

**sur la maladie d'Alzheimer
et les démences apparentées**

N° 23

**La position du CCNTA
sur la maladie d'Alzheimer
et les démences apparentées**

**Cette position a été adoptée à l'unanimité
par les membres du CCNTA
le 19 juillet 2004**

**Conseil consultatif national sur le troisième âge
Octobre 2004**

Pour plus de renseignements sur ce document ou pour signifier un changement d'adresse, communiquer avec :

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Immeuble Jeanne-Mance, 8^e étage
Indice de l'adresse : 1908A1
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

Tél. : (613) 957-1968
Télec. : (613) 957-9938
Courriel : seniors@hc-sc.gc.ca
Internet : <http://www.ccnta.ca>

Cette publication est disponible, sur demande, en formats substitués. On peut aussi la consulter sur Internet à l'adresse donnée plus haut.

Dans le présent document, l'usage générique du masculin est employé pour représenter les hommes et les femmes et uniquement dans le but d'alléger le texte.

La Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada, fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

LA POSITION DU CCNTA SUR... est une série de documents présentant les opinions et les recommandations du Conseil relativement aux besoins et aux préoccupations des aînés, ainsi qu'aux questions liées au vieillissement de la population.

1^{ère} impression, 2004

©Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada 2004

Cat. : H71-2/2-23-2004
ISBN : 0-662-68395-1

Le CCNTA croit que :

- La société doit reconnaître les mêmes droits, devoirs et privilèges à tous, peu importe leur âge.
- Les aînés ont droit à l'autonomie tout en bénéficiant de l'interdépendance; ils ont droit de prendre leurs propres décisions, y compris de « vivre à risque ».
- Les aînés doivent participer à l'élaboration des politiques et des programmes. Ces politiques et programmes doivent tenir compte de l'hétérogénéité et de la diversité culturelle chez les aînés.
- Les aînés doivent pouvoir compter, dans toutes les régions du pays, sur une protection de revenu adéquate, sur un accès universel aux soins de santé et sur la présence d'une gamme de programmes et de services capables de soutenir leur autonomie.

Remerciements

Le CCNTA remercie la Société Alzheimer du Canada ainsi que les sociétés Alzheimer provinciales de leurs conseils et de leur appui au cours des recherches et de la rédaction de ce document. La Société Alzheimer du Canada se fait la partenaire du CCNTA dans sa recommandation d'élaborer et de mettre en oeuvre une Stratégie nationale visant à traiter des questions relatives à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées.

Le CCNTA tient aussi à exprimer sa reconnaissance envers le Partenariat sur la déficience cognitive liée au vieillissement, qui a appuyé fortement ce projet depuis ses débuts et a contribué son expertise en cours d'élaboration du document.

La position du CCNTA en bref

Ce rapport se penche sur de nombreuses questions touchant les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée. Ces questions sont étudiées sous différents angles : celui des gens affectés par la maladie, celui de leur famille et de leurs soignants et, d'un point de vue plus élargi, celui du public canadien.

La vision du CCNTA propose un rôle pour les individus, pour les familles, pour les soignants, pour les bénévoles, pour le secteur privé à but non lucratif, ainsi que pour les gouvernements – dans le but d'améliorer la santé et la qualité de vie de ceux et celles qui vivent avec une démence. Le CCNTA envisage une coordination de tous ces secteurs pour assurer une meilleure prévention, un plus grand soutien, des traitements améliorés et, éventuellement, un remède, afin d'améliorer les perspectives de ceux qui seront dans l'avenir aux prises avec une démence.

Les recommandations du CCNTA porteront sur :

- l'amélioration des démarches de prévention, des traitements et des recherches;
- une meilleure formation médicale et plus d'éducation sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées;
- des traitements, particulièrement pharmaceutiques, accessibles à tous les Canadiens;
- un financement gouvernemental pour des établissements adaptés aux besoins des personnes souffrant de démence, offerts à un coût raisonnable;
- une politique de protection du revenu et d'autres politiques publiques pour soutenir les soignants;
- un financement accru des soins à domicile et une offre plus variée d'options de logement pour ceux qui vivent avec une démence;
- une éthique en ce qui a trait à la recherche sur la démence et les tests génétiques;
- le besoin d'une collaboration entre le gouvernement fédéral et les autres partenaires clés pour mettre au point une stratégie nationale qui établit des politiques et des fonds visant à réduire ou éliminer les difficultés qui rendent si dévastatrices la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.

La position du CCNTA sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées

1. INTRODUCTION

Dans les décennies à venir, à mesure que la population canadienne vieillira, un nombre croissant de cas de maladie d'Alzheimer (MA) ou de démences apparentées (DA) seront diagnostiqués au Canada. Ces maladies ont un retentissement profond et dévastateur sur des millions de Canadiens : ceux qui souffrent de la maladie, leur famille et les soignants. Ces démences présenteront des défis de taille pour les individus, comme pour les collectivités et les systèmes de santé et de services sociaux du pays. Il est essentiel que le Canada élabore des plans maintenant afin de prévenir les conséquences les plus fâcheuses de ces maladies.

Le présent document présente la position du CCNTA au sujet de plusieurs questions relatives à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées (MA/DA). Plus précisément, il :

- décrit les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées;
- décrit les dernières données scientifiques concernant les causes, la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer;
- évalue dans quelle mesure les politiques publiques existantes dans le domaine de la santé et des services communautaires répondent aux besoins en matière de soins et améliorent la qualité de vie des Canadiens souffrant de démence;
- présente les arguments en faveur d'une Stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer afin de combattre cette maladie grave qui menace notre société vieillissante.

1.1 Le Canada fait-il face à une crise imminente associée à la maladie d'Alzheimer?

La MA est une affection dévastatrice. Avec le temps, la personne atteinte perd son identité, son autonomie et sa dignité. Elle devient finalement incapable de s'acquitter des tâches simples de la vie quotidienne, de se rappeler les événements récents, d'entrer en relation avec les autres ou de contrôler ses pensées et ses émotions. La maladie peut en outre imposer un fardeau insupportable aux familles, aux amis et aux soignants, qui essaient de composer avec les difficultés et de s'adapter aux changements dans leur propre vie et dans celle du patient à mesure que la maladie progresse.

Bien qu'elle ne soit plus considérée comme une étape du « vieillissement normal », la MA frappe surtout les Canadiens âgés. Environ 420,600 Canadiens de plus de 65 ans sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée¹, soit 8 % de toutes les personnes âgées. Par ailleurs, 16 % des Canadiens de 65 ans ou plus présentent des symptômes moins sévères appelés « déficit cognitif léger ».

Comme l'âge constitue le principal facteur de risque de MA, le vieillissement de la population canadienne aura pour effet d'accroître le nombre de personnes atteintes de la MA. En 2031, le plus important groupe démographique du Canada, les soi-disant « baby-boomers », se retrouveront dans le groupe d'âge le plus à risque pour la MA. On estime que d'ici cette date, le nombre de Canadiens atteints de la MA ou d'une démence apparentée aura plus que doublé par rapport à ce qu'il était en 2001 (364 000 - 750 000)²! Dans la majorité des cas, il s'agira de personnes âgées : présentement, un Canadien de plus de 65 ans sur 13 souffre d'une démence; un Canadien de plus de 85 ans sur trois est atteint de la MA.

Les coûts associés à la MA sont impressionnants : les seuls coûts économiques (soins de santé et prestation de soins rémunérée/non rémunérée) atteignent, selon les estimations, 5,5 milliards de dollars par année³. Les coûts sociaux que doivent assumer la famille, les soignants et la société en général (p. ex. prestation de soins non rémunérée, stress, maladie, dépression, interruption de carrière) sont incommensurables. Dans notre société vieillissante, ces coûts augmenteront de façon exponentielle si les prévisions relatives à la prévalence demeurent inchangées. Certains analystes⁴ croient qu'au cours des 25 prochaines années, la MA – combinée à d'autres formes de déficience cognitive – sera la maladie au Canada qui imposera le plus lourd fardeau économique, social et sanitaire.

Comment le Canadien moyen sera-t-il touché par la MA? À court terme, un nombre croissant de « baby-boomers » auront à prendre soin de parents atteints de démence. Si les tendances relatives à la prestation des soins demeurent inchangées, ce fardeau retombera de façon disproportionnée sur les épaules des femmes. À plus long terme, à mesure que les « baby boomers » atteindront le troisième âge, ils courront eux-mêmes le risque de souffrir d'une déficience cognitive et d'une démence. S'ajoutant aux souffrances vécues par les individus, des pressions sans précédent s'exerceront sur nos systèmes de santé et de services sociaux.

Bien que les Canadiens soient en général sensibilisés à l'existence de la MA, ils peuvent ne pas en avoir une connaissance approfondie. Un sondage Ipsos-Reid datant de 2002 a révélé que les Canadiens étaient bien conscients de l'existence de la MA, étaient souvent touchés par cette maladie (la moitié des répondants soit en souffraient ou avaient un membre de la famille ou un ami qui en était atteint) et craignaient d'en souffrir un jour⁵. Près de 90 % des répondants dans tous les groupes d'âge croyaient qu'avec le vieillissement de la population canadienne, les coûts des soins de santé associés à la MA augmenteront considérablement. Le même pourcentage (90 %) estimait que plus d'argent devrait être investi dans la recherche sur la MA. Un sondage Léger et Léger auprès des Canadiens âgés a montré que la démence et la détérioration des facultés intellectuelles font partie des plus grandes craintes des répondants; 75 % des personnes de plus de 50 ans croient qu'elles souffrent déjà de certains troubles de la mémoire⁶. Compte tenu du degré de sensibilisation des Canadiens et des craintes qu'ils nourrissent à l'égard de la MA, il est presque certain qu'ils s'attendent à ce que les gouvernements interviennent pour réduire au minimum les effets de cette maladie.

2. QU'EST-CE QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET QU'ENTEND-ON PAR DÉMENCES APPARENTÉES?

2.1 Maladie d'Alzheimer

La MA est une maladie dégénérative progressive et irréversible du cerveau, entraînant certains changements dans les régions cérébrales responsables de la mémoire, du langage, du jugement, du raisonnement et de la pensée abstraite. Elle se caractérise par une atrophie du cerveau attribuable à une perte neuronale, à la présence de dégénérescences neurofibrillaires et à l'accumulation de plaques. Ces plaques sont formées dans le cerveau par des protéines qui existent habituellement sous forme soluble mais qui, pour on ne sait quelle raison, forment des agrégats et des dépôts solides. Les plaques et les dégénérescences, tout d'abord identifiées par le D^r Alois Alzheimer, sont maintenant considérées comme des *indicateurs* de la MA, même si les scientifiques ne sont pas encore sûrs s'ils représentent une *cause* ou un *effet* de la maladie.

Il existe deux formes de MA :

- la MA sporadique (de 90 à 95 % de tous les cas);
- la forme familiale autosomique dominante (FAD : de 5 à 10 %).

La MA sporadique, qui est la forme la plus courante, se développe habituellement chez les gens de plus de 65 ans; en fait, la plupart des cas sont âgés de 85 ans et plus. Les personnes atteintes de la forme sporadique peuvent avoir ou non des antécédents de MA dans leur famille, mais un enfant dont le parent est atteint de cette forme de la maladie court un plus grand risque de souffrir de la MA qu'une autre personne dépourvue d'antécédents familiaux. La forme familiale autosomique dominante (FAD) est une forme rare de la maladie et est à l'origine de seulement 5 à 10 % de tous les cas de maladie d'Alzheimer⁷. La FAD s'observe dans les familles où un gène muté est transmis de génération en génération. Si un parent est porteur du gène muté, chaque enfant court 50 % de risque d'hériter du gène; la présence du gène indique que la personne souffrira un jour de la maladie, normalement à un plus jeune âge que s'il s'agissait de la forme sporadique de la MA.

Il n'existe pas de tests pour déterminer si une personne vivante est atteinte de la MA. Le diagnostic repose plutôt sur une évaluation clinique approfondie qui confirme les symptômes et permet d'écartier d'autres causes possibles (p. ex. dépression, troubles thyroïdiens, effets secondaires des médicaments). Il peut être posé par un médecin de famille bien formé, mais le patient peut devoir être adressé à une clinique des troubles de la mémoire ou à des spécialistes tels que des neurologues, des psychiatres ou des gériatres. Une évaluation bien effectuée peut confirmer ou écarter avec précision un diagnostic de MA dans 80 à 90 % des cas. La seule façon d'affirmer le diagnostic de MA est d'effectuer une autopsie du cerveau après le décès.

2.2 Les effets de la maladie d'Alzheimer

La MA évolue* en trois étapes⁸ : la phase initiale dure de 2 à 4 ans; la phase intermédiaire, de 2 à 10 ans; et la phase avancée, de 1 à 3 ans.

Juste avant de mourir, les patients sont muets, confinés au lit et épuisés; des soins palliatifs peuvent être nécessaires. Des études récentes⁹ ont indiqué que la durée médiane** de survie après l'apparition de la démence est beaucoup plus courte que ce que l'on croyait précédemment (3,1 ans plutôt que 5 à 9 ans). Bien que l'espérance de vie des victimes de la MA puisse atteindre 20 ans¹⁰, la mort survient en moyenne*** 8 à 10 ans après l'apparition des premiers symptômes de perte de mémoire. Les patients ne meurent pas habituellement de la MA elle-même, mais plutôt d'infections secondaires (p. ex. pneumonie) qui envahissent les organes défaillants.

Si la MA est de loin la démence la plus courante, il en existe néanmoins plusieurs autres, souvent appelées « démences apparentées ». Le terme démence renvoie à une détérioration de la mémoire et d'autres facultés intellectuelles assez importante pour nuire aux activités de la vie quotidienne d'une personne alerte¹¹. La MA est la forme la plus courante de démence, représentant environ 65 % de toutes les démences au Canada¹².

Parmi les autres démences importantes**** figurent :

- la démence vasculaire;
- la démence à corps de Lewy;
- la maladie de Pick;
- la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

2.3 Déficit cognitif léger et ses répercussions

On parle de déficit cognitif léger lorsqu'on observe une certaine détérioration de la mémoire et des facultés intellectuelles mais aucune démence (p. ex. troubles du comportement, du jugement, changements de personnalité, etc.). Le déficit est parfois appelé « trouble cognitif sans démence » ou CIND. Les personnes qui souffrent d'un déficit cognitif peuvent demeurer relativement stables

* Pour une description détaillée des caractéristiques des phases initiale, intermédiaire et avancée de la MA, veuillez vous reporter à l'annexe (partie II).

**Médiane : la médiane signifie que 50 % de tous les cas diagnostiqués de démence vivront plus longtemps que le nombre médian d'années; 50 % vivront moins longtemps que le nombre médian d'années.

***L'espérance de vie d'une personne après l'apparition de la MA peut varier considérablement par rapport à la moyenne, vu que l'intervalle de variation est important (de 3 à 20 ans).

****Pour une description plus détaillée des démences apparentées, se reporter à l'annexe (partir I).

pendant des années ou leur état peut évoluer vers une démence. Comme il s'agit d'un facteur de risque de MA, le déficit cognitif léger constitue maintenant un important domaine de recherche sur la démence.

3. DERNIÈRES DONNÉES SCIENTIFIQUES SUR LES CAUSES, LA PRÉVENTION ET LE TRAITEMENT

3.1 Causes de la maladie d'Alzheimer

Bien que les chercheurs en aient appris beaucoup sur la MA au cours des deux dernières décennies, ils n'ont toujours pas élucidé la ou les *causes* exactes de la maladie et ne savent pas non plus comment en stopper la progression. Les scientifiques soupçonnent que dans bien des cas, une *combinaison* de facteurs peuvent mener à la MA. Plutôt que de parler des causes dont ils ne sont pas sûrs, les chercheurs préfèrent discuter des *facteurs de risque* – caractéristiques d'une personne ou d'une population (p. ex. antécédents familiaux, santé physique, etc.) ou conditions environnementales qui peuvent être *associées* à un *risque* accru de MA. Autrement dit, lorsque ces facteurs de risque sont présents, une personne risque davantage d'être atteinte de la MA. La présence de facteurs de risque ne peut cependant à elle seule causer la maladie.

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC-1, ESVC-2) a cerné un certain nombre de facteurs de risque de MA. De nombreuses autres études sont venues valider les conclusions de l'ESVC.

3.1.1 Facteurs de risque de maladie d'Alzheimer connus jusqu'à présent

- *âge* : c'est le plus important facteur de risque dans 90 à 95 % des cas de MA;
- *génétique/antécédents familiaux* : la génétique joue un rôle certain dans seulement 5 à 10 % des cas de MA; dans les 90 à 95 % des cas restants, des antécédents familiaux de MA constituent un facteur de risque, mais leur présence n'est ni suffisante ni nécessaire pour qu'une MA se développe. Les scientifiques continuent d'étudier le rôle que joue l'hérédité dans la MA;
- *niveau de scolarité* : les personnes qui ont moins de 6 ans de scolarité courent un risque plus élevé de souffrir d'une MA;
- *traumatisme crânien* : les personnes qui ont été victimes d'un traumatisme crânien, en particulier s'il s'est accompagné d'une perte de conscience, courent un risque accru de souffrir de la MA;
- *accidents vasculaires cérébraux/dépression* : les accidents vasculaires cérébraux augmentent non seulement le risque de démence vasculaire mais également de MA. Plusieurs études ont mentionné la dépression avant le diagnostic comme facteur de risque de MA¹³;
- *déficit cognitif léger (DCL)* : les personnes atteintes d'un DCL risquent beaucoup plus de souffrir de la MA que d'autres sujets autrement en bonne santé. Certaines études ont révélé

que les personnes qui présentent un DCL évolueront vers une MA dans une proportion de 10 à 15 % par année; dans une autre étude, le taux était de seulement 5 à 6 % par année. Les chercheurs étudient intensément le DCL comme facteur de risque ainsi que les possibilités de traitement préventif;

- *tabagisme* : les données sont contradictoires¹⁴; certaines études concluent à une augmentation du risque de MA, alors que d'autres n'ont pas constaté d'augmentation.

3.1.2 Autres facteurs de risque possibles selon les recherches

- *inflammation* : on observe chez les victimes de la MA une inflammation des tissus cérébraux, mais les chercheurs ne sont pas sûrs s'il s'agit d'une conséquence de la maladie ou d'un facteur qui y contribue;
- *élévation de l'homocystéinémie/de la cholestérolémie/de la pression artérielle* : les recherches se poursuivent sur ces facteurs, qui sont des facteurs de risque de démence vasculaire, pour savoir s'ils peuvent également être associés à la MA;
- *cuivre* : la théorie selon laquelle l'exposition au cuivre augmenterait le risque de MA est assez récente mais suscite beaucoup d'intérêt.
- *diabète* : les études à ce jour reconnaissent que le diabète de type II est un facteur de risque pour la MA; on étudie actuellement les possibilités de recherche sur le diabète de type I comme facteur pouvant contribuer au développement éventuel de la MA.

3.2 Prévention de la maladie d'Alzheimer

On accumule de plus en plus de connaissances sur la façon de prévenir la MA. Bien que des recherches plus approfondies s'imposent, de nombreux chercheurs estiment que le risque de souffrir de la MA et d'une démence apparentée peut être réduit ou retardé par certains facteurs de « protection » :

3.2.1 Facteurs de protection

- nombre continu d'années de scolarité;
- exercices sociaux et intellectuels (lecture, mots croisés);
- activité physique;
- contrôle du cholestérol, de la pression artérielle et d'autres facteurs de risque vasculaires;
- bon programme de nutrition et d'exercice¹⁵;
- évitement des traumatismes crâniens (usage plus fréquent de casques dans les sports de contact, le vélo);
- exposition aux vaccins¹⁶.

Le rôle protecteur que peuvent jouer d'autres agents (p. ex. fortes doses de vitamines C et E, agents anti-inflammatoires non stéroïdiens, ginkgo biloba, statines) doit être étudié plus à fond avant qu'on puisse recommander leur utilisation au grand public.

3.2.2 Déficit cognitif léger (DCL) et diagnostic précoce

Les chercheurs savent maintenant que la prévalence du DCL s'élève à 16,8 % chez les Canadiens de 65 ans et plus, ce qui est plus du double de la prévalence de toutes les démences combinées (8 %). Le DCL a des répercussions particulières sur la santé et la qualité de vie :

- les personnes qui présentent un DCL sont trois fois plus nombreuses à vivre dans des établissements de soins de longue durée que celles qui ne souffrent d'aucun déficit cognitif;
- elles sont plus nombreuses à être atteintes d'un trouble fonctionnel¹⁷;
- elles risquent de souffrir d'une démence dans une proportion de 10 à 15 % par année¹⁸.

La découverte de la raison pour laquelle certains cas de DCL évoluent vers une démence alors que d'autres ne le font pas pourrait aider les chercheurs à comprendre comment et pourquoi la maladie se développe. Si les chercheurs peuvent identifier les personnes atteintes d'un DCL qui finiront par souffrir d'une MA et leur offrir un traitement précoce, il pourrait être possible à tout le moins de retarder, voire de prévenir, l'apparition de la MA. La troisième phase de l'ESVC vise à accroître les connaissances à cet égard¹⁹.

On pense qu'il se produit une importante perte neuronale dans le cerveau avant que tout symptôme clinique ne devienne apparent. Si les chercheurs peuvent trouver des moyens de diagnostiquer la MA plus tôt et de façon plus précise (p. ex. avant l'apparition d'importantes lésions cérébrales), de meilleures interventions pourraient peut-être stopper la progression de la maladie et en prévenir les formes les plus sévères.

3.3 Traitements actuels contre la maladie d'Alzheimer

Bien qu'aucun traitement ne permet de guérir la MA, quelques-uns d'entre eux permettent d'en retarder ou d'en réduire les symptômes. Des recherches sont en cours pour trouver de nouveaux traitements.

Au Canada, trois médicaments sont actuellement offerts pour aider à soulager les symptômes et semblent ralentir peut-être la détérioration des fonctions neurocognitives ou du comportement chez certains patients :

- Aricept (donépézil);
- Exelon (rivastigmine);
- Reminyl (bromhydrate de galantamine).

3.3.1 Traitements actuels

Ces trois médicaments servent à traiter la MA légère à modérée. Au nombre des effets bénéfiques potentiels de ces médicaments figure une amélioration des fonctions cognitives (mémoire, langage et orientation) et de la capacité de s'acquitter de ses activités quotidiennes. Les effets bénéfiques de ces médicaments s'observent parfois au niveau du comportement plutôt que de la mémoire. Cette

amélioration du comportement peut être importante non seulement pour le patient mais en particulier pour le soignant, car c'est souvent le comportement perturbateur qui est le plus dérangeant pour le soignant.

Les médicaments actuels comportent d'importantes limites : ils ne fonctionnent pas pour tout le monde, leurs effets bénéfiques sont temporaires (mais ils peuvent être efficaces pendant de longues périodes); une fois que les effets bénéfiques maximaux ont été ressentis, on observe un lent déclin au cours de l'année suivante et un retour à la situation d'avant le traitement. Il semble cependant qu'il y ait ralentissement de la détérioration subséquente après un an de traitement chez les personnes traitées à l'aide de ces médicaments par rapport à celles qui n'ont pas été traitées. Un nouveau médicament (la memantine) visant à traiter les formes modérées à sévères de MA est à l'étude au Canada. Il en est à la phase 3 des essais cliniques, dernière étape avant l'homologation.

D'autres médicaments, comme les antidépresseurs, les anxiolytiques et les antipsychotiques sont utilisés pour traiter certains des symptômes perturbants de la MA mais ne ciblent pas expressément la maladie elle-même.

3.3.2 Autres traitements à l'étude au Canada

Un grand nombre de chercheurs au Canada et dans d'autres pays continuent d'examiner d'autres traitements possibles :

- vitamine E;
- acides gras oméga-3;
- ginkgo biloba, antioxydants, caféine, nicotine;
- anti-inflammatoires non stéroïdiens;
- anticholestérolémians (statines);
- cellules souches pour remplacer les neurones perdus;
- médicaments pour prévenir la formation de plaques dans le cerveau;
- oestrogène (les données sont contradictoires quant à ses avantages et inconvénients).

3.3.3 Recherches psychosociales nécessaires

Bien que la recherche biomédicale (p. ex. amélioration des connaissances concernant les facteurs de risque, la prévention et le traitement à visée thérapeutique ou curative) revête une importance évidente, il en va de même pour la recherche psychosociale. Ce type de recherche vise à améliorer notre connaissance et notre compréhension de la façon de maintenir le plus possible la qualité de vie des personnes vivant avec une démence et de leur entourage (p. ex. famille, soignants). La recherche psychosociale tente d'accroître les connaissances relativement aux techniques de prestation de soins qui améliorent les soins donnés aux patients atteints de la MA tout en mettant au point des façons novatrices d'alléger le fardeau des soignants. Elle s'intéresse notamment aux programmes et aux services (soins à domicile, hébergement, soins de relève, soins de longue durée, etc.) dont ont besoin ceux qui sont touchés par la MA. La recherche psychosociale devrait aussi étudier les interventions

et les traitements qui, selon les sociétés pharmaceutiques, contribuent à améliorer l'efficacité des traitements pharmacologiques.

3.3.4 Recherche sur la maladie d'Alzheimer au Canada

Compte tenu de sa taille, le Canada a apporté une contribution considérable à la recherche sur la MA, tant dans le domaine biomédical que psychosocial*. Malgré ses réalisations remarquables en recherche, le Canada tire de l'arrière par rapport à ses homologues américains et européens en ce qui concerne la mise sur pied d'un programme national coordonné de recherche²⁰. La création des Instituts de recherche en santé du Canada (qui englobe entre autres l'Institut du vieillissement) est une réalisation des plus louables mais insuffisante. Comme l'a déclaré la Société Alzheimer du Canada, « les IRSC ont été un pilier important de la recherche en santé au Canada. Toutefois, l'incidence de la MA croît à un rythme plus rapide que la recherche²¹. »

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral accroisse le niveau de financement de la recherche fondamentale et appliquée sur la prévention et le traitement des démences en finançant un réseau national de chercheurs et en augmentant le budget des Instituts de recherche en santé du Canada.**
- **Que le gouvernement fédéral s'engage à fournir une importante aide financière à long terme aux stratégies de promotion de la santé et de prévention de la maladie offrant, dès qu'elles deviennent accessibles, des interventions validées par des études scientifiques qui sont centrées sur le mode de vie et le traitement précoce afin de réduire les facteurs de risque modifiables de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées.**

*Voir l'annexe (partie III) pour obtenir plus d'information sur les activités de recherche particulières au Canada.

4. ÉVALUATION DE LA PERTINENCE DES POLITIQUES PUBLIQUES ACTUELLES

4.1 Soins primaires

C'est au niveau des soins primaires que la MA doit de préférence être diagnostiquée et traitée^{22,23}. Or, il semble que les médecins de première ligne au Canada ne disposent pas de la formation ou des connaissances suffisantes relativement à la MA et aux démences apparentées. Il s'ensuit que les cas de démence sont sous-diagnostiqués et insuffisamment traités même si les médicaments actuels contre la MA se sont avérés modérément efficaces^{24,25}. On estime que parmi toutes les victimes actuelles de la MA, seulement 21 % ont fait l'objet d'un diagnostic et sont traités; un autre 14 % ont reçu un diagnostic mais aucun traitement; et 65 % des cas demeurent non diagnostiqués. Si cette estimation est exacte, c'est dire que les tentatives en vue de transférer les données scientifiques sur les traitements efficaces dans la pratique clinique ont nettement échoué.

Lorsqu'on réussit à diagnostiquer la MA chez une personne, il arrive souvent que ce diagnostic ne lui soit pas communiqué. Parfois, le professionnel de la santé ou un membre de la famille ne divulgue pas cette information dans le but de « protéger » la personne. Celle-ci a cependant le droit de connaître son état. Ce n'est qu'en étant informée du diagnostic que la personne peut améliorer ses connaissances ou prendre des décisions concernant :

- la nature des symptômes;
- le traitement des symptômes;
- l'aide/le soutien à recevoir;
- l'avenir.

Le diagnostic précoce de la MA et des démences apparentées est plus important que jamais. Les traitements symptomatiques donnent des résultats encourageants et on espère obtenir une stabilisation durable et mettre au point un traitement préventif²⁶. Le diagnostic précoce, allié à de meilleurs traitements, retardera peut-être de 5 ans ou plus l'apparition des principaux symptômes de la MA. Cela devrait contribuer à réduire la prévalence de 50 %, faisant économiser des milliards de dollars en soins de santé et en services sociaux²⁷.

On connaît mal les obstacles à l'égard des soins primaires qui empêchent de détecter, de diagnostiquer et de traiter adéquatement la MA²⁸. Certaines personnes ont fait état des obstacles suivants :

- peu d'avantages financiers (p. ex. aucune rémunération pour le temps passé avec un patient);
- piètre connaissance chez les médecins et les soignants de l'efficacité des médicaments.

Les problèmes au niveau des soins primaires sont compliqués par l'absence de coordination et de reddition de comptes entre les divers services de santé et services communautaires (p. ex. soins primaires, hôpitaux de soins de courte durée, établissements de soins de longue durée, soins à domicile, hébergement, services sociaux, services de soutien communautaire). Il n'y a pas ainsi suffisamment d'aide pour répondre aux besoins changeants des personnes atteintes de démence.

Une étude des réseaux de soins destinés aux victimes de démence en Ontario²⁹ a montré que les trois principaux facteurs qui déterminent si les soins sont satisfaisants sont :

- la coordination des soins;
- la connaissance des services qui existent dans la collectivité;
- la coordination des services.

Solutions possibles

La Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées a mis en oeuvre des initiatives qui cherchent à combler certaines des lacunes du système de santé afin de répondre aux besoins des patients atteints de la MA. Pour remédier au manque de connaissances des médecins relativement à la MA, la Stratégie a implanté des programmes de formation destinés aux médecins de famille et aux étudiants en médecine qui portent sur la détection précoce et le diagnostic de la MA et des démences apparentées et sur la meilleure façon d'utiliser les ressources locales et spécialisées et la planification préparatoire des soins.

La Stratégie comprend une initiative visant à réduire le morcellement de services destinés aux personnes atteintes de la MA et d'autres démences. Cette initiative, appelée « Les services coordonnés et spécialisés de diagnostic et de soutien », a permis de mettre sur pied dans toute la province des réseaux locaux sur les démences visant à aider les collectivités à établir des réseaux locaux d'entraide pour améliorer l'accès aux services de diagnostic et de traitement destinés aux personnes atteintes de la MA et à leur famille. Malheureusement, un des volets de cette initiative – l'amélioration de l'accès aux soins spécialisés en gériatrie – n'a pas été mis en oeuvre, malgré les nombreuses recommandations formulées par un comité d'experts.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le Collège des médecins de famille du Canada inclue des questions sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans le processus d'examen de ceux qui terminent leurs études en médecine familiale.**
- **Que les gouvernements provinciaux collaborent avec leur collège de médecins de famille respectif afin d'élaborer et de mettre en oeuvre des programmes de formation destinés aux médecins de famille et aux étudiants en médecine qui portent sur la détection précoce, le diagnostic et le traitement de la MA et de démences apparentées.**
- **Que les gouvernements provinciaux élaborent des programmes (p. ex. réseaux sur les démences qui comprennent des services spécialisés en gériatrie) pour faire en sorte que les services sociaux et de santé locaux – y compris les organisations caritatives telles que les sociétés Alzheimer provinciales – reçoivent un financement adéquat, soient suffisamment intégrées et accessibles aux victimes de démence et aux personnes qui en prennent soin.**

4.2 Produits pharmaceutiques

Comme nous l'avons déjà mentionné, trois médicaments (Aricept, Exelon et Reminyl) sont homologués pour le traitement de la MA au Canada. Un quatrième (memantine) sera peut-être approuvé bientôt. Les médicaments actuels sont modérément efficaces pour soulager les symptômes et traiter les problèmes de comportement que manifestent les patients atteints de la MA. Toute une pléiade d'autres médicaments candidats font l'objet d'études plus ou moins avancées. Il importe que le Canada continue de financer les recherches cliniques sur les nouveaux médicaments, mais il est tout aussi important que ces nouveaux médicaments plus efficaces qui seront mis au point soient accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin.

Accès à des médicaments efficaces à un coût abordable

La protection offerte par les régimes provinciaux d'assurance-médicaments varie grandement au Canada. La question du remboursement des médicaments de prescription touche les personnes âgées dans une plus grande proportion, car ce groupe utilise davantage ces médicaments - en particulier les médicaments contre la MA - que d'autres groupes. Certaines personnes âgées, à cause de leur revenu et du lieu où elles demeurent, font toujours face à des difficultés financières indues liées au prix élevé des médicaments nécessaires. Dans son budget de 2003, le gouvernement fédéral a prévu des sommes pour couvrir le coût des médicaments dont le prix est exorbitant afin de protéger les Canadiens qui doivent recevoir des traitements médicamenteux coûteux pour demeurer en santé (portion de 16 milliards de dollars sur cinq ans allouée à certains services de santé).

Les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement de la MA ne sont pas accessibles dans toutes les provinces (p. ex. Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard ou Terre-Neuve). Il est essentiel qu'à mesure que le traitement de la MA progresse et que des médicaments efficaces sont homologués par le gouvernement fédéral, toutes les provinces facilitent l'accès à ces médicaments par le biais de leur régime d'assurance-médicaments.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral s'assure que le régime visant à couvrir les médicaments dont le coût est exorbitant prévoit une protection pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées.**
- **Que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, par l'entremise du Processus commun d'examen des médicaments, en vue de rendre les médicaments homologués pour la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées accessibles à tous les Canadiens, dans toutes les provinces, en intégrant ces médicaments dans les formulaires provinciaux de médicaments, et que les critères d'accessibilité soient adéquats et uniformes (p. ex. hôpitaux, établissements de soins de longue durée, soins à domicile, etc.).**

4.3 Établissements de soins de longue durée

Selon l'ESVC, environ 50 % des cas diagnostiqués de démence vivent dans la collectivité et 50 %, dans des établissements.

Bien qu'il soit important que les familles et les soignants aient accès à de meilleurs services communautaires de soins à domicile et d'hébergement pour pouvoir garder le plus longtemps possible les victimes de la MA dans la collectivité (peut-être jusqu'à la fin), il y aura toujours des situations où les soignants ou la famille considèrent le placement de longue durée comme l'option la plus indiquée (p. ex. démence à un stade avancé, lorsque les symptômes de MA imposent un lourd fardeau à la famille). D'autres situations font en sorte que le placement dans des établissements de soins de longue durée est plus approprié, notamment lorsque le patient ne dispose pas de systèmes de soutien social (p. ex. amis, famille) et n'a pas accès à des réseaux de soins comme des soins à domicile ou un logement avec services de soutien ou que ceux-ci sont inadéquats. Puisque l'on pense que le nombre de personnes âgées atteintes de la MA augmentera dans l'avenir, il est essentiel que les gouvernements prévoient un accès adéquat à des établissements de soins de longue durée de qualité et à un prix abordable. L'Ontario a pris des mesures en ce sens et a entrepris un examen des établissements de soins de longue durée dans tout l'Ontario et a élaboré un plan visant à garantir l'accès à des soins de longue durée de grande qualité³⁰.

Accessibilité, coût abordable et qualité des soins de longue durée

Les tarifs des résidences de soins de longue durée varient grandement selon les provinces et les territoires au Canada dans le cas des personnes dont le revenu dépasse le minimum accordé par les régimes publics de pension. Bien que les règles et les barèmes régissant les tarifs pour les soins de longue durée varient, des études ont démontré que les coûts évalués sont assez élevés, dans certaines provinces ou territoires à tout le moins, pour penser que les personnes âgées paient de toute évidence pour des services médicalement nécessaires qui, s'ils avaient été dispensés dans un hôpital, auraient été remboursés par le régime public d'assurance-maladie³¹. Autrement dit, les tarifs exigés dépassent ceux du marché pour le logement et la nourriture et reviennent à subventionner des services de santé. La province de la Nouvelle-Écosse a récemment pris des mesures pour s'assurer que les personnes âgées n'aient à payer que le tarif du marché pour chambre et pension afin d'empêcher que les résidents ne paient le coût des services médicalement nécessaires dans les frais exigés pour le logement.

Voici certaines caractéristiques qui contribuent à la qualité des soins destinés aux personnes atteintes de démence dans les établissements de soins de longue durée :

- des normes concernant les ratios en personnel;
- un environnement qui est sûr, sécuritaire et favorable;
- des plans de soins qui tiennent compte des symptômes et des comportements liés à la démence;

- des évaluations holistiques;
- des soins infirmiers accrédités parmi l'éventail de services offerts par le personnel;
- l'accès à tout l'éventail des services requis pour assurer le maintien de la santé physique, mentale et spirituelle (p. ex. services dentaires, physiothérapie);
- une supervision de la médication par l'administration de médicaments et une surveillance;
- une activité thérapeutique et une supervision par des systèmes sensoriels;
- l'éducation et le soutien des clients et des soignants;
- des possibilités intéressantes d'activités de loisir et de socialisation;
- des services de nutrition, de buanderie et d'entretien ménager;
- des services spirituels appropriés;
- la participation de la famille (et, si possible, de la personne atteinte de la MA) aux évaluations, aux décisions et à la planification en matière de soins ainsi qu'à la prestation des soins;
- le respect des choix faits par la personne atteinte de la MA ou de celle qui prend des décisions pour elle.

Les Canadiens craignent que les résidents des établissements de soins de longue durée ne reçoivent pas des soins de qualité. La qualité des soins passe par un financement adéquat, la mise en place de mécanismes de reddition de comptes, le respect de normes de qualité contrôlé par des inspections et des vérifications de la conformité et le respect, dans ces normes, des besoins et préférences des résidents et des familles.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que les gouvernements provinciaux effectuent des recherches, collaborent avec les dispensateurs de soins et fournissent un financement adéquat pour s'assurer qu'il y ait suffisamment de soins de longue durée disponibles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées qui ne sont plus capables de vivre dans la collectivité.**
- **Que les gouvernements provinciaux adoptent des lois appropriées et mettent en place les activités nécessaires de surveillance et de vérification de la conformité pour s'assurer que tous les établissements de soins de longue durée, y compris les hôpitaux, respectent les normes de qualité indispensables au maintien d'une bonne qualité de vie chez les résidents atteints de démence.**
- **Que les gouvernements provinciaux et territoriaux prévoient de meilleurs ratios en personnel et fournissent des services spécialisés d'éducation des employés et de formation concernant les soins destinés aux personnes atteintes de démence dans les**

établissements de soins de longue durée, y compris les hôpitaux. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient également s'assurer que ces établissements sont aménagés de façon créative afin de fournir un environnement sûr, sécuritaire et plus familier aux personnes atteintes de la MA et de démences apparentées.

Le CCNTA RÉITÈRE LA RECOMMANDATION suivante contenue dans son document intitulé *La position du CCNTA sur l'élargissement du régime de soins de santé du Canada, 2000*, à savoir :

- **Que les modèles de financement soient revus de façon à garantir que les frais de pension imposés aux résidents des établissements de soins de longue durée ne dépassent pas les taux du marché actuel dans la collectivité locale pour des services d'hébergement et d'alimentation similaires.**

4.4 Soins à domicile

Bien qu'il ait été démontré que les soins à domicile aident à prolonger l'autonomie et la qualité de vie des personnes atteintes d'une démence et offrent un appui aux soignants, l'ESVC a signalé que les soins à domicile étaient sous-utilisés. Seulement une personne qui soigne une victime de démence sur quatre reçoit des services officiels de soins à domicile pour l'aider à s'occuper d'un membre de la famille, même si elle dispense des soins depuis cinq ans ou plus. Les soignants qui reçoivent effectivement de tels services sont pour la plupart satisfaits de la qualité des soins offerts³².

Le manque d'uniformité dans le financement et la prestation des services de soins à domicile offerts au pays aux cas de MA et de démences apparentées et aux personnes qui en prennent soin fait en sorte que les services pour les maladies nécessitant des soins chroniques telles que la MA sont soit non accessibles ou occasionnent des frais. Voici d'autres obstacles qui semblent empêcher les personnes qui prennent soin des patients atteints de démence d'avoir recours à des services de soins à domicile³³ :

- hésitation à utiliser les soins à domicile jusqu'à ce que la santé de la personne à soigner soit si chancelante que les soins ne peuvent plus être dispensés par des services de soins non professionnels;
- perception que la prestation de soins est une responsabilité familiale;
- absence de personnel formé;
- gêne sociale ressentie par les soignants;
- piètre connaissance des services et de la façon d'y avoir accès.

Accord de 2003 sur la santé et action gouvernementale

Dans l'accord de 2003 sur le renouvellement des soins de santé, les premiers ministres ont convenu d'élaborer un programme national de soins à domicile comprenant un ensemble minimal de services

de soins aigus de courte durée remboursables sans franchise, y compris des soins aigus de santé mentale dans la collectivité et des soins à domicile en fin de vie. Bien qu'un système public de soins à domicile comportant ce « panier de services » limité offre certains avantages aux personnes atteintes de la MA et à leurs soignants – et constitue une amélioration par rapport à la situation actuelle – il est loin d'offrir tout l'éventail de services de soins à domicile pour le traitement des maladies chroniques dont ont besoin les personnes atteintes de la MA qui vivent dans la collectivité. De plus, le fait de limiter la couverture aux soins post-aigus risque d'avoir des conséquences négatives sur les soins chroniques à domicile.

Même si les services de soins à domicile destinés aux malades chroniques étaient financés par un régime public, il est possible que ces services puissent ne pas répondre adéquatement aux besoins spéciaux des personnes souffrant de la MA et de démences apparentées. Une formation spéciale du personnel chargé des soins à domicile est nécessaire; il faut promouvoir des conditions de travail qui réduisent au minimum le roulement du personnel spécialement formé.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que les gouvernements fédéral et provinciaux collaborent à l'élaboration d'une définition nationale commune d'un ensemble de services de soins à domicile pour les personnes souffrant de problèmes chroniques et de problèmes de santé de longue durée et que ces services soient remboursés sans franchise, conformément à la *Loi canadienne sur la santé*.**
- **Que les gouvernements provinciaux offrent au personnel un enseignement et une formation spécialisés dans le soin de la MA et des démences apparentées pour les services de soins à domicile et de soins communautaires et établissent des conditions de travail qui favorisent le maintien en place du personnel.**

4.5 Soignants

L'assistance fournie par les soignants naturels (soins non rémunérés dispensés par la famille/les amis) revêt une importance critique pour les personnes qui vivent dans la collectivité en ce qu'elle leur assure un maximum d'autonomie et de qualité de vie et retarde ou prévient leur placement dans un établissement de soins de longue durée.

L'ESVC a fourni beaucoup d'informations sur la situation des soignants qui s'occupent de personnes atteintes de démence³⁴.

4.5.1 Qui dispense des soins au jour le jour aux personnes atteintes de démence?

Rappelons que 75 % des soignants naturels sont des femmes : 29 % sont des filles d'âge adulte et 29 %, des conjointes du patient. Dans environ 19 % des cas, le soignant naturel est le mari de la patiente. Approximativement le tiers des soignants occupent un emploi (et risquent d'être obligés de le quitter lorsque la maladie progresse); de nombreux soignants au Canada sont âgés - la moitié d'entre eux ont plus de 60 ans. Ils éprouvent souvent eux-mêmes des problèmes de santé.

4.5.2 De quels services se prévalent les soignants?

Il est étonnant de voir à quel point les personnes qui soignent des patients atteints de démence utilisent peu les services communautaires. En fait, la présence d'une déficience physique est un prédicteur beaucoup plus puissant de l'utilisation des services que la démence³⁵. Soixante-neuf pour cent des soignants qui étaient des conjoints d'un patient n'avaient recours à aucun service comparativement à 46 % des soignants qui étaient des fils ou des filles d'un patient. Dans la plupart des provinces, seulement 3 à 5 % des soignants font appel à trois services ou plus. Comme c'est le cas des services à domicile, lorsque les soignants se prévalent des services communautaires, leur degré de satisfaction est élevé.

4.5.3 Quel est l'état de santé des soignants?

Selon les données, les personnes qui prennent soin de patients atteints de démence sont plus nombreuses à éprouver des problèmes de santé chroniques et à être déprimées. Le risque de souffrir de ces problèmes physiques et de santé mentale est plus élevé dans le cas des soignants naturels dans la collectivité que dans le cas des soignants professionnels dans les établissements. À cause de ces problèmes de santé, il est plus probable que les soignants naturels chercheront à placer la personne atteinte de démence dans un établissement.

4.5.4. Les besoins des soignants

De quelle façon les politiques publiques peuvent-elles réduire le fardeau qui menace la santé physique et financière des soignants? Bryan Smale et Sherry Dupuis³⁶ ont effectué une étude dans le cadre de laquelle les soignants et les dispensateurs de soins ont cerné les principaux domaines (problèmes systémiques, problèmes liés aux ressources humaines et problèmes liés au bien-être des soignants) qui doivent être améliorés si l'on veut répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs soignants.

Au nombre des stratégies de changement particulières qu'ont identifiées les soignants figurent les suivantes :

- modalités de rémunération appropriées et adéquates;
- politiques de protection de l'emploi et de la pension et politiques au travail prévoyant un congé pour la prestation de soins;
- possibilités d'éducation et de formation concernant la démence et le soin des personnes atteintes offertes aux soignants naturels.

Les soignants assument diverses dépenses liées à la prestation de soins. Dans son budget de 2004, le gouvernement fédéral a reconnu ce fait en permettant aux soignants de réclamer un crédit d'impôt pouvant atteindre 5 000 \$ pour éponger les dépenses extraordinaires qu'ils peuvent devoir effectuer, allant de la modification d'une camionnette à la fourniture de soins infirmiers additionnels et à l'achat d'équipement médical³⁷.

Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux ont pris des mesures supplémentaires pour venir en aide aux soignants naturels, notamment :

- en Ontario, le budget de 2003 a prévu une augmentation de l'aide fiscale accordée aux personnes qui prennent soin d'un membre de leur famille;
- le budget de 2003 de la Nouvelle-Écosse a accru de 75 % le crédit fiscal pour les soignants;
- le Québec dispose d'un programme de soins de relève qui fournit une aide financière (jusqu'à concurrence de 600 \$) aux soignants pour l'achat de services de relève par les membres de la famille ou d'autres personnes;
- le budget fédéral de 2003 a inclus des prestations d'assurance-emploi de six semaines afin de permettre à un membre de la famille de prendre soin de son enfant, parent ou conjoint gravement malade ou mourant. Des changements législatifs seront apportés pour ce congé dans le *Code canadien du travail* afin de protéger l'emploi des soignants.

Ces mesures constituent un pas dans la bonne direction, mais d'autres politiques visant à aider les soignants s'imposent. Par exemple, le gouvernement fédéral offre un crédit d'impôt pour fournisseurs de soins, mais pour y être admissible, un demandeur doit être apparenté à la personne qui reçoit des soins – et vivre avec elle. Le financement national des soins à domicile proposé dans le Fonds pour la réforme de la santé de 2003 se limite aux services de soins à domicile pour les soins post-aigus, la prise en charge des cas de santé mentale et les soins de fin de vie. Aucun de ces services n'offre vraiment une aide directe aux personnes qui soignent des patients atteints de démence.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral assure une protection du revenu des personnes qui prennent soin de patients atteints de démence en modifiant les conditions des prestations pour soins prodigués par compassion afin d'inclure les personnes qui reçoivent des soins et souffrent d'une maladie chronique comme la MA ou une démence apparentée et non seulement celles qui sont à l'article de la mort.**
- **Que les gouvernements FPT étendent le panier de services nationaux de soins à domicile proposé afin d'inclure les services qui aident expressément les soignants, notamment les programmes de soins de relève/de congé d'un jour, les services de transport, les groupes de soutien, les programmes de counselling et d'information et d'éducation, et que ces services soient offerts de façon à répondre aux besoins des soignants (p. ex. programmes de jour qui fonctionnent plus de 8 heures par jour).**
- **Que le gouvernement fédéral modifie les conditions d'admissibilité au Crédit d'impôt pour fournisseurs de soins afin de permettre aux soignants qui ne sont pas apparentés au receveur de soins – et qui ne résident pas avec lui – d'être admissibles à ce crédit d'impôt.**
- **Que le Régime de pensions du Canada et le Régime de rentes du Québec élaborent des dispositions « d'exclusion » pour les soignants afin de couvrir les périodes de faible revenu ou de revenu nul lorsque ceux-ci prennent soin de personnes atteintes d'une maladie chronique, y compris la MA et les démences apparentées.**
- **Que les gouvernements fédéral et provinciaux mettent sur pied un programme de partage des coûts, qui s'harmonise avec le programme actuel du Québec, en offrant jusqu'à concurrence de 600 \$ par année aux personnes qui prennent soin de patients atteints d'une maladie chronique afin de permettre aux membres de la famille et à d'autres de se payer des soins de relève.**
- **Que les gouvernements provinciaux et municipaux collaborent avec la Société Alzheimer et d'autres organisations du secteur bénévole afin d'offrir des services d'éducation et de formation concernant la MA et les démences apparentées aux personnes qui soignent les patients atteints de ces problèmes de santé.**

5. ÉTHIQUE

La maladie d'Alzheimer et les démences posent un certain nombre de problèmes importants sur le plan éthique. Ces dilemmes éthiques ont toujours des répercussions sur la personne atteinte d'une démence; ils ont toutefois également un retentissement sur les chercheurs, les dispensateurs de soins, les soignants, les familles et la société en général. Ces dilemmes surviennent lorsqu'on ne voit plus clairement la voie à suivre. Ils peuvent résulter d'un manque d'information, de conflits inhérents entre différentes valeurs ou du tort qui pourrait être causé peu importe la voie choisie³⁸.

En 2003, la Société Alzheimer du Canada a publié des lignes directrices sur les questions d'éthique³⁹. Ce document traite d'un certain nombre de questions éthiques liées à la MA eu égard aux valeurs (respect, compassion, intégrité et compétence) et aux principes directeurs établis par la Société*. Certaines des questions éthiques les plus importantes ont des répercussions sur la politique publique⁴⁰ :

5.1 Conduite automobile

L'établissement du diagnostic de MA ne signifie pas automatiquement qu'un patient doit cesser de conduire une automobile. Si la personne est capable de conduire sans danger, elle devrait être autorisée à le faire. La conduite automobile augmente l'autonomie de la personne, lui donne plus de liberté et de mobilité. Mais éventuellement, elle ne pourra plus prendre le volant à cause des dangers qu'elle présente pour elle-même et pour autrui. Ce jour-là, la personne doit cesser immédiatement de conduire. Pour décider du moment où il n'est plus sûr de laisser la personne prendre le volant, une évaluation de la capacité de conduite de la personne et une surveillance continue doivent être effectuées. La décision de retirer à la personne son privilège de conduire peut s'avérer difficile pour toutes les parties concernées : la personne atteinte de la MA, les soignants et les médecins. Il n'existe actuellement aucun test normalisé à l'échelle nationale pour déterminer quand une personne atteinte de la MA est incapable de conduire sans danger un véhicule à moteur.

5.2 Participation à la recherche

Il importe que les personnes souffrant de la MA qui participent à des recherches visant à améliorer les traitements et à guérir les démences soient capables de prendre des décisions éclairées quant à leur participation; si elles ne sont plus capables de donner leur consentement à cause de leur maladie, il est important que leurs valeurs et leurs désirs soient pris en compte par les personnes qui prennent les décisions à leur place. Il importe que les chercheurs respectent l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Élaboré par les trois organisations scientifiques du gouvernement qui financent la recherche sur des sujets humains, cet énoncé de

* Pour une description des valeurs et des principes directeurs touchant l'éthique et la maladie d'Alzheimer, se reporter à la partie IV de l'annexe.

politique établit les normes et procédures pour la réalisation de recherches sûres et conformes à l'éthique et décrit le processus de consentement.

Les politiques régissant la participation des personnes atteintes de la MA à la recherche varient d'une province à l'autre. Dans certaines provinces, il est très difficile pour les personnes incapables de donner un consentement éclairé (p. ex. celles qui en sont à la phase intermédiaire à avancée de la MA) de participer à des recherches qui peuvent non seulement accroître la connaissance qu'ont les chercheurs de la maladie mais pourraient également être bénéfiques pour les participants. Il serait souhaitable et plus juste pour les participants éventuels si toutes les provinces établissaient et appliquaient les mêmes critères de participation à la recherche.

Enfin, il importe que tandis que les chercheurs tentent de faire progresser les connaissances sur la MA, les intérêts de la personne atteinte passent toujours en premier. Pour ce faire, il faut établir un dialogue ouvert et une communication franche concernant les désirs de la personne, les conflits d'intérêts potentiels (p. ex. chercheurs et sociétés pharmaceutiques) et l'on doit soupeser les risques et les avantages.

5.3. Tests génétiques

Les tests génétiques à visée prédictive, qui peuvent déterminer si une personne court un risque très faible ou très élevé de développer une certaine maladie, peuvent être effectués chez un petit nombre de personnes pouvant être porteuses des gènes associés à la FAD. Dans la grande majorité des cas, il n'existe aucun test pour déterminer à quel moment ou dans quelle mesure les personnes risquent de développer la MA. Dans le petit nombre de cas où un test génétique prédictif est possible, la décision d'effectuer ou non le test devrait être laissée complètement à la discrétion de la personne. Il est important que tout test génétique effectué le soit dans le respect des conditions suivantes : consentement éclairé, services de counselling et confidentialité.

5.4. Mesures de contention

Les mesures de contention, sous forme de dispositifs physiques, de médicaments ou de modifications de l'environnement, sont parfois utilisées pour restreindre les personnes atteintes de la MA. L'idée est de protéger le patient ou d'autres personnes de ce qui est considéré comme un comportement perturbateur lié à la progression de la démence. Le recours aux mesures de contention a cependant des conséquences (perte de liberté, réduction de la capacité et risque de blessures), de sorte que la décision d'y avoir recours ne devrait être prise qu'après considération de toutes les autres options. Idéalement, on ne devrait pas faire appel aux mesures de contention. Des stratégies de résolution des problèmes peuvent souvent être adoptées pour composer avec les changements de comportement. Ces stratégies sont d'autant plus efficaces que l'on comprend bien la progression de la maladie. Elles peuvent mener à des solutions plus imaginatives (p. ex. environnements bien conçus, meilleur ratio en personnel qui font en sorte que les soins et la prise en charge de la personne atteinte de

démence sont plus appropriés), ce qui évite d'avoir recours à des mesures de contention. Si ces stratégies échouent, une contention minimale peut parfois être envisagée mais seulement pour une courte période et avec un contrôle rigoureux.

Il est clair que le Canada ne dispose pas de suffisamment de chercheurs dans le domaine de l'éthique et de la démence. Une recherche de données sur les subventions accordées a révélé qu'aucun étudiant ne poursuivait des études actuellement au niveau du doctorat dans ce domaine, qu'aucune subvention n'avait été accordée et qu'on mettait peu l'accent dans les études universitaires sur le vieillissement, la maladie d'Alzheimer et l'éthique⁴¹. Si plus de recherches étaient effectuées au Canada concernant l'éthique et la démence, il est probable que les chercheurs, les décideurs et les praticiens s'entendraient davantage sur la façon d'uniformiser et de faciliter sur le plan moral la prise quotidienne de décisions difficiles.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral finance, par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada et du Conseil de recherches en sciences humaines, la recherche sur les aspects éthiques de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées.**
- **Que les ministres FPT responsables des aînés entreprennent des travaux avec les principaux groupes intéressés (p. ex. Association médicale canadienne) en vue d'établir des lignes directrices nationales identifiant qui devrait décider si la personne atteinte d'une MA ou d'une démence apparentée est capable de conduire une automobile et quels critères devraient être appliqués dans la prise de ces décisions (par ex. faire une mise à jour des « Conclusions de la Conférence canadienne sur la démence. »)**
- **Que les ministres FPT de la Santé élaborent des lignes directrices communes pour toutes les provinces et tous les territoires concernant le consentement à donner par les participants à des recherches sur les déficits cognitifs.**
- **Que l'Association médicale canadienne et le Collège royal des médecins et chirurgiens élaborent des lignes directrices/règlements pour les médecins effectuant un dépistage génétique de la MA.**
- **Que les gouvernements provinciaux et les sociétés Alzheimer provinciales collaborent avec les dispensateurs de soins dans les hôpitaux, dans les collectivités et les établissements de soins de longue durée à l'éducation des dispensateurs de soins et**

élaborent des lignes directrices/règlements concernant l'utilisation des mesures de contention chez les personnes atteintes de la MA et d'une démence apparentée.

6. HÉBERGEMENT

Dans le passé, les personnes souffrant de la MA ou d'une autre démence étaient soignées dans leur maison par un membre de la famille immédiate ou élargie. Aujourd'hui, cependant, de nombreuses possibilités d'hébergement sont offertes à ces personnes atteintes et à leur famille ou aux personnes qui en prennent soin. Les questions relatives au maintien en résidence privée et au placement en établissement de soins de longue durée ont déjà été abordées. Voici d'autres modalités d'hébergement qui s'offrent aux personnes atteintes de démence⁴² :

6.1 Foyers de groupe

Il s'agit en général de grandes maisons unifamiliales (nouvelles ou converties) qui hébergent 8 à 10 résidents. L'atmosphère et le mode de vie y sont de type familial. Diverses modifications peuvent avoir été apportées à ces maisons pour accommoder les personnes atteintes de démence; on y retrouve du personnel qualifié durant le jour et une personne est sur appel durant la nuit. Comme les maisons privées, ces résidences disposent d'un salon et d'une salle à manger, d'une cuisine et de chambres à coucher. Souvent, il y a des activités communautaires, notamment la préparation et la prise des repas, des activités de loisir et des divertissements.

6.2 Logement avec assistance

Cette forme d'hébergement offre un logement de type familial qui s'accompagne de services de soutien, et parfois de services de soins de santé. Ces centres d'hébergement accueillent en général de 30 à 120 personnes et ont l'aspect d'une maison de très grande dimension ou d'un petit immeuble d'habitation. Cette forme d'hébergement était autrefois appelée « résidence », « foyer de soins personnels » ou « pension ».

6.3 Logement avec services de soutien

Cette forme d'hébergement inclut divers types de logements et un éventail de services de soutien personnel et de services d'aide familiale sur place ainsi qu'une surveillance 24 heures sur 24. Le logement avec services est de plus en plus considéré comme une solution de rechange au placement inutile en établissement. C'est une solution qui gagne en popularité pour les personnes atteintes de la MA et d'une démence apparentée - en particulier celles qui en sont encore à la phase initiale ou à la phase intermédiaire.

6.4 Questions importantes liées à l'hébergement des personnes atteintes de démence

Peu importe la modalité d'hébergement choisie, certains principes importants doivent être respectés si l'on veut que les personnes atteintes de démence occupent un logement qui les aide à conserver leur santé et contribue le plus possible à leur qualité de vie :

- *vieillir sur place* : le fait de changer de domicile peut désorienter la personne atteinte de démence et la perturber. Pour qu'un tel changement d'environnement soit le moins perturbant possible, il est bon de bien planifier les services de soutien nécessaires, les activités de loisir, etc. de façon qu'un continuum de soins permette à la personne de « vieillir sur place »
- *bonne prise en charge* : pour répondre aux besoins d'hébergement des personnes atteintes de démence, il faut qu'un certain nombre de conditions soient réunies :
 - ▶ connaissance de la maladie;
 - ▶ accent mis sur la dignité individuelle;
 - ▶ formation adaptée du personnel;
 - ▶ maintien du contact familial;
 - ▶ intégration des résidents dans la collectivité
- *atmosphère du type familial* : pour que les résidents se sentent chez eux, il faut que le roulement du personnel soit faible de façon que celui-ci puisse bien connaître les résidents, que le cadre de vie ressemble à la maison et que les activités de la vie quotidienne permettent aux résidents de fonctionner au maximum de leurs capacités⁴³
- *logement conçu pour les personnes atteintes de démence* : il est important que les problèmes spécifiques liés à la MA soient pris en compte dans l'aménagement physique des lieux⁴⁴ :
 - ▶ sorties qui sont sûres tout en étant discrètes;
 - ▶ corridors où les personnes peuvent marcher et errer;
 - ▶ chambres privées et petits boudoirs;
 - ▶ impression d'être dans une maison;
 - ▶ services de soutien qui permettent aux résidents de conserver leur autonomie (p. ex. mains courantes, revêtement de plancher antidérapant);
 - ▶ sons, odeurs, couleurs et cadre visuel qu'ils peuvent comprendre (p. ex. qui correspondent à leur expérience de vie, au milieu dont ils sont issus, à leur culture);
 - ▶ espace adjacent à l'extérieur qui est sûr et bien planifié (permet aux résidents d'errer);
 - ▶ adaptations utiles apportées à l'environnement (p. ex. verrous, mobilier sécuritaire)⁴⁵.

Le CCNTA RECOMMANDE:

- **Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'accroître la recherche et les connaissances concernant la demande actuelle et future de logements communautaires pour les personnes atteintes de démence (foyers de groupe,**

logement avec assistance, logement supervisé, modèles émergents) dans le contexte du vieillissement de la population.

- **Que le gouvernement fédéral affecte de nouvelles sommes d'argent à tous les types de logements communautaires destinés aux personnes atteintes de démence en offrant une aide financière soit directe par le biais de subventions accordées à des particuliers ou à des fournisseurs de logements ou indirecte par des paiements de transfert aux gouvernements provinciaux/territoriaux ou aux administrations municipales.**
- **Que les gouvernements provinciaux et territoriaux veillent à ce que les services locaux de santé et les services sociaux soient financés adéquatement, bien intégrés et suffisamment accessibles aux résidents des logements pour personnes atteintes de démence, tout comme ils le seraient pour tout autre membre de la collectivité.**
- **Que les gouvernements provinciaux et territoriaux collaborent avec les administrations municipales, les fournisseurs et les exploitants de logements et les utilisateurs actuels ou potentiels de logements pour personnes atteintes de démence afin d'élaborer les mesures de protection des consommateurs, les lois, les règlements et les politiques qu'il faut dans le cas des logements avec assistance ou supervision et des maisons d'accueil pour personnes âgées.**

7. VERS UNE STRATÉGIE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DÉMENCES APPARENTÉES

7.1 Renseignements de base

La plupart des provinces et des territoires ont fait des progrès dans l'élaboration de stratégies provinciales visant la MA, commençant à coordonner les politiques publiques à l'échelle provinciale/régionale. Ces stratégies provinciales/territoriales ont habituellement entraîné une forme de collaboration entre les sociétés Alzheimer provinciales et les gouvernements provinciaux respectifs. Ces stratégies sont plus ou moins complètes et leur mise en oeuvre plus ou moins avancée*. La Stratégie ontarienne visant la MA et les démences apparentées s'est imposée comme l'une des plus complètes. Cette stratégie quinquennale (1999-2004) a été adoptée par le gouvernement provincial et prévoyait une participation importante de la Société Alzheimer de l'Ontario et d'autres intervenants clés de même qu'un financement public de 68,4 millions de dollars. La stratégie est officiellement terminée et un plan de transition est en train d'être mis en place.

* Voir le tableau dans la section VI de l'annexe pour obtenir une description des stratégies provinciales/territoriales touchant la maladie d'Alzheimer.

La Stratégie comportait un plan d'action en 10 points visant à aider les personnes atteintes de la MA et de démences apparentées ainsi que leur famille et les soignants :

- éducation et formation du personnel;
- formation des médecins;
- sensibilisation, information et éducation du public;
- aménagement d'environnements adaptés et sûrs;
- services de relève destinés aux soignants;
- recherche sur les besoins des soignants;
- directives préalables sur le choix des soins;
- conseillers en psychogériatrie;
- services spécialisés et coordonnés de diagnostic et de soutien;
- initiative de bénévolat intergénérationnelle.

Durant la phase de transition, on termine le travail sur plusieurs des initiatives, et un mécanisme a été mis en place pour coordonner le travail en cours, maintenir les réalisations de la Stratégie, veiller à ce que celles-ci demeurent conformes aux objectifs originaux et formuler des recommandations pour l'avenir. Un groupe provincial pour la maladie d'Alzheimer a été chargé de guider et de superviser la phase de transition. Une table ronde sur la planification future concernant les personnes atteintes de démence en Ontario a également été organisée et chargée d'élaborer un cadre de planification.

En plus de participer à des stratégies provinciales visant la maladie d'Alzheimer, la Société Alzheimer du Canada – et ses divisions provinciales et locales – a fait énormément pour améliorer la vie des personnes touchées par la MA en sensibilisant la population, en fournissant de l'information, en orientant les personnes vers des services de soutien, en rédigeant des publications et des lignes directrices et en finançant la recherche. D'autres organisations du secteur privé, à but lucratif et sans but lucratif, participent à la mise au point de produits pharmaceutiques, à la prestation de services communautaires et de soins de longue durée en établissement.

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées constituent des problèmes complexes qui ne peuvent être résolus par un seul organisme ou secteur de la société. Bien que divers secteurs de la société canadienne aient oeuvré pour lutter contre les démences, soit directement ou indirectement, la plupart de ces activités ont été entreprises de façon indépendante. La démence pose un défi à l'échelle nationale qui intéresse toutes les provinces et qui commande donc une réponse nationale.

7.2 Le Canada a-t-il besoin d'une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées? Le moment est-il bien choisi?

7.2.1 Pressions croissantes

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées ont un important retentissement aux plans social et sanitaire sur la société canadienne. Le problème de la démence continuera de croître en importance, atteignant un point culminant au cours des deux à trois prochaines décennies. On comprend bien la prévalence actuelle et prévue ainsi que le fardeau socioéconomique de la MA et des démences apparentées. Les défis actuels que pose la MA sont de taille, mais le pire est à venir. Le Canada a la possibilité de prendre des mesures concertées et coordonnées maintenant pour prévenir les effets les plus graves de cette importante source d'incapacité dans les décennies à venir.

7.2.2 Connaissances pas toujours appliquées

La recherche biomédicale et psychosociale sur la MA a mis en évidence des façons d'améliorer le traitement et le soin des personnes atteintes de démence. Or, il appert que les connaissances scientifiques acquises ne sont pas systématiquement intégrées dans les décisions stratégiques, pratiques, ni dans les décisions relatives aux programmes et au financement. Les pratiques fondées sur les preuves soit ne sont pas bien connues des décideurs ou ne sont pas appliquées également dans toutes les provinces canadiennes. Voici quelques exemples :

- un diagnostic plus précoce et l'utilisation maximale des traitements disponibles peuvent permettre de retarder la progression de la démence à son stade avancé;
- l'amélioration des politiques publiques en matière d'hébergement, de soins à domicile, de services de soutien et de soutien aux soignants peut retarder ou prévenir le placement en établissement et améliorer la qualité de vie des patients atteints de démence et des personnes qui en prennent soin;
- la démence pose des questions éthiques épineuses qui sont connues mais n'ont pas été résolues.

7.2.3 Modèles existants

Des progrès notables ont été réalisés à l'échelle provinciale en ce qui concerne l'élaboration coordonnée et exhaustive de stratégies intégrées de lutte contre la MA et les démences apparentées. Aucune mesure n'a été prise à l'échelle nationale ou fédérale pour coordonner les politiques à l'intérieur d'une stratégie de lutte contre les démences. Il existe cependant des exemples de stratégies efficaces dont on peut tirer des leçons, telles que celle de l'Ontario. L'Australie a également adopté un plan d'action national pour le soin des personnes atteintes de démence. Le Canada dispose de modèles de stratégies intégrées et coordonnées à l'échelle nationale pour lutter contre d'autres maladies chroniques (p. ex. Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires, stratégie nationale sur le diabète) qui sont d'envergure nationale. Ces stratégies prévoient un rôle à jouer par le gouvernement fédéral, sur le plan du leadership et du financement. Une stratégie nationale de lutte contre les démences pourrait emprunter certains éléments de ces modèles.

7.2.4. Besoins d'actions concertées

Les intervenants qui s'intéressent à la maladie d'Alzheimer conviennent qu'il est nécessaire d'unir les efforts. Le 21 avril 2004, durant la conférence nationale de la Société Alzheimer du Canada, des représentants du Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement*, des sociétés Alzheimer provinciales et du Conseil consultatif national sur le troisième âge se sont rencontrés pour discuter de la possibilité et de l'utilité d'élaborer une stratégie nationale de lutte contre la MA et les démences apparentées. Ils ont convenu qu'une stratégie nationale était nécessaire, était possible et que les travaux préparatoires devaient débuter. Ils s'entendaient également pour dire qu'en plus de s'attaquer à la MA et aux démences apparentées, la stratégie devrait englober le déficit cognitif léger, facteur de risque important de démence et domaine de recherche très prometteur en ce qui concerne l'intervention précoce.

8. STRATÉGIE NATIONALE PROPOSÉE DE LUTTE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES DÉMENCES APPARENTÉES

8.1 Objectifs de la stratégie

- réduire la prévalence de la MA et des démences apparentées;
- réduire le fardeau socioéconomique de la MA et des démences apparentées;
- élaborer des stratégies de prévention fondées sur des preuves, améliorer le diagnostic précoce de toutes les démences ainsi que l'accès et la qualité du traitement et des soins de soutien offerts à tous les Canadiens touchés par la MA et les démences apparentées (patients, familles et soignants).

8.2 Façons d'atteindre ces objectifs

Il serait possible d'atteindre les objectifs de la stratégie en convertissant les résultats de la recherche biomédicale et psychosociale en « pratiques exemplaires » en matière de prévention, de traitement et de soins qui seraient fondées sur des preuves et seraient appliquées de façon uniforme dans tout le Canada grâce à une approche intégrée et coordonnée à laquelle participeraient tous les paliers de gouvernement, les systèmes de santé et de services sociaux et les secteurs sans but lucratif et à but lucratif. Bien qu'une coordination s'effectuerait à l'échelle nationale, la direction d'équipe et la mise en oeuvre se feraient à l'échelle provinciale, régionale et communautaire.

La stratégie nationale tablera sur les éléments performants de la stratégie provinciale existante ou future (p. ex. éléments qui conviennent à toutes les provinces et à tous les territoires). La stratégie

*Partenariat dirigé par l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada, auquel participe également la Société Alzheimer du Canada. Pour la liste des signataires officiels de l'accord de Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement, se reporter à l'annexe (partie V).

serait indépendante des principaux éléments des stratégies provinciales tout en étant compatible avec eux. Il faut prévoir une certaine souplesse, les provinces continuant d'administrer les programmes de façon à répondre à leurs besoins particuliers. L'élaboration de la stratégie nationale requerra la participation de partenaires clés, tels que la Société Alzheimer du Canada et ses divisions provinciales et le Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement. D'autres partenaires/intervenants clés s'ajouteront au besoin (p. ex. gouvernements fédéral et PT).

8.3 Élaboration et mise en oeuvre de la stratégie

Aux premiers stades de l'élaboration et de la mise en oeuvre de la stratégie, le gouvernement fédéral jouera le rôle de facilitateur et de catalyseur, collaborant avec d'autres partenaires. Il pourra s'acquitter de son rôle en élaborant des politiques et en accordant des fonds conformément aux recommandations formulées dans le présent rapport (p. ex. recherche, assurance-médicaments, soins à domicile, allègement fiscal/protection d'emploi pour les soignants). La mise en oeuvre se fera en grande partie à l'échelle des provinces et des régions, qui possèdent les compétences pour offrir de nombreux programmes de santé et programmes sociaux.

Le CCNTA RECOMMANDE :

- **Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec des partenaires clés définis (Société Alzheimer du Canada, sociétés Alzheimer dans les provinces, le Partenariat sur les troubles cognitifs liés au vieillissement et l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada), amorce l'élaboration d'une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées qui établit la façon dont on envisage de s'attaquer à la démence et qui table sur les éléments efficaces des stratégies provinciales transcendant les intérêts provinciaux.**
- **Que le gouvernement fédéral, en consultation avec des partenaires clés, élabore des politiques et des programmes pour mettre en oeuvre les volets à plus court terme de la stratégie susmentionnée en finançant des programmes d'envergure nationale qui s'intéressent expressément aux démences (p. ex. accroissement de la recherche, assurance-médicaments, soins à domicile, élargissement des possibilités d'hébergement, allègement fiscal et protection d'emploi pour les soignants).**

ANNEXE

I. DÉMENCES APPARENTÉES

Démence vasculaire : la démence vasculaire (DV) est la deuxième forme de démence en importance, après la MA, étant à l'origine de 19 % de tous les cas de démence. La DV se développe subitement après un seul accident vasculaire cérébral – ou une série d'AVC – de grande ou petite envergure, qui entraîne des lésions cérébrales par suite d'une mauvaise irrigation sanguine. La démence vasculaire altère certaines fonctions cognitives plus que d'autres (p. ex. langage, vision ou mémoire). Dans la DV, la détérioration initiale des fonctions cognitives est souvent suivie d'une stabilisation, puis d'une détérioration subséquente. Au nombre des facteurs de risque⁴⁶ de DV, citons : l'âge (65 ans et plus), l'hypertension, les cardiopathies et le diabète. Des médicaments peuvent être administrés pour atténuer les facteurs de risque et, partant, prévenir ou retarder la démence. Une fois que la démence est apparue, des médicaments peuvent servir à améliorer l'irrigation sanguine et certaines thérapies (p. ex. physiothérapie, ergothérapie, etc.) peuvent être bénéfiques.

Maladie de Pick : la cause exacte de la maladie de Pick (aussi appelée démence frontotemporale) demeure obscure; on sait cependant que chez les personnes atteintes de la maladie de Pick, les cellules cérébrales dans les lobes frontaux et temporaux s'atrophient ou meurent, alors que dans d'autres cas, elles peuvent s'hypertrophier et contenir des « corps de Pick » sphériques et argentés. Les personnes atteintes de la maladie de Pick présentent une détérioration particulière progressive dans les zones du cerveau responsables du comportement et de la parole. Elles peuvent devenir repliées sur elles-mêmes ou désinhibées ou avoir des troubles d'élocution. À la différence des patients atteints de la MA, ceux qui souffrent de la maladie de Pick continuent souvent de pouvoir s'orienter dans le temps et l'espace et conservent leur mémoire, jusqu'aux stades plus avancés où une démence générale s'installe. La maladie de Pick frappe habituellement entre l'âge de 50 et 60 ans, tant les femmes que les hommes. Après le diagnostic, l'espérance de vie prévue est de 7 à 8 ans. Il n'existe aucun traitement ni aucun moyen de ralentir la progression de la maladie⁴⁷.

Démence à corps de Lewy : nommée d'après son découvreur, le D^r Lewy (1912), la démence à corps de Lewy est une démence progressive qui se caractérise par la présence dans le cerveau de structures neuronales anormales appelées « corps de Lewy ». On ignore la raison pour laquelle se forment ces « corps de Lewy » (partenariat dirigé par l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada, auquel participe également la Société Alzheimer du Canada) – composés principalement d'une protéine appelée alpha-synucléine. Contrairement à ce qui se passe dans la MA, seulement 10 à 15 % des neurones meurent ou disparaissent dans la démence à corps de Lewy; le reste simplement ne fonctionne plus. C'est la deuxième cause la plus fréquente de démence après la MA, étant responsable de 15 à 20 % des démences chez les personnes âgées. À l'instar de la

MA, la démence à corps de Lewy entraîne une perte progressive de la mémoire, mais à la différence de la MA, elle progresse habituellement plus rapidement et s'accompagne souvent de certaines caractéristiques de la maladie de Parkinson (p. ex. raideur musculaire, tremblements, courbure vers l'avant de la colonne vertébrale). On ne connaît pas encore la cause de la démence à corps de Lewy et les chercheurs n'ont pas été en mesure d'en déterminer les facteurs de risque. Il n'existe aucun traitement curatif, mais certains symptômes peuvent être traités (dépression, hallucinations)⁴⁸.

Maladie de Creutzfeldt-Jakob : forme de démence qui progresse rapidement et qui se caractérise par une perte neuronale et la dégénérescence des membranes des neurones entraînant la formation de petits trous dans le cerveau. Au nombre des premiers symptômes figurent les sautes d'humeur, le manque d'intérêt et le repli sur soi. À mesure que la maladie progresse, la démarche devient chancelante, la vision devient floue, la personne a de la difficulté à articuler et ses mouvements sont saccadés. On observe finalement une perte de la mobilité et de la parole. La maladie se présente sous quatre formes : sporadique, familiale, transmissible et variante (« maladie de la vache folle »). Il n'y a aucun moyen de ralentir la maladie et les médicaments actuels ne traitent que certains des symptômes. L'espérance de vie de la personne atteinte de la MCJ varie de 6 mois à plusieurs années, selon la forme développée ou acquise.

II. STADES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Phase initiale : dure de 2 à 4 ans : à ce stade, la personne a quelques oublis, a de la difficulté à traiter l'information nouvelle et a des problèmes de concentration, de communication ou d'orientation. Elle peut également éprouver d'autres symptômes, notamment des sautes d'humeur et la dépression. Sur le plan du comportement, elle devient habituellement plus passive, s'abstient de participer à des activités habituelles et est agitée ou anxieuse. Dans les activités de tous les jours, elle a souvent de la difficulté à effectuer certaines tâches, comme aller à la banque et faire des achats.

Phase intermédiaire : dure de 2 à 10 ans : à ce stade, on observe normalement une détérioration plus marquée des fonctions intellectuelles, de l'humeur et des émotions, du comportement et de la capacité de fonctionner dans les activités de la vie quotidienne. Par exemple, les pertes de mémoire s'aggravent, les difficultés au niveau du langage sont plus marquées et le patient a plus tendance à oublier son histoire personnelle. La désorientation spatio-temporelle augmente de même que l'incapacité de reconnaître les membres de la famille et les amis. On note souvent des changements de personnalité; la confusion, l'anxiété/appréhension, l'attitude soupçonneuse et l'hostilité deviennent plus prononcées. La personne peut notamment faire les cent pas et errer, et présenter d'autres changements de comportement comme des gestes répétitifs, des idées délirantes, de l'agressivité, une désinhibition (p. ex. langage grossier, comportement sexuel) ou de la passivité. À ce stade, les personnes atteintes ont besoin d'aide pour s'habiller, se laver et utiliser les toilettes.

Elles présentent souvent des troubles du sommeil, des fluctuations de l'appétit et des troubles de la vue et de l'orientation dans l'espace.

Phase avancée : dure de 1 à 3 ans : les facultés intellectuelles sont très altérées; la personne a de la difficulté à se rappeler quelque chose, à communiquer ou à fonctionner, est incapable d'assimiler l'information (p. ex. lire, écrire ou parler de façon cohérente), est grandement désorientée dans le temps et l'espace et ne reconnaît pas les personnes qui l'entourent. Une réactivité émotionnelle limitée peut persister et la personne a de plus en plus recours à des méthodes non verbales pour communiquer (p. ex. regarder dans les yeux, pleurer, gémir). Elle dort plus souvent, est incontinent, est incapable de parler, de s'habiller ou de se laver elle-même et elle risque de perdre du poids malgré une alimentation adéquate. Il convient de noter que tout au long de l'évolution de la MA, les symptômes peuvent varier selon les personnes et selon les phases. Les patients ne ressentent pas tous les mêmes symptômes à la même phase et ils ne passeront pas tous nécessairement en douceur d'une phase à l'autre (il est possible qu'une personne éprouve simultanément des symptômes caractéristiques de plus d'une phase).

III. ACTIVITÉS DE RECHERCHE SUR LA DÉMENCE AU CANADA

- **Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC) :** étude en population menée au cours des 13 dernières années et reconnue à l'échelle internationale pour son rôle dans l'amélioration des connaissances sur l'épidémiologie de la démence, les estimations de l'incidence/la prévalence, les facteurs de risque et les modalités de prestation de soins;
- **Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada :** a fait de la déficience cognitive sa première priorité pour le financement de la recherche;
- **Partenariat sur la déficience cognitive liée au vieillissement :** composé des principales organisations de recherche des secteurs bénévole, public et privé qui ont de l'expertise en recherche sur la déficience cognitive (p. ex. Santé Canada, IRSC, sociétés pharmaceutiques, Fondation des maladies du coeur, NeuroScience Canada, etc), ce partenariat a mené à la création du Réseau sur les troubles cognitifs;
- **C5R :** le Consortium des centres canadiens pour la recherche clinique cognitive a effectué d'excellentes recherches cliniques dans les domaines du diagnostic et des résultats thérapeutiques;
- **Recherche universitaire/facultés de médecine :** le gouvernement fédéral finance indirectement la recherche universitaire en médecine, y compris la recherche sur cette maladie;
- **Société Alzheimer du Canada :** est un des principaux bailleurs de fonds de la recherche sur les aspects tant biomédicaux que psychosociaux de la MA, ayant investi plus de 3 millions de dollars en 2002 dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer;

- **Réseau sur les troubles cognitifs** : réseau proposé de chercheurs experts dans le domaine des troubles cognitifs au Canada. Ce groupe a demandé une aide financière aux Réseaux de centres d'excellence (35 M\$) pour une période de 7 ans. Les objectifs ultimes du R-TC sont de définir les causes de la MA et d'autres démences et d'améliorer la vie des personnes atteintes et de celles qui en prennent soin dans la collectivité, et enfin de prévenir, de traiter et même de guérir la MA et les démences⁴⁹.

IV. ÉTHIQUE ET MALADIE D'ALZHEIMER

(Lignes directrices de la Société canadienne d'Alzheimer)

Valeurs : respect, compassion, intégrité et compétence

Principes directeurs :

- les victimes de la MA doivent être mises au courant de leur diagnostic et être informées des modalités thérapeutiques possibles;
- les victimes de la MA doivent avoir accès à des renseignements à jour et recevoir des soins et un soutien coordonnés de la part de professionnels de la santé bien informés;
- les victimes de la MA doivent participer à la prise de décisions concernant leur vie quotidienne et les soins qu'elles recevront plus tard tant et aussi longtemps qu'elles seront en mesure de le faire. Si elles sont incapables de participer, les valeurs et les désirs connus de ces personnes doivent être pris en compte dans toutes les décisions.
- les victimes de la MA ont besoin d'un milieu de vie sûr, sans mesures de contention et ont besoin d'être protégées contre l'exploitation et les mauvais traitements;
- les besoins en matière de prestation de soins des familles et des amis qui soignent des personnes atteintes de la MA doivent être évalués et comblés;
- les victimes de la MA et les personnes qui en prennent soin doivent jouer un rôle actif dans la planification et la prestation des soins;
- il faut prévoir des ressources adéquates pour appuyer les victimes de la MA et les personnes qui en prennent soin tout au long de l'évolution de la maladie.

V. *SIGNATAIRES OFFICIELS DE L'ACCORD DE PARTENARIAT SUR LA DÉFICIENCE LIÉE AU VIEILLISSEMENT*

Secteur public :

- Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) - Institut du vieillissement
- Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies
- Fonds de la recherche en santé du Québec
- Santé Canada
- Nova Scotia Health Research
- Anciens combattants Canada

Secteurs bénévole/caritatif/sans but lucratif :

- Société Alzheimer du Canada
- Consortium des centres canadiens pour la recherche clinique cognitive
- Fondation des infirmières et infirmiers du Canada
- Neuroscience Canada
- Fondation des maladies du coeur du Canada

Secteur privé :

- Janssen-Ortho Inc.
- Pfizer Canada Inc.

VI. RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
Alberta et Territoires du N.-O.	Alberta Health and Wellness a publié « <i>Strategic Directions in Health Aging and Continuing Care in Alberta for Alzheimer Disease and other Dementias</i> », outil de référence destiné à l'usage des autorités sanitaires régionales dans le cycle de planification.	Fruit d'une consultation entre la société Alzheimer, les autorités sanitaires régionales, les aidants naturels, les établissements publics et privés, et Alberta Health and Wellness.	Le gouvernement n'a accordé aucune ressource pour le document et celui-ci n'a pas été envoyé aux autorités sanitaires locales à titre de norme pour les exigences minimales.	Depuis la publication, en juillet 2002, le gouvernement a dégagé certains éléments et a entrepris l'élaboration d'outils pour atteindre les objectifs. Deux projets sont en cours (éducation et formation) : 1. Un projet de l'autorité sanitaire de Palliser pour les intervenants de première ligne des soins de longue durée. 2. Un projet visant les collègues et les programmes universitaires.	Six thèmes accompagnés de stratégies proposées pour atteindre les résultats voulus : 1. Sensibilisation du public 2. Perfectionnement et formation 3. Soutien aux aidants naturels 4. Prestation de services (continuum des soins) 5. Environnements offrant un soutien 6. Questions d'ordre éthique
Colombie-Britannique	Les anciennes stratégies portant sur les soins de fin de vie, le diabète et la santé mentale ont toutes été mises de côté. Le gouvernement a inclus les démences au programme de prise en charge des maladies chroniques. (Une des dix premières maladies chroniques).	La Société Alzheimer de la C.-B. (SACB) appuie les recommandations de la British Columbia Medical Association (BCMA) sur l'élaboration d'un plan de collaboration pour les soins aux personnes atteintes de démence. On recommande d'offrir des fonds à la SACB pour le perfectionnement et le soutien.		Premières étapes : 15 juin 2004: rencontre entre la SACB et la BCMA, les principaux médecins et le gouvernement. Aussi, participation de l'industrie pharmaceutique (elle a financé toutes les stratégies de prise en charge des maladies chroniques à ce jour). Travaux pour établir un processus de prise en charge des maladies chroniques. Nota : L'accès aux médicaments constitue une question distincte.	La SACB met l'accent sur les trois questions suivantes (pas une stratégie officielle) : 1. Assurer les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement de la maladie d'Alzheimer; 2. Inclure les démences dans le programme de prise en charge des maladies chroniques de la C.-B. (déjà fait); 3. Accroître la coordination des services communautaires et améliorer les programmes communautaires de soutien.
Manitoba	À venir : <i>Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées</i>	Il y a plus de quatre ans, le ministre de la Santé a demandé au ministère de la Santé de mettre au point une		Novembre 2002 : présentation de la <i>Stratégie relative à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées</i> au ministre de la Santé.	1. Sensibilisation 2. Lignes directrices pour le diagnostic 3. Normes 4. Soutien à la famille et au patient

VI. RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
		stratégie relative à la maladie d'Alzheimer afin de se préparer à offrir des soins à un nombre grandissant de Manitobains atteints de la maladie.		<p>Avril 2003 : le gouvernement du Manitoba accepte en principe la Stratégie et s'engage à établir un comité consultatif.</p> <p>Aucune autre mesure n'a été prise à ce jour par le gouvernement du Manitoba.</p> <p>L'Office régional de la santé de Winnipeg a récemment pris des mesures pour restreindre la couverture des stimulants des fonctions cognitives, ce qui va à l'encontre de la Stratégie.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 5. Programmes et services 6. Prise en charge des cas et collaboration 7. Accès équitable 8. Préoccupations sur le plan humain et des finances 9. Recherche et évaluation (s'employer à établir et à maintenir des pratiques exemplaires)
Terre-Neuve et Labrador	<i>Provincial Strategy for Alzheimer Disease and other Dementias</i>	<p>La Société Alzheimer et le Department of Health and Community Services.</p> <p>Le comité directeur est coprésidé par ces deux organismes.</p>	À ce jour, le gouvernement a financé les travaux.	<p>Le document de la Stratégie est la première étape des travaux du Comité. Les prochaines étapes : i) élaboration d'un plan d'action qui reflète la situation démographique actuelle et à venir, et les réalités financières de la province; ii) coordination d'un plan de mise en oeuvre qui peut être utilisé dans toute la province.</p> <p>Le gouvernement a annoncé un plan pour un programme de subvention des médicaments pour les aînés. Il a aussi annoncé que les stimulants des fonctions cognitives allaient être ajoutés au formulaire provincial. En cours.</p>	<p>Objectifs de la Stratégie :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Système de soins coordonnés 2. Accès à de l'information à jour sur la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence 3. Soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, à leur famille et à leurs soignants 4. Éducation et perfectionnement des compétences.
Nouveau-Brunswick	<i>« A Strategic Framework for Supporting Persons Affected by Alzheimer and related diseases in New Brunswick », 1997</i>	Des partenaires communautaires, des soignants, des professionnels et des représentants de la Société Alzheimer des provinces de l'Est (N.-É., Î.-P.-É., T.-N.-L., Qué., N.-B.) se sont	Santé et Services communautaires & SANB	<p>L'élaboration du cadre s'est déroulé de 1994 à 1996. En 1997, présentation du Plan d'action au ministre de la Santé.</p> <p>2000 : établissement d'un groupe de travail conjoint de la SANB et du gouvernement.</p> <p>En 2001: le groupe de travail présente aux ministres les recommandations du document de travail.</p> <p>Janvier 2003 : le ministre de la Santé et le</p>	<p>Un plan de travail doit être élaboré pour deux priorités à court terme :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sensibilisation 2. Relève

VI. RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
		réunis pour formuler les recommandations finales pour le document cadre.		ministre des Services familiaux et communautaires créent un groupe de travail conjoint de la SANB et du gouvernement sur la sensibilisation. Présentation d'un plan d'action au gouvernement en septembre 2004.	
Nouvelle-Écosse	Il n'existe pas encore de stratégie officielle	Plus de 22 organismes, associations et disciplines professionnelles de l'ensemble de la Nouvelle-Écosse sont représentés au sein de comités d'action établis pour donner suite à des objectifs particuliers en vertu du projet <i>Initiatives for Action</i> .	Ministère (Santé) & SANÉ (+ 300 000 \$)	1998 : la SA de la Nouvelle-Écosse a présenté au ministère de la Santé le document « <i>Alzheimer Strategy for Nova Scotia: A planning Framework of Services for people affected by Alzheimer Disease</i> ». 2000 : annonce d' <i>Initiatives for Action</i> 2001 : inventaire des programmes de sensibilisation aux démences terminé. Les discussions avec le ministère de la Santé on récemment été reprises.	Mai 2002 Publication de <i>Physician Needs Assessment in Alzheimer Disease and other Dementias</i> Juin 2002 : rapport par le comité d'action sur le diagnostic et le traitement par les médecins Juin 2002 : rapport par le comité d'action sur l'éducation des professionnels de la santé
Ontario	Stratégie quinquennale terminée: <i>Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées</i> , 1999	Collaboration du gouvernement de l'Ontario (ministère de la Santé et des Soins de longue durée, et Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario), accompagnée de consultations exhaustives avec les intervenants pertinents.	Gouvernement de l'Ontario	La stratégie est terminée; c'est maintenant une année de transition. Les initiatives pour la période de transition : - L'Ontario College of Family Physicians coordonne les travaux relatifs au perfectionnement des médecins. - L'Association ontarienne de soutien communautaire coordonne les travaux sur le perfectionnement du personnel. - Un groupe provincial sur la maladie d'Alzheimer a été créé pour : offrir soutien et coordination aux éléments de la Stratégie qui se poursuivent; veiller à l'amélioration continue des services; promouvoir le changement systémique; et favoriser les liens entre patients, fournisseurs, organismes et décideurs;	Initiatives stratégiques : 1. Information et formation du personnel 2. Formation des médecins 3. Éducation du public 4. Aménagements adaptés 5. Services de relève aux soignants 6. Recherche sur les besoins des soignants 7. Directives préalables 8. Consultation d'experts 9. Services coordonnés et spécialisés de diagnostic et de soutien 10. Initiative de bénévolat intergénérationnelle.

VI. RÉSUMÉ* DES STRATÉGIES PROVINCIALES - JUILLET 2004

Province	Stratégie provinciale	Mise au point par :	Financée par :	Où en est l'élaboration?	Faits saillants de la stratégie
				examiner les possibilités de services et politiques.	Pour plus de renseignements, consultez le site www.alzheimerontario.org
Île-du-Prince-Édouard	En cours d'élaboration. Les discussions avec le gouvernement provincial ont repris.				
Québec	Plan d'action du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour la maladie d'Alzheimer (stratégie provinciale).	Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)			Objectif du plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour la maladie d'Alzheimer (stratégie provinciale). <ol style="list-style-type: none"> 1. Sensibilisation du public 2. Amélioration du diagnostic 3. Soutien et services accessibles 4. Soutien pour obtenir des services de qualité adaptés aux besoins 5. Recherche accrue sur les types
Saskatchewan	En cours d'élaboration	Société Alzheimer de la Saskatchewan et intervenants		Les travaux des groupes de discussion sont terminés; des groupes de travail ont été établis pour chaque thème cerné. Recommandations provisoires à formuler en mai 2004 pour les membres des comités et intervenants.	Thèmes cernés par les groupes de discussion : <ol style="list-style-type: none"> 1. Sensibilisation et éducation 2. Qualité des soins 3. Diagnostic, prévention et traitement 4. Soutien aux soignants 5. Logements avec services / vie autonome 6. Prestation de soins (continuum) 7. Sensibilisation et formation

RÉFÉRENCES

1. Canadian Study of Health and Aging Working Group. *Canadian Study of Health and Aging: Study Methods and Prevalence of Dementia*. Journal de l'Association médicale canadienne, 1994, vol. 150, p. 899-913.
2. *Ibid.*
3. Ostbye, T. et Crosse, E. *Net Economic Costs of Dementia in Canada*. Journal de l'Association médicale canadienne, 1994, vol. 151, p. 1457-1464.
4. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Application to the Networks of Centres of Excellence Program*, McGill University, Montréal, 30 mars 2004, p.2.
5. Ipsos-Reid. *Public Opinion Perspectives on Alzheimer Disease*. Présenté par Martin Redfern, vice-président aux affaires publiques, au 25^e Congrès national de la Société Alzheimer du Canada, Ottawa, 2003.
6. Sondage Léger Marketing. Sondage commandé par Pfizer Canada Inc., 2001-2002.
7. Société Alzheimer du Canada. *Site Web* : www.alzheimer.ca, 2004.
8. Société Alzheimer d'Ottawa-Carleton. *A Family Guide to Dementia Care in Ottawa*, Ottawa, 2001, p. 11-13.
9. Wolfson, Christina et autres. *A Reevaluation of the Duration of Survival after the Onset of Dementia*, New England Journal of Medicine, vol. 344, 2001, p. 1111-1116.
10. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). *Dementia Case Study*, Paris, 2003, p. 9 et 10.
11. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*, Washington, DC, 2000.
12. Canadian Study of Health and Aging Working Group. *Op.cit.*, p. 899-913.
13. Snowdon, David. *Aging with Grace : What the Nun's Study Teaches Us About Leading Longer, Healthier and More Meaningful Lives*. New York, Bantam Books, 2001, p. 82 et 154-156.
14. Ott, A. et autres. *Smoking and Risk of Dementia and Alzheimer's Disease in a Population-Based Cohort Study: The Rotterdam Study*, The Lancet, vol. 351, 1998, p. 1840- 1843.
15. Lindsay, Joan et autres. *More Than the Epidemiology of Alzheimer's Disease: Contributions of the Canadian Study of Health and Aging*. Revue canadienne de psychiatrie, vol. 49, no. 2, février 2004, p. 83-90.

16. Tyas, Suzanne L. et autres. *Risk Factors for Alzheimer's Disease: A Population-Based, Longitudinal Study in Manitoba, Canada*, International Journal of Epidemiology, vol. 30, 2001, p. 590-597.
17. Graham, Janice E. et autres. *Prevalence and Severity of Cognitive Impairment with and Without Dementia in an Elderly Population*, The Lancet, vol. 349, 1997, p. 1793-1796.
18. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 2.
19. Lindsay, Joan et autres. *Op. cit.*, p. 83-90.
20. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 3.
21. Société Alzheimer du Canada. *Programme du 25^e Congrès national*, du 10 au 12 avril 2003.
22. Patterson, C. et autres. *Can We improve Primary Medical care of people with Dementia? The Canadian Consensus Conference on Dementia Believes So*, Mature Medicine, 1999, p. 219- 222.
23. Gauthier, Serge. *Recent Developments in Primary Care of Alzheimer Patients*. Tiré et modifié de Geriatrics and Aging, vol. 4, no. 1, janvier-février 2001.
24. Poirier, Judes. *Présentation au Congrès national de la Société Alzheimer du Canada*, Montréal, avril 2004.
25. Valcour, Victor G. et autres. *The Detection of Dementia in the Primary Care Setting*, Archives of Internal Medicine, 2000, p. 2964-2968.
26. Gauthier, Serge. *Op. cit.*, p. 1.
27. The Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 4.
28. *Ibid.*, p. 24.
29. Projet de collaboration entre l'Université de Toronto et l'Université McMaster. *Dementia Care Networks' Study*. Financé par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, août 2002.
30. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. *Engagement en matière de soins : planification des soins à long terme en Ontario*, www.health.gov.on.ca.
31. CCNTA. *La position du CCNTA sur l'élargissement du régime de soins de santé du Canada*, Ottawa, 2000, p.7.
32. Decima Research. *Profil national des personnes soignantes au Canada - 2002 : Rapport final*, préparé pour Santé Canada, p. 23.
33. Smale, Bryan; et Dupuis, Sherry. *A Literature Review. Caregivers of persons with Dementia: Roles,*

Experiences, Supports and Coping, Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo, 2004, p. 47.

34. Canadian Study on Health and Aging. *Méthodes de soins pour les personnes atteintes de démence au Canada*, Revue canadienne du vieillissement, vol. 13, no. 4, 1994, p. 470-487.

35. *Ibid.*, p. 480.

36. Smale, Bryan et Dupuis, Sherry. *In Their Own Voices: Guiding Principles and Strategies for Change Identified by and for Caregivers in Ontario*, Murray Alzheimer Research and Education Program, Université de Waterloo, 2004.

37. Ottawa Citizen, 1^{er} juin 2004, p. C3.

38. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 8.

39. Société Alzheimer du Canada. *Sujets délicats : lignes directrices sur l'éthique*, avril 2003.

40. *Ibid.*

41. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, p. 9.

42. Société canadienne d'hypothèques et de logement. *Logements pour les personnes atteintes de démence*, Ottawa, 1999, p. 14 et 15.

43. Dow, Elizabeth et Gnaedinger, Nancy. *Home-Like Environments for Elderly People with Dementia*. Financé par Santé Canada, Division du vieillissement et des aînés, 2000.

44. Société canadienne d'hypothèques et de logement. *Op. cit.*, p. 28.

45. Société canadienne d'hypothèques et de logement. *La maladie d'Alzheimer chez-soi : comment créer un environnement adapté au malade*, Ottawa, 2001.

46. Hebert, Rejean et autres. *Vascular Dementia: Incidence and Risk Factors in the Canadian Study of Health and Aging*. Stroke, juillet 2000.

47. Pick's Disease Support Group. *Site Web* : www.pdsg.org.uk

48. Site Web Lewy-net : information sur la démence à corps de Lewy. *Site Web* : <http://www.nottingham.ac.uk/pathology/lewy/lewyhome.html>

49. Cognitive Impairment Network of Canada. *Op. cit.*, section D, p. D.