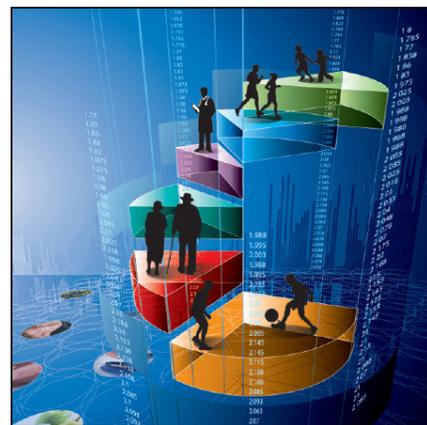


## Rapports sur la santé

# La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada

par Suzy L. Wong, Heather Gilmour et Pamela L. Ramage-Morin

Date de diffusion : le 18 mai 2016



Statistique  
Canada

Statistics  
Canada

Canada

---

## Comment obtenir d'autres renseignements

Pour toute demande de renseignements au sujet de ce produit ou sur l'ensemble des données et des services de Statistique Canada, visiter notre site Web à [www.statcan.gc.ca](http://www.statcan.gc.ca).

Vous pouvez également communiquer avec nous par :

**Courriel** à [STATCAN.infostats-infostats.STATCAN@canada.ca](mailto:STATCAN.infostats-infostats.STATCAN@canada.ca)

**Téléphone** entre 8 h 30 et 16 h 30 du lundi au vendredi aux numéros sans frais suivants :

- Service de renseignements statistiques 1-800-263-1136
- Service national d'appareils de télécommunications pour les malentendants 1-800-363-7629
- Télécopieur 1-877-287-4369

### Programme des services de dépôt

- Service de renseignements 1-800-635-7943
- Télécopieur 1-800-565-7757

## Normes de service à la clientèle

Statistique Canada s'engage à fournir à ses clients des services rapides, fiables et courtois. À cet égard, notre organisme s'est doté de normes de service à la clientèle que les employés observent. Pour obtenir une copie de ces normes de service, veuillez communiquer avec Statistique Canada au numéro sans frais 1-800-263-1136. Les normes de service sont aussi publiées sur le site [www.statcan.gc.ca](http://www.statcan.gc.ca) sous « Contactez-nous » > « Normes de service à la clientèle ».

## Note de reconnaissance

Le succès du système statistique du Canada repose sur un partenariat bien établi entre Statistique Canada et la population du Canada, ses entreprises, ses administrations et les autres établissements. Sans cette collaboration et cette bonne volonté, il serait impossible de produire des statistiques exactes et actuelles.

## Signes conventionnels dans les tableaux

Les signes conventionnels suivants sont employés dans les publications de Statistique Canada :

- . indisponible pour toute période de référence
- .. indisponible pour une période de référence précise
- ... n'ayant pas lieu de figurer
- 0 zéro absolu ou valeur arrondie à zéro
- 0<sup>s</sup> valeur arrondie à 0 (zéro) là où il y a une distinction importante entre le zéro absolu et la valeur arrondie
- <sup>p</sup> provisoire
- <sup>r</sup> révisé
- x confidentiel en vertu des dispositions de la *Loi sur la statistique*
- <sup>E</sup> à utiliser avec prudence
- F trop peu fiable pour être publié
- \* valeur significativement différente de l'estimation pour la catégorie de référence ( $p < 0,05$ )

Publication autorisée par le ministre responsable de Statistique Canada

© Ministre de l'Industrie, 2016

Tous droits réservés. L'utilisation de la présente publication est assujettie aux modalités de l'[entente de licence ouverte](#) de Statistique Canada.

Une [version HTML](#) est aussi disponible.

*This publication is also available in English.*

---

# La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada

par Suzy L. Wong, Heather Gilmour et Pamela L. Ramage-Morin

## Résumé

Le présent article fournit des renseignements sur la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence à partir des données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2010-2011, de l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada de 2011-2012 et de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada de 2011. On estime que 0,8 % des Canadiens de 45 ans et plus vivant dans les ménages privés et 45 % de ceux qui sont résidents d'établissements de soins de longue durée pour bénéficiaires internes avaient reçu un diagnostic de démence. La prévalence de la démence augmentait avec l'âge. La grande majorité des personnes qui en étaient atteintes et vivaient dans un ménage privé recevaient de l'aide au chapitre des soins médicaux (81 %), des tâches ménagères et de l'entretien de la maison (83 %), de la préparation des repas (88 %), du soutien affectif (90 %), du transport (92 %) et de la gestion des soins (92 %). Parmi les personnes recevant de l'aide, 85 % comptaient à tout le moins en partie sur des membres de leur famille, des amis ou des voisins. L'aidant principal tendait à être le conjoint (46 %) ou un enfant d'âge adulte (44 %), la plupart du temps une fille (71 %). La plupart des aidants principaux vivaient dans le même ménage (83 %) et fournissaient une aide sur une base quotidienne (86 %).

**Mots-clés :** Aidants, aide informelle, maladie neurologique.

La démence constitue le type le plus courant de maladie neurodégénérative<sup>1</sup>. On estimait à 35,6 millions le nombre de personnes atteintes de démence à l'échelle du globe en 2010, et ce chiffre devrait doubler au cours des 20 prochaines années<sup>2</sup>.

Le terme « démence » a une portée générale et sert à décrire tout un éventail de symptômes associés au déclin des fonctions mentales qui est suffisamment grave pour réduire la capacité d'une personne à accomplir les activités de la vie quotidienne<sup>3</sup>. La démence peut être causée par différentes maladies et blessures touchant le cerveau. La plus courante est la maladie d'Alzheimer; viennent ensuite la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale. Une même personne peut en outre être atteinte d'une combinaison de types de démence<sup>4</sup>. La démence est prévalente surtout chez les personnes âgées, mais elle ne constitue pas un aspect normal du vieillissement en santé.

Les fonctions mentales pouvant être atteintes sont notamment la mémoire, la communication et la langue, la capacité de concentration et d'attention, le raisonnement et le jugement, de même que la perception visuelle<sup>3</sup>. Le contrôle des émotions, les comportements sociaux et la motivation peuvent également se dégrader. À mesure que le trouble progresse, le besoin d'aide s'accroît, et une surveillance à peu près constante devient nécessaire tôt ou tard.

La démence peut donc devenir un fardeau accablant, non seulement pour les personnes qui en sont atteintes, mais aussi pour leurs aidants et leurs familles. Son incidence sur les aidants, les familles et la société en général peut être d'ordre physique, psychologique, social et économique<sup>3</sup>. En 2010, le coût

estimatif total de la démence à l'échelle du globe (à la fois les coûts directs, comme ceux reliés aux soins médicaux et sociaux, et les coûts indirects, comme les soins non rémunérés qui sont dispensés par les membres de la famille et les amis) s'élevait à 604 milliards de dollars américains<sup>5</sup>.

Les estimations de la prévalence de la démence au Canada varient. Selon une étude datant de 2012 et commandée par la Société Alzheimer du Canada<sup>6</sup>, 747 000 Canadiens présentaient un déficit cognitif, ce qui comprenait entre autres les cas de démence. Selon un rapport présenté en 2010<sup>7</sup>, la prévalence estimative des seuls cas de démence était de 500 000, d'après des études antérieures menées au Canada et en Europe. Par contre, la prévalence estimative de la démence au Canada en 2011, calculée à partir de données administratives de la Colombie-Britannique<sup>8</sup>, était de 340 000 cas.

Se fondant sur des données recueillies dans le cadre d'enquêtes par autodéclaration représentatives de la population nationale, la présente étude porte sur les Canadiens âgés de 45 ans et plus qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence (voir *Les données*). Des estimations distinctes sont présentées concernant les résidents des établissements de soins de santé de longue durée (Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada) et les personnes vivant dans les ménages privés (Fichier de la prévalence des problèmes neurologiques, d'après l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes). Des renseignements supplémentaires, notamment sur le type d'aide reçue et sur les aidants, sont examinés en ce qui a trait aux personnes atteintes de démence vivant dans les ménages privés<sup>9</sup>. De façon à situer les choses en

contexte, certaines caractéristiques font l'objet de comparaisons avec d'autres populations à domicile, plus précisément les personnes qui ne sont pas atteintes de démence (Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2011) et celles qui sont atteintes de la maladie de Parkinson (Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada), cette maladie se classant au deuxième rang parmi les maladies neuro-dégénératives les plus courantes.

### Démence et établissements de soins de longue durée pour bénéficiaires internes

On estime que 45 % (118 000) des résidents de 45 ans et plus des établissements de soins de longue durée pour bénéficiaires internes avaient reçu un diagnostic de démence. La démence était plus courante chez les personnes plus âgées : 12 % des personnes âgées de 45 à 64 ans en étaient atteintes, et ce pourcentage passait à 42 % chez celles de

65 à 79 ans, et à 56 % chez celles de 80 ans et plus (tableau 1).

Dans les groupes plus âgés, le nombre de femmes résidant dans les établissements de soins de longue durée qui étaient atteintes de démence était nettement supérieur au nombre d'hommes (figure 1). Cela peut tenir à la plus longue espérance de vie des femmes<sup>10</sup>, ou encore au manque de personnes pouvant leur venir en aide dans la collectivité.

### Démence et population à domicile

Parmi les personnes de 45 ans et plus vivant dans les ménages privés, on estimait à 0,8 % (109 500) la proportion ayant reçu un diagnostic de démence. Tout comme dans le cas des résidents d'établissements de soins de longue durée pour bénéficiaires internes, la prévalence augmentait avec l'âge. Ainsi, elle était de 0,1 % chez les personnes âgées de 45 à 64 ans, mais atteignait 5 % chez celles de 80 ans et plus (tableau 1). Le nombre d'hommes et le nombre de

femmes qui étaient atteints de démence dans la population à domicile était à peu près le même (figure 1). Presque toutes les personnes âgées de 45 à 75 ans qui étaient atteintes de démence (99 %) étaient sans emploi, dont plus de la moitié (54 %) ont attribué cette inactivité à leurs problèmes neurologiques.

### Aide

La majorité des membres de la population à domicile atteinte de démence recevaient de l'aide formelle ou informelle. L'aide *formelle* est fournie par des organismes comptant des travailleurs rémunérés ou bénévoles, tandis que l'aide *informelle* est offerte par les membres de la famille, les amis ou les voisins. Parmi les personnes atteintes de démence, 85 % comptaient à tout le moins en partie sur des membres de leur famille, des amis ou des voisins pour leur apporter de l'aide, et parmi celles-ci, 43 % recevaient une aide formelle, tandis que les autres 41 % se contentaient de cette aide informelle

**Tableau 1**  
**Prévalence de la démence dans les ménages privés (2010-2011) et dans les établissements de soins de longue durée (2011-2012), selon le sexe et le groupe d'âge, population de 45 ans et plus, Canada**

Groupe d'âge	Hommes			Femmes		
	%	Intervalle de confiance de 95 % de	à	%	Intervalle de confiance de 95 % de	à
<b>Ménages</b>						
45 à 64 ans	0,2 <sup>E†</sup>	0,1	0,3	0,1 <sup>E†</sup>	0,1	0,2
65 à 79 ans	1,3 <sup>†</sup>	1,1	1,6	0,9	0,7	1,2
80 ans et plus	5,2 <sup>‡</sup>	4,4	6,3	5,2 <sup>‡</sup>	4,3	6,1
<b>Établissements</b>						
45 à 64 ans	11,3 <sup>‡</sup>	10,6	12,1	12,6 <sup>‡</sup>	11,9	13,3
65 à 79 ans	39,8 <sup>‡</sup>	38,6	40,9	43,0	41,7	44,3
80 ans et plus	53,1 <sup>††</sup>	52,0	54,3	56,8 <sup>‡</sup>	55,7	57,9

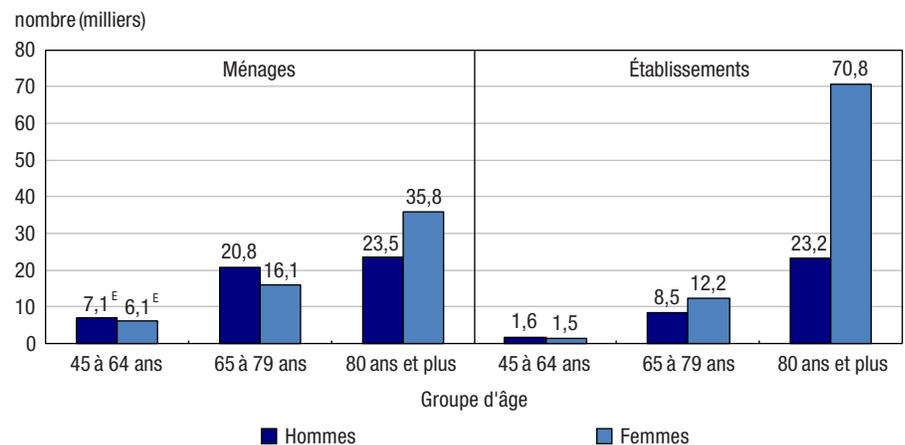
<sup>E</sup> à interpréter avec prudence

<sup>†</sup> valeur significativement différente de l'estimation pour les femmes (p < 0,05)

<sup>‡</sup> valeur significativement différente de l'estimation pour les 65 à 79 ans (p < 0,01)

**Sources :** Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2010-2011 – Fichier de la prévalence des problèmes neurologiques (pour les ménages privés); Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada, 2011-2012 (pour les établissements).

**Figure 1**  
**Nombre de personnes atteintes de démence vivant dans les ménages privés (2010-2011) et dans les établissements de soins de santé de longue durée (2011-2012), selon le groupe d'âge et le sexe, population de 45 ans et plus, Canada, territoires non compris**



<sup>E</sup> à interpréter avec prudence

**Sources :** Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2010-2011 – Fichier de la prévalence des problèmes neurologiques (pour les ménages); Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada, 2011-2012 (pour les établissements).

uniquement. Enfin, 15 % ne recevaient ni aide formelle, ni aide informelle. Les sources d'aide peuvent dépendre de la disponibilité d'aidants et des services bénévoles et rémunérés, ainsi que des ressources financières.

L'aide informelle était dispensée pour exécuter des tâches variées (figure 2). La grande majorité des personnes atteintes de démence ont reçu les types d'aide suivants : les soins médicaux, comme la prise de médicaments et la dispensation de soins infirmiers (81 %); les tâches ménagères et l'entretien intérieur ou extérieur de la maison (83 %); la préparation ou la livraison de repas (88 %); le soutien affectif (90 %); le transport, entre autres pour les visites chez le médecin et pour les courses (92 %); et la gestion des soins, par exemple la prise de rendez-vous, ainsi que la gestion des finances personnelles (92 %). Elles étaient moins nombreuses à avoir besoin d'aide pour les soins personnels, comme manger, s'habiller, prendre un bain ou utiliser les toilettes (58 %). Des travaux de recherche antérieurs ont montré que les personnes âgées qui ont besoin d'aide pour les soins personnels sont plus susceptibles que les autres de vivre en établissement<sup>11</sup>.

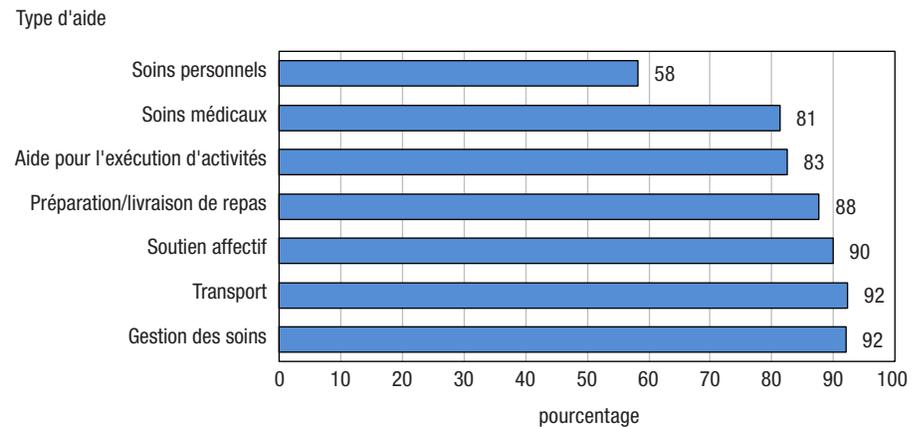
Les personnes atteintes de démence avaient souvent d'autres problèmes médicaux, ce qui pouvait entraîner chez elles un plus grand besoin d'aide et rendre la tâche de leur dispenser des soins plus complexe. Près du tiers de ces personnes (32 %) étaient atteintes d'au moins une des autres maladies neurologiques examinées dans le cadre de l'enquête, 63 % avaient un problème d'incontinence, et 53 % faisaient de l'hypertension (figure 3). Entre un tiers et un quart d'entre elles étaient atteintes d'une maladie cardiaque, d'un trouble de l'humeur ou de diabète.

Les personnes non atteintes de démence ont aussi ces problèmes de santé, mais pas dans les mêmes proportions (figure 3). Par exemple, en 2011, 6 % des personnes faisant partie de la population générale non atteinte de démence ont déclaré un problème d'inconti-

nence. Or, la probabilité qu'une personne atteinte de démence ait ce problème était dix fois plus élevée. L'âge contribue à ces écarts. Parmi les personnes ayant au moins un des problèmes de santé chroniques pris en compte, celles atteintes de démence avaient près de 15 ans de plus que les autres, en moyenne (79 et

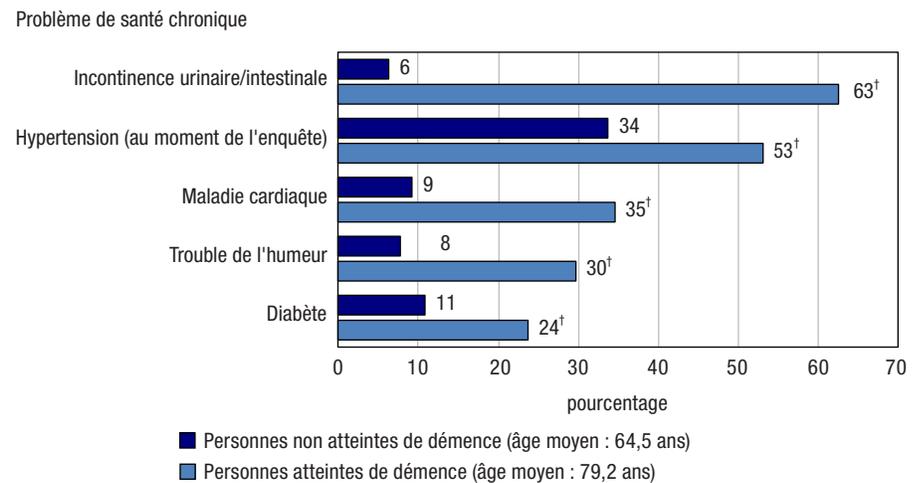
65 ans, respectivement). Une fois l'âge pris en compte, les personnes atteintes de démence étaient significativement plus susceptibles d'avoir également une maladie cardiaque, un trouble de l'humeur ou un problème d'incontinence, mais pas d'être diabétique ou de faire de l'hypertension (données non présentées).

**Figure 2**  
**Pourcentage des personnes atteintes de démence recevant une aide informelle, selon le type d'aide, population à domicile de 45 ans et plus, Canada, territoires non compris, 2011**



Source : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada, 2011.

**Figure 3**  
**Prévalence de certains problèmes de santé chronique, personnes atteintes et non atteintes de démence, population à domicile de 45 ans et plus, Canada, territoires non compris, 2011**



<sup>†</sup> valeur significativement différente de l'estimation pour les personnes non atteintes de démence ( $p < 0,05$ )

Sources : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada, 2011; Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2011.

## Caractéristiques des aidants

Habituellement, le principal aidant naturel des personnes atteintes de démence était le conjoint (46 %) ou un enfant d'âge adulte (44 %), le plus souvent une fille (71 %) (tableau 2). Il s'agissait moins souvent d'autres membres de la famille, d'amis ou de voisins (9 %) (données non présentées dans le tableau). La plupart des conjoints aidants vivaient dans le même ménage que la personne atteinte de démence (99 %) et fournissaient une aide sur une base quotidienne (97 %). Leur âge moyen était de 74 ans, et 15 % avaient un emploi ou une entreprise. Dans le cas des enfants aidants d'âge adulte, la majorité (71 %) vivaient dans le même ménage que leur père ou leur mère et fournissaient une aide sur une

base quotidienne (77 %). Ils étaient âgés de 54 ans en moyenne, et 60 % d'entre eux avaient un emploi.

Des pourcentages similaires de personnes atteintes de démence et de la maladie de Parkinson recevaient une aide informelle, la plupart du temps d'un aidant faisant partie du même ménage fournissant des soins sur une base quotidienne<sup>12</sup>. Toutefois, la demande à laquelle devaient répondre les aidants des personnes atteintes de démence était probablement plus grande, car près de deux fois plus de ces dernières recevaient de l'aide pour chacun des sept types de tâches, comparativement à celles atteintes de la maladie de Parkinson (43 % contre 22 %,  $p < 0,05$ ).

## Mot de la fin

La présente étude expose la prévalence et les conséquences de la démence au Canada. Selon les estimations, 0,8 % des Canadiens âgés de 45 ans et plus vivant dans les ménages privés et 45 % des résidents d'établissements de soins de longue durée pour bénéficiaires internes avaient reçu un diagnostic de démence. La prévalence de la démence augmentait avec l'âge. La plupart des personnes atteintes de démence recevaient de l'aide des membres de leur famille, d'amis ou de voisins pour accomplir une gamme de tâches. Les aidants principaux tendaient à être les conjoints ou des enfants d'âge adulte, et près de la totalité des aidants fournissaient une aide sur une base quotidienne.

## Remerciements

Statistique Canada remercie de leur contribution et de leurs conseils tous les participants à l'élaboration du contenu relatif aux problèmes neurologiques de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada et l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada. Le contenu a été élaboré conjointement par la Division de la statistique de la santé de Statistique Canada et par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Il convient en outre de souligner la participation importante des membres du groupe consultatif d'experts en neurologie de l'ASPC. La sélection du contenu a été fondée sur les objectifs et les besoins de données précisés par l'ASPC. Le parrainage a été assuré par l'ASPC dans le cadre de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques.

**Tableau 2**

**Certaines caractéristiques des aidants naturels des personnes atteintes de démence faisant partie de la population à domicile de 45 ans et plus, selon le lien avec la personne recevant l'aide, Canada, territoires non compris, 2011**

Caractéristiques	Lien avec la personne recevant l'aide						
	%	Conjoint (époux, conjoint de fait / de même sexe, ex-conjoint)			%	Fille ou fils	
		Intervalle de confiance de 95 %				Intervalle de confiance de 95 %	
		de	à		de	à	
<b>Total</b>	46,4	37,9	55,2	44,3	35,4	53,5	
<b>Âge moyen (années)</b>	74,2 <sup>†</sup>	...	...	54,1	...	...	
<b>Sexe</b>							
Hommes	41,7	31,5	52,5	28,5 <sup>‡</sup>	17,4	43,0	
Femmes	58,3	47,5	68,5	71,5 <sup>†</sup>	57,0	82,6	
<b>Vivant dans le même ménage</b>	98,6 <sup>†</sup>	95,9	99,6	71,1	57,2	81,9	
<b>Fournissant de l'aide sur une base quotidienne</b>	96,6 <sup>†</sup>	89,1	99,0	77,1	63,6	86,7	
<b>Situation d'emploi</b>							
Temps plein	F	F	F	43,7 <sup>‡</sup>	29,5	59,0	
Temps partiel	F	F	F	16,4 <sup>‡</sup>	8,4	29,4	
Sans emploi	85,5 <sup>†</sup>	76,3	91,5	40,0 <sup>‡</sup>	26,1	55,6	
<b>A réduit ses heures de travail ou a cessé de travailler pendant au moins trois mois<sup>§</sup></b>	67,5 <sup>†</sup>	47,9	82,4	35,3 <sup>‡</sup>	20,1	54,2	

... n'ayant pas lieu de figurer

<sup>‡</sup> à interpréter avec prudence

F trop peu fiable pour être publié

<sup>§</sup> parmi les aidants occupant un emploi à l'heure actuelle ou ayant occupé un emploi antérieurement et fourni de l'aide tout en travaillant

<sup>†</sup> valeur significativement différente de l'estimation pour la fille ou le fils ( $p < 0,05$ )

<sup>‡</sup> valeur significativement différente de l'estimation pour les hommes ( $p < 0,05$ )

Source : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada, 2011.

## Les données

### Sources des données

La présente étude est fondée sur le Fichier de la prévalence des problèmes neurologiques, créé à partir de la composante annuelle de 2010-2011 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), de l'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) de 2011, et de l'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (EPNEC) de 2011-2012. Une documentation détaillée de ces enquêtes peut être consultée à l'adresse Internet [www.statcan.gc.ca](http://www.statcan.gc.ca).

### Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) est une enquête transversale qui sert à recueillir des renseignements sur la santé des personnes âgées de 12 ans et plus vivant dans les ménages privés, à l'exclusion des membres à temps plein des Forces canadiennes, des personnes vivant en établissement, et des habitants des établissements autochtones des provinces et de certaines régions éloignées. Les tailles d'échantillon et les taux de réponse ont été respectivement de 63 542 personnes/69,8 % en 2011, et de 62 103 personnes/67 % en 2012. Les données pour 36 347 participants à l'ESCC (2011) âgés de 45 ans et plus ont été analysées, de façon à obtenir des estimations comparables pour la population non atteinte de démence. Les participants ayant consenti au partage de leurs données avec les partenaires de l'enquête ont été inclus dans le Fichier de la prévalence des problèmes neurologiques. L'échantillon final comptait 285 971 personnes et le taux de réponse à l'enquête a été de 70,6 %.

### Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada

L'Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC) de 2011 était une enquête transversale conçue pour recueillir des données sur les personnes de 15 ans et plus vivant dans les ménages privés, à l'exclusion de celles visées par l'ESCC (voir ci-haut) et des habitants des trois territoires. L'échantillon comptait 4 569 personnes et le taux de réponse a été de 81,6 %. Pour les besoins de la présente étude, on a utilisé un sous-échantillon de 461 participants à l'enquête (242 hommes et 219 femmes) qui étaient âgés de 45 ans et plus et étaient atteints de démence, lequel était représentatif d'environ 67 300 Canadiens. L'âge moyen de ces personnes était de 78,7 ans et 56,6 % d'entre elles étaient de sexe féminin.

### Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada

L'Enquête sur les problèmes neurologiques dans les établissements au Canada (EPNEC) de 2011 visait à énumérer le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic pour certaines maladies neurologiques — dont la démence — qui vivaient dans un établissement de soins de longue durée pour bénéficiaires internes comptant au moins quatre lits et agréé ou subventionné par un ministère provincial ou territorial de la Santé et(ou) des Services sociaux. L'échantillon comptait 4 245 établissements et le taux de réponse a été de 63,5 %<sup>13</sup>.

### Définitions

On a demandé aux participants de déclarer s'ils étaient atteints de la maladie d'Alzheimer ou toute autre forme de démence — on parle simplement de « démence » dans l'étude — ou d'autres problèmes neurologiques chroniques (sclérose latérale amyotrophique, traumatisme cérébral, tumeur au cerveau, paralysie cérébrale, dystonie, séquelles d'un accident vasculaire cérébral, épilepsie, maladie de Huntington, hydrocéphalie, migraine, sclérose en plaques, dystrophie musculaire, maladie de Parkinson, spina bifida, lésion de la moelle épinière, tumeur à la moelle épinière, syndrome de Tourette) qui avaient duré ou qui devaient vraisemblablement durer au moins six mois et qui avaient été diagnostiqués par un professionnel de la santé. On leur a également demandé de déclarer la présence d'autres problèmes de santé chroniques choisis. L'incontinence *urinaire* et l'incontinence *intestinale* ont été combinées. Les personnes faisant de l'*hypertension* au moment de l'enquête s'entendaient uniquement des personnes qui avaient pris des médicaments pour traiter l'hypertension au cours du dernier mois. On a déterminé la présence d'une *maladie cardiaque*, du *diabète* et d'un *trouble de l'humeur* à l'aide de questions distinctes. Les participantes n'étaient pas considérées comme faisant du diabète si elles en avaient souffert uniquement durant la grossesse. À la question sur les troubles de l'humeur, on a donné la dépression, le trouble bipolaire, la manie et la dysthymie comme des exemples de ce genre de troubles.

On a posé aux participants à l'enquête des questions sur les types particuliers d'aide reçue au cours des 12 derniers mois, que ce soit à domicile, au travail ou à l'école, à cause de leurs problèmes neurologiques.

L'*aidant* était le membre de la famille, l'ami ou le voisin qui avait consacré le plus de temps et de ressources à fournir une aide informelle au cours des 12 derniers mois. Dans ce contexte, le *conjoint* pouvait être l'époux, le conjoint de fait, le conjoint de même sexe ou un ex conjoint. L'*aidant* a été classé comme ayant un emploi *actuellement* s'il avait travaillé dans le cadre d'un emploi, ou été absent d'un emploi, la semaine ayant précédé l'entrevue de l'enquête. La fréquence des soins fournis par l'*aidant* pouvait être *quotidienne* ou *moins que quotidienne*. Il s'agit ici de la fréquence des soins fournis par l'*aidant*, et non de la fréquence totale de l'aide reçue.

L'analyse statistique englobait des fréquences pondérées, des totalisations croisées et des moyennes. Pour tenir compte des effets du plan d'enquête, on a estimé des erreurs types et des coefficients de variation au moyen de la technique du *bootstrap*<sup>14,15</sup>.

## Les données (fin)

### Limites

Les problèmes neurologiques et les autres problèmes de santé chroniques ont été autodéclarés par les personnes (ménages) ou déclarés par personne interposée (établissements), et ils n'ont pas fait l'objet de vérifications à partir d'une autre source. Seules des données sur la prévalence étaient disponibles dans le cas des résidents d'établissements. L'étude porte principalement sur la population vivant dans les ménages privés et n'est pas représentative des résidents d'établissements de soins de longue durée pour bénéficiaires internes.

On a demandé aux participants à l'ESCC si certains problèmes neurologiques avaient été diagnostiqués chez eux ou chez un membre de leur ménage. Les personnes dont on savait qu'elles avaient reçu un tel diagnostic ont été sélectionnées pour participer à l'EPPNC, et on leur a de nouveau posé des questions sur ces problèmes neurologiques. En tout, il y avait 314 participants qui étaient atteints de démence selon l'ESCC mais pas selon l'EPPNC. À l'inverse, 40 participants qui ne souffraient pas de démence selon l'ESCC en souffraient selon l'EPPNC. Des renseignements additionnels sont fournis ailleurs<sup>9</sup>.

## Références

1. D. Hirtz, D.J. Thurman, K. Gwinn-Hardy *et al.*, « How common are the “common” neurologic disorders? », *Neurology*, 68, 2007, p. 326-337.
2. M. Prince, R. Bryce, E. Albanese *et al.*, « The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis », *Alzheimer's and Dementia*, 9, 2013, p. 63-75.
3. Organisation mondiale de la Santé, *Dementia: A Public Health Priority*. Genève: Organisation mondiale de la Santé, 2012.
4. Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Aging Study, « Pathological correlates of late-onset dementia in a multicentre, community-based population in England and Wales », *Lancet*, 357(9251), 2001, p. 169-175.
5. A. Wimo, L. Jonsson, J. Bond *et al.*, « The worldwide economic impact of dementia 2010 », *Alzheimer's and Dementia*, 9, 2013, p. 1-11.
6. La Société Alzheimer du Canada, *Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*, Toronto, La Société Alzheimer du Canada, 2012.
7. La Société Alzheimer du Canada, *Raz-de-marée: impact de l'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*, Toronto, La Société Alzheimer du Canada, 2010.
8. Maladies neurologiques, Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2014.
9. Statistique Canada, *Guide de l'utilisateur : Enquête sur les personnes ayant des problèmes neurologiques au Canada (EPPNC)*, Ottawa, Statistique Canada, 2012.
10. Statistique Canada, *Tableau CANSIM 102-0512 Espérance de vie à la naissance, selon le sexe, par province*, disponible à l'adresse <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/102/cst01/health26-fra.htm>
11. H. Trottier, L. Martel, C. Houle *et al.*, « Vieillir chez soi ou en établissement : à quoi cela tient-il? », *Rapports sur la santé*, 11(4), 2000, p. 55-68.
12. S.L. Wong, H. Gilmour et P.L. Ramage-Morin, « La maladie de Parkinson : prévalence, diagnostic et conséquences », *Rapports sur la santé*, 25(11), 2014, p. 11-16.
13. Statistique Canada, *Tableau CANSIM 105-1305 Problèmes neurologiques dans les établissements, par âge, sexe et nombre d'usagers, Canada, provinces et territoires, 2011-2012*, disponible à l'adresse <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=eng&retrLang=fra&id=1051305&paSer=&pattern=&stByVal=1&p1=1&p2=49&tabMode=dataTable&csid=>
14. J.N.K. Rao, C.F.J. Wu et K. Yue, « Quelques travaux récents sur les méthodes de rééchantillonnage applicables aux enquêtes complexes », *Techniques d'enquête*, 18(2), 1992, p. 225-234 (Statistique Canada, n° 12-001 au catalogue).
15. K.F. Rust et J.N.K. Rao, « Variance estimation for complex surveys using replication techniques », *Statistical Methods in Medical Research*, 5(3), 1996, p. 281-310.