

# Table des matières

---



Introduction / 1
Contexte / 2
Six orientations stratégiques / 4
Cheminement personnel / 5
Sensibilisation du public / 6
Diagnostic et traitements précoces / 7
Soutien aux familles et aux proches aidants / 8
Fournisseurs de soins de santé bien informés / 9
Coordination des soins / 10
Recherche sur les démences / 11
Conclusion / 12
Vision / 13
Principes directeurs / 13

Vous pouvez envoyer vos commentaires  
par écrit à l'adresse suivante :

Ministère de la Santé et du Mieux-être  
À l'attention de la stratégie en  
matière de démence  
C.P. 488  
Halifax (N.-É.) B3J 2R8

ou par courriel à  
[desyjo@gov.ns.ca](mailto:desyjo@gov.ns.ca)

Consultez notre site Web à  
[Novascotia.ca/dhw/dementia](http://Novascotia.ca/dhw/dementia)

Envoyez-nous un gazouillis à  
[@DHWNovaScotia](https://twitter.com/DHWNovaScotia)

Téléphonez-nous au  
1-844-424-0946

*« Je danse avec l'Alzheimer.  
Nous sommes partenaires sur le plancher de danse de la vie.  
Mon cœur joue la musique et c'est moi qui conduit.  
Je ne suis pas emballée par mon carnet de danse,  
mais nous avons du plaisir et nous faisons de notre mieux.  
Demain sera une nouvelle danse. » [Traduction libre]*

Faye Forbes

Membre du comité consultatif néo-écossais sur  
la stratégie en matière de démence



# Introduction

---



Chaque jour, des Néo-Écossais reçoivent un diagnostic de démence. Environ 1,6 p. 100 de la population néo-écossaise souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence. Selon les estimations, cela représente plus de 17 000 Néo-Écossais. Étant donné le vieillissement de la population en Nouvelle-Écosse, nous prévoyons que le nombre de personnes âgées atteintes d'une démence aura doublé d'ici 2038. Cette situation a d'énormes conséquences. Pour les personnes atteintes d'une démence et leurs familles, la situation peut être désastreuse. Savoir où, quand et comment avoir accès à des services peut vraiment les aider. C'est une des raisons pour lesquelles le gouvernement a entrepris l'élaboration d'une stratégie en matière de démence pour la Nouvelle-Écosse dont la publication est prévue au printemps de 2015.

Plus nous en apprenons sur les démences, mieux nous sommes équipés pour y faire face. La maladie affecte différemment chaque personne, chaque famille. Il n'y a aucune guérison possible. La démence est une maladie qui se développe progressivement, souvent sur une période de 10 à 12 ans. Par conséquent, les soins et le soutien nécessaires aux personnes qui souffrent de la maladie changent avec le temps.

Le ministère de la Santé et du Mieux-être et la Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse ont mis sur pied un comité consultatif pour élaborer une stratégie en matière de démence. Au cœur de cette stratégie, il y a le désir de mettre au premier plan les personnes qui souffrent d'une démence, leurs familles et les proches aidants.

On entend par « proches aidants » les membres de la famille, les conjoints, les partenaires de vie ou les amis qui travaillent en partenariat avec la personne atteinte d'une démence pour lui apporter du soutien et des soins, et ce, sans rémunération.

En ayant une stratégie, nous serons en mesure d'offrir aux personnes atteintes d'une démence des soins de santé mieux coordonnés, inclusifs et compétents sur le plan culturel. L'objectif est d'aider les personnes atteintes, leurs familles, et les proches aidants à avoir une meilleure qualité de vie.

## Contexte

---



En premier lieu, qu'est-ce que la démence? Contrairement à ce que croient beaucoup de gens, la démence n'est pas une composante normale du vieillissement. Le mot démence est utilisé pour décrire des maladies qui affectent le cerveau et qui causent une perte progressive de la capacité de penser, de parler, de se souvenir et d'accomplir des activités de la vie quotidienne. La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus répandue et elle est responsable de plus de 64 p. 100 de tous les cas de démence. La démence est plus fréquente chez les personnes âgées, mais environ 1 personne sur 1000 âgées de moins de 65 ans en souffre<sup>1</sup>. Parmi les autres types de démence, il y a la démence vasculaire, qui compte pour 20 p. 100 des cas, la démence vasculaire qui résulte d'un accident vasculaire cérébral, la démence à corps de Lewy et les démences associées aux maladies de Parkinson, de Pick et de Huntington.

La cause de la démence semble être une interaction complexe des gènes, du mode de vie et de l'environnement. L'âge est le facteur de risque le plus élevé. Deux fois plus de femmes que d'hommes seront atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce que beaucoup de gens attribuent à une baisse du niveau d'œstrogène. L'activité physique, des choix alimentaires sains, l'absence de traumatismes crâniens et le traitement de la dépression peuvent aider à réduire le risque de souffrir d'une démence.

La Nouvelle-Écosse n'est pas seule à faire face à cette réalité. La démence est aujourd'hui l'un des plus gros problèmes de santé publique à l'échelle mondiale. Beaucoup de gouvernements ont adopté une stratégie et recommandé des approches pour aider les personnes atteintes et les familles à bien vivre avec la démence. Nous pouvons tirer des leçons de leur expérience. Nous savons que les estimations du nombre de cas de démence varient énormément, et ce, pour différentes raisons. La démence est difficile à diagnostiquer, surtout aux premiers stades de la maladie. Les troubles de la mémoire, les méprises et les comportements

1 Société Alzheimer du Canada  
[www.alzheimer.ca/en/about-dementia/early-onset-dementia](http://www.alzheimer.ca/en/about-dementia/early-onset-dementia)

inappropriés qui sont souvent présents dans les premiers stades de la maladie sont généralement attribués au vieillissement ou à la personnalité de la personne, ou encore carrément ignorés. Par conséquent, la maladie progresse à des stades plus avancés sans avoir été diagnostiquée. Un diagnostic précoce permet à la personne atteinte d'avoir accès à un traitement et à du soutien et de pouvoir prévoir pour l'avenir.

Nous avons en commun avec d'autres provinces des problèmes à résoudre et des défis à relever en ce qui concerne la démence. Toutefois, notre situation est aussi bien particulière. En effet, la Nouvelle-Écosse a le plus haut pourcentage de personnes de 65 ans et plus (17,7 % en 2013) et l'une des populations qui vieillit le plus rapidement. Bien sûr, les chiffres varient selon les différentes régions de la province. Les plus fortes concentrations des personnes les plus âgées (plus de 65 ans) se trouvent dans les comtés de Guysborough, de Queens et d'Annapolis. Les concentrations de personnes les plus jeunes ou sur le marché du travail (de 18 à 64 ans) se trouvent dans les comtés d'Halifax, de Hants et d'Antigonish. La majorité des personnes atteintes d'une démence est âgée de 65 ans et plus. Les personnes qui vivent dans les régions rurales n'ont pas le même accès aux services et au soutien que les gens qui vivent en milieu urbain, ce qui ajoute aux problèmes vécus par les personnes qui souffrent de démence, leurs familles et les proches aidants.

Plus de femmes que d'hommes sont touchées par la démence et elles sont plus susceptibles de vivre seules à mesure qu'elles avancent en âge.

Les proches aidants, en particulier les conjoints, jouent un rôle essentiel en prenant soin des personnes atteintes de démence. Cependant, selon un récent rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé, les personnes âgées souffrant d'une démence qui venaient d'être admises en hébergement dans un établissement de soins étaient une fois sur deux des personnes qui n'avaient pas de conjoint (veuves, séparées, divorcées ou jamais mariées).

## Six orientations stratégiques

---



L'équipe chargée de l'élaboration de la stratégie en matière de démence de la Nouvelle-Écosse et le comité consultatif néo-écossais sur la stratégie en matière de démence ont étudié les stratégies adoptées en Australie, en France, en Allemagne, en Écosse, au Royaume-Uni, aux États-Unis et dans plusieurs provinces canadiennes. Il n'a pas été surprenant de découvrir que beaucoup de ces stratégies avaient des thèmes communs, par exemple la prévention, le diagnostic précoce et la qualité du traitement, la coordination des soins pendant la durée de la maladie et la nécessité d'aider les proches aidants. Pour que notre stratégie en matière de démence réponde aux besoins des Néo-Écossais tout en s'appuyant sur les connaissances déjà acquises et étudiées, nous devons savoir ce que pensent les Néo-Écossais.

En plus d'étudier les stratégies d'autres gouvernements, nous avons examiné les programmes offerts actuellement en Nouvelle-Écosse. Nous avons demandé aux personnes qui offrent directement ces programmes d'indiquer quels étaient les services offerts actuellement et les lacunes existantes, et d'indiquer ce qu'elles suggéraient d'inclure dans une stratégie propre à la Nouvelle-Écosse. De cette démarche, nous avons relevé six secteurs d'intérêt qui guideront notre stratégie. Ces secteurs sont fondamentaux pour appuyer les soins et les traitements et obtenir de meilleurs résultats. Ils ont tous la même importance et sont tous liés. Ce sont donc nos orientations stratégiques :

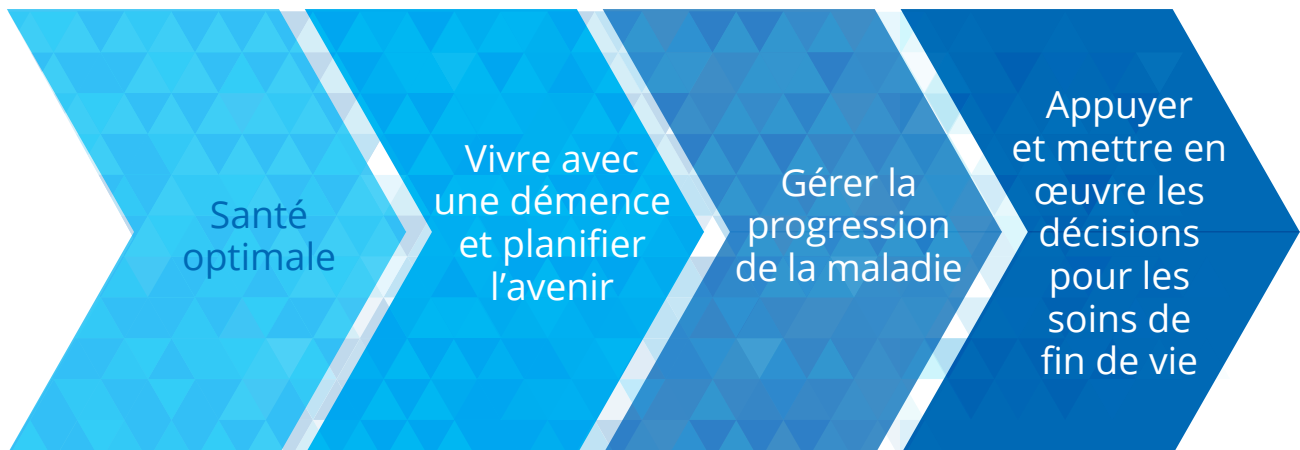
- la sensibilisation du public,
- le diagnostic et le traitement précoces,
- le soutien aux familles et aux proches aidants,
- des fournisseurs de soins de santé bien informés,
- la coordination des soins,
- la recherche.

Maintenant, c'est à vous de vous exprimer sur le sujet. Pour chaque orientation stratégique, nous vous demanderons de donner votre avis en répondant à une série de questions. Vos réponses nous aideront à formuler notre stratégie et, au bout du compte, à aider les personnes atteintes d'une démence à bien vivre.

# Cheminement personnel



La démence affecte les gens différemment. Du point de vue d'une personne qui souffre d'une démence, le cheminement est le suivant :



# Sensibilisation du public



La méconnaissance de ce qu'est la démence et le manque d'informations fiables contribuent aux attitudes négatives observées envers les personnes qui souffrent d'une démence. Pour améliorer la santé et la qualité de vie de ces dernières, il faut traiter celle-ci comme toute autre maladie chronique. Il faut la gérer de façon appropriée à tous les niveaux du système de soins de santé, c'est-à-dire la prévention, le dépistage et le diagnostic précoces et la gestion de la maladie.

Il faut promouvoir l'adoption de modes de vie plus sains qui peuvent aider à réduire le risque de souffrir d'une démence. Faire des choix alimentaires sains et de l'activité physique, réduire les facteurs de stress et protéger le cerveau contre les blessures sont des mesures positives et nécessaires, qui sont d'ailleurs semblables aux mesures pour réduire le risque d'une cardiopathie. Nous pouvons aider les gens à comprendre que ce qui est bon pour le cœur est aussi bon pour la tête.

En changeant les attitudes négatives, nous augmentons l'acceptation. Nous réduisons aussi l'isolement social que les personnes atteintes et leurs familles ressentent. Nous pouvons aider les Néo-Écossais à comprendre qu'il est possible de bien vivre avec une démence et nous pouvons les aider à y arriver.

Veillez  
nous dire...

## ...s'il a été facile d'obtenir des informations

- sur la façon de réduire les risques de souffrir d'une démence,
- sur les démences,
- sur l'endroit où s'adresser pour obtenir de l'aide ou la façon d'en obtenir.

## Que conseillerez-vous

- pour améliorer l'accès à des informations fiables?
- pour qu'il soit plus facile d'obtenir de l'aide?
- pour augmenter la compréhension de la maladie dans la collectivité?



## Diagnostic et traitements précoces



Comme pour toute maladie, plus le diagnostic est tôt, plus le traitement peut commencer tôt. On peut également offrir du soutien aux personnes atteintes d'une démence. Une plus grande sensibilisation signifie que les personnes atteintes et leurs familles auront une meilleure idée de ce qui arrivera et pourront commencer à planifier l'avenir. Les symptômes peuvent être gérés plus efficacement. Les personnes qui souffrent d'une démence et qui reçoivent des soins de santé vivent des situations complexes qui évoluent. Le dépistage précoce permet à beaucoup d'entre elles d'avoir une meilleure expérience.

**Veillez  
nous dire...**

**..., compte tenu que vous avez vécu l'expérience de recevoir un diagnostic de démence,**

- comment les informations que vous avez reçues vous ont aidé à planifier l'avenir, à gérer la maladie et à prendre les mesures nécessaires pour prendre soin de vous et de votre famille;
- quels ont été les plus gros problèmes à surmonter après avoir reçu un diagnostic de démence;
- ce que vous conseilleriez pour améliorer la façon d'annoncer et de recevoir un tel diagnostic.

## Soutien aux familles et aux proches aidants



Nous savons que la plupart des personnes âgées veulent vieillir à la maison et rester indépendantes le plus longtemps possible. Pour ce faire, les services offerts dans la collectivité doivent être envisagés en gardant à l'esprit qu'il s'agit de démence afin de bien comprendre comment répondre aux besoins des personnes atteintes et des proches aidants. Plus de la moitié des personnes qui souffrent d'une démence ont mentionné qu'un de leurs enfants, leur belle-fille ou leur gendre était leur premier fournisseur de soins. Le fardeau pour les enfants adultes augmente parce que ces derniers aident des personnes âgées qui sont de plus en plus fragiles. Compte tenu du rôle important que les familles et les proches aidants jouent pour aider les personnes qui souffrent d'une démence, nous devons savoir de quels renseignements, aides et soutiens ils ont besoin pour pouvoir rester en santé et maintenir leur bien-être. De plus, il est essentiel que les personnes atteintes d'une démence soient au courant des services offerts qui peuvent les aider à rester à la maison le plus longtemps possible. Selon les études, les familles et proches aidants ne savent pas à quoi s'attendre quand une personne souffre de démence et de quelle façon avoir accès à ces services.

Veillez  
nous dire...

... jusqu'à quel point il est facile pour les familles et les proches aidants d'avoir accès

- à des informations,
- à du soutien,
- à des services de relève.

Que conseilleriez-vous pour améliorer le soutien offert aux familles ou aux proches aidants?

## Fournisseurs de soins de santé bien informés



Pour bien informer et former le personnel qui traite des personnes souffrant d'une démence, on peut cibler tous les aspects, c'est-à-dire le dépistage précoce et la gestion efficace de la démence, du délire et des comportements réactifs à un stimulus déclencheur. Nous savons que les fournisseurs de soins de santé qui ont les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre aux besoins des personnes qui souffrent d'une démence font preuve d'une plus grande compréhension de la maladie et ont par conséquent une plus grande capacité à répondre aux besoins de ces personnes. Pour offrir des soins et des traitements de qualité, il faut élaborer une approche holistique orientée sur la personne atteinte. Une approche holistique tient compte de tous les aspects de la vie d'une personne et des facteurs qui les affectent.

Veillez  
nous dire...

...quelle a été votre expérience avec les fournisseurs de soins de santé en ce qui a trait à la façon dont ils ont répondu aux besoins

- des personnes qui souffrent d'une démence,
- des familles ou des proches aidants.

Que conseillerez-vous pour qu'un fournisseur de soins de santé vous aide davantage?

# Coordination des soins



On parle de coordination des soins quand les fournisseurs de soins de santé du réseau travaillent ensemble et échangent des informations pour que tous les Néo-Écossais aient accès aux meilleurs soins au bon moment et au bon endroit. Une approche orientée vers la personne en est une qui est facile à suivre par les personnes qui souffrent d'une démence. Il s'ensuit que les familles et les proches aidants sont entendus et que leurs besoins sont pris en considération. Une bonne communication dans tout le réseau permet aux gens d'avoir accès aux services quand ils en ont besoin et où ils en ont besoin.

Veillez  
nous dire...

..., compte tenu de votre expérience à recevoir des soins et du soutien dans différents endroits du réseau de santé et de la collectivité,

- dans quelle mesure ce soutien et ces services étaient accessibles et coordonnés,
- ce que vous conseillerez pour améliorer l'accès aux soins et la coordination de ces derniers.

# Recherche sur les démences



La prise de décisions informées nous aide à avoir la meilleure santé possible. La recherche se poursuit sur la prévention de la perte des fonctions cognitives et la façon de bien vivre avec une démence. Bien qu'il y ait de l'information sur ces sujets, beaucoup de Néo-Écossais pourraient ne pas la comprendre et ne pas savoir si elle est fiable et pertinente à leur cas. Des renseignements de bonne qualité extraits des recherches et présentés de façon facile à comprendre peuvent aider les gens à opter pour des modes de vie sains et à trouver des façons de maximiser leur qualité de vie. Cela peut aussi les aider à faire face à la progression de la maladie et à la prise de décision pour les soins en fin de vie. Idéalement, ces décisions sont basées sur les souhaits exprimés par la personne atteinte de démence et les valeurs de cette dernière en ce qui a trait aux soins qu'elle voudra recevoir une fois qu'elle ne sera plus en mesure de décider par elle-même.

**Veillez  
nous dire...**

...de quelle façon les résultats des recherches peuvent être accessibles et présentés de façon pertinente aux personnes qui souffrent de démence, à leurs familles et aux proches aidants.

## Conclusion

---



Au moment où nous nous apprêtons à élaborer une stratégie pour la Nouvelle-Écosse, nous désirons apprendre des personnes qui souffrent d'une démence. Notre travail sera basé sur la vision et les principes directeurs élaborés par le comité consultatif pour continuer à aider les personnes qui souffrent d'une démence à bien vivre.

## Vision

---



Les personnes qui souffrent d'une démence, leurs familles et les proches aidants ont accès à un système de soins accueillant et inclusif qui est adapté, novateur et sensible aux différences culturelles.

## Principes directeurs

---



### Une approche orientée vers la personne et axée sur les relations :

La personne atteinte, sa famille et ses proches aidants sont valorisés, habilités et mobilisés pour prendre des décisions et faire des choix grâce à des relations basées sur le respect et la confiance.

### Une approche inclusive, sensible aux différences culturelles, sûre et

équitable : Les différents besoins de la population multiculturelle de la Nouvelle-Écosse sont valorisés et intégrés pour appuyer l'accès équitable dans un système adapté et inclusif.

### Une approche intégrée et coordonnée :

Le système existant fait la promotion de la collaboration. Il est amélioré pour offrir un accès à une gamme de services et de soutien pertinents, souples et coordonnés.

### Des compétences accrues :

Des personnes atteintes, des familles, des proches aidants et des fournisseurs de soins informés ont les compétences et les habiletés essentielles pour vraiment comprendre les besoins des personnes qui souffrent d'une démence, des membres de leurs familles et de leurs proches aidants.

### La responsabilisation et des soins de qualité :

Le leadership permet l'amélioration constante de la qualité et la durabilité grâce à une prise de décision fondée sur l'observation, le contrôle, l'évaluation et les pratiques en vigueur.

