.

Trouble cognitif léger :

Une personne atteinte d'un trouble cognitif léger peut avoir des problèmes plus importants sur le plan de mémoire, de la capacité de penser, du langage et du jugement que ceux associés au vieillissement normal. En général, ces difficultés ne sont pas assez graves pour empêcher la personne de vaquer à ses activités quotidiennes ou de vivre de façon autonome. Une personne atteinte d'un trouble cognitif léger est plus susceptible de développer une démence.

Références

Veillez noter que les références fournies sont en anglais.

- ¹ Ng, R., Maxwell, C.J., Yates, E.A., Nysten, K., Antflick, J., Jetté, N., & Bronskill, S.E. (2015). Brain Disorders in Ontario: Prevalence, Incidence and Costs from Health Administrative Data. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ² World Health Organization & Alzheimer's Disease International. (2012). Dementia: A Public Health Priority. Geneva, Switzerland.
- ³ Wolverson, E.L., Clarke, C., & Moniz-Cook, E.D. (2015). Living Positively with Dementia: A Systematic Review and Synthesis of the Qualitative Literature. *Aging & Mental Health*, 20(7), 676-699.
- ⁴ Rockwood, K., & MacKnight, C. (2001). Understanding Dementia: A Primer of Diagnosis and Management. Pottersfield Press Ltd: Halifax, Nova Scotia.
- ⁵ Smetanin, P., Kobak, P., Briante, C., Stiff, D., Sherman, G., & Ahmad, S. (2009). Rising Tide: The Impact of Dementia in Ontario 2008 to 2038. Alzheimer Society of Ontario & RiskAnalytica: Toronto, Ontario.
- ⁶ Ng, R., Maxwell, C.J., Yates, E.A., Nysten, K., Antflick, J., Jetté, N., & Bronskill, S.E. (2015). Brain Disorders in Ontario: Prevalence, Incidence and Costs from Health Administrative Data. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ⁷ Adapted from: Ng, R., Maxwell, C.J., Yates, E.A., Nysten, K., Antflick, J., Jetté, N., & Bronskill, S.E. (2015). Brain Disorders in Ontario: Prevalence, Incidence and Costs from Health Administrative Data. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ⁸ World Health Organization & Alzheimer's Disease International. (2012). Dementia: A Public Health Priority. Geneva, Switzerland.
- ⁹ Gill, S.S., Camacho, X., Poss, J.W., Bronskill, S.E., & Wodchis, W.P. (2011). Community-Dwelling Older Adults with Dementia: Tracking Encounters with the Health System. In S.E. Bronskill, X. Camacho, A. Gruneir, & M.M. Ho. Health System Use by Frail Ontario Seniors: An In-Depth Examination of Four Vulnerable Cohorts. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ¹⁰ Batsch, N.L., Mittelman, M.S., & Alzheimer's Disease International. (2012). World Alzheimer Report 2012: Overcoming the Stigma of Dementia. London, United Kingdom.
- ¹¹ Centers for Disease Control and Prevention. (2015). Addressing Stigma Associated with Alzheimer's Disease and Other Dementias: Role of the Public Health and Aging Services Network. CDC Brief: Atlanta, Georgia.

- ¹² Dupuis, S.L., Epp, T., & Smale, B. (2004). Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports, and Coping - A Literature Review. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ¹³ Health Council of Canada. (2012). Seniors in Need, Caregivers in Distress: What are the Home Care Priorities for Seniors in Canada. Toronto, Ontario.
- ¹⁴ Gill, S.S., Camacho, X., Poss, J.W., Bronskill, S.E., & Wodchis, W.P. (2011). Community-Dwelling Older Adults with Dementia: Tracking Encounters with the Health System. In S.E. Bronskill, X. Camacho, A. Gruneir, & M.M. Ho. Health System Use by Frail Ontario Seniors: An In-Depth Examination of Four Vulnerable Cohorts. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ¹⁵ Smale, B., & Dupuis, S.L. (2004). In Their Own Voices: A Profile of Dementia Caregivers in Ontario. Stage 1: Survey Results. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ¹⁶ Dupuis, S.L., Epp, T., & Smale, B. (2004). Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports, and Coping - A Literature Review. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ¹⁷ Gill, S.S., Camacho, X., Poss, J.W., Bronskill, S.E., & Wodchis, W.P. (2011). Community-Dwelling Older Adults with Dementia: Tracking Encounters with the Health System. In S.E. Bronskill, X. Camacho, A. Gruneir, & M.M. Ho. Health System Use by Frail Ontario Seniors: An In-Depth Examination of Four Vulnerable Cohorts. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ¹⁸ Dupuis, S.L., Epp, T., & Smale, B. (2004). Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports, and Coping - A Literature Review. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ¹⁹ Smale, B., & Dupuis, S.L. (2004). In Their Own Voices: A Profile of Dementia Caregivers in Ontario. Stage 1: Survey Results. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ²⁰ Dupuis, S.L., Epp, T., & Smale, B. (2004). Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports, and Coping - A Literature Review. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ²¹ Health Council of Canada. (2012). Seniors in Need, Caregivers in Distress: What are the Home Care Priorities for Seniors in Canada. Toronto, Ontario.

- ²² Gill, S.S., Camacho, X., Poss, J.W., Bronskill, S.E., & Wodchis, W.P. (2011). Community-Dwelling Older Adults with Dementia: Tracking Encounters with the Health System. In S.E. Bronskill, X. Camacho, A. Gruneir, & M.M. Ho. Health System Use by Frail Ontario Seniors: An In-Depth Examination of Four Vulnerable Cohorts. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ²³ Alzheimer Society of Ontario. (2007). A Profile of Ontario's Home Care Clients with Alzheimer's Disease or Other Dementias. Toronto, Ontario.
- ²⁴ Smetanin, P., Kobak, P., Briante, C., Stiff, D., Sherman, G., & Ahmad, S. (2009). Rising Tide: The Impact of Dementia in Ontario 2008 to 2038. Alzheimer Society of Ontario & RiskAnalytica: Toronto, Ontario
- ²⁵ Tranmer, J.E., Croxford, R., Coyte, P.C. (2003). Dementia in Ontario: Prevalence and Health Services Utilization. *Canadian Journal on Aging*, 22(4), 369-379.
- ²⁶ Sinha, S.K. (2012). Living Longer, Living Well: Report Submitted to the Minister of Health and Long-Term Care and the Minister Responsible for Seniors on Recommendations to Inform a Seniors Strategy for Ontario. Toronto, Ontario.
- ²⁷ Alzheimer Society of Ontario. (2012). Dementia Evidence Brief: Ontario. Toronto, Ontario.
- ²⁸ Gill, S.S., Camacho, X., Poss, J.W., Bronskill, S.E., & Wodchis, W.P. (2011). Community-Dwelling Older Adults with Dementia: Tracking Encounters with the Health System. In S.E. Bronskill, X. Camacho, A. Gruneir, & M.M. Ho. Health System Use by Frail Ontario Seniors: An In-Depth Examination of Four Vulnerable Cohorts. Institute for Clinical Evaluative Sciences: Toronto, Ontario.
- ²⁹ 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(3), 88-94.
- ³⁰ Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. (2015). Patients First: Action Plan for Health Care.
- ³¹ Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. (2015). Patients First: A Roadmap to Strengthen Home and Community Care.
- ³² Lee, L., Hillier, L.M., Heckman, G., Gagnon, M., Borrie, M.J., Stolee, P., & Harvey, D. (2014). Primary Care-Based Memory Clinics: Expanding Capacity for Dementia Care. *Canadian Journal on Aging*, 33(3), 307-319.
- ³³ 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(11), 2197-2204.
- ³⁴ Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D.P. (2013). Health Care Experiences of People with Dementia and their Caregivers: A Meta-Ethnographic Analysis of Qualitative Studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), e668-680.

- ³⁵ Lee, L., Hillier, L.M., Heckman, G., Gagnon, M., Borrie, M.J., Stolee, P., & Harvey, D. (2014). Primary Care-Based Memory Clinics: Expanding Capacity for Dementia Care. *Canadian Journal on Aging, 33*(3), 307-319.
- ³⁶ 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*(11), 2197-2204.
- ³⁷ Koehn, S., Badger, M., Cohen, C., McCleary, L., & Drummond, N. (2014). Negotiating Access to a Diagnosis of Dementia: Implications for Policies in Health and Social Care. *Dementia, Epub Ahead of Print*, 1-12.
- ³⁸ McCleary, L., Persaud, M., Hum, S., Pimlott, N.J.G., Cohen, C.A., Koehn, S., et al. (2013). Pathways to Dementia Diagnosis among South Asian Canadians. *Dementia, 12*(6), 769-789.
- ³⁹ Leung, K.K., Finlay, J., Silvius, J.L., Koehn, S., McCleary, L., Cohen, C.A., et al. (2011). Pathways to Diagnosis: Exploring the Experiences of Problem Recognition and Obtaining a Dementia Diagnosis among Anglo-Canadians. *Health and Social Care in the Community, 19*(4), 372-381.
- ⁴⁰ Koch, T., & Iliffe, S. (2010). Rapid Appraisal of Barriers to the Diagnosis and Management of Patients with Dementia in Primary Care: Systematic Review. *BMC Family Practice, 11*:52.
- ⁴¹ Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F.J., & Eisner, M. (2007). Emotional Impact of Dementia Diagnosis: Exploring Persons with Dementia and Caregivers' Perspectives. *Aging & Mental Health, 11*(3), 281-290.
- ⁴² Boustani, M. (2013). Dementia Screening in Primary Care: Not Too Fast! *Journal of the American Geriatrics Society, 16*(7), 1205-1207.
- ⁴³ Bradford, A., Kunik, M.E., Schulz, P., Williams, S.P., & Singh, H. (2009). Missed and Delayed Diagnosis of Dementia in Primary Care: Prevalence and Contributing Factors. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders, 23*(4), 306-314.
- ⁴⁴ Pimlott, N.J.G., Drummond, N., Cohen, C.A., Silvius, J.L., Seigel, K., Hollingworth, G.R., & Dalziel, W.B. (2009). Family Physicians and Dementia in Canada: Part 2. Understanding the Challenges of Dementia Care. *Canadian Family Physician, 55*(5), 508-509.
- ⁴⁵ Feldman, H.H., Jacova, C., Robillard, A., Garcia, A., Chow, T., Borrie, M., et al. (2008). Diagnosis and Treatment of Dementia: 2. Diagnosis. *Canadian Medical Association Journal, 177*8(7), 825-836.
- ⁴⁶ Lee, L., Hillier, L.M., Heckman, G., Gagnon, M., Borrie, M.J., Stolee, P., & Harvey, D. (2014). Primary Care-Based Memory Clinics: Expanding Capacity for Dementia Care. *Canadian Journal on Aging, 33*(3), 307-319.

- ⁴⁷ Lee, L., Kasperski, M.J., & Weston, W.W. (2011). Building Capacity for Dementia Care: Training Program to Develop Primary Care Memory Clinics. *Canadian Family Physician*, 57(7), e249-e252.
- ⁴⁸ 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(11), 2197-2204.
- ⁴⁹ Cohen, C.A., & Pushkar, D. (1999). Transitions in Care: Lessons Learned from a Longitudinal Study of Dementia Care. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 7(2), 139-146.
- ⁵⁰ Callahan, C.M., Arling, G., Tu, W., Rosenman, M.B., Counsell, S.R., Stump, T.E., & Hendrie, H.C. (2012). Transitions in Care for Older Adults With and Without Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 813-820.
- ⁵¹ Dawson, A., Bowes, A., Kelly, F., Velzke, K., & Ward, R. (2015). Evidence of What Works to Support and Sustain Care at Home for People with Dementia: A Literature Review with a Systematic Approach. *BMC Geriatrics*, 15: 59.
- ⁵² 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(11), 2197-2204.
- ⁵³ Lee, L., Hillier, L.M., Heckman, G., Gagnon, M., Borrie, M.J., Stolee, P., & Harvey, D. (2014). Primary Care-Based Memory Clinics: Expanding Capacity for Dementia Care. *Canadian Journal on Aging*, 33(3), 307-319.
- ⁵⁴ Regional Geriatric Program of Toronto. (2012). Frequently Asked Questions about the Regional Geriatric Program of Toronto.
- ⁵⁵ Regional Geriatric Program Central. (2016). History of RGPc.
- ⁵⁶ Waterloo Wellington Community Care Access Centre & Grand River Hospital. (n.d.). Specialized Geriatric Services – Waterloo Region.
- ⁵⁷ Regional Geriatric Programs of Ontario. (2014). The Role and Value of Specialized Geriatric Services.
- ⁵⁸ Gutmanis, I., Snyder, M., Harvey, D., Hillier, L.M., & Le Clair, J.K. (2015). Health Care Redesign for Responsive Behaviours – The Behavioural Supports Ontario Experience: Lessons Learned and Keys to Success. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 34(1), 45-63.
- ⁵⁹ Gutmanis, I., Speziale, J., Van Bussel, L., Girard, J., Hillier, L.M., & Simpson, K. (2016). The South West Local Health Integration Network Behavioural Supports Ontario Experience. *Healthcare Quarterly*, 18 (Special Issue), 50-56.
- ⁶⁰ Horton-Deutsch, S., Twigg, P., & Evans, R. (2007). Health Care Decision-Making of Persons with Dementia. *Dementia*, 6(1), 105-120.

- ⁶¹ Smebye, K.L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2012). How do Persons with Dementia Participate in Decision Making Related to Health and Daily Care? A Multi-Case Study. *BMC Health Services Research*, 12: 241.
- ⁶² Dawson, A., Bowes, A., Kelly, F., Velzke, K., & Ward, R. (2015). Evidence of What Works to Support and Sustain Care at Home for People with Dementia: A Literature Review with a Systematic Approach. *BMC Geriatrics*, 15: 59.
- ⁶³ Logsdon, R.G., Pike, K.C., Korte, L., & Goehring, C. (2016). Memory Care and Wellness Services: Efficacy of Specialized Dementia Care in Adult Day Services. *The Gerontologist*, 56(2), 318-325.
- ⁶⁴ Fields, N.L., Anderson, K.A., & Dabelko-Schoeny, H. (2014). The Effectiveness of Adult Day Services for Older Adults: A Review of the Literature from 2000 to 2011. *Journal of Applied Gerontology*, 33(2), 130-163.
- ⁶⁵ Gaugler, J.E. & Zarit, S.H. (2001). The Effectiveness of Adult Day Services for Disabled Older People. *Journal of Aging & Social Policy*, 12(2), 23-47.
- ⁶⁶ Mossello, E., Caleri, V., Razzi, E., Di Bari, M., Cantini, C., Tonon, E., et al. (2008). Day Care for Older Dementia Patients: Favorable Effects on Behavioral and Psychological Symptoms and Caregiver Stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1066-1072.
- ⁶⁷ Vance, D. E., & Johns, R. N. (2002). Montessori Improved Cognitive Domains in Adults with Alzheimer's Disease. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 20(3-4), 19-36.
- ⁶⁸ Grinberg, A., Lagunoff, J., Phillips, D., Stern, B., Goodman, M., & Chow, T. (2008). Multidisciplinary Design and Implementation of a Day Program Specialized for the Frontotemporal Dementias. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(6), 499-506.
- ⁶⁹ Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D.P. (2013). Health Care Experiences of People with Dementia and their Caregivers: A Meta-Ethnographic Analysis of Qualitative Studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), e668-680.
- ⁷⁰ Forbes, D.A., Morgan, D., & Janzen, B.L. (2006). Rural and Urban Canadians with Dementia: Use of Health Care Services. *Canadian Journal on Aging*, 25(3), 321-330.
- ⁷¹ McAiney, C.A., Hillier, L.M., Stolee, P., Harvey, D., & Michael, J. (2012). Throwing a Lifeline: The Role of First Link™ in Enhancing Support for Individuals with Dementia and Their Caregivers. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(6), 623-638.
- ⁷² Koehn, S., Badger, M., Cohen, C., McCleary, L., & Drummond, N. (2014). Negotiating Access to a Diagnosis of Dementia: Implications for Policies in Health and Social Care. *Dementia, Epub Ahead of Print*, 1-12.
- ⁷³ Canadian Institute for Health Information. (2012). Health Care in Canada, 2012: A Focus on Wait Times. Ottawa, Ontario.

- ⁷⁴ Forbes, D.A., Morgan, D., & Janzen, B.L. (2006). Rural and Urban Canadians with Dementia: Use of Health Care Services. *Canadian Journal on Aging*, 25(3), 321-330.
- ⁷⁵ 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(11), 2197-2204.
- ⁷⁶ Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D.P. (2013). Health Care Experiences of People with Dementia and their Caregivers: A Meta-Ethnographic Analysis of Qualitative Studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), e668-680.
- ⁷⁷ McAiney, C.A., Hillier, L.M., Stolee, P., Harvey, D., & Michael, J. (2012). Throwing a Lifeline: The Role of First Link™ in Enhancing Support for Individuals with Dementia and Their Caregivers. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(6), 623-638.
- ⁷⁸ McAiney, C.A., Hillier, L.M., & Stolee, P. (2010). First Link Demonstration Project: Final Evaluation Report. Alzheimer Society of Ontario: Toronto, Ontario.
- ⁷⁹ McAiney, C.A., Hillier, L.M., Stolee, P., Harvey, D., & Michael, J. (2012). Throwing a Lifeline: The Role of First Link™ in Enhancing Support for Individuals with Dementia and Their Caregivers. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(6), 623-638.
- ⁸⁰ Mitchell, L., Burton, E., Raman, S., Blackman, T., Jenks, M., & Williams, K. (2003). Making the Outside World Dementia-Friendly: Design Issues and Considerations. *Environment and Planning B: Planning and Design*, 30(4), 605-632.
- ⁸¹ Brawley, E. (2001). Environmental Design for Alzheimer's Disease: A Quality of Life Issue. *Aging and Mental Health*, 5(Supplement 1), S79-S83.
- ⁸² Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The Therapeutic Design of Environments for People with Dementia: A Review of the Empirical Literature. *The Gerontologist*, 40(4), 397-416.
- ⁸³ Cockerill, R., Jagal, S., Charles, L.L., Chambers, L., Brazil, K., & Cohen, C. (2006). Components of Coordinated Care: A New Instrument to Assess Caregivers' and Care Recipients' Experiences with Networks of Dementia Care. *Dementia*, 5(1), 51-66.
- ⁸⁴ Goodwin, N., Dixon, A., Anderson, G., & Wodchis, W. (2014). Providing Integrated Care for Older People with Complex Needs: Lessons from Seven International Case Studies. The King's Fund: London, United Kingdom.
- ⁸⁵ Lines, L.M., Ahaghotu, C., Tilly, J., & Wiener. (2013). Care Coordination for People with Alzheimer's Disease and Related Dementias: Literature Review. United States Department of Health and Human Services, Office of Disability, Aging, and Long-Term Care & Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy: Washington, DC.
- ⁸⁶ Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D.P. (2013). Health Care Experiences of People with Dementia and their Caregivers: A Meta-Ethnographic Analysis of Qualitative Studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), e668-680.
- ⁸⁷ Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. (2015). Patients First: Action Plan for Health Care.

- ⁸⁸ Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. (2015). Patients First: A Proposal to Strengthen Patient-Centred Health Care in Ontario.
- ⁸⁹ Evans, J.A., Grudniewicz, A., Wodchis, W.P., & Baker, G.R. (2014). Leading the Implementation of Health Links in Ontario. *HealthcarePapers*, 14(2), 21-25.
- ⁹⁰ Kromm, S., Mondor, L., Wodchis, W.P. (2015). Assessing Value in Ontario Health Links. Part 3: Measures of System Performance in Ontario's Health Links. Applied Health Research Question Series, Volume 4. Health System Performance Research Network: Toronto, Ontario.
- ⁹¹ Bidmead, C., & Poushinsky, N. (2015). Promoting Collaboration: Optimizing the Health Outcomes of Seniors in Champlain. *Regional Geriatric Program of Eastern Ontario, Annual General Meeting. [PowerPoint Slides]*.
- ⁹² South and West Ottawa/North Grenville Health Link. (2015). Final Business Plan.
- ⁹³ Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family Caregivers of People with Dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- ⁹⁴ Smale, B., & Dupuis, S.L. (2004). In Their Own Voices: A Profile of Dementia Caregivers in Ontario. Stage 1: Survey Results. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ⁹⁵ Ory, M.G., Hoffman III, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-185.
- ⁹⁶ Wolfs, C.A., Kessels, A., Severens, J.L., Brouwer, W., de Vugt, M.E., Verhey, F.R., & Dirksen, C.D. (2012). Predictive Factors for the Objective Burden of Informal Care in People With Dementia: A Systematic Review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(3), 197-204.
- ⁹⁷ Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003) Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences*, 58(2), 112–128.
- ⁹⁸ Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family Caregivers of People with Dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- ⁹⁹ Wolfs, C.A., Kessels, A., Severens, J.L., Brouwer, W., de Vugt, M.E., Verhey, F.R., & Dirksen, C.D. (2012). Predictive Factors for the Objective Burden of Informal Care in People With Dementia: A Systematic Review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(3), 197-204.
- ¹⁰⁰ Ornstein, K., & Gaugler, J.E. (2012). The problem with “Problem Behaviors”: A Systematic Review of the Association Between Individual Patient Behavioral and Psychological Symptoms and Caregiver Depression and Burden within the Dementia Patient–Caregiver Dyad. *International Psychogeriatrics*, 24(10), 1536-1552.

- ¹⁰¹ Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003) Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving with Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences*, 58(2), 112–128.
- ¹⁰² Ethers, L., Goodall, D., & Harrison, B.E. (2008). Caregiver Burden Among Dementia Patient Caregivers: A Review of the Literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- ¹⁰³ Torti Jr, F.M., Gwyther, L.P., Reed, S.D., Friedman, J.Y., & Schulman, K.A. (2004). A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(2), 99-109.
- ¹⁰⁴ Smale, B., & Dupuis, S.L. (2004). In Their Own Voices: A Profile of Dementia Caregivers in Ontario. Stage 1: Survey Results. Ontario Dementia Caregiver Needs Project. Murray Alzheimer Research and Education Program: University of Waterloo, Ontario.
- ¹⁰⁵ Lilly, M.B., Robinson, C.A., Holtzman, S., & Bottorff, J.L. (2012). Can we Move Beyond Burden and Burnout to Support the Health and Wellness of Family Caregivers of Persons with Dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 20(1), 103-112.
- ¹⁰⁶ Grinberg, A., Lagunoff, J., Phillips, D., Stern, B., Goodman, M., & Chow, T. (2008). Multidisciplinary Design and Implementation of a Day Program Specialized for the Frontotemporal Dementias. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(6), 499-506.
- ¹⁰⁷ Gitlin, L.N., Reeve, K., Dennis, M.P., Mathieu, E., Hauck, W.W. (2006). Enhancing Quality of Life of Families who use Adult Day Services: Short- and Long-Term Effects of the Adult Day Services Plus Program. *The Gerontologist*, 46(5), 630-639.
- ¹⁰⁸ Gaugler, J.E. & Zarit, S.H. (2001). The Effectiveness of Adult Day Services for Disabled Older People. *Journal of Aging & Social Policy*, 12(2), 23-47.
- ¹⁰⁹ Fields, N.L., Anderson, K.A., Dabelko-Schoeny, H. (2014). The Effectiveness of Adult Day Services for Older Adults: A Review of the Literature from 2000 to 2011. *Journal of Applied Gerontology*, 33(2), 130-163.
- ¹¹⁰ Grinberg, A., Lagunoff, J., Phillips, D., Stern, B., Goodman, M., & Chow, T. (2008). Multidisciplinary Design and Implementation of a Day Program Specialized for the Frontotemporal Dementias. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(6), 499-506.
- ¹¹¹ Anderson, K.A., Dabelki-Schoeny, H.I., Fields, N.L., & Carter, J.R. (2015). Beyond Respite: The Role of Adult Day Services in Supporting Dementia Caregivers. *Home Health Care Services Quarterly*, 34(2), 101-112.
- ¹¹² Mount Sinai Hospital. (2016). The Reitman Centre CARERS Program.

- ¹¹³ Eggenberger, E., Heimerl, K., & Bennett, M.I. (2013). Communication Skills Training in Dementia Care: A Systematic Review of Effectiveness, Training, Content, and Didactic Methods in Different Care Settings. *International Psychogeriatrics*, 25(3), 345-358.
- ¹¹⁴ Prorok, J.C., Horgan, S., & Seitz, D.P. (2013). Health Care Experiences of People with Dementia and their Caregivers: A Meta-Ethnographic Analysis of Qualitative Studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), e668-680.
- ¹¹⁵ Cartwright, J., Franklin, D., Forman, D., & Freegard, H. (2015). Promoting Collaborative Dementia Care via Online Interprofessional Education. *Australasian Journal on Ageing*, 34(2), 88-94.
- ¹¹⁶ Krahulec, E., Haas, M., & Habacher, W. (2015). Integrated Care for Dementia – Need for New Ways in Training of Health Care Professionals. *European Journal of Public Health*, 25(Supplement 3), 360-361.
- ¹¹⁷ Baycrest Health Sciences. (2016). The Ontario CLRIs.
- ¹¹⁸ Registered Nurses Association of Ontario. (2016). Best Practice Guidelines – Topic: Dementia.
- ¹¹⁹ Wiersma, E.C., & Denton, A. (2016). From Social Network to Safety Net: Dementia-Friendly Communities in Rural Northern Ontario. *Dementia*, 15(1), 51-68.
- ¹²⁰ University of Waterloo. (2016). Age Friendly Communities: Tools for Building Strong Communities.
- ¹²¹ Wisconsin Department of Health Services. (2016). Dementia Care System Redesign: Dementia Capable Wisconsin. Madison, Wisconsin.
- ¹²² Batsch, N.L., Mittelman, M.S., & Alzheimer's Disease International. (2012). World Alzheimer Report 2012: Overcoming the Stigma of Dementia. London, United Kingdom.
- ¹²³ Devlin, E., MacAskill, S., & Stead, M. (2006). "We're Still the Same People": Developing a Mass Media Campaign to Raise Awareness and Challenge the Stigma of Dementia. *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 12(1), 47-58.
- ¹²⁴ International Longevity Centre UK. (2014). A Compendium of Essays: New Perspectives and Approaches to Understanding Dementia and Stigma. London, United Kingdom.
- ¹²⁵ Champlain Dementia Network. (2016). ReThink Dementia.
- ¹²⁶ Alzheimer Society of Cornwall and District. (2016). ReThink Dementia.
- ¹²⁷ Alzheimer Society of Ottawa and Renfrew County. (2015). ReThink Dementia.
- ¹²⁸ Hillier, L.M., Harvey, D., Conway, C., Hunt, J., & Hoffman, R. (2016). Finding Your Way: A Collaborative Approach to Increase Awareness of Missing Person Events Among Persons with Dementia. *Neurodegenerative Disease Management*, 6(2), 107-118.

- ¹²⁹ Alzheimer Society of Canada. (2010). *Rising Tide: The Impact of Dementia on Canadian Society*. Alzheimer Society of Canada: Toronto, Ontario.
- ¹³⁰ Nova Scotia Health Research Foundation. (2014). *Literature Scan on Dementia: Evidence on Key Themes*. Halifax, Nova Scotia.
- ¹³¹ Low, L.F., & Anstey, K. J. (2009). Dementia literacy: recognition and beliefs on dementia of the Australian public. *Alzheimer's & Dementia*, 5(1), 43-49.
- ¹³² Loef, M., & Walach, H. (2012). Fruit, Vegetables and Prevention of Cognitive Decline or Dementia: A Systematic Review of Cohort Studies. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 16(7), 626-630.
- ¹³³ Stern, C., & Konno, R. (2009). Physical Leisure Activities and Their Role in Preventing Dementia: A Systematic Review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 7(4), 270-282.
- ¹³⁴ Rolland, Y., van Kan, G. A., & Vellas, B. (2008). Physical Activity and Alzheimer's Disease: From Prevention to Therapeutic Perspectives. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(6), 390-405.

ISBN no. 978-1-4606-8464-1 (Print)
September 2016 © Queen's Printer for Ontario 2016

