



NHCC

NEUROLOGICAL HEALTH CHARITIES CANADA

Addenda au mémoire des OCNC remis au Comité permanent des finances dans le cadre des consultations prébudgétaires

Appuyer les familles et aider les Canadiens vulnérables en se concentrant sur la santé, l'éducation et la formation

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) souhaitent ajouter un addenda au mémoire qu'ils ont remis au Comité permanent des finances de la Chambre des communes dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2014, en raison du rapport publié récemment sur l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques (l'Étude), qui apporte de nouvelles informations se rapportant à nos recommandations. Le rapport, intitulé *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada* (<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/index-fra.php>), fait ressortir les impacts sociaux, économiques et sur la santé des troubles neurologiques sur les Canadiens aujourd'hui et sur les 20 prochaines années, des données que, selon nous, le Comité trouvera fort utiles pour ses délibérations.

Plus de 3,6 millions de Canadiens souffriraient de troubles neurologiques, dont plus de la moitié recevant des soins à domicile ou vivant en centre de soins de longue durée. Les troubles neurologiques affectent des Canadiens de tout âge et peuvent avoir des répercussions considérables sur leur vie. Sans égard au diagnostic posé, les troubles neurologiques présentent souvent des difficultés semblables pour les personnes, les familles, les systèmes de soins de santé et notre économie. En plus des nombreuses limitations fonctionnelles pouvant découler des troubles neurologiques, nombre de ces troubles peuvent se manifester à tout âge, la plupart sont chroniques et empirent avec le temps et rares sont celles que l'on peut guérir.

En comparaison avec la population générale, les personnes souffrant de troubles neurologiques :

- sont cinq fois plus susceptibles d'être sans emploi (12 fois plus si l'on exclut les migraines);
- ont davantage recours aux services de santé (selon le trouble, les hospitalisations en soins de courte durée sont de 3,5 à 110 fois plus fréquentes et les visites chez le médecin sont de 1,4 à 5,6 fois plus fréquentes);
- sont 2,6 fois plus susceptibles de déclarer que leur état de santé général est « passable » ou « mauvais ».

L'Étude a généré une mine de nouvelles données et permis de relever des lacunes qui pourraient orienter la recherche à venir au Canada en matière de troubles neurologiques. Parmi les points forts, on trouve la force du partenariat entre les OCNC et le gouvernement du Canada,

en tant que coresponsables de l'Étude; le niveau de collaboration entre les 130 chercheurs et la communauté neurologique; et la participation de 177 000 personnes ayant des troubles neurologiques et leurs soignants, à partir de l'étape de la conception de l'Étude, à la recherche et à la synthèse des conclusions jusqu'à la rédaction du rapport final et aux activités de transfert des connaissances. Pour que l'Étude porte réellement ses fruits, les principaux intervenants doivent maintenant traduire les données de la recherche en actions et en résultats pour les Canadiens concernés.

Sur les 20 prochaines années, le Canada connaîtra une augmentation considérable du nombre de personnes recevant un diagnostic et vivant avec un trouble neurologique. Le nombre de Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence et de la maladie de Parkinson devrait presque doubler, tout comme les besoins des soignants et les coûts annuels de santé reliés à ces troubles. Le nombre de traumatismes cérébraux nécessitant une hospitalisation devrait augmenter de 28 %. Selon l'affection, les coûts de santé pour les Canadiens atteints de troubles neurologiques pourraient être de 0,6 milliard à 13,3 milliards de dollars de plus que les coûts pour les Canadiens qui n'en sont pas atteints. Prendre des mesures collectives dès aujourd'hui pour appuyer les innovations en matière de prévention, de soins et de traitement des troubles neurologiques pourrait améliorer les résultats et la qualité de vie d'un nombre considérable de Canadiens et de familles, et atténuer les répercussions sur nos communautés et nos systèmes de soins de santé.

Mieux connaître et comprendre les troubles cérébraux au Canada

1. Comblent les graves lacunes mises en lumière dans l'Étude

Les OCNC demandent 20 millions de dollars sur cinq ans pour poursuivre son partenariat avec le gouvernement du Canada afin de continuer d'enquêter sur trois des principales lacunes mises en lumière par l'Étude sur le plan des connaissances et de commencer à répondre aux besoins immédiats de recherche en matière de troubles cérébraux au Canada :

a) Les troubles neurologiques qui se manifestent tôt

Les troubles neurologiques qui se manifestent à la naissance, dans la petite enfance ou à l'adolescence ont des impacts tout au long de la vie des personnes touchées et de leurs familles. Nous avons besoin de mieux comprendre les impacts de ces troubles sur les enfants, que ce soient ceux qui en sont atteints ou ceux qui vivent avec un parent, un frère ou une sœur qui en est atteint.

- 15 % des enfants atteints de troubles neurologiques sont confinés à la maison et plus de 40 % d'entre eux ont des possibilités limitées en matière d'éducation.
- 25 % des parents dont les enfants ont des troubles neurologiques ont eu des difficultés financières l'année précédente, et plus du tiers ont déclaré avoir personnellement eu recours à de l'aide en santé mentale.

- Les enfants atteints de troubles neurologiques ont besoin de services de santé réguliers, mais ces services font parfois défaut, et les périodes de transition, comme l'arrivée à l'âge de 18 ans, peuvent être difficiles.

b) La relation entre la santé mentale et les troubles neurologiques

On a démontré que les troubles neurologiques, peu importe le diagnostic reçu, ont des répercussions négatives sur la santé mentale des personnes ayant des troubles neurologiques de même que sur les personnes qui leur donnent des soins, qu'il s'agisse de membres de la famille ou d'amis. La concomitance d'un trouble de santé mentale chez les personnes atteintes d'affections neurologiques peut influencer la capacité des personnes et des familles à répondre et à autogérer les incapacités et les répercussions de ces troubles, et restreindre l'accès à certains services de soins de santé (33 % des prestataires de services ont déclaré avoir des critères d'exclusion pour les diagnostics psychiatriques concomitants). Si l'on comprenait mieux et qu'on s'attaquait plus efficacement aux problèmes que sont le sous-diagnostic et le sous-traitement des maladies mentales concomitantes chez les personnes atteintes d'un trouble neurologique, il serait possible d'améliorer de façon considérable la vie des personnes atteintes et de leurs soignants.

- Les Canadiens atteints de maladies neurologiques sont deux fois plus susceptibles de déclarer des troubles de l'humeur ou de l'anxiété et deux fois plus susceptibles de rapporter des symptômes associés à la dépression.
- Plus de 40 % ont déclaré avoir des troubles de mémoire; plus de 25 % de la difficulté à penser ou à résoudre des problèmes; et 35 % reçoivent un soutien émotionnel officiel en raison de leur affection.
- Les soignants prenant soin des personnes atteintes de maladies neurologiques souffrent de détresse deux fois plus souvent que ceux s'occupant de personnes sans troubles neurologiques; et la détresse augmente pour les soignants s'occupant de personnes atteintes de maladies neurologiques accompagnées d'un handicap cognitif ou de problèmes de comportement.

c) Prévention et facteurs de risque liés au développement des troubles cérébraux

On ne dispose pas encore de données probantes claires et exhaustives sur les facteurs de risque liés au développement et à la progression des troubles neurologiques. L'Étude comble quelque peu cette lacune. Recueillir davantage de données sur la prévention et la détection précoce de troubles neurologiques, en combinaison avec des Études longitudinales sur les personnes « à risque » et les personnes touchées, constitue une étape importante en vue de réduire le fardeau qu'imposent ces troubles sur les personnes, les familles, les communautés et les systèmes de soins de santé.

2. Instaurer une surveillance continue et étendue des maladies neurologiques

L'Étude a produit de nouvelles estimations sur la prévalence (nombre de personnes dans la population atteintes de troubles neurologiques) et l'incidence (nombre de nouveaux cas sur une période donnée) de certains troubles neurologiques au Canada et a défini les outils et les données probantes dont les chercheurs et l'Agence de santé publique du Canada ont besoin pour élaborer et élargir les systèmes nationaux de surveillance. Pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de troubles neurologiques, il faut des fonds supplémentaires pour combler les lacunes liées à la recherche et à l'infrastructure, comme celles se rapportant aux affections neurologiques moins prévalentes ainsi qu'à la nécessité de standardiser les codes de diagnostic indiqués dans les réclamations des médecins et saisis dans les données d'hospitalisation.

3. Enrichir l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV)

L'ELCV sera l'une des Études longitudinales les plus exhaustives de ce type au Canada et à l'international; elle visera à améliorer la santé des Canadiens en donnant une meilleure idée du processus de vieillissement et des facteurs qui influencent la façon dont nous vieillissons. L'ELCV a déjà généré des ensembles de données abondantes sur les troubles neurologiques. Pour combler les lacunes relevées dans l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques concernant les répercussions pancanadiennes des troubles neurologiques, il conviendrait d'investir dans l'analyse détaillée de ces données et d'appuyer la recherche couvrant une portion élargie de la vie des personnes atteintes. En plus de combler les lacunes sur le plan des connaissances liées à la prévention et aux facteurs de risque des troubles neurologiques, nous recommandons d'élargir l'ELCV afin de recueillir de l'information supplémentaire sur les répercussions des troubles neurologiques. Les OCNC recommandent un investissement supplémentaire de 40,8 millions de dollars sur six ans pour enrichir l'ELCV.

Sensibiliser le public et les prestataires de soins de santé aux troubles cérébraux au Canada

4. Sensibiliser la population et les prestataires de soins de santé aux troubles neurologiques

La stigmatisation, combinée aux déficiences fonctionnelles pouvant résulter des troubles neurologiques, peut empêcher des Canadiens atteints de troubles neurologiques de participer pleinement à la société. Selon l'Étude, de 5 à 36 % des Canadiens de 15 ans et plus atteints de troubles neurologiques ont déclaré ressentir un sentiment de stigmatisation, selon leur trouble. Les Canadiens doivent connaître l'étendue et l'ampleur des troubles neurologiques, les répercussions qu'ont ces troubles sur la vie quotidienne des personnes atteintes et de leurs soignants, et les façons dont ils pourraient les appuyer et les aider à vivre de façon plus autonome et jouir d'un meilleur soutien de la communauté.

L'Étude met également en lumière des lacunes graves en ce qui concerne l'accès aux soins et la prestation des soins pour les personnes atteintes de troubles neurologiques. Par exemple, seulement 28 % des prestataires de services pour les personnes atteintes de troubles neurologiques ont déclaré ne pas avoir de critères d'exclusion (33 % des prestataires ont déclaré avoir des critères d'exclusion pour les diagnostics de troubles psychiatriques concomitants, 32 %

pour les maladies dégénératives ou la présence de comorbidités, et 21 % ont déclaré avoir des critères d'exclusion fondés sur l'âge). En outre, l'Étude formule de meilleures façons de répondre aux besoins de santé et de gérer les besoins de santé de ces personnes et de leurs familles, comme l'importance d'inclure les soignants à titre de membres essentiels de l'équipe de soins de santé; la complexité des répercussions des comorbidités de santé mentale chez les personnes atteintes de troubles neurologiques et leurs soignants; l'importance de tenir compte des capacités fonctionnelles de même que du diagnostic lors de l'élaboration des régimes de soins, et l'importance de tenir compte du contexte culturel et de la langue dans la prestation des services de santé. L'éducation et la formation des prestataires de soins de santé en ce qui concerne l'étendue, l'ampleur et les répercussions des troubles neurologiques sur les Canadiens pourraient influencer la qualité des résultats pour les personnes et les familles touchées par ces troubles.

Les données probantes amassées, combinées à la force et à l'étendue des relations et des réseaux mis en place à la suite de l'Étude, peuvent servir de tremplin pour l'élaboration et la mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation. Les OCNC demandent la somme de 5 millions de dollars sur deux ans pour collaborer avec le gouvernement du Canada sur une campagne visant à combattre l'incompréhension et les stigmates entourant les troubles neurologiques.

Les OCNC remercient le Comité permanent des finances de lui donner l'occasion de discuter des options que le gouvernement du Canada devrait examiner pour appuyer les familles et aider les Canadiens vulnérables en se concentrant sur la santé, l'éducation et la formation. Nous concluons en réitérant que les troubles neurologiques sont des enjeux publics larges. Elles ont des répercussions sur les personnes, les familles, les communautés, les systèmes de soins de santé et notre économie. Elles ont des répercussions sur les Canadiens de tout âge, de partout et de toutes les conditions socio-économiques. Les OCNC encouragent le gouvernement du Canada à profiter du momentum et du succès de la récente Étude nationale sur la santé des populations relatives aux troubles neurologiques pour passer à l'action et améliorer la vie de tous les Canadiens atteints de troubles neurologiques et de leurs familles.

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Deanna Groetzing
Gestionnaire, relations avec les membres, politiques et partenariats
Organismes caritatifs neurologiques du Canada
4211, rue Yonge, bureau 316
Toronto (Ontario) M6P 2A9
416-227-9700, poste 3501
Deanna.groetzing@mybrainmatters.ca