

**CONTRIBUER À L'AVENIR DU CANADA**  
**GRÂCE À LA PRISE DE MESURES AXÉES SUR LA SANTÉ DU CERVEAU**

MÉMOIRE POUR LES CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES EN PRÉVISION DU BUDGET DE 2020  
PRÉSENTÉ AU COMITÉ PERMANENT DES FINANCES DE LA CHAMBRE DES COMMUNES

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

# Organismes caritatifs neurologiques du Canada

## RECOMMANDATIONS

- **Recommandation 1** : Collaborer avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) et ses organismes membres représentant des millions de Canadiens, afin d'établir un Conseil canadien du cerveau pour diriger une collaboration sans précédent dans la recherche sur la santé du cerveau et les services aux patients.
- **Recommandation 2** : Appuyer les Canadiens atteints de maladies du cerveau, ainsi que leurs familles et leurs aidants naturels, en améliorant et en élargissant les programmes de soutien du revenu et les crédits d'impôt existants.
- **Recommandation 3** : Utiliser le leadership fédéral pour mettre à l'essai un modèle élargi de soins destinés aux personnes souffrant de maladies neurologiques chroniques, qui intègre les services de soins de santé et de soutien afin de fournir des soins meilleurs et mieux coordonnés.

## Les conséquences d'une prise en charge inadéquate de la santé du cerveau au Canada

La santé du cerveau est vitale et essentielle à la vie de tous les Canadiens. Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) croient que l'accès sans restriction aux meilleurs traitements, au soutien communautaire et aux soins aux patients est un droit fondamental des Canadiens vivant avec des maladies du cerveau. Ce droit ne peut être respecté que si les gouvernements s'engagent à investir à la fois dans la recherche de haute qualité sur la santé du cerveau et dans les soutiens communautaires et de santé.

Un Canadien sur trois vit avec une maladie du cerveau. Il s'agit d'un problème beaucoup trop important pour qu'on ne s'y attarde pas.

- ❖ Les troubles cérébraux compliquent le travail, la réussite scolaire et la participation aux activités quotidiennes, ce qui entraîne une perte de revenus, des difficultés financières<sup>i</sup> et une perte de productivité pour l'ensemble du Canada;
- ❖ Les troubles neurologiques et de santé mentale coûtent à l'économie canadienne 61 milliards de dollars par année<sup>ii</sup>, soit plus que le cancer et les maladies cardiovasculaires réunis;
- ❖ Les Canadiens en âge de travailler qui souffrent de troubles cérébraux sont cinq fois plus susceptibles d'être en chômage permanent que les Canadiens sans troubles cérébraux<sup>iii</sup>;
- ❖ D'ici 2031, les coûts indirects liés aux décès prématurés des personnes en âge de travailler et aux invalidités liées aux maladies du cerveau augmenteront<sup>iv</sup> et les coûts totaux des soins de santé pour la maladie de Parkinson et la démence doubleront<sup>v</sup>.

### Tirer parti des données probantes existantes

Les recommandations de l'OCNC s'appuient sur l'investissement du Canada de 15 millions de dollars en 2009, qui a permis de mieux comprendre l'impact des maladies du cerveau grâce au financement de [\*\*\*L'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques\*\*\*](#), l'examen le plus complet des maladies, troubles et blessures du cerveau jamais entrepris au Canada. Le rapport de 2014, [\*\*\*Établir les connexions\*\*\*](#), a fourni d'importants renseignements pour améliorer la vie des personnes atteintes d'une maladie du cerveau. Toutefois, cinq ans se sont écoulés depuis la publication du rapport et une grande partie du travail nécessaire pour améliorer la vie des personnes atteintes d'une maladie du cerveau doit encore être fait.

Les connaissances essentielles acquises dans le cadre de cette recherche ont constitué la première étape de l'évaluation par le gouvernement de l'ampleur de l'aide gouvernementale nécessaire. Il est maintenant temps de passer à la deuxième phase, qui consiste à **fournir cette aide**.

Les domaines critiques qui n'ont pas encore été abordés, comme le précise *Établir les connexions*, comprennent ce qui suit :

1. le manque d'information sur la façon dont les maladies du cerveau affectent différemment les diverses communautés et groupes socioéconomiques, y compris :
  - ✓ les populations autochtones;
  - ✓ des troubles cérébraux moins fréquents;
  - ✓ 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, ont plus souvent tendance à assumer le rôle de proches aidantes;
2. la stigmatisation, qui peut entraîner une incohérence dans les services de santé, surtout lorsque les personnes vivent avec plus d'une condition, comme une maladie neurologique et un problème de santé mentale;
3. l'insécurité du revenu, puisque le fait de vivre avec une maladie du cerveau entraîne souvent des coûts élevés, mais de faibles revenus, y compris pour les familles qui fournissent des soins quotidiens.

### **Qui sommes-nous?**

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) regroupent plusieurs organismes qui représentent plus de deux millions de Canadiens touchés par une affection, un trouble ou une lésion du cerveau (« les maladies cérébrales »). Les OCNC ont été un partenaire à part entière de l'étude financée par le gouvernement et de son rapport intitulé *Établir les connexions*. Pour en savoir plus, consultez le site [www.moncerveaumavie.ca](http://www.moncerveaumavie.ca).

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

Il est temps de s'appuyer systématiquement sur les connaissances acquises dans *Établir les connexions*. Les OCNC croient que nos recommandations sont à la base d'un **Plan d'action canadien pour la santé du cerveau** dont nous avons grandement besoin. La mise en pratique de ces recommandations ferait une différence importante dans la vie des personnes atteintes d'une maladie du cerveau – celles qui vivent avec une telle maladie, leur famille et leurs aidants naturels.

**Recommandation 1 : Collaborer avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) et ses organismes membres représentant des millions de Canadiens, afin d'établir un Conseil canadien du cerveau pour diriger une collaboration sans précédent dans la recherche sur la santé du cerveau et les services aux patients.**

Il est temps pour le Canada d'établir un Conseil du cerveau pour diriger une collaboration sans précédent au sein de la communauté de la santé du cerveau. Les OCNC sont prêts à aider à

diriger cette approche de collaboration passionnante pour mettre les connaissances en pratique. Nous savons que d'excellentes recherches sont menées dans les universités et les hôpitaux sur les traitements potentiels, de meilleurs diagnostics et des moyens 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 ces innovations atteignent les gens qu'elles sont censées aider.

Nous envisageons la création d'un Conseil canadien du cerveau qui rassemblerait la communauté de la santé du cerveau et coordonnerait les efforts en vue de faire des progrès. Nous recommandons qu'il soit composé de Canadiens vivant avec des maladies du cerveau, de familles et d'aidants naturels, d'organismes de bienfaisance en santé cérébrale, de professionnels de la santé, d'experts en services sociaux, de chercheurs en santé cérébrale, du portefeuille fédéral de la santé, de représentants des gouvernements provinciaux et provinciaux et de l'industrie pharmaceutique.

Il pourrait devenir un carrefour de connaissances afin de regrouper les ressources existantes dans ce domaine d'expertise, son personnel étudiera les tendances émergentes et les lacunes et fournira des conseils à ce sujet, diffusera des renseignements et mobilisera de nouveaux partenaires en vue de trouver des solutions. Il jetterait aussi des ponts entre le milieu de la santé neurologique et celui de la santé mentale en vue de les rapprocher. Le Conseil européen du cerveau (CEC)<sup>vi</sup> constitue un excellent modèle duquel s'inspirer pour établir la structure d'un réseau et pour examiner la manière dont il peut déboucher sur des résultats tangibles pour des personnes réelles.

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

Le Conseil canadien du cerveau serait en mesure :

- ✓ D'évaluer les progrès qui ont été réalisés pour combler les lacunes identifiées dans le rapport fondamental *Établir les connexions*;
- ✓ De déterminer les mesures nécessaires pour combler ces lacunes, y compris des recommandations pour la collecte de données supplémentaires sur l'état du cerveau et la recherche sur les facteurs de risque;
- ✓ D'évaluer les besoins d'information des Canadiens touchés par des maladies du cerveau et la façon dont les organismes de bienfaisance en santé cérébrale et d'autres organismes peuvent mieux les servir;
- ✓ De promouvoir un dialogue et une collaboration continue entre les chercheurs en santé cérébrale, l'industrie, les gouvernements et l'ensemble de la communauté de la santé cérébrale;
- ✓ D'évaluer les besoins en matière de sensibilisation et d'éducation et de favoriser les stratégies de prévention, de détection précoce, de diagnostic et de traitement;
- ✓ D'examiner d'autres modèles de sécurité du revenu et de soutien pour répondre aux besoins du Canada, par exemple les modèles de revenu garanti et le régime national d'assurance invalidité de l'Australie.

**Coût estimatif : 3,5 M\$**

**Recommandation 2 : Appuyer les Canadiens atteints de maladies du cerveau, ainsi que leurs familles et leurs aidants naturels, en améliorant et en élargissant les programmes de soutien du revenu et les crédits d'impôt existants.**

Les troubles cérébraux mènent souvent à l'invalidité. Cela signifie quitter un emploi prématurément, ne pas pouvoir travailler du tout ou avoir besoin d'équipement de mobilité, de médicaments coûteux, de thérapies, de mesures d'adaptation à domicile ou de transports spécialisés.

L'insécurité du revenu touche également les aidants naturels, comme l'indique le rapport *Établir les connexions*. Près du quart des parents dont les enfants ont une maladie du cerveau ont signalé des problèmes financiers, comme des réductions salariales, des rétrogradations ou la possibilité de travailler à l'extérieur du foyer.

Les OCNC croient qu'il est temps que les Canadiens atteints de maladies du cerveau soient explicitement inclus dans les programmes actuels du gouvernement fédéral. Il est également temps que le gouvernement du Canada examine officiellement les modèles de sécurité du revenu en cas d'invalidité, qui ont fait leurs preuves dans d'autres pays, et s'engage à mettre en œuvre le modèle qui conviendrait le mieux au Canada.

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

Ils auraient une meilleure sécurité financière :

- ✓ Augmenter le Montant pour aidants naturels (crédit d'impôt) et le Montant pour aidants familiaux (crédit d'impôt) de 10 % en 2019 et de 10 % en 2020; **22,1 M\$<sup>vii</sup>**.
- ✓ Rendre les deux crédits d'impôt pour aidants naturels remboursables afin d'aider les familles dont les revenus sont si faibles qu'elles ne bénéficient pas du crédit; **renseignements sur les coûts non accessibles au public.**
- ✓ Faire passer les prestations de maladie de l'assurance-emploi à 26 semaines avec une plus grande souplesse pour le travail partiel et les prestations partielles; **50 à 100 M\$ par année<sup>viii</sup>**.
- ✓ Assurer que l'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées et aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada comprend les personnes vivant avec des maladies du cerveau de nature épisodique; **renseignements sur les coûts non accessibles au public.**
- ✓ Créer un régime national d'assurance-médicaments pour s'assurer que les Canadiens vivant avec des maladies du cerveau ont accès aux médicaments dont ils ont besoin. **Jusqu'à 20 G\$<sup>ix</sup>**.
- ✓ Examiner les modèles de sécurité du revenu en cas d'invalidité qui ont fait leurs preuves dans d'autres administrations et s'engager à mettre en œuvre le meilleur modèle. **Le calcul du coût n'est pas disponible.**

**Recommandation 3 : Utiliser le leadership fédéral pour mettre à l'essai un modèle élargi de soins destinés aux personnes souffrant de maladies neurologiques chroniques, qui intègre les services de soins de santé et de soutien afin de fournir des soins meilleurs et mieux coordonnés.**

Les personnes atteintes d'une maladie du cerveau sont confrontées à des soins incohérents et fragmentés dans de multiples milieux et auprès de divers fournisseurs de soins. *Établir les connexions* fait état d'un manque de connaissances ou de sensibilisation aux maladies du cerveau chez les fournisseurs de services de santé et d'une disponibilité ou d'une accessibilité limitées des services nécessaires, en particulier pour les personnes vivant dans les régions rurales.

Il indique clairement, données probantes à l'appui, que les personnes atteintes des deux types de trouble présentent des résultats cliniques médiocres. Lorsque des diagnostics psychiatriques ou des troubles graves du comportement sont concomitants à un trouble neurologique, l'accès aux services de santé devient limité<sup>x</sup>. De plus, les personnes atteintes de troubles neurologiques se voient souvent refuser des services si elles ont également un problème de santé mentale.

Les OCNC souhaitent que le gouvernement du Canada s'engage à collaborer avec les OCNC, les provinces et les territoires pour mettre à l'essai un **modèle élargi de soins destinés aux personnes souffrant de maladies neurologiques chroniques**. Un projet de l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques a fourni un modèle qui 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.

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

- ✓ Réduction de la stigmatisation – le modèle proposé met l'accent sur le soutien aux aidants naturels et l'aide à la transition, l'acceptation et l'ouverture d'esprit au sein des soins de santé pour surmonter les stigmates et les préjugés vécus par les personnes qui ont à la fois un trouble neurologique et une maladie mentale;
- ✓ Réduction des différences entre les zones urbaines et rurales en ce qui concerne 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 vivant avec des maladies du cerveau et des aidants naturels. **Coût estimatif : 10 M\$ sur deux ans.**

**Les maladies cérébrales continuent de sévir et affectent encore des millions de Canadiens**

Les OCNC sont convaincus que la mise en œuvre de nos recommandations améliorera la qualité de vie, la productivité et la prospérité des millions de Canadiens atteints d'une maladie

cérébrale et de leurs proches. Le rapport *Établir les connexions* a établi que 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.

Chez les Canadiens vivant avec une maladie cérébrale, le taux de chômage est 12 fois plus élevé que dans la population générale. Le nombre de Canadiens atteints de maladies du cerveau augmente : *Établir les connexions* indique que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, de la maladie de Parkinson et de traumatismes crâniens devrait doubler d'ici 2031.

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 nous attaquer à ces problèmes et mettre au point le **Plan d'action canadien pour la santé du cerveau**.

---

Personne-ressource :

Deanna Groetzinger, directrice

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Courriel : [deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca](mailto:deanna.groetzinger@mybrainmatters.ca)

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

Site Web : [www.moncerveaumavie.ca](http://www.moncerveaumavie.ca)

---

<sup>i</sup> Agence de la santé publique du Canada, *Établir les connexions*. Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada, Ottawa (Ontario) : Agence de la santé publique du Canada, 2014, 98 pages. N° de rapport : ISBN 978-1-100-24442-6, p. 24.

<sup>ii</sup> Rapport *Établir les connexions* du comité d'évaluation de l'INSMT de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies des IRSC.

<sup>iii</sup> *Établir les connexions*, p. 24.

<sup>iv</sup> *Établir les connexions*, p. 30.

<sup>v</sup> *Établir les connexions*, p. 46.

<sup>vi</sup> Conseil européen du cerveau, <https://www.braincouncil.eu/>.

<sup>vii</sup> En se basant sur une augmentation de 10 % du coût prévu des deux programmes pour 2017-2018, directeur parlementaire du budget. Aide fédérale aux personnes et aux familles à faible revenu, novembre 2017, [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](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).

<sup>viii</sup> Michael Prince, *Témoignage au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées*, 4 décembre 2018.

<sup>ix</sup> Comité permanent de la santé, *Un régime d'assurance-médicaments universel pour tous les Canadiens : une nécessité*, avril 2018.

<sup>x</sup> *Établir les connexions*, p. 41.