

## LA DÉMENCE AU CANADA : *Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*

### LA DÉMENCE EST UN TROUBLE PROGRESSIF ET DÉGÉNÉRATIF QUI PRIVE UNE PERSONNE, AU FIL DES ANNÉES, DE LA CAPACITÉ DE VIVRE ET DE FONCTIONNER DE MANIÈRE AUTONOME.

Les personnes qui souffrent de démence peuvent continuer de mener une vie autonome pendant un certain temps. Toutefois, au fur et à mesure que la maladie progresse, elles nécessitent de plus en plus de soins. Pendant la dernière phase de la maladie, les personnes ne sont plus capables d'indiquer si elles souffrent. Elles ne peuvent ni marcher, ni parler, ni mâcher, ni même avaler.

#### STADES DE LA DÉMENCE

Les personnes atteintes de démence, particulièrement si elles sont diagnostiquées tôt, peuvent vivre pendant plusieurs années avec la maladie.



#### Trouble cognitif léger

- Une personne remarque les changements cognitifs qui se produisent chez elle, sans que ceux-ci n'interfèrent avec sa vie de tous les jours



#### Stade précoce

- Légères pertes de mémoire à court terme
- Besoin de répéter les questions
- Dépression et apathie
- Fluctuations de l'humeur
- Légers problèmes de parole
- Perte du sens de l'orientation



#### Stade intermédiaire

- Pertes de mémoire persistantes
- Incapacité à reconnaître parents et amis
- Délire et agressivité
- Problèmes de coordination
- A besoin d'aide pour les activités de tous les jours



#### Stade avancé

- Incapacité de traiter l'information
- Changements de personnalité et hallucinations
- Perte d'autonomie, incapacité à prendre soin de soi
- Difficultés de communiquer accrues

Le rapport cite des statistiques de la Société Alzheimer du Canada qui démontrent que l'incidence des troubles cognitifs sur la population canadienne et sur l'économie doublera au cours de 15 prochaines années alors que le vieillissement de la population et les coûts liés aux soins de santé continuent de croître.

C'est dans ce contexte que le comité a entrepris son étude. Le but est de déterminer les mesures qui doivent être prises pour s'attaquer au problème de la manière la plus efficace et efficiente possible.

Dans son rapport, le comité indique que le nombre de Canadiens atteints d'une forme quelconque de démence atteindra 1,4 million d'ici 2031, soit près du double par rapport à 2011.

Les coûts directs de la prestation de soins aux personnes qui souffrent de démence devraient augmenter considérablement pour se chiffrer à 16,6 milliards de dollars en 2031 (comparativement à 8,3 milliards en 2011). Selon les prévisions, les coûts directs et indirects totaux liés à la démence devraient ainsi atteindre 293 milliards de dollars d'ici 2040, comparativement à 33 milliards de dollars en 2015.

Le nombre de Canadiens atteints d'une forme quelconque de démence atteindra  
**1,4 MILLION D'ICI 2031**

À l'heure actuelle, il n'existe aucune cure pour la démence, et il y a très peu de traitements pour ralentir la progression de la maladie. Par contre, une bonne alimentation ainsi que l'activité physique et sociale et la participation à des activités intellectuellement stimulantes contribueraient, semble-t-il, à prolonger la période au début de la maladie durant laquelle une personne peut demeurer autonome.

Avec un soutien adéquat, les personnes qui souffrent de démence peuvent souvent demeurer chez elles, et ce jusqu'à un stade plus avancé de la maladie. En fait, jusqu'à 90 % des personnes atteintes vivent dans leur communauté.

## IL Y A DES RAISONS D'ÊTRE OPTIMISTE

Les membres du comité ont été impressionnés par les efforts déployés par les personnes qui souffrent de démence, leurs familles et leurs aidants naturels pour créer des « communautés amies des personnes atteintes de démence » qui sont accueillantes et offrent un appui. Plusieurs initiatives communautaires, comme les Cafés de la mémoire et le programme Blue Umbrella, ont été mises en place afin de réduire les préjugés et d'aider les personnes atteintes à vivre de manière autonome et à surmonter l'envie, souvent exprimée par les personnes concernées, de se retirer de la société après le diagnostic.

**“Ces dernières ne méritent rien de moins qu'un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence, un pays qui non seulement les accepte, mais qui leur ouvre les bras”**

Les membres du comité ont été profondément touchés par des Canadiens qui ont réussi à effectuer des choses extraordinaires lorsqu'ils se sont retrouvés dans le rôle d'aidants naturels auprès d'un être cher atteint de démence.

Il y a lieu de mettre en place une stratégie claire assortie d'un financement adéquat pour répondre aux besoins des centaines de milliers de Canadiens – parents et grands-parents – qui sont privés de leur dignité par cette cruelle maladie.

## STRATÉGIE NATIONALE SUR LA DÉMENCE

Dans son rapport, le comité présente 29 recommandations en vue d'aider le nombre grandissant de Canadiens qui développeront une forme de démence. Les sénateurs encouragent fortement le gouvernement à établir immédiatement le Partenariat canadien contre la démence, qui aurait pour mandat d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie nationale sur la démence. Ce partenariat devrait compter des représentants de tous les ordres de gouvernement et d'organismes de soins de santé, des personnes atteintes de démence et des aidants naturels, des chercheurs et des membres de groupes autochtones.

**29** recommandations en vue d'aider le nombre grandissant de Canadiens qui développeront une forme de démence

## FINANCEMENT

Il est apparu clairement aux membres du comité que les Canadiens atteints de démence doivent participer à tous les aspects d'une approche coordonnée en matière de soins liés à la démence au Canada.

Le Partenariat devrait recevoir un financement du gouvernement fédéral d'au moins 30 millions de dollars par année.

Une stratégie nationale sur la démence permettrait d'assurer des soins adéquats aux personnes atteintes, des options en matière de logement, ainsi que des fonds pour la recherche et l'innovation. Elle faciliterait aussi la mise en application des nouvelles découvertes qui touchent le traitement et le ralentissement de la progression de la maladie. La stratégie devrait également amener l'Agence de la santé publique du Canada à abandonner son approche d'apparence passive et à organiser une campagne de sensibilisation portant sur la prévention de la maladie, le diagnostic précoce, les symptômes à reconnaître, la qualité de vie, ainsi que les services et autres formes de soutien.

Pour répondre aux besoins du nombre croissant de Canadiens atteints de démence, le gouvernement fédéral devrait également verser d'importantes contributions financières dans des domaines comme les services de soins à domicile, les infrastructures pour les soins continus et la recherche.

Le comité recommande également que le gouvernement fédéral prévoit, dans le prochain accord sur la santé, un financement de 3 milliards de dollars sur quatre ans pour les services de soins à domicile. Ce financement serait assujéti à des exigences rigoureuses en matière d'évaluation en ce qui a trait à rapporter les résultats afin de démontrer que les fonds sont utilisés de manière efficace.

**3** milliards de dollars sur quatre ans pour des services de soins à domicile

Le comité estime également que le gouvernement fédéral devrait réduire le fardeau financier des aidants naturels. Les sénateurs recommandent donc que le gouvernement étudie des options financières, notamment élargir l'accès aux prestations de compassion de l'assurance-emploi et changer les crédits d'impôt offerts aux aidants naturels pour que les Canadiens à faible revenu puissent en profiter.

Enfin, le comité recommande que le gouvernement fédéral investisse 540 millions de dollars dans les infrastructures pour les soins continus pour aider à répondre à la demande, et ce, étant donné que les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent accroître la capacité en matière d'établissements de soins de longue durée.

## APPUI POUR LA RECHERCHE

Le comité appuie les travaux des Instituts de recherche en santé du Canada, le principal organisme de recherche sur la démence, par l'entremise du Consortium canadien en neurodégénérescence associé au vieillissement. Ronald Peterson, directeur du Centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer de la Clinique Mayo, à Rochester, au Minnesota, a déclaré devant le comité que l'augmentation du financement de la recherche pour y consacrer 1% du coût des soins offerts aux personnes atteintes de démence permettrait aux chercheurs de trouver une thérapie modifiant l'évolution de la maladie d'ici 2025.

Le comité recommande que le gouvernement fédéral accorde au Consortium 1% du coût des soins offerts aux personnes atteintes de démence, soit plus du double du financement actuel qui se chiffre à 41 millions de dollars. Ceci représente le standard international.

## PROCHAINES ÉTAPES

Il reste beaucoup à faire.

C'est pourquoi le comité encourage fortement le gouvernement fédéral à donner suite sans tarder aux recommandations contenues dans son rapport. Ces recommandations sont le fruit de plusieurs mois d'étude, des témoignages d'experts et d'une analyse approfondie. Elles forment une base solide pour passer à l'action sans tarder.

La démence touche des millions de Canadiens, y compris les centaines de milliers qui sont atteints de la maladie et les membres de leur famille qui deviennent des aidants naturels. Les sénateurs continueront de conférer à toutes ces personnes une voix forte au Parlement.



SÉNAT | SENATE  
CANADA

### LISEZ LE RAPPORT

LA DÉMENCE AU CANADA : *Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*

<http://sen.parl.gc.ca/demence>

#SOCI