

Raz-de-marée :

Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada

Une étude réalisée à la demande de la Société Alzheimer

Aujourd'hui :	5 0 0 0 0 0
D'ici une génération :	1 1 0 0 0 0 0

Canadiens atteints d'Alzheimer ou d'une démence apparentée

Aujourd'hui :	15 milliards de dollars
D'ici une génération :	1 5 3 milliards de dollars

Coûts associés à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées

Aujourd'hui :	231 millions d'heures
D'ici une génération :	7 5 6 millions d'heures

Nombre d'heures de soins informels effectués par les Canadiens

Société Alzheimer

La Société Alzheimer est le seul organisme pancanadien consacré aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. La Société est l'un des principaux bailleurs de fonds en recherche et formation spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Elle fournit des programmes de soutien de qualité aux personnes atteintes, à leurs familles et aux aidants naturels, et joue un rôle d'interlocuteur privilégié auprès des différents paliers gouvernementaux.

Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada
ISBN 978-0-9733522-3-8

© 2010 Société Alzheimer du Canada

Raz-de-marée :

Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada

Table des matières

Remerciements	5
Experts scientifiques	5
Épidémie de démences au Canada : un appel à l'action	8
Le besoin de données à jour	8
Relever le défi	9
Une brève introduction aux démences	10
Qu'est-ce que les « démences » ?	10
La maladie d'Alzheimer	10
La démence vasculaire	11
Les démences apparentées	11
Les facteurs de risque des démences	11
Facteurs de risque non modifiables	11
Facteurs de risque modifiables	11
Réduction du risque	12
Soins et traitements	13
Pourquoi le Canada doit agir	15
Scénario de référence : la croissance des démences au Canada	16
Incidence : nombre de nouveaux cas de démences par an	16
Prévalence : nombre de personnes atteintes	17
Utilisation des services de santé	19
Une orientation vers les soins à domicile et les soins de proximité	19
Croissance du nombre d'heures en prestation de soins	21
Fardeau économique des démences	22
Le Fardeau économique total	22
Le Fardeau économique total	22
Le Fardeau économique cumulatif	23
Les Coûts de santé directs	23
Les Coûts de renonciation des aidants naturels	24
Les Coûts indirects	25

Table des matières (suite)

Conclusions du Scénario de référence des démences	26
Que peut-on faire?	
Analyse de scénarios	28
Simulations des interventions	28
Intervention 1 : Mesure de prévention – augmentation de l’activité physique	28
Intervention 2 : Mesure de prévention – programme pour retarder l’apparition des démences	30
Intervention 3 : Mesure de soutien – programme de formation et de soutien pour les aidants naturels	31
Intervention 4 : Mesure de soutien – « navigateur de système » ou gestion de cas	33
Comparaison de la valeur des interventions	35
Conclusion de l’analyse des scénarios	36
Un outil précieux pour les décideurs	37
Ce qui a déjà été fait	38
Analyse des politiques	39
Ce qui a été fait ailleurs	39
Survol des politiques publiques qui font des démences une priorité	40
Approches actuelles au Canada	42
Au palier fédéral	42
Au palier provincial	42
Accord sur les éléments clés	45
Principaux concepts et modèles	45
Modèles de soins intégrés	46
SIPA – Un exemple de soins intégrés pour les personnes âgées	46
Prévention et gestion des maladies chroniques	47
Les démences et le modèle de soins des maladies chroniques	47
Comment changer le cours des choses	48
Amélioration des soins à tous les stades du continuum des démences	49
Recommandations pour l’avenir	51
1. Accroître les investissements en recherche sur les démences	52
2. Soutenir les aidants naturels	53
3. Promouvoir la prévention et les interventions précoces	53
4. Mettre en œuvre un système de soins intégrés	54
5. Renforcer les connaissances du personnel en matière de démences et accroître les effectifs.	55
Conclusion	56
Annexe A : Adaptation de Life at Risk ^{MD} aux besoins de l’étude Rising Tide	57
Annexe B : Sources bibliographiques	58
Annexe C : Données et hypothèses principales de Life at Risk ^{MD}	62
Annexe D : Schéma du continuum des démences	64

Remerciements

Raz-de-marée: impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada est le rapport d'une étude effectuée par RiskAnalytica à la demande de la Société Alzheimer du Canada et réalisée grâce à des subventions sans restrictions des Instituts de recherche en santé du Canada, de l'Agence de la santé publique du Canada, de Santé Canada, de Pfizer Canada et de Rx&D.

Ce rapport et le sommaire correspondant ont été rédigés par Scott Dudgeon, chef de la direction générale de la Société Alzheimer du Canada de novembre 2007 à juin 2009. Le projet *Raz-de-marée* dans son ensemble est le fruit d'un travail soutenu du personnel de la Société Alzheimer du Canada, de son conseil d'administration et des sociétés Alzheimer à travers le pays. La Société Alzheimer tient également à remercier son panel d'experts, mentionnés ci-dessous, ainsi que les personnes atteintes de la maladie et leurs aidants qui, au fil des ans, ont partagé leurs pensées, leurs expériences et guidé la Société Alzheimer.

Sauf indications contraires, les faits concernant la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, leur prévalence et le fardeau économique qui y est associé et auxquels se réfère le présent rapport proviennent de *Rising Tide: The Impact of Dementia in Canada 2008 to 2038* de P.Smetanin, P.Kobak, C.Briante, D.Stiff, G.Sherman, et S.Ahmad (disponible seulement en anglais et téléchargeable au www.alzheimer.ca).

Sauf indications contraires, les faits concernant la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, leurs facteurs de risque et les soins qui y sont associés proviennent de la Société Alzheimer du Canada, et plus particulièrement du Rapport sur la maladie d'Alzheimer et la recherche actuelle de son directeur scientifique Dr Jack Diamond (téléchargeable à partir du site www.alzheimer.ca).

Experts scientifiques

La Société Alzheimer souhaite remercier les experts suivants qui ont généreusement fourni leur appui, leurs idées, leurs conseils et leur aide à divers stades de ce projet :

Dre Lynn B.Beattie

Professeure, Division de médecine gériatrique

Département de médecine

Université de Colombie-Britannique

Dre Sandra E.Black

Titulaire de la Chaire Brill de neurologie, Département de médecine, Université de Toronto

Directrice de recherche, Programme de neuroscience, Centre des sciences de la santé, Sunnybrook

Dr Howard Chertkow

Professeur, Département de neurologie, Université McGill

Directeur, Clinique de la mémoire de l'Hôpital général juif de McGill

Dre Carole Cohen

Psychiatre gériatrique et professeure

Département de psychiatrie

Université de Toronto

Dre Sherry Dupuis

Directrice, Programme Murray de recherche et d'éducation Alzheimer

Université de Waterloo

Dr Howard Feldman

Professeur de neurologie (en congé)

Université de Colombie-Britannique

Vice-président et responsable du secteur thérapeutique

Global Clinical Research and Development, Neuroscience

Bristol-Myers Squibb

Remerciements

Dr Serge Gauthier

Directeur, Unité de recherche sur la maladie d'Alzheimer

Centre McGill d'études sur le vieillissement, Institut universitaire de santé mentale Douglas

Université McGill

Dr Marcus Hollander

Président, Hollander Analytical Services Ltd.

Dr Ron Keren

Directeur clinique, University Health Network

Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences Memory Clinics

Directeur médical par intérim, Programme de réhabilitation gériatrique, Institut de réhabilitation de Toronto

Dr Ken LeClair

Professeur et président, service de psychiatrie gériatrique

Département de psychiatrie

Université Queen's

Responsable thématique, Canadian Dementia Knowledge Resource and Knowledge Exchange Network of the Canadian Dementia Knowledge Translation Network

Dre Joan Lindsay

Professeure auxiliaire

Département d'épidémiologie et de médecine communautaire

Université d'Ottawa

Annie Lotz

Directrice de programmes

Scarborough Support Services

Dre Margaret MacAdam

Professeure auxiliaire, Faculté de travail social

Université de Toronto

Vija Mallia

Administratrice

Castleview Wychwood Towers

Dre Anne Martin Matthews

Directrice scientifique de l'Institut du vieillissement

Instituts de recherche en santé du Canada

Dre Carrie McAiney

Professeure adjointe, Psychiatrie et neurosciences comportementales

Université McMaster

Évaluatrice, service de psychiatrie gériatrique, St. Joseph's Healthcare Hamilton

Consultante en évaluation, Hamilton Family Health Team

Dr Ian McDowell

Professeur, Faculté de médecine, d'épidémiologie et de médecine sociale

Université d'Ottawa

Frances Morton

Étudiante au doctorat en politique de santé publique, Faculté de médecine,

Université de Toronto

Remerciements (suite et fin)

Dr Gary Naglie

Titulaire de la Chaire Mary Trimmer de gériatrie

Professeur agrégé, Département de médecine et politiques de santé, Gestion et évaluation

Université de Toronto

Géiatre et scientifique chevronné

Institut de réhabilitation de Toronto, Réseau universitaire de santé

Dr Mark Oremus

Professeur adjoint, Département d'épidémiologie clinique et de biostatistique

Professeur, Santé de la population et santé publique (McLaughlin Foundation)

Directeur associé, McMaster Evidence-based Practice Centre

Université McMaster

Dr Raymond W. Pong

Directeur de recherche et professeur, Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord

Université Laurentienne

Dr William Reichman

Président et chef de la direction

Baycrest

Professeur de psychiatrie, Faculté de médecine

Université de Toronto

Margaret Ringland

Directrice des relations avec les membres et des services professionnels

Ontario Association of Non-Profit Housing and Services for Seniors

Fern Teplitsky

Gérontologue/ planificatrice de systèmes

Susan Thorning

Cheffe de la direction

Ontario Community Support Association

Dr Walter Wodchis

Professeur adjoint, Département de l'évaluation, de la gestion et des politiques de la santé, Université de Toronto

Chercheur scientifique, Toronto Rehabilitation Network

Chercheur auxiliaire, Institute for Clinical Evaluative Sciences

Épidémie de démences au Canada : un appel à l'action

Le Canada fait face à une montée sans précédent de maladie d'Alzheimer et d'affections connexes et doit agir dès maintenant. Aujourd'hui, quelque 500 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée au Canada. Ces maladies constituent la cause la plus importante d'invalidité chez les Canadiens de 65 ans et plus et coûtent déjà à la société canadienne plusieurs milliards de dollars chaque année.

Au cours de la dernière décennie, la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, et leur impact potentiel sur les économies nationales, ont fait l'objet d'une attention croissante partout au monde. Les prévisions indiquent que la prévalence mondiale de ces maladies doublera d'ici 20 ans. À l'heure actuelle, on retrouve de par le monde plus de 35 millions de personnes qui en sont atteintes. On estime que d'ici 2050, ce nombre atteindra 115 millions¹. Le Canada doit aussi s'attendre à une augmentation substantielle des cas de démences au cours des prochaines décennies.

Les gouvernements de l'Australie, de la Norvège, des Pays-Bas, de l'Écosse, du Royaume-Uni et de la France, ainsi que le Parlement européen, ont tous pris des mesures pour examiner ces maladies et leurs conséquences. Nombre d'entre eux en ont fait une priorité nationale. Le Canada, quant à lui, n'a toujours pris aucune mesure dans ce sens.

Le besoin de données à jour

Le gouvernement canadien, les chercheurs dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées, et la Société Alzheimer utilisent les données de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada de 1991, ainsi que son suivi longitudinal de 1996 comme référence pour chiffrer la prévalence, l'incidence et les conséquences économiques de ces maladies. Les coûts en soins de santé, en médicaments, en imagerie diagnostique et en main-d'œuvre ont tous augmenté bien au-delà des projections de 1991, et des études plus récentes effectuées dans d'autres pays démontrent que les coûts réels des démences sont nettement supérieurs aux prévisions antérieures.

Le Canada a besoin de se doter d'un plan national fondé sur une compréhension approfondie et actualisée du fardeau que représentent les démences au Canada afin de pouvoir quantifier leur impact, s'y préparer et en atténuer les effets. La Société Alzheimer a amorcé le travail pour élaborer un tel plan.

L'étude *Rising Tide* a été lancée en 2008 pour définir le profil démographique et épidémiologique des démences au Canada, dresser le tableau du fardeau qu'elles représenteront pour le système de santé et l'économie au Canada, et ouvrir le débat sur les mesures à adopter pour en réduire l'impact. La Société Alzheimer du Canada a fait appel à RiskAnalytica, un cabinet de recherche en gestion des risques spécialisé en santé publique, pour réaliser *Rising Tide*.

Plus précisément, cette étude a été entreprise pour établir :

- La prévalence projetée des démences au Canada par sexe et par tranche d'âge sur une période de 30 ans
- Le fardeau économique projeté des démences au Canada sur une période de 30 ans
- Un cadre pour évaluer et comparer diverses stratégies d'intervention proposées en vue d'atténuer l'impact des démences sur la société canadienne. Quatre scénarios d'intervention ont été établis en utilisant ce cadre afin d'en illustrer le potentiel à titre d'outil d'évaluation continue pour l'analyse des politiques et les prises de décision
- Un examen comparatif des politiques en santé afin que l'approche canadienne en ce qui a trait aux démences puisse tirer parti du système de santé actuel et fonctionner à l'intérieur de ses paramètres.

Life at Risk^{MD} est le cadre d'évaluation perfectionné de RiskAnalytica qui permet d'évaluer l'impact relatif des stratégies pouvant renseigner les décisions futures en termes de politique, d'économie et d'investissements. Ce cadre a été utilisé pour déterminer le Scénario de référence des démences, une estimation de l'impact des démences sur la santé et l'économie canadienne au cours des 30 prochaines années, en l'absence de toute nouvelle politique, nouvelle intervention en santé publique ou nouveau traitement.

De plus, la Société Alzheimer, RiskAnalytica et un réseau d'experts éminents en matière de démences ont bâti et évalué divers scénarios simulant des interventions potentielles et leurs effets sur la santé et l'économie.

¹ Rapport *World Alzheimer Day*, Alzheimer's Disease International, 21 septembre 2009 (en anglais seulement) <http://www.alz.co.uk/media/dementia.html>

Relever le défi

L'étude *Rising Tide* a pour but de générer une base solide fondée sur l'expérience clinique (Scénario de référence des démences) sur laquelle les décideurs pourront élaborer un plan national exhaustif en vue d'anticiper et d'atténuer le fardeau que feront peser les démences sur la société canadienne. L'étude a aussi pour objectif d'orienter les dépenses en santé vers les activités présentant le plus grand potentiel pour maximiser la qualité de vie, soutenir les individus et les familles et optimiser les ressources humaines en santé limitées, tout en gérant l'augmentation du nombre d'admissions en établissement et l'ensemble des coûts en santé.

Enfin, *Rising Tide* confirme que les Canadiens doivent demander aux gouvernements, fédéral provincial et territorial, de passer à l'action sans plus tarder et de relever le défi que représente cette épidémie de démences par la mise en œuvre des recommandations contenues dans ce rapport.

Une brève introduction aux démences

Qu'est-ce que les « démences » ?

Le terme « démences » désigne une vaste catégorie de troubles caractérisés par la détérioration progressive des facultés intellectuelles et de la mémoire, à mesure que le cerveau est endommagé. On classe généralement les démences en deux catégories : réversibles (les démences secondaires à certaines maladies initiales telles les troubles de la thyroïde ou des reins qui peuvent être traités avec succès) ou irréversibles. Ce rapport porte sur les démences irréversibles associées aux maladies neurodégénératives évolutives, spécifiquement la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, et autres démences (notamment la démence frontotemporale, la démence à corps de Lewy et la maladie de Creutzfeldt-Jakob).

Les symptômes les plus courants sont la perte de mémoire à court et à long terme, la perte de jugement et de raisonnement, des sautes d'humeur, des changements de comportement et des difficultés à communiquer. Ces symptômes auront une incidence sur la capacité des personnes à travailler, à conserver des relations sociales ou encore à maintenir leurs activités quotidiennes habituelles.

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées n'affectent pas seulement la personne atteinte. Ces maladies constituent aussi pour les aidants naturels un fardeau qui s'alourdit progressivement. La maladie implique non seulement une longue période de déficience profonde et de souffrance pour la personne atteinte, mais fait aussi peser de graves contraintes, personnelles et financières, sur la famille et les aidants naturels des personnes atteintes², de même que sur les professionnels de la santé, le système de santé, le milieu des affaires et la société en général.

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer - la forme de démence la plus courante³ -, est une maladie évolutive, dégénérative et fatale qui détruit les connexions entre les cellules du cerveau, ce qui, ultimement, entraîne leur mort. La maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du processus normal de vieillissement.

Bien que la question ne soit pas entièrement réglée, la majorité des chercheurs considèrent que la maladie d'Alzheimer survient lorsque les effets de plusieurs influences négatives sur le cerveau dépassent un certain seuil, submergeant ainsi les mécanismes d'auto-réparation du cerveau. Ces mécanismes préservent l'équilibre crucial entre la production et l'élimination de substances qui sont le produit naturel du métabolisme. À leur niveau normal, ces substances sont bénéfiques mais elles deviennent toxiques lorsque leur niveau devient anormalement élevé. Cet équilibre est donc essentiel au maintien de la santé des cellules nerveuses du cerveau (les neurones).

Une situation appelée « stress oxydatif » perturbe cet équilibre et a des effets toxiques sur l'ensemble des cellules du corps, y compris celles du cerveau. De nombreuses maladies, certains médicaments et le stress « interne » qui résulte lorsque la santé et le bien-être d'une personne sont menacés peuvent entraîner un « stress oxydatif ». On pense que ceci entraîne alors la formation de plaques amyloïdes et d'enchevêtrements dans le cerveau qui interfèrent avec les fonctions cérébrales et sont caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Le stress oxydatif est donc une cible clé des traitements pour la maladie d'Alzheimer et la raison pour laquelle l'adoption de modes de vie sains fait partie des stratégies de réduction des risques.

La vaste majorité des cas de maladie d'Alzheimer sont de forme sporadique (aussi appelée « tardive »). Toutefois, 5 % à 7 % des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont atteintes de la forme familiale de la maladie, qui se manifeste à un âge plus précoce. Le rythme d'évolution de la maladie est extrêmement variable et diffère selon les personnes. Dans de nombreux cas, elle peut être précédée de quelques années de troubles légers de la cognition (TLC), un état où la démence véritable est absente, mais où les fonctions mnésiques et cognitives présentent des déficits détectables.

La maladie d'Alzheimer est fatale et le décès survient généralement de sept à dix ans après le diagnostic. Le corps est affaibli par l'inactivité et l'atrophie musculaire et la diminution des fonctions immunitaires rendent les infections bactériennes et virales très fréquentes. Les personnes atteintes meurent habituellement des suites d'une pneumonie, généralement aggravée par une capacité amoindrie de la personne atteinte à tousser et à se déplacer normalement.

La démence vasculaire

² *Dementia – Etiology and Epidemiology, a Systematic Review*. Conseil suédois pour l'évaluation des technologies des soins de santé (SBU), Vol. 1, Juin 2008.

³ La maladie d'Alzheimer représente actuellement environ 63% de toutes les démences étudiées dans le cadre de Raz-de-marée (et on s'attend à ce qu'elle représente 69% de celles-ci d'ici une trentaine d'années).

Après la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire se classe au deuxième rang des démences les plus courantes⁴. Elle est causée par des problèmes d'irrigation du sang au cerveau. Divers troubles peuvent causer des dommages au système vasculaire ou aggraver ceux-ci, notamment l'hypertension, les problèmes cardiaques, l'hypercholestérolémie et le diabète. Les deux types principaux de démence vasculaire sont la démence attribuée aux accidents vasculaires cérébraux (AVC) et celle attribuée à la maladie des petits vaisseaux. Plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont aussi atteintes de démence vasculaire.

Les démences apparentées

Au nombre des autres démences, mentionnons la démence frontotemporale, la démence à corps de Lewy et la démence associée à la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Ces démences surviennent en combinaison avec diverses maladies chroniques telles que la maladie de Parkinson et la maladie d'Huntington.

Les facteurs de risque des démences

Les facteurs qui augmentent le risque de développer ces maladies sont propres aux caractéristiques de la personne, à son mode de vie et à son environnement. Certains facteurs de risque peuvent être contrôlés et sont donc d'un grand intérêt pour la prévention et la gestion des maladies. D'autres échappent à notre contrôle. Plusieurs des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, par exemple l'hypertension et l'hypercholestérolémie, sont aussi des facteurs de risque communs à d'autres maladies, en particulier les maladies cardiovasculaires. Bien qu'il existe un consensus bien établi sur la plupart des facteurs de risque, certains demeurent encore controversés. La section sur les facteurs de risque qui suit est spécifique à la maladie d'Alzheimer, toutefois, certains des risques s'appliquent également à d'autres types de démences.

Facteurs de risque non modifiables

- *Le vieillissement* : Le vieillissement est le facteur de risque le plus important. Malgré la présence d'autres facteurs de risque, la maladie ne se déclare pas avant d'avoir atteint un âge adulte minimum⁵.
- *Les facteurs génétiques* : Outre les gènes altérés, qui sont fortement impliqués dans la forme familiale de la maladie d'Alzheimer, les facteurs de risque génétiques jouent aussi un rôle dans la forme sporadique commune de cette maladie. Le gène apoE4⁶ est le gène le plus important que l'on ait pu identifier à ce jour pour la forme courante de la maladie. Toutefois, étant donné que le fait d'avoir un parent, un frère ou une sœur atteints de la maladie d'Alzheimer double ou triple⁷ le risque de développer soi-même la maladie, d'autres gènes, qui ne sont pas encore identifiés, doivent vraisemblablement aussi prédisposer à la maladie.

Facteurs de risque modifiables

- Le diabète de type 2 (diabète de l'adulte);
- les traumatismes crâniens;
- les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et les mini-AVC (très petites hémorragies dans le cerveau qui ne peuvent être décelées que plus tard, lors d'une imagerie du cerveau);
- l'hypercholestérolémie^{8,9};
- l'hypertension¹⁰;
- les troubles légers de cognition (TLC);
- la postménopause;

⁴ La démence vasculaire représente environ 20% de toutes les démences étudiées dans le cadre de Raz-de-marée.

⁵ Le nombre de cas de démences augmente avec l'âge, en particulier chez les personnes de plus de 75 et 80 ans. Fratiglioni, L. et al. Incidence of Dementia and Major Subtypes in Europe: A Collaborative Study of Population-Based Cohorts. *Neurology*. 54.11 (2000): 10-15.

⁶ Les personnes dont la paire de gènes apoE comprend un gène apoE4 courent trois fois le risque normal de développer la maladie d'Alzheimer. Chez les personnes porteuses de deux gènes apoE4, le risque est multiplié par 10. Ceci dit, une personne qui n'est pas porteuse du gène apoE4 peut quand même développer la maladie d'Alzheimer et une personne qui est porteuse de deux gènes apoE4 n'en sera pas nécessairement atteinte.

⁷ Breitner, John C.S. "Clinical genetics and genetic counseling in Alzheimer disease." *Annals of Internal Medicine*, 1991.

⁸ Des niveaux élevés de lipoprotéines de basse densité (LDL) semblent augmenter de façon importante le risque d'une personne de développer la démence vasculaire. "Dementia: Hope through Research." National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 7 Aug 2009. http://www.ninds.nih.gov/disorders/dementias/detail_dementia.htm#1367219213

⁹ Des études longitudinales ont établi que l'élévation du niveau total de cholestérol dans le sérum à la quarantaine est associée à un risque accru de maladie d'Alzheimer subséquente. Patterson, Christopher et al. "General Risk Factors for Dementia: A Systematic Evidence Review" *Alzheimer's & Dementia: the Journal of the Alzheimer's Association*. 3.4 (2007): 341-347

¹⁰ Patterson, Christopher et al. "Diagnosis and Treatment of Dementia: 1. Risk Assessment and Primary Prevention of Alzheimer Disease" *Canadian Medical Association Journal*. 178.5 (2008): 548-556.

- les inflammations chroniques (telles que certaines formes d'arthrite);
- des antécédents de dépression clinique¹¹;
- une stimulation intellectuelle inadéquate;
- l'obésité.

D'autres facteurs de risque ont été identifiés, mais demeurent non fondés; c'est le cas notamment du faible niveau d'instruction (qui pourrait être lié à une stimulation intellectuelle inadéquate), du statut économique peu élevé, du tabagisme et de l'abus d'alcool.

On trouvera des informations plus détaillées sur les facteurs de risque dans le Rapport sur la maladie d'Alzheimer et la recherche actuelle du Dr Jack Diamond, directeur scientifique de la Société Alzheimer du Canada, disponible au www.alzheimer.ca ou auprès de la Société Alzheimer.

Réduction du risque

Deux choses sont importantes en ce qui concerne la réduction du risque : le nombre de facteurs de risque auxquels une personne est exposée et l'efficacité du processus d'auto-guérison du cerveau. La capacité du cerveau à résister aux facteurs de risque et préserver, voire améliorer sa capacité de guérison peut être considérablement aidée par l'adoption de modes de vie sains.

Les modes de vie sains améliorent la production des « facteurs de croissance » dans le cerveau ce qui aident les neurones à créer et à maintenir de nouvelles connexions. De récentes découvertes suggèrent que des modes de vie sains pourraient même contribuer à la création de nouveaux neurones.

Les modes de vie sains sont aussi souvent efficaces pour réduire indirectement le risque de maladie d'Alzheimer en réduisant certains facteurs de risque spécifiques, tels que le stress et l'obésité. Le traitement approprié de troubles médicaux tels que le diabète, l'hypercholestérolémie et l'hypertension sont évidemment aussi bénéfiques. Il est encourageant de noter que des études effectuées sur des jumeaux identiques ont révélé qu'environ 60 % de l'ensemble des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer proviennent entièrement du mode de vie et non d'une susceptibilité génétique.

Au nombre des stratégies qui réduisent le risque de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées ou qui en ralentissent l'évolution chez les personnes atteintes (facteurs de protection), mentionnons les suivantes :

- **Une alimentation saine :** Un régime de type méditerranéen est associé à une réduction du risque de maladie d'Alzheimer¹². Il est aussi important de manger des aliments riches en antioxydants tels que les bleuets et les framboises, ainsi que des légumes-feuilles vert foncé tels que les épinards et les feuilles de chou vert. Certains recommandent aussi des antioxydants comme le sélénium et l'acide folique. L'acide folique, aussi appelé folate, est réputé pour protéger des maladies cardiaques. Une consommation modérée de vin (250 à 500 ml/jour par rapport à une quantité moindre ou supérieure) est associée à un risque réduit de démences subséquentes, y compris la maladie d'Alzheimer¹³. De la même manière, certaines épices utilisées dans les caris, et plus particulièrement la curcumine (qu'on retrouve dans le curcuma), contribuent à une incidence moins élevée de maladie d'Alzheimer parmi les populations qui consomment du cari. Enfin, on s'intéresse aussi à augmenter la consommation des acides gras oméga-3, qu'on retrouve plus particulièrement dans les poissons d'eau froide, les graines de lin et les noix de Grenoble, après avoir découvert que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentaient des niveaux peu élevés de ces acides gras et que certaines études avaient révélé que la consommation de suppléments d'oméga-3 améliorait les fonctions cognitives.

¹¹ Un examen systématique des preuves a conclu que la dépression est associée à la maladie d'Alzheimer. Toutefois, d'autres recherches sont nécessaires à ce sujet. Jorm, Anthony F. "History of Depression as a Risk Factor for Dementia: an Updated Review" *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 35.6: 776-781.

¹² Scarmeas, N. et al. "Mediterranean Diet and Risk for Alzheimer's Disease." *Annals of Neurology*, 59.6 (2006): 912-921.

¹³ Larrieu, S. et al. "Nutritional Factors and Risk of Incident Dementia in the PAQUID Longitudinal Cohort." *Journal of Nutrition Health and Aging*, Vol. 8 (2004): 150-154.

- **L'exercice aérobique** : Un niveau accru d'activité physique a été lié à un risque réduit de démences¹⁴. L'exercice, même modéré, comme monter et descendre les escaliers plusieurs fois par jour, est bénéfique. L'exercice stimule la production de facteurs de croissance dans le cerveau, en particulier les facteurs neurotrophiques cérébraux, qui favorisent la connectivité entre les neurones et aident à préserver leur santé. L'exercice aide aussi à assurer un bon apport de sang, et donc d'oxygène, au cerveau. Ceci est particulièrement important puisqu'un taux réduit d'oxygène (hypoxie) dans le cerveau favorise la production de protéines bêta-amyloïdes, associées à la maladie d'Alzheimer.
- **Une vie sociale active** : Ceci comprend les activités de loisirs interactives et en particulier les loisirs organisés, par exemple jouer aux cartes ou les sorties de groupe au théâtre. La solitude chez les personnes de 65 ans et plus a été liée à un risque plus élevé de démences. Une plus grande socialisation demeure importante, y compris le fait de passer du temps avec des parents ou des amis.
- **Les activités intellectuelles** : Le principe « on s'en sert ou on le perd » s'applique aux activités telles que les mots croisés, la lecture ou les échecs. Il est intéressant de noter que, dans une étude suédoise effectuée sur des jumeaux, une plus grande participation à des activités de stimulation intellectuelle était associée à un risque moindre de maladie d'Alzheimer chez les femmes mais non chez les hommes. Comme dans le cas d'une vie sociale active, il semble que l'activité intellectuelle établisse une réserve cognitive, définie comme « la capacité du cerveau à fonctionner efficacement même lorsqu'une certaine partie des fonctions est perturbée ou encore la quantité de dommages que peut soutenir le cerveau avant que des changements cognitifs ne deviennent évidents¹⁵ ».
- **Protéger sa tête** : Bien que les experts ne s'entendent pas encore sur le lien entre les traumatismes crâniens et le développement ultérieur de démences, il existe des preuves irréfutables qui appuient que le port d'un casque de sécurité (particulièrement lors d'activités récréatives ou sportives) réduit le risque de traumatismes crâniens¹⁶.

Le point de vue qui prévaut aujourd'hui est que la promotion de la santé cérébrale par l'adoption de modes de vie sains est la façon la plus efficace de réduire le risque de la maladie d'Alzheimer et d'en ralentir la progression. Les personnes dont le mode de vie ne tient pas compte des facteurs de risque ne vont pas nécessairement avoir la maladie, cependant, leur probabilité de la développer augmentera.

Soins et traitements

Les soins et les traitements appropriés pour les personnes atteintes¹⁷ varient considérablement et dépendent du stade d'évolution de la maladie, de même que de la façon dont celle-ci affecte chaque personne à un moment donné. On trouvera ci-dessous un tableau illustrant l'éventail d'interventions en santé et autres activités disponibles aujourd'hui à différents stades de la maladie.

Personnes en santé et personnes pour qui un diagnostic n'a pas encore été posé	<ul style="list-style-type: none"> • La Société Alzheimer offre de l'information sur la nature des démences, sur la façon de les reconnaître et sur les signes précurseurs ainsi que sur la façon de trouver de l'aide lorsque ceux-ci se manifestent. La Société informe et sensibilise aussi le grand public sur les stratégies de réduction du risque et la prévention.
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • L'accès au diagnostic est limité par la stigmatisation et par la disponibilité de l'expertise diagnostique. • La Société Alzheimer tente d'enrayer la stigmatisation associée à la maladie afin que les personnes puissent faire la démarche d'obtenir le soutien nécessaire. • Le diagnostic est généralement établi par le médecin de famille ou par un gériatre, un neurologue ou un psychiatre et comporte généralement l'établissement des antécédents cliniques, des tests neuropsychologiques et, parfois, une imagerie diagnostique.

¹⁴ Patterson, Christopher et al. "Diagnosis and Treatment of Dementia: 1. Risk Assessment and Primary Prevention of Alzheimer Disease. Canadian Medical Association Journal. 178.5 (2008): 548-556.

¹⁵ Can Alzheimer's Disease Be Prevented? U.S. Department of Health and Human Services, 2009.

¹⁶ Plassman, B.L., Havlik, R.J., Stephens, D.C., et al. "Documented Head Injury in Early Adulthood and Risk of Alzheimer's Disease and Other Dementias." Neurology. 55.8 (2000): 1158-1166.

¹⁷ Ce rapport utilise l'expression « personnes atteintes » pour désigner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée à moins que celles-ci ne soient décrites dans un contexte clinique, auquel cas le terme de « patients » pourra être utilisé. Le rapport pourra aussi utiliser « patients » lorsqu'il se réfère à une source qui utilise ce terme. On utilise généralement le terme « résidents » pour désigner les personnes qui vivent en établissements de soins de longue durée.

Gestion de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> • Une fois le diagnostic établi, le médecin pourra prescrire un inhibiteur de cholinestérase pour atténuer les symptômes associés à la perte de la mémoire, du langage et des capacités cognitives. À ce jour, il n'existe aucun traitement thérapeutique avéré pour ralentir, arrêter ou renverser la détérioration cognitive associée aux démences. • D'autres médicaments peuvent être utilisés pour traiter les conditions comorbides ou les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie. • Les personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de démences peuvent être orientées vers la Société Alzheimer qui pourra alors offrir des services d'information, d'éducation et de soutien destinés à la personne atteinte et à ses proches. • Les personnes atteintes peuvent aussi bénéficier d'une gamme de services de proximité susceptibles d'être disponibles dans leur milieu : services de répit, programmes de jour pour adultes, groupes de soutien pour les personnes atteintes au stade léger de la maladie. • Les aidants naturels peuvent aussi avoir accès à des groupes de counselling, d'information, de formation et de soutien.
Soins de longue durée	<p>Il existe divers services de soins en établissement de soins de longue durée au Canada : logements supervisés avec services de soutien, centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et centres d'hébergement spécialisés pour les personnes atteintes de démences. Les personnes atteintes entrent généralement en centres d'hébergement lorsqu'il devient dangereux pour elles de continuer à résider chez elles et que les aidants naturels sont épuisés.</p>
Soins de fin de vie	<p>Les derniers stades de la maladie exigent des soins palliatifs, qui ont pour principaux objectifs la gestion de la douleur et le confort du patient. Très peu de cliniciens ont une expertise en soins palliatifs spécifiques à la maladie d'Alzheimer.</p>

Bien qu'on retrouve au Canada une vaste gamme de services appropriés aux personnes atteintes de démences et leurs aidants aux divers stades de la maladie, ces services et les soins spécialisés sont répartis de façon inégale et souffrent d'un manque de coordination. Et lorsque ces services sont disponibles, il existe un manque de standardisation et de continuité. Les services sont fournis par des professionnels de la santé spécialisés trop peu nombreux ou par des professionnels généralistes mal préparés, le personnel des soins de santé, des soins de longue durée et des soins continus qui ne reçoivent qu'une formation limitée sur les pratiques exemplaires en matière de prévention, d'identification, de diagnostic et de traitement des démences.

L'augmentation importante prévue de la prévalence des démences risque de submerger le système de santé canadien à moins que des actions précises et ciblées ne soient entreprises. **Le Canada doit agir sans plus attendre.**

Pourquoi le Canada doit agir

D'ici 2038 :

- 1 125 200 Canadiens seront atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, soit 2,8 % de la population canadienne
- Le fardeau économique cumulatif sera de 872 milliards de dollars
- La demande en soins de longue durée sera multipliée par 10



Société Alzheimer

Scénario de référence : la croissance des démences au Canada

Rising Tide présente des prévisions étoffées sur l'impact des démences pour chacune des 30 prochaines années. Cet impact a été quantifié en utilisant le cadre de simulation Life at Risk^{MD} de RiskAnalytica, personnalisé à la lumière des recherches les plus récentes sur les démences. Des experts ont travaillé étroitement avec les équipes de la Société Alzheimer et de RiskAnalytica pour valider les données, la logique des modèles et les résultats¹⁸.

Un Scénario de référence des démences, c'est-à-dire des prévisions quant à l'impact des démences sur la santé de la population canadienne et l'économie pour chacune des 30 prochaines années, a été établi à partir de données validées. Le Scénario de référence prend pour hypothèse l'absence de modification aux politiques actuelles, de nouvelles découvertes scientifiques et de toute nouvelle intervention. On obtient ainsi une appréciation de la santé de la population et du fardeau économique attribuable aux démences.

En tenant compte des changements démographiques prévus et de certaines hypothèses relatives aux démences, basées sur des preuves, pour les trois prochaines décennies, on établit le nombre de nouveaux cas de démences (Incidence), le nombre de décès (Mortalité) et le nombre de Canadiens qui seront atteints de démences (Prévalence), et ce, pour chacune des 30 prochaines années.

L'étude a classé les personnes atteintes par type et lieu de prestation des soins, en tenant compte des soins dont ils auront besoin et des contraintes prévues quant à la capacité d'accueil des établissements de soins de longue durée. Ceci a permis de dresser un tableau détaillé des prestations de soins (Utilisation des services de santé).

Enfin, l'application des hypothèses relatives aux coûts directs, coûts indirects et coûts de renonciation a permis de prévoir le coût total associé à la maladie (Fardeau économique), tant sur une base annuelle en dollars constants (ajustés en fonction de l'inflation) dans 10, 20 et 30 ans, que sur une base cumulative de 10, 20 et 30 ans en valeur courante (2008). Ensemble, ces projections établissent le Scénario de référence du fardeau économique des démences au Canada.

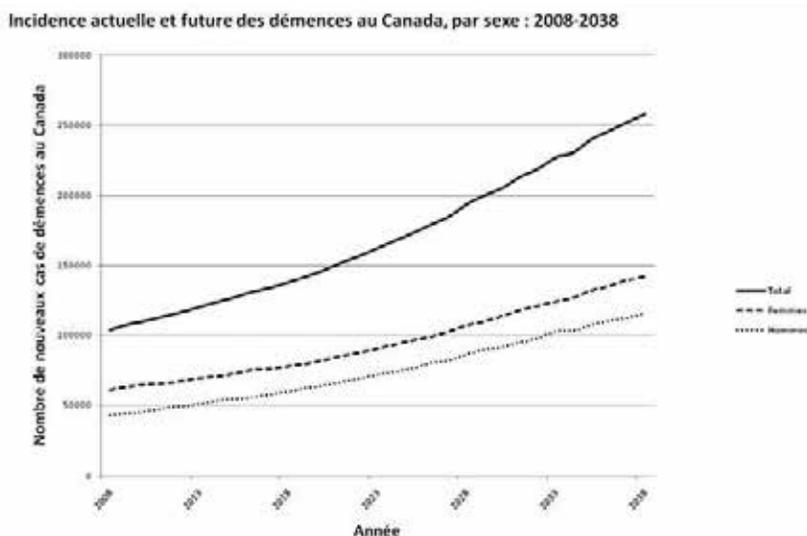
Les points saillants du Scénario de référence se trouvent ci-après. Les détails complémentaires ainsi que la ventilation par province sont fournis dans *Rising Tide: The Impact of Dementia in Canada 2008 to 2038*, disponible en anglais seulement au www.alzheimer.ca.

Incidence : nombre de nouveaux cas de démences par an

Comme l'illustre la figure 1, le nombre de nouveaux cas de démences en 2038 chez les Canadiens de 65 ans et plus sera 2,5 fois celui de 2008.

Incidence projetée :	2008	103 728 nouveaux cas de démences par an
	2038	257 811 nouveaux cas de démences par an

Figure 1 : Incidence actuelle et future des démences au Canada, 65 ans et plus : 2008-2038



¹⁸ Voir l'annexe A pour une explication plus détaillée du processus de personnalisation basé sur les preuves.

La maladie d'Alzheimer représente environ 50 % des nouveaux cas de démences diagnostiqués chaque année chez les Canadiens de 65 ans et plus, et ce, pour toute la période de simulation.

Incidence 2008-2038 :

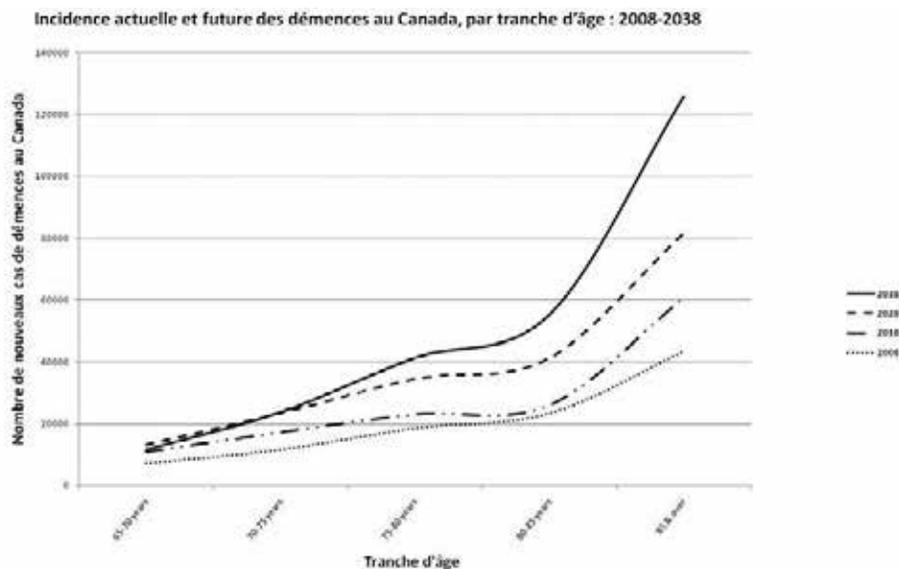
- Maladie d'Alzheimer 50 à 52 %
- Démence vasculaire 20 à 21 %
- Démences apparentées 28 à 29 %

Comme l'illustre la figure 2, les cas nouvellement diagnostiqués tendront, avec le temps, vers les groupes plus âgés. Cette augmentation de l'incidence des démences pour les Canadiens plus âgés résulte surtout du vieillissement général de la population canadienne.

De cette population vieillissante :

- la proportion d'hommes de plus de 85 ans atteints de démences passera de 33 % en 2008 à 43 % en 2038;
- la proportion de femmes de plus de 85 ans atteintes de démences passera de 46 % en 2008 à 52 % en 2038.

Figure 2 : Incidence actuelle et future des démences au Canada, années sélectionnées, 65 ans et plus, par tranche d'âge : 2008-2038

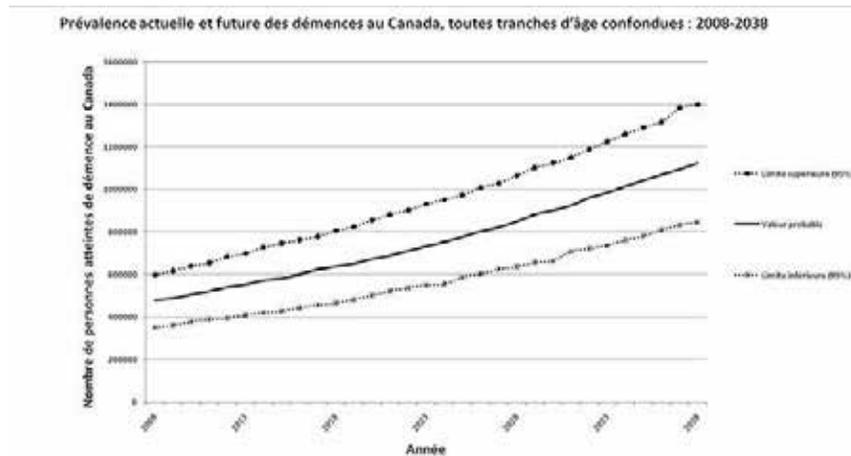


Prévalence : nombre de personnes atteintes

Comme l'illustre la figure 3, en 2038, le nombre de Canadiens (toutes tranches d'âge confondues) atteints de démences sera 2,3 fois plus élevé qu'en 2008 pour atteindre 1,1 million de personnes, soit 2,8 % de la population canadienne.

Prévalence projetée : 2008 480 618 personnes soit 1,5 % de la population canadienne;
 2038 1 125 184 personnes soit 2,8 % de la population canadienne.

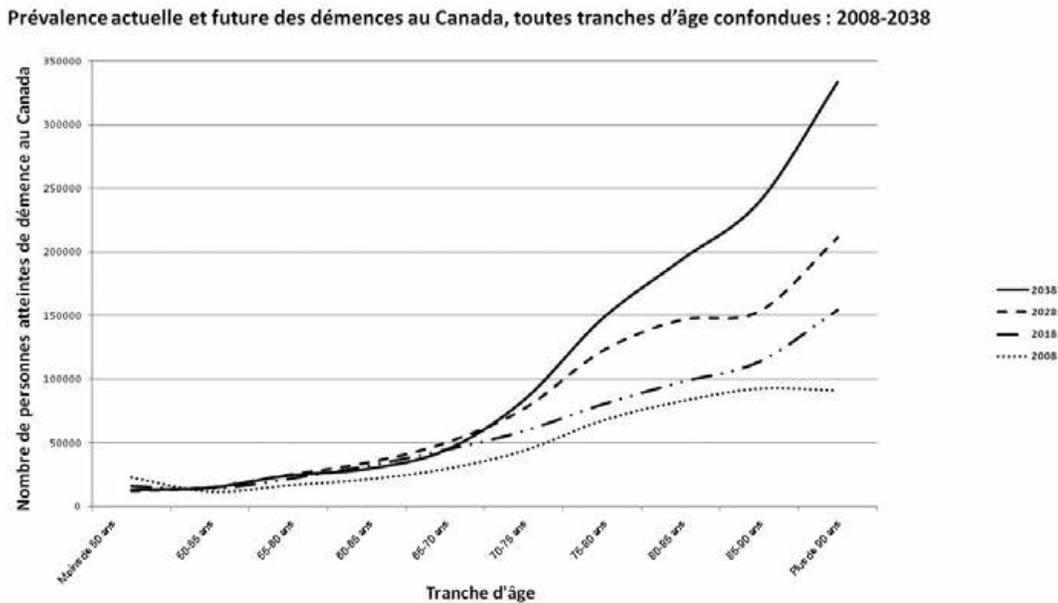
Figure 3 : Prévalence actuelle et future des démences au Canada, toutes tranches d'âge confondues : 2008-2038



Note : Ce graphique illustre la valeur prévue et les intervalles de confiance des prévisions de prévalence pour chaque année, de 2008 à 2038.

- Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence vasculaire constituent la vaste majorité des cas de démences au Canada (environ 83 %) :
 - 2008 : 303 878 cas (63 %) de maladie d'Alzheimer dont 94 183 cas (19,5 %) de démence vasculaire;
 - 2038 : 770 811 cas (69,5 %) de maladie d'Alzheimer dont 221 220 cas (20 %) de démence vasculaire.
- La prévalence des démences est plus élevée chez les femmes que chez les hommes, avec un ratio d'environ 1,36 pour toute la période de simulation :
 - le ratio moyen femmes/hommes pour les cas de la maladie d'Alzheimer est d'environ 2,29;
 - le ratio moyen femmes/hommes pour les cas de la démence vasculaire est d'environ 0,85.
- La proportion de la population canadienne atteinte de démences augmente avec l'âge. Le pourcentage de Canadiens atteints de démences est estimé à :
 - 7 % en 2008 à 9 % en 2038 des Canadiens de plus de 60 ans;
 - 49 % en 2008 à 50 % en 2038 des Canadiens de plus de 90 ans.
- De plus, comme l'illustre la figure 4, la prévalence des démences au Canada tendra vers les groupes plus âgés à cause du vieillissement général de la population canadienne. Le pourcentage de personnes de plus de 80 ans atteintes de démences, de 2008 à 2038, est estimé à :
 - Au total : de 55 à 68 %
 - Maladie d'Alzheimer : de 71 à 78 %
 - Démence vasculaire : de 51 à 61 %

Figure 4 : Prévalence actuelle et future des démences au Canada, années sélectionnées, toutes tranches d'âge confondues : 2008-2038



Utilisation des services de santé

Pour dresser le tableau des soins qui seront prodigués aux Canadiens atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, il existe trois cas de figure possibles :

- certaines personnes reçoivent des soins dans des établissements de soins de longue durée;
- certaines vivent chez elles et reçoivent des soins de proximité;
- d'autres vivent chez elles et ne reçoivent aucun soin professionnel.

Une orientation vers les soins à domicile et les soins de proximité

La demande en lits de soins de longue durée est basée sur la prévalence projetée et l'évolution de la maladie. Toutefois, la disponibilité des lits de soins de longue durée est restreinte. Selon les tendances historiques de croissance, on prévoit que le nombre total de lits de soins de longue durée au Canada passera de 280 000 lits en 2008 à 690 000 lits en 2038, soit un manque à combler de 157 000 lits en 2038. On s'attend à une demande accrue en services de proximité.

La figure 5 montre la prévalence des démences chez les Canadiens de 65 ans et plus selon le type de soins prodigués. La pression exercée par la prévalence de démences augmente pour tous les types de soins au cours de la période de simulation de 30 ans. Toutefois, on remarque une orientation importante des soins prodigués en centres d'hébergement vers les soins à domicile et les soins de proximité.

- En 2008, 55 % des Canadiens de 65 ans et plus atteints de démences vivaient chez eux, la plupart bénéficiant de soins de proximité d'une forme ou d'une autre.
- D'ici 2038, 62 % des Canadiens de 65 ans et plus atteints de démences vivront chez eux, ce qui représente une augmentation de 510 000 personnes. Ceci augmentera de façon significative la demande en soins de proximité, de même que le fardeau des aidants naturels.

Figure 5 : Prévalence des démences par type de soins (65 ans et plus) : 2008-2038

Année	Prévalence des démences au Canada par type de soins (65 ans et plus)					
	Soins de longue durée		Soins de proximité		Aucun soin professionnel	
	Prévalence des démences	% des personnes atteintes	Prévalence des démences	% des personnes atteintes	Prévalence des démences	% des personnes atteintes
2008	183 268	45,4%	134 416	33,3%	85 938	21,3%
2018	249 268	41,8%	221 970	37,3%	124 553	20,9%
2028	335 882	39,4%	337 682	39,6%	178 747	21,0%
2038	442 682	37,6%	503 661	42,7%	232 146	19,7%

La figure 6 quantifie le manque de lits de soins de longue durée :

- le manque de lits de soins de longue durée passera d'environ 15 400 en 2008 à 157 500 en 2038.

Figure 6 : Offre de lits de soins de longue durée et nombre de lits occupés par des personnes atteintes de démences (65 ans et plus) : 2008-2038

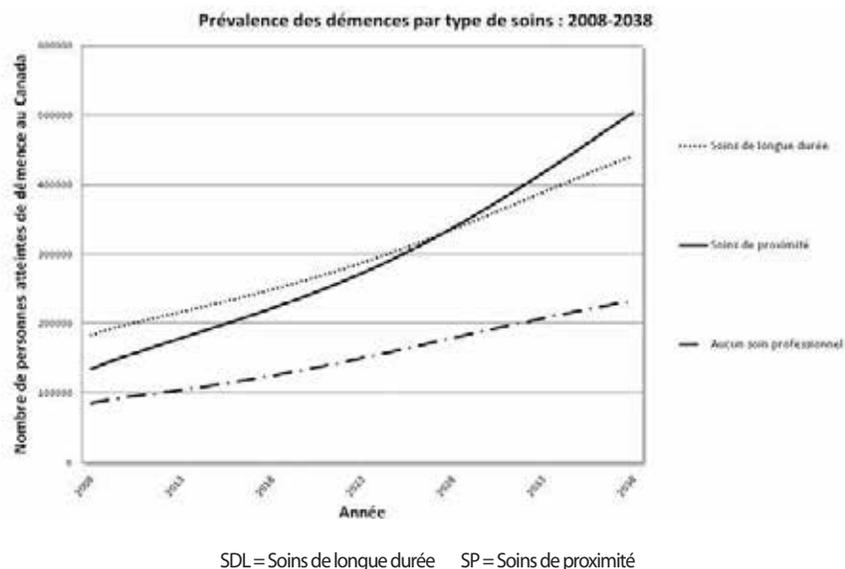
Année	Offre et demande de lits de soins de longue durée pour les personnes atteintes de démences au Canada (65 ans et plus)			
	Nombre total de lits	Demande en lits pour les personnes atteintes de démences	Disponibilité de lits pour les personnes atteintes de démences	Écart de lits pour les personnes atteintes de démence
2008	285 178	183 268	198 659	15 392
2018	387 880	249 268	296 473	47 204
2028	522 657	335 882	422 351	86 469
2038	688 846	442 682	600 142	157 461

La figure 7 illustre la tendance en ce qui a trait aux types de soins utilisés par les Canadiens de 65 ans et plus atteints de démences. Le nombre de personnes qui reçoivent des soins de proximité augmentera à un rythme légèrement plus élevé que celui des personnes en établissements de soins dû aux restrictions liées à la capacité d'accueil de ces centres.

On constate une orientation marquée vers les soins de proximité pour les Canadiens de 65 ans et plus atteints de démences :

- vivant dans leur milieu et recevant des soins de proximité : de 33,3 % en 2008 à 42,7 % en 2038 (soit 370 000 personnes de plus);
- vivant dans un établissement de soins de longue durée : de 45,4 % en 2008 à 37,6 % en 2038 (soit 260 000 personnes de plus);
- vivant dans leur milieu et ne recevant aucun soin professionnel : 20 % à 21 % pendant toute la période de simulation (soit 140 000 personnes de plus).

Figure 7 : Prévalence des démences par type de soins (65 ans et plus) : 2008-2038



Croissance du nombre d'heures en prestation de soins

La prestation des soins change tout au long de l'évolution de la maladie. Au début, lorsque la personne atteinte vit encore chez elle, la tâche de l'aidant naturel consistera principalement à assister la personne atteinte pour ce qui est des déplacements, des dépenses ménagères ou des repas. Lorsque la personne atteinte commence plus tard à recevoir des soins à domicile, le rôle de l'aidant naturel s'étend pour inclure la supervision en vue d'assurer la sécurité. Une fois que la personne atteinte est en établissement de soins de longue durée, ses besoins changent à nouveau. Bien qu'un soutien pour les activités quotidiennes soit fourni par l'établissement, l'aidant naturel continue de participer aux soins en tant que membre de l'équipe qui fournit à la personne atteinte des soins de soutien, notamment un contact social et de l'affection.

La figure 8 résume le nombre d'heures de soins informels¹⁹ fournis par les aidants non rémunérés pour chacun des trois types de prestation des soins :

- d'ici 2038, le nombre total d'heures de soins informels aura plus que triplé, passant de 231 millions d'heures environ en 2008 à 756 millions d'heures en 2038;
- les aidants informels qui travaillent dans le contexte des soins de proximité représentent la plus grande proportion de soins informels, passant de 60 % à 69 % au cours de la période de simulation de 30 ans.

Figure 8 : Nombre d'heures de soins informels par an et par type de soins : 2008-2038

Année	Heures de soins informels par an et par type de soins			
	Nombre d'heures :SLD	Nombre d'heures :SP	Nombre d'heures : aucun soin professionnels	Nombre total d'heures : soins informels
2008	44 593 849	139 289 343	46 955 109	230 838 301
2018	60 653 577	230 017 730	68 053 794	358 725 101
2028	81 728 906	349 924 438	97 664 641	529 317 984
2038	107 716 208	521 920 684	126 841 507	756 478 399

¹⁹ Dans le milieu de la recherche sur les services de santé, l'expression « soins informels » permet de distinguer les soins prodigués par des aidants naturels non rémunérés, généralement des proches, de ceux qui sont prodigués par du personnel rémunéré, et ce, sans aucune distinction.

Fardeau économique des démences

Le Fardeau économique total

Le cadre de simulation économique Life at Risk^{MD} calcule le Fardeau économique total des démences comme étant la somme des coûts de santé directs, des coûts de renonciation (manque à gagner en salaires) des aidants naturels non rémunérés et des coûts indirects. Le Fardeau économique monétaire, quant à lui, ne reflète que les dépenses monétaires réelles sans tenir compte des coûts de renonciation.

Fardeau économique total = coûts de santé directs + coûts de renonciation des aidants naturels + coûts indirects

Fardeau économique monétaire = coûts de santé directs + coûts indirects

Les coûts de santé directs sont les frais encourus pour le traitement d'une maladie particulière, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de santé officiel. Les coûts de santé directs, relatifs aux démences, encourus à l'intérieur du système de santé comprennent le coût des médicaments sur ordonnance, la rémunération du personnel des établissements de soins de longue durée et les coûts liés aux médecins et à l'hospitalisation. Les coûts de santé directs encourus à l'extérieur du système de santé comprennent le coût des médicaments en vente libre, les frais d'hébergement en établissements de soins de longue durée et les dépenses personnelles.

Les frais de renonciation des aidants naturels sont constitués des revenus que ceux-ci auraient pu percevoir en étant sur le marché du travail.

Les coûts indirects sont les frais qui n'ont pas de lien direct avec les démences mais qui en découlent. Ceux-ci comprennent la perte de salaire (par exemple les jours d'absence ou de maladie) et la perte de profits des sociétés résultant de la baisse de productivité de la main-d'œuvre, à savoir les personnes atteintes et celles qui leur prodiguent des soins informels.

La figure 9 présente les résultats de la simulation du **Fardeau économique total annuel** des démences en dollars constants. La figure 10 présente pour sa part le **Fardeau économique total cumulatif** en dollars courants (2008).

On trouvera la ventilation des composantes de ces coûts aux tableaux 11 à 17.

Le Fardeau économique total

Le Fardeau économique total annuel, exprimé en dollars constants, augmente substantiellement, passant de 15 milliards de dollars environ en 2008 à 153 milliards en 2038.

- Le Fardeau monétaire des démences (coûts directs et indirects) atteindra quelque 97 milliards de dollars d'ici 2038;
- Les coûts de renonciation des aidants naturels ajoutent 56 milliards de plus au Fardeau économique annuel en 2038.

Figure 9 : Fardeau économique total attribué aux démences (valeur constante) : 2008-2038

Année	Fardeau économique total des démences				
	Total des coûts directs a	Total des coûts de renonciation des aidants naturels b	Total des coûts indirects c	Fardeau économique monétaire a+c	Fardeau économique total a+b+c
2008	8 063 733 967 \$	4 995 340 836 \$	1 864 955 665 \$	9 928 689 632 \$	14 924 030 467 \$
2018	19 573 547 540 \$	12 303 233 856 \$	4 845 163 396 \$	24 418 710 937 \$	36 721 944 792 \$
2028	43 842 755 134 \$	26 921 613 083 \$	4 380 174 051 \$	48 222 929 184 \$	75 144 542 267 \$
2038	92 832 808 780 \$	55 708 854 294 \$	4 097 831 931 \$	96 930 640 711 \$	152 639 495 005 \$

Le Fardeau économique cumulatif

Le Fardeau économique cumulatif, exprimé en dollars courants (2008), atteindra quelque 872 milliards de dollars sur la période de simulation de 30 ans.

- Le Fardeau monétaire (coûts directs et indirects) représente environ 570 milliards de dollars;
- Les coûts de renonciation cumulatifs des aidants naturels représentent 302 milliards de dollars de plus et constituent un fardeau sociétal additionnel significatif.

Figure 10 : Fardeau économique total cumulatif attribuable aux démences (valeur courante de 2008) : 2008-2038

De 2008 à:	Fardeau économique total cumulatif des démences				
	Total des coûts directs a	Total des coûts de renonciation des aidants naturels b	Total des coûts indirects c	Fardeau économique monétaire a + c	Fardeau économique total a+b+c
2008	8 063 733 967 \$	4 995 340 836 \$	1 864 955 665 \$	9 928 689 632 \$	14 924 030 467 \$
2018	119 911 702 031 \$	75 072 662 869 \$	43 703 002 416 \$	163 614 704 446 \$	238 687 367 315 \$
2028	270 811 509 553 \$	168 884 202 340 \$	66 957 982 212 \$	337 769 491 765 \$	506 653 694 104 \$
2038	489 972 224 214 \$	301 629 828 371 \$	80 615 884 427 \$	570 588 108 641 \$	872 217 937 012 \$

Les trois prochaines sections de ce rapport détaillent les composantes du Fardeau économique.

Les Coûts de santé directs

Les prévisions touchant les Coûts de santé directs sont basées sur (1) le type de soins et (2) pour chaque type de soins sur les cas de démence seule ou avec trouble médical concomitant ou comorbide. Pour mieux isoler les coûts des soins attribuables aux démences seules, les coûts totaux des soins sont donnés pour les personnes qui ont été admises sur la base d'un diagnostic de démences seulement, alors que les coûts de prestation différentiels concernent les personnes atteintes de démences en tant qu'états comorbides.

En plus des coûts directs des Canadiens atteints de démence, les Coûts de santé directs comprennent aussi les coûts encourus par les aidants naturels pour traiter les conséquences négatives des démences sur leur propre santé résultant du stress inhérent à la fonction de soutien qu'ils jouent auprès des personnes atteintes. C'est ce qu'on appelle les Coûts de santé excédentaires.

Les Coûts de santé directs annuels (exprimés en dollars constants) pour les Canadiens atteints de démences et les aidants naturels sont présentés à la figure 11 :

- Les Coûts de santé directs des cas de démences primaires et des cas de démences comorbides feront plus que doubler tous les dix ans pendant les trente prochaines années, et ce, tous types de soins confondus.
- Les Coûts de santé excédentaires augmenteront considérablement au cours des années, représentant en 2038 près d'un milliard de dollars des Coûts de santé directs.

Figure 11 : Coûts de santé directs totaux et différentiels des démences par type de soins (valeur constante) : 2008-2038

Année	Coûts de santé directs et différentiels attribuables aux démences par type de soins et coûts de santé excédentaires attribuables aux démences							
	Soins de longue durée		Soins de proximité		Aucun soin professionnel		Coûts de santé excédentaires associés aux aidants naturels	Total des coûts de santé directs – Tous types de prestation de soins et d'aidants confondus
	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité		
2008	3 488 976 859 \$	899 673 278 \$	899 663 518 \$	2 171 161 676 \$	148 158 636 \$	357 551 846 \$	98 548 155 \$	8 063 733 967 \$
2018	7 814 993 328 \$	2 015 186 959 \$	2 446 654 228 \$	5 904 520 732 \$	340 327 241 \$	821 313 134 \$	230 551 918 \$	19 573 547 540 \$
2028	16 589 338 377 \$	4 277 753 921 \$	5 863 632 470 \$	14 150 728 409 \$	724 283 584 \$	1 747 916 558 \$	489 101 815 \$	43 842 755 134 \$
2038	33 243 745 344 \$	8 572 286 535 \$	13 297 576 167 \$	32 091 095 371 \$	1 361 996 359 \$	3 286 911 426 \$	979 197 580 \$	92 832 808 780 \$

La figure 12 illustre les Coûts de santé directs cumulatifs en dollars courants (2008):

- Les Coûts de santé directs cumulatifs d'ici à 2038 atteindront près de 500 milliards de dollars.

Figure 12 : Coûts de santé directs cumulatifs totaux et différentiels des démences par type de soins (valeur courante de 2008) : 2008-2038

Année	Coûts de santé directs et coûts de santé directs différentiels attribuables aux démences par type de soins et coûts de santé excédentaires attribuables aux démences							
	Soins de longue durée		Soins de proximité		Aucun soin professionnel		Coûts de santé excédentaires associés aux aidants naturels	Total des coûts de santé directs – Tous types de prestation de soins et d'aidants confondus
	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité		
2008	3 488 976 859 \$	899 673 278 \$	899 663 518 \$	2 171 161 676 \$	148 158 636 \$	357 551 846 \$	98 548 155 \$	8 063 733 967 \$
2018	49 483 790 230 \$	12 759 971 066 \$	14 355 120 812 \$	34 643 272 222 \$	2 119 405 842 \$	5 114 770 853 \$	1 435 371 005 \$	119 911 702 031 \$
2028	107 898 793 861 \$	27 822 959 423 \$	33 963 531 583 \$	81 964 330 756 \$	4 687 316 392 \$	11 311 919 968 \$	3 162 657 570 \$	270 811 509 553 \$
2038	188 201 526 525 \$	48 529 953 381 \$	64 495 526 295 \$	155 647 319 436 \$	8 077 102 509 \$	19 492 504 775 \$	5 528 291 293 \$	489 972 224 214 \$

Les Coûts de renonciation des aidants naturels

La figure 13 présente les Coûts de renonciation simulés pour les aidants naturels, exprimés en dollars constants. Ces coûts représentent les revenus perdus résultant de la restriction de leur participation au marché du travail imposée par les responsabilités de la prestation en soins informels :

- On prévoit que les Coûts de renonciation annuels des aidants non rémunérés passeront d'environ 5 milliards de dollars en 2008 à plus de 55 milliards en 2038.
- Les Coûts de renonciation associés aux soins de proximité sont considérablement plus élevés que ceux associés aux soins de longue durée et aux personnes qui ne reçoivent aucun soin professionnel. Ceci traduit tant le rôle plus important que jouent les aidants naturels qui s'occupent d'un proche atteint de démences vivant dans son milieu, que la proportion croissante de patients qui reçoivent des soins de proximité.

Figure 13 : Coûts de renonciation totaux et différentiels des soins informels au salaire moyen par type de soins (en valeur constante) : 2008-2038

Année	Aidants naturels : Coûts de renonciation totaux et différentiels attribuables aux démences par type de soins au salaire moyen						
	Soins de longue durée		Soins de proximité		Aucun soin professionnel		Coûts de santé excédentaires associés aux aidants naturels
	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité	Coûts de santé directs	Coûts directs différentiels en cas de comorbidité	
2008	336 476 524 \$	628 534 364 \$	1 050 987 865 \$	1 963 233 516 \$	354 293 079 \$	661 815 489 \$	4 995 340 836 \$
2018	725 331 408 \$	1 354 910 916 \$	2 750 688 306 \$	5 138 254 833 \$	813 827 595 \$	1 520 220 798 \$	12 303 233 856 \$
2028	1 449 381 353 \$	2 707 428 073 \$	6 205 563 971 \$	11 591 923 737 \$	1 731 985 851 \$	3 235 330 099 \$	26 921 613 083 \$
2038	2 765 867 093 \$	5 166 608 637 \$	13 401 541 610 \$	25 033 929 072 \$	3 256 954 147 \$	6 083 953 734 \$	55 708 854 294 \$

La figure 14 donne les Coûts de renonciation cumulatifs des aidants naturels des personnes atteintes de démence, sur 30 ans.

- Les Coûts de renonciation cumulatifs, d'ici à 2038, excéderont 300 milliards (en dollars de 2008).

Figure 14 : Coûts de renonciation totaux et différentiels des soins informels sur une base de salaire moyen, par type de soins (en valeur constante de 2008) : 2008-2038

Année	Coûts de renonciation totaux et différentiels des aidants naturels, sur une base de salaire moyen, par type de soins						
	Soins de longue durée		Soins de proximité		Aucun soin professionnel		Total des coûts de renonciation des aidants naturels
	Coûts des aidants naturels	Coûts différentiels des aidants naturels en cas de comorbidité	Coûts des aidants naturels	Coûts différentiels des aidants naturels en cas de comorbidité	Coûts des aidants naturels	Coûts différentiels des aidants naturels en cas de comorbidité	
2008	336 476 524 \$	628 534 364 \$	1 050 987 865 \$	1 963 233 516 \$	354 293 079 \$	661 815 489 \$	4 995 340 836 \$
2018	4 678 537 056 \$	8 739 454 625 \$	16 429 374 630 \$	30 689 887 115 \$	5 068 154 260 \$	9 467 255 183 \$	75 072 662 869 \$
2028	9 925 658 275 \$	18 541 018 076 \$	37 751 455 816 \$	70 519 295 072 \$	11 208 821 864 \$	20 937 953 236 \$	168 884 202 340 \$
2038	16 739 291 093 \$	31 268 807 583 \$	69 117 064 165 \$	129 109 898 864 \$	19 314 847 907 \$	36 079 918 758 \$	301 629 828 371 \$

Les Coûts indirects

Le module de simulation économique de Life at Risk^{MD} évalue l'impact indirect d'un trouble de santé en examinant son effet sur la production. Les démences ont des répercussions négatives sur la production, et ce, de deux façons :

- Les personnes atteintes ont un niveau de productivité inférieur à celui des personnes en santé, ce qui se traduit par une baisse de rendement.
- Les aidants naturels qui travaillent ont une productivité réduite attribuable à la fatigue et au stress associés à la prestation des soins²⁰. Ceci est aussi mesuré en perte de production.

La perte de production se traduit en perte de salaires pour les employés et en baisse de profits pour les entreprises. La somme de la perte des salaires et de la baisse des profits des entreprises équivaut au Coût indirect de l'invalidité associée aux démences et à la prestation de soins informels²¹.

La figure 15 présente la perte de production attribuable aux démences sur la période de simulation de 30 ans, en valeur constante par année.

- La perte de production attribuée aux démences était d'environ 3 milliards en 2008.
- On prévoit que la perte de production attribuable aux démences atteindra 6,8 milliards de dollars par an, d'ici 2038.

Figure 15 : Perte de production annuelle attribuée à l'invalidité causée par les démences et la prestation des soins informels (valeur constante) : 2008-2038

Année	Perte de production annuelle attribuée aux démences
2008	2 909 200 000 \$
2018	7 821 600 000 \$
2028	7 186 300 000 \$
2038	6 765 500 000 \$

²⁰ Le rapport de 2009 World Alzheimer Report cite des études qui estiment que 40 à 75 % des aidants naturels manifestent des signes de morbidité psychologique aigüe résultant de leur rôle d'aidant, et que 15 à 32 % souffrent de dépression grave. *World Alzheimer Report. Alzheimer Disease International, 2009.*

²¹ Une réduction de la consommation (ou de la demande) et la perte des revenus d'imposition du gouvernement sont également associées à la perte de salaires des employés et la baisse de profits des entreprises. Toutefois, ces coûts représentent des coûts indirects dérivés et ne sont pas inclus dans l'analyse finale du Fardeau économique afin d'éviter tout double-compte.

La figure 16 montre la valeur cumulative de la perte de productivité exprimée en dollars de 2008.

- La perte de production cumulative attribuable aux démences et à la prestation des soins informels sera d'environ 130 milliards de dollars au cours des 30 ans de la période de simulation.

Figure 16 : Perte de production cumulative attribuable à l'invalidité liée aux démences et la prestation des soins informels (valeur courante de 2008) : 2008-2038

De 2008 à :	Perte de production cumulative attribuable aux démences
2008	2 909 200 000 \$
2018	69 463 100 000 \$
2028	107 348 700 000 \$
2038	129 846 400 000 \$

La figure 17 montre la valeur cumulative de la perte des salaires et de la baisse de profits des entreprises qui, ensemble, représentent les Coûts indirects totaux, exprimés en valeur courante (dollars de 2008).

Figure 17 : Coûts indirects cumulatifs de l'invalidité attribuable aux démences (valeur courante de 2008) : 2008-2038

De 2008 à :	Impact cumulatif des démences sur les salaires	Impact cumulatif des démences sur le profit des entreprises	Coûts indirects cumulatifs des démences
2008	1 487 300 000 \$	377 700 000 \$	1 865 000 000 \$
2018	35 282 200 000 \$	8 420 800 000 \$	4 845 200 000 \$
2028	54 287 900 000 \$	12 670 100 000 \$	4 380 200 000 \$
2038	65 484 600 000 \$	15 131 300 000 \$	4 097 800 000 \$

Conclusions du Scénario de référence des démences

Irréversible, l'âge reste l'un des principaux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Par conséquent, le problème que constituent ces maladies au Canada ne fera que s'aggraver au fur et à mesure que la population vieillit. Les premiers baby-boomers atteindront « l'âge d'or » (65 ans) en 2011, moment où le vieillissement de la population canadienne s'accélénera.

Le Scénario de référence des démences montre que si aucune intervention n'est mise en place :

- D'ici 2038, le taux d'incidence des démences devrait atteindre 250 000 nouveaux cas par an, soit 2,5 fois le nombre de cas de 2008. D'ici 2038, 1,1 million de Canadiens en seront atteints, soit environ 2,8 % de l'ensemble de la population et 9 % des Canadiens de plus de 60 ans.
- Au cours des 30 prochaines années, la demande excessive en soins de longue durée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée sera plus de dix fois plus élevée que celle de 2008. Cette demande excessive se traduira par un nombre croissant de patients à des stades plus avancés exigeant des soins plus complexes, qui dépendront des soins de proximité et des soins informels.
- Au cours des 30 prochaines années, on estime le coût de ces maladies pour la société canadienne à plus de 872 milliards de dollars en frais de santé directs, en frais de renonciation des aidants non rémunérés et en frais indirects associés à la prestation de soins informels.

Le Scénario de référence permet de voir clairement que les démences entraveront sérieusement la capacité du Canada à fournir les services de santé et les soins de proximité de base, de même que les services de soutien nécessaires aux patients et aux aidants naturels. Cette situation risque de submerger le système de santé canadien.

Que peut-on faire?

- Mesure de prévention : augmentation de l'activité physique
- Mesure de prévention : programme pour retarder l'apparition de la maladie
- Mesure de soutien : programme de formation et de soutien pour les aidants naturels
- Mesure de soutien : « navigateur de système »



Que peut-on faire?

Analyse de scénarios

La première phase de l'étude *Raz-de-marée* dresse un Scénario de référence des démences, illustrant ce qui arriverait si la vague grandissante de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées n'est pas contrée par des changements majeurs en matière de politiques publiques. Les résultats alarmants de ce scénario ont pour but de faire réagir, mais aussi de fournir un point de référence utile pour évaluer les choix qui s'offrent à nous. La phase d'analyse des scénarios de l'étude montre comment le Scénario de référence des démences peut être utilisé pour définir des actions porteuses, c'est-à-dire comment il peut contribuer à changer le cours des choses pour la société Canadienne.

Quatre scénarios d'intervention, sélectionnés par la Société Alzheimer et son panel d'experts, ont été élaborés :

- Intervention 1 : Mesure de prévention – Augmentation de l'activité physique
- Intervention 2 : Mesure de prévention – Programme pour retarder l'apparition des démences
- Intervention 3 : Mesure de soutien – Programme de formation et de soutien pour les aidants
- Intervention 4 : Mesure de soutien – Navigateur de système/Gestion de cas

Ces scénarios ont été choisis, non seulement en fonction de leur valeur anticipée en matière de santé et d'économie, mais aussi de la disponibilité de données empiriques permettant d'étayer les simulations. **Ils ne prétendent pas constituer les seules interventions valables. Ils ont pour but d'illustrer comment évaluer et comparer concrètement diverses options possibles.**

Pour chacun des scénarios, les experts ont déterminé les données pertinentes et collaboré étroitement avec l'équipe de RiskAnalytica pour adapter le modèle de simulation Life at Risk^{MD}. Comme ils l'ont fait pour le Scénario de référence, les experts ont aussi vérifié la pertinence et la fonctionnalité des résultats de la simulation. Les résultats sont exprimés en termes de « valeur », à savoir le potentiel de chaque intervention de modifier le fardeau des démences sur la santé et l'économie canadiennes par rapport au Scénario de référence.

Simulations des interventions

Intervention 1 : Mesure de prévention – Augmentation de l'activité physique

Le premier scénario de prévention examine l'impact d'une intervention basée sur des données empiriques qui démontrent que l'augmentation de l'activité physique peut réduire l'incidence de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Cette intervention vise à augmenter de 50 % l'activité physique pour tous les Canadiens sains de plus de 65 ans qui sont déjà modérément ou très actifs.

Les données sur la prévalence sont basées sur le niveau d'activité physique déclaré par les personnes interrogées par Statistique Canada dans le cadre des données du CANSIM et le rapport de cote relatif à l'activité physique de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (Laurin et al, 2001).

La figure 18 synthétise la valeur de cette intervention sur les 30 prochaines années.

- La simulation démontre qu'une augmentation de 50 % du niveau d'activité physique des Canadiens sains de plus de 65 ans et qui sont, selon leur propre évaluation, déjà modérément ou très actifs, réduit de manière significative le nombre de personnes atteintes de démences à court et à long terme. Les effets qui résultent de cette réduction se traduisent par une diminution du nombre de personnes atteintes et une réduction de la pression exercée sur les soins de longue durée, les soins de proximité et les soins informels. Ainsi, cela génère des économies importantes en matière de coûts de santé directs, de coûts de renonciation des aidants non rémunérés et de coûts indirects associés aux démences et à la prestation de soins par les aidants naturels, et ce, tout au long de la période de simulation.

Figure 18 : Intervention 1 : Mesure de prévention – Augmentation de l’activité physique, impact sur le fardeau des démences : 2008-2038

Intervention 1 : Mesure de prévention – Augmentation de l’activité physique Impact sur le fardeau des démences : 2008-2038 Scénario d’intervention comparé au Scénario de référence					
Année	Impact sur la santé				
	Incidence		Prévalence		
2018	-5 978		-32 454		
2028	-8 243		-64 189		
2038	-10 758		-96 412		
Année	Utilisation des soins de santé (65 ans et plus)				
	Prévalence des démences – soins de longue durée	Prévalence des démences – soins de proximité		Prévalence des démences – aucun soin professionnel	
2018	-13 578	-11 698		-7 178	
2028	-25 296	-25 454		-13 439	
2038	-36 216	-41 556		-18 641	
De 2008 à :	Impact économique cumulatif (valeur courante de 2008)				
	Total des coûts de santé directs	Total des coûts de renonciation des aidants naturels	Impact indirect sur les salaires	Impact indirect sur le profit des entreprises	Fardeau économique total
2018	-3 385 900 000 \$	-2 127 600 000 \$	-122 300 000 \$	-29 600 000 \$	-5 665 400 000 \$
2028	-13 686 500 000 \$	-8 529 100 000 \$	-532 300 000 \$	-124 800 000 \$	-22 872 700 000 \$
2038	-31 180 800 000 \$	-19 120 500 000 \$	-1 232 900 000 \$	-285 200 000 \$	-51 819 500 000 \$

Impact à court terme

À court terme (10 ans), un programme de prévention visant à augmenter de 50 % le niveau d’activité physique des Canadiens sains de plus de 65 ans et qui sont déjà modérément à très actifs, aurait pour résultat de :

- réduire de 5 970, le nombre de nouveaux cas de démences (soit une réduction de 4,3 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire de 32 450, le nombre de Canadiens atteints (soit une réduction de 5,1 %);
- réduire de 13 570, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints vivant dans des établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 7,4 %);
- réduire de 11 690, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints bénéficiant de soins de proximité (soit une réduction de 5,3 %);
- réduire le Fardeau économique total cumulatif de plus de 5,6 milliards de dollars (en dollars de 2008), soit une réduction de 2,4 % par rapport au Scénario de référence.

Impact à long terme

À long terme (30 ans), un programme de prévention visant à augmenter de 50 % le niveau d’activité physique des Canadiens sains de plus de 65 ans et qui sont déjà modérément à très actifs, aurait pour résultat de :

- réduire de 10 750, le nombre de nouveaux cas de démences (soit une réduction de 4,2 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire de 96 410, le nombre de Canadiens atteints de démence (soit une réduction de 8,6 %);
- réduire de 36 210, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints vivant dans des établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 8,2 %);
- réduire de 41 550, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints bénéficiant de soins de proximité (soit une réduction de 8,3 %);
- réduire le Fardeau économique total cumulatif de plus de 51,8 milliards de dollars (en dollars de 2008), soit une réduction de 5,9 % par rapport au Scénario de référence.

Intervention 2 : Mesure de prévention – Programme pour retarder l’apparition des démences

Le deuxième scénario d’intervention examine l’impact d’un programme hypothétique de prévention qui permettrait de retarder d’environ deux ans l’apparition de la maladie d’Alzheimer ou d’une démence apparentée. Le programme de prévention cible l’ensemble de la population canadienne adulte saine et associe diverses stratégies prometteuses, fondées sur des preuves, telles qu’une bonne alimentation et un mode de vie sain.

Une étude exhaustive de Brookmeyer et al. (2007) estime que l’effet relatif (prévu) d’un tel programme de prévention réduirait le risque de développer la maladie de 23 %. Ce scénario prend pour hypothèse que le facteur de risque relatif est également applicable à tous les types de démences, aux hommes comme aux femmes, toutes tranches d’âge confondues à partir de 65 ans.

La figure 19 synthétise la valeur de cette intervention au cours des 30 prochaines années.

- Par rapport au Scénario de référence, retarder de deux ans l’apparition des démences aurait pour résultat une diminution du nombre de personnes atteintes et une réduction significative des contraintes imposées aux ressources en santé et au système de santé.
- Cette intervention a montré des économies significatives des coûts de santé, des coûts de renonciation des aidants naturels et des coûts indirects associés aux démences et à la prestation de soins informels pour toute la période de simulation.

Figure 19 : Intervention 2 : Mesure de prévention – Programme hypothétique pour retarder l’apparition des démences : 2008-2038

Intervention 2 : Mesure de prévention – Programme hypothétique pour retarder l’apparition des démences					
Impact sur le fardeau des démences 2008-2038					
Scénario d’intervention comparé au scénario de référence					
Année	Impact sur la santé				
	Incidence		Prévalence		
2018	-25 951		-137 502		
2028	-36 353		-269 736		
2038	-48 409		-409 647		
Année	Utilisation des soins de santé (65 ans et plus)				
	Prévalence des démences – soins de longue durée	Prévalence des démences – soins de proximité	Prévalence des démences – aucun soin professionnel		
2018	-57 529	-49 748	-30 226		
2028	-106 298	-106 942	-56 495		
2038	-153 878	-175 868	-79 901		
De 2008 à :	Impact économique cumulatif (valeur courante de 2008)				
	Total des coûts de santé directs	Total des coûts de renonciation des aidants naturels	Impact indirect sur les salaires	Impact indirect sur le profit des entreprises	Fardeau économique total
2018	-14 442 000 000 \$	-9 074 700 000 \$	-556 600 000 \$	-135 000 000 \$	-24 208 400 000 \$
2028	-57 809 000 000 \$	-36 025 000 000 \$	-2 330 000 000 \$	-546 600 000 \$	-96 710 000 000 \$
2038	-131 676 400 000 \$	-80 750 700 000 \$	-5 038 000 000 \$	-1 166 600 000 \$	-218 631 700 000 \$

Impact à court terme

À court terme (10 ans), un programme de prévention visant à retarder de deux ans l’apparition de la maladie aurait pour résultat de :

- réduire de 25 950, le nombre de nouveaux cas de démences (soit une réduction de 18,9 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire de 137 500, le nombre de Canadiens atteints de démences (soit une réduction de 21,6 %);
- réduire de 57 520, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints de démences vivant dans des établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 31,4 %);

- réduire de 49,740, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints bénéficiant de soins de proximité (soit une réduction de 22,4 %);
- réduire le Fardeau économique total cumulé de plus de 24,2 milliards de dollars (en dollars de 2008), soit une réduction de 10,1 % par rapport au Scénario de référence.

Impact à long terme

À long terme (30 ans), un programme pour retarder de deux ans l'apparition des démences aurait pour résultat de :

- réduire de 48 400, le nombre de nouveaux cas de démences (soit une réduction de 18,9 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire de 409 640, le nombre de Canadiens atteints de démences (soit une réduction de 36,4 %);
- réduire de 153 870, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints de démences vivant dans des établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 34,8 %);
- réduire de 175 860, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints de démences bénéficiant de soins de proximité (soit une réduction de 34,9 %);
- réduire le Fardeau économique total de plus de 218,6 milliards de dollars (en dollars de 2008), soit une réduction de 25,1 % par rapport au Scénario de référence.

Intervention 3 : Mesure de soutien – Programme de formation et de soutien pour les aidants naturels²²

La troisième intervention examine l'impact d'un programme de soutien et de renforcement de compétences destiné aux aidants naturels qui réduit le temps consacré à la prestation des soins et allège le fardeau que les démences font peser sur la santé et les finances personnelles des aidants naturels. Cette intervention permet aussi de retarder l'admission des personnes atteintes dans les établissements de soins de longue durée. L'intervention est appliquée à tous les aidants naturels et à toutes les personnes atteintes qui reçoivent des soins.

La réduction en heures de la prestation de soins que présente un tel programme est basée sur une étude de Graff et al. (2008). Cette étude démontre que le nombre d'heures consacrées à la prestation des soins par les aidants naturels peut être réduit en moyenne de 212,3 heures sur une période de 3 mois, lorsque les patients et les aidants naturels bénéficient d'un programme d'ergothérapie visant à améliorer :

- la compétence, les aptitudes et les stratégies de communication des aidants naturels pour superviser les activités de la vie quotidienne;
- les stratégies d'adaptation au comportement du patient et la responsabilité de la prestation des soins dans son ensemble.

Un programme de soutien aux aidants naturels a aussi un impact sur l'admission en établissement de longue durée car il permet de retarder celle-ci.

Cet impact est inspiré d'une étude de Mittleman et al. (2006). Cette étude démontre que l'admission des patients atteints de démences en établissements de soins de longue durée pourrait être retardée par une médiane de 557 jours par la prestation d'un programme de counselling et de soutien aux conjoints aidants. Se basant sur cette étude, le scénario de simulation avance que les personnes atteintes admises en établissements de soins de longue durée, dans le cadre du Scénario de référence (aucune intervention), ne seraient admises que 557 jours plus tard. Le scénario de simulation avance également que l'impact de cette mesure sur tous les types d'aidants naturels sera le même que sur les conjoints qui ont fait l'objet de l'étude.

Les figures 20 et 21 synthétisent les deux sources de valeur que fournit cette intervention au cours des 30 prochaines années. La figure 20 traite plus particulièrement de la réduction du temps consacré à la prestation des soins et la figure 21, des avantages liés à une admission plus tardive en établissement de soins de longue durée.

- Le programme de soutien aux aidants naturels réduirait leur fardeau financier. Comparé au Scénario de référence, ce programme générerait des économies importantes quant aux coûts de renonciation des aidants non rémunérés et aux coûts indirects associés à la prestation des soins informels.
- Un programme de soutien aux aidants qui retarde l'admission en centres d'hébergement atténuerait la pression sur les ressources de ces centres, générant des économies appréciables en coûts de santé. Moins de personnes admises en établissements de soins de longue durée signifierait plus de personnes résidant dans leur milieu et recevant des soins de proximité et des soins informels. Bien que ceci aurait pour effet de transférer les coûts aux aidants non rémunérés en augmentant leurs coûts de renonciation et les coûts indirects associés aux démences et aux soins informels, ce fardeau serait plus que compensé par les économies réalisées en coûts de santé directs. Cela aurait pour effet de réduire considérablement le Fardeau économique total comparé à celui du Scénario de référence.

²² Les interventions 3 et 4 sont basées sur deux scénarios simulés séparément. Le cumul de leurs effets suppose l'absence de toute corrélation entre leurs effets respectifs.

Figure 20 : Intervention 3 : Mesure de soutien – Programme de formation et de soutien pour les aidants, impact sur le Fardeau économique des démences : 2008-2038.

1er avantage : Impact de la réduction du fardeau de la prestation des soins informels

Intervention 3 : Mesure de soutien – Programme de formation et de soutien pour les aidants Scénario d'intervention comparé au Scénario de référence					
Année	Impact sur l'utilisation des soins de santé (65 ans et plus)				
	Prévalence des démences – soins de longue durée				
2018	-8 813				
2028	-13 355				
2038	-14 270				
De 2008 à :	Impact économique cumulatif (valeur courante de 2008)				
	Total des coûts de santé directs	Total des coûts de renonciation des aidants naturels	Impact indirect sur les salaires	Impact indirect sur le profit des entreprises	Fardeau économique total
2018	-4 720 700 000 \$	2 241 100 000 \$	14 300 000 \$	3 500 000 \$	-2 461 700 000 \$
2028	-12 363 600 000 \$	5 709 900 000 \$	54 400 000 \$	12 800 000 \$	-6 586 600 000 \$
2038	-22 534 463 075 \$	10 072 095 845 \$	135 600 000 \$	31 500 000 \$	-12 295 300 000 \$

Note : Les interventions 3 et 4 du tableau ci-dessus sont basées sur deux scénarios simulés séparément. Le cumul de leurs effets suppose l'absence de toute corrélation entre leurs effets respectifs.

Figure 21 : Intervention 3 : Mesure de soutien – Programme de formation et de soutien pour les aidants, impact sur le Fardeau économique des démences : 2008-2038

2e avantage : Impact du fait de retarder l'admission en établissements de soins de longue durée

Intervention 3 : Mesure de soutien – Programme de formation et de soutien pour les aidants Scénario d'intervention comparé au Scénario de référence				
De 2008 à :	Impact économique cumulatif (valeur courante de 2008)			
	Total des coûts de renonciation des aidants naturels	Impact indirect sur les salaires	Impact indirect sur le profit des entreprises	Fardeau économique total
2018	-10 231 200 000 \$	-39 200 000 \$	-9 500 000 \$	-10 279 800 000 \$
2028	-26 715 100 000 \$	-144 400 000 \$	-33 900 000 \$	-26 893 500 000 \$
2038	-50 173 500 000 \$	-305 100 000 \$	-70 700 000 \$	-50 549 400 000 \$

Impact à court terme

À court terme (10 ans), aider les aidants naturels à développer leurs capacités d'adaptation et à renforcer leurs compétences en tant qu'aidants aurait pour résultat de :

- réduire de 8 810, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints de démences vivant dans des établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 4,8 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire le Fardeau économique total cumulatif de plus de 12,7 milliards de dollars (en dollars 2008), soit une réduction de 5,3 % par rapport au Scénario de référence :
- plus de 2,4 milliards de dollars (soit une réduction de 1 %) attribuables au fait de retarder l'admission dans des établissements de soins de longue durée;
- plus de 10,2 milliards de dollars (soit une réduction de 4,3 %) attribuables à la réduction du fardeau des aidants naturels.

Impact à long terme

À long terme (30 ans), aider les aidants à développer leurs capacités d'adaptation et à renforcer leurs compétences en tant qu'aidants aurait pour résultat de :

- réduire de 14 270, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints de démences vivant dans des établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 3,2 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire le Fardeau économique total de plus de 62,8 milliards de dollars (en dollars 2008), soit une réduction de 7,2 % par rapport au Scénario de référence :
- plus de 12,2 milliards (soit une réduction de 1,4 %) attribuable au fait de retarder l'admission en centres d'hébergement;
- plus de 50,5 milliards (soit une réduction de 5,8 %) attribuable à la réduction du fardeau des aidants naturels.

Intervention 4 : Mesure de soutien – « navigateur de système » ou gestion de cas

Le quatrième scénario examine l'impact qu'aurait un « navigateur de système » (un gestionnaire de cas) assigné à chaque nouveau patient diagnostiqué. Ce « navigateur » coordonnerait les soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée et procurerait aux aidants naturels le soutien nécessaire. Dans ce scénario, l'intervention cible toutes les personnes atteintes et leurs aidants naturels.

L'impact d'un navigateur de système est inspiré du Modèle de gestion de cas de Lewisham tiré d'une étude par Challis et al. (2002). Cette étude démontre que les personnes atteintes et leurs aidants qui ont bénéficié de services de gestion des soins intensifs combinant soins secondaires de santé communautaire et gestion des soins intensifs, ont pu rester plus longtemps dans leur milieu. Cela a également permis de réduire le fardeau sur les aidants et de diminuer le coût total des soins par rapport aux personnes qui recevaient les soins habituels.

L'étude conclut qu'un navigateur de système retarderait de deux ans l'admission en établissements de soins de longue durée et réduirait le nombre d'heures consacrées aux soins informels.

Les figures 22 et 23 synthétisent la valeur de cette intervention au cours des 30 prochaines années. La figure 22 traite plus particulièrement de la réduction du temps consacré à la prestation des soins informels et la figure 23, des avantages associés à retarder l'admission en établissements de soins de longue durée.

- L'assignation d'un navigateur de système allégerait le fardeau financier des aidants naturels. Par rapport au Scénario de référence, ceci générerait des économies considérables en coûts de renonciation des aidants naturels ainsi qu'en coûts indirects associés à la prestation des soins informels et ce, pour toute la durée du scénario de simulation.
- L'assignation d'un navigateur de système retarderait l'admission en établissements de soins de longue durée, atténuerait la pression sur les ressources de ces établissements et générerait des économies considérables en coûts de santé. À l'instar de l'intervention 3, ceci aurait pour résultat d'augmenter le nombre de personnes atteintes ayant recours aux soins de proximité et aux soins informels et d'augmenter aussi les coûts de renonciation des aidants non rémunérés et les coûts indirects. Toutefois, comme dans le scénario précédent, les économies en coûts de santé directs viendraient compenser largement ces augmentations, et mèneraient à un Fardeau économique total largement inférieur à celui du Scénario de référence.

Figure 22 : Intervention 4 : Mesure de soutien – « navigateur de système », impact sur le fardeau des démences : 2008-2038

1er avantage : Impact du fait de retarder l'admission en établissements de soins de longue durée

Intervention 4 : Mesure de soutien – Navigateur de système Scénario d'intervention comparé au Scénario de référence					
Année	Utilisation des soins de santé (65 ans et plus)				
	Prévalence des démences – soins de longue durée				
2018	-11,691				
2028	-17,708				
2038	-19,093				
De 2008 à :	Impact économique cumulatif (valeur courante de 2008)				
	Total des coûts de santé directs	Total des coûts de renonciation des aidants naturels	Impact indirect sur les salaires	Impact indirect sur le profit des entreprises	Fardeau économique total
2018	-6 154 800 000 \$	2 921 200 000 \$	16 200 000 \$	4 000 000 \$	-3 213 400 000 \$
2028	-16 275 400 000 \$	7 514 400 000 \$	67 600 000 \$	16 000 000 \$	-8 677 500 000 \$
2038	-29 827 000 000 \$	13 326 400 000 \$	174 800 000 \$	40 500 000 \$	-16 285 300 300 \$

Figure 23 : Intervention 4 : Mesure de soutien – « navigateur de système », impact sur le fardeau des démences : 2008-2038

2e avantage : Impact de la réduction du fardeau de la prestation des soins informels

Intervention 4 : Mesure de soutien – Navigateur de système Scénario d'intervention comparé au Scénario de référence				
De 2008 à :	Impact économique cumulatif (valeur courante de 2008)			
	Total des coûts de renonciation des aidants naturels	Impact indirect sur les salaires	Impact indirect sur le profit des entreprises	Fardeau économique total
2018	-19 767 600 000 \$	-62 600 000 \$	-15 200 000 \$	-19 845 300 000 \$
2028	-51 616 200 000 \$	-226 700 000 \$	-53 300 000 \$	-51 896 200 000 \$
2038	-96 939 900 000 \$	-464 700 000 \$	-107 800 000 \$	-97 512 400 000 \$

Impact à court terme

À court terme (10 ans), l'attribution d'un navigateur de système aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants aurait pour résultat de :

- réduire de 11 690, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints de démences dans les établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 6,4 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire le Fardeau économique total cumulé de plus de 23 milliards de dollars (en dollars 2008), soit une réduction de 9,7 % par rapport au Scénario de référence :
- plus de 19,8 milliards (soit une réduction de 8,3 %) attribuables à la réduction du fardeau des aidants naturels;
- plus de 3,2 milliards (soit une réduction de 1,4 %) attribuables au fait de retarder l'admission en centres d'hébergement.

Impact à long terme

À long terme (30 ans), l'attribution d'un navigateur de système aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants aurait pour résultat de :

- réduire de 19 090, le nombre de Canadiens (de plus de 65 ans) atteints de démences dans les établissements de soins de longue durée (soit une réduction de 4,3 % par rapport au Scénario de référence);
- réduire le Fardeau économique total cumulé de plus de 113,7 milliards de dollars (en dollars 2008), soit une réduction de 13 % par rapport au Scénario de référence :
- plus de 97,5 milliards (soit une réduction de 11,2 %) attribuables à la réduction du fardeau des aidants naturels;
- plus de 16,2 milliards (soit une réduction de 1,9 %) attribuables au fait de retarder l'admission en établissements de soins de longue durée.

Comparaison de la valeur des interventions

Figure 24 : Impact des interventions sur la prévalence des démences

De 2008 à :	Intervention 1 Mesure de prévention : Augmentation de l'activité physique		Intervention 2 Mesure de prévention : Programme hypothétique pour retarder l'apparition de la maladie	
	Valeur simulée	% de réduction par rapport au Scénario de référence	Valeur simulée	% de réduction par rapport au Scénario de référence
2018	-32 454	-5,1 %	-137 502	-21,6 %
2028	-64 189	-7,6 %	-269 736	-31,8 %
2038	-96 412	-8,6 %	-409 647	-36,4 %

Figure 25 : Impact cumulatif des interventions sur le Fardeau économique total (dollars de 2008)

De 2008 à :	Intervention 1 Mesure de prévention : Augmentation de l'activité physique		Intervention 2 Mesure de prévention : Programme hypothétique pour retarder l'apparition de la maladie		Intervention 3 Mesures de soutien : Programme de formation et de soutien pour les aidants		Intervention 4 Mesures de soutien : Navigateur de système	
	Valeur simulée	% de réduction par rapport au Scénario de référence	Valeur simulée	% de réduction par rapport au Scénario de référence	Valeur simulée	% de réduction par rapport au Scénario de référence	Valeur simulée	% de réduction par rapport au Scénario de référence
2018	- 5 665 409 639 \$	-2,4 %	- 24 208 421 497 \$	-10,1 %	-12 741 554 430 \$	-5,3 %	- 23 058 739 444 \$	-9,7 %
2028	-22 872 692 489 \$	-4,5 %	- 96 709 989 184 \$	-19,1 %	-33 480 045 707 \$	-6,6 %	- 60 573 649 599 \$	-12 %
2038	-51 819 523 210 \$	-5,9 %	-218 631 652 707 \$	-25,1 %	-62 844 643 580 \$	-7,2 %	-113 797 742 398 \$	-13 %

Note : Les interventions 3 et 4 du tableau ci-dessus sont basées sur deux scénarios simulés séparément. Le cumul de leurs effets suppose l'absence de toute corrélation entre leurs effets respectifs.

Figure 26 : Impact cumulatif (sur 10 ans) des interventions sur le Fardeau économique total (en dollars de 2008)

Impact cumulatif (sur 10 ans) des interventions sur le Fardeau économique total (en dollars de 2008)

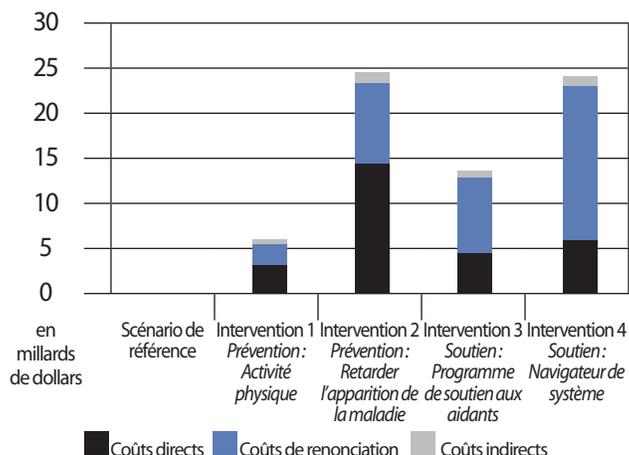
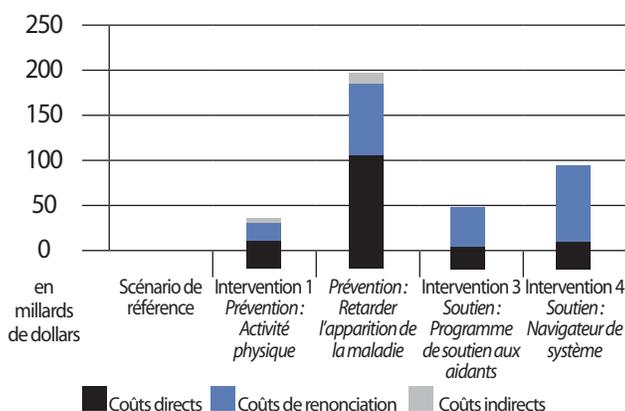


Figure 27 : Impact cumulatif (sur 30 ans) des interventions sur le Fardeau économique total (en dollars de 2008)

Impact cumulatif (sur 30 ans) des interventions sur le Fardeau économique total (en dollars de 2008)



Conclusion de l'analyse des scénarios

L'étude *Raz-de-marée* s'est penchée sur la façon dont les politiques publiques et les programmes permettraient de surmonter le problème que posent la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées grâce à des mesures de prévention et de soutien à l'adresse des personnes atteintes et de leurs aidants naturels. La valeur potentielle de chaque scénario souligne la façon dont la prévention et la gestion des démences pourraient réduire le fardeau de ces maladies sur la santé et l'économie.

Les scénarios d'intervention démontrent que :

- augmenter de 50 % le niveau d'activité physique des Canadiens (65 ans et plus) déjà actifs représenterait une réduction de 31 milliards de dollars en frais de santé directs et une réduction de 52 milliards sur le Fardeau économique total sur une période de 30 ans;
- retarder de deux ans l'apparition de la maladie allégerait de 219 milliards de dollars le Fardeau économique total sur une période de 30 ans et réduirait la prévalence de ces maladies de 410 000 cas, soit de 36 % par rapport au scénario de référence;
- appuyer les aidants naturels pour développer des stratégies d'adaptation et renforcer leurs compétences en tant qu'aidants représenterait une valeur de 63 milliards de dollars sur une période 30 ans;
- assigner un navigateur de système pour soutenir les personnes atteintes et leurs aidants naturels représenterait une valeur de 114 milliards de dollars sur une période 30 ans;
- le cadre Life at Risk^{MD} est un outil d'évaluation et de comparaison utile à l'analyse de politiques et aux options stratégiques fondées sur les preuves.

Chacun des quatre scénarios apporte une valeur considérable. Il est clair que concevoir une intervention ou une série d'interventions visant à retarder de manière significative l'apparition de la maladie requière une attention particulière.

L'analyse démontre que les programmes de prévention comme ceux qui visent à augmenter l'activité physique ou à retarder l'apparition de la maladie présentent des avantages de santé publique importants. On estime que ces scénarios réduiraient considérablement le nombre prévu de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées d'ici 2038. S'il y a moins de Canadiens atteints de ces maladies, le fardeau pesant sur les ressources en santé, tous types de soins confondus, s'allégerait et se traduirait par des économies significatives pour la société et les gouvernements canadiens.

L'analyse démontre également que les programmes de soutien pour les patients et leurs aidants naturels permettent une réduction significative du fardeau économique attribuable à ces maladies en retardant l'admission dans les établissements de soins de longue durée. Hormis la baisse de la demande en soins de longue durée, ceci présente des avantages liés à la vie affective et à la qualité de vie, en plus d'avantages économiques, dû à l'allègement du fardeau imposé aux aidants naturels.

Un outil précieux pour les décideurs

Le Scénario de référence des démences démontre de façon indéniable l'ampleur du fardeau qu'imposent la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées sur la santé de la population et l'économie et vient renforcer l'urgence de se doter d'une stratégie nationale de lutte contre les démences pour guider, gérer et atténuer les impacts de ces maladies sur la santé, l'économie et la société. Ces scénarios d'intervention illustrent clairement comment le Scénario de référence peut être utilisé pour évaluer et comparer concrètement la valeur relative de chaque option.

Il reste encore beaucoup de travail à accomplir. Ceci n'est qu'un point de départ, mais il n'en demeure pas moins essentiel. Le Scénario de référence des démences fournit aux politiques et aux décideurs dans le domaine de la santé un modèle d'une importance vitale pour apprécier l'impact d'une stratégie canadienne exhaustive de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.

Ce qui a déjà été fait

- Ce qui a été fait ailleurs
- Approches actuelles au Canada
- Concepts et modèles exemplaires



Ce qui a déjà été fait

Analyse des politiques

La phase finale de *Raz-de-marée* examine les mesures politiques, en place ou émergentes, destinées à contrer la vague appréhendée de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées dans d'autres pays et dans différentes régions du Canada.

Un large éventail d'interventions a déjà été mis en œuvre ; ceci permet de mieux comprendre ce qui est envisageable. De plus, *Raz-de-marée* survole deux des concepts et modèles exemplaires sur lesquels reposent ces interventions.

L'analyse se termine par une série de recommandations qui, si elles sont adoptées par les décideurs canadiens, auront pour effet d'atténuer l'impact de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées sur la société canadienne.

Ce qui a été fait ailleurs

On compte aujourd'hui plus de 35 millions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée à travers le monde²³. On estime que d'ici 2050, ce nombre atteindra 115 millions. Compte tenu de divers facteurs, notamment l'âge, la stigmatisation associée aux maladies mentales et la nouveauté des traitements disponibles, les politiques publiques en réponse à ce problème de santé publique majeur ont été déplorables dans la plupart des pays, à quelques exceptions près.

L'Australie, la Norvège, les Pays-Bas, la France, l'Écosse et le Royaume-Uni ont chacun élaboré des plans d'action ou des cadres d'intervention spécifiques aux démences qui visent surtout une plus grande intégration des politiques sociales et des politiques de santé : mise en place de programmes axés sur les soins à domicile, adaptation des centres d'hébergement pour mieux répondre aux besoins des résidents atteints de démences, programmes d'éducation pour les personnes atteintes, leurs proches, les professionnels de la santé et le grand public, et investissements dans la recherche. En 2008, le Conseil de l'Union européenne a adopté diverses résolutions engageant le Parlement européen à appuyer l'action européenne de lutte contre les maladies neurodégénératives en général, et à la maladie d'Alzheimer en particulier.

En mars 2009, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a préparé une analyse documentaire en vue de trouver des politiques gouvernementales pertinentes aux maladies neurologiques, y compris la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées. Sur les onze pays examinés, seul le Royaume-Uni a adopté un cadre d'intervention intégré pour traiter de l'ensemble des maladies neurologiques de longue durée, intitulé National Service Framework for Long-Term Conditions. Ce dernier souligne « que les démences présentent un intérêt relativement nouveau pour les politiques publiques et que peu de pays se sont dotés de politiques spécifiques pour lutter contre ces maladies ²⁴ ».

Une analyse comparative des soins spécifiques aux démences dans les pays de l'OCDE a été menée en 2004²⁵. Cette analyse a répertorié d'après ces politiques nationales sur les démences, les points communs suivants :

- retarder l'institutionnalisation, permettre aux personnes de rester chez elles aussi longtemps que possible;
- soutenir les aidants naturels afin de retarder l'admission des personnes atteintes en établissements de soins de longue durée;
- donner aux personnes atteintes autant de pouvoir décisionnel que possible quant à leurs soins, dans les limites de leurs capacités cognitives (à savoir leur capacité de faire des choix éclairés);
- adapter la prestation de services aux besoins;
- promouvoir le diagnostic précoce;
- coordonner les services au niveau local, dans la mesure du possible;
- faire en sorte que les personnes atteintes, vivant dans des établissements de soins de longue durée, lorsque cela est requis, se sentent autant « chez elles » que possible.

²³ Chiffres pour 2010. Ibid. Alzheimer Disease International.

²⁴ A Rapid Literature Review of Government Policies for Addressing Neurological Diseases. Ministry of Health and Long Term Care. Toronto, ON: 2009.

²⁵ Moise, P., Schwarzwinger, M., Um, M., and the Dementia Experts' Group. "Dementia Care in Nine OECD Countries: A Comparative Analysis." *OECD Health Working Papers*. OECD (Organization of Economic Development and Co-ordination), 2004.

Survol des politiques publiques qui font des démences une priorité

La Société Alzheimer a examiné les politiques publiques axées sur les démences mises en place dans six pays qui ont fait de ces maladies une priorité de santé publique. Le tableau qui suit synthétise ces politiques et les leçons utiles qu'on peut en tirer pour le Canada.

Pays	Recherche	Amélioration des soins	Soutien aux aidants	Main-d'œuvre
Australie (2006-2010)	<ul style="list-style-type: none"> Centres de recherche collaborative Financement supplémentaire pour la recherche Accent mis sur la prévention 	<ul style="list-style-type: none"> Lignes directrices sur les soins primaires Développement des consultations en psychogériatrie Interventions précoces Ligne d'assistance téléphonique Centres de la mémoire communautaires 	<ul style="list-style-type: none"> Formation Soutien aux soins à domicile pour les problèmes de comportement 	<ul style="list-style-type: none"> Formation
Pays-Bas (2008-2011)		<ul style="list-style-type: none"> Gestion de cas Transport vers les lieux de prestation de soins Soutien par les pairs (le café Alzheimer) Ligne d'assistance téléphonique Centres d'accueil Groupe d'habitations dotées de domotique Élaboration de politiques axées sur le client/la personne 	<ul style="list-style-type: none"> Programmes de répit, séjours temporaires, vacances 	
Norvège (2006-2015)	<ul style="list-style-type: none"> Recherche en développement de la qualité 	<ul style="list-style-type: none"> Programmes de jour Résidences adaptées 	<ul style="list-style-type: none"> Partenariats avec les prestataires, les familles et les communautés 	<ul style="list-style-type: none"> Renforcement des compétences et des connaissances Amélioration de la collaboration entre les professionnels Norme nationale pour améliorer les services médicaux en centres d'hébergement
France (2008-2012)	<ul style="list-style-type: none"> Création de réseaux et de partenariats Financement supplémentaire 	<ul style="list-style-type: none"> Points d'accès intégrés 1000 nouveaux gestionnaires de cas Équipes de spécialistes de soins à domicile Ligne d'assistance téléphonique 	<ul style="list-style-type: none"> Programmes de répit Renforcement des droits des aidants, éducation et appui au retour au travail Meilleur suivi de la santé des aidants 	<ul style="list-style-type: none"> Développement des compétences de tous les chargés de soins Développement de nouvelles compétences : gestionnaires de cas, assistants en gérontologie

Écosse (2008-2011)	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation du financement pour la recherche • Création de réseaux 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic et interventions précoces • Soutien post-diagnostic • Intégration des soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Information 	<ul style="list-style-type: none"> • Développement des compétences de tous les chargés de soins • Développement de nouvelles compétences : gestionnaires de cas, assistants en gérontologie
Royaume-Uni (2009-2014)	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation du financement pour la recherche sur les soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic et interventions précoces • Sensibilisation du public pour encourager à consulter • Accès facile aux soins • Soutien par les pairs • Services de soins à domicile spécialisés • Soins améliorés pour les personnes atteintes de démences dans les hôpitaux généraux • Soutien au logement • Télésoins • Amélioration des soins de fin de vie • Élaboration d'un modèle de soins exhaustif 	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Évaluation des besoins des aidants • Stratégie pour les aidants 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation, perfectionnement professionnel continu en démences pour les chargés de soins.

Les politiques de ces pays ont de nombreux éléments en commun. Toutes ces stratégies sont récentes. La plupart reconnaissent l'importance d'investir en recherche, de soutenir les aidants dans leur rôle et d'améliorer les compétences des professionnels qui fournissent des soins aux personnes atteintes de démences. Les stratégies d'amélioration de la prestation des soins aux personnes atteintes mettent l'accent sur le diagnostic et les interventions précoces, le recours à la gestion de cas, le développement des soins spécialisés à domicile et une large diffusion de l'information sur la maladie par divers canaux tels que les télésoins.

Une comparaison des stratégies nationales sur les démences révèle également certaines caractéristiques particulières :

- l'appel en faveur d'une priorité nationale au Royaume-Uni avec l'élaboration d'une stratégie pangouvernementale;
- la notion de vacances, d'hôtels et de fermes Alzheimer aux Pays-Bas;
- l'approche hollandaise qui a construit sa stratégie nationale sur les problèmes répertoriés, les expériences vécues et les besoins priorités des personnes atteintes et de leurs aidants;
- le concept français de mobilisation de la société pour lutter contre les démences;
- l'objectif français de faire des démences une priorité européenne.

Approches actuelles au Canada

Au palier fédéral

Le rôle du gouvernement du Canada dans la prestation des services de santé se limite à des populations précises : les Premières nations et les Inuits, les membres des Forces armées canadiennes, les anciens combattants, les fonctionnaires fédéraux qui travaillent à l'étranger et les prisonniers des établissements correctionnels fédéraux. Anciens Combattants Canada a d'ailleurs été salué par le milieu des politiques publiques en santé pour son Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC).

Du budget annuel de 2,9 milliards de dollars du ministère des Anciens Combattants, 303 millions sont consacrés au PAAC pour fournir des soins à domicile et du soutien à 102 154 des 197 460 anciens combattants du Canada. L'âge moyen de ces anciens combattants est de 84 ans. Seulement 4 190 d'entre eux occupent un lit en centres d'hébergement. Le PAAC aide les anciens combattants à vivre de manière autonome en restant chez eux en défrayant des services tels que les services ménagers et l'entretien du terrain. Le coût moyen des soins à domicile par personne offert par PAAC est d'environ 2 680 dollars par an, en comparaison aux 43 000 dollars par an que coûte une chambre dans un établissement de soins de longue durée en Ontario ou des 1 000 dollars par jour dans un hôpital²⁶.

Le gouvernement fédéral fournit aussi une aide financière, jusqu'à concurrence de 4 095 dollars par an, aux aidants qui s'occupent de parents âgés, de grands-parents ou d'adultes qui sont dépendants en raison de déficiences mentales ou physiques. Les aidants peuvent aussi réclamer le remboursement de dépenses médicales jusqu'à concurrence de 10 000 dollars par an, y compris des soins de répit et des soins auxiliaires.

Le rôle le plus important du gouvernement fédéral en ce qui concerne les démences est le financement de la recherche, principalement par le biais de l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Au cours des dix dernières années, les IRSC ont augmenté de façon significative le financement annuel de la recherche sur les démences, qui est passé d'environ 4,5 millions à 20 millions de dollars.

À l'instar de nombreux pays, l'élaboration de politiques est entravée par un manque de clarté quant au ministère qui devrait assumer la responsabilité des politiques sur les démences. Cette responsabilité devrait-elle revenir au ministère responsable des questions touchant les aînés, les maladies chroniques ou la santé mentale ? Par conséquent, la politique de gestion des démences manque de cohérence.

Au palier provincial

De la même manière, aucun gouvernement provincial ne possède de ministère consacré exclusivement aux démences. Chaque province a trouvé sa propre façon de traiter la gestion des démences, que ce soit par le biais de politiques sur la santé mentale ou des ministères responsables des aînés, des soins de longue durée ou de la gestion des maladies chroniques.

La plupart des provinces et territoires ont des politiques concernant les établissements de soins de longue durée, les programmes de répit et autres services financés par des fonds publics ou gérés par le gouvernement à l'adresse des personnes atteintes de démences. Les rares stratégies ou politiques axées sur les démences mises en place au Canada, sont décrites ci-après. À ce jour, dans le contexte des stratégies provinciales sur les démences, seul l'Ontario a appuyé le renforcement du soin des démences par un financement considérables.

Colombie-Britannique

En 2007, la province de Colombie-Britannique a collaboré avec des intervenants clés pour élaborer le cadre d'intervention BC Dementia Services Framework²⁷, afin de guider l'amélioration de la prestation des services en vue d'apporter des changements au système. Des recommandations ont été formulées à l'intention du public, des prestataires de soins de santé et des décideurs ainsi qu'aux responsables des politiques publiques. Une analyse du système actuel de prestation de soins spécifiques aux démences en Colombie-Britannique a souligné sept lacunes majeures, notamment au niveau de :

- la capacité du système de santé à répondre aux besoins cliniques et services de soutien des personnes atteintes et de leurs familles/aidants naturels ;

²⁶ Steed, Judy, "Small Mercies." Toronto Star. 8 Nov 2008. <http://www.thestar.com/atkinson2008/article/532165>.

²⁷ B.C. Dementia Services Framework. British Columbia Ministry of Health (2007). http://www.alzheimerbc.org/getdoc/1f230200-0ee6-4aef-a056-1e3b9e6d4cb7/DementiaServiceFramework_PDF.aspx

- le nombre de prestataires de soins de santé, ayant une expertise en services aux aînés et en démences, chargés des personnes atteintes et de leurs familles/aidants naturels ;
- les connaissances des prestataires de soins de santé en matière de démence en tant que maladies chroniques et des pratiques exemplaires en soins axés sur les démences ;
- les politiques visant à atténuer l'impact des démences sur les personnes atteintes, leurs familles/aidants naturels et leur communauté ;
- la reconnaissance du rôle que jouent les familles et les aidants naturels en tant que partenaires des équipes de soins ;
- la capacité des centres de soins actifs de satisfaire les besoins des personnes atteintes ;
- l'intégration, la collaboration et la communication formelles entre les milieux de soins, les prestataires de soins de santé et les autorités de la santé.

Les recommandations en termes de solutions politiques comprennent :

- le développement d'un programme de recherche axé sur les démences et les pratiques exemplaires en matière de soins et services spécifiques aux démences ;
- la définition d'une optique d'analyse pour étudier les politiques afin que les nouvelles bénéficient aux personnes atteintes tout en intégrant que les démences sont des maladies chroniques au regard desquelles la prévention et la gestion constituent un cadre d'intervention approprié ;
- l'élimination de la stigmatisation associée aux démences ;
- le renforcement des connaissances des prestataires de soins de santé en matière de démences ;
- la promotion de l'innovation quant aux modèles de prestation de services.

Manitoba

En octobre 2002, Santé Manitoba a rendu publique une stratégie relative à la maladie d'Alzheimer²⁸. Cette stratégie a été élaborée suite à une consultation approfondie co-présidée par Santé Manitoba et la Société Alzheimer du Manitoba. Cette consultation pluridisciplinaire comprenait des représentants de toutes les autorités régionales de santé et de divers organismes servant les aînés. L'objectif était de fournir les meilleurs soins et services de soutien possibles au manitobains atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée ainsi qu'à leurs aidants naturels et ce, tout au long de l'évolution de la maladie. Cette stratégie est articulée autour des neuf axes d'amélioration :

- l'éducation des professionnels, des para-professionnels, des individus et des familles, des communautés et du grand public ;
- des lignes directrices pour le diagnostic ;
- des normes pour tous les programmes et services ;
- des programmes et des services complets pour les personnes vivant dans les centres d'hébergements communautaires ;
- la gestion de cas et la collaboration interdisciplinaire ;
- un accès équitable aux programmes et services à travers le Manitoba ;
- les questions relevant des ressources humaines, notamment le recrutement, la rétention et la rémunération ;
- la recherche rigoureuse et continue accompagnée d'évaluation.

Saskatchewan

En 2005, le ministère de la Santé de la Saskatchewan a rendu publique une stratégie sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées élaborée en collaboration avec la Société Alzheimer de la Saskatchewan qui comprend 60 recommandations s'articulant autour de sept objectifs :

1. Sensibilisation et éducation du public
2. Diagnostic et traitement
3. Soutien aux personnes atteintes et aux aidants
4. Milieux supervisés
5. Programmes et services
6. Éducation et formation
7. Recherche.

²⁸ Mattus, Hope and Wendy Schettler et al. A Strategy for Alzheimer Disease in Manitoba. October, 2002. <http://www.gov.mb.ca/health/documents/alzheimer.pdf>.

Ontario

La première stratégie exhaustive au Canada axée sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées a été lancée en Ontario en 1999, bénéficiant d'un investissement de 68,4 millions de dollars sur cinq ans²⁹.

Placée sous la responsabilité du ministère de la Santé et des soins de longue durée et du Secrétariat des aînés du ministère des Affaires civiles et de l'Immigration, cette stratégie avait pour objectifs de :

- Soutenir et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs aidants.
- Améliorer les traitements, les soins et les conditions de vie des personnes atteintes.
- Accroître la sensibilisation du public à l'égard des démences et des services disponibles et établir des liens entre les diverses initiatives de la stratégie.

Dix initiatives viennent appuyer ces objectifs :

1. Éducation et formation du personnel
2. Formation des médecins
3. Accroissement de la sensibilisation, de l'information et de l'éducation du public
4. Planification de milieux adaptés et sécuritaires
5. Services de répit pour les aidants naturels
6. Recherche sur les besoins des aidants
7. Directives préalables sur le choix des soins³⁰
8. Services de consultation psychogériatrique
9. Réseaux sur les démences, coalition pour la recherche et services gériatriques spécialisés
10. Initiative de bénévolat intergénérationnel

Depuis la mise en œuvre de cette stratégie, le gouvernement ontarien a financé l'établissement de l'Alzheimer Knowledge Exchange (AKE), un centre d'échange sur les connaissances actuelles en matière de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées, et un outil d'apprentissage et de soutien en ligne pour l'échange d'information. Par ailleurs, les services fournis aux personnes atteintes de démences ont aussi été améliorés dans le cadre du programme Vieillir chez soi de cette province.

Québec

Le gouvernement du Québec a annoncé la mise en œuvre de recommandations stipulant que la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées soient considérées comme des maladies chroniques³¹ et, à ce titre, qu'elles soient intégrées au plan d'action ministériel 2010-2015 qui fait de celles-ci une priorité. Le rapport revendique que le ministère doit collaborer avec le milieu universitaire pour élaborer des lignes directrices et des outils pratiques pour la gestion des démences dans le cadre d'une collaboration avec le futur Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Les recommandations sont formulées dans le contexte d'une réforme majeure du système de santé au Québec, comprenant la création de services intégrés offerts par l'entremise des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) ainsi que des groupes de médecine familiale (GMF) et des réseaux de cliniques.

²⁹ Ontario's Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias. The Queen's Printer for Ontario, 2005.
<http://www.culture.gov.on.ca/seniors/english/programs/alzheimer/initiatives.shtml>

³⁰ Il s'agit de directives préalablement élaborées visant à définir et à prévoir les soins médicaux pour une personne dans le cas où celle-ci se retrouve dans l'incapacité de prendre des décisions.

³¹ Bergman, Howard. Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence.

Le plan établit sept actions prioritaires assorties de 24 recommandations liées aux démences :

1. Sensibiliser, informer et mobiliser.
2. Assurer la disponibilité de services adaptés et coordonnés, répondant aux besoins locaux, et de traitement basés sur les preuves pour les personnes atteintes et leurs aidants naturels.
3. Aux stades avancés de la maladie, promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile.
4. Promouvoir des soins de fin de vie de qualité respectant les volontés du patient et de sa famille privilégiant le confort et la dignité.
5. Offrir des services aux aidants naturels, qui doivent être considérés comme partenaires à part entière dans le cadre des services de soutien.
6. Développer et soutenir les professionnels.
7. Créer une mobilisation autour de la recherche.

Terre-Neuve-Et-Labrador

En 2001, la province de Terre-Neuve-et-Labrador, en collaboration avec la Société Alzheimer de Terre-Neuve-et-Labrador, a élaboré une stratégie provinciale sur la maladie d'Alzheimer et autres démences, qui se décline en quatre objectifs :

1. un système de soins coordonné,
2. l'accès à une information à jour sur la maladie d'Alzheimer et autres démences,
3. le soutien aux personnes atteintes, à leur famille et à leurs aidants naturels, et
4. l'éducation et le renforcement des compétences.

Accord sur les éléments clés

Après examen des stratégies adoptées par divers pays et provinces canadiennes, il est évident qu'une stratégie axée sur ces maladies ne peut être exhaustive que si elle tient compte des éléments clés suivants :

- Le public a besoin d'un meilleur accès à l'information pour améliorer la sensibilisation à ces maladies, vaincre la stigmatisation et encourager des interventions précoces.
- Les individus qui fournissent des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées ont besoin d'être informés et sensibilisés pour être à même de reconnaître ces maladies et permettre aux professionnels de maîtriser les stratégies de soins et les traitements appropriés aux différents stades de la maladie.
- Les aidants naturels doivent être soutenus pour composer avec la maladie, en palliant les désavantages financiers inhérents au rôle d'aidant et en s'assurant que ces derniers bénéficient de formation et de services de répit.
- La gestion de cas et la navigation du système devront constituer des éléments importants des stratégies sur les démences.
- L'organisation des services selon le modèle de prévention et de gestion des maladies chroniques coïncide avec les orientations des politiques en vigueur dans plusieurs provinces.
- Les investissements soutenus dans la recherche constituent une caractéristique commune.

Principaux concepts et modèles

Avant d'examiner les stratégies individuelles que le Canada devrait prendre en compte pour contrer le nombre alarmant de cas de démences, il est utile de comprendre les principaux concepts et modèles qui sont déjà acceptés ou en voie d'être mis en œuvre. Une politique nationale devrait fonctionner de concert avec ces concepts et modèles.

Modèles de soins intégrés

L'objectif des modèles de soins intégrés est d'améliorer la coordination des soins pour les personnes qui dépendent d'un éventail complexe de services médicaux spécialisés, de services de proximité et de services sociaux. L'un des principaux problèmes exprimés par les patients et les aidants qui utilisent fréquemment des services de santé réside dans le manque de coordination et la difficulté d'identifier les responsables. En un mot, il est difficile de naviguer dans le système³².

³² Who is the Puzzle Maker? Patient/Caregiver Perspective on Navigating Health Services in Ontario. The Change Foundation, June 2008. http://www.changefoundation.ca/docs/ChgFdn_Puzzle_Web.pdf.

Les modèles de soins intégrés constituent une réponse au dédale des soins de santé. Dans les modèles intégrés, les systèmes de prestation de soins de santé sont repensés en vue de coordonner formellement les soins primaires et les soins actifs avec un réseau de services de soutien communautaires, pour une efficacité et une efficience plus grandes.

Il existe une riche documentation sur les modèles de soins intégrés. Des chercheurs se sont inspirés de l'expérience de 250 décideurs politiques chargés de restructurer les systèmes de prestation des soins de santé pour déterminer les pratiques exemplaires³³. D'autres ont créé un cadre de référence³⁴ détaillant les pré-requis philosophiques et politiques, les pratiques cliniques exemplaires et les mécanismes de liaison nécessaires au succès de la coordination des soins à travers les différents milieux et contextes.

En bref, les modèles de prestation des soins qui s'avèrent les plus efficaces à améliorer les résultats, la satisfaction des clients et l'efficacité des coûts présentent les caractéristiques suivantes³⁵:

- des structures organisationnelles cadres qui guident, soutiennent et maintiennent l'intégration, la prestation de services, et les résultats en termes de qualité et de coûts, et qui en assument la responsabilité ;
- une gestion de cas pluridisciplinaire, un point d'entrée unique dans le système de santé et le regroupement et la coordination des services;
- des réseaux de prestataires organisés qui unissent des procédures standardisées, des ententes de services, une formation commune, le partage des systèmes d'information et même de ressources ;
- des incitatifs financiers pour promouvoir la prévention, la réadaptation et la substitution des rôles pour favoriser l'intégration et l'efficacité des services.

SIPA – Un exemple de soins intégrés pour les personnes âgées

À Montréal, le SIPA (Système intégré pour personnes âgées) est un exemple de soins intégrés pour les aînés fragiles. Comparé aux soins habituels, les chercheurs ont trouvé que le SIPA augmentait l'accessibilité aux soins de santé et aux soins sociaux à domicile, réduisait de moitié le nombre de lits affectés à un autre niveau de soins en milieu hospitalier³⁶ et rehaussait la satisfaction des aidants, et ce en augmentant les coûts à la communauté d'un montant équivalent aux économies réalisées par les établissements de santé. Les chercheurs en ont conclu que ce modèle pourrait réduire le recours aux centres d'hébergement et aux hôpitaux sans augmenter les coûts.³⁷

³³ MacAdam, Margaret. Frameworks of Integrated Care for the Elderly: A Systematic Review. Canadian Policy Research Networks, 2008. http://www.cprm.org/documents/49813_EN.pdf.

³⁴ Hollander, Marcus J. and Michael J. Prince. "Organizing Healthcare Delivery Systems for Persons with Ongoing Care Needs and Their Families: A Best Practices Framework". *Healthcare Quarterly*. 11.1 (2008): 45-54.

³⁵ MacAdam, Margaret. *Ibid.*

³⁶ L'ANS ou « autre niveau de soins » est un indicateur de rendement important de l'utilisation des hôpitaux et du système de santé. Un lit ANS est un lit occupé par un patient qui ne requiert plus de soins de courte durée mais qui n'a pas été transféré à un autre niveau de soins plus approprié, qu'il s'agisse de son domicile (avec ou sans soins à domicile) ou d'un centre d'hébergement.

³⁷ Beland, Francois, Howard Bergman and Paule Lebel, et al. "A System of Integrated Care for Older Persons with Disabilities in Canada: Results from a Randomized Controlled Trial". *Journal of Gerontology*. 61A.4 (2006): 367-373.

Prévention et gestion des maladies chroniques

Le principe général du concept de prévention et de gestion des maladies chroniques repose sur des interactions productives entre des patients informés et actifs et des équipes de soins formées et proactives. Il s'agit d'une approche axée sur le patient et conçue spécifiquement pour améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes de maladies chroniques.

Les systèmes de santé conventionnels ont été conçus pour gérer de courts épisodes de soins actifs. Ces systèmes ne correspondent pas au défi que posent les maladies chroniques. Dans le cas de maladies chroniques, le modèle de soins actifs se révèle dispendieux, incapable de traiter la cause sous-jacente de la maladie, manque de continuité et s'avère frustrant et coûteux pour les patients. Ainsi, les nombreuses provinces qui ont du mal à faire face à l'incidence croissante des maladies chroniques, finissent par se tourner vers le modèle de soins des maladies chroniques.

Depuis sa création au début des années 1990, le modèle de soins des maladies chroniques³⁸ (aussi appelé le modèle Wagner) est devenu la pierre angulaire des politiques publiques de nombreux pays et la principale politique en Colombie-Britannique, en Alberta et en Ontario.

Le modèle de soins des maladies chroniques met l'accent sur la gestion de cas, sur des rôles bien définis pour chacun des membres de l'équipe soignante et sur la coordination des soins entre les multiples prestataires de soin de santé et à travers les nombreux contextes de prestation. Le modèle comporte des visites planifiées avec les membres de l'équipe de soins pour soutenir l'engagement des patients dans l'apprentissage et la gestion de leur maladie et de leur santé. En termes de modèle intégré de soins, il exige de reconfigurer le système de prestation des services pour un partage continu de l'information et de la gestion de cas.

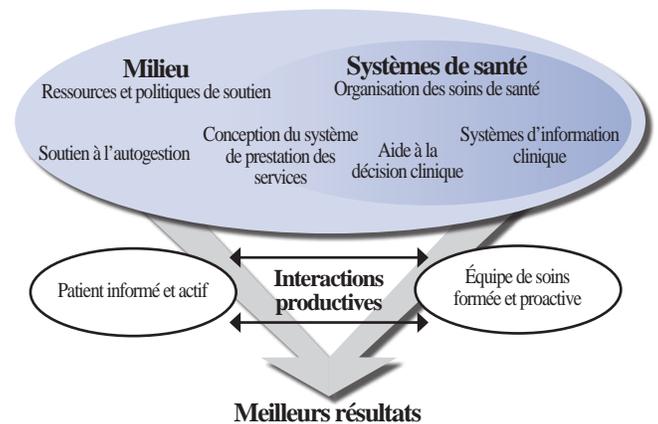
Le modèle de soins des maladies chroniques fait un meilleur usage des ressources humaines en santé, déjà rares, en redistribuant les professionnels auxiliaires, comme les diététistes et les infirmiers, vers les prestataires les plus appropriés et les plus efficaces. De plus, le modèle permet de réduire la durée et le nombre des épisodes de soins d'urgence ou soins actifs.

Les démences et le modèle de soins des maladies chroniques

Les démences semblent très bien se prêter aux principes fondamentaux de la gestion des maladies chroniques. Grâce au diagnostic précoce, les personnes atteintes et leurs familles seront à même d'entreprendre l'autogestion de ces maladies, c'est-à-dire de se documenter sur la maladie, la réduction de risques, les choix d'interventions et les mécanismes d'adaptation.

Outre le concept d'autogestion, des rôles sont précisés pour les médecins de famille, les spécialistes (psychiatres, gériatres, neurologues, neuropsychologues), les ressources du milieu (personnel et bénévoles des sociétés Alzheimer) et les aidants naturels, chacun jouant un rôle interdépendant mais tous travaillant de concert. Comme le modèle de soins des maladies chroniques se base sur la situation unique du patient comme point de départ et mobilise les ressources nécessaires pour créer et mettre en œuvre un plan d'intervention, les états comorbides pourraient aussi être identifiés et incorporés à l'approche de l'équipe de soins.

Modèle de soins des maladies chroniques

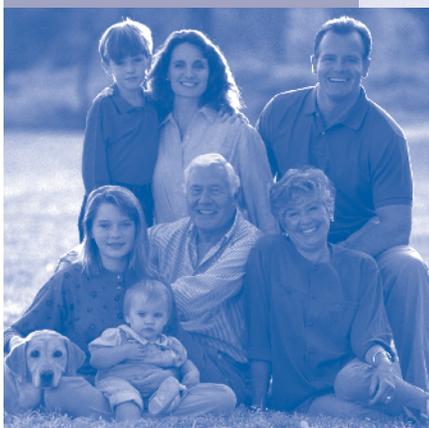


³⁸ Élaboré par Ed Wagner au MacColl Institute for Health Care Improvement.

Comment

nous pouvons changer le cours des choses

- Recommandations pour une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées



Comment changer le cours des choses

Les Canadiens ont besoin d'une réponse pancanadienne face à la vague grandissante de cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées qui vise l'amélioration des soins à tous les stades de la maladie. D'autres pays ont relevé ce défi et le Canada doit faire de même. À ce jour, le Canada affiche un bilan mitigé à cet égard : certaines provinces n'ont aucune politique propre aux démences, d'autres se sont dotées de politiques sans toutefois les avoir mises en œuvre. Les quelques provinces qui ont fait preuve d'efforts valables demeurent grandement vulnérables à l'impact sociétal imminent des démences.

De toute évidence, il nous faut agir.

En 2008, le Canada comptait plus de 480 000 personnes atteintes de démences. D'ici 10 ans, ce nombre devrait augmenter de 32 % pour atteindre 635 000 personnes. D'ici 20 ans à peine, ce nombre augmentera de 77 % pour atteindre 850 000 personnes. Les Canadiens soutiennent leurs proches atteints de démences en investissant quelque 230 000 000 d'heures de soins non rémunérés. D'ici 2038, ce nombre d'heures atteindra 756 000 000.

Le fardeau économique actuel des démences est de 15 milliards de dollars par an, un fardeau qui atteindra 153 milliards par an d'ici 2038 (en valeur constante) si on ne fait rien d'ici là pour changer le cours des choses.

Si on pouvait arrêter dès maintenant les démences, et si toutes les dépenses associées étaient épargnées, y compris le coût de renonciation des aidants non rémunérés qui doivent s'occuper d'un membre de leur famille, alors la somme totale d'ici 2038 serait de 872 milliards de dollars (en valeur courante de 2008).

Nous devons agir sans plus attendre. Une réponse pancanadienne est indispensable pour faire face à ce problème sociétal critique.

Malgré l'absence d'un plan national, le Canada possède une expérience précieuse sur laquelle il peut s'appuyer. Un plan pancanadien peut et doit mettre à profit l'expérience des provinces qui ont mis en place des mesures (Ontario), des provinces qui ont mis en avant des idées novatrices (Québec) et l'expérience d'autres pays et provinces qui font face à des défis similaires. La stratégie canadienne sur les démences doit être élaborée en collaboration avec la Société Alzheimer, avec le milieu canadien de la recherche et avec tous les paliers du gouvernement (fédéral, provincial et territorial).

Amélioration des soins à tous les stades du continuum des démences

Avant de passer aux recommandations, il convient de mentionner qu'il est possible d'améliorer les soins à tous les stades de la maladie d'Alzheimer ou des démences apparentées. Il existe en effet des choix prometteurs, depuis la réduction des risques chez les personnes en santé jusqu'aux soins de fin de vie. Le tableau qui suit souligne ces options pour chacun des stades de la maladie³⁹, ce dont il faut tenir compte lors de l'élaboration d'une stratégie exhaustive axée sur les démences. Ces options peuvent être évaluées en détail en utilisant les preuves fournies par la recherche et le cadre d'évaluation Life at Risk^{MD} afin d'en comparer les impacts sur l'économie et la santé par rapport aux coûts de mise en œuvre.

³⁹ Très tôt au cours de ce projet, la Société Alzheimer a demandé l'avis d'un vaste échantillon d'experts pour définir l'expérience des démences du début à la fin. Le Continuum des soins des démences, utilisé pour cette discussion et cartographié à l'annexe E, est le produit de cette discussion.

Continuum des soins	Choix de politiques
Personnes en santé et personnes qui n'ont pas encore reçu de diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser à la santé cérébrale et promouvoir l'adoption d'un mode de vie sain. • Sensibiliser le public à l'importance d'un mode de vie sain pour les fonctions cognitives des personnes en bonne santé et des personnes atteintes. • Cibler la recherche sur la prévention. • Assurer que les professionnels de la santé soient conscients des facteurs de risque et des facteurs de protection et qu'ils puissent utiliser ces connaissances pour conseiller leurs patients.
Aiguillage	<ul style="list-style-type: none"> • Les gouvernements doivent collaborer avec les universités, les associations professionnelles et les collèges pour assurer un nombre suffisant de gériatres, de psychiatres gériatriques, de neurologues, de neuropsychologues et d'autres professionnels nécessaires au diagnostic, au traitement et à la prestation de soins pour les personnes atteintes. • Les gouvernements doivent collaborer avec les universités, les associations professionnelles et les collèges pour assurer chez les professionnels des soins primaires un niveau minimal de compétence pour le diagnostic et le traitement des démences.
Diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Réduire la stigmatisation pour que les personnes inquiètes consultent. • Encourager le dépistage des troubles légers de la cognition et le diagnostic pour tous les Canadiens à risque (65 ans et plus). • Garantir que les Canadiens aient accès à un diagnostic rapide et facile, en toute dignité. • Soutenir l'éducation au diagnostic pour les professionnels des soins primaires. • Améliorer l'accès des professionnels des soins primaires à l'expertise gériatrique et neurologique par des pratiques collaboratives. • Garantir que le diagnostic est annoncé avec tact de manière à être utile au patient et qu'il est suivi de traitements, de soins et d'accès à l'information. • Offrir des programmes de soutien afin que toutes les personnes nouvellement diagnostiquées bénéficient d'un accès proactif à des services fiables, y compris le soutien et l'éducation. • Soutenir les recherches portant sur le rôle des marqueurs biologiques et l'imagerie avancée pour le diagnostic des démences.
États comorbides	<ul style="list-style-type: none"> • Promouvoir les approches de gestion des maladies chroniques, comme les équipes pluridisciplinaires, l'utilisation de registres, de protocoles et de lignes directrices pour l'autogestion par les patients/les aidants afin que les démences soient diagnostiquées et traitées dans le cadre des nombreuses autres maladies chroniques qui touchent les personnes de 65 ans et plus. • Promouvoir le dépistage de la dépression chez les patients atteints de démences et leurs aidants. • Cibler la recherche sur l'interaction des maladies cognitives et autres maladies chroniques.
Gestion de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> • Promouvoir la détection et l'intervention précoces. • Promouvoir des modèles de prestation de soins intégrant les soins primaires, les services hospitaliers, les établissements de soins de longue durée et les soins de proximité. • Soutenir la gestion de cas et les navigateurs de système. • Garantir un accès équitable aux médicaments appropriés. • Soutenir la recherche visant de nouvelles approches de traitements et de soins.

Soutien aux aidants	<ul style="list-style-type: none"> • Faire le suivi de la santé des aidants. • Offrir aux aidants de la formation et de l'information par le biais de la Société Alzheimer ou des autorités régionales de la santé. • Réduire le fardeau financier associé au rôle d'aidant. • Créer des possibilités de répit et de soutien par les pairs.
Soins de longue durée	<ul style="list-style-type: none"> • Garantir que les soins de longue durée bénéficient d'un niveau de financement qui permette la disponibilité de personnel sensibilisé aux démences, compétent en matière de gestion des symptômes psychiatriques et comportementaux des démences, et affecté de façon à ce que les résidents bénéficient d'interactions, d'activités physiques et de repas nutritifs. • Créer des normes nationales axées sur la personne pour les soins en centres d'hébergement. • Effectuer des recherches sur le rôle des espaces aménagés dans l'amélioration de la qualité de vie des résidents atteints de démences.
Soins de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Faire en sorte que le personnel des hôpitaux, des établissements de soins de longue durée et des organismes de soins à domicile et de soins de proximité ait accès au soutien en matière de soins palliatifs, notamment en ce qui a trait à la gestion de la douleur chez les patients incapables de communiquer verbalement. • Promouvoir l'utilisation de directives préalables.

Recommandations pour l'avenir

Une stratégie canadienne de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées doit être exhaustive et conçue de manière à atténuer l'impact de ces maladies sur les familles, les entreprises, les communautés, et les gouvernements. Une approche multisectorielle intégrée est essentielle, étant donné que chaque composante d'une telle stratégie dépend des autres.

Sans vouloir limiter l'ampleur d'une telle stratégie nationale, les composantes suivantes sont présentées à titre de points de départ pour toute discussion d'une réponse pancanadienne au problème de proportion épidémique que posent ces maladies :

1. Accroître les investissements en recherche sur les démences
2. Soutenir les aidants naturels.
3. Promouvoir la prévention et les interventions précoces.
4. Mettre en œuvre un système de soins intégrés.
5. Renforcer les connaissances du personnel en matière de démences et accroître les effectifs.

1. Accroître les investissements en recherche sur les démences

Une stratégie exhaustive doit inclure des investissements intensifs en recherche sur les démences. La majeure partie des connaissances acquises concernant les soins et le traitement de ces maladies sont le résultat d'investissements récents en recherche. Celle-ci est primordiale si l'on veut pouvoir gérer la vague imminente de cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées.

L'expertise canadienne

Le Canada compte aujourd'hui certains des meilleurs chercheurs actuels au monde dans le domaine des démences. Leurs réalisations et celles d'autres scientifiques sont d'autant plus remarquables lorsqu'on considère les modestes investissements effectués dans ce domaine. Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) allouent actuellement quelque 21 millions de dollars par an à la recherche sur les démences (80 % pour la recherche biomédicale, 20 % pour la recherche clinique et 5 % pour l'application des connaissances) et la Société Alzheimer investit 3 millions de dollars de plus (50 % en recherche biomédicale et 50 % en recherche sur la qualité de vie). Selon Alain Beaudet, président des IRSC, les points forts du Canada dans le domaine de la recherche Alzheimer comprennent notamment la génétique, les fondements biologiques des processus dégénératifs, l'imagerie cérébrale, la mise au point de modèles animaux, les outils de diagnostic précoce, les essais cliniques financés par des fonds tant publics que privés, ainsi que les soins à long terme et les soins de fin de vie⁴⁰. Il est impératif que le Canada exploite au maximum son expertise dans ce domaine.

Partenariats internationaux

Les IRSC ont récemment mis au point une initiative ciblée touchant les démences, la Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer, qui est en voie de devenir un partenariat international fructueux. Ceci devrait être encouragé et soutenu par de nouveaux investissements. Les partenariats internationaux sont particulièrement bénéfiques en ce qui concerne la recherche sur la prévention, de tels partenariats pouvant réunir des populations à étudier plus larges. De vastes cohortes sont en effet essentielles pour mieux comprendre les interactions complexes des facteurs de risque et de protection ainsi que le rôle que les stratégies de prévention peuvent jouer pour retarder, voire empêcher l'apparition des démences.

Prévention

Les efforts actuels pour mettre au point un traitement curatif portent principalement sur les personnes qui ont reçu un diagnostic de démences. Les personnes qui présentent suffisamment de symptômes pour consulter et obtenir un diagnostic connaissent déjà une perte neuronale considérable. De véritables progrès ne pourront être réalisés que lorsque les personnes les plus à risque pourront être identifiées, afin d'effectuer des interventions préventives avant l'apparition des symptômes. Ceci impliquera des investissements importants en recherche sur les biomarqueurs et l'imagerie diagnostique avancée, en plus des études de cohortes et de prévention déjà mentionnées.

Recherche psychosociale : améliorer la qualité de vie

D'importantes recherches sont aussi menées dans le domaine psychosocial, soulignant l'importance de la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs aidants naturels. La recherche sur la qualité de vie touche une grande variété de sujets tels que l'amélioration de la mémoire, des capacités cognitives, du langage et des activités de la vie quotidienne ; l'examen de l'impact des aidants naturels ; et le soutien et l'habilitation des personnes atteintes. D'autres recherches se penchent sur la qualité de vie aux différents stades de la maladie et sur les niveaux de soins, tels que la réponse aux besoins en matière de soins de proximité ainsi que l'amélioration de la qualité des soins au niveau institutionnel, et la réorientation vers une approche centrée sur la personne dans les établissements de soins de longue durée.

Afin de maintenir le rôle de chef de file du Canada en matière de recherche sur les démences, de tirer profit des bienfaits commerciaux des découvertes effectuées et d'améliorer la qualité de vie des Canadiens, le Canada doit augmenter de façon radicale le financement qu'il met à la disposition de ses chercheurs.

En réponse au nombre alarmant de cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées, le Canada doit au moins tripler l'investissement consacré à la recherche sur ces maladies.

⁴⁰ Alain Beaudet, Global Research in Alzheimer's Disease, Instituts de recherche en santé du Canada, 2009.

2. Soutenir les aidants naturels

Soutenir les aidants naturels et reconnaître l'importance de leur rôle en tant que partenaires de soins sont des éléments indispensables à toute stratégie exhaustive axée sur les démences. Contrairement aux autres maladies chroniques, les exigences qu'imposent les démences aux aidants sont particulièrement draconiennes. Une étude ontarienne sur les soins à domicile a révélé que les personnes qui fournissent des soins informels aux personnes atteintes de démences y consacrent généralement 75 % plus de temps que celles qui fournissent des soins à des personnes atteintes d'autres maladies⁴¹.

Toutefois, les aidants disent qu'ils trouvent de la satisfaction dans leur travail et que s'ils avaient le choix, ils continueraient à s'occuper de leurs proches atteints aussi longtemps que possible. Les soins prodigués par des aidants naturels permettent aux familles de rester soudées. Les aidants naturels sont plus à même de reconnaître les changements dans les symptômes et d'ajuster leur attention selon les besoins.

Il n'en demeure pas moins que la prestation des soins est souvent sans relâche. Lorsque le rôle d'aidant devient insoutenable, on constate fréquemment que (1) la personne atteinte ira en établissement de soins de longue durée, et (2) l'aidant naturel aura, à son tour, besoin de soins car sa santé se sera affaiblie⁴². Le travail d'aidant est difficile, tant sur le plan physique qu'émotif et financier. On a démontré que le stress de l'aidant constituait un prédicteur important de l'admission précoce des personnes atteintes en centres d'hébergement⁴³.

Au niveau mondial, on reconnaît de plus en plus qu'on sera bientôt confrontés à une pénurie d'aidants naturels⁴⁴. La tendance démographique vers les tranches d'âge plus âgées signifie que les conjoints seront de moins en moins capables de s'acquitter du rôle d'aidant. Les membres plus jeunes de la famille seront moins disponibles compte-tenu du nombre croissant de femmes sur le marché du travail, de la taille plus petite des familles et de la probabilité qu'elles soient géographiquement dispersées. Enfin, les normes familiales ayant évolué, on constate chez les personnes plus jeunes une plus grande réticence à prendre soin des membres âgés et frêles de la famille.

Par conséquent, il revient aux gouvernements de démontrer que le travail d'aidant est valorisé et que la société facilite la prestation des soins par l'information et la formation des aidants, par des services de répit significatifs et d'autres mesures de soutien au rôle d'aidant en tant que partenaire de soins, y compris des mesures de soutien financier.

En réponse au nombre alarmant de cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées, le Canada doit fournir un appui considérable aux aidants naturels.

3. Promouvoir la prévention et les interventions précoces

L'analyse des scénarios démontre que l'une des caractéristiques centrales d'une réponse pancanadienne au nombre croissant de cas de démences doit consister à promouvoir la santé cérébrale et la prévention, à retarder l'apparition de la maladie et à encourager les interventions précoces. Il s'agit là d'un domaine très prometteur, la recherche apportant de nouvelles preuves du rôle des facteurs de risque et de protection. Les études épidémiologiques et les modèles animaux ont démontré un lien entre certains facteurs et la réduction du risque de développer ces maladies.

L'étude *Raz-de-marée* a examiné l'impact de deux stratégies de prévention dans le cadre de l'analyse des scénarios, l'une qui augmentait l'activité physique des Canadiens de 65 ans et plus en santé, l'autre basée sur un programme hypothétique de prévention retardant de deux ans l'apparition de la maladie. Les deux ont eu des impacts importants.

On ne peut encore déterminer si le retard de deux ans dans l'apparition de la maladie serait dû à la prise régulière de statines, aux agents anti-inflammatoires, à l'exercice ou à une meilleure alimentation. Il est évident qu'il faut poursuivre les recherches et appliquer les connaissances déjà disponibles sur la réduction du risque.

⁴¹ A profile of Ontario's Home Care clients with Alzheimer's Disease or Other Dementias. University of Waterloo, Ideas for Health, and the Alzheimer Society of Ontario. 29 Sept 2008. <http://alzheimerontario.org/local/files/Web%20site/Public%20Policy/Profile-of-Home-Care-Clients-April-2007.pdf>.

⁴² Ibid. Alzheimer Disease International, 2009.

⁴³ Fisher, L and M.A. Lieberman. "A Longitudinal Study of Predictors of Nursing Home Placement for Patients with Dementia: The Contribution of Family Characteristics." *Gerontologist*. 39.6 (1999): 677-686.

⁴⁴ Moise, P., Schwarzing, M., Um, M., and the Dementia Experts' Group. "Dementia Care in Nine OECD Countries: A Comparative Analysis." OECD Health Working Papers. OECD, 2004.

De plus, il nous faut mettre plus fortement l'accent sur les interventions précoces. Les démences non détectées exposent les adultes plus âgés aux risques de délire, d'accidents liés à la conduite automobile, d'erreurs lors de la prise de médicaments et de difficultés financières⁴⁵. La détection précoce offre aussi la possibilité de traiter plus tôt la maladie, de permettre une plus grande autogestion, une meilleure éducation et un meilleur appui, tous ces éléments pouvant améliorer la qualité de vie des personnes directement concernées tout en réduisant le lourd fardeau sociétal associé à l'institutionnalisation.

En réponse au nombre alarmant de cas de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées, le Canada doit promouvoir la santé cérébrale et la prévention, retarder l'apparition de la maladie et encourager les interventions précoces.

4. Mettre en œuvre un système de soins intégrés

La stratégie nationale canadienne de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées doit en priorité mettre en œuvre des modèles de soins intégrés à travers les divers paliers gouvernementaux. Ces modèles représentent le concept fondamental en matière de politiques de santé qui s'applique tout particulièrement au problème imminent que constituent les démences. Alors seulement pourrons-nous véritablement améliorer la prise en charge des personnes nécessitant un éventail complexe de services médicaux spécialisés, de services de proximité et de services sociaux, y compris celles des personnes atteintes de démences.

Les systèmes de prestation des services de santé doivent être repensés en vue de coordonner formellement les soins primaires et les soins actifs avec un réseau de services de soutien communautaires. Les modèles de soins intégrés – composante principale d'une stratégie nationale – favoriseraient l'usage de la recherche pour réduire ou retarder l'apparition de la maladie, soutenir les aidants dans leur rôle, et organiser les services de proximité en vue de réduire le recours aux établissements de soins de longue durée.

Les gouvernements à travers le Canada devraient appuyer l'innovation dans les systèmes de soins de proximité intégrés, tels que l'initiative SIPA déjà mentionnée. Les principales caractéristiques d'une stratégie nationale de système de soins intégrés comprennent :

- la conformité aux pratiques exemplaires en matière de coordination des soins, telle que décrite par Hollander et Prince (2001;2008);
- des relations clairement définies et propres à chaque milieu entre les soins à domicile, les services de proximité (y compris la Société Alzheimer), les services hospitaliers, les soins primaires, les soins en établissement, les centres de soins palliatifs et les services gériatriques spécialisés, chacun ayant un rôle bien défini tout en ayant en commun des philosophies de soins, des protocoles et des lignes directrices;
- la gestion de cas pour garantir que les divers éléments intégrés soient bien coordonnés du point de vue de la personne;
- l'accent mis sur la prévention;
- la facilitation des interventions précoces;
- un cadre d'intervention pour la prévention et la gestion des maladies chroniques;
- l'obligation d'adapter les centres d'hébergement aux personnes atteintes de démences.

La stratégie pancanadienne de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées doit favoriser une plus grande intégration des soins et une plus grande application des cadres d'intervention reconnus ou des « pratiques exemplaires » en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques, de soutien communautaire et de coordination des soins de proximité.

⁴⁵ Sternberg, S.A., Wolfson, C., & Baumgarten, M. "Undetected Dementia in Community- Dwelling Older People: The Canadian Study of Health and Aging". *Journal of the American Geriatrics Society*. Vol.48 (2000): 1430-1434.

5. Renforcer les connaissances du personnel en matière de démences et accroître les effectifs.

Le Canada doit s'assurer que les professionnels suivants possèdent des compétences de base en matière de démences : les prestataires de soins primaires, le personnel des services d'urgence, les chargés de soins dans les centres d'hébergement, les préposés aux services de soutien à la personne dans les logements avec assistance, et toute autre personne travaillant dans un milieu de prestation de soins susceptible de desservir des personnes atteintes. Les personnes inquiètes de leur santé cérébrale hésitent parfois à chercher de l'aide. Lorsqu'elles le font, il est impératif que les professionnels de la santé puissent reconnaître les signes précurseurs, poser un diagnostic, fournir des traitements et offrir des services de soutien.

Ces prestataires de soins doivent être appuyés par l'expertise de gériatres, de neurologues, de psychiatres, d'infirmières, et autres professionnels ayant des connaissances spécialisées sur les démences et leur traitement. Le gouvernement devra travailler avec les universités et les ordres professionnels qui régissent ces professions pour accroître la disponibilité de ces précieuses ressources.

D'ici là, il faudra utiliser des stratégies qui permettront de tirer le meilleur parti de nos ressources spécialisées limitées dans le cadre d'une approche collaborative. Déjà, les infirmières, les pharmaciens et d'autres professionnels de la santé élargissent la portée de leur pratique et développent des compétences en matière d'équipes interdisciplinaires. Le secteur bénévole apporte, quant à lui, l'information et le soutien nécessaires aux Canadiens atteints de démences et à leurs aidants. Ces initiatives doivent être encouragées.

Nous avons aussi besoin pour la prévention des démences, leur diagnostic, leur gestion et les soins de fin de vie, de protocoles et de plans de soins fondés sur les preuves et standardisés pouvant servir de base commune pour former des équipes de soins complètes, et ce des soins primaires aux soins spécialisés, de l'autogestion par les patients au soutien des aidants, tant pour le système officiel de santé que pour le secteur bénévole, et à travers toutes les sciences de la santé.

Le Canada doit garantir qu'un nombre adéquat de spécialistes dans le domaine de la démence et de généralistes bien formés travaillent en collaboration pour contrer la vague croissante de ces maladies. Ces précieuses ressources doivent être appuyées par un secteur bénévole doté des moyens nécessaires, à commencer par un programme de soutien disponible à l'échelle nationale.

Conclusion

L'étude *Raz-de-marée*, par le biais de ses analyses, fournit au Canada des données importantes sur l'impact de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées sur la société canadienne. Elle indique également ce qui peut être fait pour changer le cours de ces maladies et en réduire l'impact, que celui-ci soit chiffré en nombre de personnes atteintes, en heures effectuées par les aidants naturels, en coûts associés à la prestation des services de santé ou en impact économique résultant de l'interruption d'une carrière pour prendre soin d'un proche.

La Société Alzheimer souhaite ardemment que ces idées génèrent d'autres discussions et analyses et qu'elles se traduisent en politiques capables de créer un changement véritable. Cette étude et ce rapport peuvent également servir de prototype pour traiter d'autres maladies neurologiques et chroniques.

Le gouvernement du Canada s'est montré sensible aux questions que soulève ce rapport (1) en finançant en partie cette étude et (2) en s'engageant en juin 2009 à financer, à hauteur de 15 millions de dollars sur quatre ans, une étude sur la population pour permettre au Canada de mieux comprendre les maladies neurologiques et leur impact au pays. Il s'agit là d'un partenariat unique entre le gouvernement et les organismes caritatifs neurologiques, notamment la Société Alzheimer du Canada, qui nous renseignera sur les liens entre les maladies neurologiques. C'est un pas en avant.

Toutefois, il est évident, à la lumière de cette analyse, que le Canada doit immédiatement prendre des mesures, pour prévenir ou retarder l'apparition des démences et pour mieux servir les personnes qui développent une forme de démence. Par conséquent, les Canadiens doivent faire pression sur leurs gouvernements respectifs, tant fédéral que provincial et territorial, afin qu'une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées soit élaborée en tenant compte des éléments clés suivants :

1. Accélérer les investissements dans tous les domaines de recherche sur les démences : recherche biomédicale clinique, qualité de vie, services de santé et application des connaissances.
2. Reconnaître clairement le rôle important des aidants naturels en leur offrant information et formation, en les soutenant dans leur rôle de partenaire de soins, et en leur apportant un soutien financier.
3. Mieux sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public à l'importance que jouent la prévention et les interventions précoces dans le cadre de ces maladies.
4. Mieux intégrer les soins et appliquer davantage les cadres de travail reconnus ou les « pratiques exemplaires » utilisées pour la prévention et la gestion des maladies chroniques, les programmes de soutien communautaire et la coordination des soins de proximité.
5. Renforcer les capacités du personnel canadien dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées :
 - a. en assurant une plus grande disponibilité des spécialistes, notamment les gériatres, les neurologues, les psychiatres et les infirmières en pratique avancée ayant une connaissance approfondie des démences;
 - b. en améliorant les capacités de diagnostic et de traitement de tous les professionnels de première ligne;
 - c. en optimisant l'usage de ressources générales et spécialisées par le biais des collaborations interprofessionnelles;
 - d. en encourageant l'autogestion chez les patients et la participation des aidants naturels à la coordination des soins;
 - e. en maximisant les capacités du secteur bénévole par le biais d'investissements et de formations.

Maintenant que nous avons une idée claire de l'ampleur et de l'impact que cette vague, sans précédent, de maladie d'Alzheimer et de démences apparentées représente pour notre économie, notre système de santé et la vie de millions de Canadiens, on ne peut se permettre de ne pas agir.

Si nous agissons ensemble et mettons en œuvre les recommandations décrites ci-dessus, le Canada pourra contrer le Raz-de-marée que représentent la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées. **Mais il faut agir dès maintenant.**

Annexe A : Adaptation de Life at Risk^{MD} aux besoins de l'étude Rising Tide

L'étude *Rising Tide* a utilisé le cadre de simulation Life at Risk^{MD} pour modéliser l'impact des démences sur la population canadienne au cours des 30 prochaines années, soit de 2008 à 2038. Ce cadre peut être personnalisé pour répondre aux besoins d'un problème particulier, dans le cas présent, pour prévoir les impacts qu'auront les démences sur la santé et l'économie, en utilisant des données importées de sources primaires et secondaires.

Dans le cadre de simulation Life at Risk^{MD}, les états de santé futurs possibles d'une population de même que le fardeau économique qui y est associé sont simulés en incorporant les relations entre différentes populations, l'historique naturel de la maladie, les facteurs de risque socioéconomiques, l'épidémiologie et les impacts économiques.

Dans le cadre de ce modèle, les individus sont divisés en groupes de population indépendants appelés cellules, sur la base de leurs caractéristiques individuelles (âge, sexe, état de santé, etc.). Les individus se déplacent d'une cellule à une autre selon des règles précises fondées sur les résultats de recherches épidémiologiques. Le modèle génère des données sur l'incidence (nombre de nouveaux cas de démences par an) et la prévalence (nombre de personnes atteintes) au fil du temps, les individus se déplaçant d'une cellule à l'autre.

Le mouvement de la population est aussi modélisé selon divers problèmes de santé, fournissant ainsi un portrait de l'utilisation des soins de santé au fil du temps par les personnes atteintes de démences. Ces personnes sont groupées selon le type de soins qu'elles reçoivent, c'est-à-dire selon qu'elles résident dans un établissement de soins de longue durée et de soins de longue durée, qu'elles résident chez elles et reçoivent des soins de proximité, ou qu'elles résident chez elles et ne reçoivent aucun soin professionnel.

Le modèle économique tient compte des coûts associés à chaque problème de santé et type de soins. Il tient aussi compte des effets des démences au regard de la productivité du marché du travail, tant pour les personnes atteintes qui travaillent que pour leurs aidants naturels et non rémunérés⁴⁶. La réduction du nombre d'heures de travail et la réduction de la productivité qui en résulte sont traduites et ajoutées au Fardeau économique total.

La qualité des données démographiques et épidémiologiques et des données sur les traitements et les soins sont la condition essentielle de la qualité des résultats du modèle. La sélection appropriée des données et des règles de départ est donc d'une importance capitale. Par conséquent, une analyse documentaire et une analyse des données ont été effectuées pour cerner l'état de la recherche et des connaissances dans les domaines de l'épidémiologie, de la prévention, du traitement et de la gestion des soins des démences. Les données ont été recueillies à partir d'un large éventail d'indicateurs : incidence, prévalence, mortalité, survie, espérance de vie, facteurs de risque, coûts de santé directs et indirects ainsi qu'utilisation des hôpitaux et des centres d'hébergement.

On trouvera à l'annexe B la liste sommaire des sources utilisées.

Des experts en matière de démences, d'épidémiologie et d'économie de la santé ont été largement consultés pour l'examen des données recueillies dans le cadre de l'analyse de l'environnement. De nombreuses conférences téléphoniques furent tenues avec des experts des universités de Toronto et d'Ottawa, des universités McMaster et McGill et de l'Université de Waterloo qui ont examiné les résultats préliminaires, proposé d'autres sources de données et commenté les implications épidémiologiques des diverses sources de données (nationales et internationales) dans le contexte canadien. Les conseils recueillis lors de ces consultations ont permis de définir les données et modèles empiriques fondés sur les preuves pouvant être utilisés par le cadre de simulation et que les experts jugent acceptables. On trouvera à l'annexe C un sommaire des principales données et hypothèses de Life at Risk^{MD}.

Un panel de 30 des plus éminents experts du Canada en matière de démences, des neurologues, des psychiatres gériatriques, des gériatres, le personnel professionnel de la Société Alzheimer, des chefs de file en matière de soins de longue durée et d'autres experts, se sont réunis avec l'équipe de projet pour mettre au point le schéma du continuum des démences, qu'on trouvera à l'annexe D et qui décrit la gamme des expériences de démences, notamment l'identification des facteurs de risque, le dépistage, la détection précoce, le traitement, la gestion de la maladie, le counselling, les soins et le soutien aux aidants. Ce schéma fut mis au point pour (1) clarifier les cheminements des individus dans le processus de la maladie, (2) identifier les paramètres du fardeau sur la santé et l'économie et ainsi aider à définir les besoins en données du modèle et (3) identifier les facteurs d'influence du processus de gestion de la maladie pouvant faire l'objet d'améliorations et donc susceptibles de fournir des pistes pour l'élaboration de politiques et d'interventions.

Ce schéma a aussi permis au panel de définir un certain nombre d'interventions importantes possibles pour éclairer la sélection subséquente des scénarios d'intervention pour simulation dans le cadre de l'étude. La liste des experts consultés pour la validation des données et des modèles et la **cartographie du continuum des démences** se trouve au début de ce document.

⁴⁶ Ce rapport utilise l'expression « aidant non professionnel » pour désigner les personnes (généralement des proches) qui soutiennent les personnes atteintes de démences sans toutefois leur fournir de soins à titre de professionnels de la santé.

Annexe B : Sources bibliographiques

1. Alzheimer's Australia (2005). Dementia estimates and projections: Australian states and territories. Reported by Access Economics PTY Limited for Alzheimer's Australia.
2. Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2007. Alzheimer's Association.
3. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) 2006. Dementia in Australia: National data analysis and development. AIHW cat. No. AGE 53. Canberra: AIHW.
4. Bloom, B.S., de Povourville, N., and Straus, W.L. (2003). Cost of illness of Alzheimer's disease: how useful are current estimates? *The Gerontologist*, 43, 2 158 – 164.
5. Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K., and Arrighi, H.M. (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 3, 186-191.
6. Canadian study of health and ageing: study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal*. (1994) Vol. 150 Issue 6, 899-912.
7. Challis, D., von Abendorff, R., Brown, P., Chesterman, J. and Hughes, J. (2002). Care management, dementia care and specialist mental health services: an evaluation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 315-325.
8. Elbly, E.M., Hogan, D.B., and Parhad, I.M. (1995). Cognitive impairment in the nondemented elderly: results from the Canadian study of health and aging. *Archives of Neurology*, 52 (6), 612-619.
9. Essink-Bot, M.-L., Pereira, J., Packer, C., Schwarzwinger, M., Burström, K., and the European Disability Weights Group. Cross-national comparability of burden of disease estimates: the European disability weights project. *Bulletin of the World Health Organization*, 2002, 80 (8).
10. Feldman, H., Levy, A.R., Hsiung, G.-Y., Peters, K.R., Donald, A., Black, S.E., et al. (2003) A Canadian cohort study of cognitive impairment and related dementias (ACCORD): Study methods and baseline results. *Neuroepidemiology*, 22, 265-274.
11. Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H. et al. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366, 2112-17.
12. Fillit, H. and Hill, J. (2002). The costs of vascular dementia: a comparison with Alzheimer's disease. *Journal of the Neurological Sciences*. 203-204, 35-39.
13. Fitzpatrick, A.L., Kuller, L.H., Lopez, O.L., Kawas, C.H., and Jagust, W. (2005). Survival following dementia onset: Alzheimer' disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 229-230, 43-49.
14. Fratiglioni, L. et al. (2000). Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*, 54(11) Supplement 5, S10-S15.
15. Freiman, M., Brown, E. Special care units in nursing homes - selected characteristics, 1996. Rockville (MD): Agency for Health Care and Policy Research 1999. MEPS Research Findings No. 6. AHCPR Pub. No. 99-0017.
16. Gao, S., Hendrie, H.C., Hall, K.S., and Hui, S. (1998). The relationships between age, sex and the incidence of dementia and Alzheimer's disease. *Archives of General Psychiatry*, 55, 809-815.
17. Graff, M.J.L., Adang, E.M.M., Vernooij-Dassen, M.J.M., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W.H.L. and Olde Rikkert, M.G.M. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *British Medical Journal*, Published online 2 Jan 2008; doi:10.1136/bmj.39408.481898.BE.
18. Graham, J.E., Rockwood, K., Beattie, B.L., Eastwood, R., Gauthier, S., Tuokko, H. and McDowell, I. (1997). Prevalence and severity of cognitive impairment with and without dementia in an elderly population. *Lancet* 349:1793-1796.
19. Hay, J.W. and Ernst, R.L. (1987). The economic costs of Alzheimer's disease. *American Journal of Public Health*, 77, 1169 -1175.
20. Hérbert, R., Lindsay, J., Verreault, R., Rockwood, K., Hill, G., and Dubois, M.-F. (2000). Vascular dementia incidence and risk factors in the Canadian study of health and ageing. *Stroke*, 21, 1487 – 1493.
21. Hill, G.B., Forbes, W.F., Lindsay, J., and McDowell, I. (1997). Life expectancy and dementia in Canada: the Canadian study of health and aging. *Chronic Diseases in Canada*, 18, 4.

22. Hogan, D.B., Fung, T.S., and Ebly, E.M. (1999). Health, function and survival of a cohort of very old Canadians: results from the second wave of the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian Journal of Public Health*, 90, 5, 338 – 342.
23. Hopkins, R.W. and Hopkins, J.F. (2005). Dementia projections for the counties, regional municipalities, and districts of Ontario. PCCC Mental Health Services, Kingston, Ontario.
24. Hoyert, D.L. Mortality trends for Alzheimer's disease, 1979-91. National Center for Health Statistics. *Vital Health Stat* 20 (28). 1996.
25. Hux, M.J., O'Brien, B.J., Iskudjian, M., Goeree, R., Gagnon, M., and Gauthier, S. (1998). Relation between severity of Alzheimer's disease and cost of caring. *Canadian Medical Association Journal*, 159 (5), 457 – 465.
26. Hy, L.X. and Keller, D.M. (2000). Prevalence of AD among whites: a summary by levels of severity. *Neurology*, 55 (2), 198-204.
27. Jorm, A.F., Dear, K.B.G., and Burgess, N.M. (2005). Projections of future numbers of dementia cases in Australia with and without prevention. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 959-963.
28. Jorm, A. and Jolley, D. (1998). The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology*, 51 (3) 728-733.
29. Knapp, M. and Prince, M. (2007). Dementia UK. A report into the prevalence and cost of dementia prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for the Alzheimer's Society.
30. Kokmen, E., Vijay, C., and Schoenberg, B.S. (1988). Trends in incidence of dementing illness in Rochester, Minnesota, in three quinquennial periods, 1960 to 1974. *Neurology*, 38, 975-980.
31. Krauss, N.A., Freiman, M., Rhoades, J.A., Altman, B.M., Brown, E., Jr., and Potter, D.E.B. Characteristics of nursing home facilities and residents. Rockville (MD): Agency for Health Care and Policy Research 1997. Nursing home update -1996 Highlights 2. AHCPR Pub. No. 97-0036.
32. Larson, E.B., Shallden, M.-F., Wang, L., McCormick, W.C., Bowen, J.D., Teri, L., and Kukull, W.A. (2004). Survival after initial diagnosis of Alzheimer's disease. *Annals of Internal Medicine*, 140, 501 – 509.
33. Launer, L.J., et al. (1999). Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODERM pooled analysis. *Neurology*, 52(1), 78-84.
34. Laurin, D., Verreault, R., Lindsay, J., MacPherson, K., and Rockwood, K. (2001). Physical activity and risk of cognitive impairment and dementia in elderly persons. *Archives of Neurology*, 58 (3), 498 – 504.
35. Leon, J., Cheng, C.-K., Neumann, P.J. (1997). Alzheimer's disease care: costs and potential savings. *Health Affairs*, 17, 206-216.
36. Lindsay, J., Hebert, R., and Rockwood, K. (1997). The Canadian study of health and aging: risk factors for vascular dementia. *Stroke*, 28, 526-530.
37. Lowin, A., Knapp, M., and McCrone, P. (2001). Alzheimer's disease in the UK: comparative evidence on cost of illness and volume of health services research funding. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 1143 -1148.
38. Mathers C, Vos T, Stevenson C 1999. The burden of disease and injury in Australia. AIHW cat. No. PHE 17. Canberra: AIHW.
39. McNamee, P., Bond, J., and Buck, D. (2001). Costs of dementia in England and Wales. *British Journal of Psychiatry*, 179, 261-266.
40. Melse, J.M., Essink-Bot, M.-L., Kramers, P.G.N., and Hoeymans, N. (2000). A national burden of disease calculation: Dutch disability-adjusted life-years. *American Journal of Public Health*, 90, 9, 1241-1247.
41. Mittleman, M.S., Haley, W.E., Clay, O.J., and Roth, D.L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Neurology*, 67, 1592 – 1599.
42. Morrison, R.S. and Siu, A.L. (2000). Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA*, 284, 47-52
43. Østbye, T. and Crosse, E. (1994). Net economic costs of dementia in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 151 (10), 1457 – 1464.
44. Perenboom, R.J.M., Boshuizen, H.C., Breteler, M.M.B., Ott, A., Van de Water, H.P.A. (1996). Dementia-free life expectancy (DemFLE) in the Netherlands. *Social Science and Medicine*, 43, 12, 1703-1707.
45. Plassman, B.L., Langa, K.M., Fisher, G.G., Heeringa, S.G., Weir, D.R., Ofstedal, M.B., Burke, J.R., Hurd, M.D., Potter, G.G., Rodgers, W.L., Steffens, D.C., Willis, R.J., and Wallace, R.B. (2007). *Neuroepidemiology*, 29, 125-132.

46. Projected prevalence of dementia: Ontario's Local Health Integration Networks. Prepared for the Alzheimer Society of Ontario and the Alzheimer Strategy Transition Project. April 2007.
47. Rhoades H, Sommers, J. Expenses and sources of payment for nursing home residents, 1996. Rockville (MD) : Agency for Healthcare Research and Quality; 2000. MEPS Research Findings No. 13. AHRQ Pub. No. 01-0010.
48. Rice, D.P., Fox, P.J., Max, W., Webber, P.A., Lindeman, D.A., Hauck, W.W., and Segura, E. (1993). The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Affairs*, 12, 164-176.
49. Rocca, W.A., Hofman, A., Brayne, C., Breteler, M.M.B, et al. (1991). Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980 to 1990 prevalence findings. *Annals of Neurology*, 30, 381-390.
50. Rockwood et al. (2000). Prevalence and outcomes of vascular cognitive impairment. *Neurology*, 54 (2), 447.
51. Rockwood, K, Brown, M., Merry, H., Sketris, I., and Fisk, J. (2002). Societal costs of vascular cognitive impairment in older adults. *Stroke*, 33, 1605-1609.
52. Sanderson, M., Wang, J., Davis, D.R., Comman, C.B., and Fadden, M.K. (2002). Comorbidity associated with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 17, 73.
53. Small, G.W., McDonnell, D.D., Brooks, R.L., and Papadopoulos, G. (2002). The impact of symptom severity on the cost of Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 321-327.
54. Stouthard, M.E.A., Essink-Bot, M.-L., and Bonsel, G.J. (2000). Disability weights for diseases. A modified protocol and results for a Western European region. *European Journal of Public Health*, 10, 24-30.
55. The Canadian Study of Health and Ageing. (1994). Risk factors for Alzheimer's disease in Canada: the Canadian study of health and ageing. *Neurology*, 44, 2073-2081.
56. The Canadian Study of Health and Ageing Working Group. (2000). The incidence of dementia in Canada. *Neurology*, 55 (1), 66-73.
57. The Dementia Epidemic: Economic Impact and Positive Solutions for Australia. Prepared for Alzheimer's Australia by Access Economics. Canberra, March 2003.
58. Tyas, S.L., Koval, J.J., and Pederson, L.L. (2000). Does the interaction between smoking and drinking increase the risk of Alzheimer's disease. Results from three Canadian datasets. *Statistics in Medicine*, 19, 1685-1696.
59. Tyas, S.L., Pederson, L.L., and Koval, J.J. (2000). Is smoking associated with the risk of developing Alzheimer's disease? Results from three Canadian data sets. *Annals of Epidemiology*, 10, 409-416.
60. Wancata, J., Musalek, M., Alexandrowicz, R., and Krautgartner, M. (2003). Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *European Psychiatry*, 18, 306-313.
61. Wimo, A., Winblad, B., and Jönsson, L. (2007). An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer's and Dementia* 3 xxx-xxx.
62. Wolfson, C., Wolfson, D.B., Asgharian, M., M'lan, C.E., Østbye, T., Rockwood, K. and Hogan, D.B. (2001). A reevaluation of the duration of survival after the onset of dementia. *New England Journal of Medicine*, 344 (15), 1111-1116.
63. Yoshitake, T., Kiyohara, Y., Kato, I., Ohmura, T., Iwamoto, H., Nakayama, K., Ohmori, S., Nomiyama, K., Kawano, H., Ueda, K., Sueishi, K., Tsuneyoshi, M., Fujishima, M. (1995). Incidence and risk factors of vascular dementia and Alzheimer's disease in a defined elderly Japanese population: the Hisayama study. *Neurology*, 45(6), 1161-1168.

Annexe C : Données et hypothèses principales de Life at Risk^{MD47}

Données démographiques

- Toutes les données démographiques proviennent de la banque de donnée CANSIM de Statistique Canada.

Données épidémiologiques

- Les états de santé de la population ont été générés à l'aide du modèle démographique en prenant comme hypothèses l'incidence, les taux de mortalité et la proportion des taux de prévalence historiques.
- La prévalence des démences et de leurs principaux sous-types (maladie d'Alzheimer et démence vasculaire) a été estimée à partir de données combinées tirées de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC) de 1991 et de données européenne tirées des études EURODEM fournies par Berr et al. (2005) 118.
- Les taux d'incidence des démences et ceux de leurs sous-types principaux (maladie d'Alzheimer et démence vasculaire) ont été estimés à partir de l'étude de suivi de 1996 de l'ESVC (ESVC-2).
- La mortalité a été estimée en utilisant les données de l'ESVC (Wolfon et al. 2001).

Utilisation et coûts des soins de santé

- Les proportions d'individus résidant dans des établissements de soins de longue durée et de ceux vivant à domicile et recevant des soins de proximité dans leur milieu en Ontario sont tirés de Tranmer et al. (2003). Life at Risk^{MD} a pris comme hypothèse que la proportion historique des personnes qui résident dans les établissements de soins de longue durée et sont atteintes de démences s'appliquerait aux simulations de prévalence future des démences.
- Une distinction supplémentaire des patients atteints de démences, ceux présentant des états comorbides par rapport à ceux atteints seulement de démences, fut importée de Wodchis et al. (2008). L'étude indiquait que pour l'année 2007-2008 en Ontario, près de 18 % des résidents admis aux soins de longue durée directement après une hospitalisation en soins de courte durée présentaient la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée comme principal diagnostic indiqué au registre de leur congé des soins de courte durée. Dans ce contexte, le modèle présume que 18 % de tous les patients atteints de démences résidant dans des établissements de soins de longue durée y ont été admis avec une démence comme diagnostic primaire. Wodchis et al. (2008) estime de plus que le coût quotidien par résident atteint de démences est d'environ 1,06 fois le coût moyen des résidents des établissements de soins de longue durée. La même hypothèse utilisée pour la prévalence en établissements de soins de longue durée attribuable aux démences (18 %) est utilisée comme hypothèse pour les catégories Soins de proximité et aucun soin professionnel.
- Le tableau 107-5509119 de Statistique Canada fournit le nombre de lits de soins de longue durée, dont 64,3 % étaient occupés par des personnes atteintes de démences en 2000.
- L'utilisation des lits de soins de longue durée est limitée par le nombre de lits disponibles.
- Le nombre de lits disponibles est déterminé à partir d'une fonction logarithmique de la prévalence des démences et des lits de soins de longue durée telle que déterminée par l'historique (1991 à 2006).
- La demande de lits est déterminée en maintenant constante les proportions de personnes atteintes de démences dans les établissements de soins de longue durée par âge et par sexe, à partir de Tranmer et al. (2003).
- Le nombre effectif de personnes atteintes de démences qui occupent un lit est déterminé en gardant constant le taux d'occupation de 64,3 % des patients atteints de démence.
- Depuis 2000, il existe une différence entre la demande de lits et l'offre de lits pour les personnes atteintes de démences.
- Il est présumé que la situation des personnes atteintes dans les établissements de soins de longue durée en Ontario est représentative de l'ensemble du Canada.

⁴⁷ Smetanin, P., Kobak, P., Briante, C., Stiff, D., Sherman, G., et Ahmad, S. *Rising Tide: the Impact of Dementia in Canada 2008 to 2038*, disponible au www.alzheimer.ca.

Hypothèses du modèle économique

- L'invalidité (dans le modèle économique) est présumée correspondre à la réduction de la productivité d'une personne dans son emploi. La réduction est calculée relativement à la capacité de production d'une personne en santé (qui ne présente aucune invalidité attribuable à aucune maladie) dans son emploi.
- L'invalidité associée aux démences est calculée dans la population active occupée seulement.
- L'invalidité associée aux démences est calculée à partir de l'Enquête sur la population active (EPA) et de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA 2001) de Statistique Canada.
- Les aidants non rémunérés présentent les mêmes niveaux d'emploi que la population canadienne générale.
- Le nombre d'heures consacrées à la prestation de soins à un patient atteint de démences par un aidant non rémunéré actif (qui occupe un emploi) est directement proportionnel au nombre d'heures de travail perdues à son emploi.
- Le nombre d'heures perdues au travail est proportionnel à la perte de productivité. Par conséquent, le nombre d'heures consacrées à la prestation des soins est indissociable de l'invalidité économique.
- Le modèle économique calcule les coûts en dollars constants. Toutefois, aux fins d'analyse et de comparaison, les coûts cumulatifs sont présentés en valeurs ajustées en dollars 2008 à intervalles de dix ans.

Coûts de santé directs attribuables aux démences

- Le modèle présume que le coût des patients atteints de démences en établissements de soins de longue durée est 1,06 fois le coût moyen des patients à long terme, selon Wodchis et al. (2008).
- Le modèle présume aussi qu'il n'y a pas de coûts de santé directs pour les personnes atteintes qui n'ont pas recours aux services de santé professionnels.
- Ces coûts ont été simulés et ajustés pour l'inflation au fil du temps.

Coûts de santé directs attribuables aux démences comorbides

- Les coûts de santé directs différentiels des soins de longue durée attribuables aux démences comme états comorbides sont de 6 %.
- Les coûts directs différentiels des soins de proximité attribuables aux démences comme états comorbides sont de 52,9 %, selon Shapiro et Tate (1997), en utilisant les coûts moyens différentiels des soins à domicile pour les patients atteints de démences.
- Il est présumé qu'il n'existe aucun coût direct en matière de soins de santé pour les personnes atteintes de démences qui n'ont pas recours à des soins professionnels.

Dépenses personnelles pour les personnes atteintes de démences ne recevant aucun soin professionnel

Ne recevant aucun soin professionnel pour les démences

- Il est présumé que ceci est égal aux dépenses personnelles des personnes qui ont recours aux soins de proximité pour les démences.

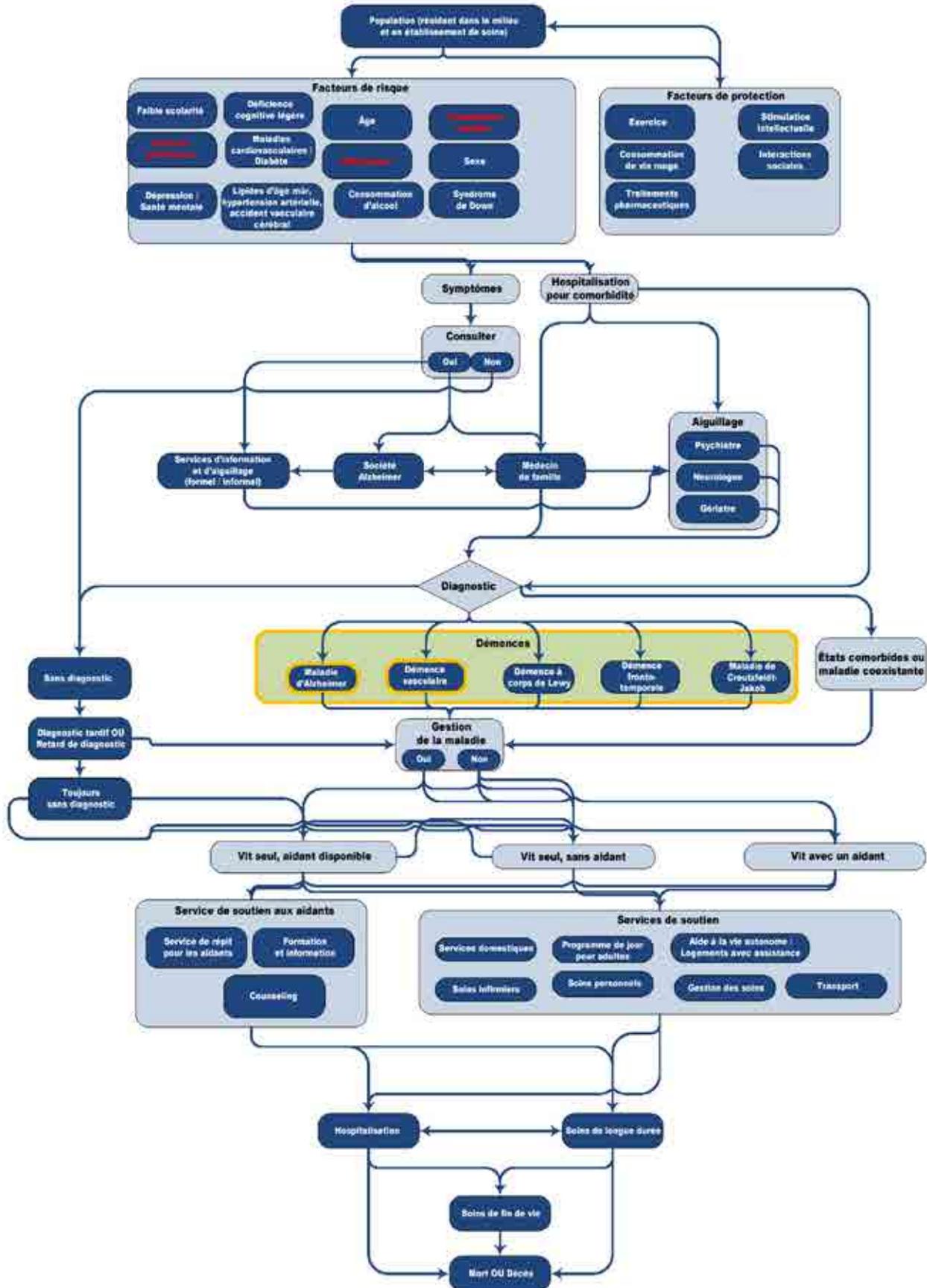
Ne recevant aucun soin professionnel pour les démences comorbides

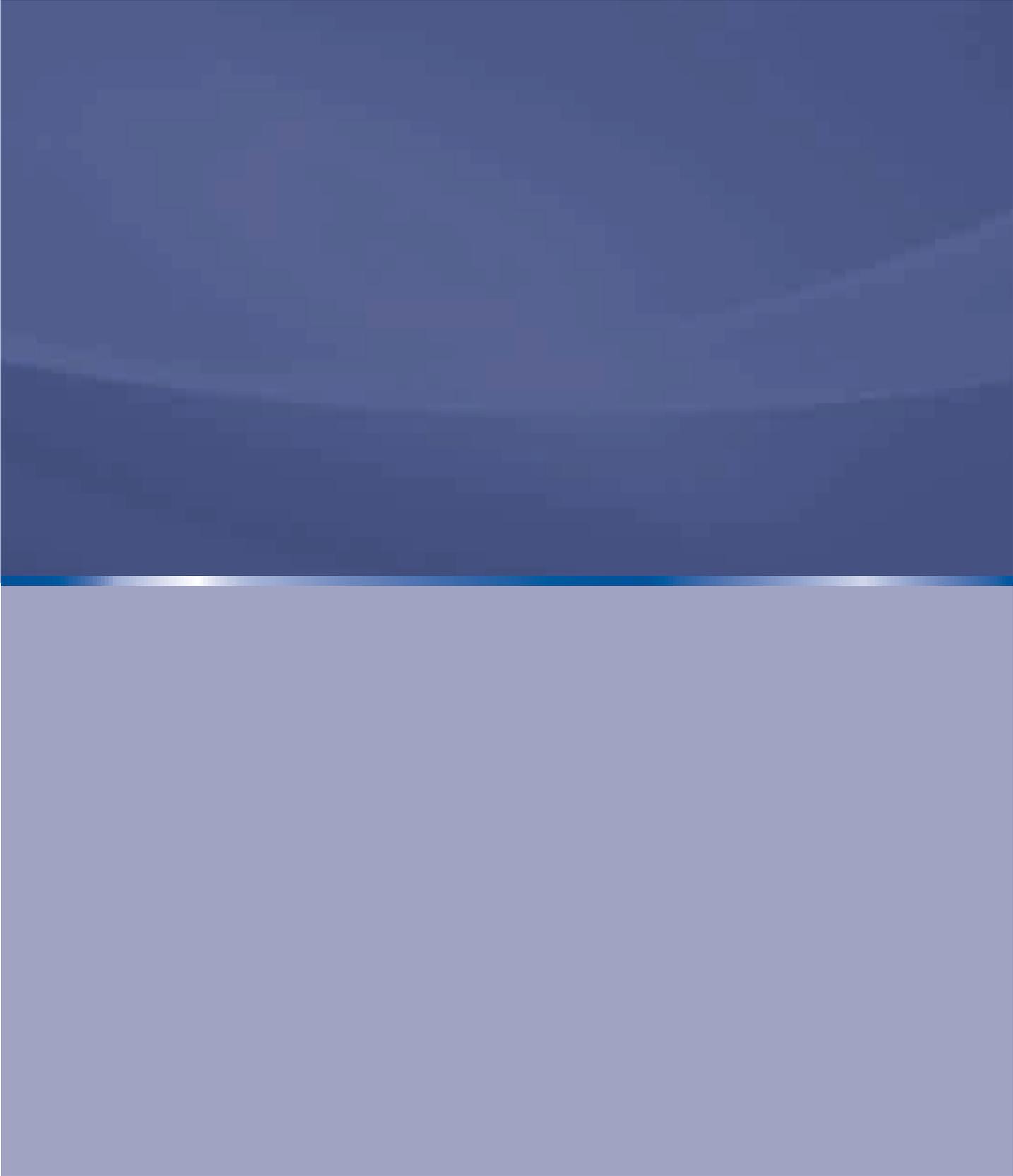
- Il est présumé que ceci est égal aux dépenses personnelles des personnes qui ont recours aux soins de proximité pour des démences comorbides.

Aidants naturels

Le nombre d'heures et les coûts des aidants professionnels pour chacun des types de soins ont été calculés comme étant des coûts directement attribuables aux démences et des coûts attribuables aux démences en tant qu'états comorbides.

Annexe D : Schéma du continuum des démences





Société **Alzheimer**

Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, bureau 1600, Toronto, ON M4R 1K8
Tél.: 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc.: 416-488-3778 Courriel: info@alzheimer.ca
Site Web: www.alzheimer.ca Numéro d'œuvre de bienfaisance: 118784925RR0001