

Mémoire présenté au ministère des Finances Canada dans le cadre des consultations en prévision du prochain budget fédéral

Société Alzheimer Society
CANADA

8 septembre 2026

Reconnaissance territoriale

Nous reconnaissons que nous sommes sur les terres traditionnelles et ancestrales de peuples autochtones. Ces terres ont été habitées, protégées et préservées par les peuples des Premières Nations, inuits et métis. Nous reconnaissons que ces territoires comprennent à la fois des terres visées par des traités et des terres non cédées, ainsi que des régions où règnent depuis longtemps les traditions culturelles autochtones. Nous reconnaissons la présence durable, les droits et la culture de tous les peuples autochtones, et affirmons notre responsabilité collective quant au respect de l'esprit et de l'intention des relations établies par les traités existants, ainsi qu'à une mobilisation concrète pour la réconciliation.

Nous nous engageons à poursuivre nos apprentissages, notre réflexion et nos initiatives en faveur de la vérité et de la réconciliation.

La Société Alzheimer du Canada recommande des investissements fédéraux ciblés pour stimuler la croissance économique, favoriser la participation au marché du travail et garantir aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif, ainsi qu'à leurs proches aidant·es, un accès rapide à des soins centrés sur la personne.

Recommandation 1 : Que le gouvernement du Canada soutienne la création par l'Agence des médicaments du Canada d'un groupe consultatif clinique sur les troubles neurocognitifs ayant pour but d'orienter l'évaluation et la mise en œuvre de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer.

Recommandation 2 : Que le gouvernement du Canada renouvelle et augmente les investissements fédéraux dans le cadre de la Stratégie nationale sur la démence afin d'étendre la portée des initiatives éprouvées et de favoriser la réduction des risques, le dépistage précoce et la préparation du système, de manière à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de leurs proches aidant·es, tout en renforçant la capacité du Canada à atténuer les répercussions des troubles neurocognitifs au-delà du système de santé.

Recommandation 3 : Que le gouvernement du Canada améliore l'accès à des mesures de soutien durables et offertes en temps opportun aux personnes proches aidantes en s'appuyant sur les pratiques exemplaires et les recommandations recensées dans la Stratégie nationale sur la prestation de soins pour le Canada du Centre canadien d'excellence pour les aidants.

« Un diagnostic précoce aurait tout changé pour notre famille. Nous aurions pu non seulement essayer des traitements pour ralentir l'évolution de la maladie, mais aussi mieux comprendre les souhaits de l'être cher dont nous prenions soin. »

— Amy, proche aidante en Ontario

Introduction

Les troubles neurocognitifs constituent un enjeu de plus en plus important sur les plans de la santé, de la société et de l'économie pour le Canada, d'autant plus qu'ils ont des effets directs sur la participation à la population active et sur les dépenses publiques. En effet, plus de 770 000 personnes au pays vivent actuellement avec un trouble neurocognitif, et environ 8,7 % de la population de 65 ans et plus est touchée. En raison de l'intensification de la pression démographique, ce nombre augmentera de 187 % d'ici 2050, selon l'Étude phare de la Société Alzheimer du Canada. C'est donc dire que 1,7 million de personnes seront touchées au pays. À l'échelle mondiale, les troubles neurocognitifs constituent aujourd'hui la septième cause de décès et l'une des principales causes de handicap chez les personnes âgées. L'Organisation mondiale de la Santé les reconnaît comme l'un des défis les plus pressants de notre époque.

L'ampleur de cette croissance est telle que d'ici 2050, le nombre de personnes au pays vivant avec un trouble neurocognitif pourrait dépasser la population totale de la région métropolitaine d'Ottawa-Gatineau ou remplir plus de 43 fois le Centre Rogers de Toronto.

Cela dit, certaines avancées scientifiques transforment la façon dont les troubles neurocognitifs sont diagnostiqués et traités. Pour être efficaces, ces nouveaux traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer nécessitent un diagnostic précoce, une confirmation des biomarqueurs, des suivis spécialisés et des protocoles de soins coordonnés que bon nombre de systèmes de santé ne sont pas encore en mesure d'offrir. Voilà pourquoi une transformation de l'organisation et de la prestation des soins aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif s'impose.

Les répercussions des troubles neurocognitifs se font sentir bien au-delà du système de santé, touchant les familles, les personnes proches aidantes et l'économie dans son ensemble. En 2020, environ 350 000 personnes proches aidantes au Canada ont travaillé 470 millions d'heures non rémunérées, ce qui représente 235 000 emplois à temps plein. De plus, bon nombre sont celles qui travaillent moins d'heures, renoncent à des possibilités d'avancement professionnel ou quittent le marché du travail pour prodiguer des soins, ce qui se répercute sur les revenus des ménages, la productivité des employeurs et la disponibilité de la main-d'œuvre. Avec

l'augmentation de la prévalence des cas, le nombre de partenaires de soins devrait plus que tripler d'ici 2050 : ce sont plus d'un million de personnes qui travailleront près de 1,4 milliard d'heures annuellement.

La dépendance croissante à des soins non rémunérés nuit grandement à la présence sur le marché du travail, à la productivité et à la croissance inclusive. À ces pressions s'ajoute un accès inégal aux diagnostics, aux soins et aux aides partout au Canada, en particulier pour les personnes vivant dans des collectivités rurales et éloignées, autochtones, nouvellement immigrantes, et faisant partie de populations mal desservies. L'absence d'un accès rapide au diagnostic et aux services de soutien appropriés peut entraîner des coûts évitables pour les familles et forcer certaines personnes à quitter prématurément le marché du travail. Selon l'Alzheimer's Association aux États-Unis, l'inaction face aux enjeux d'accès au diagnostic et aux traitements pourrait creuser les inégalités en santé de façon sans précédent.

Le Canada est l'un des rares pays s'étant dotés d'une stratégie nationale sur les troubles neurocognitifs, mais les niveaux de financement actuels limitent sa capacité à traduire la politique en retombées cohérentes et mesurables.

Réunies, ces tendances soulignent la nécessité d'une réponse nationale coordonnée. Il faut absolument préparer le Canada à mettre en œuvre de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer, renforcer l'application de la Stratégie nationale sur la démence et améliorer les diagnostics précoces afin d'alléger la pression sur le système, de soutenir les personnes proches aidantes et d'offrir à la population canadienne un accès rapide à des soins adaptés.

Recommandation 1 : Préparer le Canada à mettre en œuvre de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer

Soutenir la création par l'Agence des médicaments du Canada d'un groupe consultatif clinique sur les troubles neurocognitifs ayant pour but d'orienter l'évaluation des technologies médicales et l'examen des remboursements de nouveaux traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer. Cela peut se faire dans le cadre de la structure consultative existante de l'Agence, à l'instar du processus du Programme pancanadien d'évaluation des anticancéreux.

Ce groupe devrait inclure des personnes ayant une expérience vécue, ainsi que des spécialistes en neurologie, en gériatrie, en psychiatrie gériatrique, en soins primaires, en diagnostic et en éthique. Il devrait fournir des conseils sur les critères d'usage approprié, le diagnostic par biomarqueur et la surveillance de la sécurité pour favoriser un accès uniforme et équitable partout au Canada.

Justification

Investir dans les traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer pourrait réduire les coûts des soins de santé et sociaux de longue durée en retardant l'évolution de la maladie, en diminuant le nombre d'hospitalisations et en repoussant le recours à des soins de longue durée en établissement. Lorsqu'elles obtiennent rapidement un diagnostic ainsi que les soins et le soutien dont elles ont besoin, les personnes vivant avec un trouble neurocognitif sont plus longtemps autonomes, aptes à prendre part aux décisions concernant leur avenir et actives dans les différentes sphères de leur vie. En retardant la perte d'autonomie et en allégeant le fardeau des personnes proches aidantes, de telles mesures peuvent améliorer la participation à la population active et générer d'importantes retombées économiques au-delà du système de santé.

L'évaluation des médicaments, les recommandations relatives aux remboursements par les régimes publics d'assurance-médicaments et la coordination pancanadienne relèvent des responsabilités fédérales exercées par Santé Canada et l'Agence des médicaments du Canada. Si les provinces sont responsables de la prestation et de la mise en œuvre, le leadership du fédéral est essentiel pour assurer l'uniformité des conseils cliniques, des normes de diagnostic et des protocoles de suivi

dans l'ensemble des provinces et territoires. Sans une orientation nationale coordonnée, ceux-ci risquent de créer leurs propres protocoles de diagnostic et de suivi, ce qui ralentirait l'accès et le traitement, en plus d'augmenter les coûts du système.

Grâce à la mise à profit de l'expertise et à la transmission de lignes directrices nationales, on pourra s'assurer que les décisions en matière de remboursement reflètent la complexité des traitements de la maladie d'Alzheimer et que les systèmes de santé puissent les appliquer de manière responsable, tout en favorisant un accès uniforme et équitable partout au Canada, y compris pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif des communautés rurales, éloignées et mal desservies.

Les processus fédéraux d'évaluation des médicaments sont fort efficaces dans des domaines comme l'oncologie, où l'on peut compter sur une expertise solide et des protocoles bien établis qui facilitent la prise de décision éclairée en cas d'incertitude. Or, de telles structures sont toujours inexistantes pour les troubles neurodégénératifs comme la maladie d'Alzheimer. L'intégration d'une expertise en la matière à l'Agence des médicaments du Canada favorisera une évaluation qui reflète pleinement la valeur de ces nouveaux traitements pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, leurs proches aidant·es et le système de santé. Cette recommandation s'appuie sur les constats formulés par l'Agence des médicaments du Canada dans son rapport de 2024 sur la préparation des systèmes de santé aux traitements modificateurs de la maladie d'Alzheimer, lequel souligne la nécessité d'une mise en œuvre coordonnée à l'échelle des provinces et des territoires.

Recommandation 2 : Mettre en œuvre la Stratégie nationale sur la démence

Que le gouvernement du Canada renouvelle son investissement dans la Stratégie nationale sur la démence en accordant un nouveau financement d'au moins 50 millions de dollars sur cinq ans, conformément à l'engagement fédéral initial, notamment par l'intermédiaire du Fonds stratégique pour la démence, de l'Initiative de surveillance accrue de la démence et de l'Investissement en matière de démence dans les communautés, qui en sont issus.

Cette aide doit cibler le maintien et l'extension d'initiatives qui ont déjà fait leurs preuves dans le cadre de projets pilotes financés par le gouvernement fédéral, et mettre l'accent sur des progrès mesurables au moyen d'indicateurs nationaux et de rapports publics sur les résultats.

Justification

Depuis son lancement en 2019, la Stratégie nationale sur la démence s'appuie sur une enveloppe limitée de 50 millions de dollars sur cinq ans. Cette stratégie repose sur une approche nationale visant trois grands objectifs : prévenir les troubles neurocognitifs, faire progresser les traitements et trouver un remède, et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de leurs proches aidant-es. Elle vise également à lutter contre la stigmatisation, à créer des communautés plus inclusives et à renforcer les systèmes et la main-d'œuvre qui fournissent des soins¹.

Les récentes pressions budgétaires du gouvernement fédéral, notamment la croissance limitée du Transfert canadien en matière de santé et l'expiration prévue du financement bilatéral ciblé de la santé, soulignent la nécessité d'un financement fédéral soutenu et prévisible dans les services de soins et de soutien offerts aux personnes touchées par les troubles neurocognitifs. Les troubles neurocognitifs représentent déjà une demande énorme pour le système de santé, surtout dans les hôpitaux, les résidences pour personnes âgées et les établissements de soins de longue durée ou offrant des services d'assistance ou de soins à domicile. Sans un investissement fédéral fiable et continu, les provinces et les territoires devront composer avec une demande grandissante de soins, ce qui limitera leur capacité à investir dans des mesures de

soutien communautaire qui aident les personnes à préserver leur autonomie plus longtemps, retardent leur transfert vers un établissement de soins et contribuent à réduire les coûts globaux du système.

Moins de 25 % des pays disposent d'un plan national de lutte contre les troubles neurocognitifs. Le Canada fait partie de ce groupe, mais les niveaux de financement actuels limitent sa capacité à traduire la politique en retombées mesurables. Aucun nouveau financement n'a été alloué dans le dernier budget fédéral pour consolider ou étendre la Stratégie nationale sur la démence, malgré les appels continus en faveur d'investissements durables. En outre, elle a été mise en œuvre de manière inégale à l'échelle du pays, et nombre de ses objectifs ne se sont pas encore traduits par des progrès mesurables au niveau national, en partie parce que les projets pilotes financés par le gouvernement fédéral n'ont pas été suivis d'investissements récurrents pour soutenir les mesures concluantes².

Le gouvernement fédéral doit engager des financements durables pour aider les provinces, les territoires et les organismes communautaires à travailler sur les priorités de la Stratégie, surtout à un moment où le Canada se prépare à faire face à des pressions démographiques croissantes. Il s'agit notamment d'assurer un accès plus équitable à des services communautaires de soutien qui répondent aux réalités culturelles des personnes issues des peuples des Premières Nations, inuits et métis, de celles nouvellement arrivées au pays ou des populations mal desservies, tout en éliminant les obstacles persistants au diagnostic, aux soins et au soutien continu dans les régions rurales, éloignées et non urbaines.

Cette prochaine phase devrait prioriser la mise à l'échelle des interventions qui ont fait leurs preuves et dont les résultats sont déjà mesurables, en veillant à ce que les investissements fédéraux se traduisent en retombées nationales cohérentes, et non en une mosaïque fragmentée de projets à court terme. Investir stratégiquement dans la réduction des risques, la sensibilisation du public, l'accès rapide à du soutien, le diagnostic précoce et l'amélioration des processus de diagnostic (y compris les capacités en matière de soins primaires ainsi que l'aiguillage et l'évaluation en temps opportun) aide les personnes vivant avec un trouble neurocognitif au Canada à obtenir un diagnostic, des soins et du soutien plus rapidement, en plus de prolonger leur autonomie, de soulager les personnes proches aidantes, de favoriser la participation au marché du travail et de renforcer la viabilité des systèmes de santé.

Recommandation 3 : Mettre en œuvre la Stratégie nationale sur la prestation de soins pour le Canada

Que le gouvernement du Canada améliore l'accès à des mesures de soutien durables et offertes en temps opportun aux personnes proches aidantes en s'appuyant sur les pratiques exemplaires et les recommandations recensées dans la Stratégie nationale sur la prestation de soins pour le Canada du Centre canadien d'excellence pour les aidants. Voici quelques exemples de mesures prioritaires :

- Transformer le crédit canadien pour aidant naturel, qui est non remboursable, en une prestation non imposable et remboursable d'au moins 1 250 \$, afin que les personnes proches aidantes à revenu faible ou modeste puissent elles aussi en bénéficier.
- Faire en sorte que les prestations provinciales actuelles et futures destinées aux personnes proches aidantes ne soient ni imposées par le gouvernement fédéral ni prises en compte dans l'évaluation de l'admissibilité aux programmes et prestations.
- Modifier la *Loi sur l'assurance-emploi* et le *Code canadien du travail* afin de porter à 50 semaines la durée de toutes les prestations d'assurance-emploi destinées aux personnes proches aidantes.
- Bonifier l'aide financière offerte aux personnes qui reçoivent des soins, notamment en assouplissant les critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour celles en situation de handicap et en simplifiant les démarches pour y accéder.

Justification

Favoriser le maintien en emploi des personnes proches aidantes est essentiel à la prospérité économique du Canada et à la résilience de sa main-d'œuvre. Des millions de gens au pays jonglent quotidiennement entre leurs responsabilités professionnelles et les soins qu'ils prodiguent à leurs enfants, à des parents vieillissants, à leur partenaire ou à des proches vivant avec un handicap ou une maladie chronique. Cet enjeu est particulièrement marqué dans le contexte des troubles neurocognitifs. Les personnes proches aidantes consacrent déjà plus de 580 millions d'heures non rémunérées par année aux soins de personnes vivant avec un trouble neurocognitif, soit l'équivalent

d'environ 290 000 emplois à temps plein. D'ici 2050, les soins prodigués par plus d'un million de personnes proches aidantes devraient dépasser 1,4 milliard d'heures par année, ce qui correspond à 690 000 emplois à temps plein. Cette hausse exercera une pression croissante sur la main-d'œuvre canadienne, dans un contexte où le Canada ne peut se permettre de perdre des talents expérimentés³.

En fait, on estime que les personnes proches aidantes non rémunérées contribuent à l'économie canadienne à hauteur de 97,1 milliards de dollars par année⁴. Il n'en demeure pas moins que de nombreuses familles peinent à absorber les coûts associés à la proche aide. Selon de récentes données nationales du Centre canadien d'excellence pour les aidants, près de la moitié des personnes proches aidantes éprouvent des difficultés financières liées à leur rôle; même qu'une personne proche aidante sur cinq débourse 1 000 \$ ou plus par mois de ses poches pour couvrir certains coûts. Plus du quart ont cessé d'épargner en raison des pressions financières liées à leurs responsabilités⁵. Plusieurs sont contraintes de réduire leurs heures de travail, de mettre leur carrière sur pause ou de quitter le marché du travail, ce qui entraîne des pertes de productivité, une hausse des coûts de roulement pour les employeurs et une réduction de la contribution économique. Alors que la population canadienne vieillit et que les besoins en soins s'intensifient, il devient de plus en plus impératif de soutenir les personnes qui doivent concilier leur emploi et leurs responsabilités de proche aide.

Il n'est pas nécessaire d'attendre que l'ensemble de la stratégie soit mis en œuvre pour agir. Le budget 2026 offre l'occasion de déployer dès maintenant des mesures ciblées en matière d'abordabilité et de participation au marché, tout en poursuivant les efforts de plus longue haleine. Le gouvernement fédéral a déjà reconnu la nécessité de prendre des mesures pour mieux soutenir les personnes proches aidantes. Dans sa plateforme électorale de 2025, le Parti libéral s'est engagé à poursuivre les efforts visant l'élaboration d'une stratégie nationale des soignants, notamment en améliorant l'accès aux prestations et services gouvernementaux, et en renforçant les mesures de soutien financier et pratique. Il a également promis de revoir les critères et les processus d'accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées, ainsi que de bonifier l'assurance-emploi afin qu'elle

réponde mieux aux besoins de la main-d'œuvre canadienne d'aujourd'hui⁶. Le budget de 2026 représente une occasion concrète de donner corps à ces engagements pour mieux soutenir les partenaires de soins qui accompagnent des personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

Les troubles neurocognitifs constituent l'un des contextes où les défis liés à la proche aidance sont les plus marqués. Le nombre de personnes touchées par ces troubles au Canada ne faisant que se multiplier, de plus en plus de travailleur·ses devront concilier leur emploi avec des responsabilités de partenaire de soins qui s'alourdissent généralement au fil de l'évolution de la maladie. La complexité croissante des besoins associés aux troubles neurocognitifs se traduit souvent par des pressions financières accrues, des interruptions de travail et un risque plus élevé d'épuisement chez les personnes proches aidantes. Sans soutien adéquat, nombreuses sont celles qui se voient obligées de quitter le marché de l'emploi au moment même où leur fardeau financier s'alourdit.

1. Agence de la santé publique du Canada [Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons](#) (2019).

2. Brainwell Institute [Mind the gap: Closing the care divide for Canadians with dementia](#) (2025).

3. Société Alzheimer du Canada [Les chiffres sur les troubles neurocognitifs au Canada](#) (2024).

4. Gouvernement du Canada, Emploi et Développement social Canada [Document d'information sur les alliances pour la main-d'œuvre](#) (2026).

5. Centre canadien d'excellence pour les aidants [Mémoire prébudgétaire : Budget fédéral 2026](#) (2026).

6. Centre canadien d'excellence pour les aidants [Élections fédérales 2025 : faits saillants des plateformes électorales](#) (2025).

Conclusion

Pour faire face aux répercussions économiques des troubles neurocognitifs, le Canada doit miser sur une approche concertée en matière de politiques qui tient compte des enjeux de santé, de développement social et de prospérité économique. La prévalence des troubles neurocognitifs augmente, et le coût de l'inaction ne se limitera pas aux effets sur la santé; il se traduira aussi par une perte de productivité, une pression accrue sur le système et des occasions de croissance économique manquées. Les progrès scientifiques redéfinissent également les besoins en matière de préparation. L'émergence de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer ouvre la voie à de nouvelles possibilités pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif, mais la pleine efficacité de ces traitements repose sur un diagnostic rapide ainsi qu'un accès aux soins en temps opportun. Pour tirer pleinement parti de ces avancées, il faut que les décideurs puissent compter sur une expertise reconnue en matière de troubles neurocognitifs, de même que sur la capacité du système à garantir un accès rapide et équitable aux soins.

Parallèlement, des investissements soutenus dans la Stratégie nationale sur la démence demeurent nécessaires pour apporter des changements concrets et mesurables. La clé pour soutenir les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs proches aidant·es est de s'appuyer sur des initiatives éprouvées qui amélioreront leur qualité de vie, ainsi que la prévention et le traitement de la maladie. Le Canada doit aussi reconnaître la contribution économique essentielle qu'apportent les personnes proches aidantes ainsi que les pressions grandissantes auxquelles elles font face. En bonifiant les prestations qui leur sont destinées, les soutiens aux personnes en situation de handicap et d'autres mesures fiscales, le gouvernement fédéral peut limiter le fardeau financier des familles canadiennes et favoriser le maintien en emploi des partenaires de soins.

Le Canada sera ainsi en mesure d'apporter une réponse à la mesure des défis sanitaires, sociaux et économiques posés par les troubles neurocognitifs, et mieux outillé pour améliorer la qualité de vie des familles touchées et des personnes proches aidantes, tout en renforçant sa main-d'œuvre et la pérennité de ses systèmes de santé et de services sociaux.

À propos de la Société Alzheimer du Canada

La Société Alzheimer du Canada (SAC) s'est donné pour mission de sensibiliser la population aux troubles neurocognitifs, et de faire avancer la recherche et les politiques publiques dans l'ensemble du pays. Fondée en 1978, la SAC travaille avec les Sociétés Alzheimer du Canada pour influencer les politiques, soutenir la recherche et mieux faire connaître les répercussions des troubles neurocognitifs sur les personnes, les familles et les communautés.

La SAC fait partie d'un réseau de onze Sociétés Alzheimer provinciales et territoriales légalement indépendantes qui offrent des programmes, des services et du soutien aux personnes vivant avec trouble neurocognitif et à leurs partenaires de soins partout au Canada. Ensemble, ces organisations forment la Fédération de la Société Alzheimer. En collaboration avec les Sociétés provinciales, des scientifiques, des partenaires du système de santé et des décideurs, la SAC cible des priorités nationales comme la sensibilisation du public, la recherche sur les troubles neurocognitifs, et des politiques qui améliorent la vie des personnes vivant avec ces troubles ainsi que de celles qui les accompagnent.

Contact

Claire Hafner

Directrice des affaires publiques / Director, Public Affairs

Société Alzheimer du Canada / Alzheimer Society of Canada

416.488.8772 poste 2929

chafner@alzheimer.ca

alzheimer.ca

