



OCNC

ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA

Plan d'action canadien pour la santé du cerveau : Mettre la recherche en pratique

Les Canadiens ont un besoin urgent d'agir dès maintenant sur la santé du cerveau

Les maladies du cerveau – affections, troubles et lésions du cerveau – sont l'une des principales causes d'invalidité au Canada et, en fait, dans le monde entier. Un Canadien sur trois (10 millions) sera atteint d'une maladie du cerveau au cours de sa vie – soit à la naissance, durant la petite enfance, au début de l'âge adulte, à un âge moyen ou à un âge avancé.

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) exhortent tous les partis politiques et les candidats à soutenir la prise de mesures axées sur la santé du cerveau maintenant.

Recommandation n° 1 : Créer un Conseil canadien du cerveau chargé de diriger une collaboration sans précédent dans l'ensemble de la communauté de la santé du cerveau

Recommandation n° 2 : Soutenir les Canadiens atteints de maladies du cerveau ainsi que leurs familles et leurs aidants naturels

Recommandation n° 3 : Mettre à l'essai un nouveau modèle de services intégrés de soins de santé et de soutien

Les maladies du cerveau peuvent survenir à tout moment de la vie

- ❖ **À la naissance** – La paralysie cérébrale, caractérisée par la perte ou l'altération de la fonction motrice, résulte de lésions cérébrales causées par un traumatisme ou un développement anormal alors que le cerveau d'un enfant est encore en développement – avant la naissance, pendant la naissance ou immédiatement après la naissance. La paralysie cérébrale est l'incapacité la plus courante chez les enfantsⁱ;
- ❖ **Durant l'enfance** – Le syndrome de Rett est une affection neurodéveloppementale. Elle a un impact dévastateur : perte du langage, de la motricité globale et fine et de nombreuses autres complications médicales. Il n'existe actuellement aucun remèdeⁱⁱ. Les tumeurs cérébrales peuvent survenir à tout âge, mais chez les enfants, elles sont la principale cause de décèsⁱⁱⁱ
- ❖ **À l'âge adulte** – Les troubles comme la maladie de Huntington et la sclérose en plaques (SEP) surviennent le plus souvent en milieu de vie (entre 30 et 55 ans). De plus, la dystonie, la SEP et d'autres affections telles que la dépression et d'autres maladies mentales sont souvent de nature épisodique, ce qui entraîne des périodes d'invalidité dont la gravité et la durée peuvent varier et qui persistent jusqu'à la fin de la vie^{iv};

- ❖ **Chez les personnes âgées** – Des affections neurodégénératives comme la maladie de Parkinson et divers types de démence surviennent le plus souvent chez les adultes de plus de 60 ans, l'incidence augmentant avec l'âge^v. Bien que les accidents vasculaires cérébraux (AVC) puissent survenir en tout temps, ils surviennent plus fréquemment chez les personnes de plus de 65 ans^{vi}. Les AVC sont la dixième cause principale d'invalidité au Canada^{vii}.
- ❖ **Tout au long de la vie** – Les traumatismes cérébraux peuvent survenir tout au long de la vie, de la petite enfance à l'âge adulte, et vont des commotions cérébrales aux déficiences graves. Les traumatismes cérébraux surviennent fréquemment chez les hommes âgés de 15 à 25 ans, souvent à la suite de collisions mettant en cause des bicyclettes, des motocyclettes ou des véhicules automobiles, ou de blessures liées aux sports, et chez les personnes âgées en raison de chutes^{viii}.

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) forment une coalition d'organismes qui représentent des millions de Canadiens atteints d'affections, de troubles et de lésions du cerveau (maladies du cerveau). Ces affections ont une incidence sur tous les aspects de la vie : mobilité et dextérité, altération de la mémoire et la capacité de penser. Les personnes atteintes de ces affections peuvent avoir de la difficulté à voir, à parler et à communiquer. Pour en savoir plus : www.mybrainmatters.ca ou www.moncerveaumavie.ca.

Les coûts des mesures inadéquates axées sur la santé du cerveau au Canada

La santé du cerveau est vitale et essentielle à la vie de tous les Canadiens. Les OCNC estiment qu'il s'agit d'un droit fondamental selon lequel les Canadiens atteints de maladies du cerveau ont accès aux meilleurs traitements, soutiens et recherches possibles. Un Canadien sur trois est atteint d'une maladie du cerveau. Il s'agit d'une question beaucoup trop importante pour être laissée sans réponse.

- ❖ Les troubles neurologiques et les troubles de santé mentale coûtent 61 milliards de dollars par année à l'économie canadienne^{ix} – plus que le cancer et les maladies cardiovasculaires combinés;
- ❖ Ces troubles font en sorte qu'il est plus difficile de travailler, de réussir sur le plan scolaire et de participer aux activités quotidiennes, ce qui entraîne une perte de revenu, des difficultés financières^x et une perte de productivité pour l'ensemble du Canada;
- ❖ Les Canadiens en âge de travailler qui présentent une maladie du cerveau sont cinq fois plus susceptibles d'être en chômage permanent que les Canadiens qui n'en sont pas atteints^{xi};
- ❖ D'ici 2031, les coûts indirects liés au décès prématuré et à l'invalidité chez les personnes en âge de travailler augmenteront^{xii} et les coûts totaux des soins de santé liés à la maladie de Parkinson et à la démence doubleront^{xiii}.

Miser sur les données probantes existantes

L'investissement de 15 millions de dollars du Canada en 2009 a ouvert la voie à une meilleure compréhension de l'impact des maladies du cerveau grâce à l'[Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques](#), l'examen le plus complet jamais entrepris au Canada.

Le rapport de 2014, [Établir les connexions](#), fournit d'abondantes nouvelles informations importantes pour améliorer la vie des personnes atteintes de maladies du cerveau. Toutefois, il en ressort également qu'il reste encore beaucoup à faire. Les connaissances essentielles tirées de cette recherche ont constitué la première étape du gouvernement dans l'évaluation de la portée du soutien gouvernemental nécessaire. Il est maintenant temps d'entreprendre la deuxième étape, qui consiste à *fournir* ce soutien.

Voici les domaines critiques qui doivent encore être abordés, comme indiqué dans *Établir les connexions* :

1. Manque d'information sur la façon dont les maladies du cerveau touchent différemment différentes collectivités et divers groupes socioéconomiques, concernant notamment :
 - ✓ les populations autochtones;
 - ✓ les maladies du cerveau moins courantes;
 - ✓ les collectivités défavorisées sur le plan socioéconomique qui ont un accès limité aux ressources;
 - ✓ les femmes qui développent de façon disproportionnée certaines maladies du cerveau ou, si elles ne sont pas touchées personnellement, ont plus souvent tendance à assumer le rôle d'aidantes naturelles auprès des personnes qui le sont.
2. La stigmatisation qui peut entraîner un manque d'uniformité dans les services de santé, en particulier lorsque les personnes présentent plus d'un problème de santé, comme une maladie neurologique et un problème de santé mentale.
3. Insécurité du revenu – la vie avec une maladie du cerveau entraîne souvent des coûts élevés, mais des revenus faibles, y compris pour les familles qui fournissent des soins quotidiens.

Nous savons également – grâce à l'[Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques](#) financée par le gouvernement du Canada – que le nombre de personnes atteintes de démence et de la maladie de Parkinson devrait presque doubler, et que le nombre de personnes atteintes de lésions cérébrales devrait augmenter de près de 30 %, tout comme les coûts des soins de santé, les exigences du rôle d'aidant et la perte de possibilités de productivité pour la famille et les amis.^{xiv}

Depuis plus d'une décennie, les frères Chris et Mike assistent au déclin de la santé de leur père qui vit avec la maladie de Parkinson. Mike se souvient d'avoir éprouvé de la gêne, lorsqu'il était jeune, en raison de la démarche traînante de leur père. Puis ils ont remarqué qu'il ne pouvait pas attacher les boutons de sa chemise. Le diagnostic de la maladie de Parkinson a été posé en 2006. Aujourd'hui, les symptômes de démence affectent la capacité de communication de leur père, un médecin retraité. Chris et Mike ne s'inquiètent pas seulement du bien-être de leur père, mais aussi de celui de leur mère. Elle est la principale soignante de leur père. Elle aussi vieillit, et ils savent qu'elle est aux prises avec l'isolement, étant donné qu'elle doit rester à la maison avec leur père la plupart du temps.

Partout au Canada, des chercheurs, des professionnels de la santé, des organismes caritatifs du domaine de la santé et des personnes touchées par des maladies du cerveau s'efforcent de changer les choses. Il est temps de miser systématiquement sur leur excellent travail. Les OCNC croient que la mise en œuvre des trois recommandations suivantes permettrait d'améliorer considérablement la qualité de vie des Canadiens touchés par des maladies du cerveau – les personnes atteintes de maladies du cerveau, leurs familles et leurs aidants naturels.

Recommandation n° 1 : Créer un Conseil canadien du cerveau chargé de diriger une collaboration sans précédent dans l'ensemble de la communauté de la santé du cerveau

Il est temps que le Canada établisse un Conseil du cerveau chargé de diriger une collaboration sans précédent au sein de la communauté de la santé du cerveau. Nous savons que les universités et les hôpitaux font d'excellentes recherches sur des traitements potentiels, de meilleurs diagnostics et des mesures de prévention possibles. Nous savons que des services de soins de santé novateurs aident les personnes atteintes de maladies du cerveau à mener une vie plus saine. Ce que nous ne savons pas, c'est si toutes ces connaissances et innovations atteignent les personnes qu'elles visent à aider.

Nous envisageons un Conseil canadien du cerveau qui réunirait la communauté de la santé du cerveau et coordonnerait les efforts pour aller de l'avant. Nous recommandons qu'il se compose de Canadiens atteints de maladies du cerveau, de familles et d'aidants naturels, d'organismes caritatifs du domaine de la santé du cerveau, de professionnels de la santé, d'experts des services sociaux, de chercheurs en santé du cerveau, du portefeuille fédéral de la santé, de représentants provinciaux et des gouvernements provinciaux, et de l'industrie pharmaceutique.

Il pourrait servir de carrefour de connaissances essentiel pour regrouper les ressources existantes, tenir compte des nouvelles tendances et des secteurs où il y a des lacunes, diffuser l'information et mobiliser davantage de partenaires pour trouver des solutions. Il servirait également de pont entre les secteurs de la neurologie et de la santé mentale. Le Conseil européen du cerveau^{xv} fournit un excellent modèle quant à la manière dont un tel réseau pourrait être structuré et à la façon dont il peut produire des résultats concrets pour des personnes réelles.

Susan a subi une lésion cérébrale catastrophique à la suite d'un accident de voiture. Une fois que son état s'est stabilisé, elle a demandé le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). Bien qu'elle en ait fait la demande trois fois, elle ne l'a toujours pas obtenu. Initialement, sa demande de CIPH a été refusée parce que, lui a t on dit, son incapacité à « effectuer les fonctions mentales nécessaires aux activités de la vie courante » n'est pas grave, bien que l'Agence du revenu du Canada n'ait pas remis en question la gravité de son état de santé. Elle et sa famille travaillent maintenant avec leur député, qui les a aidés à franchir avec succès la première étape du processus de demande. Susan a bon espoir, mais elle craint toujours que le crédit lui soit refusé.

Qu'est-ce que cela signifierait pour les Canadiens?

Le Conseil canadien du cerveau :

- ✓ Évaluerait les progrès réalisés pour combler les lacunes relevées dans le rapport fondamental *Établir les connexions*;
- ✓ Déterminerait les mesures nécessaires pour combler ces lacunes, y compris des recommandations pour la collecte de données supplémentaires sur les maladies du cerveau et la recherche sur les facteurs de risque;
- ✓ Évaluerait les besoins en information des Canadiens touchés par les maladies du cerveau, et la façon dont les organismes caritatifs du domaine de la santé du cerveau et d'autres organismes peuvent mieux les servir;
- ✓ Favoriserait un dialogue et une collaboration continus entre les chercheurs en santé du cerveau, l'industrie, les gouvernements et l'ensemble de la communauté de la santé du cerveau;
- ✓ Évaluerait les besoins de sensibilisation et d'éducation et favoriserait des stratégies de prévention, de détection précoce, de diagnostic et de traitement;
- ✓ S'engager à examiner d'autres modèles de sécurité et de soutien du revenu en cas d'invalidité pour répondre aux besoins du Canada, par exemple des modèles de revenu garanti et le régime national d'assurance invalidité de l'Australie.

Coût estimatif : 3,5 millions de dollars

Recommandation n° 2 : Soutenir les Canadiens atteints de maladies du cerveau ainsi que leurs familles et leurs aidants naturels

Les maladies du cerveau entraînent souvent une invalidité. Cette invalidité peut obliger la personne touchée à quitter prématurément un emploi, l'empêcher de travailler, ou nécessiter l'utilisation d'un équipement de mobilité, la prise de médicaments coûteux, des thérapies, des mesures d'adaptation du domicile ou de transports adaptés.

L'insécurité du revenu touche également les aidants naturels, tel que documenté dans *Établir les connexions*. Près du quart des parents dont les enfants souffrent d'une maladie du cerveau ont signalé des problèmes financiers notamment liés à des réductions de salaire, à des rétrogradations ou à la capacité de travailler à l'extérieur du foyer.

Les OCNC estiment qu'il est temps que le prochain gouvernement inclue les Canadiens atteints de maladies du cerveau dans les programmes fédéraux existants et s'engage à examiner les modèles de sécurité du revenu en cas d'invalidité qui ont connu du succès au sein d'autres administrations.

Qu'est-ce que cela signifierait pour les Canadiens?

- a. Meilleure sécurité financière grâce aux mesures suivantes :
 - ✓ Augmenter le montant pour aidants naturels (crédit d'impôt) et du montant pour aidants familiaux (crédit d'impôt) de 10 % en 2019 et de 10 % en 2020; **22,1 millions de dollars**^{xvi}
 - ✓ Rendre remboursables les deux crédits d'impôt pour aidants naturels afin d'aider les familles dont le revenu est si faible qu'elles ne profitent pas du crédit; **Information sur les coûts non accessible au public.**

- ✓ Hausser les prestations de maladie de l'assurance-emploi à 26 semaines avec une souplesse accrue pour le travail à temps partiel et les prestations partielles; **50 à 100 millions de dollars annuellement**^{xvii}
- ✓ Veiller à ce que l'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées et aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada s'étende aux personnes atteintes de maladies du cerveau de nature épisodique; **Information sur les coûts non accessible au public.**
- ✓ Créer un programme national d'assurance-médicaments pour s'assurer que les Canadiens atteints de maladies du cerveau ont accès aux médicaments dont ils ont besoin. **Jusqu'à 20 milliards de dollars**^{xviii}

Recommandation n° 3 : Mettre à l'essai un nouveau modèle de services intégrés de soins de santé et de soutien

Les personnes atteintes de maladies du cerveau reçoivent des soins fragmentés qui manquent de continuité dans plusieurs milieux et auprès de nombreux fournisseurs de soins. *Établir les connexions* documente un manque de connaissance ou de sensibilisation chez les *fournisseurs de services de santé* au sujet des maladies du cerveau et une disponibilité ou une accessibilité limitées des services nécessaires, particulièrement pour les personnes vivant en milieu rural.

Établir les connexions a également fourni des preuves substantielles que le fait d'être atteint à la fois de maladies neurologiques et de troubles mentaux nuit davantage à la santé. Lorsque les diagnostics psychiatriques ou les troubles de comportement graves sont concomitants à une affection neurologique, l'accès aux services de soins de santé devient limité^{xix}. De plus, les personnes atteintes d'une maladie neurologique se voient souvent refuser des services si elles ont également un problème de santé mentale.

Dans le cas de certaines maladies, un trouble de l'humeur ou un trouble anxieux survient six fois plus fréquemment que chez les personnes qui n'ont pas de maladie neurologique.^{xx}

Les OCNC souhaitent que les partis politiques et les candidats s'engagent à collaborer avec les provinces et les territoires pour mettre à l'essai un modèle élargi de soins chroniques pour les maladies neurologiques. L'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques a fourni un modèle mettant l'accent sur le *soutien des aidants naturels*, le *soutien des transitions*, l'acceptation et l'ouverture pour surmonter la *stigmatisation* associée aux maladies du cerveau, et l'assurance que la connaissance accrue des maladies du cerveau touche l'ensemble des services et programmes – et non uniquement les soins de santé.

À l'âge de 58 ans, Mike, un agriculteur prospère, marié et père de quatre enfants, a soudainement commencé à se comporter de façon violente et impulsive. Bien que le diagnostic de la maladie de Huntington ait apporté des explications immédiates à son comportement, il a également causé de l'anxiété chez ses quatre enfants adultes à savoir s'ils risquaient de développer cette maladie génétique. Malheureusement, les tests ont révélé que trois des quatre enfants présentent la mutation génique de la maladie de Huntington, tandis que le quatrième enfant a choisi de ne pas être testé. L'épouse de Mike, Carol, est maintenant son aidante naturelle à temps plein et craint de devoir en faire autant auprès de ses enfants adultes et peut-être, éventuellement, de ses petits-enfants.

Qu'est-ce que cela signifierait pour les Canadiens?

- ✓ Réduction de la stigmatisation – le modèle proposé met l'accent sur le soutien des aidants naturels et le soutien des transitions, l'acceptation et l'ouverture dans les soins de santé afin de surmonter la stigmatisation et les préjugés dont sont victimes les personnes atteintes d'une maladie neurologique et d'un problème de santé mentale;
- ✓ Réduction des différences entre les régions urbaines et rurales dans l'accès aux soins de santé et aux services de soutien, ce qui se traduit par un accès plus équitable;
- ✓ Réduction de l'isolement des personnes atteintes de maladies du cerveau, et des aidants naturels.

Coût estimatif : 10 millions de dollars sur deux ans

Changer les choses dans la vie des Canadiens touchés par les maladies du cerveau

Les organismes caritatifs du domaine de la santé du Canada savent que la mise en œuvre de nos solutions améliorera la vie, la productivité et la prospérité des millions de Canadiens qui sont atteints de maladies du cerveau, et de leurs familles. Les maladies du cerveau ont une incidence sur chaque groupe démographique et chaque région du Canada, et touchent plus profondément les peuples autochtones, les femmes, et les collectivités défavorisées sur le plan socioéconomique. Nous avons formé une coalition d'organismes caritatifs du domaine de la santé, sachant que ces solutions proposées produiront des résultats concrets pour de vraies personnes. Ces enjeux touchent l'ensemble des régions, des sexes, des groupes d'âge et des milieux socioéconomiques. Les maladies du cerveau nous touchent tous. Agissons maintenant.

Personne-ressource

Deanna Groetzinger
Directrice, Organismes caritatifs neurologiques du Canada
Tél. – 416-227-9700, poste 3312 | Tél. cellulaire – 647-993-8429
www.mybrainmatters.ca
Deanna.Groetzinger@mybrainmatters.ca

Kayleigh est atteinte du syndrome de Rett. Apparemment en bonne santé jusqu'à l'âge de 23 mois, elle a ensuite perdu la capacité de parler, d'utiliser ses mains et finalement de marcher. Prendre soin d'un enfant atteint d'un trouble neurodéveloppemental comme le syndrome de Rett peut accaparer la vie de toute la famille. Pire encore, quand Kayleigh a atteint l'âge de 18 ans, elle a reçu son congé de cinq spécialistes de l'hôpital local pour enfants et ses soins ont été transférés au médecin de famille. Il est devenu responsable de la prise en charge de ses crises épileptiques, de ses problèmes cardiaques et urologiques, de son tube de gastrostomie, de son ostéoporose, de ses douleurs et bien plus encore. Quitter la prise en charge coordonnée à l'hôpital pour enfants pour se diriger vers des soins médicaux décentralisés a été écrasant pour Kayleigh et sa famille.

© Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Avril 2019

Shira est née avec la paralysie cérébrale. Aujourd'hui âgée de 30 ans, elle reçoit un revenu fixe de source gouvernementale et habite un appartement à loyer indexé sur le revenu. Des services auxiliaires lui sont fournis à l'égard de ses besoins quotidiens, mais ils ne comblent pas adéquatement ces besoins. Par conséquent, Shira se sent souvent dépassée et épuisée par sa recherche constante de fonds supplémentaires pour obtenir des services de physiothérapie indispensables. Sans ces services, ses fonctions corporelles générales se détériorent et elle finit par être hospitalisée. Cela nuit à sa santé mentale. Elle craint constamment de perdre son autonomie et d'être obligée de déménager dans un foyer de soins de longue durée. Compte tenu de son jeune âge, cela serait catastrophique pour Shira!

Références

- ⁱ Consulté à l'adresse : <https://www.ofcp.ca/about-cerebral-palsy>
- ⁱⁱ Consulté à l'adresse : <https://www.rett.ca/rett-syndromertt/what-is-rett-syndrome/>
- ⁱⁱⁱ Consulté à l'adresse : <https://www.brainumour.ca/fr-ca/2494/brain-tumour-facts>
- ^{iv} Consulté à l'adresse : <http://episodicdisabilities.ca/fr/home.php>
- ^v LICHER, S., SKL Darweesh, FJ Wolters, et coll., « Lifetime risk of common neurological diseases in the elderly population », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, publié en ligne d'abord : le 2 octobre 2018, doi : 10.1136/Jnnp-2018-318650 : <https://jnnp.bmj.com/content/early/2018/08/26/jnnp-2018-318650>
- ^{vi} KELLEY-HAYES, M., « Influence of Age and Health Behaviors on Stroke Risk: Lessons from Longitudinal Studies », *J Am Geriatr Soc.* 58 (suppl. 2), octobre 2010 : S325–S328. Consulté à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3006180/>
- ^{vii} LANG, JJ, et coll., « Global Burden of Disease Study trends for Canada from 1990 to 2016 », *JAMC*, 5 novembre 2018, 190 (44), E1296-E1304. Consulté à l'adresse : <http://www.cmaj.ca/content/190/44/E1296>
- ^{viii} CHAN V, B. Zagorsk, D. Parsons et A. Colantonio, « Older adults with acquired brain injury: a population-based study », *BMC Geriatr.*, 2013, 13 : 97. Publié en ligne le 23 septembre 2013, doi: 10.1186/1471-2318-13-97.
- ^{ix} Rapport 2016 du Comité d'évaluation de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).
- ^x Agence de la santé publique du Canada, Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada. Ottawa (Ont.) : Agence de la santé publique du Canada, 2014, 98 p., Rapport n° : ISBN : 978-0-660-22343-8, p. 24.
- ^{xi} Établir les connexions, p. 24.
- ^{xii} Établir les connexions, p. 30.
- ^{xiii} Établir les connexions, p. 46.
- ^{xiv} Établir les connexions, p. 6.
- ^{xv} Conseil européen du cerveau. Consulté à l'adresse : <https://www.braincouncil.eu/>
- ^{xvi} Selon une augmentation de 10 % des coûts projetés des deux programmes pour 2017-2018, directeur parlementaire du budget. Aide fédérale accordée aux personnes et aux familles à faible revenu, novembre 2017. Consulté à l'adresse : https://www.pbo-dpb.gc.ca/web/default/files/Documents/Reports/2017/Fed%20Support%20for%20Low%20Income%20Families/Federal%20Support%20for%20Low%20Income%20Individuals%20and%20Families_FR.pdf
- ^{xvii} PRINCE, Michael, Témoignage devant le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées, 4 décembre 2018.
- ^{xviii} Comité permanent de la santé, *Un régime d'assurance-médicaments universel pour tous les Canadiens : Une nécessité*, avril 2018.
- ^{xix} *Établir les connexions*, p. 41.
- ^{xx} *Établir les connexions*, p. 17.