

Revue rapide



Initiatives de soutien de proximité destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs ainsi qu'à leurs proches aidants

Rapport préparé pour la
Foundation Rossy

Peckham, A., Sadow, S., Schmid, L.,
Roerig, M., Budhiraja, M., Chau, R.,
Monsey, K., Schuchardt-Vogt, C.,
Skon, C., Morton-Chang, F.,
& Allin, S.

Remerciements

Ce rapport a profité d'un soutien financier généreusement fourni par la Fondation Rossy.

Nous tenons à remercier plusieurs experts du Canada pour avoir revu et fourni et leurs commentaires sur les versions antérieures de ce rapport, notamment Dr Saskia Sivananthan, Phyllis Fehr, Ron Beleno et Dr Sharon Anderson.

Nous remercions également Patrick Farrell pour la révision et Melanie Seabrook pour son aide à la traduction.

Citation suggérée

Peckham, A., Sadow, S., Schmid, L., Roerig, M., Budhiraja, M., Chau, R., Monsey, K., Schuchardt-Vogt, C., Skon, C., Morton-Chang, F., & Allin, S. (2025). << Initiatives de soutien de proximité destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs ainsi qu'à leurs proches aidants >>. Toronto: North American Observatory on Health Systems and Policies. *Revue rapide* (n° 47).

À propos du North American Observatory on Health Systems and Policies

Le North American Observatory on Health Systems and Policies (NAO) est un partenariat collaboratif de scientifiques, d'organismes de recherche, de gouvernements et d'organismes de santé qui fait la promotion de la prise de décisions politiques éclairée par des données probantes dans les systèmes de santé.

© North American Observatory on Health Systems and Policies 2025

Coordonnées

North American Observatory on Health Systems and Policies
155 College Street, Suite 425
Toronto, ON M5T 3M6



www.naohealthobservatory.ca



naobservatory@utoronto.ca



[nao_health](#)

Table des matières

Liste des abréviations	iii
Introduction et contexte	2
Méthodes	4
Revue de la littérature.....	4
Revue internationale	4
Limitations	4
Aperçu analytique.....	5
Cadre pour réaliser des interventions réussies auprès des PATN vivant en milieu communautaire et leurs proches aidants.....	7
Valeurs et principes fondamentaux.....	7
Facteurs de réussite programmatique.....	10
Éléments clés pour une conception et une mise en œuvre réussies	18
Exemples prometteurs au Canada.....	22
Programmes fondés sur des technologies	22
Soutien direct aux proches aidants	23
Services groupés d'intervention au cas par cas	24
Programmes de jour	25
Interventions éducatives inclusives liées aux troubles neurocognitifs	25
Sentiment d'appartenance à la communauté et rencontres fondées sur les arts	26
Conclusion	27

Liste des abréviations

2ELGBTQI	Bispirituel·le, lesbien·ne, gai·e, bisexuel·le, transgenre, queer, intersexué·e
MAATN	Maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale
SBL	Sans but lucratif (NFP)
ONG	Organisation non gouvernementale
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
PATN	Personnes atteintes de troubles neurocognitifs
RU	Royaume-Uni

Résumé exécutif

La maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs (MAATN) touchent des millions de personnes dans le monde et constituent un défi important pour la santé publique. Même si la prévalence de la MAATN est en hausse au Canada, les réseaux de soutien social et sanitaire qui répondent aux divers besoins des personnes atteintes de troubles neurocognitifs (PATN) et de leurs partenaires de soins présentent de graves lacunes.

En guise d'étape préliminaire pour combler ces lacunes, nous avons mené une revue rapide ayant pour but de identifier et de tirer des leçons d'initiatives de soutien de proximité prometteuses destinées aux PATN et à leurs partenaires de soins. Nous avons examiné des approches novatrices et efficaces issues du Canada ou d'autres pays dotés de système public de santé bien développés et de stratégies établies en matière de troubles neurocognitifs, notamment le Danemark, le Royaume-Uni (RU) et les Pays-Bas. L'étude des approches d'autres pays offre des perspectives et des pratiques exemplaires qui peuvent soutenir l'amélioration des mesures et interventions canadiennes.

Notre processus de revue rapide a comporté deux étapes. Tout d'abord, nous avons mené une revue rapide de la littérature afin de repérer les interventions ou programmes communautaires qui ont été évalué par des pairs et de découvrir les principaux facteurs programmatiques qui contribuent à l'atteinte de résultats positifs chez les PATN et leurs partenaires de soins. Par la suite, nous avons procédé à une revue rapide internationale afin d'identifier des innovations prometteuses au Canada, au Danemark, au RU et aux Pays-Bas. Ces innovations prometteuses ont été incluses si elles répondaient à plusieurs facteurs de réussite programmatique identifiés dans la revue de la littérature.

En nous appuyant sur les résultats obtenus, nous avons élaboré un cadre de référence adapté au contexte canadien afin d'orienter la conception et la mise en œuvre d'interventions communautaires réussies auprès des PATN et de leurs partenaires de soins. Ce cadre est fondé sur les valeurs et principes fondamentaux suivants : lutte contre la stigmatisation, garantir l'accessibilité, promouvoir l'équité et l'intersectionnalité, et de faire de la durabilité une priorité. Il met en évidence les facteurs de réussite programmatique, y compris l'intervention précoce, la participation tripartite à l'élaboration du plan de soins, l'adoption d'approches individualisées et centrées sur la personne, le déploiement d'interventions à composantes multiples, ressources et outils destinés aux proches aidants, et le développement de liens sociaux et engagement social. Il souligne aussi des éléments clés à prendre en compte lors de la conception et de la mise en œuvre, y compris des facteurs tels que la population cible, la prestation, les stratégies de conception participative et d'engagement, les ressources et les mesures incitatives du système, les effets et les résultats, ainsi que le contexte local et géographique.

Notre revue met en évidence une gamme d'initiatives canadiennes qui incarnent plusieurs de ces facteurs et éléments clés, chacune présentant des possibilités supplémentaires d'apprentissage, d'évaluation, d'expansion et d'investissement. Les leçons tirées de ces résultats peuvent être transposées à l'échelle mondiale et utilisées par d'autres communautés ou organisations pour mettre en œuvre des initiatives innovantes ou investir dans leur maintien, leur mise à l'échelle et leur diffusion afin d'en maximiser les effets.

Introduction et contexte

À l'échelle mondiale, on estime qu'environ 50 millions de personnes sont actuellement touchées par la maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs (MAATN). Selon les prédictions, ce nombre triplera d'ici 2050 (1). Au Canada, plus de 700 000 individus vivent avec la MAATN : ce nombre devrait s'approcher du million d'ici 2030 (2) et s'accroître de 187 % au cours des 30 prochaines années (3). Les expressions « maladie d'Alzheimer » et « troubles neurocognitifs » (ou « démence ») sont souvent utilisées de manière interchangeable pour désigner un ensemble de symptômes neurocognitifs causés par des troubles physiques affectant le cerveau. Associée à 60 % à 80 % de tous les diagnostics de troubles neurocognitifs, la maladie d'Alzheimer en est la cause la plus fréquente (4).¹

Tandis que la prévalence des troubles neurocognitifs augmente, la responsabilité des soins se déplace de plus en plus vers des proches aidants non rémunérés (souvent des membres de la famille), qui fournissent jusqu'à 80 % des soins prodigués aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs (5). Les proches aidants jouent un rôle essentiel dans la préservation de la santé, du bien-être et de l'autonomie fonctionnelle des PATN (6). Cependant, le caractère essentiel de ces soins entraîne des sacrifices personnels importants, ce qui met en lumière le besoin criant de soutenir les proches aidants non rémunérés pour assurer non seulement leur propre bien-être, mais aussi la viabilité du partenariat de soins et du système de santé dans son ensemble (7).

Les effets de l'augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs se font ressentir au-delà des frontières, des secteurs et des cultures (3). Par conséquent, plusieurs pays ont reconnu qu'il s'agit d'une crise de santé publique urgente et mené des efforts concertés pour améliorer le soutien offert aux PATN et à leurs proches aidants (8,9). Une stratégie nationale canadienne axée sur les troubles neurocognitifs a été élaborée en 2019 pour orienter les interventions de tous les paliers de gouvernement, des organisations non gouvernementales (ONG), des communautés, des familles et des individus. La vision de cette stratégie, intitulée *Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble nous y aspirons*, est la suivante : « un Canada où toutes les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et les aidants naturels sont valorisés et soutenus, où la qualité de vie est optimisée et où les troubles neurocognitifs sont prévenus, bien compris et traités efficacement (9) ». Assortie d'un engagement financier de 50 millions de dollars sur 5 ans, cette première stratégie nationale du Canada sur les troubles neurocognitifs définit les priorités du pays, y compris les objectifs nationaux visant à prévenir les troubles neurocognitifs, à faire progresser les thérapies et à améliorer la qualité de vie des PATN et de leurs proches aidants. Bien que des progrès ont été réalisés grâce à cette stratégie nationale et aux stratégies provinciales (s'il y a lieu), des écarts subsistent entre les

¹ La Société Alzheimer du Canada a élaboré la ressource [Utiliser un langage centré sur la personne](#), qui rassemble plusieurs lignes directrices à l'intention de toute personne qui vit, soutient ou travaille avec une PATN ou un proche aidant/partenaire de soins. L'utilisation d'un langage centré sur la personne et respectueux des troubles neurocognitifs est importante pour réduire la stigmatisation. Dans certaines régions du Canada, l'expression « partenaire de soins » est préférée à « proche aidant » ou « aidant naturel » pour respecter les personnes vivant avec un handicap qui estiment ne pas avoir besoin d'« aide », mais plutôt d'appui ou de soutien. Elle peut aussi être préférée par les « aidants » eux-mêmes, qui se définissent plutôt comme des partenaires (par exemple, « je suis son épouse, pas sa proche aidante »). Dans ce rapport, nous utilisons ces expressions de manière interchangeable, mais la pratique exemplaire consiste à demander à la personne ce qu'elle préfère.

provinces lorsqu'il s'agit de bien répondre aux besoins des PATN, de leurs partenaires de soins et des systèmes sociaux et de santé qui les soutiennent.

L'un des secteurs d'intervention privilégiés est la promotion du vieillissement chez soi, c'est-à-dire la possibilité de rester dans son domicile et sa communauté le plus longtemps possible tout en vieillissant (10); une approche qui correspond aux préférences de nombreuses personnes âgées, y compris les PATN (11). Vieillir chez soi présente de nombreux avantages, notamment l'amélioration de la qualité de vie, le renforcement des liens sociaux et le bien-être global (12). L'attrait de vieillir chez soi, plutôt que dans un établissement de soins de longue durée, s'explique par les avantages de demeurer dans un milieu familial et par les longues listes d'attente pour accéder aux établissements de soins, lorsqu'ils sont jugés adéquats. Par ailleurs, le cadre communautaire présente à la fois des possibilités et des obstacles importants en matière de soutien efficace à la santé et au bien-être des PATN et de leurs proches aidants : par exemple, des logements adaptés ou des programmes et services accessibles (11). Le nombre croissant de PATN, associé au désir répandu de vieillir chez soi et à la dépendance à l'égard des proches aidants non rémunérés, nécessite l'intégration de services de soutien communautaire innovants. Ces derniers sont essentiels pour répondre aux divers besoins des PATN et de leurs proches aidants, en veillant à ce que ces individus reçoivent des soins globaux et l'aide nécessaires pour maintenir leur indépendance, leur résilience et leur qualité de vie. La vaste étendue du Canada ainsi que sa riche diversité ethnoculturelle et linguistique constituent d'autres éléments cruciaux dont il faut tenir compte dans la conception et le déploiement de ces services.

Au cours des dernières années, nous avons observé une augmentation des services visant à soutenir les PATN au sein de leur communauté, dans le cadre d'initiatives de désinstitutionnalisation (11). Cependant, il existe encore peu de données probantes pour orienter la conception et la mise en œuvre de ces initiatives innovantes. De plus, les caractéristiques nécessaires pour que ces innovations soutiennent suffisamment la santé et le bien-être des PATN et de leurs proches aidants au sein de leur collectivité sont encore méconnues (13).

Cette revue rapide vise à : 1) repérer les facteurs de réussite et les pratiques exemplaires en matière d'approches innovantes pour soutenir les PATN vivant en milieu communautaire et leurs proches aidants; et 2) présenter et décrire les approches communautaires innovantes et efficaces à l'échelle nationale ou internationale (Canada, Danemark, Royaume-Uni [RU] et Pays-Bas) qui répondent aux besoins des PATN et de leurs proches aidants. Les résultats révèlent des leçons utiles qui peuvent être transposées et adaptées à d'autres juridiction ou diverses organisations cherchant à mettre en œuvre ce type d'approche innovante.

Méthodes

Revue de la littérature

Une stratégie de recherche exhaustive a été employée pour déterminer les interventions ou programmes communautaires destinés aux PATN et à leurs proches aidants. Une combinaison de termes a été utilisée dans quatre bases de données (Scopus, Medline, Cinahl et PsychINFO) et les articles ont été filtrés en fonction de leur disponibilité en anglais. Les résultats ont été importés dans Rayyan, un logiciel de revue systématique, pour leur sélection. Les articles ont été retenus s'ils étaient rédigés en anglais, s'il s'agissait de revues ou de recherches préliminaires évaluées par des pairs, s'ils incluaient une intervention ou une approche destinée aux PATN et à leurs proches aidants, s'ils évaluaient les effets ou les résultats d'un programme, s'ils évaluaient les besoins des proches aidants et des bénéficiaires de soins en matière de soins de proximité et s'ils incluaient les résultats pour les patients et les proches aidants.

Les articles retenus dans la sélection à partir des titres/résumés et des textes intégraux ont fait l'objet d'une extraction de données afin de détailler les principales caractéristiques de chaque article (auteur, année de publication, année de réalisation de l'étude, pays dans lequel l'étude a été réalisée), la conception et les méthodes de l'étude, la population concernée ou le stade de la maladie (si précisé), l'intervention (y compris les résultats d'intérêt, mesurés et évalués), ainsi que les conclusions et leçons qui en ont été tirées. Les résultats ont ensuite été examinés puis les leçons clés ont été compilées, en mettant l'accent sur les catalyseurs et les obstacles à la mise en œuvre, ainsi que sur les facteurs programmatiques associés à des résultats positifs pour les PATN ou leurs proches aidants.

Revue internationale

La revue rapide de la littérature a été complétée par une revue rapide ciblant quatre pays pertinents, soit le Canada, le Danemark, le Royaume-Uni (RU) et les Pays-Bas. L'objectif était de repérer les interventions innovantes et d'en comparer les caractéristiques prometteuses ou les conclusions en matière de soutien et de soins de proximité destinés aux PATN et à leurs proches aidants. La littérature grise, y compris les sites web des gouvernements et d'autres organisations pertinentes, a été analysée afin de déterminer quelles pratiques présentent le plus grand potentiel. Les interventions et programmes prometteurs ont été inclus s'ils répondaient à plusieurs facteurs de réussite programmatique identifiés dans la revue rapide de la littérature. Les facteurs programmatiques explicitement ciblés par chaque intervention sont documentés, bien que certaines interventions puissent indirectement influencer d'autres facteurs.

Limitations

Cette revue rapide offre un aperçu des interventions et programmes prometteurs destinés aux PATN vivant en milieu communautaire et à leurs proches aidants. Elle ne constitue pas un inventaire complet de toutes les initiatives innovantes réalisées dans les territoires ciblés et exclut les interventions principalement déployées dans des centres d'hébergement et de soins. Seules les sources universitaires en anglais ont été incluses. Au sein de la littérature grise, les sources qui n'étaient pas en anglais (à l'exception des sources canadiennes en français) ont été traduites à l'aide de Google Translate. Les territoires ciblés ont été sélectionnés afin de garantir une focalisation étroite et précise, offrant une gamme diversifiée d'approches provenant de pays comparables au Canada.

Aperçu analytique

Au total, 22 articles provenant de 19 pays ont été retenus à l'issue de la revue rapide de la littérature. Tous provenaient de pays à revenu élevé, à l'exception d'un article de la Chine, qui est classée comme pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure selon la Banque mondiale (14). Parmi les sources universitaires, cinq articles étaient des revues systématiques (15–18).

Les sources universitaires et les exemples tirés de notre revue internationale incluaient divers types d'innovations, notamment des programmes incorporant des technologies (15–17, 19–22); des soutiens directs aux proches aidants (23); des services gestion de cas (24–29); des programmes de jour (30–32); des interventions éducatives inclusives de troubles neurocognitifs (17,18,20,21,33,34); des rencontres centrées sur le développement de liens sociaux et les arts (35–42); des visites à domicile et des services de relève (43,44); des services de consultation psychologique (45–48); et de soutien au transport et à la mobilité.

Le **tableau 1** présente des descriptions et des exemples de ces types de programmes. Ces catégories et composantes ne sont pas toujours mutuellement exclusives, et plusieurs innovations incluent diverses composantes. Par exemple, le conseil et l'éducation peuvent être proposés dans le cadre d'un même programme. De plus, certaines interventions se concentrent sur la prestation de soins directs, tandis que d'autres offrent des services de soutien et des ressources, et d'autres encore intègrent les deux.

Tableau 1. Définitions et exemples d'innovations

Innovation	Définition et exemples
Programmes fondés sur des technologies	Emploi de technologies permettant d'offrir divers types d'interventions aux PATN ou proches aidants et de leur faciliter la vie : <i>p. ex., webinaires, forums Internet, programmes de psychoéducation virtuels, groupes de soutien, messagerie en ligne, vidéoconférences, applications mobiles, technologies d'assistance, etc.</i>
Soutien direct aux proches aidants	Programmes et initiatives de soutien spécialement destinés aux proches aidants, y compris des services de consultation ou d'orientation au sein du système de la santé, ainsi que des groupes de soutien, des ateliers consacrés au bien-être des proches aidants et d'autres types de formations.
Services gestion de cas	Utilisation de protocoles d'évaluation, de diagnostic et de planification pour soutenir la gestion du plan de soins et la coordination des services : <i>p. ex., les cliniques de mémoire.</i>
Programmes de jour	Participation à des programmes hors domicile, généralement au sein d'un organisme ou d'un centre communautaire : <i>p. ex., visite d'une ferme dans le cadre d'une hortithérapie, programmes et thérapies fondées sur l'art et la musique, visite d'un musée, séances d'activité physique, etc.</i>
Interventions éducatives inclusives liées de troubles neurocognitifs	Ressources éducatives et formations pour soutenir la création de communautés inclusives et accessibles pour les PATN : <i>p. ex., formations en ligne, fiches de conseils, messages d'intérêt public, vidéos, etc.</i>
Rencontres centrées sur le développement de liens sociaux et les arts	Programmes rassembleurs permettant de tisser des liens sociaux et un réseau de soutien, y compris plusieurs programmes artistiques favorisant la socialisation : <i>p. ex., l'art-thérapie, la musicothérapie, la danse-thérapie, les balados, etc.</i>
Visites à domicile et services de relève	Services de soutien à domicile.

Consultation psychologique	Thérapies par la conversation, où les sentiments, les émotions et les défis sont discutés avec des professionnels.
Soutien au transport et à la mobilité	Mesures de soutien pour conduire les PATN à des rencontres, activités ou rendez-vous : p. ex., <i>une camionnette ou un bus destiné au transport des participants à un programme de jour ou des patients à leurs consultations médicales.</i>

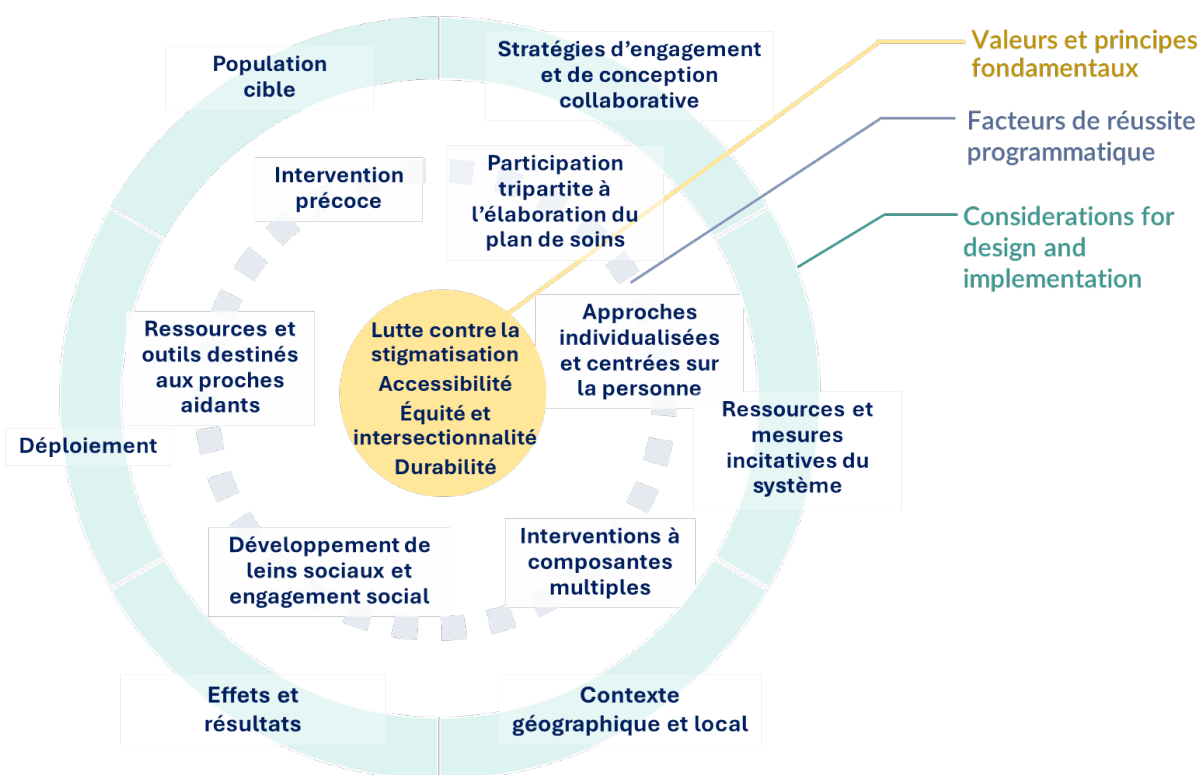
En fonction de notre analyse des revues universitaires ou internationales, nous avons élaboré un cadre qui comprend des valeurs et principes fondamentaux, des facteurs de réussite programmatique et des éléments clés liés à la conception et à la mise en œuvre. Notre rapport se conclut par une réflexion centrée sur le Canada, qui cite certains domaines qui méritent de l'attention dans le cadre de recherches et d'investissements à venir.

Cadre pour réaliser des interventions réussies auprès des PATN vivant en milieu communautaire et leurs proches aidants

Les interventions révélées par la revue rapide de la littérature et la revue internationale fournissent des enseignements importants et des liens avec des programmes ou services utiles pour soutenir la santé, la sécurité, l'autonomie et la qualité de vie des personnes concernées, ainsi que des mesures proactives qui ont le potentiel d'accroître la résilience au fil du temps. Nous avons identifié six facteurs programmatiques qui contribuent à des résultats positifs pour les proches aidants /bénéficiaires, ainsi que cinq éléments clés dont il faut tenir compte lors de la conception et de la mise en œuvre de mesures de soutien pour les PATN et leurs proches aidants. Nous avons élaboré un cadre de référence (**figure 1**) à partir de ces résultats afin de veiller à leur pertinence en contexte canadien, comprenant les valeurs et principes fondamentaux.

Ce cadre peut aider à repérer les lacunes actuelles en matière de soutien aux PATN et aux proches aidants, en plus d'orienter les innovations futures ou d'enrichir les interventions actuelles.

Figure 1. Cadre pour réaliser des interventions réussies auprès des PATN vivant en milieu communautaire et leurs proches aidants



Valeurs et principes fondamentaux

Au sein de ce cadre, la stigmatisation, l'accessibilité, l'équité et l'intersectionnalité, ainsi que la durabilité constituent les valeurs et principes fondamentaux qui sont à la base des programmes et mesures de soutien de proximité destinés aux PATN et à leurs proches aidants.

Lutte contre la stigmatisation

La stigmatisation des troubles neurocognitifs « regroupe toute attitude négative ou comportement discriminatoire contre les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, uniquement parce qu'elles sont atteintes d'une de ces maladies » (49). Elle peut découler de fausses croyances sur les troubles neurocognitifs, de l'emploi d'expressions incorrectes ou de suppositions sur les capacités des PATN qui peuvent nuire à leur participation à la vie collective, restreindre leur accès aux services de soutien et réduire leur qualité de vie (50). La stratégie nationale canadienne sur la démence reconnaît que l'élimination de la stigmatisation est un défi majeur pour une mise en œuvre réussie (8,9).

Selon le *World Alzheimer Report* de 2024 (51), le public et les professionnels de la santé considèrent encore, à tort, que les troubles neurocognitifs sont un phénomène normal lié au vieillissement. Ceci explique pourquoi, dans le monde entier, moins d'une personne atteinte sur quatre reçoit un diagnostic adéquat. De plus, ces circonstances freinent notre capacité de réaliser des interventions proactives. La lutte contre la stigmatisation est un facteur clé pour favoriser la création de communautés inclusives des PATN (50). Les PATN sont souvent réticentes à l'idée de dévoiler leurs inquiétudes, ce qui peut les inciter à vivre dans l'isolement ou la réclusion à cause de la honte, la peur des réactions négatives, le manque d'appartenance et, dans certains cas, la méconnaissance de leur état(52). À l'inverse, il a été démontré que la mise en œuvre d'interventions proactives au moment opportun améliore la connaissance et la compréhension des troubles neurocognitifs, renforce les liens sociaux et l'engagement, augmente la résilience des proches aidants et évite le placement prématuré ou non nécessaire des PATN dans des établissements de soins.

Afin de lutter contre la stigmatisation dans le cadre de la mise en œuvre d'initiatives destinées aux PATN et à leurs proches aidants, il est également nécessaire de tenir compte d'éléments tels que l'emploi d'un langage valorisant et respectueux du contexte culturel et linguistique. Par exemple, le terme « démence » est déconseillé en français, car sa connotation est négative. La Société Alzheimer du Québec utilise les expressions « maladie d'Alzheimer » et « autres troubles neurocognitifs », pour faire la promotion d'un langage centré sur la personne et ne pas offenser les personnes en quête de soutien ou celles qui en offrent (50).

Accessibilité

L'accessibilité peut être définie comme « la possibilité d'atteindre ou d'obtenir des services appropriés » (53). Nous avons adopté les cinq dimensions de l'accessibilité des services décrites par Lévesque et ses collègues (2013) : la facilité d'approche, l'acceptabilité, la disponibilité et l'adaptabilité, l'abordabilité et la pertinence. Les cinq dimensions de l'accès sont définies dans le **tableau 2**.

Tableau 2. Les dimensions de l'accessibilité (53)

Dimension	Définition
Facilité d'approche	Les personnes ayant des besoins en matière de santé savent que des services existent, qu'elles peuvent y accéder et que ceux-ci ont un effet sur leur santé.
Acceptabilité	Facteurs culturels et sociaux qui influencent la mesure dans laquelle les gens acceptent différents aspects d'un service et les jugent adéquats pour les bénéficiaires.
Disponibilité et adaptabilité	Possibilité d'accéder à des services en personne d'appartenance.
Abordabilité	Les personnes ont la capacité financière d'utiliser leur temps et leurs ressources pour obtenir les services appropriés.
Pertinence	"Les services sont alignés avec les besoins des bénéficiaires, sans délais, les efforts déployés pour évaluer les problèmes de santé et le choix du plan de traitement approprié, ainsi que la qualité technique et interpersonnelle du service offert.

Équité et intersectionnalité

La stratégie quinquennale en matière de troubles neurocognitifs adoptée par le Canada en 2019 (9) concorde avec les stratégies nationales de tous les autres pays du G7 (8). Elle met en lumière les obstacles importants que les femmes proches aidantes confrontent, ainsi que l'isolement social et la solitude que peuvent éprouver les PATN et leurs partenaires de soins lors de leur expérience des troubles neurocognitifs. Elle souligne également l'importance des informations sur les programmes pertinents et leur fonctionnement, ainsi que les difficultés d'accès à ceux-ci, qu'il s'agisse de la stigmatisation ou des défis rencontrés par certains groupes en quête d'équité (par exemple, les communautés autochtones ou 2ELGBTQI).

Certaines études ont montré que la prévalence des troubles neurocognitifs est plus élevée dans les communautés diversifiées sur le plan racial, qui éprouvent également des difficultés disproportionnées pour accéder aux soins et recevoir du soutien (54,55). Le manque de soins culturellement adaptés et sûrs peut inciter à rechercher du soutien que lorsque les troubles neurocognitifs atteignent un stade plus avancé (25). Il est également important de reconnaître que les normes culturelles concernant l'accès aux services officiels peuvent différer, en particulier avec les communautés autochtones, dont les guérisseurs traditionnels ne se cadrent pas facilement avec la médecine occidentale (25). De plus, les femmes sont touchées de manière disproportionnée par les troubles neurocognitifs : elles représentent les deux tiers de la population âgée du Canada atteinte de troubles neurocognitifs et sont majoritaires parmi les personnes offrant un soutien non rémunéré à leurs proches (9). Au cours des étapes de conception, de mise en œuvre et de déploiement des interventions, il est essentiel de tenir compte de la façon dont plusieurs caractéristiques ou types d'inégalité peuvent s'entrecroiser ou se combiner pour façonner l'expérience d'une personne (56). Une fois ciblées, les lacunes en matière de services qui subsistent permettent de mieux orienter ces interventions. Au-delà de la race ou du sexe, l'expérience intersectionnelle vécue par les PATN et les proches aidants peut concerner plusieurs facteurs comme le statut socioéconomique, la présence d'un handicap, la situation géographique, et les barrières linguistiques. Tous ces éléments influencent l'accès aux soins et au soutien en matière de troubles neurocognitifs.

Durabilité

Au Canada, le continuum de soins liés aux troubles neurocognitifs présente des lacunes pour tous ceux concernés. Même si le Canada est souvent considéré comme « le pays des projets pilotes » en raison de ses fonds de démarrage importants, le financement opérationnel de soutien y est faible, voire inexistant, quels que soient les effets ou le degré de réussite des programmes.

Plusieurs projets pilotes/de validation de concept prometteurs, puissants et innovants soutiennent directement les personnes atteintes de soutenir les PATN et aident les proches aidants à fournir des soins plus longs et plus efficaces. Il s'agit notamment d'initiatives basées sur les centres d'intérêt, telles que les cafés pour personnes atteintes de démence et les programmes artistiques. Ces programmes offrent un environnement sûr pour partager des informations et tisser des liens. Grâce à des investissements à long terme, ces programmes peuvent être maintenus, développés et étendus afin d'être accessibles à un plus grand nombre de personnes et d'inclure d'autres formes de soutien global.

Des investissements à long terme sont aussi nécessaires pour sensibiliser la population et pour disséminer ou mettre à jour les renseignements sur les initiatives et le soutien mis à disposition pour les PATN et les proches aidants. Un financement durable permettrait de trouver des plateformes ou forums pertinents, de soutenir leur co-conception authentique avec des experts ayant vécu cette expérience, et de favoriser la création d'une communauté et la promotion de l'engagement social. À l'avenir, on pourrait aussi envisager un espace commun de partage réciproque entre les différents paliers de gouvernement et d'autres parties prenantes, ouvrant la voie à un financement partagé pour éviter les problèmes liés au chevauchement des responsabilités entre plusieurs directions régionales ou types de prestataires.

Facteurs de réussite programmatique

Notre analyse documentaire a permis d'identifier six facteurs programmatiques qui ont contribué à des résultats positifs, soit :

- **Intervention précoce** : *identification précoce de l'état de santé et des besoins en matière d'information, mise en relation avec les ressources pertinentes;*
- **Participation tripartite à l'élaboration du plan de soins** : *planification de soins réalisée en collaboration avec la PATN, le proche aidant et le prestataire de soins;*
- **Approches individualisées et centrées sur la personne** : *adaptation des soins et des interventions à la situation et aux préférences personnelles des PATN et des proches aidants;*
- **Interventions à composantes multiples** : *combinaison de plusieurs composantes d'intervention afin de mieux répondre aux besoins multiples et en constante évolution des PATN et des proches aidants;*
- **Ressources et outils destinés aux proches aidants** : *fournir directement aux proches aidants des ressources, des outils et du soutien qui favorisent leur bien-être et leur résilience;*
- **Développement de liens sociaux et engagement social** : *offrir aux PATN ou aux proches aidants des occasions régulières pour se rencontrer, tisser des liens et renforcer leur sentiment d'appartenance à la communauté.*

Ces facteurs programmatiques influencent directement les principaux résultats souhaités, notamment l'amélioration de la gestion des symptômes, le retardement du placement en établissement, la réduction du fardeau des proches aidants ainsi que le renforcement des liens sociaux. L'application de ces facteurs à des exemples internationaux révèle des lacunes programmatiques susceptibles de limiter leur portée et leur impact. Le **tableau 3** présente des exemples d'interventions comportant au moins trois des six facteurs. Il est à noter que toutes les interventions sélectionnées incluaient au moins un facteur programmatique, mais que peu d'entre elles incluaient la participation tripartite à l'élaboration du plan de soins (24,27).

Tableau 3. Exemples d'interventions comportant au moins 3 facteurs programmatiques

	Interventions	Facteurs programmatiques					
		Intervention précoce	Participation triadique au plan de soins	Approches individualisées et centrées sur la personne	Multi-composant	Ressources et outils pour proches aidants	Sentiment d'appartenance et mobilisation
Danemark	Dementia Line	✓	✗	✗	✗	✓	✓
	Football Club Dementia	✓	✗	✗	✓	✗	✓
	Demensalliancen (The Dementia Alliance)*	✗	✗	✓	✓	✓	✓
	Bus « Forget-me-not »	✗	✗	✓	✗	✓	✓
	Lieux culturels dotés d'espaces de stationnement pour les PATN	✗	✗	✓	✗	✓	✓
Pays-Bas	Reighershove*	✗	✗	✓	✓	✓	✓
RU	Dementia Helpline	✓	✗	✓	✗	✓	✗
	Young Dementia Network*	✓	✗	✓	✗	✓	✗
	Together in Dementia Everyday (TIDE)	✗	✗	✓	✗	✓	✓
Canada	CARE-RATE	✗	✗	✓	✓	✓	✗
	Premier lien	✓	✓	✗	✓	✓	✗
	Ensemble pour le plaisir!	✗	✗	✓		✓	✓
	De l'intérieur vers l'extérieur	✗	✗	✓	✓	✓	✓
	Utilisation d'approches thérapeutiques et culturelles pour favoriser le bien-être des aidants naturels des Métis de la rivière Rouge atteints de troubles neurocognitifs	✓	✗	✓	✗	✓	✗
	Ce qui nous lie	✗	✗	✓	✓	✓	✓
	Apprendre à aider sans s'oublier	✓	✗	✓	✗	✓	✗
	« Caregiver Project for Seniors & Alzheimer Counselling and Financial Support »	✓	✓	✓	✗	✓	✓

	Interventions	Facteurs programmatiques					
		Intervention précoce	Participation triadique au plan de soins	Approches individualisées et centrées sur la personne	Multi-composant	Ressources et outils pour proches aidants	Sentiment d'appartenance et mobilisation
	Coaching à domicile pour les proches aidants	✓	✗	✓	✗	✓	✗
	Les troubles neurocognitifs : parlons-en!	✓	✗	✓	✗	✗	✓
	Trouvez votre chemin	✓	✓	✓	✓	✗	✗

✓ facteur programmatique inclus dans l'intervention; ✗ facteur programmatique exclu de l'intervention

* l'**encadré 1** offre des renseignements complémentaires sur l'innovation.

Intervention précoce

Lorsqu'elles sont réalisées de façon précoce, l'identification, l'information et la mise en relation avec les ressources pertinentes facilitent l'intervention et le soutien au moment opportun. L'apprentissage précoce est essentiel pour les PATN ainsi que les proches aidants, qui jouent un rôle majeur dans le diagnostic, la planification des soins et la gestion/adhésion aux plans de soins (26). Fournir au bon moment les renseignements sur les ressources communautaires accessibles et les options de traitement aux stades précoces (25) peut autonomiser les proches aidants et les aider à s'orienter dans le processus de soins pour mieux gérer les symptômes des PATN, y compris la douleur (28). Malgré leur rôle fondamental, les renseignements et les listes de ressources ne constituent pas des connaissances ou des guides en soi : les PATN et les proches aidants ont besoin d'une évaluation continue des ressources et des soutiens adaptés tout au long de la trajectoire de la maladie. Enfin, la mise en relation précoce et continue avec les ressources pertinentes aide également les proches aidants à élaborer des stratégies d'adaptation et de gestion, ce qui atténue les résultats négatifs potentiels associés à leur rôle, tels que l'augmentation du stress, du fardeau et de la culpabilité, ainsi que la diminution du bien-être et de la qualité de vie (43,57).

Par exemple, le Young Dementia Network du RU (**encadré 1**) est voué à la sensibilisation des professionnels de la santé et du grand public aux signes et symptômes des troubles neurocognitifs d'apparition précoce. L'initiative a pour but d'améliorer leurs connaissances en la matière et de réduire le temps nécessaire à l'établissement d'un diagnostic, ce qui aide les personnes concernées à accéder plus rapidement aux soins et au soutien appropriés (58).

Les interventions qui incluaient ce facteur programmatique ont eu des effets positifs sur le

Encadré 1. Principaux exemples internationaux d'interventions précoces

Young Dementia Network, RU : Fondé en 2016, le Young Dementia Network est une communauté virtuelle et un centre de ressources pour les PATN d'apparition précoce et leurs familles, ainsi que pour les professionnels du secteur de la santé, des services sociaux et du secteur bénévole. Il vise à améliorer l'expérience des PATN d'apparition précoce et de leurs proches, à étendre l'accès continu à des services de soutien et à favoriser l'apprentissage, les liens sociaux et l'espoir. Collaborant avec des personnes ayant une expérience vécue en la matière, ce réseau plaide en faveur d'une amélioration des politiques et des pratiques, tout en proposant une panoplie d'événements éducatifs et sociaux.

Demensalliancen (« The Dementia Alliance »), Danemark : Créé en 2014 pour améliorer le quotidien des PATN et de leurs familles, Demensalliancen s'investit pour que le Danemark adopte une attitude plus positive à l'égard des troubles neurocognitifs. Grâce à des ateliers stratégiques gratuits et personnalisés (« Dementia Camps »), ce regroupement aide les municipalités à identifier des initiatives favorables aux PATN à l'échelle de la communauté et des politiques. Chaque année, il réalise une étude d'impact qui évalue les changements survenus et signale les améliorations souhaitables. Il organise aussi un sommet annuel sur les troubles neurocognitifs, qui permet aux chercheurs, aux experts, aux représentants politiques, aux PATN et à leurs proches de se réunir pour tisser des liens et partager leurs connaissances. L'Alliance offre également des écoles (« Dementia Schools »), des formations et des programmes de transport tels que le bus « Forget-me-not ».

Reigershoeve, Pays-Bas : Lancée en 2013, Reigershoeve est une ferme offrant des soins en résidence pour les PATN. Elle privilégie un mode de vie en petite communauté, tout en mettant l'accent sur l'indépendance, les préférences, les habitudes et le style de vie de ses résidents. Les PATN peuvent y choisir parmi une grande variété d'activités qui favorisent l'autonomie, comme passer du temps avec les animaux dans le pré, récolter les légumes du jardin et réaliser des projets dans l'atelier ou le studio artistique. En plus d'offrir l'accueil à long terme (27 résidents au maximum), la ferme permet aux PATN vivant en milieu communautaire de venir visiter les lieux dans le cadre de programmes de jour. Elle permet aussi de réaliser des séjours temporaires aux fins de soins de relève.

bien-être des proches aidants, sur l'utilisation des services et sur le « vieillissement chez soi » des PATN. Elles ont aussi amélioré la qualité de vie des personnes concernées et leur satisfaction à l'égard de l'intervention et de la qualité des soins, tant pour les PATN que pour les proches aidants. De plus, les interventions précoces ont été associées à une réduction du placement en établissement ainsi que du nombre d'hospitalisations et de visites à l'urgence de PATN.

Participation tripartite à l'élaboration du plan de soins

La planification des soins joue un rôle vital pour les PATN à tous les stades de la maladie, et les plans les plus efficaces tiennent compte de l'évolution de leurs besoins de manière réaliste, évaluée et durable (26). Tandis que l'acte de prendre soins d'une personne est habituellement considérée comme un processus bipartite – dans lequel « les perspectives du proche aidant et du bénéficiaire des soins peuvent influencer le bien-être de l'un et de l'autre » –, les plans de soins (y compris les plans préalables de soins) devraient être élaborés en collaboration avec la PATN, le proche aidant et le prestataire de soins (25,26,28). Ces plans devraient également tenir compte des préférences, de la situation sociale (caractéristiques sociodémographiques, contexte, culture, etc.) et des besoins de la PATN et des proches aidants (16,29,47), y compris les souhaits de fin de vie de la PATN (28).

Il a été démontré que la participation tripartite à l'élaboration du plan de soins a des effets positifs sur la satisfaction du soutien parmi les proches aidants, ainsi que sur la qualité de vie des PATN et des proches aidants, en plus de réduire les conflits familiaux, le placement en établissement et les hospitalisations.

Approches individualisées et centrées sur la personne

L'adoption d'approches individualisées et centrées sur la personne requiert la participation des PATN et des proches aidants dès les stades initiaux afin de tenir compte de leurs préférences et de leur situation particulière (16). Il s'agit notamment d'adapter les interventions aux connaissances en matière de troubles neurocognitifs et les options de soins à l'expérience et aux compétences des proches aidants (17); d'offrir aux PATN une vaste gamme d'activités en fonction de leur niveau de fonctionnement cognitif (32); et de veiller à ce que les approches respectent leur réalité culturelle (25) et leurs caractéristiques sociodémographiques (16). En guise d'exemples, on peut citer les interventions de télésanté flexibles qui s'adaptent au rythme et aux besoins spécifiques des proches aidants (17,20,21), ainsi que les initiatives permettant d'accéder à des prestataires de soins de santé en dehors des heures habituelles (25,32,59).

Comme pour la planification des soins, la participation des proches aidants et des PATN à la conception des modèles et des programmes de soins, en particulier lorsque les solutions sont technologiques, améliore leur efficacité (16). Le Young Dementia Network (RU) et certains programmes canadiens similaires, tels que YouQuest (60), favorisent un soutien adapté à l'âge en personnalisant les ressources selon les besoins particuliers des PATN d'apparition précoce (p. ex., des notes d'orientation sur des sujets tels que la création de groupes de soutien et les éléments clés liés aux troubles neurocognitifs dont le personnel soignant ou de soutien doit tenir compte) (58,61).

Les premiers stades des troubles neurocognitifs peuvent être difficiles à reconnaître par la famille et les professionnels jusqu'à ce que la maladie atteigne un stade avancé. Souvent, les personnes ne présentent aucun signe perceptible de déclin lors des premiers stades : la diminution des fonctions cognitives peut être interprétée à tort comme un comportement d'inattention ou être intentionnellement dissimulée par l'individu. La compréhension des besoins des PATN peut être facilitée par des services de conseil

familiale, qui peuvent aussi réduire les conflits et le stress ressenti par les proches aidants (47). Enfin, l'efficacité de la communication entre le personnel de toutes les disciplines ainsi que l'engagement actif de la PATN et du proche aidant permettent de veiller à ce que les interventions demeurent centrées sur la personne et répondent à ses besoins (59).

Les approches individualisées et centrées sur la personne ont eu de nombreux effets positifs sur les PATN et les proches aidants. Elles améliorent notamment la satisfaction à l'égard du soutien, l'empathie et la prise de recul des proches aidants; ainsi que l'utilisation des services, le fonctionnement général et le fonctionnement cognitif des PATN. De plus, elles favorisent le bien-être global, la qualité de vie, l'humeur, la satisfaction à l'égard de la vie ou des circonstances, la satisfaction à l'égard de l'intervention et de la qualité des soins, l'engagement social ainsi que le soutien social, émotionnel et matériel pour les PATN et les proches aidants, en plus d'avoir un effet positif sur la relation entre eux. Il a aussi été démontré que ce facteur programmatique a un effet de réduction sur les symptômes de dépression et l'anxiété chez les proches aidants, ainsi que sur le nombre d'hospitalisations et de visites aux urgences chez les PATN.

Interventions à composantes multiples

Pour répondre aux besoins nombreux et en constante évolution des PATN et des proches aidants, les interventions devraient être multiformes et inclure, au minimum, la psychoéducation, le soutien social et un accès stable aux professionnels de santé (15). Les interventions pharmacologiques (26) et celles qui tiennent compte des troubles sensoriels de la vision et de l'audition permettent de surmonter les obstacles supplémentaires liés à la communication tout en favorisant l'engagement social (44). Les approches intégratives devraient prendre en compte l'environnement bâti, le soutien psychosocial, les ressources en matière de soins de santé et le soutien des proches aidants, en mettant fortement l'accent sur les approches collaboratives fondées sur le travail d'équipe (25,59). Les interventions de télésanté qui combinent la psychoéducation, la consultation et la représentation peuvent améliorer l'accès aux soins (21), et la formation des proches aidants en matière d'outils numériques est crucial (16). L'intégration des soins actifs à l'offre de soins de longue durée peut favoriser le vieillissement chez soi (25).

Au Danemark, la Dementia Alliance (Demensalliancen) propose une gamme de programmes voués aux multiples besoins des PATN et de leurs proches. Sa «dementia school» (école des troubles neurocognitifs) propose des services de stimulation cognitive, de soutien à la conversation et d'enseignement compensatoire pour les PATN. L'organisation offre aussi d'autres activités éducatives visant à enrichir les connaissances sur les troubles neurocognitifs et à identifier des questions précises, telles que la sexualité et l'intimité, ainsi qu'un programme de relève temporaire qui comprend un soutien 24 heures sur 24 destiné aux proches aidants. Enfin, l'alliance émet des recommandations pour améliorer le confort et l'accessibilité des soins dentaires et déploie des interventions liées au transport, telles que des espaces de stationnement réservés, des sièges prioritaires dans les lieux publics et une formation pour les chauffeurs de bus communautaires (62).

Les interventions à composantes multiples pour les proches aidants exercent une influence positive sur plusieurs éléments clés : leur bien-être, leurs compétences, la maîtrise et la reconnaissance de leurs propres capacités, ainsi que leur soutien social, émotionnel et instrumental. Pour les PATN, ces interventions améliorent la participation sociale, la qualité de vie, l'utilisation des services et la satisfaction à l'égard de l'intervention et de la qualité des soins. Les interventions comportant ce facteur programmatique ont également été associées à un impact négatif (réduit) sur le bien-être des proches aidants, ainsi que sur le placement en établissement et l'hospitalisation des PATN.

Ressources et outils destinés aux proches aidants

L'offre de soutien direct aux proches aidants est essentiel à leur bien-être et à leur résilience, notamment par le biais de soins de relève, de ressources et d'outils. Par exemple, les programmes de jour peuvent réduire le fardeau des proches aidants, mais leur efficacité dépend de leur flexibilité (c.-à-d., l'heure ou les jours auxquels les programmes sont offerts), de leur accessibilité (c.-à-d., le transport nécessaire) et de leur pertinence par rapport aux différents stades de la maladie (32,40,43). Aux Pays-Bas, Reigershove offre un programme de jour flexible pour les PATN vivant en milieu communautaire : il est possible d'y rester jusqu'à trois semaines, ce qui permet aux proches aidants de bénéficier d'un répit.

De façon générale, la recherche démontre que les soins destinés aux PATN devraient être constants, avec un roulement de personnel minimal, une participation stable et une réduction du nombre de fois où les proches aidants devraient répéter des informations importantes liées aux soins (43). Cependant, ceci est souvent impossible au sein d'un système fragmenté, cloisonné et éreinté comme celui du Canada, qui est également confronté à une pénurie de personnel sans précédent dans tous les milieux de soins (63). Les programmes d'aide à la vie autonome, de logement avec services de soutien et de jour pour adultes, avec des équipes et des horaires stables, constituent les meilleurs exemples d'optimisation de l'emplacement et du personnel afin de favoriser les meilleurs soins possibles pour les PATN et les proches aidants (11,64).

L'acquisition de compétences et la remise en perspective aident les proches aidants à gérer le stress et les déclencheurs émotionnels (45,48). Aider les proches aidants à développer des stratégies de communication et des approches pour gérer les comportements réactifs peut prévenir la frustration et aider à composer avec les comportements difficiles (34). Le soutien social et familial, ainsi que la prise en compte des préoccupations individuelles des proches aidants sont également cruciaux (48). Les proches aidants devraient être rencontrés régulièrement pour détecter les facteurs de stress courants tels que la culpabilité, la satisfaction à l'égard des nouveaux placements et les interactions avec le personnel rémunéré (65). Le soutien continu devraient inclure des ressources psychosociales accessibles dans les cadres de pratique (18). Les interventions de télésanté peuvent également être utiles, en particulier dans les zones rurales et pendant les périodes de stress telles que les transitions ou les changements de stade de la maladie (16,21,25).

Une éducation et une formation efficaces en matière de troubles neurocognitifs sont également essentielles pour que le personnel de santé et de soutien social puisse aider les PATN et leurs proches aidants de façon efficace. Le partage de connaissances entre les différentes disciplines et régions géographiques, ainsi qu'avec des personnes porteuses d'une expérience vécue en la matière, est souhaitable pour optimiser toute collaboration. De telles initiatives contribuent à améliorer les pratiques et favorisent une compréhension plus profonde du parcours des PATN pour toutes les personnes concernées, y compris les divers types de programmes ou services accessibles pour fournir les bons soins au moment opportun (66,67).

Les interventions qui comprennent des ressources et des outils directement destinés aux proches aidants ont produit des résultats positifs à la fois pour ces individus et pour les PATN. Pour les proches aidants, cela s'est traduit par des effets positifs sur l'empathie, la prise de recul, l'attitude à l'égard des troubles neurocognitifs, la connaissance des ressources et les relations avec le personnel infirmier. Pour les PATN, il s'agit d'impacts positifs sur leur fonctionnement général, l'utilisation des services, ainsi que leur satisfaction à l'égard de leur vie ou des circonstances. Certains effets positifs ont aussi été observés tant chez les PATN que chez les proches aidants concernant le bien-être; la qualité de vie; le soutien social,

émotionnel et matériel; la participation sociale; la satisfaction à l'égard de l'intervention et de la qualité des soins; et la relation entre les PATN et les proches aidants. Les effets négatifs (diminution) comprenaient la détresse et la culpabilité des proches aidants, ainsi qu'une diminution du nombre de placement en établissement, l'hospitalisation et les visites aux urgences des PATN.

Développement de liens sociaux et engagement social Les interventions devraient offrir aux PATN et à leurs proches aidants des occasions régulières de tisser des liens sociaux, de développer des amitiés et de renforcer un sentiment d'appartenance à la communauté (32), tant en personne ou en ligne (21). Les initiatives de création liées à la musique ou aux arts – telles que les cercles musicaux, la visite de galeries d'art, la conception de listes musicales personnalisées et la participation à des groupes de chant – peuvent réduire le stress et renforcer liens interpersonnels entre les proches aidants et les PATN (36,39,41). Un exemple est le Football Club Dementia, proposé par le FC Demens au Danemark, propose un environnement sûr où les PATN peuvent jouer au football tout en améliorant leur santé physique et psychologique, tout en enrichissant leurs interactions sociales (35).

L'inclusion dans les programmes et la communauté peut être favorisée par la création d'environnements ou milieux adaptés aux troubles neurocognitifs. Par exemple, la mise en œuvre d'aides à la navigation peut améliorer l'accessibilité des lieux et atténuer les difficultés courantes (p. ex., sensorielles, de mobilité, relationnelles, etc.) au cours des stades avancés de la maladie (59). Les centres communautaires peuvent également former leur personnel à promouvoir l'acceptation et l'inclusion des différences sur le plan neurocognitif dans les milieux communautaires (p. ex., activités et événements locaux) (59).

Les interventions qui intégraient le renforcement de la communauté et la participation sociale ont eu des effets positifs. Elles ont notamment permis d'améliorer l'engagement social et la qualité de vie des proches aidants; sur le bien-être et la satisfaction à l'égard de la vie ou des circonstances, et le fonctionnement général des PATN; sur l'humeur, le stress, le fardeau et le soutien émotionnel ou matériel des PATN et des proches aidants; ainsi que sur leurs relations interpersonnelles. Enfin, ce facteur programmatique a été associé à des effets négatifs (diminution) sur l'anxiété chez les PATN.

Éléments clés pour une conception et une mise en œuvre réussies

Population cible

Dans le cadre de la conception et de la mise en œuvre de programmes, la prise en considération de la ou des populations cibles est essentielle, car les besoins peuvent varier d'une population à l'autre. Par exemple, les interventions peuvent viser les PATN, les proches aidants ou les deux; des sous-groupes particuliers, notamment en fonction du stade de la maladie, de la culture, de la langue et d'autres caractéristiques; des individus ou des groupes. Les interventions spécialement conçues pour identifier des sous-groupes de la population peuvent améliorer «le confort des proches aidants et les PATN ainsi que leur utilisation des services.

Les besoins des PATN et des proches aidants sont susceptibles de différer. Par exemple, il est essentiel de fournir aux proches aidants des renseignements et du matériel éducatif concernant les différents stades de la maladie afin de répondre à leurs besoins d'information, qui évoluent au fur et à mesure que les troubles neurocognitifs progressent (18). Le fait de veiller au bien-être des proches aidants est également important pour prévenir l'épuisement, c'est-à-dire «un sentiment de fatigue, d'être fréquemment débordé, et la perte d'intérêt pour [les choses] que l'on appréciait auparavant» (68). La définition d'objectifs personnels dans le cadre des interventions permet d'obtenir des résultats

individualisées, tandis que les groupes de soutien psychosocial, éducatif et social permettent aux proches aidants de s'adapter à l'évolution des besoins en matière de soins (18,44). La dynamique de groupe et les activités collectives se sont également avérées efficaces pour répondre aux besoins sociaux. Cependant, elles peuvent également influencer les décisions des proches aidants, car ceux qui appartiennent à des groupes en faveur du placement en établissement de soins de longue durée sont plus susceptibles d'utiliser ces services que ceux appartenant à des groupes qui préconisent les soins à domicile (57).

Déploiement

Le déploiement d'interventions destinées à soutenir les PATN et leurs proches aidants doit être flexible et personnalisé afin de répondre à leurs besoins en évolution continue. De plus, il est important de reconnaître que les proches aidants peuvent également avoir leurs propres besoins en matière de soins. Soutenir une PATN ou lui fournir des soins de relève ne répond pas nécessairement aux besoins holistiques d'une personne qui assure le rôle de partenaire de soins.

Les programmes fondés sur des technologies peuvent améliorer l'accès, la rentabilité et la flexibilité, mais ils ne sont efficaces que pour les personnes ayant accès aux appareils ou logiciels nécessaires et à un réseau Internet fiable; des obstacles persistants pour certains proches aidants et PATN (15,20,21,28,39). Les PATN de stade intermédiaire ou avancé ont souvent besoin d'un soutien accru pour utiliser ces technologies, ce qui peut exercer une pression supplémentaire sur les proches aidants (16,17,40). L'intégration de technologies peut nécessiter une formation pour les PATN, les partenaires de soins (rémunérés ou non rémunérés) ainsi que les autres prestataires de soins de santé et des services sociaux. Par exemple, les professionnels rémunérés peuvent aussi avoir besoin d'une formation pour offrir leur soutien par le biais d'une plateforme virtuelle plutôt qu'en personne (15,34,40). Le fait d'offrir aux proches aidants un accès en tout temps aux programmes en ligne et aux prestataires de soins améliore l'accessibilité en permettant de recevoir du soutien à tout moment, sans nécessiter la planification d'une vidéoconférence (17). De plus, la possibilité d'appeler les prestataires de soins et de leur parler à l'extérieur des groupes de soutien renforce le sentiment de confiance des proches aidants et les aide à gérer plus efficacement leurs responsabilités (32,48).

Bien que les interventions de télésanté soient souvent prisées et jugées acceptables par les proches aidants, elles ne reproduisent pas toujours les avantages de santé sociale des programmes en personne, qui favorisent des liens directs plus profonds (16,21). L'offre de formats hybrides (combinant des soutiens en personne, par téléphone et en ligne) peut améliorer l'accessibilité, tandis que l'accès en tout temps aux programmes en ligne et aux prestataires de soins permet une certaine flexibilité et renforce le sentiment de confiance des proches aidants (32,48).

Stratégies d'engagement et de conception collaborative

Les programmes qui favorisent la création de milieux collectifs inclusifs et encouragent l'engagement mobilisation à long terme des proches aidants et des PATN sont essentiels pour obtenir des résultats positifs. Comme nous l'avons discuté ci-dessus, ces programmes devraient lutter contre la stigmatisation et les autres obstacles à la participation (p. ex., par l'adoption d'un langage centré sur la personne et d'approches culturelles particulières), tout en réfléchissant à la manière de maintenir la participation au fil du temps.

Les interventions devraient être conçues en collaboration avec les PATN et les proches aidants afin de s'assurer qu'elles soient pertinentes et répondent efficacement à leurs besoins (21,26,69). L'importance de solliciter la participation des proches aidants et des PATN dans le cadre de l'élaboration de ces programmes a été soulignée par l'Organisation mondiale de la Santé et dans la stratégie nationale canadienne en matière de troubles neurocognitifs (8,9). Cinq facteurs ont été identifiés qui favorisent la réussite de partenariats authentiques et synergiques de conception collaborative entre PATN, proches aidants, prestataires et chercheurs, s'il y a lieu. Ces facteurs incluent la participation d'un groupe diversifié d'individus et l'identification et le soutien des ressources ou forces personnelles de tous les partenaires; la création d'un milieu sûr où chacun se sent à l'aise d'exprimer ouvertement son point de vue; l'expression, la valorisation et l'inclusion de différentes perspectives; l'établissement et le maintien d'une communication ouverte fondée sur un langage accessible; ainsi que l'instauration d'un processus régulier de réflexion et de discussion entre les partenaires afin d'évaluer ce qui fonctionne bien ou ce qui doit être amélioré (70).

Les stratégies d'engagement peuvent inclure des suivis réguliers durant l'intervention (21,26,28). Il peut aussi s'agir de veiller à ce que les programmes soient conçus de manière collaborative, en tenant compte des facteurs favorables mentionnés ci-dessus afin que les interventions soient significatives et pertinentes pour toutes les personnes concernées (71). Par exemple, le fait de répondre aux besoins émotionnels, financiers et pratiques des proches aidants, comme le transport, peut améliorer l'accès aux ressources et aux services essentiels tels que les programmes de jour (32,41). De même, les interventions de proximité qui encouragent le développement de milieux communautaires peuvent jouer un rôle clé dans la lutte contre la stigmatisation en favorisant l'inclusion sociale et le bien-être. Par exemple, il a été démontré que la participation à des activités culturelles et sociales dans des musées ou des galeries réduit la stigmatisation et stimule la participation (36). Les ressources ont plus de chances d'être utilisées par les proches aidants et les PATN si elles sont axées sur la lutte contre la stigmatisation associée aux troubles neurocognitifs (45). La réduction de la stigmatisation des troubles neurocognitifs, y compris la stigmatisation supplémentaire liée à l'âge et la discrimination liée aux troubles neurocognitifs, peut encourager un plus grand nombre de proches aidants à s'investir dans des programmes de soutien (45).

Ressources et mesures incitatives du système

La mise en œuvre de programmes visant à soutenir les PATN et leurs proches aidants nécessite aussi la prise en compte des ressources et des coûts pour les individus, les organismes et le système. Par exemple, les plateformes virtuelles peuvent réduire les coûts tant pour les prestataires que pour les bénéficiaires des programmes (20). Les services virtuels à distance offrent également des avantages pratiques, y compris la réduction des frais de déplacement, le maintien de la routine des PATN, le respect des contraintes liées à la mobilité ou aux soins, ainsi que l'amélioration de l'accès aux soins à toute heure (16,17,32,48). Pour garantir une participation équitable à ces programmes, il est essentiel d'améliorer la fiabilité de l'accès à Internet et aux appareils nécessaires dans les zones rurales ou éloignées.

Au sein du système de santé, le manque de mesures incitatives pour soutenir des transitions harmonieuses entre les modèles de soins peut nuire à l'intégration de ces programmes (25). Par conséquent, il est nécessaire de mettre en œuvre des changements systémiques, tels que des partenariats entre les programmes locaux ou des interventions intersectorielles comprenant des stratégies de remboursement (25,26).

Effets et résultats

L'évaluation des effets des interventions sur les PATN et leurs proches aidants est essentielle pour s'assurer qu'elles répondent efficacement à leurs besoins en évolution continue et qu'elles produisent des résultats significatifs. Lorsque les proches aidants sont informés des ressources requises, ils sont plus susceptibles de faire appel à ces services, ce qui améliore leur capacité à fournir des soins (29). La définition d'objectifs personnels, qui sont adaptés aux circonstances individuelles, peut favoriser à l'atteinte de résultats à la fois réalistes et pertinents pour les proches aidants et les PATN, garantissant ainsi que les interventions restent adaptées à l'évolution des besoins en matière de soins (44). Lors de la mise en œuvre de programmes, des objectifs clairs et mesurables en matière d'effets et de résultats devraient être définis afin d'en évaluer l'efficacité et d'orienter les améliorations futures. Cet aspect devraient également être pris en compte lors des efforts de conception collaborative avec les proches aidants et PATN.

L'observation suivi de la réduction du stress et du fardeau des proches aidants, par exemple par moyen de l'échelle Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS), permet d'évaluer l'amélioration du bien-être des proches aidants (72). La mesure de la participation aux activités sociales peut aussi révéler si un programme réussit à favoriser l'inclusion sociale et à réduire l'isolement. L'utilisation d'outils tels que l'échelle BSO-DOS (73) permet de suivre l'évolution des fonctions cognitives, du comportement et de l'humeur générale des PATN. L'évaluation régulière de la qualité de vie des PATN et des proches aidants – à l'aide d'outils comme Dementia Care Mapping (74,75), un cadre britannique d'évaluation centrée sur la personne – peut fournir un aperçu de l'efficacité des interventions. L'évaluation des connaissances des proches aidants sur les ressources et les soins fournis aux PATN, de même que sur leurs propres capacités, peuvent aussi fournir des indicateurs clés sur l'efficacité des interventions.

Les méthodes qualitatives, telles que les récits d'impact, permettent de saisir les expériences personnelles des proches aidants et des PATN. L'échelle BSO-DOS et l'outil Dementia Care Mapping proposent des mesures quantitatives et qualitatives des résultats des soins, afin d'évaluer l'efficacité des interventions et d'obtenir un aperçu du bien-être et de la participation sociale des proches aidants et des PATN.

Contexte géographique et local

Dans un pays aussi étendu et varié que le Canada, la compréhension du contexte géographique et local est essentielle à la conception et à la mise en œuvre réussie d'interventions axées sur les troubles neurocognitifs. La population canadienne est diversifiée et les PATN ne sont pas homogènes, ce qui nécessite l'adoption d'approches individualisées et centrées sur la personne. Lorsqu'il s'agit de soutenir des personnes dans une ou plusieurs régions urbaines, rurales, éloignées ou nordiques, la prestation de services pose des défis uniques en matière d'adaptabilité, d'équité et d'accessibilité. Par exemple, puisque les milieux ruraux sont souvent confrontés au problème du manque de ressources en santé et services sociaux. Par conséquent, les efforts d'intégration dans ces contextes se concentrent souvent sur des stratégies visant à atténuer la rareté des ressources (25).

Exemples prometteurs au Canada

Nombreuses interventions canadiennes visant à soutenir les PATN et leurs proches aidants intègrent avec succès plusieurs des facteurs programmatiques clés identifiés dans le cadre décrit précédemment. Nous présentons une sélection préliminaire d'initiatives canadiennes considérées comme les plus efficaces, à partir de leur efficacité démontrée par leur amélioration de résultats clés tels que la gestion des symptômes, la réduction du fardeau des proches aidants, le report du placement en établissement et l'augmentation de la participation sociale. L'évaluation par des experts a permis d'approfondir nos recherches et de prendre en considération des interventions supplémentaires. Les similarités avec des programmes internationaux établis dont l'efficacité a été démontrée peuvent nous renseigner sur leur viabilité et leur réussite potentielles dans la communauté au Canada. Nous reconnaissons qu'il existe plusieurs autres types d'interventions et de « lieux d'espoir » dignes d'intérêt : par exemple, des recherches futures pourraient explorer certains programmes en établissement dotés d'un plan de soins à petite échelle (p. ex., Green House Project), qui pourraient être transposés en milieu communautaire ou dans des résidences hybrides (p. ex., campus pour personnes âgées) pour profiter des liens communautaires dans le cadre d'un plus vaste continuum de soins.

Programmes fondés sur des technologies

<< Digital Tools for Integrated Dementia Care >> est un projet dirigé par le Dr Olivier Beauchet au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM) visant à améliorer la continuité des soins, l'autonomie et la qualité de vie des patients tout en réduisant le fardeau des proches aidants et les coûts des soins de santé. Initié en 2021 grâce à une subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, en partenariat avec l'Unité de soutien au système de santé apprenant du Québec et le Fonds de recherche du Québec – Santé, ce projet de recherche-action participative intègre deux applications numériques en santé, CARE© et ESOGER©, à des trajectoires de soins traditionnelles afin d'améliorer l'accès aux services de première ligne pour les PATN et leurs proches aidants. CARE© cible les vulnérabilités de santé, tandis qu'ESOGER© répond aux besoins de soins détectés, suit les interventions et facilite la collaboration entre les réseaux de soins (76,77).

Vivre en santé à l'aide de la technologie pour les aînés atteints de troubles neurocognitifs est une initiative de Human Endeavour, un organisme communautaire multiservice à but non lucratif qui s'investit dans des innovations en matière de santé ainsi que dans des solutions économiques et sociales, y compris des programmes d'éducation et de formation, des services d'appui à l'installation et à un centre de vie active pour les aînés. Ce projet de tablettes intelligentes accessibles pour les PATN s'appuie sur une initiative technologique axée sur les personnes âgées et vise à améliorer la qualité de vie, la sécurité et la participation sociale des PATN, de même que la tranquillité d'esprit des proches aidants (19). Dans ce programme, des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs sont munies de tablettes préprogrammées, personnalisées et accessibles (en 15 langues), qui ont été dotées d'outils d'aide à la vie quotidienne, de socialisation et de surveillance de la santé. Les tablettes intelligentes reçoivent des commandes vocales et envoient des rappels vocaux et des messages-guides pour les activités importantes du quotidien (activités sociales, heure du coucher, prise de médicaments, repas, etc.). Elles interagissent également avec les proches aidants lorsque les tâches ne sont pas accomplies, afin de les inciter à intervenir. Une ligne de soutien multilingue et un accès à distance pour reprogrammer, déboguer ou réparer les tablettes sont également fournis (50). Cette intervention a été déployée en 2023 avec le soutien de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) (78) et les recherches à son sujet sont menées

par l'Université York. Des résultats sur les manières de joindre et d'engager avec succès les PATN et les proches aidants grâce à cette technologie seront partagés ultérieurement (50).

CARE-RATE est un projet de recherche lancé en 2015 par le réseau AGE-WELL². Il s'appuie sur le traitement du langage naturel et l'intelligence artificielle pour aider les proches aidants à rechercher et à trouver plus rapidement des ressources et des renseignements pertinents. Son approche diffère de celle des moteurs de recherche, qui exigent la connaissance de l'expression recherchée. CARE-RATE permet aux utilisateurs de décrire la situation à laquelle ils sont confrontés (plutôt qu'une solution) et d'évaluer l'utilité des renseignements fournis afin de profiter de l'apprentissage automatique pour formuler de meilleures recommandations au fil du temps (22,79,80).

Soutien direct aux proches aidants

Caregiver Project for Seniors est dirigé par la Société Alzheimer de Toronto et offre des consultations personnalisées, des services d'orientation dans le système de santé, des groupes de soutien et des ateliers axés sur le bien-être des proches aidants, la gestion des troubles neurocognitifs et les compétences de soins personnels, ainsi que des ressources matérielles pour améliorer les soins (23). Financé par des dons et des subventions, ce programme vise à proposer la flexibilité nécessaire pour répondre aux besoins des personnes concernées, incluant des mesures de soutien traditionnelles (p. ex., des soins de relève) ou non traditionnelles (p. ex., des fournitures). Les résultats comprennent une réduction du stress et de l'épuisement chez les proches aidants, ce qui améliore leur capacité à s'occuper de leurs proches (81).

De l'intérieur vers l'extérieur : promotion d'approches inclusives pour soutenir les personnes 2ELGBTQI ayant un trouble neurocognitif et leurs proches aidants non rémunérés est un projet de recherche, d'éducation et de sensibilisation bilingue comportant plusieurs phases. Il comble des lacunes en matière de connaissances et répond à un besoin croissant de communautés de partage, de ressources et de recherche critique pour soutenir le bien-être des PATN qui sont également bispirituelles, lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queer ou intersexuées (2ELGBTQI) et celui de leurs partenaires dans le contexte des troubles neurocognitifs (50,82). Ses recherches et ses ressources concernent les expériences vécues et les perceptions des PATN 2ELGBTQI et de leurs proches aidants non rémunérés (82). Pendant le mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer en janvier 2024, Egale, une organisation canadienne 2ELGBTQI, a lancé la campagne de sensibilisation [Help Us Remain](#) qui, par le biais de publicités dans les abribus et sur les médias sociaux, visait à inciter la population canadienne à examiner de plus près les problèmes et les préoccupations de cette communauté. Cette campagne a aussi diffusé un [court métrage primé](#) (Clio Health Awards 2024) et des [récits audio](#) pour sensibiliser le public à l'importance d'offrir du soutien ou des soins adaptés et inclusifs afin de préserver l'identité et la dignité des PATN 2ELGBTQI. Cette campagne a touché plus de 4,1 millions de personnes (50).

Utilisation d'approches thérapeutiques et culturelles pour favoriser le bien-être des aidants naturels des Métis de la rivière Rouge atteints de troubles neurocognitifs est un projet dirigé par la Fédération des Métis du Manitoba en tant que gouvernement national des Métis de la rivière Rouge, en collaboration

² [AGE-WELL](#) est un réseau canadien visant à faire progresser la technologie et l'innovation pour favoriser le vieillissement en bonne santé. Ses initiatives comprennent la recherche, l'innovation et l'entrepreneuriat, avec des projets axés sur les technologies d'aide, les outils de soins de santé et l'inclusion sociale.

avec l'Université du Manitoba. Grâce à une approche de la TCC qui est propre aux Métis et adaptée à leur culture, il propose des séances de consultation en milieu communautaire, de journées de mobilisation culturelle, de ressources éducatives, de cercles de partage pour soutenir les proches aidants des PATN métis de la rivière Rouge ainsi qu'une campagne de communication axée sur leur bien-être (50,83). Lancé en 2023 avec le soutien de l'ASPC, le programme vise à améliorer la qualité de vie et le bien-être des PATN métis de la rivière Rouge et de leurs proches aidants afin de réduire le stress, de renforcer les liens culturels et de sensibiliser la population aux troubles neurocognitifs (p. ex., aux risques et aux facteurs de protection associés à la maladie) (50).

D'autres programmes adaptés à certaines cultures ont été mis en œuvre ailleurs avec beaucoup de succès, notamment les cafés Memory Way de Jewish Care (84) et les programmes Singing for Memory au Royaume-Uni (85).

Services groupés d'intervention au cas par cas

Les interventions suivantes offrent des ressources similaires à celles incluses dans les programmes Together in Dementia Everyday (TIDE) et Dementia Carers Count, au Royaume-Uni.

Premier lien^{MD} a été créé et mis en œuvre par la Société Alzheimer de l'Ontario en 2007 en tant que projet pilote (86). Le programme vise à guider les personnes consentantes qui reçoivent un diagnostic de troubles neurocognitifs vers leur société Alzheimer locale. Au fil du temps, il s'est étendu à d'autres provinces et propose un processus d'orientation proactif, avec un accès précoce à la consultation, au soutien, à l'éducation, à l'information, à l'orientation et au suivi (24). Il permet aux prestataires de soins primaires d'orienter les patients présentant des troubles de la mémoire ou des troubles cognitifs vers des évaluations complètes et des plans de soins individualisés à composantes multiples dans le cadre de partenariats novateurs entre les prestataires de soins primaires, les organismes communautaires et d'autres prestataires tout au long de la trajectoire de la maladie. Le programme fédéral de subventions et de contributions Bien vieillir chez soi a récemment financé une initiative intitulée *Scaling Up Support Services for Seniors Living with Dementia and their Caregivers*, qui permet à la Société Alzheimer du Canada d'étendre ce programme afin qu'un plus grand nombre de PATN et de proches aidants puissent accéder à des services essentiels partout au pays. L'expansion du programme se concentrera sur l'embauche de personnel pour soutenir la nouvelle clientèle par le biais de plusieurs campagnes de promotion, de stratégies d'engagement avec différentes communautés en quête d'équité à travers le pays, et l'augmentation des ressources internes pour l'équipe de Premier lien^{MD} (50).

Les **Cliniques de la mémoire MINT** constituent un modèle de soins offerts par une équipe multidisciplinaire qui favorise la collaboration avec les médecins de première ligne et les partenaires communautaires. Les cliniques MINT travaillent de concert avec les médecins de famille des patients afin d'obtenir des évaluations complètes et des plans de soins individualisés en cas de troubles de la mémoire ou de la cognition (27). Ce point d'accès unique permet de recevoir des soins au moment opportun et des services d'orientation afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches aidants. Il a également été démontré que ce modèle avait un impact positif sur la perception qu'ont les professionnels de la santé des défis et attitudes associés à la prestation de soins destinés aux PATN, ainsi que sur l'intérêt pour une collaboration continue entre les prestataires de soins de santé (87). Le personnel des cliniques MINT offre plusieurs services importants, y compris des formations destinées aux prestataires de soins primaires afin qu'ils puissent réaliser des évaluations globales standardisées. Au cours de la dernière décennie, cet organisme à but non lucratif a aidé plus de 100 collectivités ontariennes

grâce au soutien de nombreuses organisations (88). Ce modèle diffère des autres types de cliniques de la mémoire dirigées par des spécialistes dans des établissements de soins tertiaires, des services gériatriques spécialisés en milieu hospitalier ou des services psychiatriques spécialisés. Ils se distinguent aussi des cliniques proposées par les centres de recherche gériatrique, qui fonctionnent indépendamment des soins primaires en se concentrant sur la prestation d'un service de consultation avec une prestation minimale de soins continus aux patients (*ibid.*). Une subvention fédérale a récemment été allouée au projet dans le cadre de l'« Initiative liée à l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière de démence », afin d'offrir des soins adaptés à différentes cultures et de favoriser l'accès équitable à un soutien de première qualité en matière de troubles neurocognitifs pour les personnes âgées du Canada (50).

Programmes de jour

Green Care Farms inc. s'inspire des initiatives de Dutch Care Farming aux Pays-Bas. Comme la ferme Reigershoeve, qui offre aux PATN des soins en établissement (31), Green Care Farms propose un service de thérapie sensorielle et horticole immersive destinée aux PATN à Milton, en Ontario (89). Les personnes participantes s'y investissent dans des activités agricoles conçues en fonction de leurs besoins et capacités, y compris la participation sociale, l'activité physique et l'acquisition de compétences avec le soutien du personnel. Ce modèle contribue à réduire le stress, la solitude et le déclin cognitif tout en améliorant l'humeur, l'énergie et l'indépendance des PATN, et en offrant aux proches aidants des possibilités de relève pendant la journée (30). Green Care Farms a récemment proposé une formation aux gestionnaires d'organismes communautaires qui souhaitent lancer leur propre ferme de soins ou participer directement à l'ouverture d'une telle ferme (p. ex., en collaborant avec un agriculteur).

YouQuest est un programme communautaire de jour établi à Calgary, en Alberta, qui offre du soutien pour répondre aux besoins non médicaux des PATN d'apparition précoce (60), c'est-à-dire les personnes chez qui on a diagnostiqué des troubles neurocognitifs avant l'âge de 65 ans ou celles du même âge qui sont en cours de diagnostic. YouQuest est proposé dans un cadre récréatif public où les PATN se sentent bien accueillies et peuvent participer à des activités planifiées de concert avec des thérapeutes par les loisirs et des bénévoles, en exprimant leurs besoins et la façon dont elles désirent passer la journée. Cette intervention aide aussi les partenaires de soins à bien concilier leur travail, leur vie de famille et leurs propres besoins en matière de santé.

Interventions éducatives inclusives liées aux troubles neurocognitifs

Canada proche allié Alzheimer est une initiative bilingue chapeautée par la Société Alzheimer du Canada, en partenariat avec plusieurs sociétés Alzheimer provinciales et locales. Elle propose des formations virtuelles, des fiches de conseils et des messages d'intérêt public pour créer des collectivités accueillantes composées de proches alliés des PATN (Société Alzheimer du Canada, 2024). Avec le soutien financier de l'ASPC, qui appuie la mise à l'échelle et l'amplification de sa portée vers d'autres populations, régions et secteurs, l'initiative vise à accroître la sensibilisation et l'accessibilité, tout en favorisant des interactions sûres et inclusives avec le PATN (50). Fournies en français et en anglais, les ressources du programme sont harmonisées avec d'autres initiatives locales et provinciales en faveur des PATN.

Le projet **Ressources sur l'alimentation, l'activité et l'inclusion véritable des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (DREAM)** a permis de créer une boîte à outils destinée à la promotion de la

santé et du bien-être des PATN et de leurs proches aidants. En s'appuyant sur une approche de conception collaborative authentique, l'équipe de DREAM incluait des PATN, des proches aidants, des organismes communautaires et des chercheurs de l'Université de Waterloo et de l'Université du Nord de la Colombie-Britannique. Elle a conçu et adapté des ressources de formation liées à l'activité physique et à la nutrition afin d'affiner les capacités des collectivités à l'aide de services inclusifs axés sur le bien-être partout au Canada (50). Il s'agit de modules éducatifs, de vidéos, de documents à distribuer et de cartes-portefeuille en anglais, en français et dans plusieurs autres langues (y compris certaines ressources clés en arabe, en chinois simplifié, en portugais et en punjabi) pour soutenir l'intégration de pratiques inclusives en matière de troubles neurocognitifs au sein des organisations. Le projet avait aussi pour but de favoriser l'inclusion, l'autonomisation et le bien-être par le biais d'activités variées (avec ou sans conditionnement physique), d'une alimentation saine et de programmes ou services à l'heure des repas (33).

Sentiment d'appartenance à la communauté et rencontres fondées sur les arts

Ensemble pour le plaisir! a été lancé par la Société Alzheimer Granby et région, au Québec, pour offrir aux proches aidants dans neuf collectivités différentes (au Québec et en Nouvelle-Écosse) des conseils sur l'utilisation d'activités simples pour créer des moments partagés. L'initiative, suivie d'un groupe de soutien pour les partenaires de soins, vise à renforcer les compétences, les connaissances et le bien-être des proches aidants, tout en améliorant l'inclusion sociale et la qualité de vie des PATN et de leurs proches aidants (37). Une version virtuelle du programme a aussi été conçue pour répondre aux besoins des personnes desservies durant la pandémie de COVID-19. Le programme a reçu des fonds d'un programme pilote de l'ASPC de 2019 à 2023.

Ce qui nous lie est un projet montréalais soutenu par l'ASPC (2019-2023) qui incite les PATN et leurs proches aidants à développer un sentiment d'appartenance et des interactions sociales par le biais de récits, d'activités collectives et d'événements, dans le cadre de partenariats avec des organismes communautaires et des institutions, notamment le Musée des beaux-arts de Montréal et Les Grands Ballets (42). Cette initiative de collaboration mobilisatrice qui promeut l'engagement communautaire contribue à la création d'une perception publique positive des PATN. Bien que plusieurs initiatives internationales proposent des activités de participation sociale, *Ce qui nous lie* innove grâce à son approche participative, communautaire, multimodale et culturellement riche pour déstigmatiser les troubles neurocognitifs (50).

Les troubles neurocognitifs : parlons-en! (Dementia Dialogue) est un balado communautaire qui s'est associé à l'Université Lakehead, à la Société Alzheimer de l'Ontario et à d'autres partenaires ou commanditaires communautaires pour partager des expériences vécues par les PATN, leurs partenaires de soins et de leurs alliés partout au Canada (38). Les entretiens sont souvent (co)modérés par des personnes ayant fait l'expérience directe ou indirecte de la maladie : elles démontrent leur capacité de profiter de la vie tout en aidant leurs pairs à acquérir des connaissances et à affiner leurs capacités d'adaptation (90). Ce balado, qui a commencé en anglais puis s'est élargi pour présenter également des PATN et leurs proches aidants francophones, favorise la compréhension, la validation émotionnelle, l'engagement communautaire et l'action en faveur des PATN et de leurs proches aidants. Les guides d'apprentissage accessibles sur le site web du balado ont récemment été enrichis pour faciliter la compréhension du contenu des épisodes et maximiser le potentiel de déstigmatisation de l'initiative.

L'ajout de contenu de recherche supplémentaire de l'ASPC accompagne l'utilisation des guides pour soutenir les personnes qui vivent avec la maladie.

Conclusion

Le soutien des PATN vivant en milieu communautaire et de leurs proches aidants est complexe, car il nécessite souvent de faire appel à plusieurs couches de services qui vont au-delà du système de santé pour optimiser les résultats chez toutes les parties concernées (91). Le déploiement d'interventions proactives et adaptées peut aider à gérer et à prendre en compte les effets des troubles neurocognitifs et les restrictions croissantes liées aux activités quotidiennes, ainsi que leurs impacts sur les proches aidants, notamment le stress, l'épuisement, les conséquences financières ou l'isolement social (92). À partir de facteurs de réussite programmatique inspirés d'autres pays et transposés au contexte canadien, et d'éléments essentiels à la conception et à la mise en œuvre d'interventions, nous avons mis l'accent sur une gamme d'initiatives communautaires intégrant au moins trois des facteurs cités. Chaque initiative présente un potentiel d'apprentissage unique ainsi qu'une occasion d'appuyer, de maintenir, de déployer à plus grande échelle ou de diffuser des interventions qui augmentent ou font perdurer des effets positifs sur la santé, le bien-être, la qualité de vie, les relations interpersonnelles et la participation sociale des individus concernés.

Nos analyses nous ont permis d'élaborer un cadre qui s'appuie sur les résultats de notre revue de la littérature, afin de mettre en évidence les différents facteurs et éléments clés à prendre en compte pour favoriser des interventions communautaires réussies et pertinentes au Canada. Ce cadre comprend des valeurs et des principes fondamentaux, des facteurs de réussite programmatique et des éléments liés à la conception et à la mise en œuvre des interventions.

Valeurs et principes fondamentaux :

- ✓ Lutte contre la stigmatisation
- ✓ Accessibilité
- ✓ Équité et intersectionnalité
- ✓ Durabilité

Facteurs de réussite programmatique :

- ✓ Intervention précoce
- ✓ Participation tripartite à l'élaboration du plan de soins
- ✓ Approches individualisées et centrées sur la personne
- ✓ Interventions à composantes multiples
- ✓ Ressources et outils destinés aux proches aidants
- ✓ Développement de liens sociaux et engagement social

Éléments clés pour une conception et une mise en œuvre réussies :

- ✓ Identification de la population cible
- ✓ Déploiement du programme ou de l'intervention
- ✓ Ressources et mesures incitatives du système
- ✓ Indicateurs de succès, effets et résultats
- ✓ Contexte géographique et local

Il est important de soutenir les proches aidants dans leurs responsabilités de soins et de renforcer leur capacité à continuer de s'occuper des autres, en particulier lorsque les proches aidants ont leurs propres besoins en matière de soins de santé et de services sociaux. Pour y parvenir, on peut notamment les aider à découvrir et comprendre les programmes ou services importants, ainsi qu'à s'orienter dans le système de santé lors des différents stades de la maladie, dans différentes zones géographiques, dans divers milieux et en fonction de circonstances ou besoins particuliers (p. ex., offres ethnoculturelles/linguistiques, jeunes aidants, emplois) (17,29,32,41,45,47,48). Pour obtenir des résultats positifs, il est également essentiel de veiller à ce que les proches aidants, qu'ils soient sur place ou à distance, demeurent mobilisés du début à la fin des interventions (21,26,28,36).

Plusieurs des interventions décrites ont été conçues et mises en œuvre par des organismes communautaires à but non lucratif et des ONG qui s'appuient sur des sources de financement variées. La réduction des coûts des programmes et les mesures incitatives systémiques (telles que les remboursements ou le financement de base) peuvent améliorer l'accessibilité des programmes et promouvoir des soins de meilleure qualité et plus durables (16,20,25,26). Lors de l'examen des meilleures options en matière de soutien, d'étendue et de portée, il est important de trouver un équilibre entre la rentabilité, les économies d'échelle, les possibilités d'inclusion sociale et l'offre d'interventions individualisées. Par exemple, si les interventions ou séances de groupe apportent un soutien précieux, elles n'offrent pas toujours les soins personnalisés dont certains proches aidants ont besoin, ce qui souligne l'importance d'adopter des approches individualisées (18,43,44,47,57).

La pandémie de COVID-19 a été particulièrement éprouvante pour de nombreuses personnes âgées isolées. Elle a aussi permis de tirer de précieuses leçons sur la viabilité du soutien virtuel offert aux PATN et à leurs proches aidants en matière de bien-être et d'interactions sociales, en particulier lorsque les programmes et les services en personne étaient restreints. Les programmes virtuels ont permis d'améliorer la participation sociale et, dans certains cas, de maintenir la participation aux programmes ou rencontres pour de nombreuses personnes dont les besoins sont devenus trop complexes pour une participation en personne (p. ex., les critères d'admissibilité aux programmes de jour ou les moyens de s'y rendre). Au-delà des programmes virtuels, l'élargissement des programmes de jour actuels à l'aide de mesures de soutien tangibles (soins personnels améliorés, soins des pieds, surveillance de la santé et du comportement, etc.) permettrait d'offrir des soins de santé et des services sociaux plus constants et plus stables pour répondre aux besoins croissants des PATN, dans un milieu et par des personnes qu'elles connaissent bien. Une telle expansion profiterait aux PATN et aux proches aidants affectés, qui sont affectés lorsqu'un individu doit quitter son programme en raison de besoins accrus en matière de soins personnels. Elle permettrait également de relever certains défis liés à l'accès aux soins à domicile, en raison de la pénurie de personnel soignant dans le monde entier. Les PATN vivant en milieu communautaire et leurs proches aidants ont besoin d'une gamme de services qui va au-delà du système de santé pour s'adapter à l'évolution progressive des troubles neurocognitifs. D'après notre revue de la littérature et notre analyse des programmes prometteurs au Canada et à l'international, la meilleure façon d'obtenir des effets positifs sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des PATN est d'investir dans la création de nouvelles interventions ou d'élargir des interventions existantes en veillant à ce qu'elles intègrent au moins trois des cinq facteurs de réussite programmatique, tout en tenant compte des autres éléments du cadre de référence que nous avons conçu.



www.NAOhealthobservatory.com



naobservatory@utoronto.ca



[nao_health](#)