

Série de webinaires – Soins et soutien communautaires liés à la démence

Des innovations pour un soutien de proximité aux personnes vivant avec la démence et aux partenaires de soins

Résumé des discussions du webinaire tenu le 8 décembre 2020

Résumé du webinaire du 8 décembre 2020

Ce webinaire a donné un aperçu de la série de discussions [Soins et soutien communautaires liés à la démence](#). Les participants y ont discuté de deux innovations financées par AGE-WELL.

- [AGE-WELL](#)
- [Winterlight Labs](#)
- [DataDay](#)

Les modératrices de cette séance étaient Mimi Lowi-Young (présidente du conseil d'administration du Réseau de Centres d'excellence AGE-WELL) et Mary Beth Wighton (présidente et cofondatrice de l'Ontario Dementia Advisory Group (ODAG) et de Dementia Advocacy Canada (DAC), et membre du Comité consultatif ministériel sur la démence). Tout au long de la séance, elles ont fait part de leurs réflexions. En voici deux exemples :

« On manque souvent de compassion envers les personnes atteintes de démence, ce qui peut avoir un effet négatif sur les issues cliniques et les soins. La compassion est particulièrement importante pour qu'on puisse offrir des soins de qualité aux personnes touchées. Je veux qu'on me respecte et que les prestataires voient la femme au-delà du diagnostic. Je veux qu'ils préservent ma dignité et fassent preuve d'honnêteté, de patience et d'optimisme à mon égard. »

– Mary Beth Wighton

« Les outils technologiques viennent aider à combler le fossé numérique, en particulier dans les régions où le système de santé est possiblement moins solide. Certains outils créés au Canada, par exemple, pourront être utilisés partout dans le monde. Les services de santé sont inégaux d'un pays à l'autre, et les outils virtuels sont utiles aux communautés qui manquent d'experts ou d'outils locaux. Il ne faut toutefois pas miser que sur les solutions virtuelles. Un soutien optimal fera appel à différentes mesures plus ou moins poussées, comme les technologies simples, les interactions humaines, l'appui des pairs et de la communauté, les améliorations politiques et d'autres tactiques ingénieuses pour surmonter les difficultés de la démence. »

– Ron Beleno

Faits saillants de la discussion du 8 décembre 2020

Présentation 1 : AGE-WELL

- AGE-WELL a récemment mené une étude avec Environics Research sur l'utilisation des technologies chez les aînés.
 - La COVID-19 a fait augmenter l'utilisation des technologies chez cette population.
 - 66 % des Canadiens de 50 ans et plus croient que les avancées technologiques peuvent atténuer les répercussions de la COVID-19 dans la vie de tous les jours.
 - 76 % des Canadiens âgés de 50 ans et plus sont à l'aise avec les technologies.
 - 67 % se disent prêts à acheter de leur poche des outils technologiques qui leur permettraient de vieillir à domicile.
- AGE-WELL cherche à créer une communauté de chercheurs, d'adultes âgés, d'aidants naturels, d'organismes partenaires et de futurs chefs de file qui accélère la mise en œuvre de solutions technologiques qui font une différence significative dans la vie des Canadiens.
- AGE-WELL en chiffres
 - Plus de 760 employés hautement qualifiés (et stagiaires)
 - Plus de 250 chercheurs
 - 43 universités membres
 - Plus de 4 700 aînés et aidants naturels impliqués
 - Plus de 420 partenaires
 - 40 entreprises en démarrage
 - 4 carrefours nationaux d'innovation
 - 51 technologies
 - 31 politiques/pratiques
 - 36 services
- L'avenir de la recherche sur les technologies et le vieillissement au Canada – Priorités
 - Soutien à domicile et dans la communauté
 - Soins de santé et prestation des services de santé
 - Autonomie et indépendance
 - Mobilité et transport
 - Modes de vie sains et bien-être
 - Maintien des liens
 - Bien-être financier et emploi
- Pour en savoir plus sur le réseau AGE-WELL, visitez son [site Web](#).

B) Présentation 2 : Winterlight Labs

- Utiliser la parole et l'intelligence artificielle (IA) pour révolutionner les soins aux aînés
- Fondation : 2015
- Expertise : IA, linguistique informatique, neurosciences cognitives et psychiatrie
- L'évaluation fondée sur la parole et l'IA peut être effectuée par toute personne ayant reçu une courte formation.
- Elle s'apparente aux tests cognitifs habituels, mais est plus rapide, plus objective et plus sensible aux changements subtils dans les fonctions cognitives et l'état mental.
- Ce modèle a été validé par de multiples études en Amérique du Nord et en Europe.
- L'outil fait appel à l'intelligence artificielle pour évaluer un enregistrement de la parole de deux à cinq minutes en analysant plus de 500 marqueurs relatifs au contenu et à la voix.
- Comptent parmi les symptômes de déclin les pauses, les paroles incohérentes, un débit ralenti et la négativité.
- L'évaluation permet de prédire la maladie d'Alzheimer avec une fiabilité de 90 %.
- Winterlight Labs travaille avec des acteurs du secteur des sciences de la vie comme Johnson & Johnson, Alector, l'Université Harvard et Baycrest.
- Les cliniciens et les scientifiques peuvent faire le suivi des utilisateurs de l'outil pour répondre aux questions suivantes :
 - Qui présente des symptômes précoces?
 - La maladie s'aggrave-t-elle?
 - Qui répond bien au traitement?
- Winterlight Labs s'allie à des organismes de soins aux aînés du Canada et des États-Unis pour aider les gens qui reçoivent des soins à domicile ou qui vivent en résidence pour aînés à utiliser l'outil régulièrement, afin que l'équipe soignante (ex. : personnel infirmier, proches) puisse :
 - Déceler les problèmes cognitifs et de santé mentale plus tôt
 - consulter un médecin pour pousser les investigations ou faire modifier le plan de soins;
 - déterminer si l'aîné a besoin de services ou de soutien supplémentaires.
- L'outil sera bientôt disponible en français, en espagnol et en allemand.
- Pour en savoir plus sur Winterlight Labs, visitez ce [site Web](#).

C) Présentation 3 : DataDay

- Conçue pour les personnes atteintes de troubles cognitifs légers (TCL) ou de démence, l'application d'auto-prise en charge DataDay assure un suivi de la fonction cognitive, de l'humeur, de l'alimentation et des activités.
- Elle a été créée en partenariat avec des personnes atteintes de TCL ou de démence et des partenaires de soins.
- L'application compte une fonction de rappels programmables ainsi qu'une horloge parlante.
- Les utilisateurs sont encouragés à réaliser quatre modules au moins une fois par jour.
- Le module sur la fonction cognitive comprend un jeu de liste d'épicerie, validé par rapport aux normes de référence en matière d'évaluations cognitives.
- Le module sur l'alimentation permet de sélectionner différents éléments pour suivre la consommation d'aliments. L'application permet de voir ce que l'utilisateur a mangé au cours d'une période donnée (ex. : jour, semaine, mois).
- Le module sur l'humeur pose une série de questions à l'utilisateur qui révèle son état d'esprit.
- Le module sur l'activité physique pose une série de questions à l'utilisateur pour faire le suivi des activités quotidiennes.
- Le tableau de bord de l'application affiche des statistiques, des réglages et des messages.
- Les statistiques sont compilées pour chacun des modules et montrent à l'utilisateur les données entrées au fil du temps.
- DataDay propose aussi un portail aux cliniciens afin qu'ils puissent suivre la progression de leurs patients utilisateurs. Le clinicien reçoit un message ou une alerte si les données suggèrent qu'un rendez-vous en personne ou par téléphone est indiqué. Les données ne lui sont transmises que si l'utilisateur accepte le partage de l'information sur l'application.
- DataDay a pour but d'éviter les visites à l'urgence et les hospitalisations surprises et de soutenir les proches aidants. Les partenaires de soins ne vivent pas nécessairement sous le même toit que leur proche atteint d'un TCL ou de démence. Ils peuvent surveiller les données entrées dans l'application et faire un suivi au besoin.
- Pour en savoir plus sur DataDay, visitez cette [page Web](#).

Discussions et interactions : questions, réponses, commentaires et suggestions

Les participants ont eu l'occasion de poser des questions et de faire part de leurs commentaires et suggestions. Voici les questions posées lors du webinaire ainsi que leurs réponses :

Q : Combien coûte une évaluation faite à partir du logiciel de Winterlight Labs?

R : En soins primaires, nous proposons un abonnement mensuel de 1 \$ à 3 \$ par personne à évaluer.

Q : Comment les méthodes diagnostiques font-elles leur chemin jusqu'aux médecins de premier recours et aux gériatres?

R : La solution de soins de santé primaire en est encore à la phase d'essai et de perfectionnement. Les solutions sont conformes à la HIPAA. Le logiciel peut envoyer des notifications poussées de courriels chiffrés à travers le système de DSE de l'hôpital ou du centre de soins aux aînés.

Q : DataDay prend-elle en charge les données d'un produit Fitbit ou d'un dispositif semblable?

R : Pas pour le moment. Lors de l'élaboration, nous avons préféré réduire le fardeau pour l'utilisateur et veiller à ce qu'un seul appareil soit requis. Nous envisageons l'ajout éventuel d'une telle fonction, étant donné l'utilisation accrue des produits Fitbit au quotidien.

Q : L'application est-elle sur le marché?

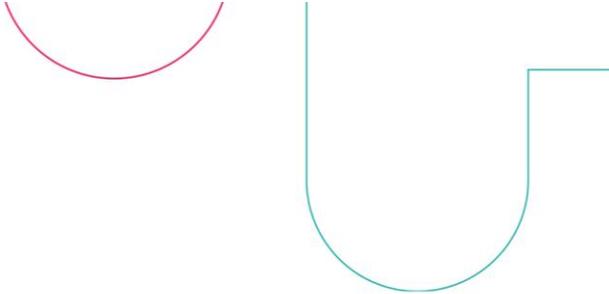
R : Oui, mais vous ne pourrez pas la télécharger à partir de la boutique d'applications (ex. : App Store) de votre appareil. Pour y avoir accès, il faut communiquer avec l'équipe de DataDay.

Q : L'application DataDay est-elle uniquement disponible en anglais?

R : L'application utilise peu de mots et mise plutôt sur les icônes. Nous apportons les derniers ajustements à une version française.

Q : Avez-vous testé l'application dans des régions rurales ou éloignées où la bande passante est limitée?

R : Nous avons fait quelques tests en dehors des grandes villes. La majorité d'entre eux ont eu lieu dans différentes régions de l'Ontario. Certains utilisateurs n'avaient pas le Wi-Fi chez eux, et nous leur avons fourni un forfait de données cellulaires. Nous serions ravis d'accepter de nouveaux utilisateurs pour mettre à l'essai l'application dans des régions rurales plus éloignées.



Q : Avez-vous inclus des aliments traditionnels au module sur l'alimentation?

R : À l'origine, l'application, créée au Royaume-Uni, tenait compte des habitudes alimentaires des personnes âgées de cette partie du monde. Nous avons ajusté ces habitudes au fil des ans et avons ajouté une base de données canadienne. L'application permet à l'utilisateur d'entrer de nouveaux aliments et de les inclure à ses favoris s'il les mange souvent. La base de données alimentaire fonctionne à partir d'images, et l'utilisateur a l'option de téléverser des photos d'aliments.