



Le traumatisme craniocérébral: une maladie qui dure toute la vie

Les traumatismes craniocérébraux modérés
à graves en tant que maladie chronique

INTRODUCTION	3
RÉSUMÉ	8
TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX MODÉRÉS À GRAVES AU CANADA	10
VIVRE AVEC UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL MODÉRÉ/GRAVE	13
LES TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX : UNE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE	14
COÛTS DES TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX	19
DISPARITÉS RÉGIONALES DANS LES SOINS AU CANADA	21
LACUNES DANS LES DONNÉES DE SURVEILLANCE CANADIENNES	22
APPEL À L'ACTION	23
CONCLUSION	24
Remerciements	25

Cet exposé de position se veut un document évolutif et doit être considéré comme tel. Il ne vise pas à représenter tous les points de vue ou à englober l'étendue des perspectives trouvées dans les nombreuses et excellentes sources d'information disponibles. Selon l'émergence de nouvelles données et l'évolution du paysage des connaissances, le présent exposé de position sera mis à jour afin d'en garantir la pertinence et l'exactitude.

Jun 2023

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

Appel au gouvernement du Canada pour désigner les traumatismes craniocérébraux modérés à graves comme une maladie chronique

Un traumatisme craniocérébral modéré ou grave est un événement dévastateur, non seulement au moment où il se produit, mais aussi, pour la plupart des individus, au cours des années qui suivent. Cet événement déclenche une maladie chronique, un processus qui se traduit par des besoins de soins variés et complexes.

Un traumatisme craniocérébral grave survient lors d'un choc physique soudain à la tête qui endommage le tissu cérébral à l'intérieur de la boîte crânienne. Bien qu'il existe des formes plus légères de traumatismes craniocérébraux, telles que les commotions cérébrales, le présent exposé de position se concentre sur les traumatismes craniocérébraux modérés à graves, étant donné qu'ils présentent la plus forte prévalence d'effets débilissants susceptibles de changer la vie des personnes affectées.

Ce document présente une vue d'ensemble de l'impact des traumatismes craniocérébraux en tant que condition chronique, un problème de santé publique sous-estimé affectant plus de 165 000 Canadiens **annuellement**, leurs familles et leurs communautés. En reconnaissant le traumatisme craniocérébral comme une maladie chronique, les systèmes sociaux et de santé du Canada peuvent accéder à des données actualisées pour mieux suivre l'incidence, la prévalence, la mortalité, l'utilisation des soins de santé (par exemple, les hospitalisations, les visites médicales) et les conditions de santé coexistantes. Cette reconnaissance permettra au Canada de s'attaquer aux priorités urgentes en matière de santé, notamment la santé mentale, les toxicomanies et l'itinérance.

Selon une étude réalisée en 2020 par l'Agence de la santé publique du Canada, entre 2002 et 2016, environ 235 471 décès sont survenus au Canada dus à des blessures, et 22,6 % d'entre eux (53 200 décès) ont été associés à un diagnostic de traumatisme craniocérébral. En particulier, les taux de mortalité liés aux traumatismes craniocérébraux étaient les plus élevés chez les Canadiens âgés de 65 ans et plus.

Le même rapport indique qu'entre 2006/07 et 2017/18, il y a eu 399 376 hospitalisations pour des traumatismes craniocérébraux, dont 63 % concernaient des hommes. La principale cause d'hospitalisation pour traumatisme craniocérébral est la chute, les taux étant les plus élevés chez les personnes âgées, en particulier chez celles de plus de 85 ans.

L'impact d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave varie en fonction de l'individu, mais il est souvent marqué par des handicaps cognitifs, comportementaux, émotionnels et physiques persistants. Beaucoup de ces effets peuvent être invisibles, ce qui entraîne une foule de défis quotidiens pour l'individu, dont les moindres sont la stigmatisation, l'isolement et une qualité de vie réduite.

Tous les traumatismes craniocérébraux peuvent être débilissants et entraîner des maux de tête, des vertiges et de la confusion, tandis que les traumatismes craniocérébraux modérés et graves nécessitent le plus souvent un soutien médical, psychologique et de réadaptation continu - pour les pertes de mémoire, les déficits d'attention, les problèmes de communication, les problèmes comportementaux et émotionnels, la diminution de la mobilité et le besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne telles que l'alimentation, le bain et la toilette.

Les traumatismes craniocérébraux n'affectent pas seulement la personne blessée - les membres de la famille subissent aussi un stress permanent, tant sur le plan émotionnel que financier. Les aidants doivent souvent s'absenter de leur travail pour s'occuper de leurs proches, ce qui entraîne une perte de revenus et un stress financier accru. La charge émotionnelle et la résistance mentale

sont incommensurables pour la personne chargée de s'occuper quotidiennement d'une personne atteinte d'une maladie chronique.

Alors que les membres de la famille et les soignants souffrent de détresse émotionnelle et d'épuisement en s'occupant d'une personne souffrant d'un traumatisme craniocérébral, l'impact se répercute aussi sur les réseaux sociaux et communautaires de l'individu - au moment de la blessure et par la suite, pour le restant de sa vie.

Les Canadiens souffrant d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave sont plus exposés au risque d'itinérance, d'incarcération, de chômage ou de sous-emploi, de pauvreté, de problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Toutes ces personnes sont confrontées à des obstacles majeurs dans l'accès à des soins et à un soutien à long terme appropriés.

Contrairement à une fracture ou à une déchirure ligamentaire, un traumatisme craniocérébral grave n'est pas une blessure ponctuelle avec une guérison linéaire ; il s'agit plutôt d'une affection neurologique chronique entraînant un handicap important tout au long de la vie.

Chez Lésion Cérébrale Canada, nous défendons et éduquons les dizaines de milliers de Canadiens qui vivent avec un traumatisme craniocérébral modéré ou grave et qui ont besoin d'un soutien et de soins continus de la part des professionnels de la santé et des membres de leur famille. Les besoins de ces personnes vont bien au-delà des examens médicaux réguliers et des rendez-vous de réadaptation tels que la physiothérapie, l'orthophonie et l'ergothérapie. De nombreuses personnes ont également besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, telles que l'habillement, le bain et la préparation des repas.

Lésion Cérébrale Canada demande au gouvernement canadien de classer le traumatisme craniocérébral modéré à grave comme maladie chronique dans le cadre du Système canadien de surveillance des maladies chroniques. Nous le faisons en partenariat avec le Consortium Canadien de Recherche en Traumatisme Craniocérébral. Ce réseau accompli de cliniciens-scientifiques et de chercheurs, en collaboration avec des scientifiques internationaux spécialisés dans les traumatismes craniocérébraux, est engagé dans des découvertes novatrices en matière de diagnostic, de pronostic, de suivi et de traitement des Canadiens souffrant de traumatismes craniocérébraux modérés ou graves.

Nos politiques, nos services et notre soutien doivent suivre le rythme de ces innovations et être mis à la disposition de tous les Canadiens vivant avec un traumatisme craniocérébral, de leurs familles, de leurs soignants et des personnes/organisations qui s'occupent d'eux après leur sortie de l'hôpital et des centres de réadaptation.

Une première étape importante et réalisable consiste à classer les traumatismes craniocérébraux modérés à graves parmi les maladies chroniques dans le cadre du système canadien de surveillance des maladies chroniques. Cette désignation améliorera la collecte des données et ouvrira la voie à de meilleurs résultats en matière de santé pour les plus de 165 000 Canadiens qui subissent des traumatismes craniocérébraux chaque année, et pour les centaines de milliers de personnes qui vivent déjà avec des traumatismes craniocérébraux.



MICHELLE MCDONALD

Directrice générale, Lésion craniocérébrale Canada

La médecine personnalisée révolutionne la prise en charge des traumatismes craniocérébraux en se concentrant sur des approches individualisées

Comme partout dans le monde, les traumatismes craniocérébraux modérés et graves sont l'une des principales causes de décès et d'invalidité au Canada. Les survivants ont souvent besoin de soins et de soutien tout au long de leur vie, en raison des effets profonds et à long terme sur le fonctionnement physique, cognitif et émotionnel de l'individu.

En effet, il y a plus de dix ans, des chercheurs ont souligné que les traumatismes craniocérébraux devraient être considérés comme "le début d'un processus de maladie chronique, plutôt que comme un événement ou un résultat final". Leur objectif était de favoriser une prise en charge clinique appropriée des patients et d'encourager la recherche visant à prévenir les processus pathologiques des mois et des années après les traumatismes craniocérébraux. Depuis lors, la recommandation a acquis une reconnaissance et un attrait considérables.

C'est pourquoi le Consortium Canadien de Recherche en Traumatisme Craniocérébral soutient pleinement le besoin de classer les traumatismes craniocérébraux modérés à graves dans la catégorie des maladies chroniques plutôt que dans celle des lésions aiguës et ponctuelles.

Bien que des progrès aient été réalisés ces dernières années dans la prise en charge aiguë des traumatismes craniocérébraux, il reste encore beaucoup à apprendre sur cette lésion complexe et multiforme. Les progrès récents de la recherche clinique et fondamentale sont essentiels pour améliorer la prise en charge des traumatismes craniocérébraux modérés et graves.

Les chercheurs canadiens travaillent en collaboration pour développer de nouveaux outils permettant de mesurer et de déterminer la gravité et le pronostic des traumatismes craniocérébraux modérés à graves. Ces outils vont au-delà de l'échelle de coma de Glasgow traditionnelle, qui a été développée au Royaume-Uni en 1974, et évaluent les déficiences en fonction du niveau de conscience au moment de la blessure.

Des recherches prometteuses sont en cours pour développer des traitements et des interventions plus efficaces pour les traumatismes craniocérébraux, y compris des médicaments, la prise en charge clinique et la réadaptation. La recherche scientifique contribue à expliquer pourquoi les approches antérieures ne sont pas toujours efficaces et pourquoi de nombreuses personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral continuent de présenter des symptômes et des difficultés longtemps après la blessure.

Nos travaux permettent d'identifier de nouvelles technologies de surveillance et de nouveaux traitements qui amélioreront les résultats pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral, tout au long de leur vie.

La recherche en science fondamentale est essentielle pour comprendre les mécanismes des traumatismes craniocérébraux et pour identifier de nouvelles cibles thérapeutiques. Nos équipes étudient le rôle de l'inflammation et de la réparation dans les traumatismes craniocérébraux et la manière dont elles contribuent aux traumatismes craniocérébraux en cours, aux déficits neurologiques et à la récupération. En améliorant la compréhension des mécanismes des traumatismes craniocérébraux d'un point de vue cellulaire et moléculaire, les chercheurs identifient de nouveaux modes d'intervention et des traitements plus efficaces.

La médecine personnalisée révolutionne la prise en charge des traumatismes craniocérébraux en se concentrant sur des approches individualisées. Compte tenu de la nature complexe des traumatismes craniocérébraux et de leurs impacts variés sur les individus, la constitution génétique joue un rôle crucial dans la détermination des interventions les plus efficaces. Grâce

à des techniques d'imagerie avancées et à des biomarqueurs, les chercheurs peuvent mettre en évidence des variations spécifiques dans la nature et la gravité des traumatismes craniocérébraux. Cela permet de personnaliser les plans de traitement en fonction des besoins uniques de chaque individu.

Des groupes de recherche collaborative, comme le Consortium Canadien de Recherche en Traumatisme Craniocérébral, ont mené des essais cliniques internationaux multicentriques à grande échelle visant à transformer les pratiques au chevet des patients. Cependant, le nombre d'essais cliniques testant des interventions prometteuses en matière de traumatismes craniocérébraux reste limité, et les pratiques actuelles reposent sur des preuves limitées, ce qui nécessite leur évaluation dans des essais cliniques multicentriques de haute qualité.

En employant ces méthodes innovantes d'essais cliniques, nous pouvons améliorer notre compréhension des interventions et accélérer les progrès dans ce domaine. Les avancées récentes dans la méthodologie des essais cliniques, y compris les approches bayésiennes et les plateformes d'essais cliniques, ont ouvert une nouvelle ère pour tester les interventions tout au long du parcours de soins des patients souffrant de traumatismes craniocérébraux.

En classant le traumatisme craniocérébral modéré à grave comme une maladie chronique dans le cadre du Système canadien de surveillance des maladies chroniques, nos équipes multidisciplinaires pourraient examiner tous les aspects de la phase aiguë des traumatismes craniocérébraux et leurs conséquences à long terme pour les personnes vivant avec des traumatismes craniocérébraux. Notre objectif est non seulement de comprendre pourquoi ces personnes connaissent différents niveaux de rétablissement, mais aussi de travailler plus étroitement avec les patients, leurs familles et les populations à risque afin d'améliorer de manière significative leur qualité de vie.



DR. JAMIE HUTCHISON

Co-directeur
Consortium Canadien de Recherche
en Traumatisme Craniocérébral



DR. ALEXIS TURGEON

Co-directeur
Consortium Canadien de Recherche en
Traumatisme Craniocérébral



Mon traumatisme craniocérébral grave ne m'est pas arrivé juste à moi. Il a affecté toute ma famille. Mon mari a soudainement perdu son épouse et nos enfants ont perdu leur mère. La blessure ne disparaît jamais, et on n'est plus jamais la même personne qu'avant

-- Barb Butler, Regina, Saskatchewan; blessée dans un accident routier en 1993



Les différents déficits à la suite d'un traumatisme craniocérébral et le caractère unique du processus de deuil sont accablants pour de nombreuses personnes. Pour faire ce deuil de manière adéquate, il faut que les personnes concernées explorent et déterminent quelles sont les déficits primaires et secondaires du traumatisme craniocérébral et comment cela les affecte.

Cela s'applique à la fois au survivant et à ses proches. Une fois les différents déficits identifiés, les personnes concernées peuvent commencer à travailler leurs émotions et réfléchir aux déficits, y compris le traumatisme craniocérébral en tant que tel.

Les déficits associés au traumatisme craniocérébral peut être physique et/ou cognitive, mais il peut aussi y avoir des pertes supplémentaires dans les relations, le mode de vie, l'emploi et le sentiment d'identité de la personne. Chaque perte nécessite une réflexion, une expression et une reconnaissance afin que la personne puisse guérir et accepter sa nouvelle vie.

-- Extrait de "Change of Mind : One Family's Journey through Brain Injury" de Janelle Breese Biagioni, un mémoire qui retrace le parcours de la famille de l'auteure à la suite du traumatisme craniocérébral de son mari

RÉSUMÉ

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit une maladie chronique comme présentant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : permanence, altérations pathologiques non réversibles en tant que cause, nécessitant un entraînement du patient en vue de sa réadaptation et/ou une période prolongée d'observation, de surveillance ou de soins (Organisation mondiale de la santé, 2002).

Les traumatismes craniocérébraux modérés à graves sont la principale cause de décès chez les enfants, les adolescents et les adultes de moins de 40 ans, mais ils peuvent toucher des personnes de tout âge. Les traumatismes craniocérébraux entraînent diverses déficiences, notamment des difficultés cognitives, comportementales, physiques et émotionnelles qui entravent l'autonomie et les activités quotidiennes.

Ces déficiences comprennent notamment les pertes de mémoire, les difficultés de concentration, la fatigue, les maux de tête, les crises d'épilepsie, les problèmes de mobilité, les changements d'humeur et de comportement. Les traumatismes craniocérébraux modérés à graves ont des effets qui persistent tout au long de la vie d'un individu après la blessure.

En reconnaissant officiellement le traumatisme craniocérébral comme une maladie chronique dans le cadre du Système canadien de surveillance des maladies chroniques, le gouvernement canadien et les systèmes de santé provinciaux et territoriaux pourront recueillir des données pour s'assurer que les personnes souffrant de traumatismes craniocérébraux reçoivent des soins médicaux continus, un soutien et des services de réadaptation pour gérer leurs effets à long terme.

NATURE CHRONIQUE DES TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX MODÉRÉS À GRAVES

Les symptômes d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave persistent souvent longtemps après la blessure initiale et nécessitent des soins médicaux et un soutien continu. Il est de plus en plus reconnu que les traumatismes craniocérébraux modérés à graves peuvent entraîner

des processus neurodégénératifs progressifs, semblables à d'autres troubles tels que la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson, en raison des blessures craniocérébrales et des changements dans la structure et la fonction au fur et à mesure que les individus vieillissent.

L'IMPACT FISCAL DES TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX MODÉRÉS À GRAVES EST SUBSTANTIEL

L'impact fiscal des traumatismes craniocérébraux sur le système de santé canadien est difficile à mesurer en raison de la rareté et des lacunes des données de surveillance, mais les coûts en sont importants. Selon un rapport publié par l'Institut canadien d'information sur la santé en 2019, la gestion des maladies chroniques représente environ 67 % des dépenses totales de santé au Canada. Cela comprend les coûts directs liés aux visites chez le médecin, aux hospitalisations, aux médicaments et aux autres services de santé.

En outre, les maladies chroniques entraînent des coûts indirects tels que la perte de productivité, l'absentéisme au travail et l'invalidité. Ces coûts indirects peuvent avoir un impact significatif à la fois sur les individus et sur l'économie en général.

Pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral chronique, les coûts résultent d'une série de facteurs, dont les moindres sont la durée du séjour à l'hôpital, la neurochirurgie, les périodes de coma prolongées, les longues séances de thérapie à l'hôpital et dans la communauté, et la perte de productivité qui s'ensuit en raison de l'incapacité du patient à effectuer des tâches liées à son travail.

La responsabilité du financement des soins aux patients victimes de traumatismes craniocérébraux est répartie entre diverses entités, notamment les individus et leurs familles, les programmes d'indemnisation des accidents du travail et les institutions gouvernementales aux niveaux fédéral, municipal et provincial. Cependant, de nombreuses provinces ne disposent pas d'une stratégie ou d'une planification globale pour les traumatismes craniocérébraux, ce qui se traduit par une dispersion des services entre différents ministères, notamment ceux de la santé, de la sécurité au travail, des services sociaux, et de l'éducation et de la formation. Cette dispersion met en évidence le défi complexe que représentent la coordination et le financement des soins liés aux traumatismes craniocérébraux dans l'ensemble du Canada.

AIDER LES CANADIENS DANS LE CADRE DU SYSTÈME CANADIEN DE SURVEILLANCE DES MALADIES CHRONIQUES

La classification des traumatismes craniocérébraux comme maladie chronique dans le cadre du Système canadien de surveillance des maladies chroniques reconnaît l'incidence élevée des traumatismes craniocérébraux, ainsi que le fardeau économique important qu'ils représentent pour les individus, le système de santé et la société.

En reconnaissant le traumatisme craniocérébral comme une maladie chronique, les systèmes sociaux et de santé du Canada disposeront de données actualisées pour suivre avec précision l'incidence et la prévalence, les taux de mortalité, l'utilisation des soins de santé (comme les hospitalisations et les visites médicales) ainsi que la multimorbidité et la comorbidité.

Des données actualisées permettent d'identifier les lacunes de la recherche qui entravent le développement de traitements efficaces pour les effets à long terme des traumatismes craniocérébraux. Les études longitudinales qui suivent les personnes atteintes d'un traumatisme craniocérébral au fil du temps peuvent fournir des informations sur la progression naturelle de la lésion et identifier les interventions qui améliorent les résultats.

Cet exposé de position constitue un appel à l'action de la part de Lésion Cérébrale Canada et du Consortium Canadien de Recherche en Traumatisme Craniocérébral, exhortant les responsables gouvernementaux à classer les traumatismes craniocérébraux modérés et graves comme une maladie chronique dans le cadre du Système canadien de surveillance des maladies chroniques.



Hugh et Rosemary (Finlay) utilisent ses chansons préférées pour mettre Scott (leur fils adulte souffrant d'un traumatisme craniocérébral grave) d'humeur à se lever pour aller au lit, ce qu'il fait à l'aide d'un fauteuil roulant spécialisé tous les matins, tous les après-midis et toutes les nuits. À côté de son lit, il y a un poteau en acier allant du sol au plafond, comme un poteau de pompier. Il est recouvert de bandes de ruban adhésif blanc pour aider Scott à s'agripper.

Ses parents le nourrissent généralement. Parfois, il se nourrit lui-même. Mais Hugh et Rosemary doivent le surveiller de près car il a tendance à manger trop vite.

-- Extrait de "When love runs out of time : Parents fear for injured son" par Randy Starkman, Toronto Star, 3 mars 2011

TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX MODÉRÉS À GRAVES AU CANADA

Les lésions cérébrales acquises, une désignation qui inclut les traumatismes craniocérébraux, désignent tout dommage cérébral qui survient après la naissance et qui n'est pas lié à une maladie congénitale ou dégénérative. Les traumatismes craniocérébraux sont causés par un traumatisme, c'est-à-dire un impact externe et violent qui endommage le tissu cérébral. Selon l'Agence de santé publique du Canada, on estime que 165 000 Canadiens souffrent chaque année d'un traumatisme craniocérébral.

Au Canada, les causes les plus courantes de traumatismes craniocérébraux modérés ou graves sont les suivantes :



Les chutes : Les chutes représentent la principale cause de traumatismes craniocérébraux au Canada, représentant plus de 50 % des cas. Elles sont plus fréquentes chez les enfants et les personnes âgées, mais elles peuvent survenir à tout le monde. Les chutes d'une hauteur importante, par exemple d'une échelle ou d'un toit, sont particulièrement susceptibles d'entraîner un traumatisme craniocérébral grave.



Accidents de la route : Les accidents de la route représentent la deuxième cause de traumatismes craniocérébraux au Canada. Ils sont plus fréquents chez les jeunes adultes âgés de 15 à 24 ans et sont souvent le résultat de collisions à grande vitesse ou d'accidents impliquant des motos et des voitures.



Les sports : Les traumatismes liés aux sports sont également une cause importante de traumatismes craniocérébraux modérés et graves au Canada, en particulier chez les enfants et les adolescents qui pratiquent des sports de contact comme le football ou le hockey. Les activités sportives ont été la principale cause d'hospitalisation pour traumatismes craniocérébraux chez les enfants et les adolescents âgés de 5 à 19 ans, représentant 45% de toutes les hospitalisations pour traumatismes craniocérébraux dans ce groupe d'âge.



Les agressions : Les agressions - y compris la violence conjugale et les agressions criminelles - sont une autre cause de traumatismes craniocérébraux au Canada, représentant un nombre considérable de cas de traumatismes craniocérébraux modérés à graves.

Les traumatismes craniocérébraux résultent également d'accidents du travail et de combats militaires. Ils sont répandus dans toutes les tranches d'âge et dans tous les groupes socio-économiques.

Selon les données les plus récentes de Statistique Canada, il y a eu environ 61 000 hospitalisations pour traumatismes craniocérébraux en 2016-2017, les chutes en étant la cause la plus fréquente, suivies par les accidents routiers et les agressions. Une étude réalisée en 2018 par l'Agence de la santé publique du Canada a montré que la gravité des traumatismes craniocérébraux augmente chez les personnes âgées, les chutes représentant plus de la moitié de tous les cas. Le recours aux interventions neurochirurgicales pour les traumatismes craniocérébraux a augmenté, en particulier chez les personnes souffrant de blessures graves.

Historiquement, le taux de mortalité lié aux traumatismes craniocérébraux est élevé au Canada, une étude datant des années 1980 faisant état d'un taux de 40 % pour les patients souffrant de traumatismes craniocérébraux graves. Le risque de décès prématuré est également plus élevé chez les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral, des études suggérant que les traumatismes craniocérébraux sont associés à une mortalité accrue due à diverses causes, notamment le suicide et les blessures accidentelles.

Les recherches en cours et le développement de nouvelles interventions permettront d'améliorer le pronostic et la qualité de vie des personnes souffrant de traumatismes craniocérébraux modérés à graves et de réduire les coûts pour le système de santé en général.

En termes de complications supplémentaires, les patients souffrant d'un traumatisme craniocérébral sont plus exposés à divers problèmes de santé, notamment les crises d'épilepsie, les troubles cognitifs, la dépression, l'anxiété et les troubles liés à la consommation de substances psychoactives. Les interventions en cas de traumatisme craniocérébral modéré à grave impliquent généralement une approche multidisciplinaire, axée sur la prévention des traumatismes craniocérébraux secondaires, la gestion des symptômes et la promotion de la guérison.

Il peut s'agir d'une intervention chirurgicale, d'une intervention médicale non pharmacologique, de médicaments, d'une rééducation et d'un suivi. Ces dernières années, l'utilisation d'interventions non pharmacologiques pour les traumatismes craniocérébraux en phase subaiguë et chronique, telles que la rééducation cognitive, la thérapie physique et les thérapies alternatives comme l'acupuncture et la méditation de la pleine conscience, a suscité un intérêt croissant, bien qu'elle soit étayée par des preuves limitées.



Mon fils Justin avait dix-sept ans lorsqu'il a subi un traumatisme craniocérébral grave, il y a seize ans. Chaque jour est un combat. Vous pleurez votre proche en permanence. Mais nous avons veillé à ce que Justin fasse de la rééducation tous les jours. C'est un véritable fardeau pour toute la famille, chaque jour, année après année. Justin ne peut travailler que quelques heures par semaine et il a besoin d'une assistante sociale, mais grâce au soutien, à la positivité et à l'amour, il conseille aujourd'hui d'autres personnes souffrant de traumatismes craniocérébraux

-- Suzanne McKenna, mère de Justin

Ce qui suit est une vue d'ensemble des lignes directrices générales pour la prise en charge des traumatismes craniocérébraux modérés à graves au Canada :



LA PHASE AIGUË, LAQUELLE EST PRISE EN CHARGE DANS LES UNITÉS DE SOINS INTENSIFS DES HÔPITAUX :

- L'objectif initial est de stabiliser le patient et de prévenir les lésions cérébrales secondaires.
- Le patient est évalué à l'aide d'échelles neurologiques standardisées afin de déterminer la gravité de la blessure et d'orienter les décisions thérapeutiques.
- La prise en charge médicale à l'urgence et à l'unité des soins intensifs peut inclure la gestion des voies respiratoires, l'oxygénation et l'assistance respiratoire, la gestion de la pression artérielle, le monitoring et le contrôle de la pression intracrânienne, et de viser un flot sanguin cérébral adéquat.
- Des interventions neurochirurgicales peuvent être nécessaires pour traiter une hémorragie intracrânienne, un œdème cérébral ou d'autres lésions.
- Le patient est surveillé de près pour gérer les complications et prévenir les traumatismes craniocérébraux secondaires.
- Une rééducation aiguë en physiothérapie est effectuée pour prévenir les contractures et les limitations motrices secondaires à l'immobilisation.



LA PHASE SUBAIGUË, LAQUELLE EST PRISE EN CHARGE PAR LES SERVICES DE RÉADAPTATION À L'HÔPITAL :

- La réadaptation est mise en place dès que possible afin de promouvoir le rétablissement et de minimiser les déficits fonctionnels.
- La physiothérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie peuvent être utilisées pour remédier aux déficits moteurs, cognitifs et de communication.
- Un soutien psychologique et social est apporté pour traiter les problèmes émotionnels et comportementaux.



LA PHASE CHRONIQUE, LAQUELLE EST PRISE EN CHARGE PAR DES ÉQUIPES CLINIQUES MULTIDISCIPLINAIRES PRODIGNANT DES INTERVENTIONS COORDONNÉES TOUT AU LONG DE LA PHASE DE SOINS (EN FONCTION DU LIEU ET DE LA DISPONIBILITÉ DES SERVICES):

- L'accent est mis sur le maintien et le suivi à long terme de la santé physique, cognitive et psychologique du patient.
- Le patient peut continuer à avoir besoin d'une rééducation et d'un soutien continu pour gérer les symptômes chroniques et les déficits fonctionnels.
- L'utilisation de médicaments peut être nécessaire pour traiter les crises, la douleur, la spasticité ou d'autres problèmes chroniques.
- Le patient devra faire l'objet d'une surveillance continue pour détecter les complications progressives et la neurodégénérescence liées au vieillissement, à la démence précoce, à l'hydrocéphalie ou à d'autres affections médicales liées au traumatisme craniocérébral.

VIVRE AVEC UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL MODÉRÉ/GRAVE

Les conséquences aiguës d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave s'améliorent en général rapidement au cours des premiers mois suivant la blessure. Cependant, la récupération s'amenuise et atteint un plateau au bout d'un à deux ans, bien en deçà du niveau précédant la blessure.

L'éventail des déficiences et les autres effets associés affectent le fonctionnement quotidien, l'indépendance et l'intégration dans les activités antérieures à la blessure comme le travail, l'école, le sport et la parentalité :



Déficience cognitive : problèmes d'attention, d'apprentissage et de mémoire, de capacité à traiter rapidement les informations, de communication, de traitement des informations visuelles et spatiales, de résolution de problèmes, de jugement, de planification et de suivi, de conscience de soi.



Déficience physique et sensorielle : problèmes de force physique (y compris la paralysie), de coordination, de douleur (par exemple, maux de tête), de troubles sensoriels, de perte d'audition et/ou de vision.



Changements de comportement : impulsivité, colère et agressivité incontrôlées, désinhibition.



Changements émotionnels : labilité émotionnelle (par exemple, pleurs soudains), troubles de l'humeur (dépression) et anxiété.



Troubles du sommeil : les traumatismes craniocérébraux perturbent le rythme normal du sommeil, entraînant des difficultés à s'endormir ou à rester endormi et provoquant parfois une fatigue débilante.



Le traumatisme craniocérébral n'est pas un événement ou une issue clinique. C'est le début d'une maladie neurologique mal diagnostiquée, mal comprise et sous-financée

- Carolyn Lemsky, neuropsychologue et directrice clinique, Community Head Injury Resource Services of Toronto.



Impacts sociaux et financiers :



Réduction de la qualité de vie : Les traumatismes craniocérébraux entraînent une réduction significative de la qualité de vie d'un individu en raison de déficiences physiques, cognitives et émotionnelles.



Perte d'emploi et de revenus : les traumatismes craniocérébraux rendent le travail difficile, voire impossible, ce qui entraîne une perte de revenus et des difficultés financières. Un adulte sur trois vivant avec un traumatisme craniocérébral modéré/ grave a des difficultés à gérer son argent et/ou à payer ses factures. Les difficultés financières et le chômage sont cités comme les principaux besoins de réadaptation non satisfaits et les obstacles à la participation à la vie de la communauté.



Augmentation des coûts des soins de santé : les traumatismes craniocérébraux nécessitent des soins médicaux, une rééducation et des médicaments, dont le coût peut être prohibitif tout au long de la vie.



Fardeau des soignants : les traumatismes craniocérébraux représentent une charge importante pour les membres de la famille et les soignants, qui doivent fournir un soutien et des soins continus.



Isolement social : les traumatismes craniocérébraux peuvent entraîner un isolement social et des difficultés à entretenir des relations, ce qui a un impact supplémentaire sur la qualité de vie de l'individu.

LES TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX : UNE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE

Les études montrent que le traumatisme craniocérébral modéré à grave est un état dynamique qui peut évoluer des années après la lésion initiale. Pour certaines personnes, le déclin se produit au fil du temps en raison de processus neurodégénératifs progressifs, de conditions de santé coexistantes, du vieillissement, de choix de mode de vie, de facteurs psychosociaux et/ou d'obstacles systémiques.

La nature chronique des traumatismes craniocérébraux doit être identifiée et gérée comme une affection permanente afin de réduire les coûts pour le système de santé canadien, d'améliorer la santé, d'accroître l'indépendance fonctionnelle et de développer la participation à la société.

Il existe des liens "intersectionnels" convaincants entre les traumatismes craniocérébraux modérés à graves et les Canadiens vivant en situation d'itinérance, incarcérés, souffrant de problèmes de santé mentale et de tendances suicidaires, confrontés à des problèmes de consommation de drogues, vivant dans la pauvreté ou étant d'origine autochtone.

Plusieurs études notables effectuées par des chercheurs canadiens jettent une lumière alarmante sur les conséquences des traumatismes craniocérébraux sur ces populations :

La population en situation d'itinérance

Des études canadiennes ont régulièrement mis en évidence des taux élevés de traumatismes craniocérébraux chez les personnes en situation d'itinérance ou ayant des problèmes de logement. Les résultats d'une récente revue systématique avec méta-analyse menées par des chercheurs canadiens à partir de données obtenues dans le monde entier, y compris au Canada, ont révélé que:

- **53 %** des personnes en situation d'itinérance interrogées ont fait état d'antécédents de traumatismes craniocérébraux graves.

- Parmi les personnes ayant des antécédents de traumatisme craniocérébral, sept sur dix ont déclaré avoir subi au moins un traumatisme craniocérébral modéré ou grave, ce qui est nettement plus élevé que dans la population générale, où l'incidence est de une personne sur 20 à 30 ayant des antécédents de traumatisme craniocérébral.
- Les chutes sont la cause la plus fréquente de traumatismes craniocérébraux dans cette population, suivies par les agressions et les coups à la tête.
- Les personnes en situation d'itinérance ayant des antécédents de traumatismes craniocérébraux sont plus susceptibles de signaler des problèmes de santé mentale, des troubles liés à l'utilisation de substances et des douleurs chroniques.

Bien que les personnes en situation d'itinérance soient plus susceptibles de subir d'autres traumatismes craniocérébraux, la majorité d'entre elles ont subi leurs lésions avant d'être en situation d'itinérance.

Les auteurs de cette méta-analyse suggèrent que le dépistage et les interventions en matière de traumatismes craniocérébraux soient intégrés dans les services de santé destinés aux personnes en situation d'itinérance afin d'améliorer les résultats et de réduire le fardeau des traumatismes craniocérébraux pour cette population vulnérable.

Population carcérale

Il existe peu de données sur la prévalence des traumatismes craniocérébraux modérés ou graves chez les détenus du système pénitentiaire canadien. Cependant, certaines études ont donné un aperçu des impacts potentiels des traumatismes craniocérébraux dans la population carcérale :

- Une étude auprès d'un petit échantillon de vingt détenus de sexe masculin a été réalisée en 2018 par des chercheurs de l'Université de la Colombie-Britannique et le Centre d'excellence en VIH/SIDA de la Colombie-Britannique. L'étude a révélé que **40 %** des détenus avaient des antécédents de traumatismes craniocérébraux, dont **10%** avaient des antécédents de traumatismes craniocérébraux modérés à graves.
- Une étude réalisée en Ontario a montré que l'incidence d'incarcération était plus élevée parmi les participants à l'étude ayant déjà subi un traumatisme craniocérébral que chez ceux qui n'en avaient pas subi.
- Les hommes et les femmes ayant subi des traumatismes craniocérébraux étaient environ 2,5 fois plus susceptibles d'être incarcérés que les hommes et les femmes n'ayant pas subi de traumatisme craniocérébral.
- Une étude menée aux États-Unis a révélé que **60 %** des personnes incarcérées avaient des antécédents de traumatismes craniocérébraux, dont **43 %** des antécédents de traumatismes craniocérébraux modérés ou graves.

Ces études mettent en évidence la relation entre les traumatismes craniocérébraux et l'incarcération, ainsi que le besoin important de données, d'éducation et de sensibilisation au sein de nos systèmes de santé, sociaux et judiciaires.

Premières nations, Inuits et Métis

La prévalence des traumatismes craniocérébraux modérés ou graves chez les peuples autochtones du Canada est plus élevée que dans la population générale. Cependant, les données sont limitées. Voici quelques résultats clés des études disponibles :

- Une étude menée en Ontario a révélé que les personnes autochtones étaient surreprésentées parmi la clientèle hospitalisée suivant un traumatisme craniocérébral, avec un taux plus élevé d'hospitalisations pour traumatismes craniocérébraux graves par rapport aux personnes non autochtones.
- Une étude réalisée en 2016 sur l'incidence et les déterminants des traumatismes craniocérébraux au sein de la population autochtone de la région sanitaire des Terres-Cries-de-la-Baie-James, au Québec, établit des comparaisons avec d'autres populations : les données d'admission à l'hôpital de 2000 à 2012 ont révélé que l'incidence des traumatismes craniocérébraux dans cette région était significativement plus élevée que dans la population non autochtone voisine (Nord-du-Québec), mais plus faible que dans la population autochtone voisine du Nunavik.

Ces études suggèrent que les personnes autochtones au Canada sont plus exposées au risque de subir un traumatisme craniocérébral. Cette disparité est liée à une série de déterminants sociaux de la santé, notamment la pauvreté, l'accès au logement, le manque d'accès aux soins de santé et les traumatismes intergénérationnels.

Les Canadiens autochtones sont confrontés à des obstacles systémiques qui limitent leur accès aux services de santé, notamment des obstacles géographiques et financiers, ainsi que des obstacles culturels et linguistiques. Ces barrières font qu'il est plus difficile pour les Canadiens autochtones de recevoir des soins adéquats, continus et en temps opportun pour plusieurs conditions de santé chroniques, y compris les traumatismes craniocérébraux modérés à graves.

Victimes de violence conjugale

Des études suggèrent que la violence conjugale est une cause fréquente de traumatisme craniocérébral, en particulier chez les femmes.

- Une étude menée au Canada a révélé que 60 % des femmes ayant subi des violences de la part de leur partenaire intime ont déclaré avoir eu des antécédents de traumatismes craniocérébraux
- Une étude menée aux États-Unis a révélé que quatre femmes sur cinq ayant subi de la violence conjugale ont signalé au moins un traumatisme craniocérébral, et que près d'un tiers d'entre elles ont fait état d'antécédents de traumatismes craniocérébraux.
- Une étude menée en Australie a montré que 94 % des femmes victimes de violence conjugale ont déclaré avoir subi au moins un traumatisme craniocérébral, 80 % d'entre elles ayant déclaré des antécédents de traumatismes craniocérébraux.

Il est important de répondre aux besoins spécifiques des victimes de violence conjugale en matière de prévention, de diagnostic et de prise en charge des traumatismes craniocérébraux. En outre, il faut s'attaquer aux causes profondes de la violence conjugale, notamment la violence fondée sur le sexe et les inégalités systémiques, afin de prévenir les traumatismes craniocérébraux et d'améliorer l'état de santé des personnes touchées par la violence.

Santé mentale et tendances suicidaires

Des études menées dans le monde entier, y compris des études populationnelles longitudinales ainsi que des études observationnelles transversales, ont démontré une forte association entre les traumatismes craniocérébraux, le risque élevé de suicide et les problèmes de santé mentale. Les données provenant d'études canadiennes portant sur des personnes ayant subi des lésions de tous niveaux sont limitées. Cependant, les données existantes indiquent un lien clair entre les traumatismes craniocérébraux subis pendant l'enfance et les difficultés ultérieures en matière de santé mentale.



Après mon accident de voiture en 2009, j'entendais des voix, je ne pouvais pas parler. Lorsque je suis allé à l'hôpital, ils ont pensé que j'étais ivre et m'ont dit de partir. Il n'y avait pas de soutien... J'ai commis un crime pour pouvoir aller en prison. Au moins, j'avais un toit et de la nourriture, on a diagnostiqué mon traumatisme craniocérébral et on m'a aidé.

-- Derrick Forsyth, Victoria, BC, ancien détenu, toxicomane en voie de guérison, vivant avec un traumatisme craniocérébral.

À partir des données d'une enquête menée auprès d'élèves de collèges et de lycées de l'Ontario, les antécédents de traumatismes craniocérébraux, quelle qu'en soit la gravité, ont été associés à ce qui suit :

- une augmentation de **52 %** de la détresse psychologique
- une augmentation de **239 %** (2 à 3 fois plus probable) des tentatives de suicide
- une augmentation de **145 %** de la probabilité de se voir prescrire des médicaments pour l'anxiété, la dépression ou les deux.

Une autre étude canadienne a révélé que chez les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave :

- Un nombre significatif de personnes présentaient des symptômes d'anxiété et de dépression à des stades plus avancés de la maladie (par exemple, de 2 mois à plus de 3 ans après la blessure).
- Les jeunes hommes présentaient le risque le plus élevé de souffrir d'une mauvaise santé mentale et d'un retour réduit au travail.
- Une étude canadienne distincte a montré une perte de volume dans l'hippocampe après une blessure, ce qui accroît le risque de psychose dans les phases chroniques d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave.
- Les personnes vivant avec les effets d'un traumatisme craniocérébral sont plus susceptibles de chercher de l'aide dans le domaine de la santé mentale. Des données de surveillance multisites aux États-Unis ont révélé que 19 % des patients psychiatriques hospitalisés ont des antécédents de traumatismes craniocérébraux modérés à graves.
- Les données des cycles 2011, 2013 et 2015 de l'enquête sur la santé et la consommation de drogues des élèves de l'Ontario, portant sur des enfants de la 7^e à la 12^e année, ont établi un lien entre les problèmes de jeux et les traumatismes craniocérébraux, en plus de comportements tels que la prise de risques, l'impulsivité, la détresse psychologique, l'abus de substances et les crimes violents.

Problèmes d'abus de substances

Des études ont montré que les problèmes d'abus de substances sont fréquents chez les personnes vivant avec un traumatisme craniocérébral.

- Environ **20 %** des personnes qui survivent à un traumatisme craniocérébral développeront un nouveau problème d'abus de substances.
- Une étude réalisée en 2015 sur un échantillon d'adultes canadiens a mis en évidence un lien significatif entre des antécédents de traumatismes craniocérébraux et l'incidence de tabagisme, d'abus de substances et de détresse psychologique dans un échantillon d'adultes canadiens. Ces résultats soulignent l'importance de prendre en compte les antécédents de traumatismes craniocérébraux, en particulier lors du traitement d'affections telles que la toxicomanie et la détresse psychologique.
- Une étude menée aux États-Unis a révélé que **22 %** des personnes ayant déclaré des problèmes liés à l'utilisation de substances psychoactives ont également fait état d'antécédents de traumatismes craniocérébraux, dont **8 %** d'antécédents de traumatismes craniocérébraux modérés ou graves.

Il est important d'aborder les déterminants sociaux de la santé qui ont un impact sur les problèmes d'abus de substances, tels que la pauvreté, l'itinérance et les traumatismes, afin de prévenir les traumatismes craniocérébraux et d'améliorer la santé de cette population.

Chômage et pauvreté

Plusieurs études établissent un lien entre la pauvreté et les faibles revenus, d'une part, et l'augmentation du risque de traumatismes craniocérébraux d'autre part. Une étude menée au Canada a montré que les personnes vivant dans des quartiers à faibles revenus présentaient un risque plus élevé d'hospitalisation liée à des traumatismes craniocérébraux que celles vivant dans des quartiers à revenus plus élevés.

Selon le rapport de l'Ontario Brain Injury Association sur les personnes vivant avec un traumatisme craniocérébral, 75 % des personnes interrogées ont indiqué qu'elles avaient un emploi avant leur traumatisme. Cependant, 87 % d'entre elles ont indiqué qu'elles n'avaient pas d'emploi à la suite du traumatisme craniocérébral subi.

En outre, des études suggèrent que les personnes vivant dans la pauvreté courent un risque plus élevé de subir des traumatismes craniocérébraux que les personnes ayant un niveau de revenu plus élevé.

L'éducation, l'accès au logement et aux soins de santé sont importants pour prévenir les traumatismes craniocérébraux et améliorer la santé de cette population. Comme pour de nombreuses populations touchées par des traumatismes craniocérébraux modérés ou graves, les données sont toutefois limitées.

Double diagnostic : lésion de la moelle épinière et traumatisme craniocérébral

Un grand nombre de patients souffrant d'une lésion traumatique de la moelle épinière subissent en même temps un traumatisme craniocérébral modéré ou grave. Cependant, en raison de l'accent mis sur les lésions de la moelle épinière ou sur d'autres lésions potentiellement mortelles, ces traumatismes craniocérébraux ne sont souvent pas diagnostiqués:

- Un groupe de l'Ontario a constaté que les traumatismes craniocérébraux d'au moins 40 % des patients souffrant de lésions de la moelle épinière n'étaient pas diagnostiqués et que ces patients à "double diagnostic" risquaient d'être considérés comme "difficiles", nécessitent davantage de ressources cliniques et ont besoin d'interventions de réadaptation plus spécialisées que les patients souffrant uniquement de lésions de la moelle épinière.
- Une autre étude réalisée par le même groupe a révélé que cette population à "double diagnostic" montrait moins d'amélioration suite à la réadaptation et présentait un risque accru de difficultés d'adaptation personnelle et familiale aux stades chroniques de la lésion, par rapport aux patients souffrant uniquement d'une lésion de la moelle épinière.

Il est essentiel de reconnaître les besoins particuliers de ces patients vulnérables qui souffrent de traumatismes craniocérébraux chroniques en plus d'une lésion de la moelle épinière pour améliorer leur état de santé notamment en ce qui concerne les soins des plaies, la santé mentale et l'isolement social.



J'ai eu un accident de voiture et je suis restée dans le coma pendant trois semaines. L'impact du traumatisme craniocérébral ne disparaît jamais. J'ai des problèmes d'équilibre chroniques et je tombe depuis 30 ans

--- Barb Butler, Regina, Saskatchewan, vivant avec un traumatisme craniocérébral

Neurodégénérescence

Un nombre croissant d'études révèlent que, contrairement aux hypothèses dominantes, les traumatismes craniocérébraux modérés à graves déclenchent une série de changements négatifs entraînant un déclin neurologique et cognitif progressif. Ces changements interviennent longtemps après la lésion initiale en raison d'une neuro-inflammation prolongée et de la mort tardive des cellules craniocérébrales et neurologiques.

- Un certain nombre d'études canadiennes ont montré qu'au cours des premiers mois et des premières années suivant la blessure, les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave présentent un rétrécissement progressif de l'ensemble du cerveau et de ses sous-structures (matière grise et blanche, corticale et sous-corticale), des pertes d'intégrité de la matière blanche et des réductions de la connectivité fonctionnelle du cerveau.
- Des études canadiennes ont également montré un déclin progressif des fonctions cognitives.

Reconnaître les traumatismes craniocérébraux modérés et graves comme une maladie chronique permettrait d'approfondir la recherche sur le traitement préventif de la neurodégénérescence de façon à réduire le risque de démence associé aux traumatismes craniocérébraux.

COÛTS DES TRAUMATISMES CRANIOCÉRÉBRAUX

L'impact économique des traumatismes craniocérébraux sur le système de santé canadien est difficile à mesurer en raison de la rareté et des lacunes des données de surveillance. Toutefois, nous savons que ces coûts sont importants. Selon un rapport publié par l'Institut canadien d'information sur la santé en 2019, la prise en charge des maladies chroniques représente environ **67 %** des dépenses totales de santé au Canada. Cela comprend les coûts directs liés aux visites chez le médecin, aux hospitalisations, aux médicaments et aux autres services de santé.

En outre, les maladies chroniques entraînent des coûts indirects tels que la perte de productivité, l'absentéisme au travail et l'invalidité. Ces coûts indirects peuvent avoir un impact significatif à la fois sur les individus et sur l'économie en général.

Une étude utilisant des données de la province de l'Ontario entre 2004 et 2007 visait à estimer les coûts directs associés aux traumatismes craniocérébraux avec un échantillon de 19 435 personnes atteintes de traumatismes craniocérébraux et un groupe de comparaison de 38 870 personnes sans traumatismes craniocérébraux. Les principales conclusions de l'étude sont les suivantes:

- Les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral avaient des coûts de soins de santé significativement plus élevés que les personnes n'ayant pas subi de traumatisme craniocérébral. Le coût annuel moyen des soins de santé par personne atteinte d'un traumatisme craniocérébral était d'environ 23 000\$, soit plus du double du coût annuel moyen des soins de santé pour les personnes sans traumatisme craniocérébral.
- Les hospitalisations ont été le principal facteur de coût des soins de santé pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral, représentant environ 60 % du coût total des soins de santé.
- Les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral et nécessitant des soins de longue durée avaient des coûts de soins de santé significativement plus élevés que ceux des personnes ne nécessitant pas de soins de longue durée.
- Les coûts des soins de santé varient en fonction de l'âge et du sexe, les coûts les plus élevés étant observés chez les hommes et les personnes âgées de 45 à 64 ans.
- Les coûts annuels totaux des soins de santé associés aux traumatismes craniocérébraux en Ontario s'élevaient à environ 442 millions de dollars, sans compter les coûts indirects des soins de santé, ce qui représente un fardeau important pour le système de soins de santé.

Une étude réalisée aux États-Unis en 2011 sur un échantillon de 518 personnes souffrant de traumatismes craniocérébraux et un groupe témoin de 572 personnes sans traumatismes craniocérébraux dans le comté d'Olmsted, dans le Minnesota, a montré que:

- **L'augmentation des coûts des soins médicaux** pour les personnes atteintes de traumatismes craniocérébraux était significativement plus élevée dans les coûts totaux des soins médicaux par rapport aux personnes sans traumatismes craniocérébraux. Ces coûts étaient environ trois fois plus élevés pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral grave, et environ deux fois plus élevés pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral léger ou modéré.
- **Les coûts directs des soins médicaux** pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral grave étaient d'environ 3 millions de dollars, tandis que les coûts pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral léger ou modéré étaient d'environ 85 000 dollars et 941 000 dollars, respectivement. On sait que ces coûts sont sous-estimés en l'absence de données permettant d'évaluer notamment les années de vie ajustées en fonction de la qualité de vie.
- **Les facteurs contribuant aux coûts des soins médicaux** pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral comprennent les hospitalisations, les visites aux urgences, les visites médicales et les coûts des médicaments.
- **Les coûts des soins médicaux à long terme d'un traumatisme craniocérébral modéré/ grave** sont restés élevés pour les personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral au cours de leur vie. Ces coûts sont actuellement inconnus.
- **Les coûts à vie** des traumatismes craniocérébraux sont inconnus, mais ils représentent probablement la majeure partie des 29 milliards de dollars que coûtent annuellement les traumatismes au Canada.



Il est temps que les gouvernements provinciaux et fédéral se concentrent sur les conséquences de 30 à 40 ans d'échec de la politique sociale en matière de santé mentale, de toxicomanie, de traumatismes et de traumatismes craniocérébraux.

-- Leonard Krog, maire de Nanaimo, en réponse à l'escalade de la violence dans sa communauté

DISPARITÉS RÉGIONALES DANS LES SOINS AU CANADA

L'accès aux soins de longue durée varie en fonction de l'endroit où vit un Canadien souffrant d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave. Comme pour d'autres maladies chroniques au Canada, il existe d'importantes disparités provinciales et régionales dans les soins et le soutien apportés aux personnes souffrant d'un traumatisme craniocérébral modéré ou grave. Le niveau et la qualité des soins varient en fonction de la province ou du territoire, ainsi que de la région spécifique au sein de cette province ou de ce territoire.

Certaines régions des provinces et territoires ont accès à des services de réadaptation spécialisés, tandis que d'autres ont des ressources limitées et de longues listes d'attente, ce qui a un impact sur la disponibilité et l'accessibilité des services, tels que le soutien à domicile, les soins de répit et les programmes communautaires.

Le Québec, par exemple, dispose d'un système intégré de traumatologie qui prévoit l'évaluation des besoins d'orientation vers des centres de réadaptation au congé pour tous les patients hospitalisés, y compris ceux souffrant de traumatismes craniocérébraux modérés ou graves. Tous les patients ont un accès égal aux services de réadaptation et ne sont transférés dans leurs régions respectives que lorsque le niveau d'aide à la réadaptation disponible correspond à celui des grandes villes.

En désignant les traumatismes craniocérébraux modérés à graves comme une maladie chronique dans le cadre du système canadien de surveillance des maladies chroniques, les provinces et les territoires auront accès à des données plus précises sur l'incidence et la prévalence, ce qui permettra d'allouer des fonds appropriés au personnel, aux soins de haute qualité et à l'aide aux personnes souffrant de traumatismes craniocérébraux.



Un traumatisme craniocérébral est une expérience isolante et solitaire, sans que ce soit la faute de ma famille et de mes amis qui se sont occupés de moi... Une chose est devenue de plus en plus claire : un traumatisme craniocérébral n'est pas une lésion comme les autres. Votre cerveau est qui vous êtes. Lorsqu'il change, tout change.

La société n'attendrait pas d'une personne ayant une jambe cassée qu'elle puisse courir un marathon avec un plâtre. Les traumatismes craniocérébraux sont invisibles et c'est pourquoi, d'après mon expérience, les autres sous-estiment souvent l'effet qu'ils ont sur le bien-être physique, mental et émotionnel des survivants.

Si vous êtes ou connaissez quelqu'un qui a subi un traumatisme craniocérébral, essayez de visualiser le "plâtre" sur son cerveau et, surtout, ralentissez pour marcher à ses côtés pendant qu'il guérit

-- Chandra Groves, survivante d'un traumatisme craniocérébral subi dans un accident routier en 2018, Saskatoon

LACUNES DANS LES DONNÉES DE SURVEILLANCE CANADIENNES

Il est difficile de fournir des informations en temps réel ou à jour sur les traumatismes craniocérébraux modérés à graves au Canada en raison des lacunes importantes dans la surveillance des données, notamment :



Des méthodes de collecte de données incohérentes : la diversité des méthodes de collecte de données entre les provinces et les territoires peut entraîner des incohérences et des difficultés dans l'agrégation des données au niveau national. Il est donc difficile d'évaluer avec précision la prévalence et l'impact réel des traumatismes craniocérébraux au Canada.



Absence de rapports normalisés : l'absence d'un système uniforme de déclaration des traumatismes craniocérébraux rend plus difficile la comparaison et la combinaison des données provenant de différents fournisseurs de soins de santé et d'institutions.



Accès limité aux communautés rurales et éloignées : la collecte de données dans les zones rurales et éloignées est moins complète en raison de ressources et d'infrastructures limitées, ce qui entraîne une sous-déclaration des cas de traumatismes craniocérébraux.



Sous-déclaration des cas de traumatismes craniocérébraux modérés ou graves : de nombreux cas de traumatismes craniocérébraux modérés ou graves ne sont pas déclarés ou enregistrés, ce qui ne permet pas de comprendre l'ampleur réelle du problème.



Données incomplètes sur les résultats à long terme : il existe peu de données sur les issues cliniques à long terme des patients ayant subi un traumatisme craniocérébral qui soient orientées vers le patient, comme la fonction neurologique globale. C'est encore plus vrai pour les fonctions cognitives, psychologiques, comportementales et sociales. Bien qu'elle soit importante, la mortalité n'est pas la mesure de référence pour les traumatismes craniocérébraux modérés et graves. Cela entrave le développement d'interventions ciblées et de programmes de soutien.



Données limitées sur les populations vulnérables : certaines populations, telles que les communautés autochtones, les personnes en situation d'itinérance ou les personnes souffrant de violence conjugale, sont sous-représentées dans les données sur les traumatismes craniocérébraux. Il est donc difficile d'évaluer avec précision l'impact des traumatismes craniocérébraux sur ces groupes et d'élaborer des stratégies de prévention et d'intervention ciblées.



Difficultés liées au partage des données et à la collaboration : les préoccupations relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité des données limitent le partage des données sur les traumatismes craniocérébraux entre les prestataires de soins de santé, les chercheurs et les autres parties prenantes, ce qui entraîne des lacunes en matière de connaissances et de compréhension.

Pour combler ces lacunes dans les données de surveillance canadiennes, il est essentiel que le gouvernement du Canada mette en place des systèmes de déclaration normalisés par le biais du Système canadien de surveillance des maladies chroniques afin d'améliorer les méthodes de collecte de données et d'encourager la collaboration entre les prestataires de soins de santé, les chercheurs et les décideurs politiques.



(Un traumatisme craniocérébral grave), c'est comme se retrouver dans un pays étranger dont on ne comprend ni la langue, ni la culture, ni les coutumes.

- Ryan Straschnitzki, joueur de hockey canadien paralysé et victime d'un traumatisme craniocérébral à la suite d'un accident d'autobus.

APPEL À L'ACTION

Les traumatismes craniocérébraux modérés à graves devraient être classés parmi les maladies chroniques dans le cadre du **Système canadien de surveillance des maladies chroniques**, car il s'agit d'une maladie progressive et à long terme qui a des répercussions permanentes sur la santé cognitive, physique et psychologique, ainsi que sur la qualité de vie de la personne, de sa famille et de sa communauté.

Cette classification permettra de remédier au manque de reconnaissance et de compréhension des traumatismes craniocérébraux en tant que maladie chronique et de s'assurer que les systèmes de santé disposent des données nécessaires pour allouer les aides et les ressources appropriées tout au long de la vie.



CONCLUSION

Le traumatisme craniocérébral modéré à grave n'est pas un événement unique, mais plutôt une maladie chronique qui évolue au fil du temps. Les dommages continus causés par les traumatismes craniocérébraux entraînent des déficiences cognitives, physiques et psychologiques à long terme.

Les traumatismes craniocérébraux modérés à graves affectent de multiples systèmes, notamment les systèmes nerveux, endocrinien et immunitaire. Ces impacts entraînent un large éventail de symptômes et de complications, notamment un processus neurodégénératif progressif dû aux lésions craniocérébrales initiales et aux modifications de la structure et de la fonction craniocérébrales au fur et à mesure que l'individu vieillit.

Il est urgent de poursuivre la recherche et la collaboration afin de mieux comprendre le processus pathologique des traumatismes craniocérébraux et de mettre au point de nouveaux traitements et interventions, de la phase aiguë à la phase chronique.

Cela implique une collaboration entre les personnes souffrant de traumatismes craniocérébraux modérés à graves et leurs familles, les chercheurs, les cliniciens, les prestataires de services communautaires et les décideurs politiques afin d'améliorer la gestion des résultats des personnes blessées et d'améliorer leur qualité de vie.

Il faut également investir dans l'aide et les services communautaires pour que les personnes puissent être soutenues, valorisées et engagées dans leur communauté à long terme.

Le Canada dispose de l'un des systèmes de surveillance des maladies chroniques les plus complets au monde, mais il lui manque une pièce importante du casse-tête. Il est essentiel que le gouvernement du Canada et le Système canadien de surveillance des maladies chroniques désignent les traumatismes craniocérébraux modérés à graves comme une maladie chronique évolutive à vie.

Co-auteurs:

Kathryn Hendrick, MA

Michelle McDonald, Directrice générale, Lésion craniocérébrale Canada

Dr. Jamie Hutchison, Co-directeur, Consortium Canadien de Recherche en Traumatisme Craniocérébral

Dr. Alexis Turgeon, Co-directeur, Consortium Canadien de Recherche en Traumatisme Craniocérébral

Remerciements

Nous exprimons notre profonde gratitude à la multitude de personnes qui ont généreusement partagé leur expérience, leurs connaissances et leur savoir dans la création de l'exposé de position sur les traumatismes craniocérébraux modérés à graves au Canada. Cet effort de collaboration a réuni un groupe diversifié de contributeurs dévoués, y compris des personnes atteintes de traumatisme craniocérébral modéré ou grave et leurs familles, ainsi que des chercheurs, des cliniciens, les élus, décideurs et des groupes d'intérêt.

À ceux qui ont courageusement partagé leurs parcours personnels, vos précieuses idées et expériences vécues ont ajouté une profonde dimension humaine à ce document. Vos points de vue ont illustré les défis chroniques et les besoins uniques des Canadiens vivant avec un traumatisme craniocérébral modéré à grave. Votre contribution a donné à ce document sa vérité, son authenticité et sa compassion.

Nous sommes redevables aux nombreux membres de la communauté scientifique dont les recherches et l'expertise ont éclairé l'approche fondée sur des données probantes de cet énoncé de position. Nous voyons à quel point vous travaillez dur en tant que force de collaboration, alimentée par une passion pour trouver des réponses et pour faire une différence tangible dans l'amélioration de la vie des personnes vivant avec une lésion cérébrale traumatique. Vous êtes vraiment les architectes de l'espoir.

Le dévouement et l'expertise des cliniciens ont joué un rôle déterminant dans l'élaboration de cet énoncé de position. Votre expérience de première ligne a fourni des informations inestimables sur l'application de la recherche et l'avancement des soins aux patients.

Enfin, nous exprimons notre plus profonde gratitude aux groupes de défense qui ont défendu la cause des personnes atteintes de traumatisme cérébral modéré à grave. Votre engagement inébranlable à faire en sorte que les voix des personnes touchées par le traumatisme craniocérébral soient entendues et respectées a été une force motrice derrière la création de cet énoncé de position.

C'est grâce aux efforts collectifs de ces personnes remarquables que nous avons été en mesure de rassembler un document aussi complet et compatissant que possible, en ce moment, pour guider l'avenir des soins et le soutien au traumatisme craniocérébral au Canada.

Nous remercions les élus et décideurs qui reconnaissent que soutenir les Canadiens atteints d'un traumatisme craniocérébral modéré à grave n'est pas seulement une question de soins de santé, mais une question de justice sociale et de dignité humaine.

En élargissant la portée du Système canadien de surveillance des maladies chroniques pour inclure les traumatismes craniocérébraux modérés à graves, nous affirmons notre engagement envers l'égalité, l'inclusivité et le bien-être de tous les Canadiens.