

La démence, ce mal silencieux...

tel qu'entendu
par six spécialistes

**Près de 75 000 personnes sont atteintes de démence au Québec.
D'ici 25 ans, ce nombre aura plus que doublé,
atteignant 155 979 personnes âgées.
Et cette réalité indéniable évolue silencieusement.**

Le Conseil des aînés, préoccupé par tout ce qui touche la population âgée, effectue présentement un état de situation de la démence au Québec. Dans le cadre de cette recherche, le Conseil a cru bon d'ajouter à la revue de littérature, un aspect plus actuel. Pour ce faire, il a rencontré divers spécialistes de la question géronto-gériatrique.

Québec 
Conseil des aînés

*Conseil
des aînés*

Le Conseil des aînés, organisme consultatif représentant tous les aînés du Québec, est la seule instance composée majoritairement d'aînés, qui possède une vue d'ensemble de leur situation et qui peut conseiller le gouvernement sur toutes les questions qui les concernent. Ainsi, il présente les revendications des aînés et agit de façon proactive sur l'intégration des politiques actuelles et sur la définition de nouvelles approches mieux adaptées à une population vieillissante.

Rédaction

Annie Michaud

Réalisation des entrevues

Daniel Gagnon

Photogravure

Compélec

Impression

Imprimerie Le Renouveau (1988) inc.

Notes

Le générique masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

Remerciements

Nous tenons à remercier les spécialistes rencontrés dans le cadre de ces entrevues pour leur intérêt et leur précieuse collaboration.

Autres publications (disponibles sur le site Internet du Conseil des aînés)

Mémoire sur le projet de loi no 102, loi modifiant la loi sur les régimes complémentaires de retraite, mai 2000, 15 pages.

Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur le Conseil des aînés (Mémoire), février 2000, 8 pages.

Rapport sur l'évaluation du régime général d'assurance médicaments (Mémoire), février 2000, 10 pages.

Mémoire sur l'exploitation des personnes âgées, février 2000, 18 pages.

Mémoire concernant la Réforme du transport par taxi, octobre 1999, 27 pages.

Avis sur les orientations d'une politique du vieillissement, mai 1997, 71 pages.

La réalité des aînés québécois, (état de la situation), janvier 1997, 107 pages.

Avis sur les abus exercés à l'égard des personnes âgées, septembre 1995, 63 pages.

Conseil des aînés

20, rue Pierre-Olivier-Chauveau

Aile Cook, 3e étage

Québec (Québec) G1R 4J3

Téléphone: (418) 691-2006

Télécopieur: (418) 643-1916

Sans frais: 1-877-657-2463

Courriel: aines@conseil-des-aines.qc.ca

Internet: www.conseil-des-aines.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2000

Bibliothèque nationale du Canada, 2000

ISBN 2-550-36502-X

© Gouvernement du Québec, 2000

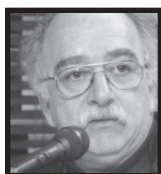
La reproduction totale ou partielle de la présente publication est autorisée, à la condition d'en mentionner la source.

Les six personnes contactées ont été choisies pour leurs connaissances sur ce sujet, de même que pour la diversité de leurs champs de compétence. Ainsi, trois personnes, évoluant chaque jour auprès des personnes atteintes de démence, ont une vision *terrain* très proche de la réalité de ces gens. Les trois autres personnes proviennent du milieu de la recherche et, bien qu'étant tous les trois médecins de profession, ont des orientations fort différentes. Sans plus tarder, voici un aperçu du curriculum des experts consultés.



Dr Pierre Durand

Médecin spécialisé en gériatrie, il est directeur de l'Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval. Il fait partie du département de médecine sociale et préventive de cette même université. Il s'intéresse notamment à l'épuisement émotionnel des soignants et à l'utilisation de contentions physiques en milieu d'hébergement.



Monsieur Bernard Fournelle

Possédant une maîtrise en gérontologie et une maîtrise en sociologie, il est directeur général du centre d'hébergement (CHSLD) Horace-Boivin à Granby.

Il est également responsable de la mise en place de ressources alternatives à l'hébergement institutionnel traditionnel.



Dr Serge Gauthier

Médecin de formation, il a passé dix ans à la tête du Centre McGill d'études sur le vieillissement. Il est maintenant chercheur du Conseil de

recherches médicales/Association canadienne de l'industrie du médicament (CRM/ACIM). Cette chaire de recherche lui permet d'accélérer l'évolution de ses recherches cliniques sur la

maladie d'Alzheimer portant, entre autres, sur la prévention de la maladie chez les personnes à risque et sur l'utilisation efficace de médicaments chez des personnes atteintes aux stades précoce et intermédiaire.



Dr Réjean Hébert

Médecin de profession, spécialisé en gériatrie, sa formation inclut également une maîtrise en épidémiologie. Il est directeur de la recherche à

l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Ses thèmes de recherche et intérêts comprennent l'épidémiologie de la démence et l'intervention auprès des familles de personnes atteintes de démence.



Madame Anne Monat

Ergothérapeute-conseil, spécialisée en gérontologie; après 25 ans passés à titre d'intervenante dans le réseau, elle a mis sur pied une approche

clinique appelée *approche prothétique élargie* (APE) et publiée sous l'égide de l'Association des hôpitaux du Québec et de l'Association des CLSC et CHSLD du Québec. Anne Monat supporte les gestionnaires et les intervenants des régies régionales (RRSSS), des CLSC et des CHSLD dans la démarche d'implantation de l'APE.



Madame Nicole Poirier

Directrice générale de la Société Alzheimer de la Mauricie, elle est également fondatrice de la Maison Carpe Diem de Trois-Rivières. Ce modèle

d'intervention spécialisé auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a démontré, depuis le 1er septembre 1995, qu'en misant sur le potentiel et non sur les déficits de la personne, il est possible de leur permettre de continuer à vivre dans le respect et la dignité et de s'épanouir.

Lors de ces entrevues, cinq questions à caractère plutôt général furent posées à chacun des spécialistes rencontrés individuellement, de façon à obtenir une vision d'ensemble la plus étendue possible par rapport à la situation de la démence au Québec. Certaines questions complémentaires se sont ajoutées, selon le champ d'expertise de la personne rencontrée.

CDA: À votre avis et à la lumière des résultats de recherche que vous avez pu consulter, est-ce que la problématique de la démence ira en s'amplifiant au cours des 50 prochaines années compte tenu du vieillissement de la population du Québec?

Les spécialistes s'entendent tous pour dire qu'avec le vieillissement accéléré de la population du Québec, le nombre de personnes atteintes de démence, et particulièrement celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, augmentera de façon alarmante au cours des 50 prochaines années. Chacune des personnes consultées insiste toutefois sur un aspect précis dans ses commentaires.

Le Dr Durand explique clairement la situation en citant les études de prévalence sur la démence. Ainsi, si on considère le pourcentage de la population âgée québécoise qui souffre de démence et qu'on applique ce pourcentage aux projections démographiques, le vieillissement de la population fera en sorte d'augmenter considérablement le nombre de personnes atteintes de démence, car parmi les personnes très âgées, malheureusement, il y a une prévalence élevée de troubles cognitifs, de démence.

Le Dr Gauthier, quant à lui, met l'accent sur l'importance de développer une approche préventive efficace qui pourrait venir modifier l'apparition de la démence avant l'âge de 85 ans. «Si vous retardez de cinq ans l'apparition des symptômes, le nombre de personnes atteintes va diminuer d'au moins de moitié», estime-t-il. Deux niveaux de prévention pourraient, selon lui, être utilisés, mais ils devront auparavant être démontrés comme étant efficaces et sécuritaires.

Il y aurait donc des conseils pour une bonne santé intellectuelle et une bonne santé physique, pour l'ensemble de la population qui vieillit, et peut-être un léger supplément de certains antioxydants naturels comme la vitamine E. Pour des gens à plus haut risque, soit 10 à 15 % de la population qui vieillit, on pourrait peut-être utiliser un médicament préventif de type anti-inflammatoire non stéroïdien. Évidemment, précise-t-il, il n'est pas question de conseiller à l'ensemble de la population des produits prescrits ou même des produits naturels sans raison valable.

Par ailleurs, il considère que tous les médecins de famille devraient surveiller la pression de leurs clients, étant donné l'importance de l'hypertension artérielle systolique comme facteur de risque dans la démence de type vasculaire.

Pour sa part, le Dr Hébert nous dresse un portrait global de la situation. Il souligne d'abord l'augmentation exponentielle de la maladie d'Alzheimer, et l'augmentation linéaire des autres types de démence, avec l'âge. Il indique qu'on n'a pas encore trouvé de facteurs de risque établis pour la maladie d'Alzheimer, et encore moins la cause de cette maladie. Par ailleurs, *l'Étude*

« Je pense que la maladie d'Alzheimer sera LA maladie du début de ce millénaire-ci. »

Dr Hébert

Canadienne sur la Santé et le Vieillessement a démontré que l'incidence héréditaire de la maladie d'Alzheimer n'est pas si marquée que cela.

Il poursuit en disant:

« J'ai l'impression que j'ai une responsabilité

sociale d'alerter les gens, de leur dire: Aie! On a un problème, on a une épidémie! Je pense que la maladie d'Alzheimer sera LA maladie du début de ce millénaire-ci. »

Par contre, pour ce qui est de la démence vasculaire, on en connaît davantage. D'une part, elle n'est pas liée de façon géométrique avec l'âge. D'autre part, il existe des méthodes de prévention de la maladie cérébro-vasculaire qui sont intéressantes et qui sont largement utilisées maintenant. Le Dr Hébert considère que le meilleur contrôle de l'hypertension artérielle, du diabète et des

maladies cardiaques fera en sorte que la cohorte des baby-boomers sera probablement moins affectée par la démence vasculaire que la cohorte actuelle.

La problématique de la démence n'est pas uniquement au niveau du nombre, soutient pour sa part madame Poirier, mais au niveau de la capacité

« Je pensais que c'était souffrant ce que je vivais à domicile, mais ce n'est rien comme vivre le choc d'un hébergement qui arrive trop tôt en institution. »

Nicole Poirier

à répondre aux besoins des personnes atteintes. Par ailleurs, elle remarque que la crise la plus importante que vivent les familles survient lorsque le soutien à domicile n'est plus possible. Les gens ont l'impression de tomber dans un trou noir parce qu'il reste encore un vide à combler entre la vie à domicile et celle en institution. Les familles lui disent souvent : « Je pensais que c'était souffrant ce que je vivais à domicile, mais ce n'est rien comme vivre le choc d'un hébergement qui arrive trop tôt en institution. » La détresse des aidants qui se manifeste de plus en plus par des tentatives de suicide est un autre point qui la touche particulièrement. Elle confie qu'il y a dix ans, les tentatives de suicide chez les aidants étaient rares. Mais aujourd'hui, en un an, deux familles qu'elle accompagnait ont vécu ce drame, sans compter les proches qui ont exprimé des idées suicidaires. Lorsqu'elles se résignent à accepter un hébergement en CHSLD, les familles voudraient que cette décision permette d'améliorer les conditions de vie de leur parent. Or, lorsqu'elles constatent que l'entrée en institution a contribué à la détérioration de l'état de leur proche, elles se sentent impuissantes, vivent une grande détresse et une profonde culpabilité.

Monsieur Fournelle, de son côté, évoque les problèmes de gardiennage, de surveillance et de sécurité que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence va occasionner, surtout si on tient compte de l'éclatement des familles. Conséquemment, « l'État ou la structure

sociale aura à mettre des structures sur pied pour accompagner ces personnes. » On aura donc besoin de milieux de vie substitués.

Cependant, note-t-il, il est important de ne pas répéter l'erreur commise dans les années 60 où une quantité faramineuse de polyvalentes ont été construites parce qu'on croyait que la natalité augmenterait. Il semble plus avisé de regarder l'avenir prévisible, c'est-à-dire entre dix et vingt ans.

Malheureusement, la société québécoise n'est pas tellement au courant de ce qu'est la démence et de son importance, constate madame Monat. Ce sujet fait excessivement peur; les gens préfèrent donc ne pas en entendre parler. Il serait donc essentiel de sensibiliser et d'informer la population face à cette problématique. Elle résume très bien l'urgence de la situation que très peu de gens semblent ressentir : « On vit présentement sur une bombe et personne n'a l'air de s'en rendre compte. Ça va nous frapper de plein fouet d'ici une vingtaine d'années, une trentaine d'années tout au plus. Et ça 30 ans, c'est très proche dans la vie... »

CDA : En considérant l'ensemble des problèmes sociaux et de santé, tel le sida, le cancer, les cardiopathies, à quel niveau situez-vous la démence aujourd'hui et dans l'avenir au Québec ?

La plupart des spécialistes sont d'avis que la problématique de la démence n'est pas une priorité en ce moment alors que, selon eux, elle devrait l'être. Ceci est dû en bonne partie au groupe de population touché par cette problématique. En effet, il semble que le sujet des personnes âgées n'intéresse pas beaucoup la société en général et les politiciens plus particulièrement. En contre partie, le sida, qui touche beaucoup moins de personnes, mais qui affecte des personnes plus jeunes, est un sujet surexposé. Dans l'avenir, au Québec, les experts s'entendent pour dire que la démence sera le problème numéro un, mais la transition ne se fera pas sans heurts.

Madame Anne Monat affirme que la démence va devenir la priorité dans le réseau lorsqu'elle

coûtera excessivement cher, et ce dans quelques années à peine. Elle ajoute qu'actuellement, une certaine préoccupation se fait sentir au niveau des instances décisionnelles, mais celles-ci n'ont pas de solutions. De fait, les Régions régionales ne savent pas ce qui peut être fait avec cette clientèle. Ils ne sont donc pas en mesure de conseiller les centres d'hébergement qui en ont par-dessus la tête et sont en grande détresse pour la plupart d'entre eux.

Elle renchérit en mentionnant les millions investis dernièrement dans les urgences. «J'ai hâte, dit-elle, de voir ce montant injecté dans les centres d'hébergement ou pour le support aux personnes âgées.» Elle rappelle qu'on a très peu de gériatres au Québec pour défendre la cause des personnes âgées, se débattre et aller chercher des sous. Elle ajoute : «S'il n'y a pas une personne intéressée, soit au Ministère ou dans les instances décisionnelles, qui prend en charge ce dossier, on ne réussira jamais à entreprendre le virage. Étant donné que peu de personnes sont intéressées dans les hautes sphères, on passe toujours les derniers.»

De même, madame Nicole Poirier croit que la démence, et particulièrement celle de type Alzheimer, deviendra une priorité lorsque tout va craquer. Car, il va bien falloir s'occuper de ces personnes qui vont requérir des soins.

«Le silence politique à ce sujet est honteux.»

Nicole Poirier

«Le silence politique à ce sujet est honteux», s'indigne-t-elle. Il est aussi inquiétant que le nombre de personnes atteintes qui augmente. Il y a dix ans, ce silence pouvait davantage se concevoir parce que la maladie était moins connue, mais aujourd'hui, il faut sciemment se fermer les yeux pour ne pas la reconnaître. Il semble qu'il y ait un blocage au niveau des décideurs. Ça prend du courage politique pour reconnaître cette problématique, mais en ce moment, on n'en observe pas beaucoup. Elle fait le parallèle avec la dette au Québec qui a été mise de côté longtemps et où on a attendu que ça soit critiqué avant de s'en occuper.

«La démence n'est pas une maladie à la mode», affirme souvent monsieur Bernard Fournelle. «Si la démence touchait les jeunes enfants ça serait peut-être plus spectaculaire», note-t-il. Par ailleurs, compte tenu qu'elle touche une clientèle âgée, il n'est pas certain que dans dix ans, la démence aura supplanté le sida, le cancer et toutes les autres maladies.

Dr Pierre Durand, quant à lui, croit que le sida, qui est un peu mieux contrôlé maintenant, va perdre de sa popularité au cours des prochaines années. Parallèlement, le cancer et les cardiopathies, qui sont les deux grandes causes de mortalité et de morbidité, seront bientôt rejointes par la démence, en raison du vieillissement de la population.

Pour sa part, le Dr Réjean Hébert rappelle que malgré tout ce qu'on a investi jusqu'à maintenant dans le cancer, on commence tout juste à trouver des solutions. «Imagine le chemin à parcourir pour l'Alzheimer». Il souligne que le drame de la maladie d'Alzheimer c'est que les gens atteints ne

«Actuellement, si vous survivez à tous les facteurs de risque de cancer, de sida, vous avez une vie exemplaire, vous avez quand même une chance sur vingt d'avoir la maladie d'Alzheimer à 65 ans et une chance sur trois de l'avoir à 85 ans.»

Dr Gauthier

peuvent revendiquer en raison de leur maladie et les membres de leur famille sont tellement surchargés par leur travail d'aidant qu'ils ne peuvent le faire à leur place. «C'est une maladie orpheline», dit-il. Il faut donc qu'elle devienne un cheval de bataille pour des groupes de pression et des associations. Car, avance-t-il, les politiciens se préoccupent des aspects qui intéressent la population. Selon lui, la démence est une problématique aussi importante que le cancer et la charge sur le système de santé est plus importante et sur une plus longue période de temps que le cancer.

Beaucoup de personnes atteintes de démence sont cachées dans les statistiques de mortalité où on parle de crise cardiaque, observe le Dr Serge Gauthier. Il ajoute : « Actuellement, si vous survivez à tous les facteurs de risque de cancer, de sida, vous avez une vie exemplaire, vous avez quand même une chance sur vingt d'avoir la maladie d'Alzheimer à 65 ans et une chance sur trois de l'avoir à 85 ans. »

CDA : Quels seront selon vous les principaux impacts de la démence au cours des prochaines années ?

Les impacts mentionnés par les différents spécialistes sont multiples et nuancés. Voyons donc la myriade d'aspects envisagés.

Impact sur le nombre

Bernard Fournelle et Pierre Durand s'entendent pour dire que la principale conséquence sera l'augmentation du nombre absolu de personnes âgées avec démence.

Impacts au niveau de l'hébergement

Il faut réaliser que les stades de démence léger, modéré, sévère et terminal sont distincts, ne provoquent pas les mêmes besoins et n'ont pas les mêmes impacts sociaux et économiques, note Dr Gauthier. Mais globalement, l'hébergement est et demeurera le coût principal de la démence. De plus, on observe une augmentation linéaire des coûts selon le stade.

Anne Monat spécifie qu'une personne atteinte de démence peut coûter jusqu'à 40 000\$ par année actuellement en centre d'hébergement. Étant donné qu'on approche de plus en plus le 100 % de clients déments et qu'ils sont de plus en plus atteints de troubles cognitifs modérés à sévères, la situation devient insupportable. Elle constate que les accidents commencent à survenir en centre d'hébergement, de même que des erreurs de médicaments et une plus grande utilisation des contentions chimiques et physiques. « Quand 20 ou 30 % de la clientèle est atteinte de démence, on réussit toujours à contrôler la

situation. Mais quand on dépasse le 80 %, ça a un impact énorme au niveau des administrateurs, des employés, des intervenants et des résidents eux-mêmes. »

De plus, poursuit-elle, il faut réaliser que la difficile gestion de la clientèle atteinte de démence provoque beaucoup de pertes de temps et d'énergie, celles-ci entraînant des coûts importants. La routine gérontologique traditionnelle coûte elle aussi très cher, car elle a comme conséquence de créer la perte d'autonomie chez un bon nombre de résidents.

Il y aura inévitablement un impact important sur l'institutionnalisation, indique Réjean Hébert. Il souligne à ce sujet que les projections des lits d'hébergement sont erronées, car elles considèrent

« Si on considère que les personnes atteintes de démence sévère peuvent vivre encore quatre ou cinq ans, à 40 000\$ par année, ce n'est pas évident que tout le monde pourra se le payer. Ce sera donc réservé à une partie de la population qui pourra se payer cet hébergement privé. »

Anne Monat

la situation telle qu'on la voit présentement, mais oublie une donnée fondamentale qui est la clientèle hébergée, clientèle qui est à 80% atteinte de démence. Par ailleurs, il soulève l'impact non négligeable sur tout le reste du système de santé, dont l'hôpital. Actuellement, on revit l'hospitalo-centrisme des années 70, où l'hôpital est la seule réponse disponible. Il faut donc redéployer des ressources dans la communauté pour améliorer les services. Ainsi, il serait important de trouver et de mettre en place des alternatives à l'hébergement, surtout pour la clientèle atteinte de la maladie d'Alzheimer. De même, il doit y avoir des services à domicile disponibles, et surtout une coordination et une meilleure gestion des services. Tant qu'on n'aura pas fait cela, il y aura des problèmes à l'urgence.

On ne pourra pas institutionnaliser toutes les personnes atteintes de démence, renchérit monsieur Fournelle. Il faudra donc trouver des

formules novatrices de support en accompagnement au milieu naturel, des formules d'hébergement alternatif.

Dr Durand appuie cette position. En effet, on n'a pas encore trouvé beaucoup d'alternatives à l'hospitalisation pour les clientèles lourdes, c'est-à-dire d'autres scénarios que la prise en charge collective dans des milieux d'hébergement.

Les centres d'hébergement étant déjà remplis à pleine capacité, on se demande où on pourra recevoir toute cette clientèle, ajoute madame Monat. Elle regarde donc vers le réseau privé qui devra développer ce secteur. Selon elle, ce réseau n'est pas tellement en mesure, actuellement, d'accueillir des personnes atteintes à des stades très avancés de démence. Peut-être pourront-ils accueillir la clientèle aux stades *début* et *modéré*, avance-t-elle, mais il faudra là aussi former le personnel et assurer un support. Elle voit chez les gens du privé une volonté d'intervenir de façon adéquate avec cette clientèle, de donner de bons services, mais les coûts seront énormes. «Ce sera donc réservé à une partie de la population qui pourra se payer cet hébergement privé. Si on considère que les personnes atteintes de démence sévère peuvent vivre encore quatre ou cinq ans, à 40 000\$ par année, ce n'est pas évident que tout le monde pourra se le payer.»

Nicole Poirier, quant à elle, croit que les contentions chimiques et physiques seront grandement utilisées pour contraindre les gens en institution, particulièrement dans les ressources d'hébergement privées où les lacunes organisationnelles pourraient être comblées par de la médication au lieu d'engager plus de personnel.

Pour ce qui est des ressources d'hébergement public, même si les CHSLD donnent de bons soins de base, il faut idéalement attendre que la personne ne soit plus mobile avant de l'institutionnaliser. Trop de gens se retrouvent en CHSLD et auraient pu bénéficier d'un milieu familial. Malheureusement, ajoute-t-elle, les municipalités se lavent les mains de cette problématique.

Impacts relatifs à la médication disponible

Pour ce qui est de la médication disponible, Dr Durand constate que pour le moment, il n'y a pas de thérapie et les stratégies pharmacologiques ne changent pas de façon dramatique l'évolution de la maladie.

D'un autre côté, Dr Hébert est inquiet de l'impact de médicaments palliatifs qui retardent l'évolution de l'Alzheimer, car le prolongement de la durée de la maladie qui en découle devient un effet pervers.

Évidemment, dit Dr Gauthier, «on ne souhaite pas que les gens vivent plus longtemps avec leur démence. Mais si on pouvait prolonger la phase légère à modérée, retarder le début du stade sévère, pour une durée de vie égale, c'est réaliste. Mais il faut le prouver.»

Le Dr Réjean Hébert fait observer qu'on ne sait pas encore l'effet du médicament au-delà de six mois d'utilisation. Si la maladie n'est que retardée, et qu'elle demeure ensuite la même, on réalise qu'au lieu de durer de cinq à sept ans, l'évolution de la maladie s'étendra entre sept et dix ans. On n'aura donc pas rendu service à la société, d'une part, parce que les coûts vont augmenter, et à la personne atteinte, d'autre part, qui va être obligée de vivre cette maladie de toute façon.

Dr Serge Gauthier croit qu'on a environ 20 ans pour prouver que l'approche préventive mentionnée précédemment est efficace et pour la mettre en place. À court terme, soit dans un horizon de cinq ans, il y aura peut-être deux ou trois autres médicaments mis sur le marché pour soulager les symptômes, à coûts équivalents ou peut-être un peu moindres qu'*Aricept*. Mais en 2020, ça va être sérieux.

Impacts sur les aidants

Madame Poirier souligne que l'impact de la maladie repose essentiellement sur les femmes étant donné que 75% des aidants sont des femmes. Elle fait remarquer que maintenant, pratiquement chaque famille est concernée de près ou de loin par la démence.

À la Société Alzheimer, dit-elle, quand on reçoit une personne atteinte, c'est toute la famille qui est souffrante. « Notre société subit et souffre de plus en plus des impacts de la démence. »

L'impact sur les aidants naturels est énorme,

« Pour s'occuper d'un malade qui a des troubles cognitifs, ça prend des personnes. On n'a pas de machines pour faire ça. »

Dr Durand

La moins grande capacité des réseaux familiaux de support par rapport à ce qu'on a connu dans les générations précédentes est abordée par le Dr Durand. En effet, « Pour s'occuper d'un malade qui a des troubles cognitifs, ça prend des personnes. On n'a pas de machines pour faire ça. » Et plus la perte d'autonomie est importante, plus l'engagement des personnes devient intense, devient même exclusif. Dans les premiers stades de la maladie, ça peut toujours aller, mais quand l'incontinence et les troubles de comportement perturbateur s'installent, la situation devient extrêmement difficile.

Impacts au niveau du travail

Pierre Durand constate également l'épuisement des réseaux formels de prise en charge à tous les niveaux dans le réseau de la santé. Il note que les intervenants du réseau n'ont plus le temps d'entrer en communication, en relations humaines, ce qui limite leur capacité à répondre aux besoins de la clientèle.

D'un autre côté, Nicole Poirier fait mention des millions de dollars en impacts indirects que la démence occasionne au niveau du travail, entre autres par l'absentéisme et la diminution du rendement au travail.

Madame Anne Monat, quant à elle, soutient que c'est le personnel qui va flancher car il côtoie cette clientèle nuit et jour sans avoir de soutien. « D'ailleurs, précise-t-elle, c'est commencé... »

poursuit Anne Monat, car ce sont des femmes au travail, des mères de famille, dont plusieurs ont encore les enfants à la maison et qui vont supporter leurs parents.

La moins grande capacité des réseaux familiaux de support par

Impacts sur le plan éthique

La qualité des soins s'est améliorée dans les établissements en hébergement, indique le Dr Hébert. Conséquemment, les gens ne meurent plus et donc, il y a des questions éthiques qui se

« L'impact de la maladie d'Alzheimer va être éthique... »

Dr Hébert

posent. Il lui semble que, depuis quelques années, on soit revenu à l'acharnement thérapeutique chez les personnes âgées. Il se questionne sur le traitement des affections concomitantes ou intercurrentes chez les gens qui ont une maladie de ce type. Par exemple, quelqu'un qui a une maladie d'Alzheimer, est-ce que ça vaut la peine de lui faire un pontage? « L'impact va être éthique, et c'est un débat difficile... »

De même, Dr Gauthier aborde le sujet délicat qu'est l'éthique de la mort chez des gens atteints d'Alzheimer aux stades avancés. Il affirme que déjà, après discussion avec les familles, chaque pneumonie n'est pas traitée avec des antibiotiques. Peut-être que ce genre d'approche pourrait être rendue de façon plus officielle, par des directives anticipées par exemple, un peu comme le mandat en cas d'inaptitude.

Le discours qui commence à pénétrer de plus en plus l'esprit des décideurs et des gestionnaires

« Plus on va tarder à développer et mettre sur pied une stratégie, plus les impacts vont être grands. On éteint des feux partout, c'est tout ce qu'on fait pour l'instant. »

Nicole Poirier

d'établissement à l'effet qu'à un moment donné, il va peut-être falloir arrêter de soigner les personnes âgées parce qu'on n'aura plus d'argent pour les soigner, inquiète le Dr Durand. À partir du moment où on se met à penser de cette façon, une distorsion épouvantable commence à s'installer dans l'esprit des collectivités. Ce discours, très associé au vieillissement de la population, revient constamment. Pourtant, il apparaît normal de retrouver des

personnes âgées dans un hôpital, comme on retrouve des enfants d'âge préscolaire dans une garderie. Car, le vieillissement est un facteur de risque important et non modifiable de plusieurs maladies, dont l'Alzheimer. Il ajoute: «Si on fait une discrimination sur l'âge, c'est comme si on allait exclure du système ceux qui sont malades. Une contradiction fondamentale!». Il souhaite donc ardemment que la société résiste à cela, car les conséquences sociales seraient épouvantables.

Ce débat éthique qu'il faudra entreprendre éventuellement constitue également la principale inquiétude de madame Anne Monat.

D'autres impacts

Madame Nicole Poirier résume bien l'urgence de la situation et la multitude des impacts en jeu: «Plus on va tarder à développer et à mettre sur pied une stratégie, plus les impacts vont être grands. On éteint des feux partout, c'est tout ce qu'on fait pour l'instant.» Ainsi, tant qu'il n'y aura pas de stratégie, tel que demandé, avec des moyens et des sommes rattachées à ces moyens, on sera toujours débordé et dépassé par la situation. Les impacts sont et seront incalculables...

CDA: Quelles sont selon vous les principales actions à poser concernant la problématique de la démence à court, moyen et long terme? Et quels sont les principaux acteurs qui devront les poser?

1. Plan d'action

La grande majorité des experts consultés croit que le problème doit d'abord être posé dans le but de développer un plan d'action cohérent, de façon globale et concertée.

Le premier pas à faire, selon Anne Monat, est d'asseoir autour d'une même table des gens qui ont à cœur cette problématique, qui ont côtoyé les personnes atteintes et qui ont développé une certaine expertise. Ces experts pourraient donc développer ensemble une approche concertée pour tous les endroits où la personne est susceptible de recevoir des services.

Car, explique madame Poirier, on sait ce qu'il faut faire. L'approche globale on la vise tous, mais on est tous pris chacun dans notre secteur. Il faut donc exiger cette stratégie pour ensuite se concentrer sur des actions plus concrètes.

2. Programme spécial sur l'Alzheimer

Pour Réjean Hébert, la solution est claire: «il faut un programme spécial sur l'Alzheimer dès maintenant». Il donne l'exemple à succès du sida pour lequel des actions à deux niveaux ont été poursuivies. D'une part, on a amélioré de façon importante les services à cette population. D'autre part, on a injecté des fonds dans la

«S'il n'y a pas une initiative spéciale sur l'Alzheimer, à mon avis, on ne trouvera pas une cause à cette maladie, et on ne trouvera pas des solutions intéressantes pour s'occuper des malades.»

Dr Hébert

recherche sur cette maladie, ce qui a permis de trouver des solutions au niveau des causes et des traitements. «Suivons ce modèle. C'est un modèle qui marche bien.»

Ainsi, une partie des fonds de cette initiative spéciale sur l'Alzheimer devrait être réservée au développement de nouveaux services à

domicile et en institution d'hébergement. Il faut souligner que trop peu d'expériences se font actuellement sur des petits milieux d'hébergement, par exemple, des milieux prothétiques en dehors des grosses bâtisses. Car, poursuit-il, on sait que donner des soins à ces clientèles dans une grosse bâtisse, ce n'est pas l'idéal. On reproduit alors le modèle hospitalier *ad nauseam*. Or, il ne faut pas oublier que ces personnes atteintes ont surtout besoin d'encadrement, de surveillance, de stimulation. Il serait donc conséquent de retrouver du personnel différent du modèle traditionnel, mais les gens ont le réflexe inné de reproduire le modèle habituel, pour des raisons syndicales. Par exemple, il serait certainement enrichissant d'essayer un psychoéducateur dans une unité prothétique.

Le plus important est sans contredit de donner les bons services à cette population.

L'autre partie des fonds de cette initiative irait dans la recherche. En effet, on n'est pas de taille par rapport au sida actuellement. Il faut dire qu'il n'y a pas beaucoup d'incitatifs sur l'Alzheimer, encore moins sur le vieillissement. Il affirme: «S'il n'y a pas une initiative spéciale sur l'Alzheimer, à mon avis, on ne trouvera pas une cause à cette maladie, et on ne trouvera pas des solutions intéressantes pour s'occuper des malades.»

3. Approche prothétique élargie

Madame Anne Monat, à ce sujet, mentionne qu'il existe une approche, qui est développée et donne des résultats, appelée *approche prothétique élargie* (APE). L'environnement physique prothétique, les activités prothétiques et la communication prothétique sont les trois composantes de cette approche qui donne une vision du projet clinique à développer et permet également de guider les gestionnaires et les intervenants dans cette démarche de changement. Il est important de reconnaître les besoins spécifiques de la personne atteinte de démence et que ces besoins sont les mêmes qu'elle soit à domicile, en centre de jour, en CHSLD, etc. Les actions à poursuivre doivent inclure la formation clinique de tous les intervenants, mais aussi la formation et le support des gestionnaires responsables. Il est à noter que cette nouvelle approche clinique peut nécessiter trois à quatre ans pour s'implanter.

4. Actions concrètes

Selon Nicole Poirier, il faut arrêter de produire des documents et expérimenter des solutions sur le terrain.

Dr Pierre Durand, quant à lui, entrevoit des actions à poser à plusieurs niveaux. Cela concerne les systèmes de surveillance à domicile, la mobilisation des voisins, les systèmes de sécurité publique, la police, le logement adapté pour des gens qui ont des troubles cognitifs, etc.

Les aidants et les familles

«Du côté de l'éducation aux familles, les Sociétés Alzheimer jouent un rôle qui est essentiel et qui fonctionne bien au Québec», juge le Dr Gauthier.

Dr Hébert insiste sur le fait qu'il faut trouver des solutions d'aide et de répit pour les aidants naturels qui vivent des conditions difficiles.

Madame Poirier, quant à elle, croit qu'il

«Du côté de l'éducation aux familles, les Sociétés Alzheimer jouent un rôle qui est essentiel et qui fonctionne bien au Québec.»

Dr Gauthier

faudrait, par exemple, une structure souple qui accompagne la famille. Car, même si on ne peut enrayer la maladie, on peut à tout le moins l'adoucir.

Le rôle des familles en milieu d'hébergement est également abordé.

Avant de se préoccuper des familles, estime Anne Monat, il faut savoir se préoccuper de la clientèle et des intervenants et avoir implanté une approche. Aussi, elle ajoute que la famille pourra même participer au plan d'intervention lorsque le programme clinique aura été intégré.

Selon Serge Gauthier, il faut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes pour amener les aidants à soutenir ces personnes à domicile le plus longtemps possible. Il va donc falloir atteindre un équilibre dans les médicaments à administrer, un peu comme dans le cas du Parkinson il y a 20-25 ans.

L'environnement physique

Madame Monat évoque «l'environnement physique de certains CHSLD qui permet difficilement de répondre aux besoins de cette clientèle. Il faut donc aussi penser aux rénovations de CHSLD construits à l'époque où les besoins des résidents étaient très différents.» Par exemple, il y a des établissements où les résidents doivent laisser leur fauteuil roulant à la porte et circuler en s'appuyant sur les meubles parce que le fauteuil roulant ne rentre pas dans la chambre.

Elle souligne l'initiative du ministère de la Santé dans la production d'un *Guide d'aménagement des CHSLD*. Pour ce faire, les architectes, les responsables des programmes de la Régie régionale et les cliniciens se sont assis ensemble et le dossier avance. Alors, si on allait

chercher des gens de CLSC, de centres de jour, ou autres, on réussirait enfin à faire une concertation et ultimement un plan de match provincial.

L'hébergement

Dans la même veine, Serge Gauthier mentionne qu'il ne s'est pas fait beaucoup de recherche jusqu'à maintenant en institution sur la démence. Il faudrait peut-être un programme incitatif de la part du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) ou du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) afin de cibler la recherche en hébergement.

Il constate également qu'il y aurait toute une révolution à faire en institution sur le type de prise en charge. Car présentement, si on commençait un traitement avec *Aricept* qui rend les gens plus éveillés, on va devoir les occuper, ce qui va déranger. Il serait aussi intéressant d'innover du côté des programmes en ergothérapie de type stimulations cognitives. D'ici cinq ans, ce sera probablement un champ de recherche important. On sait qu'il y a beaucoup d'argent qui s'est dépensé sur des «scans». Mais, si la moitié de cet argent avait servi à l'évaluation de nouvelles approches de stimulations cognitives, la qualité des soins serait peut-être meilleure.

Un modèle d'hébergement alternatif mérite ici d'être souligné, soit celui développé à Trois-Rivières à la maison Carpe Diem. Madame Poirier, fondatrice de cette maison, évoque une approche adaptée à la maladie d'Alzheimer, soit au niveau de l'organisation clinique, de la programmation d'activités, des modalités d'intervention, de la sélection et de la formation du personnel, et du partenariat avec les familles. Ce modèle permet un accompagnement débutant avec l'apparition des premiers symptômes et se terminant après la mort. Depuis 1996, il a été adopté officiellement par la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer.

Acteurs

Les acteurs concernés par la problématique de la démence vont de l'État aux communautés locales, en passant par les Sociétés Alzheimer et le Conseil des aînés.

Le Conseil des aînés

Ainsi, Pierre Durand soutient que : « Il faut que quelqu'un ait le leadership d'animer cette réflexion, autour de l'identification des problèmes. Je pense que le Conseil a justement ce rôle. »

Le Gouvernement

Deuxièmement, poursuit-il, le gouvernement doit servir à cela, c'est-à-dire à avoir un peu de vision, à regarder en avant ce qui s'en vient.

Pour Réjean Hébert, l'initiative spéciale sur l'Alzheimer qu'il préconise doit provenir des autorités gouvernementales, comme ce fut le cas pour celle sur le sida. Pour ce faire, il faut une décision politique de haut niveau. Madame Marois, ministre de la Santé et des Services sociaux, doit décider avec monsieur Rochon, ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie, d'allouer une somme d'argent pour cette initiative avec des objectifs définis par un groupe d'experts.

Pour Nicole Poirier, « le ministère de la Santé a tellement de pouvoir au niveau politique qu'il faut les impliquer. »

Anne Monat abonde aussi en ce sens : « C'est certain qu'il faut que ça parte du MSSS. Il faut qu'il y ait une bonne volonté du Ministère de mettre en place une équipe qui aura comme mandat d'implanter des services offerts à la clientèle atteinte de déficits cognitifs, et spécialement la démence. »

Par ailleurs, l'approche prothétique élargie qu'elle prône ne peut s'opérationnaliser au niveau local sans une volonté de la direction, au niveau régional sans une volonté des décideurs, au niveau provincial sans une volonté ministérielle.

Plus on monte dans la hiérarchie, moins les gens en connaissent, observe madame Monat. Par exemple, les Régies régionales qui ne travaillent pas directement avec cette clientèle, ne sont pas

proches de la réalité, sont plus ou moins informés de la situation et sont donc eux-mêmes démunis. Ainsi, il serait urgent de mettre une structure pan provinciale en place, avec des éléments cliniques supports, pour aider les Régies régionales à supporter les centres dans leur région.

Auparavant, on n'avait pas d'outils par rapport à cette situation. Aujourd'hui, nous possédons une démarche clinique qui, si elle est appuyée par les Régies régionales, permettra d'opérer le virage nécessaire. Mais pour ce faire, on a besoin de l'intérêt et de l'implication des régies par rapport à cette problématique.

Les Sociétés Alzheimer

Du côté de la prise en charge, selon Serge Gauthier, il n'y a vraiment pas d'excuses maintenant pour ne pas référer à une Société Alzheimer puisqu'il y en a partout.

Dans la même veine, Nicole Poirier confirme que la Société Alzheimer fait tout le travail d'accompagnement auprès de la personne atteinte et de la famille avant l'hébergement.

Les experts

Pour Réjean Hébert, un groupe d'experts pourrait aisément identifier les objectifs à poursuivre.

Anne Monat renchérit en rappelant que le Québec compte un bon nombre d'experts qui connaissent la problématique. Ces experts pourraient établir un plan d'action qui soit clair, adaptable, accessible, d'utilisation simple et facile et qui permette aux gens de voir la lumière au bout du tunnel.

Nicole Poirier, quant à elle, pense à tous ceux qui ont participé au premier Forum québécois sur la maladie d'Alzheimer en juin 1999 et qui ont contribué à l'élaboration des recommandations qui en ont découlé. De toute évidence, il faudrait former une association d'experts pour faire avancer la cause.

Les professionnels de la santé

Serge Gauthier souligne que les médecins intéressés à l'Alzheimer ont eu droit à beaucoup

de formation. Les médecins de famille sont les cliniciens les plus importants dans le diagnostic et la prise en charge, même s'ils ne le réalisent pas encore tous. Mais, «ce n'est pas avec la

**Dans une
prochaine réforme,
l'hébergement et les CLSC
devraient dépendre
de la MRC
parce qu'ils occupent
le même territoire
et ont la même population.**

Bernard Fournelle

production de médecins qu'on a actuellement qu'on va fournir.» Par ailleurs, le Dr Durand rappelle que la profession d'infirmière est actuellement en crise, que personne ne veut être infirmière. Il semble donc primordial de revaloriser ce travail socialement, afin qu'il y ait des jeunes filles qui s'intéressent à la profession d'infirmière, particulièrement en gériatrie.

Pour ce qui est du diagnostic, il faut le dire le plus tôt possible, surtout aux proches. Mais pour ce qui est de la personne atteinte, il importe de le dire au bon moment. La manière de donner le diagnostic est également importante. L'Association médicale canadienne a d'ailleurs fait connaître des lignes directrices à ce sujet en 1999, précise le Dr Gauthier.

Anne Monat, de son côté, mentionne que la rareté des médecins en CHSLD ou la lourde tâche peut faire en sorte que les médecins s'impliquent rarement dans le programme clinique ou dans l'équipe interdisciplinaire. Cependant, certains médecins rencontrent des familles ou expliquent le niveau de soins requis pour le parent. Mais c'est rarement suffisant. Par exemple, si on a une problématique de comportements perturbateurs où on fait une démarche de résolution de problèmes, il serait fort pertinent d'avoir la contribution du médecin.

Les communautés locales

Pour Bernard Fournelle, l'alternative appartient à la communauté, à la société, étant donné que le milieu familial et le milieu institutionnel ne pourront pas fournir à la tâche. La communauté

peut donc prendre soin de sa population en autant qu'elle ait l'innovation, l'imagination, les gens, un peu de sous, la volonté de réussir et de faire disparaître toute bureaucratie inutile.

Mais, précise-t-il, l'État ne doit pas être absent parce qu'il a un rôle d'orienteur et de canaliseur, mais il peut accompagner les communautés. L'État central doit donc se garder les grandes lignes d'orientation. Dans une prochaine réforme, l'hébergement et les CLSC devraient dépendre de la MRC parce qu'ils occupent le même territoire et ont la même population. Il suffit de coller la responsabilité sur la communauté, mais avec une source de financement adéquate.

Les autres

On peut constater que plusieurs personnes ou groupes sont concernés par l'avancement des actions en regard de cette problématique.

Pierre Durand résume bien ce fait: «Ce problème doit être mis sur la table des organismes communautaires, des municipalités, des gouvernements, etc. Tout le monde doit s'y intéresser de manière à ce qu'on développe un plan d'action qui soit cohérent, qui ne soit pas morcelé chacun de son bord.»

«... Tout le monde doit s'y intéresser de manière à ce qu'on développe un plan d'action qui soit cohérent, qui ne soit pas morcelé chacun de son bord.»

Dr Durand

CDA: Selon vous, est-ce que les sciences médicales, biologiques et pharmacologiques seront en mesure d'enrayer les divers problèmes entourant la démence? Est-ce que les travaux dans ces secteurs jusqu'à date en sont garants?

Pierre Durand aborde le sujet en affirmant: «Il y a une constante depuis que l'humanité est humaine: le système médical est toujours impuissant à régler les problèmes actuels, parce que s'il était capable de les régler, il n'en aurait plus. On en a réglé des problèmes, mais il y en a des nouveaux qui arrivent devant lesquels on est

toujours aussi impuissant. Devant la démence, on est encore impuissant.» Il poursuit en mentionnant que les nouveaux médicaments permettent de ralentir un petit peu l'évolution de la maladie, mais qu'on ne peut pas espérer beaucoup plus que cela dans les dix prochaines années. Il ajoute qu'il ne faut pas s'attendre à une guérison complète de phénomènes associés à du vieillissement, à de la dégénérescence, car ça prendrait une fontaine de jouvence. Cependant, il existe des traitements qui rendent la qualité de vie plus acceptable, qui diminuent certaines incapacités.

Dans le même sens, Bernard Fournelle croit que jusqu'à maintenant, les sciences médicales ont surtout ajouté des années à la vie, mais qu'il faudra maintenant ajouter de la vie à ces années. Il ajoute que par rapport à la démence, tout le monde attend le remède miracle. Il va certainement y avoir des découvertes, que ce soit dans cinq, dix ou vingt ans. Le danger c'est de faire croire aux gens que ça va se régler tout seul. Cependant, il est possible d'améliorer la qualité de vie.

Anne Monat, dans la même optique, réalise que si on savait la cause de la maladie et qu'on pouvait empêcher par un médicament qu'elle se développe, ce serait parfait. Mais ce n'est pas le cas. Elle souhaite qu'on trouve à tout le moins un médicament pour enrayer les symptômes. «Bien sûr, la médication reste une piste fort intéressante, cependant que faire en attendant.»

De son côté, Nicole Poirier croit qu'il est important d'investir dans les recherches, mais qu'on n'investit pas assez dans les solutions concrètes pour prendre soin des personnes atteintes de démence. Ou plutôt, on investit dans ce qui existe déjà, mais on ne développe rien d'innovateur. Elle explique: «Ce qui est le plus important dans la maladie ne s'évalue pas dans les recherches. Sécuriser une personne, ça se mesure comment? L'essentiel, on passe à côté.» En ce sens, elle souhaite que la recherche devienne plus qualitative, qu'elle soit au service de la pratique et non l'inverse.

Par ailleurs, elle trouve que les résultats que nous ont apportés les sciences médicales, biologiques et pharmacologiques ne sont pas très

encourageants. Il semble qu'on soit à peu près rendu à la même place qu'il y a dix ans. Elle rapporte: «Il y a douze ans, les experts nous disaient que cela prendrait dix ans avant de faire face adéquatement à la maladie, qu'on pourrait la contrer et même la prévenir. Au Forum, en juin dernier, les experts ont reporté cet échéancier à 2010.» Les médicaments, c'est un espoir, mais ce serait dangereux d'espérer des effets extraordinaires. En fait, Nicole Poirier croit sincèrement que l'approche pharmacologique doit être accompagnée d'une approche non-pharmacologique. Elle ajoute: «La meilleure des pilules ne remplacera jamais l'intervention humaine et empathique.»

Dr Serge Gauthier précise que «c'est une maladie beaucoup plus complexe que l'on pensait». Uniquement pour la maladie d'Alzheimer, plusieurs gènes sont impliqués, qui ne sont d'ailleurs pas tous connus.

Il fait le point sur l'avancement scientifique des travaux sur la maladie d'Alzheimer: Tout d'abord, dans le futur prévisible, il n'est pas évident qu'il y aura une médication pour faciliter la régénération neuronale.

Du côté du remplacement de transmetteurs chimiques, les résultats sont relativement décevants. C'est loin de ce qu'on voit dans le Parkinson avec le *L-Dopa*. Ça ne sera pas une solution majeure à long terme.

Du côté génétique, on pourrait dépister plus tôt les gens à risque, mais on ne leur rendra pas service tant qu'on n'aura pas une approche préventive efficace.

Peut-être que la biologie fondamentale, qui est une science assez jeune, apportera des solutions pour un ensemble de maladies neurologiques, dont la démence.

L'épidémiologie, jusqu'à maintenant, semble donner un bon retour sur l'investissement, en termes d'hypothèses étiologiques et d'éléments qui peuvent être modifiés.

Considérant tout cela, l'espoir à court terme du Dr Gauthier est davantage du côté de l'épidémiologie et du traitement préventif que du côté de la biologie fondamentale ou de la médication.

Il souligne: «c'est une combinaison d'approches de recherche qui nous donnera une solution.»

Parmi les facteurs génétiques qui ont été documentés récemment, il y en a un qui a été découvert au Québec, et c'est le rôle de l'apolipoprotéine E (ApoE), qui est une protéine qui sert à transporter le cholestérol au cerveau, et qui est importante pour maintenir les cellules nerveuses en bonne santé. Les gens atteints qui ont l'Alzheimer ont souvent une mutation à la naissance qui fait que le cerveau a de la difficulté à se réparer parce qu'il n'y a pas assez de cholestérol qui s'y rend. Ce n'est pas une cause de l'Alzheimer, souligne-t-il. C'est un facteur aggravant chez quelqu'un qui était prédestiné à avoir l'Alzheimer. Mais, ce n'est pas une protéine que l'on va utiliser pour faire un dépistage des gens à risque de développer la maladie d'Alzheimer.

Pour le Dr Hébert, l'ApoE serait probablement lié à la survie. Ainsi, l'ApoE se retrouve lié à l'Alzheimer parce que n'importe quoi qui est lié à la survie est lié à l'Alzheimer étant donné que l'Alzheimer arrive avec l'âge.

Du côté des produits naturels, le ginkho biloba suscite de l'intérêt, relate le Dr Gauthier. Une étude a déjà démontré que le ginkho ne modifie pas l'Alzheimer une fois symptomatique. Il reste cependant à démontrer si le ginkho purifié pourrait agir pour prévenir l'apparition des symptômes, ou retarder la conversion de symptômes légers en Alzheimer. Il est important de savoir qu'il peut y

Dr Hébert ne croit pas qu'il sera possible d'enrayer les divers problèmes entourant la démence, si du côté de la recherche, il faut être en compétition avec le cancer et le sida.

avoir des effets secondaires si on prend à la fois des doses élevées de ginkho et des anticoagulants, car cela augmente l'effet anticoagulant. De plus, le ginkho commercialement disponible est loin d'être purifié. Alors, il n'est pas mauvais de prendre du ginkho, comme il n'est pas mauvais de prendre de la vitamine E, mais ce n'est pas prescrit non plus.

Dr Hébert ne croit pas qu'il sera possible d'enrayer les divers problèmes entourant la démence, si du côté de la recherche, il faut être en compétition avec le cancer et le sida. Car de cette façon, considère-t-il, on ne récolte que les fonds de tiroir. Il précise qu'on a, au Québec, un bassin de chercheurs extraordinaires et que la qualité et la quantité de recherches qui se font au Québec sont parmi les meilleures au Canada. Mais pour ce qui est de la maladie d'Alzheimer, le Québec est aussi dépourvu que les autres. On a pourtant les ressources, les centres, les lieux nécessaires. Il s'agit donc de faire en sorte que la démence, et spécialement celle de type Alzheimer, devienne une priorité de recherche.

Il poursuit en partageant son impression à l'effet que la maladie d'Alzheimer soit probablement plus intimement liée au vieillissement lui-même que ce qui avait été imaginé au départ. Lorsqu'une solution à la maladie d'Alzheimer sera trouvée, elle pourra probablement s'appliquer au vieillissement en général. Il soutient : « Je ne suis pas loin de penser que la maladie d'Alzheimer constitue un vieillissement précoce et que, si on vivait assez longtemps, on l'aurait probablement tous, à un degré divers. »

Le Dr Durand entrevoit un débat de société à venir en ce qui concerne les industries pharmaceutiques. En effet, il en coûte extrêmement cher à la société de se promener là-dedans, car ce qui est dépensé pour des médicaments, ne l'est pas pour autre chose. Cette fontaine de jouvence que le monde de l'entreprise pharmaceutique nous promet, elle ne s'est pas encore manifestée et il est fort peu probable qu'elle le fasse dans dix, quinze ou vingt ans. Il ajoute : « Honnêtement, la perte d'autonomie, est-ce d'abord une question de pilules, ou est-ce une question de relations humaines, d'approche thérapeutique ? » Il faudra donc réinjecter du côté des ressources humaines pour répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie et adapter notre réseau. Il faut changer certaines valeurs de société fondamentales afin de répondre adéquatement aux besoins d'une société vieillissante.

La formation : élément essentiel

La question de la formation entourant la problématique de la démence est ressortie à plusieurs reprises tout au long de ces entrevues. Il nous est donc apparu pertinent de demander aux différents spécialistes leur position sur la nécessité d'une telle formation.

Anne Monat aborde l'aspect formation par rapport à la situation qui prévaut dans les centres d'hébergement. Évidemment, avant d'injecter un sou dans les centres d'hébergement, il y aurait un travail de fond à faire. Bien sûr, la formation coûte des sous, mais cette formation permettra d'une certaine façon de mieux gérer le budget actuel. Elle indique : « C'est important de ne pas partir avec l'idée que si on n'a pas d'argent, on ne peut pas partir. Faux ! On peut partir avec ce qu'on a, en acceptant de faire des choix par contre. » Il s'agit donc de décider de manière éclairée la façon dont on utilise le budget qui nous est alloué en fonction des besoins de la nouvelle clientèle qu'on dessert.

Dans le même sens, Nicole Poirier souligne qu'une formation, aussi bonne soit-elle, doit absolument être soutenue dans la pratique quotidienne par l'établissement d'hébergement. Cette formation est essentielle, car moins on a de connaissances sur la maladie, plus on développe des services qui ne sont pas adaptés. Cette augmentation des connaissances devrait donc être un prérequis, peu importe le milieu.

Nicole Poirier insiste beaucoup sur l'importance de la sélection du personnel. Il ne faut pas s'acharner à former des gens qui n'ont pas le profil pour travailler avec les personnes atteintes de déficits cognitifs, car on risque alors de tomber dans des relations de pouvoir et de contrôle. Le personnel doit être empathique, souple, capable de créer des liens avec la personne et de travailler en équipe, mais en même temps bien organisé. On ne retrouve pas ce profil de personnalité à tous les coins de rue. Et il y a des choses qui ne s'apprennent pas.

Le développement des clientèles spécifiques fait apparaître une carence énorme au niveau de la formation des personnels toutes catégories confondues, selon Bernard Fournelle. Si le minimum requis pour travailler avec des enfants déficients

mentaux est un DEC en éducation spécialisée, pourquoi une formation au niveau du DEC en gérontologie ne serait-elle pas obligatoire pour travailler avec une personne atteinte de démence, ou de maladie dégénérative? Il apparaît important d'augmenter les exigences de formation. Parallèlement, le salaire et la reconnaissance professionnelle devraient être bonifiés en conséquence. Mais pour l'instant, ce travail n'est pas valorisé...

L'expérience en formation des vingt dernières années n'a pas eu beaucoup d'impact, car elle était ponctuelle et sans suivi, mentionne Pierre Durand. Ainsi, au lieu de parler de formation, on parle maintenant d'apprentissage. L'accent est donc mis sur l'acquisition de savoir-faire et la transformation des attitudes dans le but de faire face aux problèmes rencontrés. Il faut donc partir d'un problème et aller chercher l'expertise pour trouver la solution qui permet de résoudre ce problème. Au terme de cette formation, les acteurs de soins et de services auront développé de nouvelles habiletés qui les rendent encore plus compétents dans leur pratique quotidienne. On note que les milieux d'intervention s'orientent de plus en plus vers l'apprentissage pour résoudre leurs problèmes. Un exemple de l'inadéquation de la formation traditionnelle est la fermeture graduelle des certificats de gérontologie au Québec. Il constate: «On n'a jamais eu autant de personnes âgées, on n'en aura jamais autant et les certificats font faillite...»

La formation est un aspect important, dit le Dr Hébert. Mais, encore faut-il, pour transmettre du savoir, que l'on ait du savoir et concernant la maladie d'Alzheimer et la démence en général, il faut bien reconnaître que les connaissances sont limitées, qu'il reste beaucoup de savoir à générer. Il ajoute: «On intervient auprès des personnes atteintes d'Alzheimer comme on intervenait chez les malades mentaux dans les années 50.» La formation est une composante importante de toute l'initiative sur la maladie d'Alzheimer, que ce soit au niveau des services ou au niveau de la recherche. Mais il faut bien reconnaître nos limites. On sait peu de choses. On sait bien peu de choses...

Autres aspects à considérer

La précarité de la situation de la démence qui prévaut au Québec se retrouve dans différents pays, car tout le monde semble se questionner par rapport à l'approche à adopter avec cette clientèle, souligne Anne Monat. Le Québec reste malgré tout en bonne position par rapport aux autres en raison de son avancement au niveau des pistes de solution. Il ne manque plus qu'un plan de match concerté et appuyé par les instances décisionnelles.

Pour Bernard Fournelle, il est clair que ce thème, ou cette problématique, doit se retrouver de plus en plus sur la table afin de faire avancer les choses.

Nicole Poirier glisse un mot sur l'aspect légal entourant la démence. Elle précise que le mandat en cas d'inaptitude est fortement conseillé et ce, dès le début de la maladie, aux familles des personnes atteintes car cela permet d'éviter bien des problèmes. Par ailleurs, il est important de réaliser qu'au-delà de l'aspect légal, il y a des droits que l'on enlève aux personnes et qui portent atteinte à leur dignité. Par exemple, empêcher une personne d'uriner dans une toilette parce que cela exige trop de temps, donner un tranquillisant majeur à quelqu'un qui se lève la nuit, exclure une personne derrière une demie-porte parce qu'elle est désorientée et risque de déranger les autres. De nombreux problèmes éthiques ne seront jamais réglés avec de l'argent. Le respect et la dignité, c'est avant tout une question de volonté et de sensibilité. «C'est ce que je souhaite retrouver chez les politiciens qui décideront de notre avenir collectif», conclut madame Poirier.

Les Sociétés Alzheimer, de même que les centres et instituts de recherche, ont fourni beaucoup d'information au public au fil des années, rappelle le Dr Gauthier. Il semble y avoir une cohésion sociale, en dépit des politiques gouvernementales inexistantes. Le moteur de changement vient de la base plutôt que d'en haut...

Pour le Dr Durand, il est clair que pour répondre aux problèmes reliés à la perte d'autonomie et au vieillissement, il faudra changer certaines valeurs de société fondamentales. Il conclut en insistant sur le fait que ce genre de dossier, si difficile soit-

il, ne doit jamais être abandonné, qu'il faut continuellement se battre pour faire avancer les choses.

Toute l'intégration de la personne âgée dans la cité est quelque chose de très important qui n'est pas fait actuellement et qui n'intéresse personne, remarque le Dr Hébert. Il y a tout un volet qui est oublié complètement, soit la réponse de la cité à une société vieillissante. Personne ne s'intéresse au transport, au logement, au revenu, à la situation de pauvreté. « Pour le Conseil des aînés, cela devrait être une préoccupation importante, à mon avis. »

En terminant

À la lumière de ces entrevues, le Conseil se penchera plus en profondeur sur l'état de la situation de la démence au Québec. Ce document reprendra bien entendu certains aspects ressortis lors de ces entrevues, mais exposera également d'autres éléments essentiels à la compréhension d'une problématique qui prend de plus en plus d'ampleur dans toutes les sociétés industrialisées, et particulièrement au Québec en raison du vieillissement accéléré de sa population. Et cette silencieuse épidémie se propage au vu et au su de tous, toujours à la recherche d'une oreille attentive...

