

**INVESTIR DANS LA SANTÉ DU CERVEAU POUR ACCROÎTRE LA PRODUCTIVITÉ ET
LA COMPÉTITIVITÉ DU CANADA**

MÉMOIRE PRÉSENTÉ PAR
LES ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA
AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES DE LA CHAMBRE DES COMMUNES
À L'OCCASION DES CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES EN VUE DU BUDGET DE 2019

RECOMMANDATIONS

Recommandation 1 : Établir un plan d'action canadien pour la santé du cerveau. Le gouvernement devrait se servir des données probantes du rapport *Établir les connexions* (étude financée par le gouvernement du Canada de 2009 à 2013) pour établir, de concert avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), un plan d'action canadien pour la santé du cerveau qui définirait la structure de collaboration, de coopération et des communications entre les personnes atteintes d'une maladie cérébrale, les organismes caritatifs du domaine de la santé, les chercheurs, les professionnels de la santé et les décideurs de tous les ordres de gouvernement. Coût estimatif : cinq millions de dollars sur deux ans.

Recommandation 2 : Mener des études approfondies sur la santé des populations en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie cérébrale. Le gouvernement du Canada devrait investir 20 millions de dollars sur cinq ans pour :

- A. Financer des études ciblées sur la santé des populations, à réaliser incessamment, concernant :
 - a. la dystonie,
 - b. la maladie de Huntington,
 - c. l'hydrocéphalie;
 - d. la dystrophie musculaire,
 - e. les lésions de la moelle épinière,
 - f. les lésions cérébrales;
- B. Ajouter ces affections au Système canadien de surveillance des maladies chroniques.

Recommandation 3 : Se pencher sur la question des droits et de l'inclusion des Autochtones. Le gouvernement du Canada devrait investir 10 millions de dollars sur cinq ans dans des études portant sur les répercussions qu'ont les maladies cérébrales sur les populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis, plus particulièrement sur les répercussions sociales directes et indirectes qu'elles ont sur les personnes qui en sont atteintes, sur leurs aidants, leurs proches et la société.

Recommandation 4 : Améliorer la santé mentale. Le gouvernement du Canada devrait investir 10 millions de dollars sur cinq ans pour établir une stratégie qui aidera les personnes atteintes à la fois d'une maladie cérébrale et d'une maladie mentale à surmonter les obstacles structurels les empêchant d'avoir accès à des soins adaptés et d'obtenir des résultats cliniques optimaux.

Recommandation 5 : Mettre en place des projets pilotes concrets. Le gouvernement du Canada devrait vérifier, en partenariat avec les provinces et les territoires, s'il est possible d'adapter le modèle élargi de prise en charge des maladies chroniques (*l'Expanded Chronic Care Model*) aux affections neurologiques. Pour ce faire, il devrait mettre en place des projets pilotes soigneusement sélectionnés pour évaluer les applications concrètes de ce modèle intégré dans la prise en charge des maladies cérébrales. Coût estimatif : dix millions de dollars sur deux ans.

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) regroupent plusieurs organismes qui représentent les millions de Canadiennes et de Canadiens touchés par une affection, un trouble ou une lésion du cerveau (« les maladies cérébrales »). La santé du cerveau est indissociable de la santé générale et de la productivité, et les maladies cérébrales ont des répercussions sur chaque aspect de la vie des malades. Elles réduisent leur mobilité et leur dextérité, elles affectent leur mémoire et leur faculté de penser et parfois même leur vision, leur élocution et leur capacité à communiquer. Ces maladies ont tendance à être douloureuses et invalidantes. Pour en savoir plus, consulter le site www.moncerveaumavie.ca.

Les maladies du cerveau ne touchent pas que les malades

Les maladies cérébrales affectent la capacité à travailler, le rendement scolaire et la participation aux activités quotidiennes. Elles exposent les personnes qui en sont atteintes, leurs proches et leurs aidants à l'isolement, à la stigmatisation et au risque de développer des troubles émotionnels et mentaux. La santé du cerveau est importante non seulement pour ceux qui sont atteints par une maladie cérébrale, mais aussi pour le système de santé et pour l'économie.

Selon un rapport d'étude paru en 2017 ([Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada](#)), onze maladies cérébrales courantes auraient des répercussions économiques importantes, de l'ordre de 8,8 milliards de dollars par année. Les coûts indirects de ces maladies représentent à eux seuls 6,5 milliards de dollars de ce montant. Mentionnons que ces coûts indirects comprennent la valeur monétaire de la perte de productivité occasionnée par les invalidités de longue durée et les décès prématurés. Par comparaison, les coûts directs (frais d'hospitalisation, honoraires des médecins et médicaments) sont estimés à seulement 2,3 milliards de dollarsⁱ.

L'[Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques](#) (2009-2013) confirme ces données et vient les compléter. D'après les microsimulations réalisées, les coûts directs des soins de santé requis en 2031 par les Canadiens atteints de l'une des sept maladies modélisées pourraient être, en fonction de la maladie, de 0,6 milliard à 13,3 milliards de dollars supérieurs à ceux requis par les Canadiens qui n'en sont pas atteintsⁱⁱ. Nous assisterons par ailleurs à une augmentation des coûts indirects attribuables à l'inaptitude au travail si rien n'est fait pour infléchir la courbe des nouveaux diagnostics de maladie cérébrale.

Les coûts indirects, qui tiennent compte de la perte de productivité causée par les décès prématurés et l'invalidité, augmentera invariablement pour totaliser, selon l'affection neurologique, de 0,3 milliard à 8,2 milliards de dollars en 2031ⁱⁱⁱ.

La recherche sur la santé du cerveau, un élément clé de la prospérité économique : *Établir les connexions*

L'[Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques](#), qui était financée par le gouvernement du Canada et s'est déroulée de 2009 à 2013, est l'étude des affections neurologiques la plus complète jamais été réalisée au Canada. Les OCNC ont joint leurs efforts à ceux de l'Agence de la santé publique du Canada (qui dirigeait l'étude), de Santé Canada et des Instituts de recherche en santé du Canada pour mener à bien cette étude et pour publier, en septembre 2014, le rapport [Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada](#)^{iv}.

Non seulement ce rapport présente-t-il une multitude de nouvelles informations sur les maladies cérébrales au Canada dont nous pourrions nous servir pour améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes, mais il a également mis en évidence d'importantes lacunes dans l'état de nos connaissances^v. Par exemple :

- Nous ignorons toujours quelles sont les répercussions des maladies cérébrales sur divers groupes démographiques et socioéconomiques;
- Nous manquons d'uniformité dans la prestation des services de santé;
- Nous manquons d'information sur les répercussions qu'ont les maladies cérébrales sur les populations autochtones;
- Nous manquons également d'information sur les maladies cérébrales moins répandues.

On ne saurait atténuer les répercussions désastreuses qu'ont ces maladies sur les personnes qui en sont atteintes, sur leurs proches, sur le système de santé et la société sans d'abord combler ces lacunes. Ces répercussions sont bien résumées dans le rapport *Établir les connexions*.

Les maladies cérébrales sont souvent invalidantes. Comme nous l'avons mentionné plus haut, elles affectent la capacité à travailler, contribuant ainsi à la précarité financière des familles touchées^{vi}. Beaucoup de personnes atteintes d'une maladie cérébrale doivent mettre fin à leur carrière prématurément. D'autres, en particulier les personnes nées avec une telle maladie ou qui l'ont développé peu de temps après leur naissance, sont tout simplement inaptes au travail.

La précarité des revenus n'épargne pas les aidants. Près d'un quart des parents ayant un enfant atteint d'une maladie cérébrale disaient éprouver des problèmes financiers (diminution de salaire, rétrogradation, nécessité de travailler à domicile)^{vii}. Il en ressort que beaucoup de ces malades et de leurs aidants ne peuvent contribuer à l'économie.

Bon nombre de Canadiens ayant une maladie cérébrale ont difficilement accès à des dispositifs d'aide à la mobilité, à des services d'adaptation du domicile ou à des services de transport adapté et ils en paient le prix. À terme, ce manque d'accès s'érige en obstacle et les empêche de participer à la population active^{viii}.

Plan d'action pour la santé du cerveau : nos recommandations expliquées

Première recommandation. Les OCNC demandent au gouvernement du Canada de reconnaître que **la santé du cerveau représente un enjeu de santé majeur** pour les Canadiens et demandent à ce titre qu'il l'intègre dans les politiques fédérales. À partir de là, il sera possible de prendre des mesures destinées à atténuer les répercussions socioéconomiques néfastes qu'ont les maladies cérébrales sur les groupes habituellement considérés comme vulnérables, à savoir :

- **Les populations autochtones;**
- **Les groupes défavorisés sur le plan socioéconomique qui ont difficilement accès aux ressources;**
- **Les femmes, que certaines maladies cérébrales touchent de façon disproportionnée, ou qui, si elles ne sont pas personnellement atteintes, endossent le rôle de proches aidantes.**

Les OCNC recommandent au gouvernement du Canada de joindre ses efforts aux leurs et de mettre à profit l'excellent cadre fourni par le rapport *Établir les connexions*. Il nous faut nous doter d'un **plan d'action canadien pour la santé du cerveau** pour mettre en place un centre du savoir, un centre de collaboration, de coopération et d'échanges entre les personnes atteintes d'une maladie cérébrale, les organismes caritatifs en santé, les chercheurs, les professionnels de la santé et les décideurs de tous les ordres de gouvernement.

La mise en œuvre de ce plan d'action nous aiderait à mettre en commun nos connaissances sur le cerveau et les pratiques exemplaires de recherche, à sensibiliser le public et ainsi combattre la stigmatisation, mais aussi à mettre en place une plateforme virtuelle accessible en ligne pour que les personnes atteintes d'une maladie du cerveau, les prestataires de services de santé et d'action communautaire, les scientifiques, les chercheurs, les cliniciens, les acteurs du secteur privé et les leaders d'opinion puissent échanger les uns avec les autres.

Deuxième recommandation. Les OCNC demandent au gouvernement de financer des **études sur la santé des populations qui se pencheraient sur les maladies du cerveau peu étudiées**. Pour des raisons techniques ou parce qu'elles sont moins répandues, le rapport *Établir les connexions* ne présente aucune information probante sur certaines maladies^{ix}.

Des études ciblées sur la dystonie, la maladie de Huntington, l'hydrocéphalie, la dystrophie musculaire, les lésions de la moelle épinière et les traumatismes cérébraux permettraient de combler les lacunes et de recueillir les données indispensables à la mise en place de programmes et de services améliorés, de campagnes de sensibilisation et d'autres études ciblées. Une fois ces études terminées, il faudrait ajouter ces maladies au Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC) pour les analyser en continu.

Troisième recommandation. Les OCNC recommandent vivement de mener une étude sur **les répercussions qu'ont les maladies cérébrales sur les populations des Premières Nations, des**

Inuits et des Métis. Du reste, le rapport *Établir les connexions* concluait à la nécessité de poursuivre la recherche sur les répercussions des maladies cérébrales dans les communautés autochtones^x.

Certes, **une étude est actuellement menée sur les maladies mentales dans les populations autochtones, mais les affections neurologiques ne font l'objet d'aucune étude.** En outre, le seul projet à se pencher sur la question des maladies mentales **ne tient pas compte des populations inuites.**

Quatrième recommandation. Les OCNC demandent au gouvernement du Canada d'**établir une stratégie pour aider les personnes atteintes à la fois d'une affection neurologique et d'une maladie mentale.** Le rapport *Établir les connexions* indique clairement, données probantes à l'appui, que les personnes atteintes des deux types de trouble présentent des résultats cliniques médiocres.

Les troubles de l'humeur et les troubles anxieux autodéclarés sont deux fois et demie plus fréquents chez les personnes atteintes d'une affection neurologique que chez celles qui n'en sont pas atteintes. Pour certaines affections, **ce taux grimpe à six fois le nombre de personnes qui n'en sont pas atteintes**^{xi}. En outre, la concomitance de troubles psychiatriques ou de troubles du comportement graves réduit encore plus l'accès aux services de santé^{xii}. Il nous faut mieux comprendre ces tendances et mettre en place des stratégies pour les renverser.

Cinquième recommandation. Les OCNC demandent au gouvernement du Canada de **vérifier s'il est possible d'appliquer le modèle élargi de prise en charge des maladies chroniques aux affections neurologiques.** L'Étude nationale de la santé des populations a notamment eu pour résultat l'élaboration d'un modèle amélioré pour la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie cérébrale, de leurs proches et de leurs aidants.

Ce modèle mise sur le soutien des aidants, l'aide à la transition, l'acceptation et l'ouverture d'esprit pour surmonter les stigmates associés aux maladies cérébrales, ainsi que sur l'amélioration des connaissances relatives aux affections neurologiques dans l'ensemble des services et des programmes, et non seulement dans le milieu des soins de santé^{xiii}.

Les OCNC recommandent au gouvernement du Canada de vérifier, de concert avec les provinces et les territoires, s'il est possible d'adapter le modèle élargi de prise en charge des maladies chroniques aux affections neurologiques en mettant en place des projets pilotes soigneusement sélectionnés pour évaluer les applications concrètes de ce modèle intégré dans la prise en charge des maladies cérébrales.

Perspectives d'avenir : les maladies cérébrales continuent de sévir et affectent encore des millions de Canadiens à l'heure actuelle

Les OCNC sont convaincus que la mise en œuvre des recommandations présentées ici améliorera la qualité de vie, la productivité et la prospérité des millions de Canadiens atteints d'une maladie cérébrale et de leurs proches. Les maladies cérébrales sévissent dans toutes les

régions du Canada et n'épargnent aucun groupe démographique, touchant tout particulièrement les peuples autochtones, les femmes et les groupes défavorisés sur le plan socioéconomique.

Le taux de chômage est 12 fois plus élevé chez les Canadiens atteints d'une maladie cérébrale que dans la population générale. D'ici 2031, le nombre de Canadiens atteints de l'une ou l'autre de ces maladies ne pourra qu'augmenter, étant donné que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, de la maladie de Parkinson et de traumatismes cérébraux devrait doubler au cours de la même période.

En venant en aide aux Canadiens atteints d'une maladie cérébrale, nous ne ferons pas qu'améliorer la santé des populations et la politique sociale du pays; nous garantirons l'avenir de notre économie.

Il nous tarde de faire cause commune avec le gouvernement du Canada et d'autres précieux partenaires pour mettre au point le Plan d'action canadien pour la santé du cerveau.

Personne-ressource

Deanna Groetzing, directrice

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC)

Courriel : deanna.groetzing@mybrainmatters.ca

Téléphone : 416-227-9700, poste 3314 | Téléphone cellulaire : 647-993-8429

Site Web : <http://moncerveaumavie.ca>

Coût estimatif des recommandations des OCNC

Recommandation 1 :	5 millions sur 2 ans
Recommandation 2 :	20 millions sur cinq ans
Recommandation 3 :	10 millions sur cinq ans
Recommandation 4 :	10 millions sur cinq ans
Recommandation 5 :	10 millions sur deux ans
Total	55 millions sur cinq ans

ⁱ Institut canadien d'information sur la santé. *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, Ottawa, ICIS, 2007.

ⁱⁱ 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, 106 p., ISBN 978-1-100-24442-6, p. 6, rapport de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, en partenariat avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, p. 47. En ligne : http://moncerveaumavie.ca/wp-content/uploads/Etablir_Les_Connexions_mieux_comprendre_les_affections_neurologiques_au_Canada.pdf.

ⁱⁱⁱ *Établir les connexions*, p. 30.

^{iv} *Établir les connexions*.

^v *Établir les connexions*, p. 31-32, 48-49, 69-70, 74.

^{vi} *Établir les connexions*, p. 25.

^{vii} *Établir les connexions*, p. 26.

^{viii} Mitra et coll. *Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research*. Consulté à l'adresse <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665741730078X>.

^{ix} *Établir les connexions*, pp. 69-70.

^x *Établir les connexions*, p. 31.

^{xi} *Établir les connexions*, p. 17.

^{xii} *Établir les connexions*, p. 41.

^{xiii} Jaglal et coll. *Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions*, p. 10. Consulté à l'adresse : <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-409>.