

LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES



Source : iStockphoto

Abdoul Aziz Gbaya
collaboration **Mario Paquet** et **Christine Garand**
Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique



AVANT-PROPOS

Les maladies chroniques affectent une part appréciable de la population lanaudoise. Selon les résultats de *l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2009-2010*, 41 % des Lanaudoises et 39 % des Lanaudois de 12 ans et plus affirment avoir au moins un problème de santé chronique. Quelque 11 % déclarent être affectés par deux problèmes de santé chroniques et environ 5 % disent en subir trois ou plus. Quelles que soient leur gravité et leur nature, ces maladies ralentissent les activités, nuisent à la qualité de vie, génèrent du stress et mobilisent des ressources humaines et matérielles du réseau de la santé et des services sociaux.

La prévalence élevée des maladies chroniques peut s'expliquer par la croissance démographique, le vieillissement de la population et l'amélioration des technologies diagnostiques et thérapeutiques. Il n'en demeure pas moins que leur apparition dépend de facteurs de risque comportementaux, physiques, économiques et sociaux sur lesquels il est possible d'intervenir. C'est pourquoi il importe de mieux comprendre les particularités de la population lanaudoise pour prévenir efficacement ces maladies et réduire leurs conséquences.

Pour mieux connaître les maladies chroniques, le Service de surveillance, recherche et évaluation a produit une série de monographies¹. Elles regroupent des données sur les principales maladies chroniques et leurs déterminants. Dernier de la série, ce document traite des maladies neurodégénératives. Les autres ont exploré le diabète, le cancer, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques, les maladies musculosquelettiques, les maladies mentales et les facteurs de risque associés.

Ces documents s'adressent à la population, aux intervenants et aux décideurs des établissements, des communautés, des réseaux locaux engagés dans la mise en place de services adaptés, tant en matière de prévention et de promotion de la santé que de prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Le service souhaite ainsi soutenir la planification sociosanitaire et la prise de décision des organisations pour lesquelles la prévention et la gestion des maladies chroniques sont une priorité régionale.

¹ Voir les références complètes en bibliographie.



TABLE DES MATIÈRES

LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES EN BREF	4
FAITS SAILLANTS	4
INTRODUCTION	5
LES MALADIES CHRONIQUES	6
1. LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES	7
1.1 La définition et les facteurs de risque	7
1.2 La prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies connexes	8
1.3 Les conséquences de la maladie d'Alzheimer	9
1.3.1 Sur l'état de santé des malades et de leur entourage	9
1.3.2 Sur la morbidité hospitalière	11
1.3.3 Sur la mortalité	12
1.3.4 Sur le plan socioéconomique	12
1.4 Pistes d'action	13
2. LA MALADIE DE PARKINSON ET LES CONDITIONS ASSOCIÉES	15
2.1 La définition et les facteurs de risque	15
2.2 La prévalence de la maladie de Parkinson	15
2.3 Les conséquences de la maladie de Parkinson	16
2.3.1 Sur l'état de santé des malades	16
2.3.2 Sur la morbidité hospitalière	17
2.3.3 Sur la mortalité	17
2.3.4 Sur le plan socioéconomique	18
2.4 Pistes d'action	18
3. LES AUTRES AFFECTIONS DÉGÉNÉRATIVES DU SYSTÈME NERVEUX	19
3.1 La maladie de Huntington	19
3.2 L'ataxie héréditaire	19
3.3 La sclérose latérale amyotrophique	20
3.4 La sclérose en plaques	20
Conclusion	21
Références bibliographiques	22



LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES EN BREF

- Les maladies neurodégénératives regroupent plus de 600 affections qui altèrent les structures du cerveau. Les plus connues sont la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson.
- Les facteurs de risque modifiables des maladies neurodégénératives associent, entre autres, l'abus de tabac ou d'alcool, certains états morbides tels le diabète de type 2, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, les traumatismes crâniens, et une faible scolarité.
- Ensemble, les maladies neurodégénératives affecteraient au moins 6 500 Lanaudoises et Lanaudois en 2011.
- Les conséquences des maladies neurodégénératives sont graves sur le plan de la santé des individus à cause des complications qu'elles occasionnent au plan physique, émotionnel, cognitif et comportemental.
- Le fardeau socioéconomique est considérable compte tenu de l'incapacité et de l'invalidité qui les accompagnent. Cela entraîne des besoins accrus chez les personnes atteintes et leurs proches ainsi que des coûts énormes pour eux et la société.

FAITS SAILLANTS

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

- En 2011, au moins 5 500 Lanaudoises et Lanaudois âgés de 65 ans et plus sont aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou une affection connexe.
- Les femmes semblent plus touchées que les hommes pour tous les groupes d'âge.
- Entre 2006-2007 et 2010-2011, la maladie d'Alzheimer est associée directement ou indirectement à 381 hospitalisations par an dans la région.
- Annuellement, dans Lanaudière, les pertes en vies humaines dues à la maladie d'Alzheimer se chiffrent en moyenne à une centaine de décès.

La maladie de Parkinson et les conditions associées

- En 2011, la maladie de Parkinson frappe autour d'un millier de personnes âgées de 65 ans et plus au sein de la population lanaudoise.
- La maladie de Parkinson est associée annuellement à environ 135 hospitalisations dans Lanaudière.
- Comparativement au Québec, Lanaudière semble bénéficier d'une sous-morbidité hospitalière liée à la maladie de Parkinson.
- Chaque année, quatorze personnes décèdent de la maladie de Parkinson dans la population lanaudoise.

Pour des informations statistiques plus détaillées, le lecteur est invité à consulter le *Système Lanaudois d'Information et d'Analyse (SYLIA)* sur le site Web de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière au www.agencelanaudiere.qc.ca



INTRODUCTION

Plus de 600 troubles touchant le système nerveux sont regroupés sous le terme maladies neurodégénératives. Ils sont définis comme des maladies, pouvant être d'origine génétique ou héréditaire ou parfois sporadique, caractérisées par une détérioration des neurones ou de leur gaine de myéline et un dysfonctionnement progressif du système nerveux. Certaines conditions telles que l'alcoolisme, les tumeurs ou un accident vasculaire cérébral peuvent entraîner ces maladies. Des toxines environnementales, des produits chimiques et des virus sont aussi mis en cause (NINDS, 2011; Parrón et autres, 2011).

Ces troubles, souvent associés à une atrophie des structures du système nerveux central ou périphérique, perturbent la transmission des informations sensorielles, le contrôle des mouvements et bien plus encore. Parce que ces cellules ne se régénèrent pas facilement, leur atteinte peut entraver de nombreuses fonctions et activités du corps, y compris l'équilibre, le mouvement, l'élocution, la respiration et la fonction cardiaque. Leurs symptômes associent des pertes de mémoire, la modification du jugement et du raisonnement, en plus de changements d'humeur et de comportement. Les maladies neurodégénératives comprennent, entre autres, la maladie d'Alzheimer et les affections apparentées, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique, l'ataxie héréditaire, la maladie de Huntington, la maladie à corps de Lewy, l'amyotrophie spinale, la sclérose en plaques, etc. Elles peuvent être graves, voire mortelles, et la plupart n'ont pas de remède. Actuellement, on peut tout juste espérer améliorer les symptômes, soulager la douleur et augmenter la mobilité (Société Alzheimer du Canada, 2011).

Avec le vieillissement de la population observé dans les pays développés, l'ampleur des maladies neurodégénératives ira *crescendo* au cours des prochaines décennies. En effet, la cohorte des *baby-boomers*, celle constituée de gens nés entre 1946 et 1964, a commencé à atteindre la barre des 65 ans en 2011. Or, il est reconnu que la prévalence de telles maladies augmente avec la longévité (Xie et autres, 2011). Au Québec, on devrait enregistrer l'un des taux d'accroissement les plus élevés du nombre de personnes de 65 ans et plus parmi les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). On peut donc s'attendre à ce qu'une part grandissante de la population québécoise soit affectée par ces pathologies (INSPQ, 2010).

L'importance ou la gravité des maladies neurodégénératives n'est plus à démontrer. Il faut néanmoins déplorer la rareté des données permettant de bien rendre compte de leur ampleur au niveau populationnel tant à l'échelle provinciale que canadienne. En raison du manque de données qui les caractérise, le présent document, dernier de la série des monographies sur les *Maladies chroniques dans Lanaudière*, aborde de façon sommaire certaines des maladies neurodégénératives, en l'occurrence la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Il rappelle leurs définitions ainsi que leurs facteurs de risque et donne aussi un aperçu des conséquences de ces maladies en termes de morbidité hospitalière et de mortalité. D'autres maladies neurodégénératives sont aussi évoquées à titre informatif. Les données sur les hospitalisations et les décès proviennent des banques de données ministérielles; précisément du système *Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalisée* (MED-ECHO) et du *Fichier des décès*.



Pendant longtemps, les maladies chroniques ont été considérées comme des problèmes de santé évoluant lentement et affectant les personnes sur une longue durée. Quoique juste, cette définition semble, de nos jours, incomplète et pas tout à fait adaptée aux préoccupations de la santé publique. C'est pourquoi il a été jugé pertinent de retenir une définition plus large des maladies chroniques et, surtout, intégrant aussi les activités de prévention et de promotion de saines habitudes de vie.

Donc, les « maladies chroniques :

- se développent progressivement même si elles peuvent comprendre des épisodes soudains et aigus;
- sont généralement évitables ou leur survenue peut être retardée;
- ont des causes multiples et complexes;
- peuvent apparaître tout au long de la vie même si généralement leur prévalence augmente avec l'âge;
- sont susceptibles de compromettre la qualité de la vie (incapacités et pertes d'autonomie);
- ne menacent généralement pas immédiatement la vie, mais elles sont néanmoins la première cause de mortalité prématurée » (Fortin, 2007, p. 5).

Le terme « maladies chroniques » réfère habituellement aux maladies dégénératives à forte prévalence comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'hypertension artérielle, l'asthme, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, le cancer et les maladies musculosquelettiques. Toutefois, il est maintenant admis d'inclure dans ce cadre tous les problèmes de santé entraînant les mêmes besoins en matière de soins pour les patients et des défis semblables en termes de prise en charge pour les services de santé. C'est le cas, par exemple, des maladies transmissibles persistantes à déclaration obligatoire, telles la tuberculose et l'infection à VIH/sida, des troubles mentaux de longue durée comme la dépression ou la schizophrénie et des handicaps physiques permanents (OMS, 2003).

Les maladies chroniques ne guérissent pas spontanément. Toutefois, elles sont, pour la plupart, évitables ou peuvent être retardées lorsque certains facteurs de risque sont modifiés (MSSS, 2008).

1. LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES

1.1 La définition et les facteurs de risque

La maladie d'Alzheimer (CIM-10-CA : G30)² et les maladies apparentées³ sont des affections chroniques et dégénératives du cerveau, qui se manifestent par une démence. Celle-ci traduit une détérioration progressive et irréversible de la cognition associée à des troubles comportementaux et psychologiques. La maladie d'Alzheimer⁴ est une maladie progressive et fatale, qui entraîne une perte neuronale, des altérations dans les systèmes de neurotransmetteurs, et la formation de plaques séniles dans certaines régions du cerveau. Elle commence lentement; habituellement après 60 ans, même s'il existe des formes plus précoces débutant vers 45 ans. Elle ne fait pas partie du processus normal de vieillissement. Elle concerne d'abord les parties du cerveau qui contrôlent la pensée, la mémoire et le langage. Les personnes atteintes présentent une perte progressive de leur capacité à accomplir les tâches de la vie quotidienne. Au cours de l'évolution de la maladie, des déficits cognitifs s'ensuivent, accompagnés d'atteintes des capacités physiques; ce qui perturbe la personne malade et son entourage (NIA, 2011; Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 2009; ICIS, 2009).

Les causes exactes de la maladie d'Alzheimer, ses remèdes et les moyens pour la prévenir sont encore mal connus. L'origine multifactorielle de cette maladie est néanmoins admise, dans la mesure où plusieurs facteurs génétiques, comportementaux et environnementaux, interviennent dans son développement. Certains de ces facteurs de risque sont modifiables et revêtent un intérêt particulier pour la prévention et la gestion de cette maladie. D'autres, par contre, ne peuvent être contrôlés (Campbell, 2004).

Les facteurs modifiables

Ils sont liés au mode de vie comme l'usage du tabac ou bien, résultent de certains états morbides tels que le diabète de type 2,

les traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux, l'hypercholestérolémie, l'hypertension artérielle et les troubles légers de la cognition.

D'autre part, un faible niveau de scolarité exposerait aussi à la maladie d'Alzheimer (Société Alzheimer du Canada, 2010; Lindsay et autres, 2002).

Les facteurs non modifiables

Le vieillissement est le facteur de risque le plus important de la maladie d'Alzheimer. Le nombre de cas de celle-ci et des autres démences augmente avec l'âge, en particulier chez les personnes de 75 ans et plus (NIA, 2011; Société Alzheimer du Canada, 2010; Fratiglioni et Qiu, 2009; Lindsay et autres, 2002).

Les facteurs génétiques sont également décrits dans la forme familiale de la maladie d'Alzheimer. En effet, l'altération de certains gènes est impliquée dans l'apparition hâtive et relativement précoce de la maladie dans la descendance au premier degré de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. De plus, la présence de l'allèle de l'apolipoprotéine E-4 est prouvée dans la forme sporadique commune de la maladie (Société Alzheimer du Canada, 2010; Lindsay et autres, 2002).

La démence

Les symptômes de démence sont peut-être les plus dévastateurs de toutes les conditions médicales. Ils sont caractérisés par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'idéation, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprendre, le langage et le jugement. La démence ne s'accompagne pas d'un obscurcissement de la conscience mais elle est habituellement précédée d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social, ou de la motivation. Elle survient dans la maladie d'Alzheimer, au cours de maladies vasculaires cérébrales ou d'autres affections qui, de manière primaire ou secondaire, affectent le cerveau (ICIS, 2009; Price et autres, 1998).

² La 10^e version de la *Classification internationale des maladies* (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé a servi pour définir les cas de maladies neurodégénératives. L'Institut canadien d'information sur la santé a produit une adaptation de cette classification au contexte de soins canadiens et c'est cette référence qui est utilisée dans ce fascicule (ICIS, 2009).

³ Plusieurs maladies, possédant des caractéristiques propres, sont couramment apparentées à la maladie d'Alzheimer et, lui ressemblent par quelques aspects. Il s'agit de toutes les autres causes de démences liées à la dégénérescence neuronale : la démence vasculaire, la démence frontotemporale, la maladie de Pick, la maladie à corps de Lewy, la démence de la maladie de Parkinson, la démence de la maladie de Huntington, etc. (Société Alzheimer du Canada, 2011; ICIS, 2009; Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 2009).

⁴ Dans le but de simplifier la rédaction, le terme *maladie d'Alzheimer* désigne la maladie d'Alzheimer et les maladies qui lui sont associées.



1.2 La prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies connexes

L'ampleur mondiale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées augmente considérablement et les prévisions indiquent que la prévalence de ces maladies doublera d'ici une vingtaine d'années. Actuellement, ce sont plus de 35 millions de personnes qui en sont atteintes et d'ici 2050, ce nombre pourrait s'établir à 115 millions (Société Alzheimer du Canada, 2010).

Au Canada, on estime à ce jour à environ un demi-million le nombre d'individus souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de l'une de ses affections connexes. Parmi eux, près de 125 000 résidents québécois vivent avec ces maladies et 15 % d'entre eux ont moins de 65 ans. Chez les aînés de 65 ans et plus, la maladie atteint une personne sur onze, et la prévalence double en moyenne tous les cinq ans. Ainsi, après 85 ans, une personne sur deux aura un diagnostic de maladie d'Alzheimer (Société Alzheimer du Canada, 2011).

Les femmes comptent pour près des trois quarts des Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour autant, le sexe féminin ne constituerait pas un facteur de risque d'incidence prouvé de l'Alzheimer. La prédominance de la maladie chez les femmes pourrait s'expliquer en partie par une espérance de vie plus élevée chez elles que chez les hommes (82 ans contre 77 ans). Autrement dit, la proportion de femmes serait plus élevée dans les groupes plus âgés (Lindsay et Anderson, 2003).

Dans Lanaudière, en se fondant sur les données de l'*Étude sur la santé et le vieillissement au Canada* (ESVC) de 1991-1992, on peut minimalement estimer à quelque 5 500, le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe en 2011⁵. La maladie d'Alzheimer totalise à elle seule plus de 60 % des cas. Cette sous-estimation probable des cas d'Alzheimer de la région ne rend pas compte de l'ampleur de la problématique, mais en donne une idée approximative. En effet, d'après les statistiques compilées sur la base des services rendus aux usagers, la Société Alzheimer de Lanaudière (antenne régionale de la Société Alzheimer du Canada) estime pour sa part à environ 6 000, les Lanaudoises et Lanaudois vivant avec ces problématiques de santé. Les femmes totaliseraient près des deux tiers des cas (Société Alzheimer de Lanaudière, 2011).

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC)

Planifiée en 1989, l'ESVC est une étude démographique multicentrique et longitudinale qui a produit beaucoup de données détaillées et précises sur la démence au Canada. Il s'agit de l'étude la plus importante de cette nature, et la seule à être menée à l'échelle d'un pays au monde. Elle a été conçue de façon à porter avant tout sur la prévalence, l'incidence, les facteurs de risque et les tendances des soins reliés à la démence chez les personnes âgées au Canada. Elle a aussi permis de mesurer le fardeau que la démence constituait sur les proches aidants et de décrire, entre autres, l'utilisation des services de santé pour les différents groupes diagnostics.

L'ESVC impliquait 10 263 personnes âgées de 65 ans ou plus, échantillonnées dans 36 collectivités partout au Canada. Des échantillons représentatifs étaient tirés de la communauté et des institutions, et les participants étaient évalués tous les cinq ans : en 1991, 1996, et pour une dernière fois en 2001. Toutefois, les prévalences ont seulement été mesurées en 1991-1992.

À ce jour, l'ESVC constitue la source de données principale pour les études sur la maladie d'Alzheimer et les démences au pays (Lindsay et Anderson, 2003).

⁵ La prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est calculée sur la base des estimations de population de Statistique Canada et de l'Institut de la statistique du Québec, mars 2012, consignées dans le SYLIA et des estimations de prévalence de la démence pondérées par groupe d'âge et par sexe selon l'*Étude sur la santé et le vieillissement au Canada* (ASSS de Lanaudière, 2012; CSHA Working Group, 1994).

1.3 Les conséquences de la maladie d'Alzheimer

À long terme, la maladie d'Alzheimer a des conséquences sur l'ensemble des aspects de la vie de la personne atteinte, c'est-à-dire sur sa façon de penser et sur ses agissements. Étant donné que la maladie évolue de façon différente pour chaque personne, il est difficile de prédire les symptômes qui se manifesteront, l'ordre d'apparition de ceux-ci ou la vitesse de progression. Affection hautement incapacitante chez les sujets atteints, la maladie d'Alzheimer a également des impacts majeurs sur les proches aidants, les familles et la société.

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus commune de maladie neurodégénérative. Elle est responsable de 64 % de tous les cas de démence au Canada. Ailleurs, toutes les 72 secondes, quelqu'un dans le monde reçoit le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Comme la population gériatrique est le segment de la société qui connaît la plus grande croissance, si aucun traitement n'est découvert ou si la prévention n'est pas accentuée, le fardeau de la maladie d'Alzheimer pourrait gravement s'alourdir au cours des prochaines années (Société Alzheimer du Canada, 2011; CND, 2011).

1.3.1 Sur l'état de santé des malades et de leur entourage

Après le cancer, il n'y a pas de maladie qui inquiète plus la population canadienne que la maladie d'Alzheimer. Ses symptômes mènent à une détérioration progressive et continue de la mémoire, de même qu'à des changements dans la capacité de juger ou de raisonner et à une incapacité d'accomplir des tâches familiales (Alzheimer Society of Ontario, 2011).

La maladie d'Alzheimer et les maladies connexes attaquent les attributs mêmes qui définissent l'individu comme autonome et fonctionnel. Ses conséquences personnelles et sociales sont dévastatrices. Actuellement, aucun traitement ne peut stopper la maladie. Cependant, certains médicaments peuvent en ralentir l'évolution et retarder l'apparition des symptômes (NIA, 2011).

Les atteintes des fonctions cognitives

La maladie aura une incidence sur la capacité de comprendre, de penser, de se souvenir et de communiquer. La capacité de prendre des décisions se verra également atténuée. De simples tâches, accomplies depuis des années, deviendront difficiles, voire impossibles à réaliser. Par la suite, le mélange d'informations et la perte de mémoire, d'abord celle des événements récents et ensuite celle des événements du passé, se manifesteront. La capacité de trouver le mot juste et de suivre une conversation sera également touchée.

Les troubles émotionnels et de l'humeur

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent sembler insensibles ou apathiques et peuvent rapidement perdre de l'intérêt pour les passe-temps qu'elles aimaient auparavant. La maîtrise de l'humeur et des émotions devient parfois impossible pour ces personnes. Certains individus deviennent moins expressifs. Mais aussi, il est maintenant prouvé que même les personnes dont la maladie est en phase avancée peuvent ressentir une multitude d'émotions, notamment la joie, la colère, la peur, l'amour et la tristesse.

Les troubles comportementaux

Les réactions de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer seront modifiées. Parfois, elles ne seront pas conformes à sa personnalité. Parmi les réactions figurent la répétition de gestes ou de paroles, le fait de cacher ses biens, la colère, l'agressivité et l'agitation, pouvant aller jusqu'à des drames familiaux.

Les atteintes des habiletés physiques

La maladie peut avoir une incidence sur la coordination et la mobilité des personnes, modifications qui seront à l'origine d'un déclin physique graduel. Ce déclin agira sur la capacité d'effectuer des tâches quotidiennes de façon autonome, comme se nourrir, se laver et s'habiller. De plus, il se produit fréquemment une perte de poids involontaire qui complique la maladie et contribue de façon substantielle à la morbidité et à la mortalité (Société Alzheimer du Canada, 2011; Aziz et autres, 2009).



Fréquemment, ces malades peuvent ne pas reconnaître les membres de leurs familles ou leurs amis. Ceux-ci, qui s'occupent d'eux en général, peuvent s'en trouver affectés sur les plans émotionnel et physique. De plus, les aidants des patients Alzheimer sont plus enclins à éprouver une grande détresse, y compris des troubles du sommeil, un stress chronique, un isolement social, une dépression et une diminution de l'activité physique par rapport aux personnes du même âge qui n'ont pas à s'occuper de tels malades.

Ils sont eux-mêmes exposés à un déclin cognitif au même titre que les personnes qu'ils assistent. Il est donc tout aussi important pour les soignants de chercher des sources d'appui et de surveiller leurs signes de stress (ASPC, 2012; NIA, 2011; Vitaliano, 2010; Carpentier et Ducharme, 2007).

Les proches aidants dans Lanaudière

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches peuvent compter sur les établissements publics du réseau de la santé, sur les organismes de leur communauté, sur leur entourage immédiat, et sur l'appui de personnes qui sont prêtes à les soutenir (Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes, 2003).

Dans Lanaudière, depuis la fin des années quatre-vingt, la Direction de santé publique a produit de nombreux travaux de recherche pour comprendre la réalité des proches aidants qui vivent une expérience de soin auprès d'un proche en situation d'incapacité. Ces études ont abordé plusieurs questions dont, entre autres, celles-ci : qui sont les proches aidants? Que font-ils? Que vivent-ils? Que peut-on faire pour leur venir en aide? Comment s'articule la logique familiale de soutien dans une expérience de soin? Ces travaux ont fait l'objet de plusieurs publications, dont trois livres.⁶

Depuis 2004, la recherche en vue de mieux comprendre la réalité d'une expérience de soin s'est élargie à l'exploration des liens de proximité en soutien à domicile. Trois questions sont au centre des travaux réalisés jusqu'à maintenant : comment émergent et se maintiennent les liens de proximité dans la relation de soins en soutien à domicile? Quels sont les effets de ces liens sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile? Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité?

Depuis l'amorce des travaux, la pertinence sociale, politique et scientifique fait l'unanimité auprès des acteurs en soutien à domicile. Ils suscitent beaucoup d'intérêt dans les milieux de la santé et des services sociaux ainsi qu'auprès des organismes communautaires et bénévoles. Une mobilisation régionale entourant la problématique des liens de proximité a émergé de cet intérêt. Elle s'inscrit dans une volonté de faire connaître et reconnaître le rôle déterminant des liens de proximité dans la relation de soins et, de surcroît, dans la qualité des services à domicile. À cet égard, un comité régional de promotion des liens de proximité a vu le jour, en 2009. Des outils d'animation issus de la recherche sont disponibles pour favoriser l'émergence d'une culture de liens de proximité dans les organismes de la région. De plus, une série d'ateliers de formation est en cours de réalisation de même qu'un livre de vulgarisation (Comité régional de promotion des liens de proximité dans Lanaudière, 2011; Paquet, 2012).

⁶ Paquet, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris : l'Harmattan, 1999, 270 p.

Paquet, Mario. *Vivre une expérience de soins à domicile*, Ste-Foy : Presses de l'Université Laval, 2003, 230 p.

Paquet, Mario. *Entretien avec une aidante « surnaturelle »*. *Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*, Ste-Foy : Presses de l'Université Laval, 2008, 143 p.

1.3.2 Sur la morbidité hospitalière

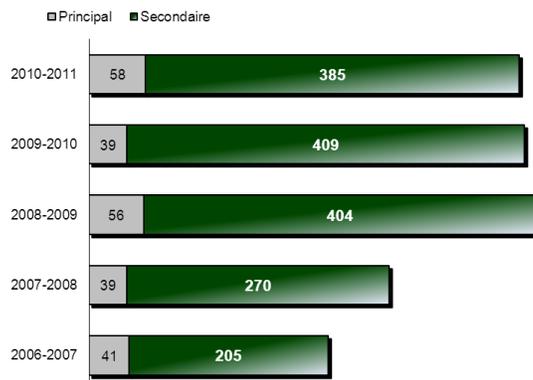
On peut raisonnablement penser que la maladie d'Alzheimer augmente les admissions dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux psychiatriques. Malheureusement, les données sur l'hébergement dans ces milieux ne sont pas disponibles pour des fins de surveillance. Ainsi, les statistiques sur les hospitalisations pour la maladie d'Alzheimer disponibles sont celles compilées dans l'univers des soins de courte durée. Ce qui ne rend pas nécessairement compte de toute la charge morbide que constitue ce problème de santé.

Entre 2006-2007 et 2010-2011, 233 hospitalisations en soins physiques de courte durée pour lesquelles la maladie d'Alzheimer est retenue comme diagnostic principal ont été dénombrées dans Lanaudière, soit une moyenne annuelle de 47 hospitalisations. Environ les deux tiers des hospitalisations concernent les femmes.

En comptabilisant les cas où la maladie d'Alzheimer figure à titre de diagnostic secondaire, le total des hospitalisations monte à 1 906, soit en moyenne, 381 admissions par an.

Graphique 1

Hospitalisations causées par la maladie d'Alzheimer selon le type de diagnostic et l'année, Lanaudière, 2006-2007 à 2010-2011 (N)



Source : MSSS, Fichier MED-ECHO, 2006-2007 à 2010-2011.

Les maladies de l'appareil circulatoire et les affections respiratoires constituent les principales conditions de comorbidités de la maladie d'Alzheimer. On les retrouve cumulativement dans 30 % des hospitalisations pour lesquelles la maladie d'Alzheimer est impliquée.

La morbidité hospitalière pour la maladie d'Alzheimer enregistrée au cours de la période 2006-2007 à 2010-2011 s'élève à 13,5 et 7,3 hospitalisations pour 100 000, respectivement chez les Lanaudoises et les Lanaudois. La région affiche à cet égard un taux significativement inférieur en comparaison à l'ensemble du Québec, et ce, pour les deux sexes. En regard de l'âge, les taux d'hospitalisation pour la maladie d'Alzheimer, quasiment nuls jusqu'à 64 ans, augmentent progressivement, autant chez les hommes que les femmes, à mesure que l'âge avance (INSPQ, 2012).

Le point sur le fardeau des maladies neurologiques

Selon le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur les troubles neurologiques, près d'un milliard d'individus sont atteints par ces affections au monde. Celles-ci vont des maux de tête aux maladies neurodégénératives en passant par l'épilepsie, les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes cérébraux et les neuroinfections. Conséquemment, on estime à environ sept millions le nombre de personnes qui décèdent chaque année dans le monde des suites de troubles neurologiques. Les coûts engendrés par ces problèmes de santé sont faramineux et affectent notamment l'économie de nombreux pays, dont le Canada. L'accès à des soins appropriés est difficile pour bien des personnes atteintes et pour leurs familles, de sorte que l'une des pistes prometteuses préconisées par l'organisme des Nations-Unies pour réduire leur impact est l'intégration des soins neurologiques dans les soins de santé primaires (WHO, 2007). Dans son plaidoyer pour changer le cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer au pays, la Société Alzheimer du Canada recommande aussi de mieux intégrer les soins neurologiques dans un continuum prévention-gestion des maladies chroniques (Société Alzheimer du Canada, 2010).



1.3.3 Sur la mortalité

La maladie d'Alzheimer est une maladie à issue fatale. Après une évolution pouvant s'étendre sur une période de 3 à 20 ans, elle aboutit inexorablement au décès.

En 2005-2009⁷ dans Lanaudière, tout comme au Québec, la maladie d'Alzheimer occupe le sixième rang des causes de mortalité les plus importantes, surpassant le diabète. Chez les Lanaudoises, elle est responsable, en moyenne annuellement de 4,4 % des décès et constitue ainsi la quatrième cause principale de mortalité, alors qu'elle figure à la onzième place chez les hommes, avec 1,6 % des décès.

En une décennie (2000-2009), la maladie d'Alzheimer a directement causé la mort de 731 personnes dans Lanaudière. Elle figure à titre de cause initiale du décès chez 526 Lanaudoises et 205 Lanaudois. En y ajoutant les cas pour lesquels elle est retenue comme cause secondaire, elle aura coûté 1 047 pertes en vies humaines en dix ans. La surmortalité observée chez les femmes, avec 70 % des décès, suit la même tendance que la distribution de la prévalence de la maladie.

En 2005-2009, le taux brut de mortalité due à la maladie d'Alzheimer se chiffre à 18,5 décès pour 100 000 personnes dans Lanaudière, soit respectivement, 26,3 pour 100 000 chez les femmes et 10,7 pour 100 000 chez les hommes. La répartition des décès selon l'âge montre que la mortalité par maladie d'Alzheimer est pratiquement nulle jusqu'à 64 ans. Au-delà de 65 ans, le taux brut de mortalité croît considérablement, et ce, pour les deux sexes, pour atteindre des sommets à 85 ans et plus (INSPQ, 2012).

1.3.4 Sur le plan socioéconomique

En 2008, le fardeau économique total de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées s'élève à environ 15 milliards de dollars au Canada. Cela inclut les coûts directs médicaux encourus pour le traitement (médicaments, rémunérations du personnel de soins, hospitalisations et frais d'hébergement en établissements de soins physiques de longue durée), les coûts indirects liés à la perte de productivité de la main d'œuvre et les frais de renonciation des aidants naturels⁸. D'ici 2038, les coûts totaux engendrés par ces maladies pourraient décupler et atteindre tout près de 153 milliards de dollars, répartis en 97 milliards pour le fardeau monétaire et 56 milliards pour les coûts de renonciation des aidants naturels (Société Alzheimer du Canada, 2010).

De plus, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée requièrent des soins à domicile ou des soins de proximité très importants. En 2008, ces soins, prodigués par des aidants non rémunérés, généralement les proches, correspondent environ à 231 millions d'heures consacrées par la population canadienne aux malades souffrant de l'Alzheimer. D'ici 2038, ce nombre pourrait tripler pour atteindre 756 millions d'heures. Ceci contribuera ainsi à accroître considérablement la pression sur les aidants.



⁷ Les données de mortalité par maladie d'Alzheimer sont provisoires pour les années 2008 et 2009.

⁸ « Les frais de renonciation des aidants naturels sont constitués des revenus que ceux-ci auraient pu percevoir en étant sur le marché du travail ». Du fait de leur engagement auprès de leurs proches malades, les aidants naturels ne peuvent pas dans certains cas aller travailler; ce qui occasionne un manque à gagner en salaires (Société Alzheimer du Canada, 2008, p. 22).



1.4 Pistes d'action

La maladie d'Alzheimer et les conditions qui lui sont associées deviennent une préoccupation majeure des populations et des pouvoirs publics. Des initiatives ont été récemment prises pour changer le cours de l'évolution de ces maladies, tant au niveau national que provincial. Celles-ci concernent autant la prise en charge que la surveillance de cette maladie et des affections qui lui sont associées.

À l'échelle du pays, de l'avis de la Société Alzheimer du Canada, les populations ont besoin d'une réponse pancanadienne face à la vague grandissante des cas de maladie d'Alzheimer; l'objectif étant d'améliorer les soins à tous les stades de la maladie. L'étude *Raz-de-marée*, réalisée en 2010 par une firme d'experts à la demande de la Société Alzheimer du Canada, suggère que les mesures prioritaires à prendre sont de :

1. Prévenir la maladie;
2. Retarder son apparition;
3. Améliorer les soins;
4. Répondre aux besoins des aidants naturels.

Pour une stratégie nationale de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, l'étude de la Société Alzheimer du Canada recommande cinq actions essentielles :

1. Accélérer les investissements dans tous les domaines de recherche sur les démences;
2. Reconnaître clairement le rôle important des aidants naturels en leur offrant information et formation, en les soutenant comme partenaires des soins;
3. Mieux sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public sur l'importance de la prévention et les interventions précoces;
4. Mieux intégrer les soins et appliquer les « pratiques exemplaires » en matière de prévention et de gestion des maladies chroniques;
5. Renforcer les capacités du personnel de santé canadien dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (Société Alzheimer du Canada, 2010).

Au Québec, à la demande du ministre de la Santé et des Services sociaux, un comité d'experts s'est penché sur l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer en 2009. L'approche préconisée repose sur une vision centrée sur la personne, l'humanisme, l'excellence et la qualité des soins. La dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le respect de leurs choix sont ainsi les principales préoccupations du comité. Devant l'urgence d'agir, les experts proposent sept actions prioritaires assorties de 24 recommandations (Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 2009).

Ces actions consistent à :

1. Sensibiliser, informer, mobiliser tous les acteurs concernés;
2. Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants;
3. Promouvoir la qualité de vie, offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité aux stades avancés de la maladie;
4. Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort;
5. Soutenir les proches aidants, partenaires incontournables dans la prise en charge;
6. Développer et soutenir la pratique par le biais de la formation des gestionnaires, des professionnels et des soignants;
7. Mobiliser tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé pour promouvoir la recherche interdisciplinaire sur toutes les dimensions de la maladie.



Les experts recommandent aussi que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'approprié le rapport et accorde les moyens financiers nécessaires à sa mise en œuvre progressive, sur une période de six ans, jusqu'en 2015. La maladie d'Alzheimer doit ainsi être reconnue comme une maladie chronique et, par conséquent, être intégrée au plan d'action ministériel 2010-2015, au plan québécois de prise en charge de la maladie chronique, au *Programme national de santé publique* et aux ententes de gestion et d'imputabilité (Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, 2009).

En ce qui a trait à la surveillance, l'Institut national de santé publique du Québec, dans le cadre du *Plan ministériel de surveillance multithématique*, a entamé depuis l'automne 2011 les premiers travaux de développement d'un système de surveillance de la maladie d'Alzheimer et des démences. Une étude de faisabilité de ce système est prévue au courant de l'année 2012 et les premières mesures pourraient voir le jour au plus tard au début 2013 (Émond et St-Laurent, 2011).

L'Appui pour les proches aidants au Québec et dans les régions

Selon Statistique Canada, tout près de 75 000 aidants consacraient, en 2006, jusqu'à 20 heures et plus par semaine à offrir des soins ou de l'aide à une personne âgée de 65 ans et plus au Québec. Lors d'une consultation publique tenue en 2007 sur la qualité de vie des aînés, de nombreuses personnes avaient exprimé le besoin d'être davantage soutenues et épaulées afin d'entourer plus efficacement un être cher. En 2009, le gouvernement du Québec, en partenariat avec la famille Chagnon, mettait sur pied un fonds de 200 millions de dollars sur dix ans pour le soutien aux proches aidants.

Contribuer au soutien des personnes qui fournissent, sans rémunération, des soins et de l'aide régulière à domicile à des aînés vivant avec une incapacité est la mission que se donne l'organisme *L'Appui pour les proches aidants*. Les organismes communautaires locaux et régionaux tels la Société d'Alzheimer de Lanaudière, bénéficient du financement de *L'Appui* et offrent des services adaptés aux besoins des aidants en intégrant une stratégie multiple (information, formation, soutien psychologique et répit).

La majeure partie du financement est dévolue aux aidants d'aînés atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres affections connexes, qui recevront 75 % des subventions. Le quart restant sera octroyé aux aidants d'aînés en perte d'autonomie physique ou cognitive résultant d'autres incapacités significatives.

La mobilisation des acteurs régionaux permet leur implication dans la détermination de leurs propres priorités pour améliorer la qualité de vie des proches aidants de leur territoire. Les interventions privilégient avant tout une approche personnalisée, précoce, complémentaire et accrue des services offerts.

À terme, l'initiative provinciale vise à atteindre :

- un état de santé physique et psychologique des proches aidants adéquat;
- une perception positive du soutien formel et informel;
- une perception de contrôle sur leur situation d'aidant;
- leur perception de valorisation personnelle et sociale.

(Source : Société de gestion pour le soutien aux proches aidants, 2010).



2. LA MALADIE DE PARKINSON ET LES CONDITIONS ASSOCIÉES

2.1 La définition et les facteurs de risque

La maladie de Parkinson (CIM-10-CA : G20 et G21) est une affection dégénérative due à la mort progressive des neurones situés dans une zone du cerveau appelée *locus niger* (substance noire) et la présence d'inclusions cytoplasmiques connues sous le nom de corps de Lewy dans les neurones survivants. Cette zone produit de la dopamine, qui joue un rôle de neurotransmetteur impliqué, entre autres, dans le contrôle des mouvements. Chez les individus atteints, le tableau classique de la maladie associe la survenue de tremblements au repos, d'un ralentissement des mouvements, de la raideur et de l'instabilité posturale. Des symptômes non moteurs peuvent apparaître avec le temps. Il s'agit de la dépression, de l'anxiété, de la difficulté à avaler, de la constipation, de la fatigue, des changements cognitifs, et des troubles de sommeil, etc. (Cannon et Greenamyre, 2011; Santé Canada, 2003).

Le diagnostic de maladie de Parkinson peut parfois s'avérer difficile à établir. Certaines formes de la maladie n'entraînent jamais de tremblements et plusieurs autres conditions peuvent simuler à s'y méprendre des symptômes semblables à ceux de la maladie de Parkinson; on parle alors de syndrome parkinsonien secondaire. Les troubles de la motricité souvent confondus avec la maladie de Parkinson regroupent entre autres, le tremblement essentiel, la myoclonie, la chorée, la dystonie⁹, etc. Par ailleurs, les maladies vasculaires cérébrales, les encéphalites, la syphilis et la prise de certains médicaments peuvent aussi occasionner un syndrome parkinsonien secondaire (Société Parkinson du Québec, 2012).

Les causes exactes de la maladie de Parkinson demeurent méconnues. Plusieurs hypothèses offrent des pistes multifactorielles intéressantes. Ainsi, la théorie environnementale, qui présume que l'exposition à certains produits, tels que les pesticides ou les métaux lourds, conduirait à l'apparition de la maladie, fait son cours. Par ailleurs, l'hypothèse génétique est également admise puisque des gènes responsables de la maladie ont été récemment identifiés. Les antécédents familiaux constitueraient un facteur de risque associé à la maladie de Parkinson dans la mesure où la probabilité de

développer précocement la maladie est plus élevée chez une personne dont l'un des parents est atteint (Société Parkinson du Québec, 2012; Khandhar et Marks, 2007; Postuma et autres, 2007).

Les autres facteurs de risque de la maladie de Parkinson sont liés à l'âge ou aux habitudes de vie. Comme dans la maladie d'Alzheimer, la sénescence, ou vieillissement de l'organisme, est un cofacteur important, car la prévalence augmente avec l'âge. De plus, des comportements tels que la consommation d'alcool ou de tabac seraient des facteurs contributifs. Finalement, d'éventuels facteurs de risque médicaux incluant l'utilisation de certains médicaments, les traumatismes crâniens, ou la présence d'autres conditions neurologiques et non neurologiques (par exemple, le diabète ou le cancer) sont possibles (Postuma et autres, 2007; Elbaz et Tranchant, 2007; Campbell, 2004).

2.2 La prévalence de la maladie de Parkinson

Au Canada, des estimations de prévalence calculées au début des années 2000, révélaient qu'environ 100 000 personnes seraient atteintes de la maladie de Parkinson, dont 25 000 au Québec. La prévalence de la maladie augmente avec l'âge à partir de 50 ans. On estime qu'à 65 ans, une personne sur 100 serait atteinte, tandis que deux sur 100 seraient touchées à 70 ans et plus (Santé Canada, 2003).

Dans Lanaudière, en se fondant sur les données de prévalence nationales, on peut évaluer à environ 1 100, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus souffrant de la maladie en 2011¹⁰.

Aucune étude de prévalence basée sur le modèle d'une étude populationnelle, où de nouvelles données sont recueillies, n'a été publiée au Canada. Pour ces raisons, les estimations de prévalence existantes peuvent être considérées comme minimales, alors que la réelle prévalence de la maladie de Parkinson au Canada est encore aujourd'hui inconnue (Postuma et autres, 2007).

⁹ La dystonie, la chorée, la dyskinésie et la myoclonie désignent des symptômes liés aux mouvements anormaux. Ce sont des mouvements involontaires qui entrent dans le cadre des syndromes extrapyramidaux et des troubles moteurs (ICIS, 2009).

¹⁰ La prévalence de la maladie de Parkinson et des conditions associées est calculée sur la base des estimations de population de Statistique Canada et de l'Institut de la statistique du Québec, mars 2012, consignées dans le SYLJA et des estimations de prévalence nationales selon Santé Canada (ASSS de Lanaudière, 2012; Santé Canada, 2003).



2.3 Les conséquences de la maladie de Parkinson

Bien qu'il n'existe aucun remède pour la maladie de Parkinson, des médicaments et des traitements chirurgicaux sont présentement disponibles pour diminuer les symptômes et améliorer la qualité de vie chez les personnes atteintes. Toutefois, ces traitements symptomatiques n'ont pas de prise sur le processus dégénératif. Ils ne permettent pas non plus de prévenir la survenue de complications telles que les fluctuations motrices ou les dyskinésies; des complications qui, au stade avancé de l'affection, contribuent à la perte d'autonomie des patients (Delvaux et autres, 2009).

2.3.1 Sur l'état de santé des malades

La douleur est une caractéristique importante de nombreuses maladies neurodégénératives. Elle est présente chez la plupart des personnes atteintes, et peut être plus affligeante que les symptômes moteurs de la maladie. Même si certaines douleurs associées à la maladie de Parkinson sont une conséquence des désordres moteurs (par exemple, en raison des spasmes ou de la rigidité), quelque 40 à 65 % des patients font l'expérience d'une douleur primaire qui peut précéder les symptômes moteurs de plusieurs années. Il existerait un dysfonctionnement central de la perception douloureuse responsable d'un abaissement du seuil de sensibilité chez le parkinsonien. Par ailleurs, la douleur est une source importante de détresse et d'invalidité pouvant affecter la qualité de vie des personnes atteintes et de leur entourage (Reichling et Levine, 2011; Brefel-Courbon et Ory-Magne, 2010; Blair, 2009).

D'autres complications sous forme de démence de type parkinsonien ou de démence à corps de Lewy sont possibles au cours de l'évolution de la maladie. Elles s'accompagnent habituellement d'hypotension orthostatique avec risque de syncope, d'incontinence urinaire ou de constipation. On note aussi une forte association entre la maladie de Parkinson et la dépression. Cette association résulte des changements physiologiques au niveau des neurotransmetteurs et de l'incapacité que peut entraîner la maladie. De nombreuses études ont par ailleurs révélé que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson perdent du poids et, ont un poids corporel inférieur par rapport aux populations témoins appariées. Enfin, la maladie de Parkinson provoque des troubles de l'équilibre chez les personnes âgées et peut augmenter les risques de chutes et autres accidents (Idiaquez et Roman, 2011; Aziz et autres, 2009; ASPC et autres, 2006; Foundation for Medical Practice Education, 2003).

Au Canada, le nombre de nouveaux cas de maladie de Parkinson diagnostiqués chaque année s'élève de 10 à 20 pour 100 000 personnes. Quarante-cinq pour cent des cas diagnostiqués ont plus de 65 ans, et comme on prévoit que ce groupe d'âge augmentera considérablement au cours des 30 prochaines années, passant de 12 % à 24 % de la population, l'incidence prévue de la maladie de Parkinson devrait croître de façon appréciable. À l'échelle mondiale, la maladie est diagnostiquée chez plus de 300 000 personnes chaque année (Santé Canada, 2003).





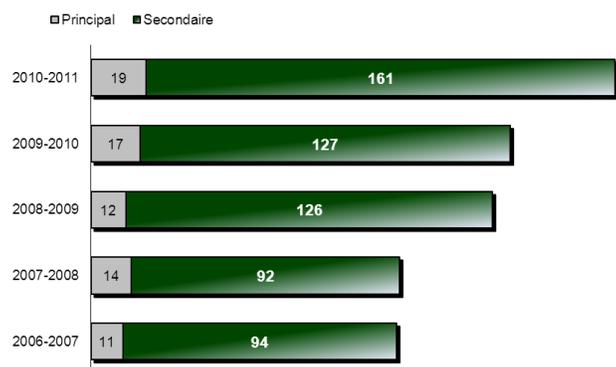
2.3.2 Sur la morbidité hospitalière

La majorité des personnes souffrant de la maladie de Parkinson n'ont pas besoin d'être hospitalisées dans des unités de soins physiques de courte durée. De ce fait, les chiffres de morbidité hospitalière présentés ici ne reflètent que partiellement toute la charge morbide liée à cette maladie.

Entre 2006-2007 et 2010-2011, quelque 73 hospitalisations en soins physiques de courte durée pour lesquelles la maladie de Parkinson figure à titre de diagnostic principal ont été recensées pour la population de Lanaudière. Un peu moins des trois cinquièmes des hospitalisations concernent les hommes. En incluant les cas où la maladie de Parkinson est mentionnée comme diagnostic secondaire, le total des hospitalisations monte à 673, soit en moyenne 135 hospitalisations annuellement.

Graphique 2

Hospitalisations causées par la maladie de Parkinson selon le type de diagnostic et l'année, Lanaudière, 2006-2007 à 2010-2011 (N)



Source : MSSS, Fichier MED-ECHO, 2006-2007 à 2010-2011.

Les maladies de l'appareil circulatoire, celles du système nerveux et les affections respiratoires constituent les principales conditions de comorbidités de la maladie de Parkinson. On les retrouve, en effet, associées à près de la moitié des hospitalisations pour lesquelles la maladie de Parkinson est impliquée.

Les taux bruts d'hospitalisation pour la maladie de Parkinson enregistrés au cours de la période 2006-2007 à 2010-2011 s'élèvent à 2,5 pour 100 000 et 4,0 pour 100 000, respectivement chez les Lanaudoises et les Lanaudois. La morbidité hospitalière due à la maladie de Parkinson dans Lanaudière est statistiquement inférieure à celle de l'ensemble du Québec, et ce, pour les deux sexes¹¹ (INSPQ, 2012).

2.3.3 Sur la mortalité

Actuellement, la maladie de Parkinson n'est pas perçue comme une maladie mortelle. En effet, la plupart des patients ne meurent pas directement de cette maladie. Par contre, dans les stades plus avancés de la maladie, certains problèmes reliés à une infection, à une pneumonie ou à des fractures occasionnées par une chute peuvent entraîner des conséquences sérieuses et devenir des causes de mortalité attribuées à la maladie de Parkinson (Société Parkinson du Québec, 2012).

Entre 2000 et 2009¹², la maladie de Parkinson a causé la mort de 65 Lanaudoises et 79 Lanaudois. Annuellement, ce sont 14 personnes qui en sont décédées directement dans la région. En comptabilisant les décès pour lesquels elle a été retenue comme cause secondaire, elle aura contribué à 258 pertes en vies humaines en dix ans. Les hommes totalisent 55 % de la mortalité par maladie de Parkinson.

En 2005-2009, le taux brut de mortalité due à la maladie de Parkinson s'élève à 3,0 pour 100 000 personnes dans Lanaudière, et ce, autant chez les femmes que chez les hommes. La répartition des décès selon l'âge montre que la maladie est rarement létale avant 65 ans. Au-delà de cet âge, le taux brut de mortalité augmente considérablement pour les deux sexes, pour atteindre des sommets à 85 ans et plus (INSPQ, 2012).

Selon Santé Canada (2012), le nombre de personnes qui meurent de la maladie de Parkinson a quadruplé au cours des 20 dernières années au pays.

¹¹ Compte tenu de la faiblesse des effectifs d'hospitalisations, les valeurs des taux d'hospitalisation pour maladie de Parkinson calculées pour la région de Lanaudière sont à interpréter avec prudence. En effet, les coefficients de variation calculés sur ces taux sont supérieurs à 16,66 % et inférieurs à 33,33%.

¹² Les données de mortalité par maladie de Parkinson sont provisoires pour les années 2008 et 2009.



2.3.4 Sur le plan socioéconomique

Au Canada, les coûts directs et indirects associés à la maladie de Parkinson dépasseraient les 450 millions de dollars par année. Déjà en 1998, le coût total attribué à ce problème de santé s'élevait à 558 millions de dollars, dont une part importante liée à l'incapacité de longue durée, soit 392 millions de dollars. Le Québec, l'Ontario et la Colombie-Britannique engageaient à eux seuls plus de 75 % des coûts totaux de la maladie de Parkinson au pays (Santé Canada, 2012; Santé Canada, 2003).

Les conséquences sociales de la maladie de Parkinson sont considérables mais les recherches qui ont étudié ce fardeau social sont rares. Dépendant du stade évolutif de la maladie, plusieurs enjeux familiaux et sociaux lui sont associés.

À l'annonce du diagnostic, la maladie est perçue comme une *intrusion dans la famille*. Les émotions fluctuent alors que le mode et la qualité de vie s'en trouvent perturbés. Les personnes atteintes et leur entourage éprouvent un besoin d'information qui n'est pas toujours accessible ou scientifiquement valide. C'est le début de la médication et le suivi (médical, infirmier et autres) est variable selon la disponibilité des services.

Au stade modéré de la maladie, c'est une phase d'ajustements continus. La maladie est vécue comme un *ennemi sournois* dont la vitesse d'évolution est imprévisible. Les traitements pharmacologiques et autres deviennent plus complexes et plus coûteux. Le fonctionnement quotidien des personnes atteintes et des proches aidants est transformé par l'inquiétude face aux nombreux défis liés au Parkinson. Ils ressentent un besoin de soutien émotionnel et social croissant. Néanmoins, la réduction des signes moteurs chez les personnes atteintes demeurent les principaux centres d'attention des intervenants de la santé. Les proches aidants sont souvent laissés à eux-mêmes, sans support ni suivi.

Au stade plus avancé de la maladie, on observe une période de désorganisation chez les personnes atteintes et les proches aidants. La maladie de Parkinson est perçue comme un *envahisseur*. Les limitations fonctionnelles sont grandissantes, causant un sentiment d'isolement social. Les personnes atteintes et les proches aidants recherchent du réconfort et veulent faire respecter leurs choix de vie. Leurs besoins d'ordre matériel s'amplifient et les ressources sont insuffisantes.

Lors des démarches pour obtenir des services adéquats, leur accès est fréquemment limité. La lourdeur bureaucratique et les longs délais d'attente contribuent au fardeau familial et social des personnes atteintes et des proches aidants qui vivent avec la maladie de Parkinson. (Beaudet, 2011).

2.4 Pistes d'action

Sous l'égide de Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) travaille avec la Société Parkinson Canada et des chercheurs de partout au pays pour en savoir plus au sujet des Canadiens atteints de cette maladie.

Grâce à un financement du gouvernement du Canada d'un montant de 15 millions de dollars, une étude nationale de la santé des populations d'une durée de quatre ans a débuté à l'été 2009. Coordinée par le programme pour la surveillance accrue des maladies chroniques de l'ASPC, l'étude vise à combler les lacunes en matière de connaissances des personnes qui sont atteintes de maladies neurologiques, notamment la maladie de Parkinson, ainsi que de leurs familles et des fournisseurs de soins. Un rapport exhaustif sera publié par l'ASPC à la fin de l'étude afin de brosser un tableau précis des maladies neurologiques au Canada. Ceci aidera les gouvernements, les professionnels et les intervenants à planifier des programmes et des services de santé pour les personnes qui vivent avec ces maladies et à déterminer l'étendue de la prévention (ASPC, 2012).

Au Québec, la Société Parkinson du Québec offre, aux personnes atteintes de la maladie, à leur famille, aux professionnels de la santé ainsi qu'au public, de l'information. Elle publie à cet effet un guide et des bulletins *InfoParkinson*. Elle tient également à jour une liste des ressources disponibles dans la province pour soutenir et assister les patients et leurs proches aidants (Société Parkinson du Québec, 2012).

Dans Lanaudière, la Société Alzheimer de Lanaudière a, au fil des années, intégré dans ses activités le soutien et l'assistance aux aidants et aux patients souffrant d'autres maladies neurologiques chroniques telles que la maladie de Parkinson. Elle offre ainsi des services directs comme le répit et les groupes d'échanges par le biais de formations et d'ateliers diversifiés pour toutes sortes de clientèles (Société Alzheimer de Lanaudière, 2011).



3. LES AUTRES AFFECTIONS DÉGÉNÉRATIVES DU SYSTÈME NERVEUX

Il existe plusieurs autres affections neurodégénératives hormis la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Toutefois, les données épidémiologiques ou cliniques les concernant sont rares tant au Québec qu'à l'échelle du pays. Pour cette raison, quelques-unes d'entre elles sont énoncées ici à titre informatif, sans pour autant que cela soit un portrait exhaustif de la surveillance de ces maladies.

3.1 La maladie de Huntington

La maladie de Huntington aussi appelée Chorée de Huntington (CIM-10-CA : G10) est une maladie héréditaire, dévastatrice et dégénérative du cerveau. Elle attaque lentement la capacité de la personne atteinte de marcher, de penser, de parler et de raisonner. Finalement, la personne vivant avec la maladie de Huntington devient totalement dépendante des autres. La maladie affecte profondément la vie des familles entières, émotionnellement, socialement et économiquement.

Une transmission génétique autosomique dominante est décrite comme étant un facteur de risque éprouvé de la maladie. Cela signifie que chaque enfant né d'un parent atteint devient une personne à risque et a 50 % de risque de porter le gène défectueux. La maladie est causée par l'expansion d'une protéine nommée huntingtine, qui est pathogène dans les neurones (Société Huntington du Québec, 2012).

La maladie de Huntington fait partie des maladies orphelines et négligées. Ces maladies sont très rares et n'attirent pas beaucoup d'intérêt pour la recherche. Elle affecte les individus sans égard au sexe et sa prévalence est proche de 10 pour 100 000 personnes au Canada.

Les symptômes de la maladie apparaissent en général entre 30 et 50 ans quoiqu'il existe des formes juvéniles pouvant se présenter avant l'âge de 20 ans. La symptomatologie associant des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques varie d'une personne à une autre. L'évolution peut s'étaler sur une longue période, mais il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement efficace pour guérir la maladie et le décès survient habituellement au bout de 15 à 20 ans (Société Huntington du Québec, 2012).

3.2 L'ataxie héréditaire

L'ataxie est un symptôme qui concerne plusieurs affections et non pas une maladie spécifique. Le terme « ataxie » désigne des troubles de la coordination volontaire. Les ataxies héréditaires (CIM-10-CA : G11) sont des maladies neurologiques, génétiques et dégénératives du système nerveux central caractérisées par la dégénérescence du cervelet ou des zones anatomiques, incluant les différents nerfs, qui y sont rattachées (ACAF, 2012).

L'ataxie est causée par un gène provenant, soit des deux parents ou d'un seul parent, dépendamment de la forme. Elle est caractérisée par des dysfonctionnements des mitochondries dans les muscles squelettiques.

Au Québec, l'ataxie spastique de Charlevoix-Saguenay est une maladie héréditaire autosomique récessive qui se rencontre fréquemment chez les populations originaires du Saguenay-Lac-St-Jean et de Charlevoix (Fondation de l'Ataxie Charlevoix-Saguenay, 2012).

Les symptômes de l'ataxie associent un faisceau de problèmes d'équilibre, des troubles du langage, de la déglutition, de l'écriture, et des anomalies respiratoires. Ils apparaissent habituellement chez le jeune (5-20 ans), mais la découverte des signes chez certaines personnes se fait à l'âge adulte. Il n'existe présentement pas de traitement pour ce groupe d'affections.





3.3 La sclérose latérale amyotrophique

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) (CIM-10-CA : G12.2), également connue sous le nom de maladie de Charcot en France ou de maladie de Lou Gehrig aux États-Unis, est un trouble neuromusculaire. Elle se caractérise par la dégénérescence des cellules nerveuses qui contrôlent les muscles moteurs. Cela entraîne une paralysie totale graduelle de la personne atteinte, alors que ses facultés intellectuelles demeurent vives et intactes. Les muscles finissent par perdre leur force et du volume et peuvent aussi devenir raides et lents, causant des spasmes. Des troubles respiratoires, de l'élocution et de la déglutition sont possibles dans l'aggravation de la maladie. Les causes de la SLA ne sont pas bien connues; cependant, 5 à 10 % des cas sont liés à une prédisposition génétique familiale.

Avec un taux de prévalence de 7 pour 100 000 personnes, ce sont près de 3 000 Canadiens qui en seraient présentement atteints. Toute personne, sans égard à son âge, son sexe ou son origine peut être frappée par la maladie.

L'évolution de la SLA est fulgurante et l'issue est toujours fatale; l'espérance de vie d'une personne atteinte de la SLA étant d'environ 2 à 5 ans après l'établissement du diagnostic (Société de sclérose latérale amyotrophique du Québec, 2012).

Le fardeau sanitaire et économique de la SLA est lourd pour le Canada. Selon les données de l'Institut canadien d'information sur la santé, les coûts directs de la SLA s'élevaient à 13,8 millions de dollars en 2000-2001 et les coûts indirects liés à la mortalité à 168,6 millions de dollars (Wolfson et autres, 2009).



3.4 La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SP) (CIM-10-CA : G35) est une maladie imprévisible, souvent invalidante, du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Le système immunitaire prend pour cible la myéline, soit la couche protectrice qui entoure les cellules du système nerveux central.

La SP est certes une maladie auto-immune, mais ses causes exactes demeurent à élucider. Toutefois, les recherches sur la maladie révèlent qu'elle résulterait d'une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques. Elle n'est pas pour autant contagieuse ou héréditaire.

Les symptômes de la sclérose en plaques surviennent lorsque le cerveau et les nerfs de la moelle épinière ne peuvent plus communiquer correctement avec d'autres parties du corps. La SP provoque une grande variété de symptômes pouvant affecter la vision, l'équilibre, la force, la sensation, la coordination et les fonctions corporelles (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2012).

La SP peut se manifester chez des personnes de tous âges même si la plupart des personnes atteintes reçoivent leur diagnostic entre 15 et 40 ans. Au Canada, entre 55 000 et 75 000 personnes seraient atteintes de SP et les taux de prévalence de la maladie estimés au pays varieraient de 100 à 200 pour 100 000 personnes, ce qui fait du Canada un pays à risque élevé de sclérose en plaques (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2012).

L'évolution de la maladie est habituellement cyclique, émaillée de périodes de poussées et de rémissions. Au fil du temps, les incapacités s'installent progressivement du fait des troubles neurologiques. Toutefois, la SP n'est pas en principe mortelle et les personnes atteintes souffrant de cette maladie ont une espérance de vie normale ou presque.



CONCLUSION

Puisque le vieillissement de la population est devenu un phénomène mondial, le fardeau des maladies neurodégénératives liées à l'âge risque d'augmenter de façon spectaculaire dans les pays développés surtout, mais aussi dans les pays en développement. La maladie d'Alzheimer et les maladies connexes sont les maladies neurodégénératives les plus fréquentes chez les personnes âgées. Elles sont suivies de près par la maladie de Parkinson et les affections qui lui sont associées. Ensemble, ces problèmes de santé n'affecteraient pas moins de 6 500 Lanaudoises et Lanaudois. Les prévisions de croissance démographique concernant le groupe des aînés laissent croire que la prévalence des troubles neurologiques dans la région augmentera considérablement au cours des prochaines décennies.

Les conséquences de ces maladies sont graves autant sur le plan sanitaire que socioéconomique. Elles occasionnent aux stades avancés des hospitalisations ou des séjours prolongés en centres d'hébergement de soins de longue durée. De plus, du fait de l'incapacité et de l'invalidité qu'elles entraînent, elles contribuent à alourdir le fardeau que supporte la société en général, mais avant tout, les patients et leurs proches. La mortalité associée à ces affections se compare bien à celle d'autres problèmes de santé chroniques nettement plus prévalents comme le diabète.

Les traitements curatifs étant quasiment inexistantes pour ces maladies neurodégénératives, il est raisonnable de miser sur la prévention pour amoindrir leurs conséquences et contribuer au maintien le plus longtemps possible de la qualité de vie des personnes atteintes. En effet, la prévention peut représenter une solution idéale pour le défi posé par ces conditions. Par exemple, de nombreuses études épidémiologiques récentes ont révélé un certain nombre de facteurs de risque et de protection qui pourraient influencer la survenue de la démence, y compris la démence de type Alzheimer. Ainsi, un mode de vie actif, sain et stimulant et un contrôle optimal de certains éléments précurseurs (hypercholestérolémie, hypertension artérielle, etc.) peuvent être des stratégies d'intervention susceptibles de prévenir ou de retarder l'apparition de la démence, et peut-être d'autres maladies neurodégénératives telles que la maladie de Parkinson. Une attention toute particulière devrait aussi être accordée aux aidants. En prévision de l'augmentation future de la prévalence de ces problèmes de santé, il faudrait mettre en place des moyens de prévenir l'épuisement de ces partenaires incontournables et les soutenir en conséquence (Fratiglioni et Qiu, 2009; Crête, 2006; Ducharme, 2006; Lindsay et autres, 2002; Paquet, 2012).

Aussi, pour mieux combattre les maladies neurodégénératives, il importe de les connaître davantage. Au chapitre de la surveillance de ces problèmes de santé, quelques initiatives nationales et provinciales sont à saluer. Dans ce cadre, la toute première *Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques* fournira un meilleur portrait de l'état des maladies neurologiques au Canada. Elle permettra d'avoir des éléments d'information pour enrichir les connaissances actuelles sur la prévalence, les facteurs de risque, l'utilisation des services de santé, le coût économique et les répercussions des maladies neurologiques, actuellement et selon des projections sur les vingt prochaines années.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LANAUDIÈRE (ASSS de Lanaudière). *Système Lanaudois d'Information et d'Analyse (SYLIA)*, Joliette, ASSS de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2012. (Site Web consulté en 2012 : www.agencelanaudiere.qc.ca/SYLIA)

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC). (Site Web consulté en 2012 : www.phac-aspc.gc.ca)

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC), SOCIÉTÉ POUR LES TROUBLES DE L'HUMEUR DU CANADA, SANTÉ CANADA, STATISTIQUE CANADA, et INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*, Ottawa, gouvernement du Canada, 2006, 203 p.

ALZHEIMER SOCIETY OF ONTARIO. (Site Web consulté en 2011 : www.alzheimer.ca/on)

ASSOCIATION CANADIENNE DES ATAXIES FAMILIALES (ACAF). (Site Web consulté en 2012 : www.lacaf.org)

AZIZ, N. Ahmad, Marjolein A. VAN DER MARCK, Hanno PIJL, Marcel G. M. OLDE RIKKERT, Bastiaan R. BLOEM et Raymund A. C. ROOS. Weight Loss in Neurodegenerative Disorders, *Journal of Neurology*, vol. 255, 2009, p. 1872-1880.

BEAUDET, Line. *Les enjeux familiaux et sociaux liés à la maladie de Parkinson*, Congrès « Vivre l'espoir » de la Société Parkinson du Québec, Université de Sherbrooke, Campus Longueuil, 13 mai 2011, 10 p.

BLAIR, Ford. Pain in Parkinson Disease: The Hidden Epidemic, *Nature Reviews Clinical Neurology*, vol. 5, n° 5, May 2009, p. 242-243.

BREFEL-COURBON, Christine, et Fabienne ORY-MAGNE. La douleur dans la maladie de Parkinson, *Neurologie.com*, vol. 2, n° 2, 2010, p. 31-33.

CAMPBELL, Arezoo. Inflammation, Neurodegenerative Diseases, and Environmental Exposures, *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 1035, n° 1, 2004, p.117-132.

CANADIAN STUDY OF HEALTH AND AGING (CSHA) Working Group. Canadian Study of Health and Aging: Study methods and Prevalence of Dementia, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, 1994, p. 899-913.

CANNON, Jason R., et J. Timothy GREENAMYRE. The Role of Environmental Exposures in Neurodegeneration and Neurodegenerative Diseases, *Toxicological Sciences*, vol. 124, n° 2, 2011, p. 225-250.

CARPENTIER, Normand, et Francine DUCHARME. Social Network Data Validity: The Example of the Social Network of Caregivers of Older Persons with Alzheimer-Type Dementia, *Canadian Journal on Aging*, vol. 26 (Suppl 1), 2007, p. 103-115.

CENTER FOR NEURODEGENERATIVE DISEASE (CND), Emory University Scholl of Medicine. (Site Web consulté en 2011 : www.cnd.emory.edu)



COMITÉ D'EXPERTS EN VUE DE L'ÉLABORATION D'UN PLAN D'ACTION POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER. *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées - Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*, Québec, gouvernement du Québec, 2009, 143 p.

COMITÉ RÉGIONAL DE PROMOTION DES LIENS DE PROXIMITÉ DANS LANAUDIÈRE. *Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière. Construisons-les ensemble!*, Outils d'animation, 2011.

CRÊTE, Pauline. Bouger pour prévenir la démence, *L'actualité médicale*, 18 janvier 2006, p. 40.

DELVAUX, V., G. MOONEN, et G. GARRAUX. La vignette thérapeutique de l'étudiant : La maladie de Parkinson débutante, *Revue médicale de Liège*, vol. 64, n° 4, 2009, p. 228-232.

DUCHARME, Francine. *Familles et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*, Montréal : Beauchemin Chenelière Éducation, 2006, 210 p.

ELBAZ, Alexis, et Christine TRANCHANT. Epidemiologic Studies of Environmental Exposures in Parkinson's Disease, *Journal of the Neurological Sciences*, vol. 262, 2007, p. 37-44.

ÉMOND, Valérie, et Danielle ST-LAURENT. *Système de surveillance des maladies chroniques*, Présentation à la Table de concertation nationale en surveillance (TCNS), le 13 novembre 2011, Québec, Institut national de santé publique, 2011, 6 p.

FONDATION DE L'ATAXIE CHARLEVOIX-SAGUENAY. (Site Web consulté en 2012: www.arsacs.com)

FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES. *Soutenir les proches aidants : Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*, Québec, gouvernement du Québec, 2003, 148 p.

FORTIN, Dominique. *Les maladies chroniques au Québec; situation actuelle et évolution anticipée*, Présentation faite dans le cadre des Journées annuelles de santé publique 2007, le 22 novembre 2007, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Service de la surveillance de l'état de santé, 2007, 30 p.

FOUNDATION FOR MEDICAL PRACTICE EDUCATION. *Falls Prevention in the Elderly Project*, vol. 11, n° 9, 2003, p. 1-11.

FRATIGLIONI, Laura, et Chengxuan QIU. Prevention of Common Neurodegenerative Disorders in The Elderly, *Experimental Gerontology*, vol. 44, n° 1-2, 2009, p 46-50.

GBAYA, Abdoul Aziz, et Christine GARAND et Josée PAYETTE (coll.). *Les maladies musculosquelettiques. Les maladies chroniques dans Lanaudière*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, février 2011, 36 p.

GBAYA, Abdoul Aziz, et Christine GARAND (coll.). *Les maladies respiratoires. Les maladies chroniques dans Lanaudière, 2^e édition*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, février 2011, 32 p.

GUILLEMETTE, André, Christine GARAND (coll.) et Josée PAYETTE (coll.). *Les maladies mentales. Les maladies chroniques dans Lanaudière*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, septembre 2011, 44 p.



GUILLEMETTE, André, et Christine GARAND (coll.). *Le cancer. Les maladies chroniques dans Lanaudière*, 2^e édition, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, février 2011, 36 p.

IDIAQUEZ, Juan, et Gustavo C. ROMAN. Autonomic Dysfunction in Neurodegenerative Dementias, *Journal of the Neurological Sciences*, vol. 305, n° 1-2, 2011, p. 22–27.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes – Dixième version, Volume 1 : Table analytique, CIM-10-CA*, Ottawa, ICIS, 2009, 1072 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ). *Viellissement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, Québec, gouvernement du Québec, 2010, 67 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ). *Infocentre de santé publique du Québec*, 2012. (Site Web consulté en 2012 : www.infocentre.inspq.quebec.ca)

KHANDHAR, Suketu M., et William J. MARKS. Epidemiology of Parkinson's Disease, *Disease-a-Month*, vol. 53, n°4, 2007, p. 200-205.

LEMIRE, Louise, et Christine GARAND (coll.). *Les facteurs de risque associés aux maladies chroniques. Les maladies chroniques dans Lanaudière*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, décembre 2010, 40 p.

LINDSAY, Joan, et Lori ANDERSON. *Démence et maladie d'Alzheimer*, Rapport de surveillance de la santé des femmes, Ottawa, 2003, 15 p.

LINDSAY, Joan, Danielle LAURIN, René VERREAULT, Réjean HÉBERT, Barbara HELLIWELL, Gerry B. HILL et Ian McDOWELL. Risk Factors for Alzheimer's Disease: A Prospective Analysis from the Canadian Study of Health and Aging, *American Journal of Epidemiology*, vol. 156, n° 5, 2002, 9 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS), sous la direction d'Alain POIRIER, Marc-André MARANDA et Lyne JOBIN. *Programme national de santé publique 2003-2012 - Mise à jour 2008*, Québec, MSSS, Direction générale de la santé publique, 2008, 103 p.

NATIONAL INSTITUTE ON AGING (NIA), National Institute of Health (NIH). (Site Web consulté en 2011: www.nia.nih.gov)

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (NINDS), National Institute of Health (NIH). (Site Web consulté en 2011: www.ninds.nih.gov)

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). *Des soins novateurs pour les affections chroniques. Éléments constitutifs : Rapport mondial*, Genève, Organisation mondiale de la santé, Soins de santé pour les affections chroniques, 2003, 105 p.

PAQUET, Mario. *Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière. Construisons-les ensemble! Recueil de textes*. Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2012, 78 p.



PARRÓN, Tesifón, Mar REQUENA, Antonio F. HERNÁNDEZ et Raquel ALARCÓN. Association Between Environmental Exposure to Pesticides and Neurodegenerative Diseases, *Toxicology and Applied Pharmacology*, n° 256, 2011, p. 379-385.

POSTUMA, Ron, Christina WOLFSON, et Amélie PELLETIER. *The Framework for Epidemiological Research in Parkinson's Disease in Canada - Executive Summary*, Société Parkinson du Canada, 2007, 8 p.

PRICE, Donald L., Sangram S. SISODIA, et David R. BORCHELT. Genetic Neurodegenerative Diseases: The Human Illness and Transgenic Models, *Science*, vol. 282, n° 5391, November 1998, p. 1079-1083.

REICHLING, David B., et Jon D. LEVINE. Pain and Death: Neurodegenerative Disease Mechanisms in the Nociceptor, *Annals of Neurology*, vol. 69, n° 1, 2011, p. 13-21.

SANTÉ CANADA. (Site Web consulté en 2012 : www.hc-sc.gc.ca)

SANTÉ CANADA. *La maladie de Parkinson : ses répercussions sociales et économiques*, Ottawa, Santé Canada, 2003, 6 p.

SIMONEAU, Marie-Eve, Christine GARAND (coll.) et Josée PAYETTE (coll.). *Les maladies cardiovasculaires. Les maladies chroniques dans Lanaudière*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, mars 2011, 40 p.

SIMONEAU, Marie-Eve, et Christine GARAND (coll.). *Le diabète. Les maladies chroniques dans Lanaudière, 2^e édition*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, février 2011, 24 p.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE LANAUDIÈRE. *Rapports d'activités 2006-2007 à 2010-2011*, Société Alzheimer de Lanaudière, 2011, pagination multiple.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. (Site Web consulté en 2011 : www.alzheimer.ca)

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, Société Alzheimer du Canada, 2010, 64 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES. (Site Web consulté en 2012 : www.mssociety.ca)

SOCIÉTÉ DE GESTION POUR LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS. *L'Appui pour les proches aidants*, Québec, 2010, 8 p.

SOCIÉTÉ DE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC. (Site Web consulté en 2012 : www.sla-quebec.ca)

SOCIÉTÉ HUNTINGTON DU QUÉBEC. (Site Web consulté en 2012 : www.huntington.org)

SOCIÉTÉ PARKINSON DU QUÉBEC. (Site Web consulté en 2012 : www.parkinsonquebec.ca)

VITALIANO, Peter P. An Ironic Tragedy: Are Spouses of Persons with Dementia at Higher Risk for Dementia than Spouses of Persons without Dementia? *Journal of American Geriatrics Society*, vol. 58, n° 5, May 2010, p. 976-978.



WOLFSON, C., S. KILBORN, M. OSKOU, et A. GENGE. Incidence and Prevalence of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Canada: A Systematic Review of the Literature, *Neuroepidemiology*, vol. 33, 2009, p. 79–88.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Neurological Disorders: Public Health Challenges*, Genève, WHO, 2007, 232 p.

XIE, Sharon X., Young BAEK, Murray GROSSMAN, Steven E. ARNOLD, Jason KARLAWISH, Andrew SIDEROWF, Howard HURTIG, Lauren ELMAN, Leo MCCLUSKEY, Vivianna VAN DEERLIN, Virginia M.-Y. LEE et John Q. TROJANOWSKI. Building An Integrated Neurodegenerative Disease Database At An Academic Health Center, *Alzheimers Dement*, vol. 7, n° 4, 2011, p. e84–e93.



Conception, analyse et rédaction

Abdoul Aziz Gbaya
Agent de planification,
de programmation et de recherche

**Extraction, traitement des données
et graphiques**

Christine Garand
Technicienne en recherche psychosociale

Collaborateurs à la série

Les maladies chroniques dans Lanaudière

André Guillemette
Louise Lemire
Marie-Eve Simoneau

Collaboration spéciale

Mario Paquet

Conception graphique

Micheline Clermont

Mise en pages

Nancy Smith
Sylvie Harvey

Sous la coordination de

Élizabeth Cadieux

Comité de lecture

ASSS de Lanaudière :

Patrick Bellehumeur
Laurent Marcoux
Geneviève Marquis
Louis-Georges Perreault

Société Alzheimer de Lanaudière :

Marie-Lune Contré
Janie Duval
Amélie Issa

L'Appui pour les proches aidants de Lanaudière :

Dominique Masse

Centre hospitalier de l'Université de Montréal :

Line Beaudet

© Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 2012

Dépôt légal

Premier trimestre 2012

ISBN : 978-2-923685-88-5 (version imprimée)

978-2-923685-89-2 (version PDF)

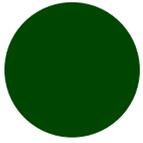
Bibliothèque et Archives Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

La version PDF de ce document est disponible sur le site Web de l'Agence au : www.agencelanaudiere.qc.ca/SYLIA sous l'onglet *Nos publications*.

À la condition d'en mentionner la source, sa reproduction à des fins non commerciales est autorisée. Toute information extraite de ce document devra porter la source suivante :

GBAYA, Abdoul Aziz, Mario PAQUET (coll.) et Christine GARAND (coll.). *Les maladies neurodégénératives. Les maladies chroniques dans Lanaudière*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, mars 2012, 28 p.



Source : iStockphoto