

# Mémoire à l'intention du Comité permanent de la santé pour son étude sur les travailleurs de la santé du Canada

Par : les Organismes caritatifs neurologiques du Canada  
Le 15 mars 2022

**Personnes-ressources**

Deanna Groetzing, gestionnaire

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

Site Web – <https://moncerveaumavie.ca/>

## Recommandations des OCNC

Le gouvernement devrait :

- investir dans la formation, le soutien, la rétention et le renforcement des capacités des travailleurs de la santé non spécialisés en neurologie, notamment les médecins de famille, les infirmières et les préposés aux services de soutien à la personne;
  - investir dans les programmes d'éducation numérique et d'apprentissage en ligne pour accélérer la formation des travailleurs axée sur les soins aux personnes atteintes d'affections neurologiques. Ces investissements amélioreraient l'accès équitable aux soins;
  - renforcer les capacités nationales de collecte, de suivi et d'établissement de rapports concernant les données relatives à la population et aux systèmes de soins de santé en matière d'affections neurologiques;
  - soutenir le développement de dossiers médicaux électroniques avec un accès approprié pour les personnes vivant avec des affections neurologiques;
  - mettre en place un groupe de travail visant à élaborer une Stratégie neurologique nationale pour le Canada.
- 

Les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) sont reconnaissants d'avoir la possibilité de formuler des recommandations à l'intention du Comité dans le cadre de son étude opportune sur les travailleurs de la santé du Canada. Ce sujet est une préoccupation de longue date pour notre coalition d'organismes qui représente des millions de Canadiens vivant avec des maladies, des troubles et des lésions neurologiques.

Comme de nombreux intervenants du domaine de la santé, nous sommes préoccupés par l'accès aux ressources adéquates en matière de soins de santé, qu'il s'agisse de l'accessibilité à des préposés aux services de soutien à la personne qualifiés ou de l'accès à des spécialistes. Nous soulignons également l'importance d'assurer la continuité des soins pour les patients dans les secteurs de la santé et des services sociaux. Le présent mémoire aborde des questions précises du point de vue des parties prenantes que nous servons : les personnes vivant avec des maladies, des troubles et des lésions neurologiques.

### Contexte

Les OCNC se sont réunis en 2008 parce que nous étions préoccupés par le fait que bien peu de choses étaient connues concernant les conséquences, le recours aux soins de santé ainsi que les facteurs de risques associés aux affections neurologiques. Grâce à notre travail de sensibilisation, le gouvernement du Canada a financé la toute première étude portant sur les affections neurologiques basée sur la population. Nous sommes fiers d'avoir contribué à la direction de cette étude entre 2009 et 2013 en collaboration avec l'Agence de la santé publique, les Instituts de recherche en santé du Canada et Santé Canada. Cette étude a permis l'élaboration du rapport majeur *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*<sup>i</sup> et elle est, à ce jour, encore reconnue comme l'étude la plus exhaustive à propos des affections neurologiques au Canada.

Les résultats présentés dans la section du rapport *Établir les connexions* portant sur l'utilisation des services de santé et les disparités sont encore aussi importants qu'ils l'étaient lors de la publication du rapport. En fait, les défis imposés par la pandémie de COVID-19 ont exacerbé un certain nombre de lacunes dans les services selon de nombreux organismes membres des OCNC qui ont dû intervenir pour compléter les services depuis mars 2020.

### **Soins de santé relatifs aux affections neurologiques**

Vivre avec une affection neurologique est difficile. La frustration occasionnée par le fait que les fournisseurs de soins de santé en savent parfois très peu sur ces affectations ainsi que sur les pratiques exemplaires les plus récentes pour améliorer la vie des patients est encore plus difficile.

Les Canadiens vivant avec une affection neurologique ont davantage recours aux services de santé que ceux qui n'en sont pas atteints ou qui sont atteints d'une autre maladie chronique, et ce, peu importe l'endroit où ils vivent (dans la collectivité ou dans un établissement de soins de santé), qu'ils aient recours à un niveau de soins alternatifs, ou qu'ils consultent des médecins ou d'autres professionnels de la santé<sup>ii</sup>. Le fait que les gens vivant avec une affection neurologique nécessitent un large éventail de services de santé pour répondre à leurs besoins et à ceux de leur famille et des aidants naturels complique encore la situation. Malheureusement, ces services sont, bien souvent, inaccessibles, particulièrement dans les collectivités rurales et éloignées.

D'autres études ont obtenu des résultats similaires. Une étude canadienne axée sur l'accident vasculaire cérébral a souligné qu'une approche d'équipe comprenant une gamme complète de services est la clé d'une réadaptation et d'une récupération réussies. Une équipe de soins pour les AVC réunit idéalement des médecins spécialisés, des physiatres, des neurologistes, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des infirmières, des travailleurs sociaux, des diététistes ainsi que des pharmaciens, des gestionnaires de cas, des psychologues, des spécialistes en soins palliatifs, des thérapeutes en ludothérapie et des thérapeutes en réadaptation professionnelle<sup>iii</sup>. Malheureusement, cette approche n'est pas universellement accessible au détriment des survivants de l'AVC<sup>iv</sup>.

### **Complication des soins par les problèmes de santé mentale et les problèmes cognitifs**

L'étude *Établir les connexions* a également ciblé un nombre d'obstacles aux soins efficaces pour les personnes vivant avec une maladie du cerveau. Dans certains cas, les médecins de famille n'étaient pas disposés à accepter ces patients en raison de la complexité de leurs besoins en matière de soins. En outre, l'autogestion, un aspect essentiel de la gestion des maladies chroniques, est difficile à réaliser lorsque le patient présente des défis importants en ce qui concerne la santé mentale et les problèmes cognitifs<sup>v</sup>.

Certains fournisseurs de soins de santé excluent les patients ayant des maladies du cerveau de leurs services si ces derniers présentent un diagnostic psychiatrique concomitant, un trouble grave du comportement ou un problème de toxicomanie ou de dépendance. D'après les résultats d'une enquête en ligne à laquelle ont participé des administrateurs d'hôpitaux de soins de courte durée, d'établissements de soins de longue durée et de centres de soins communautaires et de consultations externes financés par l'État de toutes les régions du Canada, 33 % ont indiqué que leur établissement n'acceptait pas de patients ayant reçu un diagnostic psychiatrique ou souffrant de graves troubles comportementaux. Seulement 9 % de ces établissements de soins ont accès aux services d'un neuropsychologue et seulement 3 % ont accès aux services d'un neuropsychiatre<sup>vi</sup>.

*Un homme de Saskatoon vit avec un spina-bifida et une hydrocéphalie. Il n'a plus de médecin de famille depuis que son ancien médecin a cessé de le traiter en raison de la quantité de soins dont il*

*a besoin. Sa santé et sa mobilité se sont détériorées, et il est parfois incapable de quitter son domicile pour se procurer de la nourriture. Il a également de la difficulté à obtenir le renouvellement de sa médication pour des douleurs sévères. Lorsqu'il a tenté de renouveler sa prescription aux services des urgences, il a été étiqueté comme un patient « cherchant à obtenir des médicaments ». Il a maintenant cessé d'essayer<sup>vii</sup>.*

### **Transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes**

Les enfants vivant avec une affection neurologique rencontrent des obstacles supplémentaires. Ils peuvent faire face à une crise des soins lorsqu'ils atteignent l'âge de 18 ans et qu'ils doivent passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes. Le cadre d'une clinique pédiatrique offrant des soins coordonnés de la part d'une équipe intégrée de professionnels de la santé est souvent remplacé par un médecin de famille surchargé qui peut avoir des connaissances moindres sur la maladie du cerveau précise de l'enfant. L'adolescent, espérons-le, soutenu par ses parents ou un aidant naturel, doit devenir un expert à propos de ses soins et de la façon de s'orienter dans un système complexe. Malheureusement, la transition n'est pas toujours réussie et elle peut entraîner un retard dans les soins, l'administration de soins inadéquats ainsi des résultats pour la santé inférieurs.

*Kayleigh souffre du syndrome de Rett. Apparemment en bonne santé jusqu'à l'âge de 23 mois, Kayleigh a ensuite perdu la capacité de parler, d'utiliser ses mains et finalement de marcher. Prendre soin d'un enfant vivant avec un trouble neurodéveloppemental comme le syndrome de Rett peut consumer la vie de toute la famille. Pire encore, lorsque Kayleigh a atteint l'âge de 18 ans, elle a cessé de recevoir les soins de cinq spécialistes à l'hôpital pédiatrique local, et ses soins ont été confiés au médecin de famille. Celui-ci est devenu responsable de la gestion des crises de Kayleigh, de ses problèmes cardiaques et urologiques, de son tube de gastrostomie, de son ostéoporose, de sa douleur et de bien d'autres choses encore. Quitter les soins intégrés de l'hôpital pédiatrique pour les soins médicaux décentralisés a été accablant pour Kayleigh et sa famille<sup>viii</sup>.*

En outre, les enfants vivant avec une affection neurologique nécessitent le recours régulier aux services de santé, mais ces services sont parfois inexistantes. L'un des projets relatifs à l'étude *Établir les connexions* a estimé qu'un cinquième des enfants vivant avec une affection neurologique n'a consulté aucun médecin généraliste ni aucun pédiatre au cours de l'année précédente et que seuls deux tiers de ces enfants avaient reçu des soins d'un médecin spécialiste. Les enfants qui avaient récemment reçu un diagnostic de paralysie cérébrale ont eu recours à un éventail de services de réadaptation, mais de tels services n'étaient souvent pas accessibles dans les cas où l'enfant vivait avec la maladie depuis longtemps ou s'il était aussi atteint d'un déficit cognitif concomitant. En général, les résultats obtenus des prestataires de soins dans le cadre du Projet – Services de santé révélaient qu'il y avait moins de services offerts aux enfants (0 à 17 ans) qu'aux adultes<sup>ix</sup>.

### **Les besoins en matière de services de santé des membres des Premières Nations et des Métis**

Les besoins en matière de soins de santé des membres des Premières Nations et des Métis vivant avec une affection neurologique méritent une attention particulière. L'équipe de l'un des projets a ciblé plusieurs défis auxquels font face des membres des Premières Nations et des Métis nécessitant des services de soins de santé pour traiter leur affection neurologique, notamment ceux liés aux aspects suivants : l'absence de services de soins de santé spécialisés et de services de diagnostic dans les régions nordiques, rurales ou éloignées; les difficultés à se retrouver dans le fonctionnement du système de santé, c.-à-d. à savoir de quel palier gouvernemental relève un service; l'absence de formation et de

soutien offerts aux familles de personnes atteintes d'une affection neurologique; l'absence d'information compréhensible sur les affections neurologiques; les difficultés liées à la stigmatisation et à la discrimination<sup>x</sup>.

### **Nos solutions**

Alors que le Canada se remet de la pandémie de COVID-19, il est temps de s'attaquer à l'un des problèmes de santé les plus difficiles, mais finalement résoluble, du XXI<sup>e</sup> siècle : la prévention, le traitement et la guérison des affections neurologiques. La pandémie a montré l'importance pour les gouvernements de travailler avec les citoyens pour un objectif commun. Une **Stratégie neurologique nationale pour le Canada** est une occasion de collaboration dont l'ampleur dépasse tout ce que nous avons connu auparavant.

L'une des composantes clés de la Stratégie consiste en l'investissement du gouvernement du Canada dans le renforcement de la capacité des travailleurs de la santé spécialisés en neurologie. Nous suggérons qu'il est important de se concentrer sur les deux éléments clés suivants :

- Investir dans la formation, le soutien, la rétention et le renforcement des capacités des travailleurs de la santé non spécialisés en neurologie, notamment les médecins de famille, les infirmières et les préposés aux services de soutien à la personne.
- Investir dans les programmes d'éducation numérique et d'apprentissage en ligne pour accélérer la formation des travailleurs axée sur les soins aux personnes atteintes de troubles neurologiques. Ces investissements amélioreraient l'accès équitable aux soins.

La nécessité de renforcer les systèmes d'information sur la santé du Canada est liée à la formation des effectifs. Comme le montre le rapport *Établir les connexions*, il n'est pas possible de renforcer et d'améliorer les systèmes de soins de santé et les effectifs sans l'information adéquate. À cet effet, les OCNC recommandent que le gouvernement du Canada se concentre sur les éléments suivants :

- Renforcer les capacités nationales de collecte, de suivi et d'établissement de rapports concernant les données relatives à la population et aux systèmes de soins de santé en matière d'affections neurologiques.
- Soutenir le développement de dossiers médicaux électroniques avec un accès approprié pour les personnes vivant avec des affections neurologiques.

Enfin, le gouvernement du Canada a reconnu que les stratégies nationales sont importantes pour résoudre les problèmes de santé, notamment la Stratégie nationale de santé mentale (lancée en 2012), la Stratégie nationale sur la démence (lancée en 2019) et la Stratégie nationale pour le trouble du spectre de l'autisme (lancée en 2020). En outre, la Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau<sup>xi</sup> a reçu un financement en 2020 pour des travaux de développement. S'appuyant sur cet important travail et sur les résultats du rapport majeur *Établir les connexions*, les OCNC proposent l'élaboration d'une **Stratégie neurologique nationale pour le Canada** afin de permettre à tous les Canadiens de favoriser la santé de leur cerveau, notamment en s'attaquant aux défis et aux disparités que nous avons ciblés parmi les effectifs de la santé du Canada. Pour ce faire, voici la première étape que nous recommandons :

- La mise en place d'un groupe de travail visant à élaborer une Stratégie neurologique nationale pour le Canada.

Les OCNC se réjouissent de collaborer avec le Comité permanent de la santé pour atteindre ces objectifs importants.

---

<sup>i</sup> *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada; 2014. 98 p. No de rapport : ISBN 978-1-100-24442-6.

<sup>ii</sup> *Établir les connexions*, p. 36.

<sup>iii</sup> Hebert D., Lindsay MP, McIntyre A., Kirton A., Rumney P. G., Bagg S., et al. *Canadian stroke best practice recommendations: stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015*. *Int J Stroke*. 2016; 11(4):459–84.

<sup>iv</sup> Hartford, W., Lear, S. & Nimmon, L. Stroke survivors' experiences of team support along their recovery continuum. *BMC Health Serv Res* 19, 723 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4533-z>.

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

<sup>vi</sup> *Établir les connexions*, p. 38.

<sup>vii</sup> Témoignage fourni par Hydrocephalus Canada.

<sup>viii</sup> Témoignage fourni par Ontario Rett Syndrome Association

<sup>ix</sup> *Établir les connexions*, p. 44.

<sup>x</sup> *Établir les connexions*, p. 45.

<sup>xi</sup> La Stratégie canadienne de recherche sur le cerveau est une entreprise pancanadienne qui vise à relier les initiatives et les projets de recherche sur le cerveau, les bailleurs de fonds publics et privés et les organisations de patients dans un effort de collaboration unique qui repoussera les frontières de la science du cerveau. Elle coordonne la participation du Canada à l'Initiative internationale sur le cerveau. Consulté sur le site <https://canadianbrain.ca/>