

**ÉTAT DE LA SITUATION ET PROPOSITION
D'UN PLAN D'ACTION QUÉBÉCOIS SUR LA
MALADIE D'ALZHEIMER
ET LES AFFECTIONS CONNEXES**

Juin 2007

Le contenu de cette publication a été adopté à l'unanimité par les membres du Conseil des aînés lors de la séance plénière du 1^{er} mars 2007.

Les membres du Conseil étaient Georges Lalande, président, Jacques Demers, vice-président, Maurice Auger, Madeleine Bélanger, Claude Durand, René-Jean Fournier, Diane Goulet, Margaret C. Kiely, Eddie McGrath.

Recherche et rédaction : Annie Michaud

Collaboration : Julien Bélanger

Révision linguistique : Sabine Anctil

Conseil des aînés

900, boul. René-Lévesque Est
8^e étage, bureau 810
Québec (Québec)
G1R 2B5

Téléphone : 418 643-0071
Sans frais : 1 877 657-2463
Télécopieur : 418 643-1916
Courriel : aines@conseil-des-aines.qc.ca
Internet : www.conseil-des-aines.qc.ca

Dépôt légal 2007
Bibliothèque nationale du Québec, 2007
Bibliothèque nationale du Canada, 2007
ISBN 978-2-550-50016-2 (version imprimée)
ISBN 978-2-550-50017-9 (version pdf)
© Gouvernement du Québec, 2007

Notes

Le générique masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.
La publication totale ou partielle de la présente publication est autorisée à la condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIÈRES

Note préliminaire	5
INTRODUCTION.....	7
MALADIE D'ALZHEIMER ET AFFECTIONS CONNEXES	9
Définitions	9
Maladie d'Alzheimer.....	9
Affections connexes.....	10
Diagnostic et traitements	12
ÉTAT ACTUEL DE LA SITUATION	13
Vieillesse accélérée de la population québécoise	13
Chronique d'une épidémie annoncée	13
Impact économique du vieillissement sur le système de santé.....	15
Coûts associés à la maladie d'Alzheimer et aux affections connexes	15
Hébergement et soutien à domicile.....	16
Proches-aidants.....	18
Approche adaptée aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe.....	19
Philosophie sous-jacente à l'approche.....	19
Composantes de l'approche.....	20
Recherche.....	22
Initiatives en matière d'Alzheimer au Québec et hors Québec	23
ACTIONS INDISPENSABLES	25
Sensibiliser et informer la population	26
Favoriser l'implication des médecins.....	27
Offrir des services accessibles et du soutien aux personnes atteintes et aux proches-aidants	29
Sensibiliser, informer et former les intervenants.....	30
Stimuler la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes.....	32
Encourager les initiatives novatrices en matière de services aux personnes atteintes et à leurs proches	33
Mettre en place un comité d'implantation et de suivi du plan d'action	34
CONCLUSION	35
BIBLIOGRAPHIE	37

Note préliminaire

Depuis quelques années, le terme « démence » est dénoncé par certains groupes, notamment le mouvement Alzheimer québécois. Selon celui-ci, cette étiquette associée à la folie est susceptible d'entraîner l'exclusion et la discrimination des personnes qui sont atteintes de ce type de maladie. Des travaux seraient en cours au niveau international afin de trouver un terme de remplacement à la fois acceptable pour les personnes atteintes et leurs proches et significatif ou valide du point de vue des professionnels et des chercheurs.

Dans le cadre de ce document, une attention particulière a été portée au fait de n'utiliser le mot « démence » qu'en l'absence de tout mot de remplacement acceptable. À ce sujet, il importe de souligner que l'expression « maladie neurodégénérative » est un concept général qui ne saurait définir adéquatement ce qu'on entend par démence. Définie comme une maladie provoquée par le dysfonctionnement puis la mort des neurones, une maladie neurodégénérative regroupe de fait plusieurs maladies non apparentées à la démence (par exemple, la sclérose en plaques et la chorée de Huntington).

Par ailleurs, bien que le Conseil des aînés soit sensible au fait que des perceptions négatives puissent surgir face à l'utilisation du terme démence, il croit qu'il faut transcender ces perceptions afin de permettre la mise en place de mesures et d'actions concrètes qui permettront aux personnes atteintes et à leurs proches de vivre dignement cette période de vie difficile. C'est exactement cet objectif que vise le Conseil dans sa démarche en vue de proposer et de faire connaître ce plan d'action. Le Conseil est persuadé que plus nous ferons connaître l'univers vécu par les personnes atteintes et leur famille, plus nous diminuerons les préjugés face à ces terribles maladies.

Définition de la démence

Parmi les définitions de la démence, les deux principales sont celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et celle de l'Association américaine de psychiatrie (American Psychiatric Association, APA).

Dans la dixième version de sa classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10), l'OMS (1994) définit la démence comme « une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours. Cette altération doit être apparue depuis au moins six mois et être associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : le langage, le calcul, le jugement, la pensée abstraite, les praxies, les gnosies, ou modification de la personnalité ».

L'APA (2000), quant à elle, définit la démence comme un syndrome insidieux et progressif se caractérisant par des déficits multiples, à la tête desquels figurent nécessairement les troubles de la mémoire. Les troubles de la mémoire doivent s'accompagner d'au moins un autre type de déficit (langage, praxie, gnosie ou fonction exécutive). Ces déficits cognitifs doivent constituer un déclin par comparaison aux capacités antérieures et ils doivent compromettre les activités professionnelles ou sociales de la personne. Enfin, ils ne doivent pas être liés à un delirium ou à une affection psychiatrique.

INTRODUCTION

Il y a une vingtaine d'années à peine, peu de gens prêtaient vraiment attention aux maladies neurodégénératives. Mais, de nos jours, alors que le vieillissement démographique se manifeste par un accroissement important du nombre de personnes très âgées et qu'on constate une augmentation sensible du nombre de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe, ces problèmes attirent de plus en plus l'attention de la population.

En 2000, le Conseil des aînés menait une consultation auprès de six spécialistes québécois du domaine géro-geriatrique. Les experts interviewés insistaient déjà sur le caractère urgent de la situation et s'entendaient pour dire que plus on tardait à mettre en place une stratégie d'action globale et concertée à l'échelle provinciale pour lutter contre la maladie d'Alzheimer et les pathologies connexes, plus les impacts de ces maladies seraient grands.

Conformément à son mandat, le Conseil des aînés demande la mise en place d'un plan d'action, lequel fait l'objet du présent document. Au cours des dernières années, le Conseil a déjà participé à l'élaboration de deux plans d'action sur le sujet, mais le premier, mis en marche par la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer, a avorté tandis que le second, préparé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), n'a jamais été adopté. Notre organisme constitue la seule instance gouvernementale composée majoritairement d'aînés qui peut parler en leur nom et conseiller le gouvernement sur toutes les questions qui concernent la réalité des aînés québécois. À ce titre, le Conseil des aînés a multiplié les initiatives (rapports, mémoires, consultations, études, avis) dans le but d'informer et de défendre les droits des aînés du Québec.

Considérant, d'une part, que les soins et les services donnés aux personnes âgées en perte d'autonomie ne répondent qu'en partie aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches-aidants et, d'autre part, que la situation risque fort de se détériorer gravement d'ici une vingtaine d'années, le Conseil des aînés considère qu'il n'y a plus à tergiverser et qu'il faut agir dès maintenant.

Le présent document décrit d'abord ce qu'est la maladie d'Alzheimer et les affections connexes, fait ensuite un état de la situation actuelle pour en venir à proposer des actions qui paraissent indispensables dans les circonstances.

MALADIE D'ALZHEIMER ET AFFECTIONS CONNEXES

Cruelle maladie, terrible maladie, peste du 21^e siècle : voilà quelques qualificatifs parmi tant d'autres qui sont accolés à la maladie d'Alzheimer et que l'on retrouve fréquemment dans les médias, voire dans les écrits scientifiques. Dans notre société, le vieillissement fait peur, et le vieillissement avec une perte d'autonomie reliée à des déficits cognitifs fait encore plus peur, la maladie d'Alzheimer étant sans l'ombre d'un doute le problème de santé mentale le plus craint par la population.

Définitions

Maladie d'Alzheimer

La **maladie d'Alzheimer** (MA) est une maladie dégénérative, progressive et irréversible du cerveau, entraînant certains changements dans les régions cérébrales responsables de la mémoire, du langage, du jugement, du raisonnement et de la pensée abstraite. Elle se caractérise par une atrophie du cerveau attribuable à une perte neuronale, à la présence de dégénérescences neurofibrillaires¹ et à l'accumulation de plaques séniles².

La MA se manifeste différemment selon les personnes. D'après Reisberg et ses collaborateurs (1982), elle évolue suivant sept stades, auxquels correspondent différents niveaux d'atteinte cognitive et différentes manifestations (tableau 1).

Tableau 1 : Échelle de détérioration globale (EDG) de Reisberg

Stade	Degré de l'atteinte cognitive	Manifestations
Stade 1 (stade de référence)	Aucune atteinte (état de l'adulte normal)	Aucune difficulté
Stade 2	Très légère (état de l'adulte âgé normal)	Plaintes concernant des troubles de mémoire
Stade 3	Légère (début probable de la MA)	Difficultés au travail et déclin de la performance au travail
Stade 4	Modérée	Assistance nécessaire pour les tâches complexes Diminution de la capacité de se rappeler les faits courants
Stade 5	Modérément profonde	Assistance requise pour certaines tâches de la vie quotidienne Désorientation dans le temps et dans l'espace
Stade 6	Profonde	Assistance en permanence Incontinence urinaire et fécale
Stade 7	Très profonde (stade terminal)	Altération prononcée du discours Perte de la conscience et décès

¹ Dépôts de filaments situés à l'intérieur des neurones et constitués d'une protéine appelée tau. Ces lésions sont en partie responsables de la mort des neurones et des troubles cognitifs afférents dans la MA.

² Dépôts d'une substance insoluble, appelée amyloïde, autour des neurones. Ces plaques d'amyloïde contribuent à la mort des neurones dans certaines parties du cerveau, provoquant les symptômes de la MA.

La durée de la période passée à un stade donné varie grandement d'une personne à l'autre. La dernière phase se termine par le décès de la personne, ce décès étant causé par des complications secondaires à la démence. L'évolution de la MA peut s'étendre sur une période variant de 3 à 20 ans, mais l'espérance de vie après le prononcé du diagnostic se situe généralement entre 8 et 12 ans.

Il existe deux formes de la maladie d'Alzheimer :

- la forme sporadique qui touche de 90 % à 95 % de tous les cas et qui se développe habituellement chez les personnes âgées de 65 ans ou plus;
- la forme familiale autosomique dominante³ qui est à l'origine de seulement 5 % à 10 % de tous les cas de MA et qui apparaît habituellement avant l'âge de 65 ans.

Bien que les chercheurs en aient appris beaucoup sur la MA au cours des vingt dernières années, ils n'en ont toujours pas trouvé les causes exactes et ne savent pas non plus comment en arrêter la progression. L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC) a toutefois cerné un certain nombre de facteurs de risque de MA, notamment :

- l'**âge**, qui est le **plus important facteur de risque** de la forme sporadique;
- les antécédents familiaux, qui jouent un rôle certain dans la forme familiale;
- le niveau de scolarité, les personnes ayant moins de 6 ans de scolarité risquant davantage de souffrir d'une MA;
- le déficit cognitif léger (DCL)⁴, les personnes atteintes d'un DCL étant beaucoup plus susceptibles de développer une MA.

L'ESVC a également permis de cerner un certain nombre de facteurs de « protection », qui réduiraient ou retarderaient le risque de souffrir de la MA ou d'une affection connexe. Parmi ces facteurs, on trouve :

- un nombre continu d'années de scolarité;
- les exercices sociaux ou intellectuels (mots croisés, lecture, etc.);
- l'activité physique;
- le contrôle du cholestérol, de la pression artérielle et d'autres risques vasculaires.

La maladie d'Alzheimer représente près des deux tiers (64 %) de tous les cas de démence relevés dans la population âgée canadienne. Si la MA est de loin la plus courante des démences, il en existe néanmoins plusieurs autres, qu'on appelle « affections connexes ».

Affections connexes⁵

La **démence vasculaire** (DV) est la forme la plus importante après la MA, représentant 19 % de tous les cas de démence. La DV se développe subitement après un, ou plusieurs, accident vasculaire cérébral (AVC); la mauvaise irrigation sanguine résultant de l'AVC entraîne des lésions cérébrales. La DV altère particulièrement certaines fonctions

³ Maladie héréditaire pouvant apparaître si l'individu possède le gène de la maladie.

⁴ Le DCL fait référence à une certaine détérioration de la mémoire et des facultés intellectuelles, sans présence de démence.

⁵ Source : Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) (2004). *La position du CCNTA sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées.*

cognitives, tels le langage, la mémoire et la vision. Dans la DV, la détérioration initiale des fonctions cognitives est souvent suivie d'une stabilisation, puis d'une détérioration subséquente. Au nombre des facteurs de risque figurent l'âge (65 ans ou plus), l'hypertension et le diabète. Des médicaments peuvent être administrés pour atténuer les facteurs de risque et ainsi prévenir ou retarder l'apparition de la DV. Une fois qu'elle est apparue, des médicaments peuvent contribuer à améliorer l'irrigation sanguine.

La **maladie de Pick** (MP) est caractérisée par l'atrophie ou la mort des cellules nerveuses dans les lobes frontaux et temporaux; chez certains, les cellules s'hypertrophient et contiennent des « corps de Pick » sphériques et argentés. Les personnes atteintes de la MP présentent une détérioration particulière progressive dans les zones du cerveau responsables du comportement et de la parole. Elles peuvent devenir repliées sur elles-mêmes, désinhibées ou avoir des troubles d'élocution. À la différence des personnes atteintes de la MA, celles qui souffrent de la MP continuent souvent de pouvoir s'orienter dans le temps et l'espace et conservent leur mémoire jusqu'aux stades avancés. La MP frappe généralement entre 50 et 60 ans. Après le diagnostic, l'espérance de vie prévue est de 7 à 8 ans. Il n'existe aucun traitement ni aucun moyen de ralentir la maladie.

La **démence à corps de Lewy** (DCL) est caractérisée par la présence dans le cerveau de structures neuronales anormales appelées « corps de Lewy ». On ignore la raison pour laquelle se forment ces corps de Lewy. Contrairement à ce qui se passe dans la MA, seulement 10 % à 15 % des neurones meurent ou disparaissent dans la DCL; le reste des neurones en viennent à ne plus fonctionner. La DCL entraîne une perte progressive de la mémoire (comme la MA), mais elle progresse habituellement plus rapidement que la MA et s'accompagne souvent de certaines caractéristiques de la maladie de Parkinson (raideur musculaire, tremblements, etc.). On ne connaît ni la cause, ni les facteurs de risque de la DCL. Il n'existe aucun traitement curatif, mais certains symptômes peuvent être traités (dépression, hallucination).

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

Enfin, la **démence de type mixte** combine les caractéristiques de la MA et celles de la DV.

Diagnostic et traitements

Concernant plus particulièrement la MA, on n'en a pas encore trouvé les causes ni isolé le marqueur qui permettrait de la diagnostiquer avec certitude. En fait, il n'existe aucun test unique permettant de déterminer si une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les médecins procèdent par diagnostic différentiel afin d'éliminer les autres causes possibles de la maladie; mais, tant qu'ils ne disposeront pas d'un test fiable, les médecins parleront de maladie d'Alzheimer *probable*. Le diagnostic différentiel permet néanmoins de dépister avec succès entre 80 % et 90 % des cas réels de démence de type Alzheimer, mais c'est seulement au moment de l'autopsie que l'on peut confirmer hors de tout doute la présence de cette maladie.

De même, aucun traitement de cette maladie n'a été découvert à ce jour. Les médicaments disponibles actuellement permettent de retarder ou de réduire les symptômes chez les personnes atteintes de la MA. Ces médicaments se présentent comme suit :

- Aricept, Exelon et Reminyl font partie d'un groupe de médicaments appelés « inhibiteurs de la cholinestérase » utilisés pour traiter les symptômes faibles à modérés de la MA; on note que ces médicaments peuvent prendre jusqu'à 12 semaines avant d'agir.
- Ebixa⁶, aussi connu sous le nom de mémantine, est utilisé pour traiter les symptômes des personnes atteintes de la MA aux stades modéré et sévère.

Ces médicaments peuvent apporter une stabilisation ou à tout le moins un déclin plus lent des facultés cognitives (dont la mémoire, l'orientation et le langage) et de leur fonctionnement (dont la capacité d'accomplir des activités de la vie quotidienne). Le type et la durée de réaction à ces médicaments varient d'une personne à l'autre.

⁶ Ebixa bénéficie d'une autorisation de commercialisation avec conditions de Santé Canada, en attendant les résultats d'études permettant d'attester son bénéfice clinique.

ÉTAT ACTUEL DE LA SITUATION

Viellissement accéléré de la population québécoise

Au cours des prochaines décennies, le Québec vivra une transition démographique sans précédent alors que sa population vieillira à un rythme accéléré. En 2006, le Québec comptait quelque 7 650 000 habitants, dont 1 075 346 personnes âgées de 65 ans ou plus, qui formaient 14,1 % de la population. Or, les projections démographiques laissent entrevoir que ce groupe augmentera considérablement pour atteindre 2 183 655 individus en 2031, soit le double de ce qu'on connaît actuellement, qui représenteront alors 26,9 % de la population. Plus précisément, on assistera à une augmentation marquée des segments les plus vieux de la population âgée. Le groupe des personnes âgées de 85 ans ou plus, qui s'établissait à 95 325 personnes en 2001, soit 1,3 % de la population, sextuplera au cours des prochaines décennies pour atteindre 583 924 personnes en 2051, c'est-à-dire 7,5 % de la population (tableau 2). La forte progression des personnes de 85 ans ou plus est par ailleurs digne d'intérêt, puisque l'on sait que la plupart des problèmes de santé susceptibles d'entraîner une perte d'autonomie sont plus fréquents à partir de cet âge, et c'est particulièrement vrai en ce qui a trait à la maladie d'Alzheimer.

Tableau 2 : Proportions projetées des aînés au Québec, selon certains groupes d'âge, Québec, 2001-2051

Années	65+	75+	85+	65+	75+	85+
	n			%		
2001	965 143	415 742	95 325	13,0	5,6	1,3
2006	1 070 012	490 078	117 538	14,1	6,4	1,5
2011	1 237 844	549 460	150 141	15,9	7,1	1,9
2016	1 459 078	610 572	180 211	18,5	7,7	2,3
2021	1 703 582	726 631	202 522	21,3	9,1	2,5
2026	1 974 218	886 156	230 984	24,4	11,0	2,9
2031	2 183 655	1 057 614	293 214	26,9	13,0	3,6
2036	2 253 443	1 237 980	373 954	27,9	15,3	4,6
2041	2 275 282	1 356 178	454 554	28,4	16,9	5,7
2046	2 320 869	1 358 488	538 494	29,3	17,1	6,8
2051	2 325 277	1 339 932	583 924	29,7	17,1	7,5

Source : Conseil des aînés, *La réalité des aînés québécois*, 3^e édition, 2007a.

Tableau fait à partir de l'édition 2003 des *Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051* de l'Institut de la statistique du Québec.

Chronique d'une épidémie annoncée

Bien qu'elle ne soit plus considérée comme faisant partie du vieillissement normal, la maladie d'Alzheimer touche essentiellement les personnes âgées de 65 ans ou plus. Et comme l'âge constitue le principal facteur de risque de développer cette maladie, le vieillissement de la population québécoise aura pour effet d'accroître le nombre de personnes qui en seront atteintes.

Au Québec, en 2001, on estimait qu'environ 8 % des personnes âgées de 65 ans ou plus souffraient de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. Les projections démographiques laissent entrevoir que cette proportion passera à 9,3 % en 2031 et à 13 % en 2051, à cause principalement de l'augmentation massive du nombre de personnes âgées de 85 ans ou plus. En outre, les données épidémiologiques montrent que plus l'âge augmente, plus la prévalence de ces maladies est forte. Pour les aînés âgés de 65 à 74 ans, la prévalence se situe à 2,4 %, alors que pour le groupe des personnes âgées de 85 à 89 ans, elle atteint 23 %, soit une proportion presque dix fois plus importante.

Si les proportions sont impressionnantes, les nombres absolus le sont tout autant. D'un peu plus de 75 000 en 2001 à un peu plus de 90 000 en 2006, le nombre de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe atteindra plus de 200 000 personnes en 2031 et plus de 300 000 personnes en 2051 (tableau 3).

Tableau 3 : Perspectives de la population de 65 ans ou plus atteinte de démence au Québec, 2001-2051

Groupes d'âge pondérés	2001	2011	2021	2031	2041	2051
(65-74 ans) X 2,4 %	13 186	16 521	23 447	27 025	22 058	23 648
(75-84 ans) X 11,1 %	35 566	44 324	58 176	84 848	100 080	83 917
(85-89 ans) X 23 %	14 857	23 075	28 135	42 750	61 797	70 852
(90-94 ans) X 40 %	9 784	15 146	23 379	30 273	52 782	73 868
(95 ans ou +) X 55 %	3 448	6 571	11 963	17 415	29 654	50 159
Total 65 ans ou + atteints de démence	76 841	105 637	145 100	202 311	266 371	302 444
65 ans ou + atteints de démence/total 65 ans ou + (%)	8,0	8,5	8,5	9,3	11,7	13,0

Source : Conseil des aînés, *La réalité des aînés québécois*, 3^e édition, 2007a.

Tableau fait à partir de l'édition 2003 des *Perspectives démographiques, Québec et régions 2001-2051* de l'Institut de la statistique du Québec, et des vignettes « vieillissement » du CCNTA (1996).

Actuellement, les divers types de cancer et les maladies cardiaques constituent les deux principales causes de morbidité et de mortalité au Québec. Cependant, divers spécialistes s'entendent pour dire que ces deux causes seront bientôt rejointes par la démence, en raison du vieillissement de la population (Conseil des aînés, 2000).

Or, l'augmentation du nombre de cas de maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe risque d'avoir un impact majeur sur les dépenses du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, ces pathologies présentent la particularité d'évoluer sur un assez grand nombre d'années, ce qui amène une proportion importante des personnes atteintes à recevoir des services à domicile, à prendre une médication et à avoir recours à un hébergement en milieu de vie substitué (résidence privée, CHSLD). Or, toutes ces mesures ont un impact important sur les finances publiques et plus particulièrement sur le budget consenti à la santé et aux services sociaux.

Impact économique du vieillissement sur le système de santé

Au Québec, le secteur de la santé et des services sociaux accapare pas moins de 43 % des dépenses du gouvernement provincial pour l'année financière 2004-2005; il y a vingt ans, la part de ce secteur s'établissait à 32 % seulement. Entre-temps, le budget de ce secteur est passé de 14,5 milliards de dollars en 1999-2000 à un peu plus de 20 milliards en 2004-2005, ce qui représente une hausse moyenne d'environ 1,1 milliard de dollars par année. Évidemment, les sommes qui sont dépensées dans le secteur de la santé et des services sociaux ne peuvent pas être allouées à d'autres secteurs vitaux tels que l'éducation, la famille ou encore l'environnement (Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec, 2005; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000).

De plus, malgré les améliorations et les investissements effectués depuis les dernières années par le gouvernement, des problèmes d'accès aux services existent toujours et les budgets requis sont toujours manquants, notamment pour l'implantation du *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : un défi de solidarité* (Conseil des aînés, 2006).

En somme, les ressources financières du système de santé sont présentement sollicitées au maximum, pour ne pas dire sursollicitées, et on ose à peine imaginer dans quel état elles se retrouveront quand le vieillissement démographique frappera de plein fouet la société québécoise, si rien n'est fait d'ici là.

Selon certaines projections statistiques, les dépenses du secteur de la santé et des services sociaux pourraient représenter les deux tiers des dépenses des programmes du gouvernement du Québec d'ici 25 ans. Bien entendu, cette éventualité est inacceptable. Mais, on réalise aussi que si des mesures ne sont pas rapidement mises en place pour améliorer la situation actuelle, le secteur sociosanitaire accaparera une part de plus en plus importante du budget de l'État. En plus de menacer gravement l'équilibre budgétaire de l'État et d'affecter l'ensemble de la situation financière du gouvernement, cette situation aurait sans doute des répercussions sur les populations desservies (Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec, 2005).

Coûts associés à la maladie d'Alzheimer et aux affections connexes

Les coûts associés à la maladie d'Alzheimer sont impressionnants. Les seuls coûts économiques (soins de santé et prestation de soins rémunérée/non rémunérée) atteignaient, selon les estimations canadiennes, 5,5 milliards de dollars par année (Ostbye et Crosse, 1994).

On sait que plus la MA est parvenue à un stade avancé, plus les coûts des soins et des services qui doivent être donnés à la personne atteinte sont élevés. Le tableau présenté ci-dessous illustre de manière sommaire cette situation.

Tableau 4 : Coût annuel des soins au Canada par personne atteinte, selon le stade de la maladie

Stade	Score MMSE ⁷ associé	Coût annuel (en dollars 1996)	Coût annuel estimé (en dollars 2006*)
Léger	21 – 26	9 451 \$	11 586 \$
Léger-moderé	15 – 20	16 054 \$	19 683 \$
Moderé	10 – 14	25 724 \$	31 538 \$
Avancé	Moins de 10	36 794 \$	45 110 \$

* Coûts ajustés selon l'Indice des prix à la consommation (IPC) de chaque année.

Source : M. J. Hux et autres, « Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring », *Canadian Medical Association Journal*, 159 (5), p. 457-465, 1998.

Les chiffres apparaissant dans les deux dernières colonnes englobent le prix des médicaments, le coût des soins en milieu d'hébergement, le coût des services de soutien communautaire et un montant équivalant au nombre d'heures non rémunérées que la famille consacre aux soins de la personne atteinte. Dans le cas d'une personne parvenue au stade ultime de la maladie, les dépenses reliées à l'institutionnalisation peuvent représenter jusqu'à 84 % du coût total des soins de santé. Enfin, il faut souligner que ces chiffres sont tirés d'une enquête canadienne, soit l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC).

Par ailleurs, à cause des restrictions d'accès aux services en CHSLD, plusieurs aînés, pour ne pas dire une majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe, doivent défrayer le coût de leur hébergement dans le secteur privé. Ces coûts, qui varient en fonction des services requis par la personne hébergée, peuvent facilement s'élever à 25 000 \$ et même 35 000 \$ par an.

De plus, les coûts sociaux que doivent assumer la personne atteinte, la famille, les soignants et la société en général sont énormes : prestation de soins non rémunérée, stress, maladie, dépression, interruption de carrière, etc. (CCNTA, 2004).

Or, il importe de réaliser que dans notre société vieillissante, tous ces coûts augmenteront de façon exponentielle si la prévalence de ces maladies demeure inchangée.

Hébergement et soutien à domicile

D'entrée de jeu, il importe de préciser que la moitié des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'affections connexes vivent dans la collectivité et que l'autre moitié des individus atteints sont en milieu d'hébergement.

Or, on sait qu'au cours des dernières décennies, le Québec a mis résolument l'accent sur la désinstitutionnalisation ou la non-institutionnalisation publique et sur le maintien à domicile. Dans son dernier énoncé de politique, intitulé *Pour faire les bons choix. Chez soi*,

⁷ Le *Mini Mental State Examination (MMSE)* est un test simple et standardisé pour vérifier la performance des fonctions cognitives des sujets et éventuellement en quantifier le déficit. Le score maximal est de 30.

le premier choix. La politique de soutien à domicile (MSSS, 2003a), dont le titre se révèle très évocateur, le gouvernement affirme clairement que le domicile demeure la première option à toutes les étapes de l'intervention et que l'institutionnalisation constitue un dernier recours. Mais, en même temps, force est de constater que les services de soutien à domicile au Québec souffrent d'un sous-financement chronique (Charpentier et Soulières, 2006). Bref, on observe un décalage prononcé entre le discours et les actions du gouvernement.

Pour ce qui est des options d'hébergement, on observe l'existence de multiples milieux de vie substituts, souvent hétérogènes en termes de clientèles, d'accès, de services offerts, de dispensateurs et de coûts.

Au total, le nombre de places d'hébergement destinées à des aînés a significativement augmenté depuis les quinze dernières années, malgré la diminution constante du nombre de places en CHSLD. Alors que ces dernières constituaient la majorité du parc d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie au début des années 1990, elles n'en représentent aujourd'hui que 29 % tandis que le secteur des résidences privées avec services pour aînés, à but lucratif ou non, représente à lui seul 66 % de toutes les places disponibles (Conseil des aînés, 2007b).

D'ailleurs, Vaillancourt et Charpentier estimaient en 2005 qu'il faudrait « augmenter de 2 000 le nombre de places en CHSLD d'ici 2010 ». Cela ne devrait toutefois pas se produire étant donné le gel du développement de nouvelles places en CHSLD prôné par le MSSS pour les années 2005-2010 (MSSS, 2005). Cette orientation risque de décider en grande partie des solutions d'avenir en ce qui concerne l'hébergement des aînés en perte d'autonomie. En effet, la décision de ne pas augmenter le nombre de places dans les CHSLD, en dépit de la prévisible augmentation importante du nombre de personnes âgées – et surtout des très âgées – et de s'appuyer plutôt sur le soutien à domicile et dans la communauté, est potentiellement lourde de conséquences. De fait, le niveau de soutien à domicile étant des plus insuffisants, et ce, depuis de nombreuses années, il faudrait un ajout important de ressources pour réorganiser le système en ce sens. Or, le plan d'action ne prévoit aucune augmentation de budget pour ce faire. Même si l'on conçoit le CHSLD comme solution de dernier recours, il demeure que cette position apparaît incompréhensible dans le contexte québécois de vieillissement accéléré de la population (Conseil des aînés, 2007a).

Les efforts actuels, bien que louables, demeurent timides et largement insuffisants. Par exemple, le développement des entreprises d'économie sociale pour le maintien à domicile constitue un pas dans la bonne direction, mais ce secteur éprouve des problèmes graves et chroniques en matière de rémunération, de formation et d'encadrement, ce qui fait de ce service important un fourre-tout où le travail à rabais et la rotation de personnel font loi.

Au cours des prochaines années, l'État devra effectuer un réel virage vers le soutien à domicile et procéder à un redéploiement des ressources et des services dans la communauté. Il lui faudra mettre en place des solutions alternatives à l'hébergement en

institution sous forme de services à domicile et de milieux de vie substitués. Étant donné la grande part des soins et des services donnés à domicile, le gouvernement devra adopter des mesures qui permettront d'offrir un meilleur soutien aux familles. Cependant, ces mesures devront tenir compte du fait que la famille d'aujourd'hui présente un visage très différent de la famille d'hier et que ses caractéristiques (taille, dispersion géographique, monoparentalité, reconstitution) contribueront à modifier significativement le type de besoins et de demandes de services.

Proches-aidants

Outre, évidemment, les personnes atteintes, la maladie d'Alzheimer et les affections connexes affectent durement la famille et les proches-aidants, qui fournissent de l'aide et souvent des soins et des services à la personne atteinte. Dans la littérature sur le sujet, on établit à 80 % la part des services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie qui sont donnés par des proches; plus récemment, Ducharme (2006) avance la proportion de 90 %, ce qui est plus que probable compte tenu du retrait continu de services de longue durée destinés à cette population.

Dans 75 % des situations d'aide, le rôle de soutien principal est occupé par une femme, qui est souvent la conjointe ou une fille d'âge adulte de la personne atteinte; plus rarement, c'est le conjoint qui est l'aidant de la personne malade. En outre, plusieurs de ces aidantes sont mariées et mères de famille et occupent un emploi. Pour ces femmes, cette situation entraîne de lourdes conséquences sur leur vie familiale (tensions, moins de temps à consacrer aux activités de la famille, etc.) et sur leur carrière professionnelle (absentéisme, avancement ralenti, risque de perte d'emploi). De plus, la moitié des aidantes sont âgées de plus de 60 ans et plusieurs d'entre elles éprouvent des problèmes de santé physique et mentale (fatigue, anxiété, dépression, idéations suicidaires ou tentative de suicide) alors même qu'elles doivent prendre soin d'un proche malade.

Dans les premiers stades de la maladie, la famille est encore en mesure de donner des soins adéquats à la personne atteinte. Il importe d'ailleurs de souligner l'importance pour les familles des services offerts par les sociétés Alzheimer. Par contre, lorsque la maladie devient plus sévère et que les problèmes d'incontinence et les troubles de comportement s'installent chez la personne atteinte, la famille n'est plus capable de maintenir son soutien et le recours aux services du réseau de la santé s'impose. Mais, actuellement, les services qui s'adressent aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches ne sont pas vraiment adaptés à leurs besoins. Par conséquent, le gouvernement doit prendre l'initiative et adopter plusieurs mesures afin de corriger cette situation.

Approche adaptée aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe

Les atteintes cérébrales de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe provoquent des changements majeurs dans son comportement. Ces atteintes ne sont pas seules responsables des changements, car plusieurs autres facteurs entrent en ligne de compte, facteurs sur lesquels on peut agir en utilisant certaines approches « milieu de vie », tel que le préconise le MSSS (2003b) dans ses Orientations ministérielles intitulées *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, dont en particulier l'approche *Carpe Diem* et l'approche prothétique élargie. Ces deux modèles québécois d'hébergement et d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont d'ailleurs été décrites et comparées par Lalande et Leclerc (2004). Le rapport de recherche concluait que ces deux manières de concevoir la personne et d'intervenir auprès d'elle apportent des effets positifs sur le bien-être des résidents, des familles et des intervenants.

Le Conseil des aînés propose une telle approche « milieu de vie » qui vise à répondre aux besoins spécifiques de la personne atteinte et des proches-aidants. Cette démarche considère que ces besoins sont les mêmes, peu importe que la personne atteinte vive à domicile, qu'elle fréquente le centre de jour ou qu'elle réside dans un CHSLD. Elle implique au départ de dispenser une formation clinique à tous les intervenants et de donner une formation et du soutien aux gestionnaires responsables. Toutefois, il faut être conscient que la mise en place de cette approche peut requérir de trois à quatre ans (Conseil des aînés, 2000).

Cette démarche doit être implantée à la grandeur du Québec, de façon structurée et coordonnée, au sein de tous les services où l'on accompagne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe (CLSC, CHSLD, résidences privées, entreprises d'économie sociale, etc.). En procédant de cette façon, on accroîtra l'efficacité et l'efficience des organisations offrant des services aux personnes atteintes et à leur famille, ce qui amènera une utilisation plus rationnelle des ressources – humaines, matérielles et financières – disponibles. Bien entendu, la mise en place de cette approche requiert un soutien logistique et financier adéquat de la part du gouvernement.

Le Conseil des aînés croit qu'il faut consolider et développer des services de qualité, c'est-à-dire fiables, accessibles, flexibles, adaptés aux besoins spécifiques de cette population et donnés de façon continue; de tels services permettront de soutenir dans leur milieu de vie, dans les meilleures conditions possible, les personnes âgées en perte d'autonomie.

Philosophie sous-jacente à l'approche

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a plus la capacité de gérer toutes les informations nécessaires pour fonctionner de manière autonome dans son quotidien et communiquer avec autrui. Tout se passe comme si elle devait vivre dans un monde qui lui est devenu étranger, qu'elle ne comprend plus et auquel elle continue d'appartenir. De ce point de vue, ses comportements, parfois surprenants, aberrants et agressifs, doivent être

compris comme des tentatives d'adaptation de sa part, comme des messages qu'elle adresse à son entourage, comme l'expression de sentiments d'insécurité, de solitude ou d'ennui, ou encore comme la manifestation des efforts qu'elle fait pour parvenir à garder le contrôle sur sa vie, à conserver son autonomie et à préserver sa dignité.

Cette conception de la maladie permet d'envisager les comportements de la personne atteinte d'une manière beaucoup plus positive et autrement qu'en termes négatifs d'agitation, de confusion ou d'agressivité. Dans le réseau de la santé et des services sociaux, on a trop souvent tendance à mettre l'accent sur les pertes, le déclin et la dépendance et à confondre la personne atteinte avec la maladie dont elle souffre. Dans ce contexte, les interventions auprès des personnes atteintes visent davantage à empêcher l'apparition des comportements dérangeants qu'à essayer de comprendre leur signification profonde.

L'approche utilisée devra respecter une philosophie fondée sur l'utilisation des capacités des personnes atteintes. Au cœur de cette approche, on retrouve l'accompagnement de la personne malade et de sa famille, qui doit débuter dès l'apparition des premiers signes de la maladie et ne se terminer qu'après le décès de la personne, après l'accomplissement du processus de deuil. Les intervenants formels et informels jouent un rôle très actif dans cette approche. Les proches-aidants doivent être considérés à la fois comme des intervenants et comme des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. En fait, les proches-aidants, tout comme les personnes atteintes, ont grandement besoin d'être soutenus et accompagnés. Par ailleurs, il faudra bannir la notion de prise en charge si souvent véhiculée qui laisse peu de place à l'utilisation des capacités des personnes et à leur libre arbitre.

Cette approche poursuit plusieurs objectifs. Elle cherche tout d'abord à prévenir les comportements « dysfonctionnels » et les réactions catastrophiques en créant un environnement le plus normal et le moins contraignant possible, tout en étant sécurisant et adapté aux besoins de la personne atteinte. Elle entend aussi permettre à la personne atteinte de maintenir son estime de soi. Elle vise également à créer et maintenir un lien de confiance significatif entre les divers aidants et la personne atteinte. Enfin, l'approche préconisée cherche à permettre à cette dernière de conserver son autonomie fonctionnelle le plus longtemps possible. Cependant, il faut être conscient que cette nouvelle manière de procéder requiert un changement d'attitude chez les personnes qui interagissent avec la personne atteinte. Elle nécessitera donc une adaptation continue de leur part pour tenir compte du potentiel de la personne atteinte et ajuster leurs actions en conséquence.

Composantes de l'approche

L'approche préconisée permet d'agir sur les cinq domaines décrits brièvement ci-dessous.

1. Respect des habitudes de vie de la personne

Il convient de respecter le rythme et les habitudes de vie de la personne (par exemple, ses heures habituelles de lever et de coucher, sa nourriture préférée, etc.). Il importe donc de

prendre en considération les anciennes activités sociales (par exemple, ses loisirs) et professionnelles de la personne, sa culture d'appartenance et ainsi de suite. Pour ce faire, il est nécessaire de bien connaître les antécédents de la personne.

2. État de santé

La vigilance est de rigueur face à l'état de santé de la personne atteinte. Il y a lieu d'être attentif aux complications qui sont susceptibles de survenir (constipation, déshydratation, etc.) ou à l'apparition de maladies (notamment la dépression, les troubles anxieux, le diabète, etc.) qui peuvent venir s'ajouter à la maladie initiale. De même, les problèmes que peut causer la prise de certains médicaments doivent être surveillés, car ils peuvent influencer sur l'état cognitif de la personne et exacerber ses problèmes de comportement. Il est aussi important de s'assurer que la personne prenne bien sa médication.

3. Activités

Que ce soit à domicile, en centre de jour ou en hébergement en soins de longue durée, pour que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe conservent ou même augmentent leur niveau d'autonomie et leurs capacités fonctionnelles et mentales, il importe que les activités quotidiennes (AVQ, AVD, activités de soins, activités utilitaires, activités structurées ou non structurées) respectent leurs habitudes de vie, leurs goûts et leurs intérêts et soient adaptées à leurs capacités, intégrées à leur vie quotidienne et données de façon continue. Il ne s'agit pas de tout faire à la place de la personne atteinte, sous peine de l'infantiliser et de restreindre son autonomie, mais plutôt essayer le plus possible de l'aider partiellement, de la stimuler, de la guider ou de l'accompagner, et ce, en tenant compte de son niveau d'autonomie.

4. Communication

Même si les modes de communication habituels sont profondément altérés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe, il est quand même possible de les comprendre et de communiquer avec elles. Pour ce faire, les personnes intervenant auprès d'elles doivent observer attentivement leur comportement verbal et non verbal et prêter attention à leurs expressions émotives, surtout quand elles manifestent du plaisir ou du déplaisir. Il faut savoir qu'il est possible de décoder les messages de la personne à partir des mots qu'elle emploie, des gestes et des actions qu'elle pose, des objets qu'elle utilise, des trajets qu'elle emprunte et ainsi de suite. En somme, pour établir et maintenir un lien de confiance avec la personne atteinte, la qualité de la communication s'avère primordiale.

5. Environnement physique

L'environnement physique doit être de type familial, c'est-à-dire « un lieu résidentiel qui soit le plus normalisant possible, qui facilite l'appropriation par le résident de son milieu de vie et la personnalisation de son espace » (MSSS, 2003b). Cela peut se faire par l'ajout d'éléments de décoration, une disposition personnalisée de l'ameublement, l'utilisation

d'objets familiers (par exemple, le grille-pain et la bouilloire avec lesquels la personne est familière, les vêtements qu'elle aime, etc.), le recours à des stimuli sensoriels (par exemple, l'odeur du café et des rôties, le parfum des plantes, etc.) et d'autres éléments d'une vie normalisante. Pour que la personne atteinte soit capable de mieux s'orienter et de maintenir son autonomie le plus longtemps possible, il importe d'adapter l'environnement, sous forme de points de repère, notamment par des indices visuels, tels de petits collants colorés pour différencier les robinets d'eau chaude et d'eau froide, des décorations personnalisées sur les portes.

Enfin, il importe aussi de conserver la plus grande stabilité possible dans l'environnement de la personne atteinte. En particulier, on veillera, dans la mesure du possible, à assurer la stabilité du personnel qui intervient auprès de la personne atteinte.

Recherche

En dépit de la quantité impressionnante de recherches qui ont été effectuées jusqu'à maintenant sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes, les connaissances sur ces problématiques restent lacunaires et imprécises.

Malgré ces efforts, et bien que le Québec ait développé une expertise en certains secteurs de recherche sur la maladie d'Alzheimer, on ne connaît toujours pas les causes de la maladie, ni les traitements appropriés qui pourraient la prévenir ou en contrer l'évolution. De même, les moyens les plus efficaces et efficients pour accompagner les personnes atteintes sont relativement peu validés et diffusés.

Les besoins en matière de recherche demeurent nombreux et couvrent différents domaines, notamment :

- les assises biologiques de la MA et des affections connexes;
- le développement d'outils diagnostiques validés;
- les stratégies de dépistage précoce des individus qui risquent de développer la maladie;
- le traitement le mieux adapté aux symptômes de la maladie et la mise au point de thérapies efficaces;
- l'évaluation des approches et des services offerts aux personnes atteintes, aux familles et aux proches-aidants.

Les recherches qualitatives en vue de contribuer au développement d'approches et de services adaptés doivent être augmentées. Par ailleurs, du fait que les proches-aidants sont des partenaires et des usagers importants du réseau formel de la santé et des services sociaux, il faut aussi prendre en compte leurs besoins afin de leur permettre d'assumer adéquatement leur rôle, d'alléger leur tâche et de conserver leur qualité de vie.

La recherche fondamentale sur la cause des différents types de démence est toujours essentielle, de même que la recherche sur le traitement pharmacologique dans les phases précoces de la maladie. En fait, il faudrait valoriser l'ensemble des domaines et des différents types de recherche : fondamentale, clinique, épidémiologique et évaluative.

Initiatives en matière d'Alzheimer au Québec et hors Québec

La Société Alzheimer du Canada s'implique énormément pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille. Elle offre divers services de soutien, d'information et d'éducation aux personnes atteintes, aux personnes qui les soignent et aux professionnels du domaine de la santé. Elle constitue également un important bailleur de fonds pour la recherche sur cette maladie. Au Québec, la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer, qui chapeaute les sociétés Alzheimer régionales, remplit sensiblement les mêmes fonctions. Enfin, les sociétés Alzheimer régionales elles-mêmes font, de l'avis de tous, un travail extraordinaire auprès des personnes atteintes et des familles (Conseil des aînés, 2000).

En 1999, dans le cadre de l'Année internationale des personnes âgées, à l'occasion du Forum québécois sur la maladie d'Alzheimer, les professionnels travaillant en milieu gériatrique constataient que la situation vécue quotidiennement par les personnes atteintes et les personnes aidantes était inquiétante et que les ressources existantes étaient insuffisantes et inadaptées aux besoins spécifiques des personnes concernées. Dans la foulée de cet événement, le gouvernement du Québec s'est engagé à élaborer un plan d'action sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes, et il a réitéré cet engagement à deux reprises. Cependant, ce plan d'action, qui a été finalisé en 2002, n'a jamais été officialisé ni appliqué.

Par ailleurs, en 1999, la *Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences connexes était mise en place*. Le gouvernement ontarien consacrait à cette stratégie un budget de 68,4 millions de dollars pour une période de 5 ans, soit une moyenne de 13,7 millions par an. Ce plan d'action ontarien constitue le tout premier programme stratégique mis en place au Canada.

Une évaluation indépendante de la stratégie ontarienne a indiqué que ses 4 objectifs ont été atteints. Ces objectifs étaient les suivants :

- 1) soutenir et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches-aidants;
- 2) améliorer le traitement, les soins et les conditions environnementales des personnes atteintes;
- 3) sensibiliser la population à la problématique de la démence et aux services offerts;
- 4) créer des liens entre les différentes initiatives de la stratégie.

On a toutefois noté des limites en ce qui a trait à la planification et à la mise en œuvre du plan d'action, de même qu'en ce qui concerne l'allocation de ressources humaines et financières pour ce faire. Enfin, on a souligné l'importance d'assurer la viabilité des différentes initiatives une fois la stratégie complétée.

En 2004, la Saskatchewan emboîtait le pas et se dotait elle aussi d'un plan d'action. La même année, la Société Alzheimer du Canada et le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) joignaient leurs voix pour réclamer la mise en œuvre d'un plan d'action qui regrouperait l'ensemble des provinces canadiennes. Enfin, la Fédération

québécoise des sociétés Alzheimer demande elle aussi, depuis quelque temps déjà, la mise en place d'un plan d'action.

En résumé, tous les spécialistes sont unanimes sur cette question : la mise en place d'un plan d'action sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes s'impose dans les plus brefs délais. Par conséquent, le Conseil des aînés, qui a longuement et attentivement analysé la situation, revient à la charge et propose le présent plan d'action.

ACTIONS INDISPENSABLES

Le présent plan d'action s'inspire en grande partie du plan d'action élaboré (mais jamais finalisé) par le groupe de travail mené par la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (2000), du plan d'action rédigé (mais jamais publié) par le ministère de la Santé et des Services sociaux (2002) et des propositions émises conjointement par le Conseil consultatif national sur le troisième âge et la Société Alzheimer du Canada (2004). Dans cette perspective, il préconise l'adoption de mesures nombreuses et variées dans plusieurs domaines : information à la population (plus particulièrement aux proches-aidants), formation des professionnels et des travailleurs (médecins, gestionnaires, personnel soignant, intervenants, etc.), recherche sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes (approches de soins, traitements, etc.). En particulier, il faudra prévoir de nouveaux modes de logement (établissements adaptés aux besoins des personnes atteintes et offrant des services à prix raisonnable, offre plus variée d'options de logement pour les personnes atteintes). Le gouvernement devra assurer un financement adéquat des soins et des services à domicile afin de donner un meilleur soutien à la personne atteinte et à ses proches-aidants. Enfin, le gouvernement pourra instaurer des mesures de protection du revenu pour les proches-aidants qui sont sur le marché du travail.

La démarche proposée doit nécessairement faire partie d'une stratégie provinciale. Elle interpelle tous ceux et celles qui, directement ou indirectement, œuvrent auprès des personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe : agences de la santé et des services sociaux (ASSS), centres de santé et de services sociaux (CSSS), ressources institutionnelles publiques et privées, gestionnaires, médecins, intervenants formels (infirmières, préposés, etc.) et informels (famille, proches, bénévoles), entreprises d'économie sociale.

En conséquence, et compte tenu du tableau d'ensemble que nous venons d'esquisser, nous proposons la mise en place immédiate des mesures suivantes.

Sensibiliser et informer la population

Il importe d'informer et de sensibiliser la population sur la réalité de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes. En particulier, il faut absolument que la personne atteinte et ses proches connaissent, au moins de façon sommaire, la nature, les caractéristiques et les manifestations de la maladie. Sur ce point, les sociétés Alzheimer constituent une excellence source d'information. Ainsi, dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie, les proches de la personne atteinte seront en mesure de déceler les changements de comportement amenés par la maladie et de diriger la personne le plus rapidement possible vers les intervenants de la santé. De fait, il est très important que la personne consulte un médecin dans les plus brefs délais afin de recevoir un diagnostic le plus tôt possible. Enfin, il faut faire connaître à la personne atteinte et à ses proches les traitements existants et les services disponibles.

Dans le même ordre d'idées, il convient de sensibiliser la population à la problématique de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes chez les personnes âgées afin de démystifier ces maladies et d'endiguer les préjugés et la désinformation qui les entourent.

Le Conseil des aînés considère que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) doit :

- Développer différents moyens de communication afin d'informer la population sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes (nature, signes précurseurs, symptômes, traitements, statistiques, etc.), les ressources disponibles (régionales, locales et autres), l'existence d'une approche d'accompagnement et les impacts de la maladie sur la personne atteinte et les proches-aidants. Ces moyens pourraient prendre les formes suivantes :
 - campagne nationale annuelle d'information et de sensibilisation;
 - dépliants d'information;
 - page Web sur le site Internet du MSSS;
 - appui aux organismes d'aide et de soutien dans la promotion de ces informations.

Favoriser l'implication des médecins

Les médecins généralistes sont particulièrement bien placés pour déceler la maladie d'Alzheimer et les affections connexes parmi leurs patients âgés. Cela étant dit, il faut voir que ces problématiques constituent des défis majeurs pour le médecin sur les plans médical et humain.

Dans un premier temps, le médecin doit procéder à l'examen médical et émettre un diagnostic précis le plus rapidement possible. Le diagnostic précoce de la maladie revêt une importance cruciale. Il permet tout d'abord aux personnes concernées de se préparer à affronter et à gérer la maladie. Il donne aussi le temps à la personne atteinte de planifier son avenir (par exemple, rédiger des directives anticipées, prendre certains arrangements concernant le choix de son futur milieu de vie, etc.). Surtout, le diagnostic précoce permet à la personne de recevoir un traitement le plus tôt possible. La plupart des personnes âgées et des proches-aidants veulent qu'on leur dévoile franchement le diagnostic. Évidemment, le praticien doit faire preuve de tact quand il annonce le diagnostic à la personne concernée et à ses proches.

En second lieu, le médecin doit expliquer à la famille le pronostic et les traitements disponibles. Idéalement, il devrait être présent à toutes les étapes de la démarche de soins, à partir de la première consultation jusqu'après le décès du patient, c'est-à-dire au cours de la période de deuil.

En parallèle, le médecin doit effectuer le suivi du dossier. À cette fin, il doit nouer une alliance avec les proches qui sont responsables des soins et des traitements, car ces personnes peuvent constituer une source d'information privilégiée concernant l'état de santé physique et mentale de la personne atteinte. Le médecin doit également prendre soin des membres de la famille, dont la santé physique et psychologique est mise à rude épreuve par la maladie. Il doit connaître les ressources (services d'aide et de soutien) qui existent afin d'y diriger les personnes atteintes et les familles qui ont besoin d'aide. À cet égard, on note que les sociétés Alzheimer régionales ont acquis beaucoup d'expérience dans l'art de renseigner les familles et qu'elles ont mis en place des groupes de soutien. Enfin, le médecin doit sensibiliser les proches-aidants à l'importance de prendre soin d'eux-mêmes et de se prévaloir des services offerts dans leur environnement.

Toutefois, certains médecins ont des connaissances nettement insuffisantes concernant la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Actuellement, la formation des médecins présente des lacunes importantes en matière de gériatrie. Dans ces conditions, il arrive que les médecins émettent un diagnostic médical vague ou erroné (par exemple, confusion entre la démence et la dépression) et qu'ils ne soient pas en mesure de donner assez d'information à la famille concernant la maladie.

À l'intention des médecins (facultés de médecine et Collège des médecins), le Conseil des aînés propose les mesures suivantes :

- Accentuer, dans la formation universitaire de base des étudiants en médecine, l'enseignement de la gériatrie et plus particulièrement du dépistage de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies neurodégénératives associées au vieillissement. Certains éléments sont particulièrement importants :
 - le diagnostic précoce et conséquemment les outils pour ce faire;
 - la manière d'annoncer le diagnostic;
 - l'évaluation des besoins de la personne atteinte, de la famille et des proches-aidants;
 - le travail en équipe multidisciplinaire, qui peut comprendre, outre le médecin généraliste, un psychologue ou un neuropsychologue, un ergothérapeute, un médecin spécialiste (gériatre), afin de maximiser les résultats de son intervention;
 - les différents traitements pharmacologiques et non pharmacologiques;
 - le suivi médical exercé auprès de la personne atteinte, de la famille et du proche-aidant;
 - les ressources disponibles pour la personne atteinte et ses proches : sociétés Alzheimer, organismes communautaires, centres de jour, centres de répit, etc.;

- Développer et offrir des programmes de formation continue aux médecins de première ligne;

- Développer des moyens pour intéresser les étudiants en médecine à la spécialité en gériatrie en mettant en évidence les besoins et les défis que constitue l'exercice de cette spécialité.

Offrir des services accessibles et du soutien aux personnes atteintes et aux proches-aidants

Les besoins des proches-aidants et des familles sont très nombreux. Cependant, plusieurs ressources peuvent leur venir en aide. Pour leur part, les CSSS peuvent offrir les services suivants : activités de présence et de surveillance (accompagnement de la personne atteinte pour que l'aidant puisse faire des courses), services de répit (prise en charge à domicile ou en milieu d'hébergement), services de dépannage (aide temporaire et de courte durée, situation d'urgence), services d'appui aux tâches quotidiennes (soins donnés aux enfants, accompagnement) et services psychosociaux. De leur côté, les entreprises d'économie sociale et plusieurs organismes communautaires donnent des services de soutien et d'accompagnement aux personnes atteintes et aux proches-aidants. Enfin, comme on l'a vu précédemment, les sociétés Alzheimer offrent toute une gamme de services de soutien aux proches-aidants et aux familles, mais ne suffisent pas à la demande.

Dans cette optique, il faut consolider et développer des programmes qui contribuent à assurer le soutien dans leur milieu de vie des aînés en perte d'autonomie et coordonner de manière rigoureuse les services entre les intervenants qui œuvrent auprès des aînés. Mais, surtout, il faut donner un soutien adéquat aux proches-aidants.

À cet effet, le Conseil des aînés recommande au MSSS l'adoption des mesures suivantes :

- Rendre accessibles des ressources spécialisées en matière d'évaluation et de traitement de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes (par exemple, équipe volante, télémédecine, clinique de mémoire) et des services de soutien à la personne atteinte et à ses proches dès l'annonce du diagnostic;
- Former et éduquer les proches pour les soutenir dans leur tâche, afin de leur permettre de bien comprendre l'évolution de la maladie et de mieux agir et intervenir auprès de la personne atteinte;
- Rendre accessibles ou consolider des services de soutien pour les proches-aidants, notamment en offrant des services de répit aptes à répondre aux besoins spécifiques de la personne aidante et pouvant être profitables à la personne atteinte;
- Aider les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires à mettre en place et à offrir des services aux personnes atteintes et à leurs proches.

Sensibiliser, informer et former les intervenants

Que ce soit à domicile ou en milieu d'hébergement, les intervenants jouent un rôle crucial sur le plan des soins et des services donnés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. Cependant, ils sont confrontés à certains problèmes dans leur pratique.

À l'heure actuelle, les milieux d'hébergement ne sont pas adaptés à la complexité de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes et leur personnel est mal préparé à y faire face. En particulier, les structures actuelles ne permettent pas aux intervenants de créer une véritable relation de confiance avec la personne atteinte. À ce propos, le document ayant pour titre *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : Orientations ministérielles*, publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2003, met de l'avant des solutions intéressantes. Tout d'abord, il faut adapter l'environnement physique de manière à assurer la sécurité de la personne atteinte. Ensuite, il faut améliorer la formation du personnel et faire en sorte qu'elle soit mieux adaptée aux besoins de la personne atteinte. Enfin, il convient de favoriser les approches non médicales en adoptant une approche comportementale de traitement. En fait, l'implantation de l'approche « milieu de vie » doit être appuyée par une implication et un soutien sans équivoque des gestionnaires et des administrateurs du réseau de la santé et des services sociaux. En somme, la mise en place de cette nouvelle approche passe par une révision en profondeur de la structure organisationnelle et physique du milieu de soins.

Toutefois, il faut garder à l'esprit que le cloisonnement professionnel, la surspécialisation des rôles, une sélection inadéquate du personnel et les contraintes syndicales et administratives peuvent étouffer la meilleure des approches.

Le besoin de sensibilisation, d'information et de formation est tout aussi important en ce qui concerne les soins et services donnés à domicile, que ce soit par l'entremise du CSSS ou des entreprises d'économie sociale. En fait, une approche adaptée aux réalités des personnes atteintes de la MA ou d'une affection connexe devrait être intégrée dans les pratiques de toute personne appelée à intervenir auprès de ces individus.

En conséquence, le Conseil des aînés recommande au MSSS la mise en place des mesures suivantes :

- Faire en sorte de favoriser, dans les formations universitaire, collégiale et professionnelle de base des disciplines concernées (service social, psychologie, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, réadaptation, pharmacie, préposés aux bénéficiaires), l'enseignement de la gérontologie, de la gériatrie et plus spécifiquement de l'approche à adopter avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe;
- Mettre en place et dispenser un programme de sensibilisation et d'information destiné à l'ensemble des intervenants des secteurs public, privé et communautaire (gestionnaires, propriétaires, membres des conseils d'administration, bénévoles,

personnel responsable de l'entretien ménager, de l'administration, etc.) qui travaillent auprès des personnes atteintes;

- Rendre obligatoire une formation complète et reconnue lors de l'embauche de personnel (notamment les préposés aux bénéficiaires) ayant à intervenir auprès des personnes âgées en perte d'autonomie;
- Mettre sur pied un programme de formation continue à partir de l'approche « milieu de vie » préconisée par le MSSS qui serait destiné à tous les intervenants (professionnels, travailleurs, bénévoles et gestionnaires) œuvrant dans les milieux public et privé d'hébergement et dans le secteur des services à domicile. Pour ce faire, il faudra :
 - cibler, dans chaque région, des personnes qui seraient en mesure de recevoir une formation spécifique et capables de transmettre cette formation aux intervenants de tous les milieux concernés, tout en leur assurant un suivi et un soutien tout au long de l'implantation;
 - former les individus sélectionnés pour offrir la formation dans toutes les régions du Québec, tout en leur donnant un soutien constant et en assurant le suivi de la démarche;
 - obtenir la participation et l'implication des gestionnaires, des propriétaires et des membres du conseil d'administration des services destinés aux aînés en perte d'autonomie.

Stimuler la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes

Compte tenu de l'état actuel de la situation et de l'évolution qu'elle risque de connaître si rien n'est fait, il apparaît urgent d'investir afin de stimuler la recherche sur ces maladies. Pour assurer le développement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, le Conseil des aînés propose de nouer une alliance stratégique avec le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV).

Comme l'a si bien montré l'exemple de la lutte contre le sida, il est beaucoup plus rapide et plus efficient de miser sur des structures qui sont déjà en place et qui fonctionnent bien. De l'avis du Conseil des aînés, le RQRV répond à ces critères car ses membres sont pour la plupart très actifs et très impliqués dans leurs domaines d'activité respectifs. En somme, le réseau constitue un véhicule de choix pour mettre en place la stratégie que propose le Conseil. Il compte dans ses rangs des chercheurs et des étudiants provenant de toutes les universités québécoises et œuvrant dans toutes les disciplines qui s'intéressent au phénomène du vieillissement.

L'initiative de recherche que préconise le Conseil des aînés doit être multidimensionnelle et couvrir les domaines suivants :

- recherche fondamentale (causes, traitements, mécanismes physiopathologiques et neuropsychologiques, etc.);
- recherche épidémiologique (facteurs de risque);
- recherche clinique (méthodes diagnostiques, efficacité thérapeutique, approches et interventions des soignants, efficacité des diverses formules d'habitation, adaptation de l'environnement, etc.);
- recherche sur le développement et l'évaluation des services de santé adaptés à ces maladies;
- recherche psychosociale, notamment sur les proches-aidants et sur les soignants;
- recherche en éthique.

L'initiative proposée poursuit les objectifs suivants :

- établir une infrastructure de recherche dans ce secteur de pointe;
- développer et soutenir une expertise québécoise;
- augmenter le nombre de chercheurs dans ce domaine;
- accroître le nombre de recherches et augmenter le financement accordé à ces recherches;
- canaliser, dans un seul réseau de chercheurs, les recherches effectuées sur ce sujet;
- transférer les résultats et les bénéfices de la recherche dans les milieux cliniques et dans la communauté.

De manière plus spécifique, il faut mettre l'accent sur les recherches qui permettront d'évaluer l'efficacité des moyens employés et de cibler les méthodes et les interventions qui sont les plus pertinentes et les plus efficientes. En fait, il s'agit de s'assurer que les recherches aient des retombées pratiques et qu'elles soient utilisables immédiatement.

Encourager les initiatives novatrices en matière de services aux personnes atteintes et à leurs proches

- Ces initiatives pourraient prendre plusieurs formes :
 - expérimentation de nouveaux modes d'hébergement destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe;
 - proposition de nouveaux services pour les personnes atteintes et leurs proches-aidants;
 - proposition de nouvelles approches d'intervention destinées à ces mêmes personnes.
- Ces projets pourraient notamment être élaborés par des organismes communautaires et par des dispensateurs de services publics et privés.

Mettre en place un comité d'implantation et de suivi du plan d'action

Afin de mettre en marche et de coordonner les diverses actions qu'il propose et d'assurer le suivi de ces mêmes actions, le Conseil des aînés préconise la mise sur pied d'un comité d'implantation et de suivi du plan d'action. Ainsi :

- Ce comité serait composé d'une petite équipe, dont le mandat consisterait à s'assurer de la mise en place des actions contenues dans le plan d'action. Le suivi pourrait se faire de différentes manières, notamment par :
 - des campagnes d'information;
 - des formations dispensées aux intervenants formels et informels et aux médecins;
 - du soutien donné à ces mêmes intervenants;
 - une participation à la logistique d'actions proposées par les sociétés Alzheimer ou par les ordres professionnels;
 - la programmation et la supervision des activités de recherche du RQRV en ce qui a trait à la Stratégie Alzheimer;
 - l'évaluation scientifique, le financement, le suivi et la mise en place des initiatives novatrices;

- Le comité d'implantation et de suivi du plan d'action, tout en relevant du ministre de la Santé et des Services sociaux, pourrait fonctionner de façon complètement indépendante.

CONCLUSION

En définitive, le Conseil des aînés considère qu'il n'y a plus de temps à perdre et que le présent plan d'action sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes doit être mis en place immédiatement. Le Conseil des aînés insiste sur le caractère urgent de la situation et tient à souligner, comme les spécialistes qui se sont prononcés sur cette question, que plus le gouvernement tarde à agir et à adopter un plan d'action, plus les impacts de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes risquent d'être dévastateurs, et ce, non seulement sur le plan individuel, pour les personnes atteintes et pour leurs proches, mais aussi pour la société dans son ensemble.

En ce qui concerne le budget qui devrait être alloué à la réalisation de ce plan d'action quinquennal, c'est un montant de 75 millions de dollars, à raison de 15 millions par année, que le gouvernement du Québec devrait y consacrer. Cette somme qui, tout bien considéré, apparaît tout à fait raisonnable, constitue un investissement sûr qui rapportera à toute la société québécoise.

BIBLIOGRAPHIE

Charpentier, M., et M. Soulières (2006). *Paroles de résidents. Droits et pouvoir d'agir (empowerment) des personnes âgées en résidence et en centre d'hébergement*, Montréal, Université du Québec à Montréal, École de travail social, 102 p.

Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux du Québec (2005). *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations. Rapport et recommandations*, Québec, gouvernement du Québec, 145 p.

Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) (1996). *Vignettes vieillissement*, Ottawa, gouvernement du Canada, vignettes 34-65.

Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) (2004). *La position du CCNTA sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées*, Ottawa, gouvernement du Canada, 42 p.

Conseil des aînés (2000). *La démence, ce mal silencieux... tel qu'entendu par six spécialistes*, Québec, gouvernement du Québec, 16 p.

Conseil des aînés (2006). *Mémoire sur la consultation Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité*, Québec, gouvernement du Québec, 14 p.

Conseil des aînés (2007a). *La réalité des aînés québécois*, 3^e édition, Québec, Les Publications du Québec, 220 p.

Conseil des aînés (2007b). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 60 p.

Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Éditions Beauchemin Chenelière Éducation, 210 p.

Hux, M. J., et autres (1998). « Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring », *Canadian Medical Association Journal*, 159 (5), p. 457-465.

Institut de la statistique du Québec (2003). *Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051*, disponibles sur le site Internet de l'ISQ (www.stat.gouv.qc.ca).

Lalande, G., et G. Leclerc (2004). *L'approche carpe diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative*. Rapport de recherche, Sherbrooke, Centre de recherche sur le vieillissement, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 113 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000). *Rapport annuel 1999-2000*, Québec, gouvernement du Québec, 98 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 47 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003a). *Pour faire les bons choix. Chez soi, le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, 43 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003b). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*, Québec, gouvernement du Québec, 24 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*, Québec, gouvernement du Québec, 51 p.

Ostbye, T., et E. Crosse (1994). « Net economic costs of dementia in Canada », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 151, p. 1457-1464.

Reisberg, B., et autres (1982). « The global deterioration scale for the assessment of primary degenerative dementia », *American Journal of Psychiatry*, 139, p. 1136-1139.

Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario (1999). *Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences connexes*, disponible sur le site Internet www.citizenship.gov.on.ca/seniors/french/alzheimerstrategy.htm.

Vaillancourt, Y., et M. Charpentier (2005). *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS), École de travail social, Université du Québec à Montréal, 165 p.