

Guide canadien de soins et soutiens communautaires pour les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence



Guide canadien de soins et soutiens communautaires pour les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence

Jokinen, N.S., Udell, L., Stemp, S., Berman, T. (2024). *Guide canadien de soins et soutiens communautaires pour les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence.*

Toronto, Ontario : Reena



Nous remercions sincèrement les familles et les adultes ayant une déficience intellectuelle qui ont accepté de paraître dans les photographies utilisées dans ce document.

Mars 2024

Ce guide est une version canadienne et mise à jour de *Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People with Intellectual Disabilities Affected by Dementia*, une publication américaine du *National Task Group (NTG) on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*, publiée pour la première fois dans le *Journal of policy and practice in intellectual disabilities* (mars 2013, 10(1), pp. 1-24). Une version du document est disponible sur le site web du NTG : <https://www.the-ntg.org/>.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les membres du National Task Group (NTG) sur les pratiques en matière de déficiences Intellectuelles et de démence d'avoir organisé, synthétisé et publié les *Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People with Intellectual Disabilities Affected by Dementia*, lesquelles ont servi de fondation pour ce guide canadien. Nous reconnaissons avec gratitude les membres du comité consultatif du projet pour leurs commentaires, suggestions, recommandations, ainsi que leur soutien dans la production du guide canadien.

Un grand merci aux nombreux adultes ayant une déficience intellectuelle, aux membres de leur famille, au personnel et aux organisations qui ont généreusement fourni leurs perspectives et connaissances lors de l'étude, des groupes de discussion et des entretiens qui ont informé le développement de ce guide. Nous apprécions sincèrement les efforts de Janice Barr, Louis Busch, Lucille Esralew, Diana Frizell, Matthew Janicki, Vikram Palanisamy, Kathy Service, Brianne Samson et Kendra Thomson. Leur contribution à la création de certaines sections de ce guide fut inestimable.

Enfin, notre gratitude s'étend également au personnel de Reena, dont Gary Gladstone, Yoyo Jung, Sharon Magor et Abhijeet Manay, pour leur soutien indéfectible et leur assistance technique à l'élaboration et à la mise en forme finale du document.

NOTE : Reena et le Consortium canadien du NTG ont formé un partenariat pour adapter les *Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People with Intellectual Disabilities Affected by Dementia* du NTG de 2013 à un cadre canadien. Une proposition pour cet effort a été approuvée et financée par le Fonds stratégique pour la démence de l'Agence de la santé publique du Canada. Le financement s'étendait de décembre 2022 à mars 2024.

Cette initiative est rendue possible grâce à un apport financier de l'Agence de la santé publique du Canada. Les points de vue exprimés dans le présent document ne représentent pas nécessairement ceux de l'Agence de la santé publique du Canada.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	5
1. INTRODUCTION	6
2. DIRECTIVES POUR LES SOINS COMMUNAUTAIRES	11
2.1 ÉVOLUTION DE LA MALADIE	11
2.2 STADE PRÉ-DIAGNOSTIQUE	13
2.3 STADE POST-DIAGNOSTIQUE	23
2.3.1 STADE PRÉCOCE	23
2.3.2 STADE INTERMÉDIAIRE	29
2.3.3. STADES AVANCÉ ET TERMINAL	39
3. OPTIONS DE PROGRAMMES ET DE SOUTIEN	46
3.1 ADULTE VIVANT DANS UN DOMICILE AVEC UN MEMBRE DE LA FAMILLE OU UN PROCHE	47
3.2 ADULTES VIVANT SEULS OU AVEC UN COLOCATAIRE	50
3.3 ADULTES VIVANT DANS LE CADRE DE PETITS GROUPES (MAISON OU APPARTEMENT)	53
3.4 ADULTES VIVANT DANS UN CADRE DE VIE DE GROUPE ADAPTÉ À LA DÉMENCE	56
3.5 ADULTES FRÉQUENTANT DES SERVICES DE JOUR	58
4. PROBLÉMATIQUES ÉMERGENTES	61
4.1 SANTÉ CÉRÉBRALE	61
4.2. COLLABORATION INTERSECTORIELLE	64
4.3 DEUIL ET PERTE	67
4.4 POPULATIONS AUTOCHTONES	69
5. RÉFÉRENCES	73

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1a Modèle de soutien pré-diagnostique	15
Tableau 1b Modèle de soutien au stade précoce	26
Tableau 1c Modèle de soutien au stade intermédiaire	31
Tableau 1d Modèle de soutien aux stades avancé et terminal	42
Tableau 2 Aspects d'un cadre diagnostique	18
Tableau 3 Mesures objectives ou basées sur les informations rapportées pour l'évaluation clinique	19
Tableau 4 Le journal de Jenny – Étapes pour parler d'un diagnostic de démence	21
Tableau 5 Interventions non pharmacologiques	27
Tableau 6 Modifications environnementales centrées sur la démence	34
Tableau 7. Adultes vivant avec leur famille ou d'autres aidants	49
Tableau 8. Adultes vivant seuls ou avec un colocataire	51
Tableau 9. Adultes vivant dans le cadre de petits groupes	54
Tableau 10. Adultes vivant dans un cadre de vie de groupe adapté à la démence	57
Tableau 11. Adaptation des services de jour	59

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Trois aspects du modèle de soutien à multiples étapes pour les aidants	22
---	----

SOMMAIRE

L'inclusion des adultes ayant une déficience intellectuelle et de leurs aidants dans la *Stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* (Agence de la santé publique du Canada, 2019) a marqué le franchissement d'une étape significative grâce à un vaste effort de sensibilisation. Ce progrès a suscité un grand optimisme et a ouvert la voie à des opportunités importantes, dont la première de ces opportunités fut la soumission d'une demande de financement auprès du Fonds stratégique pour la démence de l'ASPC, une initiative de Reena et du Consortium canadien du *National Task Group* (NTG) pour élaborer un nouveau guide canadien destiné à accroître la sensibilisation aux enjeux et à s'orienter vers l'avenir.

Ce guide a pour objectif de faciliter la planification et la mise en place de soutiens et de services communautaires adaptés aux besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle au Canada, en vue de leur offrir un accompagnement approprié face à la démence. Il se base sur les connaissances et les données recueillis par le Comité consultatif, lors de groupes de discussion et entretiens, dans le cadre d'un sondage effectué auprès des organisations œuvrant dans les domaines de l'invalidité, de la gériatrie et de la santé, ainsi qu'un examen des études et de la littérature grise. Le guide reflète une philosophie de soins axées sur la personne, qui soulignent l'importance des relations personnelles et de la participation des adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence dans la planification de leur avenir. Parmi les diverses agences gouvernementales et organisations nationales, nous espérons qu'il guidera les projets à venir visant à créer un environnement qui favorise la collaboration et l'innovation.

Le guide est destiné aux adultes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles, au personnel et aux organisations œuvrant dans les domaines de l'invalidité, de la gériatrie et de la santé. Son approche progressive met en évidence les symptômes possibles, les mesures à prendre et les options de soutien pour chaque stade de la maladie, tout en incorporant des informations et des ressources touchant aux programmes de soutien et aux problématiques émergentes.

1.

INTRODUCTION

En 2017, le gouvernement fédéral canadien a promulgué la *Loi relative à une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences* (L.C. 2017, c. 19), jetant ainsi les bases pour que le ministre fédéral de la Santé puisse mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence (Agence de la santé publique du Canada, 2019). En collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux responsables de la santé et des services sociaux, et enrichie de la contribution de diverses organisations, de groupes et d'individus partout au pays, *Une stratégie nationale pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons* fut publiée en juin 2019. La Stratégie nationale a trois objectifs : (1) prévenir la démence, (2) avancer dans les thérapies et identifier un remède, et (3) améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie. Elle repose sur cinq principes fondamentaux axés sur la qualité de vie, la diversité, les droits de la personne, la pertinence des preuves et les résultats. De

manière importante, les efforts de sensibilisation lors de la phase de développement de la Stratégie ont conduit à la reconnaissance des adultes qui présentent une déficience intellectuelle comme population ayant un risque de démence plus élevé et étant confrontée à de nombreux obstacles sur le plan de l'équité des soins. Depuis, l'Agence de la santé publique du Canada a mis sur pied le Fonds stratégique pour la démence (ASPC-FSD) pour attribuer, à des organisations et groupes divers, des ressources financières visant à atteindre les objectifs de la Stratégie.

Le Canada est le deuxième plus grand pays au monde, possédant la plus longue ligne de côte. Les Canadiens vivent et travaillent dans huit zones climatiques et six fuseaux horaires. Il s'agit d'une société d'environ 40 millions de personnes, dotée d'une grande diversité ethnique et culturelle (Statistique Canada, 2023). Le Canada compte

¹ Tout comme dans les directives du document NTG-2013, le Guide canadien adopte une définition pratique qui caractérise les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence comme des adultes qui : (a) présentent des limitations intellectuelles limitant leur capacité à participer aux activités quotidiennes telles que les soins personnels, la communication ou le travail, (b) ont développé cette limitation intellectuelle durant leur « période de développement » (avant l'âge de 22 ans), (c) ont une limitation que l'on prévoit pouvoir entraîner des besoins de soutien adaptatif ou fonctionnel à long terme, (d) sont éligibles aux programmes de soutien public parce qu'ils sont reconnus comme ayant une déficience intellectuelle, et (e) sont affectés par une démence soit soupçonnée, en cours d'évaluation ou formellement diagnostiquée à titre de démence possible, probable ou définitive par un professionnel de la santé (adapté de NTG, 2012). Ce guide reconnaît une distinction entre les déficiences intellectuelles et les déficiences développementales, tout en reconnaissant que certains adultes ayant une déficience développementale ont aussi une déficience intellectuelle et que, dans certaines juridictions, ces termes sont utilisés de manière synonyme. Dans le cadre du présent document, la déficience intellectuelle, telle que définie ci-dessus, est l'objet, sauf indication contraire.

² Le Guide canadien utilise la définition de la démence offerte par l'Agence de la santé publique du Canada (2019) : La démence est un terme-parapluie décrivant un éventail de symptômes qui affectent la fonction cérébrale. Ces symptômes sont causés par des maladies ou blessures neurodégénératives et vasculaires. La démence se caractérise par un déclin des capacités cognitives telles que la mémoire; la conscience de la personne, du lieu et du temps; le langage et les compétences mathématiques de base; le jugement; et la planification. La démence peut aussi toucher l'humeur et le comportement. En tant que condition chronique et progressive, la démence peut compromettre la capacité à gérer les activités de la vie quotidienne de façon importante...

dix provinces, trois territoires, et deux langues officielles (l'anglais et le français). La majorité de sa population vit le long de la frontière sud du pays, tandis que d'autres citoyens vivent dans les zones rurales, éloignées et nordiques du pays. La Société Alzheimer du Canada (2024) estime que plus de 700 000 Canadiens vivent présentement avec une démence et que chaque jour, la maladie est diagnostiquée chez 350 personnes.

Bien qu'il existe des politiques et lois fédérales, provinciales et territoriales visant la protection des droits des citoyens, chaque province et territoire est responsable de ses propres services de santé, services sociaux, et stratégies de collecte de données. Le gouvernement fédéral, de même que les gouvernements provinciaux et territoriaux, jouent aussi un rôle d'appui dans les services de santé et services sociaux offerts aux peuples autochtones — c'est-à-dire les Premières Nations, les Inuits et les Métis. La complexité de ces systèmes entrave souvent le recueil de données nationales en matière de santé et de services sociaux en ce qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle. Si de telles données étaient disponibles, elles constitueraient une source d'information et un potentiel de recherche qui pourraient être partagée au niveau national et international et ce, au bénéfice inestimable de ce groupe souvent marginalisé qui est touché par la démence.

Peu d'études canadiennes se penchent sur la démence telle qu'elle affecte les adultes ayant une déficience intellectuelle et leurs aidants. Bien que Sullivan et al. (2018) offrent aux médecins canadiens de brèves recommandations concernant la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (recommandation 32), il n'existe aucun guide proprement canadien pour soutenir les membres de ce groupe qui vivent avec la démence

dans nos communautés. En l'absence de recherches et de directives pour soutenir la vie communautaire chez les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence et chez leurs aidants, bon nombre de Canadiens se tournent vers les études internationales, et ce, malgré les différences dans les systèmes de santé et les systèmes sociaux (Jokinen, 2019).

Il est possible que les adultes ayant une déficience intellectuelle, autres que ceux qui sont atteints du syndrome de Down, présentent un risque plus élevé de développer un trouble cognitif léger ou une démence à un âge plus jeune que celui observé dans la population générale. Il existe aussi des preuves que les adultes atteints du syndrome de Down présentent un risque de démence précoce et de déclin précipité particulièrement élevé (Allen et al., 2023; Janicki et al., 2022); des recherches préliminaires suggèrent que cela est également le cas pour les personnes ayant d'autres déficiences intellectuelles. Par exemple, on recueille actuellement des données sur le risque de démence et le processus diagnostique chez les adultes vieillissant avec diverses conditions neurodivergentes (Janicki et al., 2022). Nous commençons aussi à entendre parler de nouvelles thérapies pour la maladie d'Alzheimer et du bénéfice possible de ces thérapies pour les adultes ayant une déficience intellectuelle (Hillerstrom, et al., 2023). La santé cérébrale et l'identification de facteurs de risque potentiellement modifiables liés à la démence constituent un domaine d'intérêt grandissant (voir, par exemple, Allen et al. 2023). Lors du deuxième Sommet international sur les déficiences intellectuelles et la démence, convoqué par Reena en octobre 2023, des discussions ont eu lieu sur les droits de la personne et l'équité, sur la santé cérébrale et la réduction des risques, ainsi que sur les populations neurodivergentes en

ce qui concerne les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence. Le secrétariat du Sommet international sur les déficiences intellectuelles et la démence, créé lors de l'événement (voir <https://www.the-ntg.org/summit-secretariat>) est à produire un rapport à partir de ces discussions.

Reena et le Consortium canadien du NTG ont reconnu la nécessité de créer un nouveau guide pour aider les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence qui vivent dans des communautés canadiennes avec leur famille, leurs amis et leurs soignants. Sous l'égide du National Task Group (NTG) sur les pratiques en matière de déficiences intellectuelles et de démence, le domaine des déficiences intellectuelles et de la démence a évolué tant au niveau national qu'international depuis le développement des directives de 2013 (Jokinen et al., 2013). Par exemple, il est désormais reconnu que les adultes ayant une déficience intellectuelle sont souvent appelés à soutenir des membres de leur famille ou des conjoints eux-mêmes atteints de démence.

Dans cette optique, Reena et le Consortium canadien du NTG, grâce à un financement issu du Fonds stratégique pour la démence de l'Agence de la santé publique du Canada, ont collaboré dans le cadre d'un projet de 16 mois visant à élaborer le *Guide canadien de soins et de soutiens communautaires pour les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence*. Conçu en s'appuyant sur les « Principes d'Édimbourg » (Wilkinson & Janicki, 2002), ce guide est conforme à la stratégie nationale sur la démence et intègre les dernières avancées en matière de réflexion, de pratique et de directions futures au Canada. Il bénéficie du soutien de nombreuses personnes, communautés et organisations à travers le pays.

Les Principes d'Édimbourg soulignent que toute activités devrait :

- Promouvoir la qualité de vie.
- Adopter des approches axées sur la personne.
- Affirmer les forces, capacités, compétences et désirs de l'individu.
- Impliquer l'individu, la famille et les proches.
- Plaider pour et fournir l'accès à des ressources diagnostiques, d'évaluation et de service appropriées.
- Planifier et fournir un soutien de service pour que l'individu reste dans son foyer et sa communauté.
- Fournir un accès aux services et soutiens disponibles aux personnes atteintes de démence dans la population générale.
- Préconiser une planification stratégique proactive impliquant les décideurs politiques, les prestataires de services et les groupes de défense des droits.



Le guide reconnaît que les relations humaines sont fondamentales dans l'offre de soutiens et de services. Il est donc également rédigé sur la base de principes de soins centrés sur la relation (Beach et al., 2006), lesquels prennent en compte :

- les attributs uniques de chaque personne et son rôle dans le développement et le maintien de relations authentiques;
- l'importance de l'affect et de l'émotion dans les relations;
- la nature réciproque des relations; et,
- l'importance de former et de maintenir des relations saines sur le plan moral.

Ces principes sont complémentaires et visent à améliorer les services axés sur la personne.

Tout comme les membres de la population générale, les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence subissent divers changements à mesure que leurs compétences et capacités déclinent. Ces changements représentent des défis, mais aussi des opportunités pour faire preuve de créativité dans l'offre de services et de ressources de qualité.

Les efforts pour soutenir les adultes ayant une déficience intellectuelle qui souhaitent vivre dans leurs propres domiciles et communautés nécessiteront les considérations systémiques suivantes :

- la préparation des familles et des services à fournir des soins de démence;
- un changement dans l'objectif du soutien, passant de l'acquisition de nouvelles compétences au maintien des capacités existantes aussi longtemps que possible;
- la disponibilité d'une main-d'œuvre spécialisée capable de prendre en charge la démence et l'élaboration de stratégies de soutien pour chaque stade;
- la disponibilité d'un soutien et d'une assistance technique provenant des programmes de soins aux personnes atteintes de démence, des programmes de soutien aux personnes atteintes d'Alzheimer, des hôpitaux et des programmes de soins palliatifs, de même que l'existence d'un personnel formé aux soins pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle qui sont atteintes de démence; et,
- le financement et les politiques nécessaires pour offrir des soins à domicile et des soins communautaires aux personnes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence.

Le guide décrit les actions et les meilleures pratiques pour relever les nombreux défis auxquels font face les adultes ayant une déficience intellectuelle aggravées par l'apparition et l'évolution d'une démence. Il se fonde sur les connaissances et perspectives des adultes ayant une déficience intellectuelle, des organisations, du personnel et des familles; sur les résultats des recherches et de l'examen de la littérature grise; et sur une riche expérience clinique et pratique. Le matériel est présenté en trois sections :

1. **Directives pour les soins communautaires** – Présentées selon une approche axée sur les stades (pré-diagnostique, précoce, intermédiaire, avancé et terminal) qui reconnaît toutefois que les symptômes varieront d'une personne à l'autre et selon le type de démence.
1. **Types de programmes et de soutien** – Les informations sont présentées en fonction du lieu de résidence des individus et de leurs relations interpersonnelles dans le but d'informer les pratiques de soutien communautaire.
1. **Problématiques émergentes** – Dans cette section, le guide explore des sujets touchant aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs aidants, tels que la santé cérébrale, la collaboration intersectorielle, la gestion du deuil et de la perte, et les questions touchant aux populations autochtones.

Chaque section comprend la recommandation d'actions et d'activités que les aidants, les organisations et les départements gouvernementaux peuvent entreprendre.

2.

DIRECTIVES POUR LES SOINS COMMUNAUTAIRES

2.1 ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Bien qu'il existe des variations, la démence affecte généralement les adultes ayant une déficience intellectuelle de manière similaire à la manière dont elle affecte la population générale (Janicki et al., 2022). Les différentes formes de démence, toutes incurables, diffèrent autant par leur présentation que par leur évolution. Par exemple, la maladie d'Alzheimer se reconnaît typiquement par un déclin lent et progressif, tandis que la démence vasculaire peut avancer par étapes, un nouveau palier étant atteint après chaque événement vasculaire. La perte progressive des capacités assure que la personne dépendra de plus en plus du soutien d'autrui dans sa vie quotidienne.

Certains symptômes de démence peuvent résulter de problèmes médicaux ou de conditions que l'on peut traiter, tels que les troubles sensoriels ou les réactions indésirables aux médicaments. Il est donc crucial d'examiner tout changement dans la capacité de fonctionnement quotidien de la personne.

La plupart des études portant sur la démence chez les adultes ayant une déficience intellectuelle se concentrent sur les personnes atteintes du syndrome de Down qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Selon un consensus général, ce groupe présente un risque plus élevé de développer une démence, avec apparition des symptômes à un âge plus jeune et une probabilité accrue de perte rapide des capacités (Frizell 2017; Janicki et al., 2022; Sinai et al., 2017). Les adultes ayant une déficience intellectuelle sans syndrome de Down, présentent souvent un risque de démence similaire à celui observé dans la population générale. Cependant, certains individus peuvent souffrir de syndromes ou de problèmes de santé qui, en vieillissant, les rendent plus susceptibles de développer une démence que la population générale.

De nouvelles recherches préliminaires examinant l'impact de la démence chez les adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle et d'autres conditions concomitantes (telles que la déficience cognitive, l'autisme, la paralysie cérébrale) suscitent actuellement un vif intérêt (Janicki et al., 2022). L'étude des biomarqueurs, un autre champ de recherche émergent sur la scène internationale,

promet de fournir des informations cruciales sur le développement préclinique de la démence et sur les interventions potentielles pour en prévenir la progression, particulièrement en ce qui concerne les adultes atteints du syndrome de Down (Fortea et al., 2020; Montoliu-Gaya et al., 2021; Blennow et al., 2021). Par ailleurs, plusieurs nouveaux traitements pharmacologiques sont en cours d'évaluation et pourraient bientôt être approuvés pour utilisation dans la population générale afin de ralentir la progression de la démence. À ce jour, aucun des essais cliniques n'a inclus des adultes ayant une déficience intellectuelle (Hillerstrom et al., 2023).

Bien qu'il existe des points communs dans l'expérience de toute personne atteinte de démence, il est important de reconnaître que chaque individu vit la maladie de manière unique. De plus, les adultes ayant une déficience intellectuelle et touchés par la démence sont confrontés à des inégalités persistantes et à des défis majeurs en matière d'accès aux services adaptés (Agence de la santé publique du Canada, 2019). Étant donné la nature de la démence, son évolution et ses complexités, ainsi que l'influence de variables telles que les circonstances de vie et la disponibilité de certains services et soutiens, nous constatons une prise de conscience et une reconnaissance accrues des défis que rencontrent les aidants et les organisations qui répondent aux besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence.

La personne est plus grande que sa maladie. N'oubliez jamais la beauté de la personne.

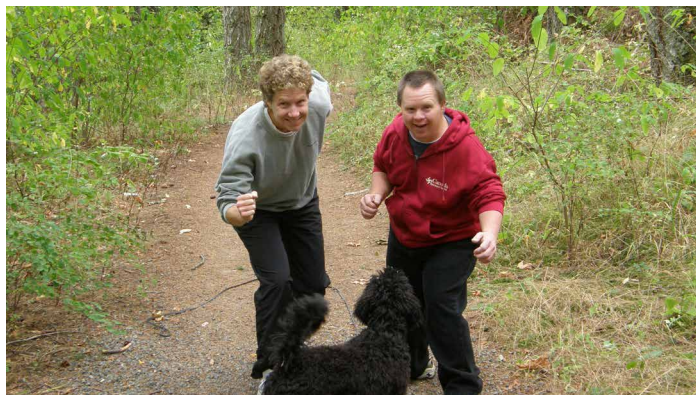
De nombreuses organisations devront probablement changer leur approche de manière fondamentale pour fournir des services à ces adultes. Cela nécessitera une planification stratégique, une préparation, une reconception, des formations et l'intégration de nouveaux services. Les changements devraient aussi inclure la mise en place de soutiens pour les familles et autres aidants, en collaboration avec d'autres organisations communautaires, les décideurs politiques et les bailleurs de fonds.

Pour favoriser le développement de services appropriés et utiles pour les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence et leurs aidants, ce guide propose un modèle basé sur les stades de la maladie, une pratique courante dans le domaine des soins de la démence. Ce modèle segmente l'évolution de la démence en quatre phases : du stade pré-diagnostique (où il est possible de reconnaître les symptômes associés au déclin cognitif) aux stades précoce, intermédiaire, avancé et terminal. Les tableaux 1a à 1d suggèrent des actions ou activités destinées à aider les individus à maintenir leurs interactions sociales et à profiter de leur vie quotidienne, tout en bénéficiant de soutien à mesure qu'ils perdent leurs capacités.

2.2 STADE PRÉ-DIAGNOSTIQUE

ACTIONS RECOMMANDÉES

1. Fournir des renseignements pour soutenir les personnes qui vivent des changements, les membres de leur famille et leurs amis, tout en offrant au personnel la formation nécessaire pour approfondir sa compréhension du processus diagnostique et de l'évolution de la démence.
2. Établir un bilan des compétences et capacités de la personne en utilisant l'un des nombreux outils de dépistage disponibles, et conserver ce dossier afin de pouvoir évaluer les changements à venir. Nous recommandons l'utilisation de *l'Outil de dépistage précoce de la démence du National Task Group* (GTN-ODPD).
3. Effectuer un dépistage annuel afin de détecter tout signe précurseur pouvant indiquer le développement d'une démence. Remarque : les professionnels de la santé peuvent recommander que les évaluations soient effectuées plus fréquemment.
4. Assurer une revue des médicaments par un pharmacien pour identifier tout effet indésirable pouvant causer des symptômes similaires à ceux de la démence ou pouvant aggraver une autre condition.
5. Si l'outil de dépistage révèle un changement préoccupant, fixer un rendez-vous avec un professionnel de la santé. Un suivi peut être nécessaire (par exemple, surveillance continue pour détecter d'autres changements, analyses en laboratoire ou consultation d'un spécialiste).
6. Assurer que, lors de tout rendez-vous médical et évaluation, la personne ayant une déficience intellectuelle soit accompagnée par quelqu'un qui la connaît bien et qui comprend son histoire et son style de communication.
7. Si nécessaire, plaider pour la disponibilité et la participation de professionnels bien formés en matière d'évaluation et de diagnostic d'adultes ayant une déficience intellectuelle et présentant un déclin cognitif ou fonctionnel.
8. Convoquer des réunions virtuelles ou en personne avec l'individu, les membres de sa famille et d'autres personnes importantes après les rendez-vous médicaux. Si un diagnostic de démence est posé, des réunions régulières seront nécessaires pour expliquer le diagnostic, comprendre le pronostic et fixer les priorités pour l'avenir.



Au stade pré-diagnostique, il est possible que la famille ou les membres du personnel qui connaissent bien la personne remarquent des changements subtils qui peuvent être ou non des signes précoces de la démence. Les individus eux-mêmes pourraient s'interroger sur certains changements.

Les symptômes varieront d'une personne à l'autre

À ce stade, les signes précurseurs peuvent fluctuer; ils peuvent même varier d'un jour à l'autre. De plus, certains signes pourraient passer inaperçus ou être négligés ou minimisés (Deb et al., 2022). Les signes précoces peuvent inclure :

- des pertes de mémoire sporadiques;
- des pertes d'orientation;
- des problèmes de déplacement ou de démarche;
- une confusion face aux tâches et situations quotidiennes;
- une augmentation de la frustration et des pertes de patience;
- des changements sur le plan de la personnalité ou du comportement; ou,
- un ralentissement général dans les activités

Notre plus grand défi était de reconnaître qu'il était vraiment en train de développer une démence.

en fonction de la nature et la gravité de la déficience intellectuelle de la personne, ainsi que de sa santé physique et mentale (Deb et al., 2022). Par exemple, les troubles de la mémoire peuvent être des signes précurseurs chez certains adultes ayant une déficience intellectuelle légère, tandis que les changements de personnalité peuvent dominer chez les adultes ayant le syndrome de Down (Ball et al., 2006; Tor et al., 2010). Les aidants familiaux ont également remarqué des changements de comportement étant généralement indicatifs d'une démence de stade intermédiaire, tels que l'errance, les comportements agressifs inhabituels, les problèmes liés au sommeil, l'incontinence et le fouillage (Jamieson-Craig et al., 2010). Wissing et al. (2022) notent que l'on en sait beaucoup moins sur la démence affectant les adultes ayant une déficience intellectuelle sévère; ils suggèrent que les signes précurseurs comprennent les changements au

niveau de l'expression verbale, ainsi que la perte de compétences sociales ou quotidiennes.

Malgré la constatation de signes chez un adulte ayant une déficience intellectuelle, il arrive que les membres de la famille ou le personnel attendent le moment où les changements comportementaux perturbent la vie quotidienne et augmentent les demandes de soins avant de chercher de l'aide (Adams et al., 2008; Dekker et al., 2021). Souvent, des familles méconnaissent des prestataires de services pour personnes ayant une déficience intellectuelle ne sollicitent des services que lorsque leur proche subit des changements continus et déroutants. Malheureusement, un service approprié n'est pas toujours disponible au moment opportun, surtout pour les personnes qui ne sont pas déjà connues des prestataires de services (Frizell, 2017). Il est crucial que l'adulte confronté à des changements, ainsi que ses aidants, comprennent bien le processus diagnostique et les différentes issues possibles (par exemple, un diagnostic de démence ou d'une autre maladie) et qu'ils commencent à bénéficier des soutiens et services disponibles dès que possible.

Tableau 1a
Modèle de soutien pré-diagnostic

Changements fonctionnels	Indicateurs de changement	Actions
Pertes de mémoire sporadiques, changements de personnalité ou de performance, y compris la lenteur, la confusion, et d'autres signes précurseurs généraux.	L'individu montre des signes de détresse ou se plaint de pertes de capacités. Les symptômes initiaux deviennent évidents.	Établir une ligne de base s'il n'en existe pas. Utiliser un outil de dépistage, tel que le GTN-ODPD. Surveiller le comportement.
	Le dépistage indique des changements inexplicables sur le plan des comportements ou des capacités.	Demander à un pharmacien d'effectuer une revue des médicaments pour identifier tout effet indésirable possible. Discuter des changements avec la personne et les aidants (famille et personnel de soutien). Planifier le rendez-vous médical. Fixer un rendez-vous avec un professionnel de la santé pour discuter des changements et élaborer un plan d'action éventuel (par exemple, continuer de surveiller les changements ou obtenir une référence pour des tests ou examens).
	L'évaluation indique que les symptômes ne sont pas liés à la démence.	Suivre le traitement recommandé (médicament, nutrition, etc.) pour traiter les conditions et les symptômes non liés à la démence.
	L'évaluation indique que les changements pourraient être des symptômes d'une démence.	Éduquer et fournir des renseignements pour aider la personne, la famille, les amis et les colocataires à comprendre les changements et leur faire face. Écouter et parler avec la personne des changements qu'elle vit en utilisant des termes familiers qui seront aussi utilisés de manière consistante par les autres personnes impliquées. Déployer des efforts pour encourager un engagement continu, afin de permettre à la personne de vivre avec le maximum d'indépendance possible, et ce, de manière planifiée. Initier la planification des soutiens pour répondre aux besoins changeants. Continuer de surveiller les changements qui se manifestent.

Établissement d'une ligne de base et évaluation annuelle des capacités

Plusieurs outils de dépistage de la démence sont disponibles. Cependant, *l'Outil de dépistage précoce de la démence* (GTN-ODPD) (*National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*, 2013) est recommandé pour établir une ligne de base et effectuer un examen annuel des capacités et de l'état de santé. Cet outil efficace a été développé pour que la famille et le personnel de soutien puissent l'utiliser facilement avec un minimum de directives ou de formation préalable (Esralew et al., 2013; Walaszek et al., 2022). Le GTN-ODPD n'est pas un outil de diagnostic ou d'évaluation; c'est un outil de dépistage qui, utilisé sur une base régulière, aide à identifier les changements cognitifs, fonctionnels ou physiques au fil du temps. Ces changements peuvent être liés à une démence, comme la maladie d'Alzheimer, ou à une autre condition (par exemple,

Les changements de comportement, souvent perçus comme des signes de démence, peuvent en réalité être causés par d'autres facteurs, tels que les problèmes physiques (par exemple, difficultés à marcher, chutes et déficiences sensorielles), les problèmes de santé, les effets secondaires de médicaments, ou encore la douleur. Avant de conclure à la démence, il est crucial de vérifier et d'éliminer toute autre cause potentielle.

troubles de la thyroïde, effets pharmacologiques indésirables, dépression, etc.). L'outil est disponible

gratuitement en plusieurs langues (y compris le français et l'anglais) (<https://www.the-ntg.org/ntg-edsd>), et il est accompagné d'un manuel fournissant des directives succinctes (Esralew et al., 2013).

Pour établir une ligne de base, il est suggéré d'utiliser à la fois le GTN-ODPD et un court enregistrement vidéo réalisé avec le consentement de la personne. Bien qu'une ligne de base utilisant des mesures psychométriques puisse être établie par un spécialiste de la santé qui travaille avec les adultes vieillissants qui ont une déficience intellectuelle (par exemple, un psychologue ou un neurologue), l'accès est limité dans de nombreux endroits au Canada, et certains programmes de santé provinciaux ne couvrent pas les coûts de tels services. Fondamentalement, la ligne de base indique le niveau de compétence de la personne; elle doit être fixée lorsque l'adulte se trouve dans sa phase de plein potentiel, ou le plus tôt possible si cela n'est pas réalisable. Chez les personnes trisomiques, il est recommandé d'établir une ligne de base pour le dépistage dès l'âge de 30 ans (McKenzie et al., 2020), bien que d'autres chercheurs suggèrent l'âge de 35 ans (Esralew, 2020) ou 40 ans (Tsou et al., 2020). Deb et al. (2022) recommandent un dépistage quelque part entre l'âge de 30 et 35 ans. La raison de ce dépistage « précoce » est que les signes neurologiques de la maladie d'Alzheimer apparaissent environ 15 à 20 ans avant que la démence ne soit diagnostiquée. Pour les adultes ayant une déficience intellectuelle sans syndrome de Down, les recommandations actuelles sont de commencer le dépistage vers l'âge de 50 ans. Une fois fixée, la ligne de base permet de comparer les capacités passées et actuelles et discuter de tout changement observé avec un professionnel de la santé. Il est important de partager l'information avec le professionnel de la santé au moment même de l'observation afin d'en déterminer la cause.

La recommandation d'inclure une vidéo de smartphone lors de l'évaluation initiale avec le GTN-ODPD, et lors des dépistages ultérieurs, s'appuie sur les informations issues d'un protocole vidéo antérieur (Janicki & Dalton, 2024). La vidéo constitue un enregistrement visuel de la personne exécutant une série de tâches.

Le protocole original identifiait quatre tâches. La personne devrait être filmée alors qu'elle :

- se lève, marche quelques pas, se retourne et revient s'asseoir sur sa chaise;
- ramasse des pièces de monnaie sur une table et les met dans un bocal;
- suit une démonstration de tâche, ouvre un cadenas; et,
- participe à une courte conversation.

Chacune de ces tâches a été choisie pour démontrer des compétences et capacités précises. Si une substitution a lieu, les nouvelles tâches devraient viser à démontrer des capacités similaires. Les tâches devraient être utilisées de manière consistante dans les évaluations annuelles successives et ce, en parallèle avec le GTN-ODPD.

Évaluation et diagnostic formels

Il est essentiel que les adultes ayant une déficience intellectuelle, confrontés à des changements inexplicables à l'âge adulte ou à un âge plus avancé, bénéficient de l'expertise de professionnels compétents et de services diagnostiques fiables pour garantir un diagnostic précis des traitements appropriés. Le diagnostic formel de la démence est un processus complexe (Deb et al., 2022; Janicki et al., 2022) qui devrait impliquer des spécialistes tels que des gériatres, des psychologues, des neurologues, des psychiatres ou d'autres professionnels dotés d'expérience et d'expertise dans les soins aux adultes ayant une déficience intellectuelle. De plus, les professionnels de la santé réalisant de tels bilans diagnostiques devraient se conformer aux pratiques généralement acceptées de leurs professions (voir, par exemple, *American Psychological Association*,

Comprendre précisément quel type de démence la personne a développé aidera sans doute à lui offrir de meilleurs soins.

2021; Société canadienne de psychologie, 2021). Cela dit, les aidants aussi devraient connaître le processus diagnostique afin de soutenir leur proche qui subit un diagnostic et de plaider en son nom. Moran et al. (2013) proposent un cadre pour l'évaluation et la gestion de la démence chez les adultes ayant une déficience intellectuelle qui inclut un examen physique, une évaluation cognitive, un diagnostic, des traitements et un suivi. Le cadre prend en compte neuf aspects identifiés dans le tableau 2.

Tableau 2

Aspects d'un cadre diagnostique

Le cadre comprend :

1. Les antécédents médicaux et psychiatriques
2. Le fonctionnement de base
3. Le fonctionnement actuel par rapport à la ligne de base
4. Un examen ciblé des systèmes
5. Une revue des médicaments
6. L'historique familial
7. Les autres défis ou changements psychosociaux
8. L'historique social, l'environnement de vie, et le niveau de soutien
9. La synthèse des informations

Source: Moran et al., 2013

Le processus diagnostique vise à identifier tout événement hors de l'ordinaire et tout autre problème de santé pouvant causer des symptômes similaires à ceux de la démence et susceptibles de répondre à un traitement (par exemple, déménagement, troubles sensoriels, problèmes nutritionnels, délire ou dépression). Cette étape est souvent désignée sous le nom de diagnostic différentiel. Un obstacle courant au diagnostics précis est « l'éclipse diagnostique », où les changements sont à tort attribués à un handicap existant de la personne (Hallyburton, 2022; Zeilinger et al., 2020). La distinction entre le déclin lié à l'âge normal et les véritables symptômes de démence peut compliquer davantage le diagnostic (Deb et al., 2022; Janicki et al., 2022). Chaque étape du processus a un but précis. Certaines étapes incluent un dépistage préliminaire pour identifier les signes de déficience cognitive légère ou de démence précoce, tandis que d'autres jouent un rôle plus direct dans le diagnostic en aidant à évaluer les symptômes pour déterminer la probable présence de démence et, potentiellement, en identifier le type et le stade.

Il est important de souligner que certains outils d'évaluation clinique utilisés pour diagnostiquer la démence dans la population générale conviennent aussi pour les adultes avec une légère déficience intellectuelle ou ceux qui se rapprochent du neurotypique. Toutefois, des instruments tels que le MMSE et le MoCA servent habituellement à l'évaluation des capacités cognitives normales pour la population générale. Ils sont de valeur limitée pour l'évaluation de nombreux adultes ayant une déficience intellectuelle en raison de la variation des capacités cognitives qui caractérise les handicaps permanents (voir Janicki et al., 2022). Toutefois, des outils spécialement conçus pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, notamment ceux qui sont atteints de trisomie, sont utilisés par les cliniciens pour confirmer les suspicions de démence et suivre le déclin ou les changements. Le tableau 3 offre des exemples d'outils utilisés tant pour le dépistage et la détection précoce que pour le diagnostic. Cette liste n'est pas exhaustive et les cliniciens varieront dans leur choix d'instrument selon les circonstances.

Tableau 3

Mesures objectives ou basées sur les informations rapportées pour l'évaluation clinique

Mesure	Caractéristiques de l'instrument
Mesures appropriées pour le dépistage et la détection précoce	
<p><i>Cambridge Cognitive Examination Adapted for Individuals with Down Syndrome</i> (CAMCOG-DS).</p> <p>(Ball et al., 2004).</p>	<p>Un outil de dépistage clinique qui fait partie du CAMDEX-DS. Utilisé pour déterminer si une évaluation plus approfondie est nécessaire.</p>
<p><i>Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities</i> (DLD).</p> <p>(Evenhuis, 2018).</p>	<p>Instrument composé de huit échelles d'évaluation visant l'affichage d'un score cognitif (mémoire à court terme, mémoire à long terme, orientation) et d'un score social (communication verbale, compétences pratiques, humeur, activité et intérêt, troubles du comportement).</p>
<p><i>Outil de dépistage précoce de la démence</i> (GTN-ODPD)</p> <p>(National Task Group on Intellectual Disability and Dementia Practices, 2013).</p>	<p>Outil d'évaluation basé sur le témoignage, destiné aux adultes ayant une déficience intellectuelle qui sont soupçonnés de subir, sur les plans cognitifs, comportemental et adaptatif, des changements suggérant une déficience cognitive légère ou une démence. Dérivé en partie du DSQIID.</p>
Mesures appropriées pour étayer un diagnostic	
<p><i>Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly – Down Syndrome</i> (CAMDEX-DS).</p> <p>(Ball et al., 2004).</p>	<p>Conçu pour évaluer les déficits cognitifs identifiés dans les critères de démence chez les personnes atteintes du syndrome de Down et d'autres déficiences intellectuelles.</p>
<p><i>Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities</i> (DSQIID).</p> <p>(Deb et al., 2007)</p>	<p>Composé de 43 questions réparties en trois sections. Mesure la mémoire, la confusion, les sentiments d'insécurité, les problèmes de sommeil et les problèmes comportementaux. Comprend des renseignements sur les conditions médicales, les conditions psychiatriques et les médicaments.</p>
<p><i>Severe Impairment Battery</i> (SIB)</p> <p>(Panisset et al., 1994).</p>	<p>Développé pour répondre aux besoins de personnes à différents niveaux de capacité cognitive et utilisé assez fréquemment avec les personnes ayant une déficience intellectuelle.</p>

La précision devient d'autant plus importante lors du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, compte tenu de la nécessité de fournir une documentation pour établir l'éligibilité à l'obtention de médicaments anti-amyloïdes pour les adultes présentant une déficience cognitive légère ou des signes précoces de cette maladie. Bien que ces médicaments ne soient pas encore approuvés au Canada, ils le sont aux États-Unis et au Japon (Watt et al., 2023). Hillerstrom et al. (2023) proposent des recommandations pour surmonter plusieurs défis qui entravent la prescription de ces médicaments aux États-Unis, une fois qu'ils auront été jugés sûrs pour les adultes ayant une déficience intellectuelle aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer. Il est important de considérer ces défis, lesquels pourraient survenir au Canada et ailleurs lorsque les médicaments y seront approuvés.

Au Canada, ce sont généralement les professionnels de la santé (par exemple, médecin de famille ou infirmière praticienne) ou encore les bailleurs de fonds provinciaux qui font la demande initiale d'une évaluation formelle par un spécialiste expérimenté en matière de déficience intellectuelle et de démence. Dans certaines régions, notamment les communautés rurales ou isolées, de telles ressources peuvent se révéler limitées, voire absentes. Dans de tels cas, il est nécessaire

d'organiser des consultations par téléphone ou vidéo. L'adoption de la télémédecine, appuyée sur les études disponibles et son utilisation dans la population générale, peut être envisagée (Geddes et al., 2020). Bien que Elbaz et al. (2021) suggèrent que l'utilisation de la technologie pour offrir des services aux adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence pourrait devenir à la fois faisable et nécessaire à l'avenir, il est essentiel d'évaluer minutieusement les avantages potentiels de cette approche. Par ailleurs, la création d'équipes régionales pourrait également améliorer l'accès aux services d'évaluation pour les adultes concernés et leurs aidants.

Soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle

Il est important d'aider les adultes confrontés à des changements à bien comprendre le processus diagnostique ainsi que l'issue de la maladie. *Le journal de Jenny* (Watchman et al., 2015) propose un modèle en quatre étapes offrant des suggestions pour mener les conversations. Ce modèle est détaillé dans le tableau 4.

Tableau 4*Le journal de Jenny* – Étapes pour parler d'un diagnostic de démence

Étape	Focus	Aspects	Considérations
Étape 1	Comprendre ce que sait la personne présentement.	Prendre en compte son passé. Discuter de la situation actuelle. Et pour l'avenir ?	Expérience et compréhension de la personne (par exemple, historique familial, vie quotidienne).
Étape 2	Rendre l'information plus accessible en la segmentant en parties simples.	Se concentrer sur ce qui est important à savoir au moment présent. Évaluer la compréhension concernant l'avenir.	Capacités d'adaptation Perspective sur les changements Impact des changements
Étape 3	Fournir de nouveaux renseignements petit à petit.	Adapter l'information pour qu'elle soit cohérente avec les connaissances et la compréhension de la personne.	Employer des termes que la personne connaît. Compréhension du contexte actuel versus les conséquences à venir Comprendre la manière dont la personne assimile et met en pratique les renseignements.
Étape 4	Vérification et révision	Reconnaître que la compréhension évoluera avec le temps. Il se peut que la personne ne comprenne pas les changements avant de les vivre.	Évaluer la progression de la maladie afin de fournir de nouveaux renseignements pour mieux représenter la situation. Niveau de compréhension actuel

Chaque étape vise à soutenir l'adulte et l'inclure dans les décisions devant être prises à chaque stade. En amorçant la discussion dès le début, les aidants et les professionnels peuvent acquérir une connaissance et une appréciation plus profondes de l'historique de la personne et de sa situation actuelle. Idéalement, cela les aidera à tisser des liens plus forts avec elle. Comprendre le passé de la personne peut également permettre une meilleure compréhension des préférences à intégrer dans sa vie quotidienne. *Le journal de Jenny* est disponible en plusieurs langues; voir la liste des références pour obtenir le lien de téléchargement gratuit.

Soutenir les aidants familiaux

Les aidants familiaux ont longtemps été une source de soutien essentielle pour les adultes ayant une déficience intellectuelle qui sont maintenant atteints de démence. À mesure que les symptômes se manifestent plus clairement et perturbent davantage la vie quotidienne, ces aidants rencontrent de nouveaux défis. Le modèle de soutien aux aidants pour la prise de décision, développé lors d'un sommet international sur les déficiences intellectuelles et la démence tenu à Glasgow en 2016 (Jokinen et al., 2018; Jokinen, 2023), propose une approche dynamique et multi-étapes qui aide à évaluer la phase actuelle de soutien afin d'identifier les services les plus adaptés. La figure 1 décrit ce modèle.

Figure 1

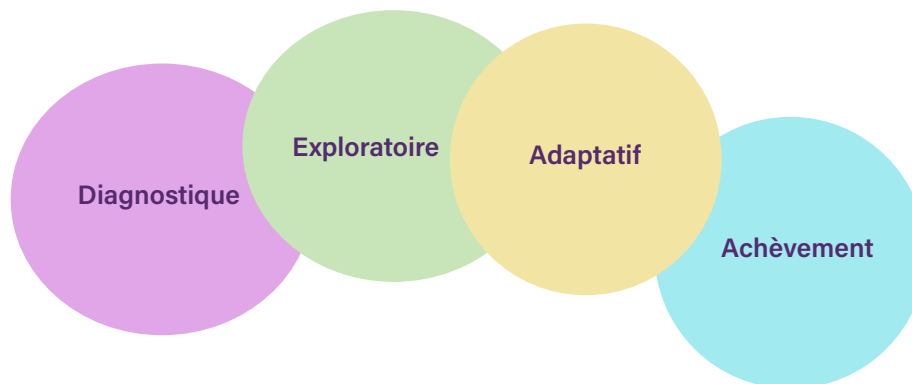
Trois aspects du modèle de soutien à multiples étapes pour les aidants

Reconnaissance du rôle de l'aidant et nature de la relation

- Primaire – Vivent ensemble. Partagent les responsabilités quotidiennes.
- Secondaire – Vivent séparément. Les aidants doivent superviser la personne et défendre ses intérêts.
- Peut changer avec le temps ou les circonstances.
- Peut impliquer plusieurs membres de la famille.

Impact des étapes

- Dynamique
- Chevauchement



Besoins

- Besoins objectifs : information, soutien pour comprendre et gérer les changements, ajustement des habitudes quotidiennes et de l'environnement domestique.
- Besoins subjectifs : expérience de perte profonde, obstacles liés à planification à long terme, sentiment d'être dépassé, sentiment d'isolement et d'abandon.

Source: Jokinen, 2023



2.3 STADES POST-DIAGNOSTIQUES

Cette section du guide détaille les actions, les symptômes, les approches de soins, ainsi que les modifications environnementales, la formation et les attentes pour chacun des stades suivant le diagnostic. La transition entre les stades de la démence est généralement subtile et est souvent signalée par une évolution des symptômes ou des capacités, à moins qu'il n'y ait un changement notable sur le plan comportemental ou neurologique (par exemple, des convulsions). En général, la progression de la démence, du diagnostic au stade terminal, prend plusieurs années. Cependant, certains adultes trisomiques peuvent connaître une détérioration rapide (Janicki et al., 2022; Frizell, 2017).

2.3.1 STADE PRÉCOCE

ACTIONS RECOMMANDÉES

1. Discuter avec la personne, ainsi qu'avec les membres de sa famille et les autres aidants, des besoins futurs en matière de soins et établir des directives pour l'avenir, conformément aux exigences provinciales ou autres.
2. Établir une routine quotidienne avec l'adulte et ses aidants pour offrir des occasions d'activités significatives et utiles et ce, en se basant sur les besoins et préférences de la personne. La routine devrait procurer un sentiment de sécurité et de protection.
3. Identifier et planifier la modification de l'environnement physique pour aider à maintenir la vie à domicile et en communauté.
4. Repenser les activités quotidiennes et les services pour assurer la continuité des activités valorisées et de l'interaction sociale.
5. Proposer des périodes de répit aux membres de la famille qui cohabitent avec l'adulte ayant une déficience intellectuelle qui est atteint de démence. Les autres aidants peuvent également bénéficier de courtes pauses de répit.
6. Accéder aux soutiens cliniques existants pour adresser les comportements réactifs (par exemple, symptômes comportementaux et psychologiques) et pour aider la personne à gérer le deuil anticipatoire.

La démence est une expérience très personnelle. Les symptômes peuvent varier d'un stade à l'autre, et il n'est pas garanti que chaque personne les vive tous. Une observation attentive des changements et une sensibilité accrue aux signes d'aggravation des symptômes sont essentielles pour déterminer les aménagements, le soutien et la supervision nécessaires (Moran et al., 2013).

Tout s'est passé si vite... Avant même que nous puissions comprendre quoi faire, sans parler de trouver où ou comment l'aider, il est passé à la phase suivante de cette maladie qui évoluait rapidement, apportant avec elle de nouveaux défis et incertitudes (Frizell, 2017).

Au stade initial de la démence, un apport continu de renseignements et de formation peut renforcer la compréhension et la confiance face aux changements, tout en encourageant la planification proactive de l'avenir. Une adaptation de

l'environnement physique et social qui tient compte des capacités de la personne permettra à celle-ci de maintenir son style de vie et ses habitudes quotidiennes au sein de sa communauté et dans son domicile.

Symptômes. Les capacités fluctuent encore au stade précoce de la démence. Toutefois, avec le temps, les symptômes deviendront plus marqués et plus constants. Parmi les symptômes possibles, on peut observer :

- une perte de mémoire qui perturbe de plus en plus les activités quotidiennes et les interactions sociales;
- une augmentation de la confusion et de l'anxiété;
- des difficultés de communication qui s'intensifient;
- une diminution de la joie de vivre; et,
- un ralentissement des mouvements et de l'exécution des activités.

Soins. Chez certaines personnes, le premier stade de la démence peut durer plusieurs années. Les adultes ayant une déficience intellectuelle peuvent vivre de manière indépendante ou avec leur famille; ils peuvent également passer du temps seuls ou utiliser les transports publics sans assistance. Cependant, lorsque cette autonomie provoque des inquiétudes, il est crucial de prendre des mesures de sécurité et de renforcer le soutien et la surveillance. Il peut être nécessaire que la famille, les amis, les bénévoles et les membres de divers réseaux de soutien communautaire interviennent pour fournir une présence additionnelle ou des services de répit. Établir des routines quotidiennes qui impliquent la personne de manière significative, en tenant compte de ses besoins et préférences, est souvent bénéfique. Ces routines peuvent réduire l'anxiété et la confusion de l'individu, et aider à prévenir l'agitation ou les comportements agressifs. Un soutien est également essentiel pour encourager la participation sociale et faciliter la communication avec les pairs, le personnel et la

famille. Dans la mesure du possible, il est important de maintenir les activités que la personne apprécie

Discutez avec la personne, ainsi qu'avec les membres de sa famille et les autres aidants, des besoins futurs en matière de soins et établissez des directives pour l'avenir, conformément aux exigences provinciales ou autres. En planifiant à l'avance, on permet à la personne atteinte de démence d'exprimer ce qui est réellement important pour elle.

et qui sont connues pour leur effet réconfortant, comme les pratiques religieuses, le sport et les activités artistiques (Timmins et al., 2023).

Autant que possible, les soins et soutiens des adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence devraient se dérouler au

sein de la communauté. Dans la plupart des cas, il est recommandé de poursuivre l'intégration communautaire en s'inspirant des droits de la personne (Société Alzheimer du Canada, 2018) et des meilleures pratiques. Avec les soutiens appropriés et une supervision adéquate, la grande majorité des adultes ayant une déficience intellectuelle peuvent continuer de vivre dans la

communauté et profiter d'une qualité de vie élevée. Cependant, il est important d'identifier tous les défis rencontrés dans le milieu de vie et, si possible, d'élaborer un plan pour remédier à la situation. Les soins médicaux, la surveillance et la gestion des conditions comorbides doivent également être planifiés pour évoluer en parallèle avec les ajustements progressifs du soutien lié à la démence.

Compte tenu de ces considérations, le plan de soins devraient mettre l'accent sur :

- le maintien des compétences et des capacités plutôt que l'acquisition de nouvelles compétences;
- la poursuite de la participation communautaire, y compris les services de jour et l'appui spirituel;
- la modification des routines selon les besoins pour permettre à la personne de gérer au mieux sa propre journée et sa situation de vie, et pour réduire la résistance aux soins lors de stades futurs;
- l'adaptation de l'environnement domestique et des services de jour afin de maintenir la participation de la personne et sa qualité de vie;
- la discussion et la planification des besoins futurs et la préparation des directives de soin anticipées;
- l'utilisation continuel de l'outil de dépistage GTN-ODPD pour suivre les changements;
- le traitement proactif de tout problème de santé physique ou mentale lié à la démence et la gestion de la douleur et la dépression, lesquelles peuvent affecter ou être aggravé par les symptômes de la démence; et,
- l'identification des ressources de soutien disponibles pour le personnel, les aidants familiaux et les amis, qui peuvent éprouver une perte de compassion, un sentiment d'être dépassés, de la peine ou du stress.

Planification future. Les valeurs et les préférences de la personne doivent être prises en compte dans la planification des soins avancés et de fin de vie (McCallion et al., 2017). Il est important de reconnaître que les valeurs et les préférences évolueront en fonction des changements provoqués par la

démence (McCallion et al., 2017). Dans la mesure du possible, les choix personnels devraient colorer toute la planification des soins, y compris les soins de fin de vie; ils devraient également être formalisés par écrit (McCallion et al., 2017 ; Loughheed, 2019 ; McCarron et al., 2018). Plusieurs ressources de

planification existent, dont un guide général pour la planification de soins avancés développée par la Fraser Health Authority (2024) et un guide conçu

pour les adultes ayant une déficience intellectuelle (*Trinity Centre for Ageing and Intellectual Disabilities*, 2021).

Tableau 1b
Modèle de soutien au stade précoce

Changements fonctionnels	Indicateurs de changement	Action
Changements marqués des fonctions, de la personnalité, ou de l'attention portée aux activités quotidiennes	Progression des symptômes précoces qui deviennent plus évidents et constants.	<p>Surveiller et documenter les nouveaux changements et symptômes.</p> <p>Surveiller la santé pour identifier toute condition secondaire.</p> <p>La personne, la famille et les autres aidants devraient planifier et organiser les routines et les activités quotidiennes.</p> <p>Selon les besoins, introduire une assistance supplémentaire pour les tâches quotidiennes, les soins personnels et les aide-mémoires.</p> <p>Développer des stratégies de soutien émotif, spirituel et culturel.</p> <p>En cas de suspicion de réactions indésirables aux médicaments, procéder à une revue des médicaments par un pharmacien.</p> <p>Mettre en place un plan d'urgence au cas où les aidants familiaux vivant avec la personne soient soudainement incapables de s'en occuper.</p>
	Problèmes de communication	<p>Ajuster la communication et se préparer à utiliser des méthodes de communication non verbale (par exemple, images, expressions faciales, gestes, phrases courtes).</p> <p>Prendre le temps de communiquer clairement, d'écouter et d'accorder à la personne le temps nécessaire pour qu'elle puisse répondre.</p> <p>Veiller à ce que le travail sur l'histoire de vie soit amorcé.</p>
	L'évaluation indique que les symptômes représentent très probablement une progression vers le stade intermédiaire de la démence.	<p>Identifier et planifier les besoins et préférences futurs en matière de soins, y compris la possibilité de changer de logement. Préparer des directives de soins avancés.</p> <p>Ajuster les routines quotidiennes selon les besoins.</p> <p>Modifier les environnements physiques et sociaux.</p> <p>Mettre en place des plans pour assurer la sécurité de la personne (par exemple, prévenir l'errance, la consommation de produits dangereux et les chutes).</p> <p>Explorer les ressources offrant des soutiens à domicile supplémentaires ainsi que les thérapies spécialisées (par exemple, la massothérapie).</p>

Adaptation de l'environnement. Le personnel et les membres de la famille doivent anticiper et planifier des modifications de l'environnement domestique pour soutenir l'indépendance tout en réduisant le stress et les obstacles imposés à la personne et aux aidants. Par exemple, au début, quelques modifications relativement peu coûteuses peuvent créer un environnement calme et reposant (par exemple, désencombrer l'espace, déplacer les meubles pour faciliter leur utilisation et le mouvement, peindre les murs, exposer des objets familiers et des possessions spéciales, fournir un éclairage adéquat). Puisque les escaliers deviendront plus problématiques au fur et à mesure que la démence progresse, l'utilisation d'aides à la mobilité telles qu'une seconde rampe d'escalier ou un monte-escalier peut être envisagée. Dans les maisons où les escaliers, les petites salles de bain, les seuils de porte et d'autres obstacles peuvent gêner les déplacements avec déambulateur ou en fauteuil roulant, des solutions devraient être envisagées avant de contempler un déménagement. La planification devrait également prendre en compte le besoin d'équipements spécialisés dans les stades futurs de la maladie. Le tableau 6, dans la section sur la démence de stade intermédiaire,

identifie plusieurs recommandations basées sur des preuves.

Les approches non pharmacologiques sont souvent privilégiées comme première ligne de soutien pour la

Il est important d'anticiper et de planifier les ajustements de l'environnement domestique pour assurer le maintien de l'autonomie tout en atténuant le stress et les défis auxquels la personne et ses aidants font face.

personne et pour la gestion de ses comportements réactifs ainsi que d'autres symptômes de la démence (Jokinen, 2014; Jokinen et al., 2013; Dodd et al., 2018; Dyer et al., 2018). La modification du domicile est un exemple d'intervention non pharmacologique. Par ailleurs, la *Stratégie sur la démence au Canada* souligne l'importance des interventions non pharmacologiques et les identifie comme une priorité pour les professionnels qualifiés (Agence de la santé publique du Canada, 2019). Le tableau 5 présente des exemples de ces approches.

Tableau 5
Interventions non pharmacologiques

Type d'intervention	Exemples
Thérapie et soutien de groupe	Pour l'individu, sa famille et ses proches
Thérapies basées sur la culture, les arts et autres	Danse ou mouvement, musique, art, animaux, massothérapie, pratiques culturelles autochtones
Aménagement intérieur et modification du domicile	Trajectoires sécurisées pour la marche, utilisation de couleurs, style et placement des meubles
Formation et éducation pour les aidants	Renseignements sur la démence, stratégies de communication
Activités liées à la santé	Exercice physique, routines de repas et de sommeil
Approches multisensorielles	Snoezelen, Montessori
Adaptations programmatiques	Changement de contenu, mise en œuvre, durée
Stratégies technologiques	Dispositifs d'assistance, tablettes, smartphones

Adapté de : Jokinen, 2014 cité dans Deb et al., 2022.

Communication. Au stade précoce, la démence se manifeste souvent par des oublis et une difficulté croissante à gérer les tâches quotidiennes et les conversations. La famille, les amis et le personnel qui interagissent avec la personne doivent alors jouer un rôle plus actif dans les échanges, tout en restant respectueux. À mesure que la démence progresse, ils devront apprendre à adapter leurs méthodes de communication pour se conformer aux meilleures pratiques pour chaque stade de la maladie (McCallion, 1999). Initier la conversation de manière positive (par exemple, en réduisant les distractions, en faisant face à la personne), écouter attentivement et parler doucement de manière claire et simple, sans toutefois être infantilisant, sont des stratégies recommandées (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Si une personne utilise des dispositifs d'assistance (tels que des lunettes ou des appareils auditifs) ou des appareils électroniques (comme un dispositif de communication, un smartphone ou une tablette), il est crucial de s'assurer que cet équipement est en bon état de fonctionnement et qu'il répond toujours aux besoins de l'utilisateur. L'utilisation de tels équipements devrait être encouragée aussi longtemps que possible. Si nécessaire, on peut également envisager d'autres supports de rappel comme outils d'engagement et de communication (par exemple, des livres de souvenirs, des vidéos personnelles ou des affiches dans la chambre de l'individu).

Santé. Tout au long des différents stades de la démence, les soignants doivent suivre l'évolution des symptômes et des capacités, tout en surveillant l'état de toute condition chronique ou l'apparition de tout problème de santé comorbide. Une observation minutieuse est essentielle pour un prestataire de soins informé et proactif. Il est crucial de fournir des instructions claires sur les éléments à observer et à

documenter, ainsi que sur la manière de procéder. Le partage des observations avec le professionnel de la santé de la personne peut orienter les plans de traitement, le cas échéant. La personne et ses aidants devraient partager leurs impressions sur l'efficacité des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques avec les professionnels de la santé. Les soignants doivent bien comprendre les traitements administrés, connaître les résultats attendus et être informés des potentiels effets secondaires.

Formation. Les divers services et organisations proposent de nombreux programmes de formation et ateliers éducatifs sur la démence, y compris son impact sur les adultes ayant une déficience intellectuelle et leurs aidants. Par exemple, les sections locales et provinciales de la Sociétés Alzheimer offrent des ateliers de formation, des webinaires, des modules d'apprentissage en ligne et d'autres ressources pour sensibiliser la population générale et les familles affectées par la démence. Le Consortium canadien du NTG organise depuis plusieurs années des ateliers en petits groupes pour les aidants d'adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence. Ces ateliers s'appuient sur le programme *Dementia-Capable Care of Adults with Intellectual Disabilities and Dementia*, initialement créé par le *National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices* aux États-Unis et adapté par la suite au contexte canadien. Le Consortium canadien du NTG appuie également plus de cent formateurs provinciaux affiliés à NTG-Canada, qui offrent dans leurs communautés une formation de base axée sur des thématiques précises.

Au stade précoce de la démence, la formation devrait cibler les adultes ayant une déficience intellectuelle, les membres de leur famille, le personnel de soins de

santé et le personnel de soutien social. Elle devrait renforcer la compréhension et la connaissance de la maladie d'Alzheimer ou autre forme de démence en mettant l'accent sur le développement de services de qualité pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Les aidants et les amis devraient recevoir des renseignements et des conseils sur les changements à anticiper, des astuces utiles pour la gestion des soins (Samus et al., 2012), et des stratégies visant à réduire l'anxiété pour toutes les personnes impliquées dans la progression de la maladie. De plus, les aidants devraient connaître les sources d'assistance disponibles : soutien spirituel, services de jour, services de répit, etc.

Chercher des informations et des soutiens est

crucial pour préserver le bien-être de l'aidant et pour accompagner la personne atteinte de démence tout au long de son parcours. Les organisations de santé ou de services sociaux communautaires disposent de gestionnaires de soins, de coordinateurs ou de navigateurs de système expérimentés dans l'évaluation des situations. Ces professionnels sont bien informés sur les programmes locaux et les sources de soutien disponibles (services de répit, soins à domicile, services de jour), ainsi que sur les critères d'accès à ces services. Ils peuvent également jouer un rôle clé dans la planification des soins futurs. Les associations locales pour personnes ayant une déficience intellectuelle et les services aux personnes âgées représentent aussi des ressources précieuses.

2.3.2 STADE INTERMÉDIAIRE

ACTIONS RECOMMANDÉES

1. Fournir un soutien renforcé à la personne pour les soins personnels et les routines quotidiennes, si nécessaire.
2. Poursuivre l'observation, la documentation et le signalement de toute évolution ou perte de capacités, ainsi que de la possible apparition de nouvelles conditions de santé.
3. Surveiller l'administration des médicaments afin de détecter rapidement toute réaction médicamenteuse indésirable.
4. Intensifier la formation et les séances de consultation pour le personnel, la famille, les amis et les colocataires, afin de les aider à adapter les routines.
5. Instaurer des mesures de protection pour prévenir tout préjudice ou abus, aussi bien dans les cadres formels qu'informels, et élaborer des politiques et procédures pour le signalement des incidents.
6. S'assurer que le logement reste adapté et mettre en place des soutiens résidentiels pour répondre aux besoins changeants.
7. Faire appel aux services communautaires (tels que ceux liés au handicap, à la santé, aux soins à domicile et communautaires, et aux services pour personnes âgées) pour organiser des services à long terme, y compris, si nécessaire, des options d'hébergement alternatives pour les besoins complexes.

Au stade intermédiaire de la démence, une personne peut connaître des changements importants. Bien que la durée de ce stade puisse varier, il est souvent d'une durée plus courte chez les adultes ayant le syndrome de Down (Sinai et al., 2018). Les aidants ressentiront une pression accrue à mesure que la personne éprouve davantage de pertes de capacités et exprime des comportements réactifs ou des symptômes comportementaux qui posent des défis au quotidien. Souvent, les familles et les aidants ont du mal à s'ajuster aux changements et doutent de leur capacité à continuer d'assurer les

soins (Heller et al., 2018). Il est essentiel pour les aidants d'adopter une routine d'autosoin, de profiter de l'instant présent, de se réjouir des bons moments et de demander de l'aide en cas de difficultés.

L'environnement joue également un rôle crucial. Par exemple, il devrait être calme, ni trop stimulant ni trop austère, et éviter d'être bruyant ou chaotique. D'autres suggestions pour l'aménagement d'un environnement adapté à la démence sont proposées dans le tableau 6.

Symptômes. Au stade intermédiaire, il y aura une perte accrue des capacités et une plus grande probabilité de comportements réactifs et d'autres symptômes difficiles à apaiser, incluant :

- la perte continue de mémoire à court terme, possiblement avec une difficulté à reconnaître les membres de la famille, les amis et le personnel;
- l'émergence de souvenirs de personnes et d'événements passés que la personne considère comme étant sa réalité actuelle;
- le désintérêt pour les activités familiales;
- l'agitation, la déambulation et l'irritabilité;
- l'accumulation d'objets, l'errance et la tendance à suivre constamment autrui;
- les problèmes de communication, incluant la difficulté à comprendre et à se faire comprendre; et,
- la répétition de paroles ou de questions.

D'autres comportements réactifs ou symptômes peuvent survenir, tels que des crises verbales ou physiques, la confusion en fin de journée, ainsi que les hallucinations ou les délires. La confusion en fin de journée peut souvent être accompagnée d'une exacerbation des comportements réactifs ou des symptômes (Société Alzheimer du Canada, 2024). Souvent, les changements dans les habitudes de sommeil, la réticence à prendre un bain ou à changer de vêtements, et l'augmentation de

l'anxiété représentent des défis. Une personne atteinte de démence peut s'échapper sans préavis et vagabonder dans le voisinage ou plus loin. D'autres comportements, tels que les gémissements ou les pleurs, les cris, ou la répétition de questions peuvent générer de la tension et être contraignants pour les aidants. L'accumulation d'objets, ainsi que la tendance à suivre quelqu'un de près ou à fouiller sont souvent moins problématiques et devraient être abordés de manière positive.

Soins. Il est nécessaire d'intensifier la surveillance à mesure que la personne avance dans le stade intermédiaire de la démence. Elle aura besoin d'un soutien accru pour accomplir des tâches qui lui étaient auparavant faciles. Adapter l'environnement et améliorer les techniques de communication des aidants peuvent réduire l'anxiété et la confusion. Il est crucial de former ces derniers, qu'ils soient membres de la famille ou professionnels, afin qu'ils puissent fournir un niveau de soins plus élevé

tout en gérant les comportements réactifs et les symptômes de démence. Cela les équipera pour continuer à répondre aux besoins de l'individu. Il est également vital de surveiller activement et de traiter toute nouvelle problématique de santé, telle que la dépression. Dans certains cas, il peut s'avérer nécessaire d'envisager un changement de cadre de vie; idéalement, cela devrait être prévu avant que le besoin ne se manifeste.

Tableau 1c
Modèle de soutien au stade intermédiaire

Changements fonctionnels	Indicateurs de changement	Actions
Changements significatifs dans les compétences, les capacités, la personnalité ou l'orientation	L'évaluation indique des symptômes liés à une perte significative des compétences et capacités.	Adapter le type et le montant de surveillance nécessaire. Accroître l'assistance selon les besoins pour les soins personnels, la nutrition, la sécurité et les activités. Se concentrer sur les rituels quotidiens et les activités appréciées de la personne.
	Progression des symptômes au stade intermédiaire Occurrence de comportements réactifs et d'autres symptômes de la démence Problèmes de marche ou démarche Changement dans les préférences alimentaires ou l'alimentation, émergence possible de difficultés à avaler Communication (par exemple, perte de vocabulaire ou de la compréhension) Incontinence	S'assurer de bien appuyer les aidants. Maintenir un accès continu aux soutiens cliniques pour gérer les comportements réactifs et autres symptômes. Adapter le domicile et tout autre environnement pour réduire les dangers et améliorer l'orientation et l'autonomie. Poursuivre l'utilisation d'interventions non pharmacologiques. Explorer l'utilisation d'aides à la mobilité et d'autres dispositifs d'adaptation. Solliciter le soutien de professionnels au besoin (par exemple, orthophonistes, ergothérapeutes, soins à domicile). Demander une première évaluation de la déglutition. Introduire des aliments et des boissons faciles à avaler ou des aliments que l'on peut manger avec les doigts; proposer des repas plus petits et plus fréquents. Les organisations doivent établir des liens avec les ressources qui pourraient s'avérer nécessaires à l'avenir pour répondre à un besoin urgent (par exemple, programmes de santé, d'hospice ou de soins palliatifs).

Soutien des aidants. Prendre soin et soutenir une personne atteinte de démence peut être à la fois gratifiant et exigeant, et peut avoir un impact émotif et financier. Parfois, les aidants parleront de la « perte » de cette personne qu'ils ont autrefois connue.

« *Nous ne reconnaissons plus Ken, et nous ne savions plus comment l'aider.* »

(Frizell, 2017, p. 55)

Soutenir les aidants qui ressentent un deuil et les encourager à établir et à maintenir des routines de soin personnel contribuera à diminuer le stress et à renforcer leur engagement. Des informations sur les changements qu'ils constatent et un enseignement en matière d'interventions créatives les aidera dans leur gestion quotidienne. Les aidants peuvent aussi nécessiter un soutien constant pour faire face aux situations éprouvantes. Des services de répit ou de jour devraient être accessibles pour répondre aux besoins des familles et leur offrir un temps de repos nécessaire. Sur le plan collectif, il est important que les aidants trouvent des moyens de se soutenir mutuellement. De nombreux groupes de soutien pour aidants, organisés par les Sociétés Alzheimer ou d'autres organisations spécialisées en démence, ciblent principalement les conjoints et les enfants adultes qui agissent à titre d'aidants dans la population générale. Cependant, les gens qui prennent soin d'une personne ayant une déficience intellectuelle depuis de nombreuses années vivent souvent une expérience marquée par la stigmatisation, la discrimination, la marginalisation du proche, et possiblement, une interaction de

longue date avec des services de santé et sociaux toujours en évolution (Jokinen, 2019). Au Canada, les groupes de soutien destinés à ce groupe d'aidants sont rares. Aux États-Unis, le *National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice* (NTG) ainsi que d'autres entités proposent des groupes de soutien en ligne pour les familles d'adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence. Pour de plus amples renseignements sur ces groupes, consultez : <https://www.the-ntg.org/family-caregivers>.

Les services de répit pour les familles qui s'occupent d'un proche à la maison peuvent être fournis à domicile ou en externe, selon les moments les plus appropriés pour la famille. Les services de jour pour adultes qui existent dans le cadre de réseaux pour personnes âgées ou de services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que les services de soins à domicile et communautaires, les communautés religieuses et les associations de loisirs, peuvent également offrir un soutien crucial, tant aux aidants principaux qu'à la personne atteinte de démence.



Gestion des comportements et symptômes réactifs.

Il faut reconnaître que tous les individus atteints de démence ne manifestent pas tous des symptômes ou comportements réactifs, et que les capacités varieront d'une personne à l'autre. Il arrive que certains comportements ou symptômes s'atténuent puis disparaissent, ce qui peut déstabiliser les aidants et perturber la personne affectée. Les méthodes qui aident à gérer certains symptômes comportementaux aujourd'hui peuvent ne plus être efficaces demain. L'adoption d'interventions non pharmacologiques dès le premier stade est la méthode initiale privilégiée pour répondre aux changements ayant lieu au stade intermédiaire (Deb et al., 2022). Il est primordial de simplifier les approches, d'explorer différentes stratégies et de bien connaître la personne et ses habitudes. Une gestion proactive des comportements et symptômes réactifs peut aider la personne à conserver son cadre de vie plus longtemps tout en améliorant son bien-être et sa qualité de vie. Pour gérer les situations, le personnel, la famille, les amis et les colocataires bénéficieront tous de renseignements, d'instructions, de formations et de soutien continu de la part de services spécialisés et généraux (Deb et al., 2022).

Les stratégies doivent évoluer de la gestion

« En tant que membre de la famille, j'ai dû rapidement m'habituer à observer ma sœur lorsqu'elle restait chez moi. Cela aide les gens à comprendre ce qui se passe, mais permet également de repérer les fluctuations et les déclencheurs. »

des conséquences des comportements et des symptômes réactifs vers la prévention. Cela implique de se concentrer sur les antécédents, c'est-à-dire les événements ou les conditions environnementales qui précèdent et déclenchent ces comportements. Affiner les capacités d'observation, adapter les moyens de communication, diversifier les approches et éviter les confrontations sont souvent des méthodes plus efficaces que la tentative de contrôle direct du comportement (McCallion & McCarron, 2004). Après avoir vérifié et traité la douleur, laquelle est souvent négligée (Dillane & Dooly, 2019), il est recommandé de privilégier l'utilisation continue d'interventions non pharmacologiques avant de recourir aux médicaments pour gérer les comportements et symptômes réactifs observés au stade intermédiaire (De Vreese et al., 2012; Jokinen, 2014). Ces interventions peuvent inclure, entre autres, la participation à des activités familiales et appréciées, telles que la musique, les pratiques spirituelles ou les rituels religieux et la massothérapie. Il importe également de réévaluer les aides techniques et des technologies, comme les lunettes, les appareils auditifs, les dispositifs de communication et les fauteuils roulants motorisés, ainsi que les ustensiles adaptés et des rebords d'assiette. Simplifier les repas peut favoriser l'autonomie, et l'utilisation continue d'aides mnémoriques est vivement recommandée (McCallion, 1999).

Il peut s'avérer nécessaire d'adapter l'environnement physique pour le rendre plus familier et sécurisé, afin de prévenir la confusion, l'agitation et l'anxiété. Faciliter l'orientation en donnant accès à des espaces sûrs qui encouragent l'autonomie peut être bénéfique. L'accès à ces espaces, y compris les escaliers, doit être réévalué lorsque les capacités et la compréhension de la personne diminuent au point que la supervision devient indispensable. Le tableau 6 fournit des exemples de modifications

environnementales spécialement conçues pour la démence. L'application *Dementia-Friendly Home* (*Dementia Australia*, mise à jour en juin 2019) propose des solutions pour aménager le domicile et le rendre plus accessible aux personnes atteintes de démence. Elle est disponible gratuitement pour les

tablettes et smartphones; le lien de téléchargement est disponible dans les références. De plus, les sections locales de la Société Alzheimer offrent des conseils pour sécuriser le domicile contre la démence et mettre en place des adaptations qui garantissent la sécurité.

Adapter les niveaux d'activité, tant généralement que dans les services de jour, pour :

- éviter l'enseignement de nouveaux concepts et changer les activités appréciées afin d'éviter tout « échec »;
- privilégier le plaisir des activités plutôt que leur achèvement;
- varier les activités et changer leur ordre pour maintenir l'attention et l'intérêt;
- utiliser des objets appréciés dans le cadre des activités (par exemple, photos, albums);
- engager l'individu avec la musique, la lecture à haute voix, les activités tactiles (par exemple, jardinage, peinture, casse-tête) et les applications sur tablettes ou ordinateurs qui encouragent les activités autodirigées;
- offrir des aliments faciles à manger sans risque d'étouffement (par exemple, les aliments mous) et nécessitant moins d'assistance (par exemple, des aliments que l'on mange avec les doigts).

Tableau 6
Modifications environnementales centrées sur la démence

Aspect du domicile	Action
Salles de bain	<ul style="list-style-type: none"> • Installer des dispositifs d'assistance (par exemple, barres d'appui, toilettes plus élevée, chaises de bain ou de douche). • Utiliser une tête de douche à main. • Retirer ou camoufler les miroirs s'ils peuvent causer de l'angoisse. • Réguler la température de l'eau aux robinets. • Remplacer les douches ou les baignoires standards par des modèles à accès facile, en fonction de ce qui est le plus pratique et des préférences de l'individu. • Envisager d'installer un chauffe-serviette ou des systèmes de contrôle de la température pour éviter que la personne n'ait froid. • Le cas échéant, élargir les portes pour accommoder les déambulateurs, les fauteuils roulants et les lève-personnes.
Couleurs	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des couleurs contrastantes pour créer des repères visuels (par exemple, un interrupteur blanc sur une plaque de couleur foncée; un siège de toilette coloré sur une toilette blanche; une balustrade foncée contre un mur de couleur claire; un napperon coloré sous une assiette de dîner de couleur claire). • Utiliser de la vaisselle de couleurs contrastantes par rapport aux aliments servis, mais éviter les motifs distrayants (par exemple, du lait servi dans une tasse blanche pourrait sembler vide pour la personne atteinte de démence). • Utiliser la couleur pour réduire la visibilité des sorties, des placards et d'autres zones (par exemple, les sorties et placards peints de la même couleur que les murs environnants sont moins visibles). • Les couleurs allant du rouge au jaune sont plus faciles à voir que les bleus et les verts. • Préférer des couleurs unies ou des motifs simples aux designs compliqués ou très originaux

Aspect du domicile	Action
Planchers	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser un revêtement de sol sans motifs avec une finition mate plutôt que brillante. • Mettre en place des marqueurs au sol pour aider à l'orientation : les personnes atteintes de démence prennent souvent l'habitude de regarder vers le bas en marchant. • Retirer les carpettes et autres tapis non fixés au plancher afin de réduire le risque de chute. • Éliminer ou réduire les changements de niveau dans le plancher pour prévenir les chutes et faciliter le déplacement avec des aides à la mobilité. • Maintenir un revêtement de sol uniforme dans les espaces communs.
Mobilier	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des meubles solides, simples et polyvalents avec des bords arrondis plutôt que tranchants. • Contraster la couleur des meubles avec celle des planchers et des murs. • Disposer les meubles pour créer des passages évidents. • Fixer les objets légers tels que les lampes. • Assurer que les dessus de table et les nappes soient lisses et sans motifs. • Prendre en compte le placement des objets et des affiches selon que la personne est assise ou debout. • Veiller à ce que les chaises soient suffisamment basses pour que les pieds des personnes touchent le plancher, facilitant ainsi le passage de la position assise à la position debout.
Éclairage	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser un éclairage adéquat pour éviter les ombres (une source courante d'illusions visuelles pour les personnes atteintes de démence). • Réduire la lumière directe du soleil à l'aide de rideaux ou de verre teinté. • Utiliser un éclairage indirect pour éviter l'éblouissement et les changements brusques de niveau de luminosité (par exemple, utiliser des variateurs de lampes et des veilleuses). • Réduire le nombre de surfaces réfléchissantes (par exemple, éviter de cirer ou de lustrer les planchers pour produire un éclat).
Cuisine	<ul style="list-style-type: none"> • Étiqueter les placards avec des images pour fournir des repères visuels. • Prévoir un rangement sécuritaire des outils de cuisine dangereux; entreposer les liquides et les poudres dans des armoires verrouillées discrètement. • Installer des interrupteurs de sécurité sur les appareils électroménagers. • Réguler la température de l'eau aux robinets.
Bruits	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer l'acoustique en utilisant des dalles spéciales, des rideaux, des décorations murales en tissu et d'autres matériaux qui absorbent le son. • Réduire le bruit ambiant lié aux téléviseurs, lave-vaisselle et radios. • Concevoir des espaces calmes et en encourager l'utilisation.
Extérieur	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre un accès à des espaces extérieurs sécurisés pour la marche et l'errance (par exemple, une cour fermée avec un espace pour s'asseoir, des jardins surélevés ou un chemin circulaire menant de nouveau à la porte de la maison). • Fournir un abri contre la chaleur et la pluie. • Pour les personnes rencontrant des difficultés de déambulation ou utilisant des aides à la marche, installer des rampes et supprimer les barrières de transition aux entrées ou sorties. • Mettre en place des systèmes pour alerter les aidants lorsqu'une personne a quitté le domicile.
Chambres à coucher	<ul style="list-style-type: none"> • Installer des rideaux occultants pour éviter les ombres nocturnes. • Utiliser les miroirs avec prudence pour éviter la détresse et la création d'illusions spatiales. • Éviter l'utilisation de couettes et de draps à motifs, qui peuvent déclencher des hallucinations. • S'assurer que la pièce est assez grande pour y utiliser des aides à la mobilité (par exemple, lève-personnes, fauteuils roulants) en toute sécurité. • Garder bien en vue des objets personnels importants.

Adapté de : McCallion & McCarron (2005) et Watchman (2007).

Communication. La communication au stade intermédiaire de la démence est souvent marquée par l'oubli et une difficulté croissante à trouver les mots et à former des phrases. La personne

peut aussi parler de gens ou d'événements du passé comme s'ils étaient présents, et réagir avec confusion ou agitation si on la contredit.

Le personnel et la famille doivent jouer un rôle plus actif dans les conversations, tout en restant respectueux, en adoptant les approches suivantes :

- Utiliser un langage simple et direct.
- Observer et écouter attentivement afin de détecter tout changement.
- Fournir des informations supplémentaires pour faciliter la compréhension.
- S'efforcer continuellement d'améliorer la capacité à être compris, tout en évitant les comportements qui limitent l'autonomie de la personne (par exemple, en parlant à sa place ou en complétant ses phrases pour elle).

Les aidants et autres personnes interagissant avec la personne ayant une déficience intellectuelle qui est atteinte de démence devraient porter attention à la manière dont leurs propres comportements (posture, expressions faciales, ton, gestes) peuvent influencer

la communication. Il est recommandé d'adopter une approche de communication modifiable selon les besoins (Van Manen et al., 2021) et de reformuler les phrases pour refléter les meilleures pratiques du stade actuel (McCallion, 1999).

Les conseils supplémentaires pour la communication comprennent les approches suivantes :

- Parler au niveau des yeux, face à face; toucher la main de la personne ou dire son nom avant de communiquer avec elle.
- S'identifier par son nom et utiliser le nom de la personne (en évitant des questions du type « tu sais qui je suis? »).
- Lors de la communication, essayer de comprendre comment la personne perçoit ce qui est dit, et ne pas supposer que sa réalité est la même que celle de la personne.
- Rencontrer la personne dans un environnement calme, avec peu de distractions (minimiser le bruit excessif ou les éléments qui bloquent ou affectent la vision).
- Utiliser un langage simple et des phrases courtes tout en parlant clairement et lentement.
- Parler à la personne comme à un adulte et lui donner le temps de répondre.
- Exagérer les gestes, les expressions faciales et pointer vers des objets familiers pour soutenir la communication.
- Utiliser un pictogramme que la personne peut utiliser pour montrer ce qu'elle veut ou ce dont elle a besoin.
- Éviter de corriger la personne lorsqu'elle fait une erreur, ou d'insister pour qu'elle réponde.
- Éviter toute confrontation et conflit. (McCallion, 1999; Banovic, et al., 2018).

Il incombe aux aidants de s'assurer qu'ils ont été bien compris et, surtout, de faire preuve de patience en donnant à la personne suffisamment de temps pour bien saisir ce qu'elle dit et pour lui répondre.

Déménagement. Un changement de logement peut être envisagé si :

- l'environnement physique du domicile actuel est inadéquat;
- les membres de la famille ne sont pas disponibles ou le personnel est incapables de répondre aux besoins;
- d'autres personnes vivant dans le domicile sont affectées négativement ou affectent négativement la personne atteinte de démence; ou,
- l'aidant ressent une pression pour fournir un soutien au-delà de ses capacités.

Avant de conclure à la nécessité d'un déménagement, il est important d'envisager d'autres actions qui pourraient être bénéfiques, telles que la modification de l'environnement (voir le tableau 6), la mobilisation de ressources supplémentaires nécessaires (évaluer la durée requise), l'apport de changements susceptibles d'améliorer la vie des autres résidents, et l'adoption de nouvelles stratégies ou soutiens pour aider les

aidants à mieux gérer la situation.

Si un déménagement s'avère inévitable, la planification devrait être proactive et inclure la consultation d'experts, la prise en compte des perspectives des aidants, la recherche de soutien pour les autres personnes dans le domicile, et une collaboration avec d'autres agences afin de minimiser les risques de traumatisme.

Le déménagement vers un autre domicile devrait être :

- un dernier recours;
- planifié de manière proactive, et non soudainement;
- effectué en utilisant des pratiques centrées sur la personne et ses relations;
- permanent, si possible; et,
- réalisé de manière à maintenir les routines, les lieux de visite, de même que les personnes et objets familiers.

Il est essentiel que l'éducation, qu'elle soit formelle ou informelle, ainsi que les informations fournies sur les soins à apporter, prennent en considération les différences culturelles et reconnaissent que la perception de la démence peut varier selon les aidants. Dans certaines cultures, par exemple, la démence n'est pas un concept distinct lié à une

neuropathologie; elle est simplement considérée comme une extension de l'évolution de tout adulte.

Résultats. Le stade intermédiaire de la démence est souvent le plus éprouvant pour les aidants et les personnes atteintes. Bien que l'intention soit de soutenir la personne tout au long de son évolution, ce

stade peut souvent amener à envisager un logement alternatif, surtout si le comportement devient particulièrement problématique. La fréquence des comportements ou symptômes réactifs, tels que l'errance, l'accumulation d'objets, la tendance à suivre les autres, l'agressivité verbale et physique, et la paranoïa, peut conduire à l'épuisement des aidants. À ce stade, les besoins en matière de soins personnels (notamment en ce qui concerne l'incontinence) et de gestion comportementale sont

très exigeants pour les aidants. Le dilemme réside dans la décision de continuer à soutenir un aidant confronté à un stress et un épuisement croissants, ou de recommander un déménagement hors du domicile. Le déménagement peut accroître les difficultés et avoir un impact négatif sur la personne atteinte de démence, en provoquant davantage de désorientation, d'anxiété et de comportements problématiques.

2.3.3 STADE AVANCÉ ET STADE TERMINAL

ACTIONS RECOMMANDÉES :

1. Orienter le soutien et les services vers les soins visant le confort pour les personnes non ambulatoires.
2. Réorganiser les tâches du personnel pour qu'elles soient centrées sur le confort, la santé et les soins personnels.
3. Soutenir les membres de la famille qui désirent que leur proche reste à la maison.
4. Aider les membres de la famille qui ne vivent pas sous le même toit et qui souhaitent rendre visite à la personne; leur proposer des idées d'activités pendant leurs visites.
5. Faire appel à un soutien continu de la part des spécialistes en soins palliatifs, tout en obtenant des renseignements et des formations sur les divers aspects de la fin de vie.
6. Mettre en place des procédures pour traiter la douleur et les autres symptômes, tout en préservant la dignité et le confort.
7. Assister la famille ou les proches dans l'organisation des soutiens de fin de vie et des dispositions après le décès.

Il peut être difficile d'identifier la démence avancée chez certains adultes ayant une déficience intellectuelle et de savoir quand introduire les soins de fin de vie (McCarron et al., 2018; Tromans et al., 2019; McCallion et al., 2017). Les critères habituellement utilisés pour diagnostiquer ce stade dans la population générale, basés sur des pertes significatives dans les activités quotidiennes (McCarron et al., 2018), peuvent ne pas être applicables aux compétences d'un adulte ayant une déficience intellectuelle. Le personnel et les familles doivent donc être formés à reconnaître et à documenter les changements associés à la démence avancée et terminale (Watchman et al., 2019). Cette situation crée des défis pour l'accès équitable aux soins palliatifs. Dans la population générale, les personnes atteintes de démence sont les moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs ou d'obtenir ce type de soutien en temps opportun, souvent en raison des difficultés à déterminer le moment approprié pour commencer les soins de fin de vie (Institut Canadien d'Information sur la

Santé, 2023; Santé Canada, 2023). McCarron et al. (2018) recommandent d'évaluer la démence de stade avancé et terminal chez les personnes ayant une déficience intellectuelle en documentant les changements de fonctionnement, les impressions cliniques de déclin, l'aggravement des problèmes de santé et, chez les personnes trisomiques, l'apparition de crises d'épilepsie. Le stade avancé de la démence se caractérise par une altération cognitive importante, une perte de compétences, des problèmes de santé et l'apparition de comorbidités supplémentaires. Durant ce stade, les adultes font face à des changements dramatiques dans leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes. Ils



ne seront éventuellement plus capables de marcher, ne pourront plus participer activement à certaines activités sociales et dépendront davantage des autres dans leur vie quotidienne. Ce stade est généralement de courte durée ; la dégradation des fonctions corporelles entraîne souvent des maladies et des infections qui peuvent finalement causer la mort.

La mobilité se réduit progressivement au stade avancé de la démence. Les individus rencontrent d'importantes difficultés pour garder l'équilibre et marcher, et peuvent donc souffrir de chutes et de blessures. Éventuellement, ils perdent la capacité de se déplacer de manière autonome. Des aides à la mobilité, telles que les cannes, les déambulateurs ou les fauteuils roulants peuvent être envisagées dans un premier temps, bien qu'apprendre à utiliser un nouveau dispositif puisse représenter un grand défi pour la personne. Celle-ci aura besoin d'assistance pour entrer et sortir du fauteuil roulant et pour se repositionner pour éviter les plaies. Il est important de prévoir à l'avance l'acquisition de dispositifs tels que les lève-personnes ou les sangles qui permettent au personnel d'aider les personnes à mobilité réduite. Prévenir les plaies de pression, extrêmement douloureuses et pourtant évitables, est crucial. Il est donc essentiel d'informer et de former le personnel et les aidants sur la prévention et la reconnaissance précoce des signes de détérioration de la peau afin d'assurer des soins de qualité.

Il sera nécessaire de modifier la consistance de l'alimentation, qui devra évoluer vers une diète en purée pour surmonter les difficultés de mastication et de déglutition tout en assurant un apport nutritionnel adéquat. Le contrôle de la vessie et des intestins sera affecté, ce qui nécessitera l'emploi de produits pour l'incontinence.

Bien que les familles et les organisations soient fortement engagées à soutenir leur proche jusqu'à la fin, sans un bon plan, leurs capacités peuvent être dépassées, ce qui peut conduire à des placements d'urgence et à un traumatisme plus important pour toutes les personnes concernées.

La capacité à communiquer, notamment l'utilisation du langage expressif, devient progressivement plus difficile et irrégulière. Il est important de reconnaître que, malgré ces obstacles, la personne peut souvent manifester certaines réactions (par exemple, un sourire, un contact visuel, un geste) en réponse à la présence de quelqu'un, à sa voix, ou à d'autres formes de communication non verbale positive, telles que tenir la main. La musique et l'air frais peuvent également susciter une réaction positive.

Avec l'aggravation des problèmes de santé, il peut aussi arriver que des hospitalisations de courte durée soient nécessaires. Pour les adultes atteints de démence, l'hospitalisation peut s'avérer fort angoissante (Santé Canada, 2018) en raison du changement d'environnement et de la désorientation causée par l'éclairage, le bruit, et les lieux non familiers. Les passages par salles d'urgence et les séjours en soins aigus peuvent s'étendre sur une longue période, s'avérer émotionnellement épuisants et nécessiter par la suite un niveau de soins plus élevé, ce qui complique le rétablissement une fois que la personne retourne chez elle. À ce stade, les directives de soins anticipés devraient servir de guide pour prendre des décisions concernant la gestion des services.

Si l'individu ne prévoit pas de mourir à domicile, un déménagement vers un cadre plus adapté peut s'avérer nécessaire lorsque la fourniture de soins en fin de vie devient trop lourde pour la famille, les amis et le personnel. Ce déménagement doit être méticuleusement planifié et doté de ressources adéquates pour minimiser le traumatisme lié au transfert, ce qui peut augmenter le stress tant pour la personne atteinte de démence que pour ses proches. La transition devrait être réalisée aussi doucement que possible, en se concentrant sur le maintien des routines, en intégrant du personnel familial dans le nouvel environnement pour assurer la continuité, et en orientant efficacement les nouveaux membres du personnel (Cleary & Doody, 2017). Dans les cas où des agences gèrent des foyers de groupe spécialisés, il est possible qu'un foyer soit désigné pour les adultes en phase terminale de démence (par exemple, le Projet Wichita : <https://www.the-ntg.org/wichita-project>). Chaque communauté dispose de ses propres ressources et formes de soutien pour accompagner la personne aux stades avancé et terminal.

Pour améliorer les soins au stade terminal, les soins palliatifs et les soins en hospice peuvent être sollicités pour soutenir la famille, le personnel ou les amis de la personne atteinte de démence. Cependant, il peut être difficile de comprendre les différences entre les deux. Le *Cadre sur les soins*

palliatifs au Canada (Santé Canada, 2018) définit les soins palliatifs comme « une approche visant à réduire les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie limitant leur espérance de vie. » Les soins « en hospice » ont un objectif similaire, mais ce terme fait souvent référence plus spécifiquement aux soins offerts dans la communauté (Association canadienne de soins palliatifs, 2024).

L'accès aux programmes de soins palliatifs et de soins en hospice varient considérablement d'une province, territoire ou communauté à l'autre. Une fois qu'une personne est inscrite auprès d'un service de soins palliatifs ou en hospice, certaines régions peuvent offrir un financement pour couvrir les coûts des médicaments et fournitures nécessaires. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2023), les personnes vivant en zone rurale sont plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs dans un hôpital plutôt qu'à leur domicile. Malgré les variations dans la disponibilité des ressources et les obstacles potentiels à l'obtention de soins à domicile, il est important de reconnaître que le décès lors du stade avancé de la démence ne doit pas nécessairement se produire dans un établissement de soins de santé (Watchman et al., 2019).

Symptômes. Bien que les besoins psychosociaux restent importants au stade avancé de la démence, la condition est dominée par d'importantes préoccupations médicales.

Celles-ci comprennent :

- un déclin cognitif sévère et une perte de mémoire;
- la perte éventuelle de toutes les capacités de soins personnels;
- un risque accru de chutes;
- une immobilité complète;

- l'apparition de crises d'épilepsie;
- des difficultés à avaler;
- une perte de poids significative;
- des complications respiratoires;
- une augmentation de la durée du sommeil en fin de vie; et,
- des complications médicales menant au décès (par exemple, infections récurrentes, aspiration ou pneumonie).

Soins. À ce stade, certaines personnes peuvent vivre à domicile avec leur famille, avec des colocataires ou dans un cadre de vie en petit groupe. Les aidants peuvent se sentir submergés par les besoins croissants en soins quotidiens, les multiples complications médicales et l'incontinence. Les évaluations devraient viser à atténuer ou à prévenir les complications médicales résultant de l'immobilité telles que les plaies de lit,

la pneumonie ou les troubles respiratoires, ainsi que tout autre problème de santé potentiel. Il peut s'avérer nécessaire de déménager vers un cadre offrant des soins plus intensifs, ou de doter l'équipe d'un personnel formé en soins infirmiers, en soins personnels ou en soins palliatifs. Cela dit, il est crucial de faire tout son possible pour considérer et respecter, autant que faire se peut, les souhaits préalablement exprimés par l'individu.

Tableau 1d
Modèle de soutien aux stades avancé et terminal

Changements fonctionnels	Indicateurs de changement	Action
Changements notables sur les plans de l'autonomie et du fonctionnement quotidien, accompagnés de confusion; manque de conscience et mobilité minimale.	L'évaluation révèle une perte de mobilité et de conscience générale et le besoin de soins pour personnes non ambulatoires.	Offrir davantage de soins personnels et, le cas échéant, des soins infirmiers spécialisés.
	Dépendance totale des autres pour les soins	Porter davantage d'attention sur la stimulation physique; prévenir les conditions secondaires et les problèmes liés à la malnutrition, la déshydratation et l'aspiration.
	Difficultés de déglutition, problèmes de vessie et infections, altérations cutanées, caillots dans les jambes et les poumons	Appuyer et préparer la famille, les amis, le personnel et tout autre personne concernée pour le décès. Faire appel aux soins palliatifs.
	Progression vers le décès	Offrir des soins visant le confort en mettant l'accent sur la qualité de vie, le traitement de la douleur physique ou émotionnelle et la gestion des symptômes, tout en réduisant l'anxiété. Encourager la famille et les amis à continuer d'interagir avec la personne atteinte de démence en leur offrant des conseils selon les besoins. Utiliser des ressources adaptées pour l'identification et l'évaluation de la douleur. Apporter un soulagement de la douleur conformément aux prescriptions.
		Aider la famille à planifier les obsèques.

Santé physique. Dès le début du stade avancé, il faut porter une attention particulière à la nutrition et à l'hydratation. Il est recommandé de consulter un orthophoniste ou un autre professionnel pour faire des évaluations et des recommandations en ce qui concerne la déglutition, et pour offrir des conseils sur la préparation des repas de manière à éliminer les risques d'étouffement (par exemple, aliments mous ou en purée). Il se peut que la personne ait besoin d'encouragement ou d'assistance pour se nourrir. Il est essentiel de tenir un suivi rigoureux de l'apport calorique et nutritionnel, du poids et de l'hydratation pour éviter la malnutrition ou la déshydratation. Des efforts doivent être déployés pour offrir des aliments que la personne apprécie, tant sur le plan personnel que culturel, afin de stimuler son appétit et de l'encourager à accepter l'aide qu'on lui offre.

Au stade terminal de la démence, il se peut que certaines personnes perdent l'envie ou la capacité de manger ou de boire. La prise de décision quant à l'utilisation de sondes d'alimentation ou d'autres interventions visant à prolonger la vie peut devenir complexe en l'absence de directives anticipées ou d'indications claires sur les désirs de l'individu. Il est essentiel que les soins en fin de vie respectent les valeurs culturelles et religieuses de la personne et de sa famille, de même que leurs croyances. Les proches devraient revoir les directives anticipées de l'individu et participer aux choix de fin de vie qui ne furent pas spécifiées avant que la personne ne soit devenue incapable de prendre des décisions. Cela peut toucher à l'usage de sondes d'alimentation, ainsi qu'aux directives de ne pas réanimer (« DNR ») ou de ne pas traiter (« DNT ») les conditions

qui surviennent. Il est important de souligner que l'usage de sondes d'alimentation n'est pas recommandé aux stades avancé ou terminal de la démence, car les désavantages l'emportent souvent sur les avantages. Les sondes d'alimentation peuvent causer de l'agitation, causer des plaies de lits et entraîner des complications nécessitant une hospitalisation plus fréquente. Comme alternative bénéfique, on recommande plutôt de privilégier une alimentation manuelle attentive et l'utilisation d'aliments susceptibles de stimuler les papilles gustatives et d'évoquer des souvenirs heureux.

Communication. Les capacités de communication continuent de se détériorer aux stades avancé et terminal de la démence. Les aidants sont confrontés à des défis significatifs pour reconnaître les tentatives de communication (Ellis & Astell, 2019). Toutefois, des études montrent que de nombreuses personnes conservent toujours le désir et la capacité de communiquer à ces stades (Ellis & Astell, 2019). Par conséquent, il reste très important de poursuivre les efforts de communication verbale et non verbale de la part du personnel et des membres de la famille. Les principales stratégies de communication recommandées pour le stade intermédiaire restent applicables. Il convient de s'adresser à l'individu de manière respectueuse, de continuer à parler même si une réponse n'est pas reconnue, d'utiliser le toucher, de répondre positivement à tout son émis par la personne (considérant cela comme une tentative de communication) et de toujours dire bonjour et au revoir en arrivant ou en partant.

Adaptation de l'environnement. À mesure qu'une personne perd en mobilité et devient

plus dépendante, l'utilisation d'équipements spécialisés pour la transférer en toute sécurité et pour l'assister dans les changements de position devient nécessaire. Par exemple, lors de l'entrée et de la sortie du lit, des lève-personnes (tels que les lève-personnes Hoyer) ou des aides pour se lever peuvent être utilisés pour les transferts vers et depuis le lit, ainsi que pour le bain. L'utilisation de ces équipements peut provoquer de l'anxiété si la personne ne les reconnaît plus ou n'en comprend pas l'utilité. Il est donc important d'expliquer leur fonctionnement de manière douce et respectueuse avant leur utilisation. Les fauteuils spécialisés ou les fauteuils inclinables peuvent offrir confort et sécurité, et l'utilisation de matelas spécialisés ainsi que de linge de lit adapté peut aider à prévenir les plaies de pression. Les aidants devraient recevoir une formation sur l'utilisation de ces équipements. Les professionnels qualifiés, tels que les ergothérapeutes, peuvent fournir des recommandations sur les divers dispositifs disponibles. Les modalités de prise en charge des coûts varient selon les provinces et territoires. Les programmes de soins à domicile et, potentiellement, les agences gouvernementales qui fournissent un soutien financier aux adultes ayant une déficience intellectuelle, pourraient offrir une aide précieuse. Les organismes de soutien aux adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence devraient activement solliciter des fonds auprès des entités de santé ou de services sociaux provinciales, territoriales ou fédérales, ou encore auprès des fondations communautaires, bien avant que les équipements ou autres ressources ne deviennent nécessaires. Cela permet d'éviter tout retard entre la reconnaissance des besoins

et la disponibilité des équipements pour un usage domestique. Certaines familles, confrontées à des démarches administratives compliquées (comme la nécessité de justifier le besoin avant de pouvoir demander un financement, ou encore les longs processus d'approbation), choisissent d'acquérir elles-mêmes le matériel nécessaire pour une utilisation immédiate. Il est également conseillé aux familles de se renseigner auprès de leur assureur sur la couverture disponible.

La formation du personnel et des aidants devrait être davantage orientée vers le confort, la dignité, le soulagement de la douleur et la compréhension des avantages et conséquences des décisions liées à l'alimentation et à l'hydratation artificielles.

Formation. La famille, le personnel et les autres personnes impliquées devraient recevoir une formation qui aborde les questions et préoccupations importantes, et avoir l'opportunité d'explorer leurs valeurs et perspectives concernant les soins de fin de vie (McCallion et al., 2017). Il est également crucial de prendre en compte leurs expériences personnelles avec la mort (par exemple, un individu pourrait avoir été traumatisé par le décès d'un autre membre de sa famille). Si un membre du personnel éprouve un malaise face à la mort et au processus de mourir, cela pourrait affecter la qualité des soins qu'il ou elle est capable de fournir. Le personnel devrait être préparé à ce scénario et planifier en conséquence.

Les directives de pratique et les standards de soins fournissent des informations et orientations cruciales pour les aidants (McCarron et al., 2018; Janicki & Keller, 2015). La formation des aidants devrait se concentrer sur le confort, le respect de la dignité, le soulagement de la douleur et des symptômes désagréables, ainsi que sur une compréhension approfondie des avantages et conséquences des décisions liées à la nutrition et à l'hydratation artificielles (McCarron et al., 2018; McCallion et al., 2017). Il est également indispensable que les aidants sachent reconnaître et prendre en charge les troubles courants à ce stade, avec une formation spécifique sur l'utilisation adéquate des équipements et sur les techniques de manutention des adultes afin de prévenir toute blessure. De plus, il est essentiel de former le personnel, les amis et les membres de la famille pour qu'ils puissent établir un lien significatif avec la personne en stade avancé ou terminal, en utilisant le langage du corps, le toucher, la musique, l'aromathérapie, la massothérapie et la lecture à haute voix de ses histoires préférées.

Résultats. À ce dernier stade, une collaboration étroite entre les services dédiés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, les organismes de soutien à la démence de la région, les familles, les agences communautaires, ainsi que les organisations de soins palliatifs ou hospices est essentielle. Cette démarche vise à assurer une continuité et une qualité de soin adaptées à la personne dans ses derniers moments (Tromans et al., 2019; McCarron et al., 2018).

Pour la personne, vivre une « bonne mort » signifie que sa douleur et autres symptômes ont été efficacement gérés, que les dispositions entourant son décès ont été respectées, et que les décisions ont été prises de manière transparente (Krikorian et al., 2020). Toutefois, la conception d'une « bonne mort » varie également selon la culture, la religion, l'âge, les circonstances de la vie, la nature de la maladie et les contraintes financières (Krikorian et al., 2020).

Le modèle des stades de la démence structure les informations pour faciliter la réflexion et la

Une « bonne mort » est un décès qui minimise la douleur, qui s'accompagne du soutien et des soignants choisis par la personne, qui respecte les préférences et les valeurs de cette dernière, ainsi que les plans qu'elle a établis pour ses derniers jours, et qui tient compte de tous les rituels et pratiques mortuaires souhaités.

planification des besoins de la personne au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. À chaque stade, nous avons proposé des actions spécifiques, identifié les symptômes et suggéré des modèles de soutien adaptés. La section suivante explore les conditions de vie, les formes de soutien disponibles et les programmes destinés aux adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence.

3.

OPTIONS DE PROGRAMMES ET DE SOUTIEN

Lorsqu'on accompagne des adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence, la priorité devrait être de les aider à rester dans leur foyer et leur communauté aussi longtemps que possible. Cependant, tous les cadres de vie ne sont pas adaptés à l'évolution de la maladie. Certaines maisons comportent plusieurs étages avec des escaliers, des couloirs trop étroits pour l'utilisation de déambulateurs ou de fauteuils roulants, ou encore des chambres et salles de bain trop exigües pour permettre l'utilisation d'équipements spéciaux. Il est donc nécessaire de réfléchir à ce qui est le plus judicieux : maintenir la personne dans un environnement familial à son domicile ou la déplacer vers une petite résidence communautaire capable d'offrir un accompagnement sécurisé.

Même après une planification approfondie et l'exploration de toutes les possibilités et ressources permettant à la personne de demeurer chez elle, y compris l'accès aux services communautaires et aux services de jour, un déménagement peut s'avérer inévitable. Dans ce cas, il est essentiel que les amis et le réseau de soutien accompagnent la personne durant et après cette période de transition (Sheth et al., 2022). Il est crucial de gérer tout changement de domicile et de programme ou services de jour avec une grande attention, afin de préserver les relations, les rôles et les activités préexistants de la personne

(Sheth et al., 2022). Les recherches montrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle et atteintes de démence ne sont souvent pas consultées dans les décisions concernant leur déménagement (Jacobs et al., 2022). Cela limite leur capacité de choix et peut conduire à la rupture des liens avec la famille, les amis et les soignants familiaux (Jacobs et al., 2022). De plus, un déménagement précipité sans préparation adéquate ou sans considération pour l'importance d'un environnement familial peut également causer un « traumatisme de transfert » (Ryman et al., 2019).

Au Canada, les adultes vieillissants et ayant une déficience intellectuelle se trouvent dans une diversité de situations de vie : certains chez leur famille ou avec un aidant, d'autres seuls ou avec des colocataires, dans des petites communautés résidentielles, ou encore dans des résidences spécialisées adaptées aux besoins liés à la démence. À mesure que les symptômes de la démence s'aggravent et se complexifient, ces personnes et leurs aidants auront besoins des soutiens supplémentaires. La section suivante explore chacune de ces configurations de vie, à travers des tableaux mettant en lumière les principales préoccupations et les sources d'information et d'assistance, tout en offrant des exemples concrets.

3.1 ADULTES VIVANT DANS UN DOMICILE PRIVÉ AVEC UN MEMBRE DE LA FAMILLE OU UN PROCHE

À l'échelle mondiale, nombreux sont les adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle qui vivent avec leur famille, et ce, même en présence de solutions alternatives de logement dans certains pays (Beadle-Brown, 2022). Pour beaucoup, demeurer au sein du foyer familial est à la fois une préférence culturelle et la norme; il se peut également que les options locales soient insuffisantes. Au Canada, il n'existe apparemment pas de données nationales sur les conditions de vie des adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle, bien que certaines statistiques au niveau provincial puissent être disponibles.

Les aidants familiaux qui prennent soin d'adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence, en particulier dans les petites familles, sont confrontés à des défis uniques pour fournir les soins à domicile. Cette situation est courante dans la majorité des pays (Heller et al., 2018; Jokinen et al., 2018). À l'inverse, les familles plus grandes et intergénérationnelles peuvent souvent offrir un soutien plus solide. Il arrive également que de nombreux membres de la famille participent ou soient prêts à aider, même s'ils ne résident pas dans le même domicile. Les familles se sentent souvent désorientées, ne sachant pas quels services sont à leur disposition et perplexes face aux différentes réglementations provinciales régissant l'accès aux services.

Les familles impliquées dans les soins aux personnes atteintes de démence devraient activement chercher du soutien pour éviter

l'isolement social et l'épuisement des aidants. Les navigateurs de services locaux ou les travailleurs de santé communautaire jouent souvent un rôle crucial en fournissant des renseignements et en facilitant l'accès aux services nécessaires. La figure 1, présentée plus tôt dans ce document, propose un cadre pour l'identification des soutiens adaptés aux besoins des aidants familiaux. Participer à des groupes de soutien avec des gens confrontés à des défis similaires (par exemple, le groupe de soutien familial virtuel du *National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*) peut offrir une aide précieuse et des stratégies d'adaptation. Les aidants familiaux trouvent souvent plus facile de se tourner vers les membres de la communauté qui font partie intégrante de leur vie. D'autres sources de soutien peuvent inclure les organisations religieuses, les centres communautaires et les clubs sociaux ou culturels. Quelle que soit la méthode ou le lieu de la démarche, la création d'un réseau de soutien aide à prévenir les situations de crise. Parfois, l'objectif est de « gagner du temps », permettant ainsi à la famille de planifier et d'envisager des solutions alternatives.

Les services de répit offrent aux aidants un temps pour eux-mêmes, leur permettant de s'échapper des contraintes constantes de l'accompagnement. De nombreuses familles qui prennent soin d'adultes ayant une déficience intellectuelle assument ce rôle depuis toujours, en développant des routines et des stratégies pour gérer leurs responsabilités. Cependant, l'apparition de la démence peut bouleverser leur quotidien en introduisant de

nouveaux défis. Le répit doit être suffisamment flexible pour répondre à ces nouveaux besoins (Jokinen et al., 2012). Un répit efficace devrait répondre aux besoins psychosociaux des aidants, comme lutter contre le sentiment d'isolement et prévenir l'épuisement, ainsi qu'à leurs besoins pratiques, tels que s'occuper des tâches ménagères et permettre du temps pour les intérêts personnels. De plus, il devrait offrir aux personnes atteintes de démence la possibilité de participer à des activités significatives en dehors de leur environnement familial.

Comme mentionné précédemment, les organisations de services sociaux et de santé fonctionnent différemment d'une province à l'autre. Idéalement, ces organisations devraient collaborer pour former des équipes multidisciplinaires composées de professionnels tels que des ergothérapeutes et

des physiothérapeutes (Kuluski et al., 2017). De telles équipes peuvent travailler étroitement avec les familles pour comprendre en profondeur leurs forces et faiblesses uniques dans la prise en charge de la démence, abordant des aspects tels que les capacités, les routines quotidiennes, les liens communautaires, les défis et les activités, et pour évaluer l'environnement domestique. Cela permet de discuter avec les familles des adaptations possibles ou des besoins de soutien supplémentaire. Le soutien supplémentaire pourrait provenir de la famille élargie, des voisins, d'une communauté religieuse ou culturelle, des amis ou encore des organisations communautaires, y compris les sociétés Alzheimer locales ou provinciales. Le tableau 7 offre un aperçu des préoccupations clés à prendre en compte, ainsi que des suggestions de sources d'information et d'assistance. Il comprend également des exemples de ressources disponibles.



Tableau 7*Adultes vivant avec leur famille ou d'autres aidants*

Préoccupations critiques	Ressources (information et assistance)	Exemples
<p>Les membres de la famille ont besoin d'information et de ressources pour faire face aux changements liés à la démence.</p>	<p>Renseignements spécialisés disponibles auprès d'organisations dédiées aux personnes ayant une déficience intellectuelle, telles que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La Société canadienne du syndrome de Down ¹ • <i>La National Down Syndrome Society</i> aux États-Unis.² • <i>Le National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices</i> (NTG-US)³ <p>Communiquer avec les organisations vouées aux déficiences intellectuelles, les organisations de soins de santé ou de soins aux personnes âgées, ainsi que les agences gouvernementales, pour identifier les ressources disponibles et déterminer les critères d'éligibilité.</p> <p>Mettre les familles en relation avec des organisations religieuses et avec d'autres familles vivant une expérience similaire (qu'il s'agisse de groupes de soutien pour aidants de personnes ayant une déficience intellectuelle ou de groupes de soutien généraux de la Société Alzheimer).</p>	<p><i>Today & Tomorrow: A Guide to Aging with Down Syndrome</i> (« Aujourd'hui de demain : Un guide pour vieillir avec le syndrome de Down »)¹</p> <p><i>Alzheimer's Disease and Down Syndrome: A Practical Guidebook for Caregivers</i> (« La maladie d'Alzheimer et la trisomie : Un guide pratique pour les aidants »)²</p> <p><i>End-of-Life and Down Syndrome</i> « Fin de vie et syndrome de Down »)²</p> <p><i>FAQ on Dementia and Intellectual Disability</i> – Renseignements de base sur les adultes ayant une déficience intellectuelle qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.³</p> <p>Groupes de soutien en ligne³</p>
<p>Activités axées sur les besoins de la famille</p>	<p>Services de répit locaux (issus des secteurs de la démence ou des déficiences intellectuelles)</p> <p>Programmes de soins à domicile, services ou services de jour conçus pour les personnes atteintes de démence ou les personnes ayant une déficience intellectuelle</p>	<p>La disponibilité varie d'une communauté à l'autre, à travers le pays.</p>
<p>Adaptation de l'environnement domestique et des routines pour gérer les changements liés aux différents stades de la démence</p>	<p>Guides pour adapter le domicile à la démence, tels que ceux proposés par la Société Alzheimer du Canada⁴</p> <p><i>Down Syndrome Scotland</i>⁵</p> <p>CMHC⁶</p> <p>Programmes du gouvernement provincial, y compris les services destinés aux adultes ayant une déficience intellectuelle pour financer les exigences d'accessibilité et les travaux de rénovation du domicile</p> <p>Accès à des professionnels de la santé compétents, tels que des ergothérapeutes et des physiothérapeutes</p> <p>Accès aux navigateurs des systèmes de santé, des services aux personnes âgées et des services sociaux (travailleurs de soutien familial et les travailleurs sociaux)</p>	<p><i>Living Safely and Independently</i> (Vivre de manière sûre et autonome)⁴</p> <p><i>Living with Dementia (adapting the home environment)</i> (« Vivre avec la démence : Adaptation de l'environnement domestique »)⁵</p> <p>Programme d'aide à la remise en état des logements⁶</p> <p>Orientation vers les programmes provinciaux de soins à domicile qui fournissent des équipements tels que des sièges de toilette surélevés, des barres d'appui, des déambulateurs, etc.</p> <p>Rampes, ascenseurs, fauteuils roulants avec interrupteurs et systèmes de réponse d'urgence.</p> <p>Aide mnémonique pour faciliter l'orientation et le rappel des tâches ménagères, des activités et des compétences essentielles.</p>

3.2 ADULTES VIVANT SEULS OU AVEC UN COLOCATAIRE

À mesure que les adultes ayant une déficience intellectuelle vieillissent, ils peuvent se trouver dans diverses situations, avec ou sans services de soutien. Certains vivent seuls, avec un conjoint, ou avec une ou plusieurs personnes non apparentées (avec ou sans déficience intellectuelle). Lorsque ces adultes vivent seuls ou avec des colocataires, tout changement en termes de comportement ou de capacités doit être documenté et signalé au professionnel de santé de la personne. Si les changements résultent d'une maladie ou d'un problème traitable, le traitement doit être initié dès que possible. Si les changements sont les signes précoces de démence, une évaluation supplémentaire est nécessaire. Le maintien de l'indépendance est possible au début de la démence, à condition que la sécurité de l'individu ne soit pas compromise, qu'il n'y ait aucun signe de négligence personnelle, que la personne conserve un certain degré d'autonomie et qu'elle puisse accéder à un soutien fiable au besoin. Les services formels peuvent être limités dans certaines conditions de vie, ce qui pourrait entraîner un risque beaucoup plus grand et une situation de crise nécessitant une gestion immédiate (Udell, 2014). La planification des dispositions futures est critique à ce stade où l'individu reste capable d'exprimer ses préférences. Impliquer la famille et les colocataires dans la planification peut être utile, surtout lorsque la démence progresse et qu'une assistance personnelle et une surveillance supplémentaire deviennent nécessaires. Il est également important de familiariser la personne avec les prestataires de services, surtout si elle ne connaît pas encore ces derniers. Aux premiers stades, un soutien externe, tel que des visites de la part du personnel, de la famille et des amis, devrait être assuré pour maintenir un réseau de soutien actif.

Depuis plus d'une décennie, les avancées technologiques et l'évolution des médias sociaux

offrent des perspectives prometteuses pour soutenir l'autonomie des personnes atteintes de démence, leur permettant de prolonger leur séjour à domicile (Astell et al., 2019; Shu & Woo, 2021). Une vaste gamme de technologies est disponible pour eux, incluant les appareils portables, les smartphones, les tablettes, les équipements domestiques, la robotique et diverses innovations de type « maison connectée ». Des études montrent, par exemple,

Fournir des outils pour simplifier leur vie et les aider à se souvenir. Par exemple, des téléphones qui leur rappellent des informations ou des distributeurs de médicaments automatiques.

que l'usage de smartphones aide les adultes ayant une déficience intellectuelle à accomplir des tâches seuls, sans aide supplémentaire (Resta et al., 2021). Les recherches sur l'utilisation des tablettes tactiles dans le cadre des services liés à la démence dans la population générale indiquent qu'elles peuvent renforcer l'engagement et améliorer la qualité de vie en offrant des rappels pour les activités quotidiennes, comme la prise de médicaments, et en atténuant les comportements difficiles (Hung et al., 2021). L'usage de la technologie présente de nombreux avantages pour les adultes, qu'ils aient ou non une déficience intellectuelle. Cependant, il comporte également des obstacles, notamment en termes d'accès et de coût des technologies, de consentement à l'utilisation, et de risques de violations des droits de la personne (Bennett et al., 2017). Le tableau 8 détaille les enjeux importants, propose des sources de renseignements et donne des exemples concernant les personnes vivant seules ou avec un colocataire.

Tableau 8*Adultes vivant seuls ou avec un colocataire*

Préoccupation critique	Ressources (information et assistance)	Exemples
Fournir à l'adulte atteint de démence, à ses colocataires et à ses proches des informations sur la maladie.	<p><i>Scottish Down Syndrome Association</i>¹</p> <p><i>Books Beyond Words</i>²</p> <p>Formation SquarePeg³</p> <p>Bailleurs de fonds locaux pour les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle⁴</p>	<p><i>Let's Talk About Dementia</i> (« Parlons des troubles neurocognitifs »)¹</p> <p><i>Anne Has Dementia</i> (« Anne a la démence »)²</p> <p><i>Le journal de Jenny</i>³</p> <p>Vérifier les réglementations régionales pour déterminer les exigences de consentement pour le partage d'informations médicales.⁴</p>
Adapter le domicile pour gérer les changements à chaque stade de la maladie.	<p>Bailleurs de fonds provinciaux pour les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle⁵</p> <p>Financement fédéral ou provincial, non spécifiques aux personnes ayant une déficience intellectuelle; programmes de financement pour les rénovations visant l'accessibilité⁶</p> <p>Prestataires de soins de santé (par exemple, ergothérapeutes et physiothérapeutes)⁷</p> <p>Experts dans la communauté possédant des connaissances pratiques sur la démence et les adaptations⁸</p> <p>Société Alzheimer du Canada⁹</p> <p>Organismes impliquées (tels que les services pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les financeurs locaux et provinciaux, les services de soins à domicile)</p>	<p>Financement potentiel pour les rénovations domiciliaires ou l'achat d'équipement adaptatif (par exemple, rampes, fauteuils roulants, ascenseurs, barres d'appui)^{5,6}</p> <p>Orientations vers les programmes de soins à domicile provinciaux qui fournissent de l'équipement adaptatif tel que des sièges de toilette surélevés, des barres d'appui, des déambulateurs, etc.^{5,6}</p> <p>Renseignements, évaluations, recommandations et orientations⁷</p> <p>Aides mnémoniques pour améliorer l'orientation ainsi que se rappeler des tâches ménagères, des activités et des compétences de base⁸</p> <p><i>Living Safely and Independently</i> (« Vivre de manière sûre et autonome »)⁹</p> <p><i>Conversation about Dementia and Living Alone</i> (« Conversation sur la démence et le fait de vivre seul »)⁴</p> <p>Mener avec l'adulte atteint de démence, les membres de sa famille et ses proches des discussions concernant des logements alternatifs viables. Aider les personnes à visiter des lieux potentiels.¹⁰</p>
Prendre des décisions concernant des logements alternatifs pour l'avenir.	<p>Société Alzheimer du Canada¹¹</p> <p>Organismes impliquées (tels que les services pour personnes ayant une déficience intellectuelle, les bailleurs de fonds locaux et provinciaux, les services de soins à domicile)</p>	<p><i>Living Safely and Independently</i> (« Vivre de manière sûre et autonome »)¹¹</p> <p><i>Conversation about Dementia and Living Alone</i> (« Conversation sur la démence et le fait de vivre seul »)¹¹</p> <p>Mener avec l'adulte atteint de démence, les membres de la famille et les proches des discussions concernant des logements alternatifs viables. Aider les personnes à visiter des lieux potentiels.¹¹</p>

Préoccupation critique	Ressources (information et assistance)	Exemples
Identifier les soutiens susceptibles de permettre à la personne de continuer de vivre dans son logement présent.	Fournisseurs de services pour personnes ayant une déficience intellectuelle Sociétés Alzheimer locales Centres de ressources sur le vieillissement et les handicaps Coordination des soins, navigateurs de systèmes	Services de jour pour personnes atteintes de démence et autres services Services de soins de santé et organisations locales proposant des services Soins à domicile et soins communautaires Popote roulante
Contrôles périodiques pour évaluer la capacité continue à demeurer dans son lieu de vie	Utilisation continue d'outils de référence Personne atteinte de démence, famille, personnel, colocataires et proches	Outil de dépistage utilisé (par exemple, le GTN-ODPD) Conversations continues concernant les observations

L'information est un outil vital, permettant aux individus de continuer à vivre dans leur cadre actuel, de s'adapter aux changements et de planifier l'avenir. Partager les connaissances sur les indicateurs de déclin fonctionnel est essentiel pour aider les colocataires à détecter les pertes de capacité. Les adultes vivant seuls ou de manière indépendante ont besoin de soutien pour gérer et s'adapter aux premiers signes de changement ou de détérioration. Les conjoints et les amis profitent également de l'aide reçue, en en apprenant davantage sur la progression de la démence et en sachant ce à quoi s'attendre dans les mois et années à venir.

Il était difficile de communiquer avec ma colocataire. Elle était différente quand elle avait la démence. Son comportement avait changé.

Il convient de former une équipe composée de professionnels qualifiés en services de santé et en services sociaux, ainsi que des membres de la

famille et des amis, pour aider les personnes vivant seules ou avec un colocataire. Cette équipe devrait être semblable au réseau de soutien offert aux personnes cohabitant avec leur famille. Il faut aider la personne à réfléchir à la nécessité de prévoir des situations de logement futurs et à planifier les autres aspects de sa vie. Les modalités de vie doivent également être évaluées pour identifier toute barrière ou danger exigeant une intervention. À mesure que les capacités diminueront, l'individu sera de moins en moins capable de vivre seul; les exigences imposées aux colocataires ou conjoints deviendront alors trop lourdes.

Il peut parfois être avantageux pour un adulte aux premiers stades de la démence de s'orienter vers un cadre supervisé, comme une maison de groupe, un appartement, ou un autre milieu de vie assisté (Udell, 2014). Ces transitions doivent être orchestrées à partir d'un plan axé sur la personne, en l'impliquant activement dans le processus de planification et d'organisation. Les changements ne devraient pas être réalisés de manière précipitée en réponse à une crise perçue.

3.3 ADULTES VIVANT DANS LE CADRE DE PETITS GROUPES (MAISON OU APPARTEMENT)

Certains adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence peuvent résider dans des petits groupes ou d'autres milieux de vie assistée. Les organismes communautaires doivent évaluer leur engagement et leur capacité à fournir des soins adaptés à la démence à travers tous les stades de la maladie, en identifiant les ressources nécessaires pour ces soins.

Deux stratégies principales existent pour soutenir les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence : le **vieillessement sur place** ou la **progression sur place**.

- Le **vieillessement sur place** permet à un adulte atteint de démence de continuer de vivre dans son environnement actuel tout au long de l'évolution de la maladie. Le soutien est personnalisé et des ressources sont fournies pour répondre aux besoins changeants. Cela peut impliquer des modifications du domicile et une formation du personnel. Bien que l'objectif soit que l'individu reste dans son cadre actuel, des préoccupations de sécurité ou de nouveaux problèmes de santé peuvent nécessiter un déménagement.
- La **progression sur place** permet à la personne de rester au sein du même organisme mais de déménager d'un lieu à un autre au fur et à mesure que la démence progresse. L'environnement domestique de chaque lieu est spécialement conçu et le personnel est formé pour répondre aux besoins associés aux différents stades de la démence.

Dans chacune de ces approches, il faut veiller à la sécurité de la personne atteinte de démence pour

éviter les accidents et les blessures. Par ailleurs, un soutien régulier et constant devrait être mis à disposition du personnel, des membres de la famille et des colocataires et ce, en tenant compte de leurs avis et contributions.

De nombreux foyers de groupe offrent des soins communautaires aux adultes atteints de démence et œuvrent activement pour devenir aptes à la prise en charge de la démence (Janicki et al., 2005; Kerr, 1997). Cependant, certaines organisations peuvent considérer que le soutien sur toute la durée de la maladie dépasse leurs capacités. Dans de tels cas, les organisations devraient assurer un soutien provenant de services externes, en privilégiant toujours l'intérêt supérieur de l'individu (Janicki et al., 2002; Janicki et al., 2005).

Les déménagements peuvent être particulièrement éprouvants pour les personnes atteintes de démence. Un plan d'action proactif peut aider à rendre cette expérience plus positive et à atténuer l'impact de la transition en anticipant les besoins futurs. À l'inverse, une planification réactive est déclenchée par des changements nécessitant une attention immédiate, conduisant à des déménagements soudains. Dans de tels cas, la personne a souvent peu de choix, ce qui peut conduire à des résultats moins favorables (Jokinen et al., 2012). Le développement de politiques et procédures organisationnelles peut favoriser la planification proactive en anticipant les déclencheurs d'une orientation hors du service, en répondant temporairement aux besoins immédiats, et en planifiant la continuité du personnel et l'ajustement des routines. Voir le tableau 9 pour connaître les préoccupations critiques concernant la vie en petits groupes, les sources de renseignements et de soutien disponibles, et des exemples illustratifs.

Tableau 9*Adultes vivant dans le cadre de petits groupes*

Préoccupation critique	Ressources (information et assistance)	Exemples
Engagement et capacité de l'organisation à fournir des soins pour la démence	<p>Agence de la santé publique du Canada¹</p> <p>Société Alzheimer du Canada ou section locale²</p> <p>Société canadienne d'hypothèque et de logement³</p> <p>Discussions de leadership avec les membres, le personnel et les personnes soutenues sur les perspectives de soins aux personnes atteintes de démence</p> <p>Ministère de la Santé provincial responsable des soins à domicile pour la démence</p> <p>Ministère provincial responsable des services aux personnes handicapées</p> <p>Organisations provinciales et agences fournissant des services aux personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle</p>	<p>Recueil des données démographiques des personnes prises en charge par l'organisation</p> <p>Analyse environnementale de l'emplacement des agences</p> <p>Approfondissement les connaissances sur la démence : <i>Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons</i>^{1,2}</p> <p>Options de logement pour les personnes atteintes de démence (volume 2)³</p>
Adaptation de l'environnement domestique pour répondre aux changements liés aux différents stades de la maladie	<p>Société Alzheimer du Canada ou section locale</p> <p><i>Dementia Australia</i>⁴</p> <p>Société canadienne d'hypothèque et de logement⁵</p> <p>Ministère provincial responsable du financement des adaptations pour les adultes ayant une déficience intellectuelle⁵</p> <p>Financement fédéral ou provincial pour les rénovations visant l'accessibilité⁵</p> <p>Programmes de soins palliatifs ou d'hospice permettant l'obtention d'équipements nécessaires au domicile (stades avancés de la démence)</p>	<p>Repères d'orientation, chemins de déambulation, couleurs, éclairages pour se rappeler des tâches, activités et compétences de base</p> <p><i>Adapting your home</i> (« Adapter votre domicile »)⁴</p> <p><i>Helpful home changes for people living with dementia</i> (« Changements utiles au domicile pour les personnes atteintes de démence ») (2021)⁵.</p> <p>Rampes, fauteuils roulants, ascenseurs, interrupteurs et systèmes d'urgence⁵</p> <p>Informers les bailleurs de fonds des besoins changeants.</p> <p>Identifier et accéder à des professionnels de la santé compétents, tels que les ergothérapeutes et physiothérapeutes.</p>

Préoccupation critique	Ressources (information et assistance)	Exemples
<p>Renseignements et formation pour le personnel, les colocataires, les conjoints et tout autre personne impliquée dans les soins</p>	<p>Renseignements spécialisés disponibles auprès d'organisation offrant des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Société canadienne du syndrome de Down⁶ ▪ <i>National Down Syndrome Society</i> aux États-Unis⁷ ▪ <i>Le National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices</i> (NTG-US)⁸ ▪ Open Futures Training (participation financière requise)⁹ ▪ <i>Scottish Down Syndrome Association</i>¹⁰ ▪ <i>Books Beyond Words</i>¹¹ ▪ Formation SquarePeg : troubles d'apprentissage et démence¹² ▪ NTG- Formation du consortium canadien sur la démence¹³ ▪ Université d'Édimbourg of Edinburgh¹⁴ ▪ Sections locales de la Société Alzheimer¹⁵ 	<p><i>Today & Tomorrow: A Guide to Aging with Down Syndrome</i> (« Aujourd'hui de demain : Un guide pour vieillir avec le syndrome de Down »)⁶</p> <p><i>Alzheimer's Disease and Down Syndrome: A Practical Guidebook for Caregivers</i> (« La maladie d'Alzheimer et la trisomie : Un guide pratique pour les aidants »)⁷</p> <p><i>End-of-Life and Down Syndrome</i> (« Fin de vie et syndrome de Down »)⁷</p> <p>FAQ sur la démence et les déficience intellectuelle⁸</p> <p><i>Dementia Explained, Dementia Strategies</i> (« La démence expliquée, stratégies contre la démence »)⁹</p> <p><i>Let's talk about Dementia</i> (« Parlons de la démence »)¹⁰</p> <p><i>Anne Has Dementia</i> (« Anne a la démence »)¹¹</p> <p><i>Le journal de Jenny</i>¹²</p> <p>Curriculum NTG-Canada – <i>Dementia-Capable Supports of Adults with Intellectual Disabilities</i> (« Supports adaptés à la démence pour adultes ayant une déficience intellectuelle »)¹³</p> <p><i>Supporting Derek</i> (« Aider Derek ») – Série d'apprentissage en ligne sur la déficience intellectuelle et la démence. (Participation financière requise)¹⁴</p> <p>Formation U-First! - <i>Société Alzheimer</i> de l'Ontario¹⁵</p>
<p>Suivi périodique des fonctions pour évaluer tout changement pouvant affecter la capacité de la personne à rester dans son logement</p>	<p>Utilisation périodique de l'outil de dépistage pour évaluer les compétences et capacités</p> <p>Entretiens périodiques avec les colocataires et autres personnes impliquées pour identifier les besoins changeants</p>	<p>Outil de dépistage utilisé (par exemple, NTG-EDSD/GTN-ODPD)</p>
<p>Soutenir les aidants et les colocataires</p>	<p>Groupes de soutien ou entretiens avec les colocataires</p> <p>Politiques et procédures organisationnelles; plans stratégiques offrant des orientations pour résoudre les tensions et identifier la nécessité d'un déménagement</p>	<p>Tenu de réunions régulières du ménage pour aborder les problèmes et les préoccupations</p> <p>Utiliser des ressources comme <i>Le journal de Jenny</i> pour évaluer l'impact de la démence.</p> <p>Déterminer si les errances nocturnes, les crises verbales ou physiques, et tout autre comportement perturbateur ont un impact néfaste sur les colocataires et nuisent à leur santé mentale.</p>

3.4 ADULTES VIVANT DANS UN CADRE DE VIE DE GROUPE ADAPTÉ À LA DÉMENCE

Il est essentiel de promouvoir la vie en communauté pour les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence, tout en cherchant à développer des logements adaptés et accueillants. Au Canada et dans d'autres pays, de nombreuses organisations spécialisées dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle offrent des résidences spécialement conçues pour les soins de la démence. Janicki (2020) propose un aperçu et des conseils pratiques pour concevoir ce type d'habitation communautaire, assurant ainsi un environnement adapté et intégré pour les résidents.

Dans certaines situations, le vieillissement sur place peut impliquer un ou deux adultes diagnostiqués avec la démence qui vivent aux côtés de colocataires qui n'ont pas cette maladie. Dans de tels cas, il est crucial de soutenir et de prendre en compte les besoins des adultes qui ne sont pas atteints de démence afin de garantir leur confort dans le domicile. Malgré une amitié de longue date, cohabiter avec une personne atteinte de démence peut en effet présenter des défis significatifs.

Alternativement, une agence peut adopter un modèle de progression sur place, où des personnes à différents stades de démence cohabitent dans une ou plusieurs maisons spécialisées. Certaines agences gèrent plusieurs maisons, permettant aux résidents de changer de logement au fur et à mesure que leur condition évolue. Ainsi, une maison peut accueillir des personnes en léger déclin cognitif, manifestant des symptômes de démence mais encore capables de se déplacer de manière autonome, tandis qu'une autre offre un soutien plus intensif aux personnes en déclin plus marqué. Une troisième maison peut offrir un accompagnement

encore plus poussé pour ceux en phase avancée, nécessitant une assistance dans la majorité des activités quotidiennes, ainsi que pour la planification de la fin de vie et les soins palliatifs.

Il est impératif d'examiner attentivement comment et quand le déménagement de la personne se fait. Déménager quelqu'un souffrant de démence peut accroître son stress et son anxiété, et entraîner des conséquences non désirées, particulièrement si le nouvel environnement est très différent de l'ancien (Ryman et al., 2019). Un changement d'une telle envergure n'est pas conseillé et pourrait avoir de sérieuses répercussions.

Le passage d'une maison à l'autre peut être rendu plus aisé si les aménagements des demeures sont très similaires et connus de la personne. En outre, les agences proposant des logements adaptés aux différentes étapes devraient :

- établir des critères pour l'admission et le transfert d'un niveau de soins à l'autre;
- suivre des normes reconnues pour la formation du personnel, pour les aménagements et pour la conception des espaces de vie adaptés aux personnes atteintes de démence; et,
- assurer un accès permanent à une équipe de soutien clinique.

Cleary & Doody (2016) recommandent de s'assurer que les designs intérieurs des domiciles soient similaires et que le personnel qui connaît bien l'individu facilite le déménagement en lui offrant des assurances, tout en familiarisant le nouveau personnel avec son style de communication, son historique personnel et ses préférences. De plus,

maintenir l'agencement des décorations préférées et des objets personnels dans le nouvel environnement de manière similaire à leur disposition dans l'emplacement précédent peut faciliter la transition. Pour obtenir des perspectives plus approfondies sur l'interaction entre les besoins et les désirs de l'individu et les facteurs environnementaux, voir

Fleming et al. (2020), qui propose des discussions détaillées et des tableaux illustratifs. Le tableau 10 souligne les préoccupations clés, les ressources d'information et de soutien, et présente également des exemples pour les environnements de vie adaptés à la démence.

Tableau 10

Adultes vivant dans un cadre de vie de groupe adapté à la démence

Préoccupation critique	Ressources (information et assistance)	Exemples
Aménagements qui transforment le domicile en un espace adapté à la démence, tout en garantissant sécurité et protection	<i>Dementia Australia</i> ¹ Société Alzheimer du Canada ² <i>Alzheimer's Disease International</i> ³	Application « <i>Dementia Friendly Home</i> » (« Domicile adapté à la démence ») pour téléphones et tablettes ¹ <i>How to Design Dementia-Friendly Care Environments</i> (« Comment concevoir des environnements de soins adaptés à la démence ») ² <i>Making Your Environment Safe</i> (« Rendre votre logement sécuritaire ») ² <i>World Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: Dementia-related design and the built environment</i> (« Rapport mondial sur la maladie Alzheimer 2020 : Design, Dignité, Démence – Concepts pour adapter le logement à la démence »). ³
Formation et expertise du personnel	Équipes des ressources humaines de l'agence Réglementations provinciales NTG-Canada ⁴ Sections locales de la Société Alzheimer Organisations de soins palliatifs, d'hospice et services de santé dans la communauté	Formation et accompagnement du personnel ⁴ sur les stades de la démence, les stratégies de communication, l'accompagnement au quotidien, l'adaptation des activités, la prise en charge des états de santé associés et les préparatifs pour la fin de vie Descriptions de postes reflétant les aspects uniques de soins et de soutien à la démence Formation sur l'accompagnement en fin de vie dispensée par les organisations locales de soins palliatifs ou d'hospice
Évaluation à intervalles réguliers pour garantir que le service réponde aux besoins et capacités variés des personnes vivant ensemble	Équipe de direction de l'organisation	Réunions avec la famille, les adultes ayant une déficience intellectuelle et le personnel afin de déterminer les succès et les défis dans la prestation de soins, ainsi que les changements qui pourraient s'avérer nécessaires

3.5 ADULTES FRÉQUENTANT DES SERVICES DE JOUR

Les données relatives aux services de jour révèlent que la fréquentation permet aux adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence de sortir dans la communauté, d'établir des relations sociales et de participer à des activités valorisantes.

Intégrer dans la journée des activités qui sont saines et agréables, autant pour la personne atteinte de démence que pour le personnel.

Ces services offrent également aux aidants à domicile un répit bénéfique (McCarron et al., 2014). Le personnel soignant et les aidants familiaux trouvent dans les services de jour une ressource cruciale pour l'accompagnement des adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence (Clearly & Doody, 2017; Service & Clifford, 2020). De plus, ces services offrent un espace d'échange et de rencontre, de même qu'une occasion de participer à diverses activités tout en permettant un suivi de la santé, une attention à l'alimentation et à l'hydratation, et une observation des changements notables de leur état.

De nombreux services de jour pour adultes sont organisés et financés pour fournir des activités de groupe. Lorsque la démence devient plus prononcée, il est nécessaire de repenser l'environnement, d'adapter les activités et d'ajuster les heures de participation de la personne (par exemple, éviter la surstimulation) afin de refléter l'évolution des objectifs (Service & Clifford, 2020; McCarron et al., 2014). Pour se préparer à un tel réaménagement, les services de jour devraient travailler en étroite collaboration avec les fournisseurs de services

spécialisés dans le vieillissement, la maladie d'Alzheimer ou la démence. Il sera important de maintenir les compétences déjà acquises et les activités agréables plutôt que d'espérer que l'individu développe de nouvelles compétences ou participe à de nouvelles expériences. Finalement, il sera nécessaire d'ajouter du personnel et d'assurer la participation d'un personnel capable de gérer la démence. Le personnel devrait être prêt à gérer des problématiques telles que l'errance, les préoccupations liées à la santé et l'incontinence afin de réduire la probabilité que les adultes atteints de démence ne puissent plus participer au service de jour.

L'engagement et la collaboration avec les services de jour pour la démence et les centres pour personnes âgées au sein de la communauté peuvent renforcer la valeur des services de jour dans le cadre de la stratégie globale concernant la déficience intellectuelle et la démence. Ces services créeront des opportunités pour l'interconnexion des programmes et le partage des ressources. Il se peut qu'à un certain moment, les services de jour ne soient plus en mesure de répondre aux besoins émergents; il sera donc important d'avoir un plan de parcours, des critères de sortie et des supports de planification alternative clairement établis.



Tableau 11*Adaptation des services de jour*

Préoccupation critique	Ressources (information et assistance)	Exemples
<p>Taux d'encadrement et formation maximisant la qualité des services aux personnes atteintes de la démence</p>	<p>Consortium canadien - NTG¹</p> <p><i>Open Futures Training</i> (participation financière requise)²</p> <p>Université d'Édimbourg³</p> <p><i>Supporting Derek</i> (« Aider Derek ») – Série d'apprentissage en ligne sur la déficience intellectuelle et la démence (participation financière requise)</p> <p>Séances d'information et de formation de la section locale de la Société Alzheimer⁴</p> <p>Établir des liens avec les bailleurs de fonds gouvernementaux des services aux personnes handicapées⁵</p>	<p>Curriculum : Supports adaptés à la démence pour adultes ayant une déficience intellectuelle¹</p> <p><i>Dementia Explained, Dementia Strategies</i> (« La démence expliquée, stratégies contre la démence »)²</p> <p>Série de développement professionnel sur les soins de la démence de la Société Alzheimer du Manitoba (virtuelle et ouverte à tous)⁴</p> <p>Discuter de la nécessité d'un financement accru.⁵</p>
<p>Créer des environnements physiques répondant aux besoins sociaux, psychologiques et physiques des adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence</p>	<p><i>Dementia Australia</i>⁶</p> <p><i>Alzheimer's WA (Australie-Occidentale)</i>⁷</p> <p><i>Alzheimer's Disease International</i>⁸</p>	<p><i>How to Design Dementia-Friendly Care Environments</i> (« Comment concevoir des environnements de soins adaptés à la démence »)⁶</p> <p><i>Dementia Enabling Environments</i> (« Environnements favorisant les soins de la démence »)⁷</p> <p><i>Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: Dementia-related design and the built environment</i> (Rapport mondial sur la maladie d'Alzheimer 2020 : Design, Dignité, Démence – Concepts pour adapter le logement à la démence). Télécharger le volume 2 pour voir des exemples de centres de jours et d'autres programmes.⁸</p> <p>Espaces pour petits groupes ou pour deux personnes Éclairage adapté à la démence (réduction des ombres), atténuation du bruit, revêtements de sol (réduction de l'éblouissement et évitement des motifs), repères pour l'orientation</p> <p>Environnements entièrement circulables, avec toilettes adaptées et salles de bain conçues pour assurer une hygiène adéquate en cas d'incontinence</p> <p>Espaces pour déambuler en sécurité à l'intérieur et, potentiellement, à l'extérieur; zones où la personne peut s'asseoir</p> <p>Considérations de la sécurité au sein du programme; sorties contrôlées</p>

Préoccupation critique	Ressources (information et assistance)	Exemples
<p>Programmation adaptée aux besoins des adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence (basée sur les stades et flexible)</p>	<p>Société Alzheimer du Canada⁹</p> <p><i>NIKKEI Place</i>¹⁰</p> <p><i>Programmes Minds in Motion</i>, offerts par les sections locales de la Société Alzheimer</p>	<p>Impliquer les personnes atteintes de démence dans des activités importantes.⁹</p> <p>Conseils pour créer un service de jour adapté à la démence¹⁰</p> <p>Approche multisensorielle, à la fois stimulante et apaisante</p> <p>Maintenir les compétences et les souvenirs préexistants plutôt que d'enseigner de nouvelles choses.</p> <p>Adapter les activités en fonction des goûts et des expériences antérieures.</p> <p>Partage de souvenirs, promenades, exercice physique, massothérapie, jardinage, aromathérapie, soins personnels.</p>

4.

PROBLÉMATIQUES ÉMERGENTES

4.1 SANTÉ CÉRÉBRALE

« On peut définir la santé cérébrale comme l'état de fonctionnement du cerveau sur les plans cognitif, sensoriel, socio-émotionnel, comportemental et moteur, ce qui permet à l'individu d'atteindre son plein potentiel tout au long de sa vie, qu'il soit ou non affecté par des troubles. » (Organisation mondiale de la Santé - Genève, 2022)

La santé cérébrale, la diminution des risques et leur lien avec la démence suscitent présentement un intérêt croissant chez les chercheurs, les professionnels de la santé, ainsi que divers groupes et individus, au Canada comme à l'international. La stratégie canadienne sur la démence (Agence de la santé publique du Canada, 2019) s'est fixée comme objectif de prévenir la démence. Cette stratégie vise à détecter les facteurs modifiables et protecteurs, à promouvoir la connaissance de ces éléments, et à mettre en œuvre des interventions efficaces, notamment par l'adoption d'un mode de vie sain. Les informations concernant la santé cérébrale et la réduction des risques chez les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient jusqu'à présent peu diffusées. Néanmoins, l'intérêt pour ces questions s'est intensifié lors du deuxième Sommet international sur la déficience intellectuelle et la démence, qui s'est déroulé à Toronto (McCallion et al., 2023).

L'Organisation mondiale de la Santé (2022)

reconnait qu'aucun facteur unique ne détermine la santé cérébrale d'une personne. Cependant, il est possible d'agir pour améliorer la santé cérébrale en considérant plusieurs facteurs interconnectés, tels que :

- vivre dans des environnements sains;
- maintenir une bonne santé physique;
- bénéficier de sécurité et de protection;
- disposer d'opportunités d'apprentissage et de connexions sociales avec autrui; et,
- avoir accès à des services de qualité.

Les circonstances de vie, les soutiens et besoins sur les plans social et sanitaire, ainsi que les traditions culturelles jouent également un rôle important dans la prévention de la maladie (Carmeli & Imam, 2014; Takenoshita et al., 2023). En tenant compte de ces facteurs à l'échelle individuelle et collective, il est possible d'améliorer la fonction cérébrale et de favoriser une perception positive du bien-être.

Livingston et ses collaborateurs (2020), de même que l'Organisation mondiale de la Santé (2022) et, tout récemment, le rapport de la Société Alzheimer (2024), mettent en lumière des facteurs de risque de démence susceptibles d'être modifiés, ouvrant ainsi la voie à des bénéfices significatifs dans toutes les étapes de la vie.

Parmi les mesures recommandées, on trouve les pratiques suivantes :

- S'adonner à des activités stimulant l'esprit, comme la lecture, les mots croisés ou les calculs simples.
- Rester actif physiquement et entretenir des liens sociaux.
- Mener un mode de vie équilibré, incluant une alimentation riche en nutriments, un sommeil adéquat et un apprentissage continu.
- Surveiller la santé grâce à des visites médicales régulières pour vérifier le cholestérol, la pression artérielle et le diabète, tout en maintenant un poids sain.
- Éviter le tabagisme et la consommation excessive d'alcool.
- Veiller au bien-être émotionnel en gérant la dépression, l'anxiété, etc.
- Protéger la tête contre les traumatismes, soigner les problèmes auditifs et tenter de limiter les effets de la pollution atmosphérique.

Considéré isolément, chaque facteur de risque a un impact limité sur la prévalence de la maladie. Toutefois, en adoptant ces mesures en masse, on pourrait réduire de jusqu'à 40 % les cas de démence (Livingstone et al., 2020).

Le rapport de la Société Alzheimer du Canada (2024) souligne l'importance des facteurs de risque non modifiables (facteurs sociaux, économiques et non liés au domaine médical) qui affectent la capacité des individus à diminuer leur risque de démence. La condition de vie des gens est d'une importance capitale.

Parmi les déterminants sociaux de la santé susceptibles d'intensifier ou de réduire les facteurs de risque, on peut citer :

- le niveau de revenu, le statut social et l'emploi;
- le niveau d'éducation et d'alphabétisme;
- les réseaux de soutien social;
- l'accès, dans les délais nécessaires, à des soins de santé adéquats; et,
- la discrimination, la marginalisation, le handicap et les attitudes capacitistes.

Nombre de ces facteurs non médicaux, sociaux et économiques échappent au contrôle individuel et exigent l'intervention des autorités gouvernementales aux échelons local, provincial/territorial et fédéral, afin d'améliorer les conditions de vie qui augmentent le risque de démence ou d'autres problèmes de santé.

Même si les données sur l'impact de l'activité physique dans la réduction du risque de démence ne sont pas concluantes, pratiquer une activité physique est recommandé pour ses bienfaits sur la santé en général. La démence est probablement causée par une combinaison de nombreux facteurs, et il serait sans doute plus judicieux

de s'attaquer simultanément à plusieurs de ces risques. Augmenter le niveau d'activité physique et lutter contre un mode de vie sédentaire ne suffira peut-être pas, à lui seul, pour prévenir la démence. Toutefois, adopter un mode de vie actif tout en abordant d'autres facteurs de risque (comme arrêter de fumer, améliorer son régime alimentaire et réaliser des bilans de santé réguliers) pourrait s'avérer beaucoup plus bénéfique. Les stratégies de prévention des risques de démence doivent considérer les besoins et les préférences individuels (Veronese et al., 2023).

Peu d'études se penchent spécifiquement sur la santé cérébrale ou sur la réduction du risque de démence chez les adultes ayant une déficience intellectuelle. Carmeli et Imam (2014) ont adopté une démarche de promotion de la santé et de prévention des maladies pour évaluer les interventions les plus efficaces. Les stratégies comprennent l'adoption d'un mode de vie sain et d'une alimentation équilibrée, des bilans de santé et des dépistages réguliers, ainsi qu'un logement sécuritaire et confortable. Les résultats préliminaires dans cette population sont en accord avec les facteurs communs de réduction des risques de démence dans la population générale. Toutefois, pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, Carmeli et Imam (2014) ont mis en évidence l'importance du soutien communautaire. Chez les adultes plus âgés ayant une déficience intellectuelle, la planification doit prendre en compte les choix de vie, les besoins individuels, les préférences et l'état de santé. Il est également essentiel de fournir des renseignements sur les avantages d'une bonne santé cérébrale et sur les moyens de rester en forme. Les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent avoir la possibilité de prendre des décisions, d'être

autonomes et de gérer les modifications apportées à leur style de vie. Les stratégies devraient tenir compte du point de vue de l'individu, de l'apport des aidants, et de l'intégration des activités dans le quotidien (Kuijken et al., 2020; Roll, 2017).

Un effort concerté est indispensable. Cet effort devrait impliquer les individus, les organisations et les programmes gouvernementaux pour mettre en œuvre et maintenir les activités de promotion de la santé. L'absence d'engagement et le manque d'investissement d'argent et de temps de la part des organisations peuvent entraver les initiatives (Kuijken et al., 2020; Caremeli & Imam, 2014).

Les données sur la santé cérébrale et la diminution des risques de démence dans la population générale fournissent des pistes pour accompagner les adultes vieillissants ayant une déficience intellectuelle. Les facteurs de risque peuvent être réduits et un mode de vie plus sain peut être adopté, à condition que des mesures soient prises et que les communautés fournissent le soutien nécessaire.

Comprendre les facteurs qui échappent au contrôle des individus et qui nécessitent un effort collaboratif représente la première étape pour œuvrer de concert entre différents systèmes en vue d'améliorer la situation. Des recherches approfondies sur les facteurs de risque et les interventions applicables à la population générale, ainsi que des études se penchant sur les adultes ayant une déficience intellectuelle, s'avéreront nécessaires pour réaliser les ambitions de la stratégie nationale sur la démence du Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2019).

4.2 COLLABORATION INTERSECTORIELLE

La collaboration est l'un des cinq piliers de la Stratégie sur la démence du Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2019). Cette stratégie souligne les avantages de l'apprentissage, du travail conjoint et du partage des meilleures pratiques. Les soins liés à la démence (évaluation, gestion, traitement et soutien) devraient être le fruit d'une démarche cohérente impliquant les différents systèmes de santé et de services sociaux provinciaux, et ce, tout en s'alignant sur les orientations de la stratégie nationale (Académie canadienne des sciences de la santé, 2019).

Le premier pas vers une collaboration efficace est de sensibiliser et de faire comprendre, grâce à l'éducation et la recherche, l'importance d'intégrer les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence. Apporter un soutien à ces derniers constitue un défi complexe (Deb et al., 2022) qui s'intensifie lorsqu'on doit se frayer un chemin dans multiples systèmes de soins, dont les systèmes dédiés à la santé, à la démence et aux soins des personnes âgées.

Dans la majorité des gouvernements provinciaux et territoriaux, les programmes destinés aux personnes âgées et aux services de soins de la démence relèvent du ministère de la santé, en particulier en ce qui concerne les soins directs. En revanche, les services aux adultes ayant une déficience intellectuelle sont souvent attribués à d'autres secteurs gouvernementaux, tels que les services sociaux ou communautaires. De plus, il peut exister des programmes pertinents aux niveaux fédéral ou municipal.

Ces systèmes fonctionnent souvent indépe-

ndamment les uns des autres, ne sont pas bien coordonnés et possèdent des structures de gestion uniques. Les barrières systémiques représentent une préoccupation de longue date car elles empêchent les secteurs publics de travailler ensemble (Thorpe et al., 2020).

Un autre défi inhérent à la collaboration intersectorielle réside dans le fait que le vieillissement des adultes ayant une déficience intellectuelle est un phénomène relativement nouveau. Nombre de services dédiés à la déficience intellectuelle n'ont pas encore réorienté leur attention principale vers les adultes plus âgées afin de mieux cibler leurs besoins. Par conséquent, il y a un manque d'expertise et d'expérience en ce qui concerne les soins gériatriques liés à la démence. De plus, les services de santé destinés aux personnes âgées, et en particulier celles d'entre elles qui sont atteintes de démence, disposent souvent d'une expérience et d'une expertise limitées en matière d'accompagnement des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle. Cette situation peut être en partie attribuée aux critères d'âge appliqués à certains services, lesquelles empêchent l'accès aux soutiens pour les adultes ayant une déficience intellectuelle.

La division entre les secteurs peut également engendrer des difficultés pratiques. Par exemple, lorsque les individus bénéficient du soutien à la fois des secteurs de la santé et des services sociaux, le manque de communication et de coordination entre ces services peut conduire à des malentendus et à des lacunes (Benbow et al., 2014). Cependant, lorsqu'ils travaillent ensemble, les secteurs peuvent fournir des services complémentaires, approfondir

leurs connaissances en gériatrie et en matière de déficience intellectuelle et intégrer les meilleures pratiques (Thorpe et al., 2020).

Dans certaines communautés, des ressources telles que les navigateurs de systèmes ou les coordinateurs de soins (Académie canadienne des sciences de la santé, 2019) facilitent la collaboration entre les services de santé et les services communautaires. Par ailleurs, des initiatives axées sur la défense des droits visent à renforcer la coopération entre les services gouvernementaux et communautaires pour identifier des solutions, améliorer l'accès aux services et réduire les obstacles au partenariat. Un exemple est le Partenariat ontarien sur le vieillissement et les déficiences développementales, doté d'un comité de direction représentant à la fois le gouvernement et les organismes locaux ou régionaux. Néanmoins, instaurer des changements systémiques requiert

du temps; les problèmes urgents et les besoins exigeant des réponses pratiques et rapides ne seront pas résolus dans l'immédiat.

Bien que les structures gouvernementales puissent comporter des obstacles, il existe des manières créatives de mettre en place des partenariats intersectoriels au cœur des communautés. Par exemple, un projet pilote ou un projet spécial impliquant plusieurs organisations pourrait recevoir un financement pour démontrer aux parties prenantes, y compris aux autorités gouvernementales, comment initier et réaliser efficacement une collaboration entre diverses organisations et secteurs. En abandonnant les idées préconçues, en explorant de nouveaux modèles de soins et en adoptant une approche collaborative, il est possible de déceler de nouvelles occasions de travailler ensemble.

Martin et al. (2020) et Benbow et al. (2014) identifient six éléments favorisant la collaboration intersectorielle :

- Identifier les lacunes dans les soins et soutiens, ainsi que la nécessité de travailler ensemble.
- Éviter les suppositions; partager les connaissances sur les capacités et les ressources de chaque partenaire.
- Obtenir un soutien organisationnel pour explorer les possibilités de prestation de services.
- Bâtir le succès grâce à la confiance, la responsabilisation commune et le respect mutuel des compétences et expertises de chaque membre.
- Mettre en œuvre et suivre un plan commun; définir clairement les rôles et responsabilités dans un mémorandum d'entente.
- Intégrer le modèle dans la pratique pour garantir la continuité une fois que les champions du projet sont partis.

Bien qu'il y ait un intérêt manifeste pour l'apprentissage mutuel et la création d'alliances entre les systèmes de santé et de services sociaux dans le but de prendre en charge les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence, l'ampleur de cette interaction demeure incertaine; il est nécessaire d'obtenir plus d'information sur les avantages et les difficultés liés à la mise en œuvre de soins intersectoriels. (Watchman et al., 2019).

En prenant racine grâce à de petits gestes au sein de la communauté, les partenariats formels entre secteurs peuvent avoir des impacts positifs. Entrer

en contact avec les fournisseurs de services de santé et de services sociaux de la communauté peut favoriser la création de liens et une meilleure compréhension mutuelle. Inviter un partenaire potentiel à un événement, ou l'inclure dans une activité, initiera la relation de manière positive et ouvrira la voie à l'échange de connaissances et aux discussions sur l'entraide. Cela nécessite du temps et des efforts, mais les résultats en valent la peine et peuvent mener à des innovations dans le soutien les adultes ayant une déficience intellectuelle atteints de démence.

4.3 DEUIL ET PERTE

Le deuil peut se manifester de multiples façons. Il peut être ambigu (indéfini et confus), marginalisé (sous-estimé ou non reconnu) et prévisionnel (en anticipation de la perte).

Le diagnostic de démence et les pertes subies tout au long de l'évolution de la maladie ont un impact tant sur l'adulte ayant une déficience intellectuelle que sur l'ensemble de son réseau de soutien. Les besoins spécifiques en matière de deuil et de perte, ainsi que les valeurs et croyances culturelles, doivent être navigués et adressés.

Blandin et al. (2017) mettent en lumière que le deuil associé à la démence est particulier, car il mêle le deuil ambigu et prévisionnel alors que les proches pleurent la perte de la personne qu'ils connaissent, tout en répondant à ses besoins qui perdurent. La personne atteinte de démence et ses proches auront diverses expériences de deuil à mesure que la maladie avance (Société Alzheimer du Canada, 2023). Toute personne touchée par la démence est tiraillée entre sa situation actuelle et l'anticipation des changements et défis à venir et ce, sans souvent avoir le temps de se résoudre à une perte avant que la suivante ne survienne. Il y a aussi le problème des pertes qui s'accumulent (Blandin et al., 2017), avec une succession de deuils qui se produisent alors que la personne est toujours vivante. Cela peut conduire à une non-reconnaissance, une incompréhension ou une non-acceptation du deuil, comme cela peut être le cas pour le deuil marginalisé et prévisionnel (Société Alzheimer du Canada, 2023).

Les expériences de deuil et de perte vécues par l'adulte ayant une déficience intellectuelle et atteint

de démence peuvent débiter par une phase d'effort pour comprendre en l'absence d'information. La peur, le deuil et la perte peuvent se manifester même sans diagnostic, situation malheureusement trop fréquente pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Inversement, un diagnostic formel peut engendrer la peur de l'avenir et le risque d'une éventuelle institutionnalisation (Watchman, 2021). L'adulte ayant une déficience intellectuelle qui est conscient de perdre ses compétences et capacités peut se sentir perdu. Au fil de l'évolution de la maladie, plusieurs transitions peuvent entraîner la perte de rôles appréciés, d'activités significatives et de routines; elles peuvent affecter l'emploi, l'accès aux services de jour; et elles peuvent modifier les conditions de vie, souvent sans que l'adulte n'ait son mot à dire et sans qu'il puisse contrôler la situation (Sheth et al., 2020; Jacobs et al., 2022; Watchman et al., 2021).

Le deuil marginalisé est souvent vécu par les adultes ayant une déficience intellectuelle (McRitchie et al., 2014). L'absence d'information, de soutien et de reconnaissance peut creuser le sentiment de perte (McRitchie et al., 2014). Cet impact touche autant l'adulte ayant une déficience intellectuelle confronté à la démence que ses colocataires, amis et autres membres importants de son entourage. Les amis expriment parfois la crainte de voir les adultes atteints de démence disparaître de leur vie ou de les voir beaucoup moins souvent qu'auparavant (Sheth et al., 2021).

Les familles et les réseaux de soutien peuvent ressentir une isolation dans le deuil et la perte (Hogan, 2015). Le personnel soignant témoigne de la peur et de la détresse émotionnelle vécues par les

familles à l'idée d'un diagnostic possible de démence (Ryan et al., 2018), et ils décrivent une lutte contre le déni menant à l'acceptation. Le deuil commence avec le diagnostic et influence la manière dont les familles assimilent les informations et gèrent la situation (Udell, 2014). Les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle, souvent parents et aidants de longue date, nécessitent des formes de soutien au deuil différentes de celles des conjoints et des enfants de personnes atteintes de démence sans déficience intellectuelle (Jokinen et al., 2018). La famille peut être en deuil face aux changements chez leur proche, tout en vivant un changement potentiel dans leur rôle, en devenant des soignants d'autant plus présents (McLaughlin, K., 2010, Société Alzheimer du Canada, 2023).

Le personnel nécessite également un soutien continu dans le processus de la démence. En tant que soignants, ils éprouvent eux aussi des sentiments de tristesse en observant la personne qu'ils ont connue perdre ses habiletés, ses capacités et subir des changements de personnalité ainsi que de comportements (Herron et al., 2020; Ryan et al., 2018). Ces transformations engendrent un sentiment de deuil et de désarroi (Herron et al., 2020). Le personnel peut aussi ressentir une ambivalence concernant leur incapacité de contribuer à la prise de décisions et faire face à des différences de valeurs et de croyances culturelles.

Recommandations pour le soutien en matière de deuil et de perte

Les organisations devraient développer ou plaider pour l'accès aux soutiens offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs aidants en ce qui concerne le deuil et la perte. Au Canada, les soutiens en matière de deuil sont généralement fragmentés, sous-financés et dotés de ressources

insuffisantes pour la majorité des gens (Alliance Canadienne du Deuil, 2021), y compris les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les défis sont aggravés par une pénurie générale de professionnels qualifiés possédant les connaissances et l'expérience nécessaires pour fournir des soutiens adaptés au deuil tel que le vivent les adultes ayant une déficience intellectuelle et de leurs aidants.

La reconnaissance et le soutien du deuil sont importants pour les personnes atteintes de démence (Société Alzheimer du Canada, 2023). Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont besoin d'opportunités pour communiquer leur deuil et pour bénéficier de conseils et d'appui (McRitchie et al., 2014; Read, 2014). Lorsqu'un soutien leur est fourni pour comprendre la situation et qu'ils ont la possibilité de s'exprimer, les adultes ayant une déficience intellectuelle sont mieux à même de gérer le deuil; ils peuvent se sentir reconnus et inclus (McRitchie et al., 2014; Tuffrey-Wijne, 2013).

Pendant le deuil, un appui peut être assuré par des groupes de soutien; par l'utilisation de photographies, d'œuvres d'art et de boîtes de souvenirs; par des activités de récit de vie et de remémoration, ainsi que par la participation à des rituels liés au deuil (Read, 2014). Les pairs peuvent également s'apporter un soutien mutuel en période de deuil et de perte, surtout lorsque chaque personne peut partager son histoire (Sheth et al., 2021). L'utilisation de ressources comme *Le journal de Jenny* (Watchman et al., 2015) peut offrir des orientations sur la manière de fournir des informations et des soutiens pour aider l'individu à comprendre la perte et la source de son deuil.

Sur le plan familial, Jokinen et al. (2018) recommandent que les familles bénéficient de

soutien et de conseil pour gérer le deuil et la perte et pour les aider à s'adapter à l'évolution de leur rôle. Il est important que ce soutien soit offert de manière opportune, surtout quand il est le plus nécessaire, et qu'il respecte les valeurs et les croyances de la famille concernée (Jokinen et al., 2018). Il est aussi utile de tisser des liens avec d'autres membres de la famille qui vivent une situation similaire, de se tourner vers des réseaux de soutien et de parler à des professionnels (McLaughlin, 2010; Société Alzheimer du Canada, 2023). Selon la qualité des relations, les familles peuvent également se sentir à l'aise de demander un soutien moral auprès du personnel.

Les organisations devraient fournir un soutien continu pour aider le personnel à comprendre les enjeux de la mort, du mourir et des croyances individuelles. Elles devraient proposer des moments où le personnel peut discuter de ses inquiétudes et d'exprimer le deuil et la perte, surtout lorsqu'il s'engage dans la prestation de soins en fin de vie (McCallion et al., 2017). Le personnel peut se rassembler et partager ses expériences dans un cadre sécurisé, encadré par une personne expérimentée dans le soutien au deuil et à la perte (Udell, 2014).

4.4 POPULATIONS AUTOCHTONES

Partout dans le monde, les peuples autochtones¹ continuent de faire face à des disparités de santé et luttent pour accéder à des services sûrs et culturellement appropriés afin de répondre à leurs

besoins. En mai 2023, l'Assemblée mondiale de la santé a approuvé une résolution demandant à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de développer un plan d'action mondial pour aborder les inégalités de santé parmi les peuples autochtones (Organisation mondiale de la santé, 2023). Depuis plus d'une décennie, le Canada participe à la Commission de vérité et réconciliation, qui a recueilli les histoires et les expériences des peuples autochtones à travers le Canada et a reconnu les nombreux torts historiques qui leur ont été infligés. Le rapport final de la Commission de vérité et réconciliation (2015) comprend 94 appels à l'action pour poursuivre les efforts de réconciliation entre les peuples autochtones et le reste du peuple canadien. Il ne fait aucun doute que les croyances coloniales et la colonisation sont les causes profondes des inégalités de santé vécues par les individus autochtones et leurs familles au Canada. Loppie et Wien (2022) décrivent un modèle pour les déterminants sociaux de la santé du point de vue des peuples autochtones, distinguant les déterminants de types structurel (« la racine »), systémique (« le tronc ») et immédiats (« la couronne »). Malgré ces défis, la résurgence culturelle (histoire, langues et traditions) aide désormais les peuples autochtones au Canada à avancer avec force et résilience (Halseth, 2018).

La Stratégie sur la démence du Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2019) reconnaît que les peuples autochtones, en tant que groupe, sont particulièrement vulnérables à la maladie, font face à des obstacles pour accéder à des soins équitables et présentent des besoins et perspectives uniques en matière de démence. Une des priorités de la

¹ Le terme « peuples autochtones », tel qu'utilisé dans ce document, fait référence aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis qui vivent sur les terres actuellement appelées Canada depuis de nombreuses générations. Il est important de reconnaître qu'il n'existe pas une unique identité autochtone, mais plutôt de nombreuses nations, communautés et individus distincts à travers le pays, chacun avec son histoire, ses langues et ses pratiques propres.

Stratégie est de « mobiliser les gouvernements, les organisations et les collectivités autochtones pour mieux comprendre les défis uniques liés à la démence et faciliter l'élaboration des solutions en matière de démence pour les Premières Nations, les Métis et les Inuits. » Dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie, cette collaboration sera cruciale pour identifier les besoins, les capacités et les perceptions liés au vieillissement et à la démence, et ce, afin de développer des services et soutiens sûrs et adaptés sur le plan culturel.

La recherche sur la démence concernant les peuples autochtones au Canada est limitée, et les données sont rares. Cependant, les études disponibles indiquent que les peuples autochtones, autant sur le plan des communautés individuels que sur le plan intercommunautaire, peuvent avoir des conceptions uniques de la démence. Ces perceptions varient pour de nombreuses raisons, y compris les interprétations traditionnelles et biomédicales (Halseth, 2022; Quigley et al., 2022). Les études indiquent également que les peuples autochtones, en tant que collectivité, présentent des taux élevés de troubles chroniques telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires et les maladies respiratoires, ainsi que d'autres facteurs de risque de démence. Par conséquent, on anticipe que le taux de démence parmi les peuples autochtones augmentera plus rapidement, et ce, à un âge plus précoce, comparativement à la population générale (Société Alzheimer du Canada, 2024; Halseth, 2022; Petrusek MacDonald, Ward & Halseth, 2018; Quigley et al., 2022). L'accès à des services de santé et des programmes culturellement adaptés représente un véritable défi, et les individus font face à de nombreux obstacles, dont la disponibilité

des services locaux et le transport vers les services éloignés (Quigley et al., 2022).

Certaines personnes autochtones peuvent hésiter à rechercher des services voués à la santé et à la démence parce que la majorité de ceux-ci adoptent un modèle médical qui n'est pas compatible avec leurs perspectives, souvent holistiques et basées sur la force spirituelle. Les craintes liées aux expériences institutionnelles du passé (par exemple, les systèmes de pensionnats et d'écoles de jour) peuvent également empêcher les peuples autochtones de demander des services. Les résidences de soins de longue durée ne sont généralement envisagées que lorsque les autres options n'ont pas su répondre aux besoins (Jacklin, 2018 tel que cité par l'Académie Canadienne des Sciences de la Santé, 2019).

À l'heure actuelle, nous ne possédons aucune donnée concernant les adultes autochtones ayant une déficience intellectuelle vivant en communauté autochtones ou en milieu urbain (qu'ils soient atteints de démence ou non). Cette lacune dans la recherche doit absolument être comblée pour mieux servir ce groupe unique au sein des communautés autochtones. Nous proposons ci-dessous des suggestions et des ressources pour soutenir la personne autochtone et sa famille lorsqu'elles sont confrontées à la démence. Ces suggestions ne constituent qu'un point de départ pour en apprendre davantage. Elles peuvent être utiles jusqu'à ce que nous soyons mieux informés sur la manière de fournir des soins aux adultes autochtones ayant une déficience intellectuelle atteints de démence.

- Les cliniciens et les aidants devraient bien connaître les problématiques contemporaines et historiques auxquels font face les peuples autochtones, et comprendre l'histoire unique des communautés de leur région, en se basant peut-être sur des discussions avec des leaders communautaires ou des aînés.
- Les évaluations devraient prendre la forme d'enquêtes multifacettes basées sur des entretiens, des observations et des évaluations informelles. Dans le cadre d'une approche holistique, les membres de la famille et les représentants de la communauté peuvent être inclus dans le processus d'évaluation, de traitement et de planification.
- La formulation de cas et la planification des traitements et soutiens pourraient bénéficier de l'utilisation de modèles autochtones holistiques, tels que ceux qui sont guidés par les enseignements de la roue de médecine (Kyoon-Achan et al., 2021). Bien que les nations ou communautés autochtones ne partagent pas tous ces enseignements, les principes d'holisme, d'équilibre et d'interdépendance sont couramment retrouvés dans de nombreuses nations autochtones. En approchant la personne en tant qu'élément essentiel et inséparable du soi, de la famille, de la communauté et de la terre et ce, aux niveaux mental, émotif, physique et spirituelle, les soins et services communautaires peuvent être structurés de manière à intégrer les besoins de la personne entière plutôt que de procéder de façon fragmentaire.

Il existe divers projets autochtones pour sensibiliser les peuples autochtones à la démence et leur fournir des conseils sur les soins. Les trois exemples ci-

dessous peuvent servir de point de départ pour approfondir ses connaissances sur la démence et son impact sur les peuples autochtones.

- En Colombie-Britannique, la First Nations Health Authority (2020), en collaboration avec les communautés Gitksan de Kispiox et Sik-e-Dakh,ppie, a produit une vidéo intitulée *The Gitksan Way of Knowing About Dementia* (« La démence selon le peuple Gitksan »). Cette vidéo met en avant des membres de la communauté qui ont accepté de partager leurs expériences avec un proche atteint de démence; ils sont accompagnés d'une infirmière en santé communautaire. La vidéo de 15 minutes est disponible à partir du site web de la FNHA.

- Deux ressources de la *Native Women's Association of Canada* (NWAC) sont disponibles sur le site web de cette organisation :
 - *A Sacred Journey: The Long Goodbye* (« Un voyage sacré : Les adieux prolongés ») (NWAC, 2022) : Ce recueil de textes et de photos permet aux membres de familles autochtones de partager des histoires émouvantes et de décrire leur expérience de soins apportés à un proche atteint de démence. Le livre inclut également les perspectives de personnes vivant avec la démence, présentées sous forme de réponses à une série de questions.
 - *A Toolkit: Addressing Dementia Related Stigma with Indigenous Specific Strategies* (« Une trousse d'outils : Lutter contre la stigmatisation liée à la démence avec des stratégies proprement autochtones ») (NWAC, 2022). Cette trousse aborde les thèmes de la langue, de la culture, de la connaissance, de l'éducation et du récit. Chaque section est accompagnée d'une brève description et de suggestions. Par exemple, la section sur le récit propose des histoires qui visent à dissiper les idées fausses, à réduire la stigmatisation et à procurer un effet guérisseur tant pour le narrateur que pour l'auditeur.
- L'étude phare n°2 de la Société Alzheimer du Canada, intitulée *Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada*, comprend un chapitre consacré aux peuples autochtones.

Pour soutenir les individus et les familles autochtones, il faut reconnaître que, malgré les points communs qui existent dans les perspectives des peuples autochtones, il existe aussi des variations significatives d'une nation, d'une communauté et d'un individu à l'autre. Des discussions respectueuses sont nécessaires pour mieux comprendre les désirs et les valeurs de la personne atteinte de démence et de sa famille. Aborder l'intersection de la déficience intellectuelle et de la démence chez les populations autochtones au Canada exige l'adoption d'une approche complète et adaptée aux contextes culturels. Cette approche doit valoriser la sagesse et les qualités uniques que les peuples autochtones apportent à ces échanges. Tout programme, politique ou pratique visant

à améliorer la santé et le bien-être des adultes autochtones ayant une déficience intellectuelle atteints de démence doit considérer l'individu dans sa globalité. Il est essentiel de reconnaître l'importance cruciale des liens culturels pour faciliter la guérison et le sentiment d'appartenance, ainsi que les conséquences permanentes de la colonisation, du racisme systémique, et du sous-financement chronique des soins de santé et des services sociaux offerts aux peuples autochtones. La recherche, l'évaluation, l'éducation et le développement de programmes, plus essentiels que jamais, doivent être dirigés par les communautés et s'appuyer sur des partenariats justes et éthiques avec elles.

5.

REFERENCES

- Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., Konstandinidi, E., & McQuillan, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(Pt 4), 358–368. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01036.x>
- Allen, A. P., McGlinchey, E., Fallon, M., McCallion, P., & McCarron, M. (2023). Cognitive reserve and dementia risk management in people with an intellectual disability. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(4), e5906. <https://doi.org/10.1002/gps.5906>
- Alzheimer Society of Canada. (2019). *Dementia and staff grief. A resource for healthcare providers*. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/as_dementia-and-staff-grief.pdf
- Alzheimer Society of Canada. (2019). *Supporting clients through ambiguous loss and grief. Strategies for healthcare providers*. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Ambiguous%20Loss%20Health%20Provider%20En-20-FINAL-MD_0.pdf
- Alzheimer Society of Canada (2024) *Landmark study report #2: Many faces of dementia*. <https://alzheimer.ca/en/the-many-faces-of-dementia-in-canada-landmark-study-volume-2>
- Alzheimer Society of Canada (2018). *The Canadian charter of rights for people with dementia*. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Canadian-Charter-of-Rights-for-People-with-Dementia_Alzheimer-Society-Canada.pdf
- American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee (2014). American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(8), 1590–1593. <https://doi.org/10.1111/jgs.12924>
- American Psychological Association, APA Task Force for the Evaluation of Dementia and Age-Related Cognitive Change. (2021). Guidelines for the evaluation of dementia and age-related cognitive change. <https://www.apa.org/practice/guidelines/>
- Astell, A. J., Bouranis, N., Hoey, J., Lindauer, A., Mihailidis, A., Nugent, C., Robillard, J. M., & Technology and Dementia Professional Interest Area ... (2019). Technology and dementia: The future is now. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 47(3), 131–139. <https://doi.org/10.1159/000497800>
- Ball SL, Holland AJ, Huppert FA, Treppner P, Watson P, & Hon J (2004). The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(Pt 6), 611–620. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00630.x>
- Beach, M. C., Inui, T., & the Relationship-Centered Care Research Network (2006). Relationship-centered care. A constructive reframing. *Journal of General Internal Medicine*, 21 Suppl 1, S3–S8. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00302.x>
- Beadle-Brown, J. (2022). Residential care and community living. In M. O. Bertelli, S. Deb, K. Munir, A. Hassiotis, & L. Salvador (Eds.), *Textbook of psychiatry for intellectual disability and autism spectrum disorder* (pp. 922–940). Springer Nature: Switzerland. https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_28
- Benbow, S., M., Grizzell, M., Griffiths, A. (2014). Intellectual disability and dementia services – Better together or apart? In K. Watchman (Ed), *Intellectual disability and dementia. Research into practice* (pp. 222–240). Jessica Kingsley Publishers.
- Bennett, B., McDonald, F., Beattie, E., Carney, T., Freckelton, I., White, B., & Willmott, L. (2017). Assistive technologies for people with dementia: Ethical considerations. *Bulletin of the World Health Organization*, 95(11), 749–755. <https://doi.org/10.2471/BLT.16.187484>
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia (London, England)*, 16(1), 67–78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Burke, E., O'Dwyer, C., Ryan, K., McCallion, P. McCarron M. (2017). Accessible end of life planning tool. Trinity College Dublin. <https://www.tcd.ie/tcaid/accessibleinformation/>
- Carmeli, E. & Imam, B. (2014). Health promotion and disease prevention strategies in older adults with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in Public Health*, 2 (31),1-7. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00031>

- Canadian Academy of Health Sciences (2019). *Improving the quality of life and care of persons living with dementia and their caregivers*. <https://www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/04/REPORT.pdf>
- Canadian Grief Alliance (2020). *A national response to pandemic-related grief*. https://mcusercontent.com/c07fa235771066576396bbc7a/files/53fba13c-0397-4a3d-ac0b-90e63c833b33/National_Grief_Response_Proposal_ENG_FIN.pdf
- Canadian Hospice Palliative Care Association (n.d). Hospice palliative care, FAQs. <https://www.chpca.ca/about-hpc/>
- Canadian Institute for Health Information.(2023). *Access to palliative care in Canada, 2023*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-en.pdf>
- Canadian Psychological Association (2021, January 5). "Psychology works" fact sheet: Behavioral and psychological symptoms of neurocognitive disorders in seniors. <https://cpa.ca/psychology-works-fact-sheet-behavioral-and-psychological-symptoms-of-neurocognitive-disorders-in-seniors/>
- Cleary, J., & Doody, O. (2017). Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 620–631. <https://doi.org/10.1111/jocn.13431>
- Cleary, J., & Doody, O. (2017). Professional carers' experiences of caring for individuals with intellectual disability and dementia. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 68–86. <https://doi.org/10.1177/1744629516638245>
- Deb, S., Strydom, A., Hithersay, R., Gomiero, T., De Vreese, L.P., Janicki, M.P., Jokinen, N.S., & Service, K.P. (2022). Dementia in people with intellectual disabilities. In M. O. Bertelli S. Deb, K. Munir, A. Hassiotis, & L. Salvador (Eds.), *Textbook of psychiatry for intellectual disability and autism spectrum disorder* (pp. 720-756). Springer Nature: Switzerland. https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_28
- Dekker, A. D., Wissing, M.B.G., Ulgiati, A.M., Bijl, B., van Gool, G., Groen, M.R., Grootendorst, E.S., van der Wal, I.A., Hobbelen, J.S.M., De Deyn, P.P., & Waning, A. (2021) Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 4 (6), 1602-1617.
- De Vreese, L., Mantesso, U., De Bastiani, E., Weger, E., Marangoni, A. C., & Gomiero, T. (2012). Impact of dementia-derived nonpharmacological intervention procedures on cognition and behavior in older adults with intellectual disabilities: A 3-year follow-up study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 92-102. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00344.x>
- Dillane, I., & Doody, O. (2019). Nursing people with intellectual disability and dementia experiencing pain: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(13-14), 2472–2485. <https://doi.org/10.1111/jocn.14834>
- Dodd, K., Watchman, K., Janicki, M. P., Coppus, A., Gaertner, C., Fortea, J., Flavia H. Santos, F.H., Flavia, Keller, S. M., Strydom, A. (2018). Consensus statement of the international summit on intellectual disability and dementia related to post-diagnostic support. *Aging & Mental Health*, 22(11), 1406–1415. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1373065>
- Dyer, S. M., Harrison, S. L., Laver, K., Whitehead, C., & Crotty, M. (2018). An overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(3), 295–309. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002344>
- Elbaz, S., Cinalioglu, K., Sekhon, K., Gruber, J., Rigas, C., Bodenstein, K., Naghi, K., Lavin, P., Greenway, K. T., Vahia, I., Rej, S., & Sekhon, H. (2021). A Systematic review of telemedicine for older adults with dementia during COVID-19: An alternative to in-person health services?. *Frontiers in Neurology*, 12, 761965. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.761965>
- Ellis, M. & Astell, A., (2019). Communication skills for effective dementia care: A practical guide to communication and interaction training (CAIT). In I.A. James & L. Gibbons (Eds.) *Adaptive interaction facilitating communication in advanced dementia*, (pp.119-128). Jessica Kingsley Publishers.
- Elliott-King, J., Shaw, S., Bandelow, S., Devshi, R., Kassam, S., & Hogervorst, E. (2016). A critical literature review of the effectiveness of various instruments in the diagnosis of dementia in adults with intellectual disabilities. *Alzheimer's & Dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 4, 126–148. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2016.06.002>
- Esralew, L., Janicki, M.P., Disipio, M., Jokinen, N., Keller, S.M., & Members of the National Task Group Section on Early Detection and Screening (2013). National Task Group early detection screen for dementia: Manual. <https://www.the-ntg.org/ntg-edsd>
- Evans, E. & Trollor, J. (2018). *Dementia in people with intellectual disability: Guidelines for Australian GPs*. <https://cddh.monashhealth.org/wp-content/uploads/2021/01/guidelines-for-australian-gps-dementia-in-intellectual-disability-2018.pdf>
- First Nations Health Authority (2020). *The Gitxsan way of knowing about dementia*. <https://www.fnha.ca/about/news-and-events/news/gitxsan-way-of-knowing-about-dementia>

- Fleming, R., Zeisel, J. & Bennett, K. (2020). World Alzheimer report 2020: Design dignity dementia: Dementia-related design and the built environment, Volume 2: Case studies. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2020/>
- Fortea, J., Vilaplana, E., Carmona-Iragui, M., Benejam, B., Videla, L., Barroeta, I., Fernández, S., Altuna, M., Pegueroles, J., Montal, V., 74 Vallde-neu, S., Giménez, S., González-Ortiz, S., Muñoz, L., Estellés, T., Illán-Gala, I., Belbin, O., Camacho, V., Wilson, L. R., Annus, T., & Lleó, A. (2020). Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: A cross-sectional study. *Lancet*, 395(10242), 1988–1997. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30689-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30689-9)
- Fraser Health Authority (2024). *Advance care planning*. <https://www.fraserhealth.ca/health-topics-a-to-z/advance-care-planning>
- Frizell, D. (2017). *Hello, my name is Ken*. Publisher: Diana Frizell.
- Geddes, M. R., O'Connell, M. E., Fisk, J. D., Gauthier, S., Camicioli, R., Ismail, Z., & Alzheimer Society of Canada Task Force on Dementia Care Best Practices for COVID_19 (2020). *Remote cognitive and behavioral assessment: Report of the Alzheimer Society of Canada task force on dementia care best practices for COVID-19*. *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 12(1), e12111. <https://doi.org/10.1002/dad2.12111>
- Hallyburton A. (2022). Diagnostic overshadowing: An evolutionary concept analysis on the misattribution of physical symptoms to preexisting psychological illnesses. *International Journal of Mental Health Nursing*, 31(6), 1360–1372. <https://doi.org/10.1111/inm.13034>
- Halseth, R. (2018). *Overcoming barriers to culturally safe and appropriate dementia care services and supports for Indigenous peoples in Canada*. Prince George, BC: National Collaborating Centre for Aboriginal Health. <https://www.nccih.ca/docs/emerging/RPT-Culturally-Safe-Dementia-Care-Halseth-EN.pdf>
- Halseth, R. (2022). *Alzheimer's disease and related dementias in Indigenous populations: Knowledge, needs, and gaps*. Prince George, BC: National Collaborating Centre for Indigenous Health. https://www.nccih.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/10385/Alzheimers-Disease-and-Related%20Dementias-in-Indigenous-Populations_Web_2022-08-11.pdf
- Health Canada (2018). What is palliative care framework on palliative care in Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/framework-palliative-care-canada.pdf>
- Health Canada (2023). The framework on palliative care in Canada – Five years later. A report on the state of palliative care in Canada. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/framework-palliative-care-five-years-later/final-pdf-english-report-to-parliament-palliative-care.pdf>
- Heller, T., Scott, H. M., Janicki, M. P., & Pre-Summit Workgroup on Caregiving and Intellectual/Developmental Disabilities (2018). Caregiving, intellectual disability, and dementia: Report of the summit workgroup on caregiving and intellectual and developmental disabilities. *Alzheimer's & Dementia (New York, N. Y.)*, 4, 272–282. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.06.002>
- Herron, D. L., Priest, H. M., & Read, S. (2020). Supporting people with an intellectual disability and dementia: A constructivist grounded theory study exploring care providers' views and experiences in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1405–1417. <https://doi.org/10.1111/jar.12768>
- Hillerstrom, H., Fisher, R., Janicki, M. P., Chicoine, B., Christian, B. T., Esbensen, A., Esralew, L., Fortea, J., Hartley, S., Hassenstab, J., Keller, S. M., Krinsky-McHale, S., Lai, F., Levin, J., McCarron, M., McDade, E., Rebillat, A. S., Rosas, H. D., Silverman, W., Strydom, A., ... Zetterberg, H. (2024). Adapting prescribing criteria for amyloid-targeted antibodies for adults with Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*. <https://doi.org/10.1002/alz.13778>
- Hung, L., Chow, B., Shadarevian, J., O'Neill, R., Berndt, A., Wallsworth, C., Horne, N., Gregorio, M., Mann, J., Son, C., & Chaudhury, H. (2021). Using touchscreen tablets to support social connections and reduce responsive behaviours among people with dementia in care settings: A scoping review. *Dementia (London, England)*, 20(3), 1124–1143. <https://doi.org/10.1177/1471301220922745>
- Jacobs, P., Watchman, K., Wilkinson, H., Hoyle, L., & McGenily, L. (2023). Experiences of people with intellectual disability and dementia: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(2), 241–258. <https://doi.org/10.1111/jar.13063>
- Jamieson-Craig, R., Scior, K., Chan, T., Fenton, C., & Strydom, A. (2010). Reliance on carer reports of early symptoms of dementia among adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 34–41. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00245.x>
- Janicki M.P. & Dalton, A.J. (2024). *Dalton protocol for recording baseline behavior information for persons with Down syndrome (V3)*. https://www.the-ntg.org/_files/ugd/8c1d0a_6a067690059549099c3e8983826f3b93.pdf
- Janicki, M.P., Dalton, A.J., McCallion, P., Davies Baxley, D. & Zendell, A. (2005). Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. *Dementia - The International Journal of Social Research and Practice*, 4(3), 361–385. <https://doi.org/10.1177/14713012050550>

- Janicki, M. P., McCallion, P. & Dalton, A. J. (2002). Dementia-related care decision-making in group homes for persons with intellectual disabilities, *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1-2), 179-195. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_04
- Janicki, M. P., & Keller, S. M. (2015). Why do we need national guidelines for adults with intellectual disability and dementia?. *Alzheimer's & Dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 1(3), 325-327. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2015.05.005>
- Janicki, M.P. (2020). P5.2. Planning dementia-capable community-based housing for adults with intellectual disability [Poster Presentation]. 30th Alzheimer Europe Conference Dementia in a Changing World, Online / 20-22 October 2020, Abstract Book, p. 18-19. <https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-11/30%20Alzheimer%20Europe%20Conference%20Abstract%20book.pdf>
- Janicki, M. P., Hendrix, J. A., McCallion, P., & and the Neuroatypical Conditions Expert Consultative Panel (2022). Examining older adults with neuroatypical conditions for MCI/dementia: Barriers and recommendations of the Neuroatypical Conditions Expert Consultative Panel. *Alzheimer's & dementia (Amsterdam, Netherlands)*, 14(1), e12335. <https://doi.org/10.1002/dad2.12335>
- Jokinen N. (2014). Non-pharmacological interventions. In Watchman K. (Ed.), *Intellectual disability and dementia. Research into practice* (pp. 79-93). Jessica Kingsley Publishers.
- Jokinen, N. (2019). Dementia and adults with intellectual / developmental disabilities. In *Addendum to Canadian Academy of Health Sciences assessment on improving the quality of life and care of persons living with dementia and their caregivers* (pp. 44-51). Ottawa, ON: Canadian Academy of Health Sciences. <https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2019/04/Addendum.pdf>
- Jokinen, N. (2023, November, 27). Caregiver support, Decision-making framework. *ECHO Series Webinar: Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities Affected by Dementia*. <https://app.box.com/s/z0zq89q2ihjtiq2o6yporvz1mba5nq3t/file/1374092380588>
- Jokinen, N., Gomiero, T., Watchman, K., Janicki, M. P., Hogan, M., Larsen, F., Beránková, A., Heloísa Santos, F., Service, K., & Crowe, J. (2018). Perspectives on family caregiving of people aging with intellectual disability affected by dementia: Commentary from the International Summit on Intellectual Disability and Dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 61(4), 411-431. <https://doi.org/10.1080/01634372.2018.1454563>
- Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P., Force, L. T., & National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Care Practices. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1-24. <https://doi.org/10.1111/jppi.12016>
- Jokinen, N.S., Janicki, M.P., Hogan, M., & Force, L.T. (2012). The middle years and beyond: Transitions and Families of adults with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 59-69. https://oadd.org/wp-content/uploads/2012/01/41012_JoDD_18-2_59-69_Jokinen_et_al.pdf
- Krikorian, A., Maldonado, C., & Pastrana, T. (2020). Patient's perspectives on the notion of a good death: A systematic review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(1), 152-164. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033>
- Kuijken, N. M. J., Naaldenberg, J., Anrooij, K. V., Sanden, M. W. G. N., van Schrojenstein, H. M. J., Valk, L. D., & Leusink, G. L. (2020). Integrating health promotion in the everyday life of people with intellectual disability - The extent to which current initiatives take context into account. *Intellectual and Developmental disabilities*, 58(2), 170-179. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.170>
- Kuluski, K., Ho, J. W., Hans, P. K., & Nelson, M. (2017). Community care for people with complex care needs: Bridging the gap between health and social care. *International Journal of Integrated Care*, 17(4), 2. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5624113/#:~:text=doi%3A%2A010.5334/ijic.2944>
- Kyoon-Achan, G., Ibrahim, N., Eni, R., Phillips-Beck, W., Lavoie, J., Kinew, K. A., & Katz, A. (2021). Beyond care: Validating a First Nations mental wellness framework. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 40(1), 67-80. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2021-005>
- Loppie, C., & Wien, F. (2022). Understanding Indigenous health inequalities through a social determinants model. *National Collaborating Centre for Indigenous Health*. https://www.nccih.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/10373/Health_Inequalities_EN_Web_2022-04-26.pdf
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., _ Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet (London, England)*, 396(10248), 413-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Lougheed D. C. (2019). Approach to providing care for aging adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*, 65(Suppl 1), S14-S18.
- Martin, L., Deck, E., Barabash, T., & Ouellette-Kuntz, H. (2020). Inter-sectoral collaboration in the context of supporting adults with intellectual and developmental disabilities who are frail. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(1), 26-38. <https://doi.org/10.1080/23297018.2019.1710723>

- McCallion, P. (1999). Maintaining communication. In M.P. Janicki & A.J. Dalton (Eds.), *Dementia and aging adults with intellectual disabilities: A handbook*. (Chapter 14). Brunner/Mazel Publisher.
- McCallion, P., Hogan, M., Santos, F. H., McCarron, M., Service, K., Stemp, S., Keller, S., Fortea, J., Bishop, K., Watchman, K., Janicki, M. P., & Working Group of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia (2017). Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia related to end-of-life care in advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1160–1164. <https://doi.org/10.1111/jar.12349>
- McCallion, P. & McCarron, M. (2004). Aging and intellectual disabilities: A review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 17(5), 349-352. Doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.yco.0000139968.14695.95>
- McCallion, P. & McCarron, M. (2005). Environmental modification and dementia: Key recommendations. *The Frontline of Learning Disability*, 64 (Winter), 28-29.
- McCallion, P., McCarron, M., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. (2012). Meeting the end of life needs of older adults with intellectual disabilities. In E. Chang & A. Johnson (Eds.), *Contemporary and innovative practice in palliative care* (pp. 255-270). Intech.
- McCallion, P., McCarron, M., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. (2011). The role and timing of palliative care in supporting persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 189-198. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00592.x>
- McCallion, P., McCarron, M. & Toronto Summit Workgroup (2023, October 24-25). Brain health and risk of dementia [Presentation]. *2nd International Summit on Intellectual Disabilities and Dementia*, Toronto, ON, Canada.
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., & Mulryan, N. (2014). Responding to the challenges of service development to address dementia needs for people with an intellectual disability and their caregivers. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual disability and dementia. Research into practice*. (pp.222-240). Jessica Kingsley Publishers.
- McCarron, M., McCallion, P., Watchman, K., Janicki, M. P., Coppus, A., Service, K., Fortea, J., Hogan, M., Reilly, E., & Stemp, S. (2018). Quality Care for People with Intellectual Disability and Advanced Dementia: Guidance on Service Provision. *Journal of palliative medicine*, 21(9), 1344–1352. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0442>
- McCarron, M., McCallion, P., Coppus, A., Fortea, J., Stemp, S., Janicki, M., & Watchman, K. (2018). Supporting advanced dementia in people with Down syndrome and other intellectual disability: Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(7), 617–624. <https://doi.org/10.1111/jir.12500>
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration. *Death studies*, 38(1-5), 179–185. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.738772>
- McKenzie, K., Metcalfe, D., Michie, A., & Murray, G. (2020). Service provision in Scotland for people with an intellectual disability who have, or are at risk of developing, dementia. *Dementia (London, England)*, 19(3), 736–749. <https://doi.org/10.1177/1471301218785795>
- McLaughlin, K. (2010). It's all changed: Carers experience of caring for adults who have Down syndrome and dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 57-63. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00618.x>
- Moran, J. A., Rafii, M. S., Keller, S. M., Singh, B. K., & Janicki, M. P. (2013). The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities. *Mayo Clinic Proceedings*, 88(8), 831–840. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2013.04.024>
- Montoliu-Gaya, L., Strydom, A., Blennow, K., Zetterberg, H., & Ashton, N. J. (2021). Blood Biomarkers for Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 10(16), 3639. <https://doi.org/10.3390/jcm10163639>
- National Task Group on Intellectual Disability and Dementia Practice (2013). *National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices early detection screen for dementia (NTG-EDSD)*. <https://www.the-ntg.org/ntg-edsd>
- National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice. (2012). 'My thinker's not working': A national strategy for enabling adults with intellectual disabilities affected by dementia to remain in their community and receive quality supports. https://www.the-ntg.org/_files/ugd/c53c74_a7988fd9899a4fffb44b255e8f69c6d5.pdf
- Native Women's Association of Canada, (n.d.). NWAC tOOLKIT: Addressing dementia related stigma with Indigenous specific strategies. https://www.nwac.ca/assets-knowledge-centre/Dementia_Stigma_Toolkit_English_new.pdf
- Native Women's Association of Canada (2022). A scared journey, The long goodbye. https://nwac.ca/assets-documents/2-Dec-Dementia_storybook_11x8_5_new-WEB.pdf

- Petrasek MacDonald, J., Ward, W., and Halseth, R. (2018). Alzheimer's disease and related dementias in Indigenous populations in Canada: Prevalence and risk factors. Prince George, BC: National Collaborating Centre for Aboriginal Health. <https://www.nccih.ca/docs/emerging/RPT-Alzheimer-Dementia-MacDonald-Ward-Halseth-EN.pdf>
- Public Health Agency of Canada (2019). *A dementia strategy for Canada: Together we aspire*. https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National%20Dementia%20Strategy_ENG.pdf
- Public Health Agency of Canada (2022, July 22). *Tip sheet: How to communicate with a person living with dementia*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/diseases-maladies/dementia/dementia-tip-sheet-eng.pdf>
- Quigley, R., Russell, S. G., Larkins, S., Taylor, S., Sagigi, B., Strivens, E., & Redman-MacLaren, M. (2022). Aging Well for Indigenous Peoples: A Scoping Review. *Frontiers in public health*, 10, 780898. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.780898>
- Rafii, M. S., Zaman, S., & Handen, B. L. (2021). Integrating Biomarker Outcomes into Clinical Trials for Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 8(1), 48–51. <https://doi.org/10.14283/jpad.2020.35>
- Read, S. (2014). Working creatively to facilitate loss. In S. Read (Ed.) *Supporting people with intellectual disabilities experiencing loss and bereavement: Theory and compassionate care* (pp. 107-118). Jessica Kingsley Publishers.
- Resta, E., Brunone, L., D'Amico, F., & Desideri, L. (2021). Evaluating a low-cost technology to enable people with intellectual disability or psychiatric disorders to initiate and perform functional daily activities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18), 9659. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189659>
- Roll A. E. (2018). Health promotion for people with intellectual disabilities - A concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 422–429. <https://doi.org/10.1111/scs.12448>
- Ryan, C., MacHale, R., Hickey, E. (2018). "Forgetting familiar faces": Staff perceptions of dementia in people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 46, 55-162. <https://doi.org/10.1111/bld.12233>
- Ryman, F. V. M., Erisman, J. C., Darvey, L. M., Osborne, J., Swartsenburg, E., & Syurina, E. V. (2019). Health Effects of the Relocation of Patients With Dementia: A Scoping Review to Inform Medical and Policy Decision-Making. *The Gerontologist*, 59(6), e674–e682. <https://doi.org/10.1093/geront/gny031>
- Samus, Q. M., Johnston, D., Black, B. S., Hess, E., Lyman, C., Vavilikolanu, A., Pollutra, J., Leoutsakos, J. M., Gitlin, L. N., Rabins, P. V., & Lyketos, C. G. (2014). A multidimensional home-based care coordination intervention for elders with memory disorders: the maximizing independence at home (MIND) pilot randomized trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(4), 398–414. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.12.175>
- Service, K., & Clifford, C. (2020, December). What do I really need? Assessment of caregiver supports for people with intellectual and developmental disability and dementia. *Alzheimer's & Dementia, The Journal of the Alzheimer's Association*, 16 (S7) Supplement: Dementia care and psychosocial factors. <https://doi.org/10.1002/alz.047106>
- Sheth, A. J., Kramer, J. M., Magasi, S., Heller, T., Nishida, A., & Hammel, J. (2021). "It's not the same without you:" Exploring the experience and perception of transition for people with intellectual disabilities and dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 49, 365–372. <https://doi.org/10.1111/bld.12412>
- Shu, S., & Woo, B. K. (2021). Use of technology and social media in dementia care: Current and future directions. *World journal of psychiatry*, 11(4), 109–123. <https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i4.109>
- Sinai, A., Mokrysz, C., Bernal, J., Bohnen, I., Bonell, S., Courtenay, K., Dodd, K., Gazizova, D., Hassiotis, A., Hillier, R., McBrien, J., McCarthy, J., Mukherji, K., Naeem, A., Perez-Achiaga, N., Rantell, K., Sharma, V., Thomas, D., Walker, Z., Whitham, S., ... Strydom, A. (2018). Predictors of age of diagnosis and survival of Alzheimer's disease in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's disease*, 61(2), 717–728. <https://doi.org/10.3233/JAD-170624>
- Statistics Canada (2023). Canada's population estimates, second quarter 2023. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/daily-quotidien/230927/dq230927b-eng.pdf?st=hmmlk2a3>
- Sullivan, W. F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., Hennen, B., Kelly, M., Korossy, M., McNeil, K., Abells, D., Amaria, K., Boyd, K., Gemmill, M., Grier, E., Kennie-Kaulbach, N., Ketchell, M., Ladouceur, J., Lepp, A., Lunsy, Y., ... Witherbee, S. (2018). Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*, 64(4), 254–279.
- Takenoshita, S., Terada, S., Inoue, T., Kurozumi, T., Yamada, N., Kuwano, R., & Suemitsu, S. (2023). Prevalence and modifiable risk factors for dementia in persons with intellectual disabilities. *Alzheimer's research & therapy*, 15(1), 125. <https://doi.org/10.1186/s13195-023-01270-1>

- Thorpe, L., Jokinen, N., Stemp, S. (2020) Aging in People with Developmental Disabilities In Brown, I., & Percy, M. (Eds.) *Developmental disabilities in Ontario* (4th ed.) (pp. 433-451), Delphi Graphic Communications.
- Timmins, F., McCausland, D., Brennan, D., Sheerin, F., Luus, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2023). A national cohort study of spiritual and religious practices of older people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 0*(0). <https://doi.org/10.1177/17446295231163977>
- Tromans, S., Andrews, H., Wani, A., & Ganghadaran, S. (2019). The ELCID project: An audit of end-of-life care in persons with intellectual disabilities and dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 16*(1), 88-92. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12286>
- Truth and Reconciliation Commission of Canada (2015). Honouring the truth, reconciling for the future: Summary of the final report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada. https://publications.gc.ca/collections/collection_2015/trc/IR4-7-2015-eng.pdf
- Tsou, A. Y., Bulova, P., Capone, G., Chicoine, B., Gelaro, B., Harville, T. O., Martin, B. A., McGuire, D. E., McKelvey, K. D., Peterson, M., Tyler, C., Wells, M., Whitten, M. S., & Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome Workgroup (2020). Medical care of adults with Down syndrome: A clinical guideline. *Journal of American Medical Association (JAMA), 324*(15), 1543-1556. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1001/jama.2020.17024>
- Tuffrey-Wijne, I., Giatras, N., Butler, G., Cresswell, A., Manners, P., & Bernal, J. (2013). Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting illness and death to people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*(3), 231-242. <https://doi.org/10.1111/jar.12026>
- Udell, L. (2014). Belief in a place called home: Reflections on twenty years of dementia specific service provision. In K. Watchman (Ed.) *Intellectual disability and dementia. Research into practice* (pp.222-240). Jessica Kingsley Publishers.
- Veronese, N., Soysal, P., Demurtas, J., Solmi, M., Bruyère, O., Christodoulou, N., ... & endorsed by the European Academy of Neurology Duraes Joao Schmidt Reinhold Frederiksen Kristian Steen. (2023). Physical activity and exercise for the prevention and management of mild cognitive impairment and dementia: A collaborative international guideline. *European Geriatric Medicine, 14*(5), 925-952.
- Walaszek, A., Albrecht, T., LeCaire, T., Sayavedra, N., Schroeder, M., Krainer, J., Prichett, G., Wilcenski, M., Endicott, S., Russmann, S., Carlsson, C. M., & Mahoney, J. (2022). Training professional caregivers to screen for report of cognitive changes in persons with intellectual disability. *Alzheimer's & dementia (New York, N. Y.), 8*(1), e12345. <https://doi.org/10.1002/trc2.12345>
- Watchman, K., Tuffrey-Wijne, I., & Quinn, S. (2015). Jenny's diary. Pavilion Publishing and Media Ltd. https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/jennys_diary_uk_ebook-1.pdf
- Watchman, K., Janicki, M. P., & Members of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia (2019). The intersection of intellectual disability and dementia: Report of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia. *The Gerontologist, 59*(3), 411-419. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx160>
- Watchman, K., Mattheys, K., McKernon, M., Strachan, H., Andreis, F., & Murdoch, J. (2021). A person-centred approach to implementation of psychosocial interventions with people who have an intellectual disability and dementia-A participatory action study. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID, 34*(1), 164-177. <https://doi.org/10.1111/jar.12795>
- Watt, J. A., Isaranuwatjai, W., Grossman, L., & Straus, S. E. (2023). Disease-modifying drugs for Alzheimer disease: implications for people in Canada. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Medicale Canadienne, 195*(42), E1446-E1448. <https://doi.org/10.1503/cmaj.230595>
- Wilkinson, H., Janicki, M. P., & Edinburgh Working Group on Dementia Care Practices (EWGDCP) (2002). The Edinburgh principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(Pt 3), 279-284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00393.x>
- Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: A systematic literature review of observable symptoms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 35*(1), 24-45. <https://doi.org/10.1111/jar.12920>
- World Health Organization (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/344707/9789240034624-eng.pdf>
- World Health Organization (2022). *Optimizing brain health across the life course: WHO position paper*. Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/361251/9789240054561-eng.pdf?sequence=1>