



FONDATION BRAIN CANADA

Mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes sur le projet de loi C-277, Loi prévoyant l'élaboration d'une stratégie nationale sur les lésions cérébrales

Août 2024

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de lésions cérébrales au Canada par la recherche et les services

Présenté par :

Anneliese Poetz, Ph. D.

Gestionnaire principale, mobilisation du savoir (pour l'innovation sociale)
Fondation Brain Canada

Viviane Poupon, Ph. D.

Présidente-directrice générale
Fondation Brain Canada



De gauche à droite :
Nathalie B. Morin,
Stéphane Rouleau,
Nicole Hagley et Peter
Kyriakides, tous
survivants d'une
lésion cérébrale.

Résumé

Chaque année, environ 165 000 personnes subissent un traumatisme crânio-cérébral (TCC) au Canada. D'ici 2031, les TCC devraient figurer parmi les troubles neurologiques les plus répandus au sein de la population.

Le nombre élevé de victimes de TCC et le manque de ressources pour répondre à la demande de services font en sorte que les chances de se rétablir d'un TCC sont gravement compromises. Les lésions cérébrales affectent toutes les facettes de la vie, mais il est possible d'en mitiger les dommages dans la mesure où des options thérapeutiques efficaces sont offertes et accessibles sans délai.

Dans le cadre d'un vaste processus de consultation des parties prenantes, la Fondation Brain Canada a déterminé 55 besoins propres aux lésions cérébrales au Canada. À lui seul, ce chiffre témoigne du nombre effarant de lacunes qui pourraient être comblées grâce à une stratégie nationale. Durant notre phase d'entretiens, nous avons appris que les lésions cérébrales requièrent des soins immédiats ; pourtant, les services offerts pour le rétablissement des lésions cérébrales sont rares, et les listes d'attente sont longues. Pendant ce temps, la personne cérébro-lésée peut être incapable de travailler, dépendant de systèmes interreliés de soutien aux personnes en situation de handicap et d'aides financières, de soins de santé, d'assurances privées et parfois même du système juridique. Bon nombre peuvent recevoir l'aide d'amis ou de membres de la famille, mais ce n'est pas le cas de tous. La réalité des lésions cérébrales met au grand jour de nombreuses inégalités :

- le financement pour la recherche sur les TCC et les consultations externes sont disproportionnés par rapport à la demande ;
- les listes d'attente pour l'évaluation, le traitement et les services de réadaptation sont longues, entraînant des retards préjudiciables ;
- la disponibilité et la couverture des services varient considérablement entre les provinces et les territoires.

Le rôle de la Fondation Brain Canada dans l'écosystème est d'accélérer, d'amplifier et de financer des projets de recherche sur le cerveau et de mobilisation des connaissances. En subventionnant les chercheurs dans ce domaine crucial, et en les aiguillant vers les enjeux au plus fort rayonnement identifiés par les parties prenantes, nous contribuons à élaborer des solutions fondées sur des données probantes qui amélioreront la santé cérébrale de la population canadienne. À ce jour, trois projets ont été financés pour répondre à deux des dix principales priorités en matière de TCC. Et ce n'est que le début ; l'innovation sociale exige une vision à long terme, avec la mise en œuvre et la modification des systèmes comme étapes ultérieures. Mais nous ne pouvons y arriver seuls. La recherche et les services doivent aller de pair. Les Canadiens ont besoin d'une stratégie nationale sur les lésions cérébrales pour appuyer la concrétisation des données de recherche et optimiser le processus des provinces et territoires quant à l'affectation des ressources pour les consultations externes en vue d'un rétablissement optimal.

Contexte et statistiques

Les innovations sociales sont de nouvelles façons de faire qui viennent répondre aux besoins d'égalité, de justice et

d'autonomisation¹. Elles créent de la valeur pour la société² et catalysent des changements transformateurs (impacts) qui optimisent les organisations, les communautés, les régions ou les systèmes³. Le cycle de l'innovation sociale se caractérise par six phases, à commencer par les incitatifs (besoins des parties prenantes), les propositions, les prototypes, la pérennisation, l'expansion et le changement systémique⁴. La Fondation Brain Canada a récemment mené de vastes consultations auprès d'intervenants afin d'orienter son premier programme d'innovation sociale sur les TCC. Financé en collaboration avec Brain Changes Initiative, cette action a donné lieu à 78 entrevues, à un sondage de priorisation auprès de 456 parties prenantes pour déterminer les besoins les plus pressants, ainsi qu'à 10 groupes de discussion. Tout au long du processus, nous avons constaté le manque criant de ressources pour les TCC dans un contexte où les lésions cérébrales sont en hausse. Le coût des soins médicaux à vie pour une lésion cérébrale est estimé à 85 000 \$ pour une commotion cérébrale (TCC léger), à 941 000 \$ pour un TCC modéré et à 3 millions \$ pour un TCC grave⁵.

Le problème social fondamental : atténuer les effets des lésions cérébrales

Dès l'instauration du programme, la Fondation Brain Canada a cherché à mieux comprendre comment avoir le plus d'impact pour les personnes ayant subi une lésion cérébrale. La Fondation Brain Canada considère que l'impact est atteint quand ces personnes se rétablissent au maximum de leurs capacités, ou en prévenant complètement les lésions cérébrales. Une catégorie centrale ou « problème social fondamental » ressortant des données était la réduction des effets des lésions cérébrales. En cherchant à mieux comprendre ce problème social fondamental, il deviendrait possible d'orienter les futurs programmes de recherche de la Fondation Brain Canada, de même que d'autres initiatives des gouvernements, des organisations communautaires et des particuliers, ce qui aiderait à répondre aux besoins des intervenants en matière de réduction des effets des lésions cérébrales.

Le processus social fondamental : le besoin d'un accès immédiat aux soins spécialisés après une lésion cérébrale

Cette analyse a permis de déterminer un autre type de catégorie centrale, soit le « processus social fondamental », qui vient répondre au problème social fondamental. Le processus social fondamental a été défini par l'accès immédiat à des soins spécialisés après une lésion cérébrale. Les personnes vivant avec une lésion cérébrale sont motivées à retrouver leur vie et leur carrière d'avant la blessure. Elles ont besoin d'obtenir immédiatement des évaluations, des diagnostics, des services et des traitements personnalisés en fonction de leurs symptômes uniques. Cela peut être réalisé en partie en supprimant les obstacles existants, qui ne font qu'empêcher les personnes atteintes de lésions cérébrales d'accéder au meilleur rétablissement possible dans leur situation. Les travailleurs de première ligne doivent également être en mesure de fournir des services et des traitements à leurs patients après une lésion cérébrale, dès que possible et aussi longtemps que nécessaire.

Les obstacles qui entravent l'accès immédiat à des soins spécialisés sont : l'affectation des ressources au palier

¹ Anderson et al. (2004). Definition and Theory in Social Innovation. Master of Arts in Social Innovation. Danube University, Krems. p. 1-36.

² Phills, J. A., Deiglmeier, K. et Miller, D. T. (2008, automne). Rediscovering social innovation. Stanford Social Innovation Review, 6, 34-43. <https://doi.org/10.48558/GBJY-GJ47%20>

³ Source : <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/social-innovation-social-finance.html>

⁴ Murray, R., J. Caulier-Grice, G. Mulgan (2010). The Open Book of Social Innovation. The National Endowment for Science, Technology and the Arts (NESTA). Visité le 3 juillet 2024 à <https://youngfoundation.org/wp-content/uploads/2012/10/The-Open-Book-of-Social-Innovationg.pdf>

⁵ Hendrick, K. et al., (2023). Le traumatisme craniocérébral : un traumatisme qui dure toute la vie. Visité le 9 août 2024 à <https://braininjurycanada.ca/wp-content/uploads/2023/07/TBI-Paper-French-Final-July-19-2023-Final.pdf>

gouvernemental – qui favorise les soins de deuxième ligne au détriment des consultations externes –, les politiques, la disponibilité et la qualité des services, les listes d’attente pour l’évaluation et l’accès aux traitements et aux services, le manque d’information sur les droits et les services, les limitations des contrats d’assurance, les contraintes financières, les conditions environnementales, y compris les aspects de l’environnement physique⁶ et social⁷, et les personnes en position d’aide (comme les médecins et autres professionnels de la santé), mais qui n’ont pas les compétences pour détecter rapidement les lésions cérébrales, ni les recours pour orienter les patients vers les professionnels appropriés.

Parmi les autres obstacles systémiques rencontrés, notons les aspects juridique, politique et bureaucratique, de même que le manque de coordination et de communication entre les organisations et les professionnels concernés. Une fois ces barrières éliminées, les personnes atteintes d’une lésion cérébrale peuvent être en mesure d’obtenir les meilleurs résultats possibles selon leur condition, et leurs familles et aidants sont alors mieux outillés pour les assister et défendre leurs intérêts. À cette fin, la facilitation de l’accès immédiat à des soins spécialisés après une lésion cérébrale est apparue comme un besoin primordial lié aux 7 thèmes et 55 domaines d’intérêt. Ainsi, le problème social fondamental de l’atténuation des effets des lésions cérébrales est résout par le processus social fondamental d’un accès immédiat aux soins spécialisés requis après une lésion cérébrale.

L’affectation des ressources après une lésion cérébrale demeure insuffisante pour les traitements en consultation externe et les services de réadaptation financés par l’État, que ce soit à l’échelle provinciale ou territoriale.

« Il y a un manque flagrant de connaissances des lésions cérébrales au niveau ministériel, qui contribue à l’absence de services et de financement. Si éliminer le cloisonnement coûte cher, le gouvernement en paie déjà le prix avec le phénomène de la porte tournante entre la police, les services sociaux et les services de santé. » — Neuropsychologue

« C’est tout le système qui doit être revu. Les provinces doivent élargir la couverture de leurs services. Si nous n’avons pas d’assurance privée pour couvrir notre réadaptation, nous devons la payer de notre poche. Et même avec une assurance, il y a des retards dans les traitements. C’est une vision très limitée, car un accès immédiat aux services de réadaptation nous aiderait à nous rétablir plus vite et mieux, mais sans traitement, c’est le gouvernement qui devra en payer le prix à long terme. » — Survivant d’une lésion cérébrale

Les longues listes d’attente entraînent des résultats médiocres. Le manque d’investissement dans les consultations externes a conduit à des listes d’attente de six mois à un an pour une évaluation, et de deux ans pour des services de réadaptation. Ces délais d’attente prolongés se traduisent par des symptômes qui deviennent plus

« La liste d’attente est de deux ans. Sans traitement, les symptômes deviennent chroniques et beaucoup plus difficiles à traiter. » — Dr Alain Ptito, neuropsychologue

⁶ Comme les mouvements saccadés dans les transports en commun, les écrans d’ordinateur ou de téléphone, les lumières, les sons, les odeurs, etc.

⁷ L’isolement, les problèmes de santé mentale et de dysrégulation émotionnelle dus aux lésions cérébrales, les groupes de soutien par les pairs pour les personnes atteintes de lésions cérébrales, les perceptions sociétales, etc.

difficiles à traiter et des résultats qui s'aggravent à long terme.

Les personnes souffrant de lésions cérébrales souhaitent désespérément retrouver leur vie et leur carrière d'avant l'accident, mais leur rétablissement se trouve limité par l'accès tardif aux traitements.

Inégalités dans l'accès aux traitements. L'accès aux traitements dépend de la cause de la blessure et de l'existence d'une assurance maladie, habitation, professionnelle ou automobile qui peut couvrir une partie des coûts. Quant aux services non couverts par une assurance privée, beaucoup constatent que la réadaptation dont ils ont besoin n'est plus prise en charge par leur gouvernement provincial.

« On sait ce qui avantagerait le patient, mais on a les mains liées, car le financement et l'accès aux traitements sont inexistantes. » — Chantal Vaidyanath, psychiatre

« Il y a trop de paliers, trop de lourdeur administrative, c'est gênant. Il y a tellement de systèmes de financement et personne ne se parle. Les soins sont concentrés en amont et le financement est accordé aux soins de deuxième ligne, mais dès qu'on sort de l'hôpital, c'est catastrophique, et c'est là que ça devient important. Le système est usé à la corde. »

— Kyle Whaley, physiothérapeute

Pour plusieurs, la seule option revient à payer de leur poche, et comme beaucoup n'ont pas les moyens, ils se privent de traitement.

« Tout mon argent sert à payer les frais de subsistance. Je dois donc me passer des traitements dont j'ai besoin. » — Kristin Baetz, survivante d'une lésion cérébrale

Inégalités entre les provinces et les territoires. Parce que chaque province et territoire prend ses propres décisions en matière d'allocation des ressources pour les soins de deuxième ligne et les consultations externes, les disparités sont importantes à travers le pays.

« Tout est une question de financement, d'accès et de temps. Tous ces changements sont politiques. » — Alexander M. Voudouris, avocat

Une stratégie nationale pourrait provoquer un changement à l'échelle provinciale et territoriale dans les décisions d'allocation de fonds pour les soins de santé adaptés aux lésions cérébrales, mais celle-ci doit être fondée sur des données probantes. Nous avons besoin de données fiables et détaillées pour permettre aux gouvernements de prendre des décisions éclairées. En subventionnant les chercheurs dans le domaine des lésions cérébrales, et en les aiguillant vers les enjeux au plus fort rayonnement identifiés par les parties prenantes, nous pouvons élaborer des solutions fondées sur des données probantes qui amélioreront la santé cérébrale de la population canadienne.

Recommandations

Nous soutenons l'ensemble des mesures énoncées dans le projet de loi C-277, et proposons une recommandation supplémentaire en vue de favoriser la réadaptation et le rétablissement des personnes à la suite d'une lésion cérébrale :

- Évaluer l'allocation des fonds gouvernementaux pour les soins de santé entre les soins de deuxième ligne et les consultations externes, afin d'assurer un accès plus équitable et immédiat à des traitements et des services de qualité et sans frais pour permettre le meilleur rétablissement possible après une lésion cérébrale.

Conclusion

Une stratégie nationale sur les lésions cérébrales permettra d'orienter les décisions de financement prises à tous les paliers gouvernementaux, ce qui augmentera la disponibilité des services de réadaptation externes. Il est urgent de mettre en place des services de réadaptation immédiats et soutenus par l'État pour assurer un rétablissement optimal après une lésion cérébrale.

À propos de votre organisme

La Fondation Brain Canada (Brain Canada) est un organisme de bienfaisance national enregistré, fondé en 1998. Notre mission est d'accélérer, d'amplifier et de financer la recherche sur le cerveau à travers le Canada. En soutenant la collaboration et la recherche novatrice, nous prenons des mesures importantes pour comprendre et traiter les troubles neurologiques, améliorant ainsi la qualité de vie de toutes les personnes au Canada.

Références

Poetz, A. (2024-08-07). Stakeholder Engagement Report: Social Innovation Program for Traumatic Brain Injury. Fondation Brain Canada. Manuscrit non publié.