



Mémoire
sur le financement des cliniques
de sclérose en plaques

Regards sur leur rôle
et leur impact clinique et
socio-économique

2013

Table des matières

Note introductive.....	4
PREMIÈRE PARTIE	5
LES ENJEUX.....	5
Mise en contexte	5
Un service pertinent et essentiel.....	6
Synthèse des besoins en ressources dans les cliniques de SP	6
Comprendre la sclérose en plaques	6
Une maladie neurologique	6
La SP : complexe et imprévisible	7
Le nombre de cas de SP : en augmentation, surtout chez les femmes	8
1998, un tournant dans le développement des cliniques de SP	9
Les cliniques de SP : une expertise québécoise reconnue.....	9
Comprendre le rôle des cliniques de SP.....	9
L'expertise des cliniques de SP : un atout essentiel	10
DEUXIÈME PARTIE	12
LES BESOINS AUGMENTENT, MAIS PAS LES RESSOURCES	12
Au cœur des cliniques de SP : les infirmières cliniciennes	12
Leur objectif : contribuer au maintien de la qualité de vie des patients.....	12
Infirmière-pivot : un rôle essentiel au continuum des soins	13
Des infirmières spécialisées et certifiées	13
Des journées surchargées	14
Des ressources infirmières insuffisantes	15
Un ratio infirmière/patient trop élevé	15
Des cliniques sans secrétariat	15
Des congés non remplacés.....	16
Ergothérapie, psychologie et physiothérapie : des délais inacceptables	16
Un accès inégal et limité.....	17
L'accessibilité aux services : un vœu pieux?.....	17
Des besoins réels	18
Ergothérapie	18
Physiothérapie.....	19
Soutien psychologique	19
Un an d'attente pour un examen par IRM	20
Entre les recommandations canadiennes pour l'IRM et la réalité.....	21
TROISIÈME PARTIE.....	23
LES CLINIQUES DE SP PERMETTENT DE RÉDUIRE LE FARDEAU ÉCONOMIQUE DE LA MALADIE	23
Une maladie coûteuse.....	23
Réduction des coûts médicaux	24
Moins de visites à l'urgence et moins de consultations médicales	25
Moins de complications et d'hospitalisations	25
Une utilisation plus efficiente des médicaments.....	26
Des médicaments coûteux.....	26
Traiter pour réduire les coûts de la maladie.....	27

Médicaments coûteux, expertise requise.....	27
Réduction des coûts sociaux.....	28
La SP et la productivité.....	28
Comment les cliniques de SP contribuent-elles au maintien de bon nombre de leurs patients sur le marché du travail?	29
Alléger la tâche des proches aidants.....	30
La SP affecte la qualité de vie	30
Les cliniques de SP : pour maximiser la qualité de vie.....	31
CONCLUSION	32
ANNEXES	33
La Société canadienne de la sclérose en plaques (SCSP) en bref	33

Note introductive

Ce mémoire dresse un portrait de la situation actuelle dans les cliniques de sclérose en plaques (SP), des différentes répercussions de la maladie et des ressources nécessaires pour répondre adéquatement et dans des délais raisonnables aux besoins des personnes touchées par la SP.

On comprend de mieux en mieux la SP, les critères diagnostiques se sont précisés, et de plus en plus d'options thérapeutiques sont à la disposition des neurologues. Toutefois, la SP demeure une maladie complexe aux multiples visages et le plus souvent, les personnes qui en sont atteintes sont adressées aux spécialistes des cliniques de SP. La clientèle de ces centres d'expertise est donc constamment en augmentation sans que les ressources financières et humaines soient accrues en conséquence.

PREMIÈRE PARTIE

LES ENJEUX

Mise en contexte

La sclérose en plaques (SP) est une maladie incurable et complexe au lourd fardeau sur les plans humain et économique. Pour y faire face, les experts ont mis sur pied des cliniques où neurologues et infirmières spécialisés tentent de contribuer au maintien de la qualité de vie de leurs patients et d'optimiser l'utilisation de traitements de plus en plus efficaces, mais qui sont coûteux et qui exigent un suivi clinique serré. Pourtant, 59 ans après la création de la toute première clinique de SP du Canada à l'Institut neurologique de Montréal, ces cliniques souffrent toujours de sous-financement et d'un manque chronique de ressources.

C'est dans ce contexte que la Société canadienne de la sclérose en plaques (la Société) joint sa voix à celle des médecins et infirmières concernés pour faire état de la situation précaire de ces cliniques et demander que leur soient consentis le financement et les ressources qui leur sont nécessaires. Ils pourront, ainsi, mieux répondre aux besoins de services et de suivi de quelque 20 000 Québécois atteints de SP.

Ces cliniques permettent, à des coûts relativement peu élevés, de mieux traiter et soutenir les patients. Elles contribuent également à réduire les coûts sociaux totaux de la maladie, qui s'élèvent en moyenne à plus de 37 600 \$/année/patient¹, ce qui représente plus de 600 millions de dollars/année pour le Québec seulement. Soulignons que ces chiffres, plutôt conservateurs, risquent d'augmenter, car l'incidence de la maladie est en progression. Le nombre de cas, qui était de 1/1 000 habitants en 1900, atteint aujourd'hui près de 1/400.

La SP représente un fardeau économique énorme pour la société québécoise, puisqu'elle est la maladie neurologique invalidante la plus répandue chez les jeunes adultes, qui ont, en moyenne, 32 ans lors du diagnostic et qui devront vivre avec cette difficile réalité pendant des décennies. Ces jeunes adultes, en âge de travailler et d'élever une famille, peuvent souvent demeurer sur le marché du travail et rester autonomes, à condition toutefois qu'ils aient accès aux traitements, au soutien et au suivi clinique dont ils ont besoin.

Un soutien et un suivi réguliers sont essentiels en raison de la nature même de cette maladie dont l'évolution est tout aussi imprévisible que la fréquence des périodes de crises (poussées) qu'elle génère. Les symptômes sont multiples et variables. Dans de nombreux cas, la maladie cause des pertes de mobilité et des atteintes cognitives. Ainsi, les répercussions sont nombreuses, et ce, tant d'un point de vue psychologique, physique, financier que social, et elles touchent également les proches aidants et la famille. Au total, c'est donc plus de 70 000 personnes au Québec qui sont affectées par les conséquences de cette maladie.

¹ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*, vol. 18, no. 2, suppl. 41-45. TRISOLINI, Michael, Amanda HONEYCUTT, Joshua WIENER, Sarah LESESNE (May 2010). Global Economic Impact of Multiple Sclerosis, RTI International, Research Triangle Park, Durham, NC, USA.

Un service pertinent et essentiel

La Société canadienne de la SP, dont la mission est d’être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d’améliorer leur qualité de vie, croit fermement à la pertinence de ces cliniques. En offrant un accès par téléphone, par courriel ou en personne à une infirmière clinicienne spécialisée qui peut rassurer, expliquer et informer, les cliniques de SP permettent :

- de contribuer au maintien de la qualité de vie des personnes atteintes de SP;
- d’optimiser le temps de consultation et d’intervention des neurologues;
- de contribuer au maintien des personnes atteintes de SP à domicile le plus longtemps possible;
- de réduire la charge des proches aidants;
- de contribuer au maintien des personnes atteintes de SP sur le marché du travail et de réduire l’absentéisme en milieu de travail;
- de contribuer au désengorgement des urgences;
- de réduire le nombre et la durée des hospitalisations des personnes atteintes de SP;
- de retarder l’hébergement de longue durée;
- de favoriser l’observance et une utilisation optimale des traitements.

La Société se faisant un devoir de défendre les intérêts des personnes atteintes de SP, collabore avec les professionnels de ces cliniques. Cette collaboration permet une meilleure continuité des services et des soins et font des cliniques de SP un service non seulement essentiel pour les personnes atteintes de SP, mais aussi efficace pour le réseau de la santé du Québec.

Synthèse des besoins en ressources dans les cliniques de SP

De 1998 à 2011, le nombre de cliniques de SP au Québec est passé de 4 à 17. Ce bond de géant témoigne des besoins grandissants. Cependant, si le nombre de cliniques a graduellement augmenté, leurs ressources, elles, n’ont pas suivi le même rythme.

Pour répondre adéquatement et dans des délais raisonnables aux besoins des patients, une clinique de SP a besoin des ressources suivantes :

1. Un ratio minimal infirmière à temps complet/patients (dossiers actifs) de 1/500 et l’accès à une infirmière possédant les compétences nécessaires pour assurer les remplacements. La clinique doit aussi pouvoir profiter du soutien administratif d’une secrétaire.
2. Un nombre minimal de jours de services/semaine d’ergothérapie, de physiothérapie et de psychologie doit être intégré aux cliniques de SP.
3. Un accès plus rapide que celui obtenu actuellement à l’imagerie par résonance magnétique (IRM), essentielle pour le suivi clinique des patients.

Comprendre la sclérose en plaques

Une maladie neurologique

La sclérose en plaques est une maladie chronique qui s’attaque au système nerveux central (cerveau et moelle épinière). La gaine de myéline (l’enveloppe qui protège les nerfs) est détruite, ce qui perturbe la transmission de l’influx nerveux.

Il existe quatre principales formes de sclérose en plaques :

- la forme cyclique ou rémittente – elle se caractérise par des poussées clairement définies, suivies de rémissions complètes ou partielles – il s’agit de la forme la plus fréquente de SP (environ 75 % des personnes atteintes de sclérose en plaques présentent cette forme au moment du diagnostic);
- la forme progressive secondaire – elle se manifeste chez environ 50 % des personnes atteintes de SP, 10, 15 ou 20 ans après qu’elles aient reçu un diagnostic de SP cyclique – avec le temps, les poussées et les rémissions se font moins évidentes et la maladie s’aggrave progressivement;
- la forme progressive primaire – moins répandue que les deux précédentes (touche de 10 à 15 % des personnes au moment du diagnostic), la SP progressive primaire s’aggrave de façon presque continue sans poussées ni rémissions évidentes;
- la forme progressive récurrente – relativement rare, cette forme de SP est ponctuée de poussées aiguës et progresse constamment, même entre les poussées.

Il existe aussi une forme bénigne de SP (très peu de poussées et peu d’incapacités après 20 ans) et une forme maligne (très rare), caractérisée par une évolution rapide (dans les cinq ans suivant le diagnostic) et une diminution importante des capacités.

La SP : complexe et imprévisible

La sclérose en plaques est une maladie complexe. Non seulement elle se présente sous plusieurs formes, mais elle génère une kyrielle de symptômes qui varient d’une personne à l’autre et même d’une poussée à l’autre. Une poussée, aussi appelée crise, est une période d’activité de la maladie qui dure au moins 24 heures en l’absence de fièvre ou d’infection. Elle peut durer plusieurs jours, voire plusieurs semaines.

Pour ajouter à la complexité de la SP, soulignons que l’intensité, la fréquence, les symptômes et la durée des poussées que subit la majorité des personnes atteintes de SP sont imprévisibles et tout aussi variables. Les rémissions peuvent durer des semaines, des mois et même des années.

Parmi les symptômes de la SP, on trouve à divers degrés et selon les patients :

- de la fatigue inhabituelle ou extrême;
- des douleurs;
- des engourdissements, des raideurs musculaires, un affaiblissement ou la paralysie de n’importe quelle partie du corps;
- de l’incoordination, des pertes d’équilibre;
- des difficultés à marcher, un pied tombant;
- des troubles de la vision;
- des troubles d’élocution;
- des troubles vésicaux ou intestinaux;
- des sautes d’humeur ou des troubles cognitifs.

Quelques faits sur certains symptômes

- Pour 86 % des personnes atteintes de SP², la fatigue (souvent subite) est l’un des trois principaux symptômes de la maladie, et pour plus de 16 %, l’état de fatigue est permanent.

² FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES (janvier 2012). *Fatigue and MS*, MS in focus, London, Royaume-Uni, 15 p.

- Près de la moitié (48 %) des Canadiens³ atteints de SP éprouvent des troubles de la mobilité dans le mois suivant le diagnostic; la proportion atteint 90 % après 10 ans.
- Parmi les symptômes⁴ les plus courants associés aux troubles de la mobilité : une faiblesse des jambes (81 %), un manque d'équilibre et de coordination (67 %) et une lenteur des mouvements (59 %), des engourdissements dans les jambes (54 %) et un pied tombant ou traînant (41 %).

Le nombre de cas de SP : en augmentation, surtout chez les femmes

Le taux de risque d'être atteint de sclérose en plaques au Canada figure parmi les plus élevés du monde. Pour des raisons encore inexplicables, la prévalence de la SP est accrue dans les pays du nord. Au classement mondial, le Canada figure parmi les 10 pays présentant la plus forte incidence de SP. En 2008, selon les données de la Fédération internationale de la SP (MSIF) et de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)⁵, la prévalence moyenne globale de la SP était de 30 cas pour 100 000 habitants. Le Canada en comptait alors 133, arrivant tout juste derrière les États-Unis (135 cas) et l'Allemagne (149 cas).

Six ans plus tard, ces chiffres sont toutefois déjà dépassés, car en 2013, on estime que le nombre de cas est de 240 pour 100 000 habitants au Canada. Cette hausse marquée fait partie des énigmes de la SP. Alors qu'au tournant du XX^e siècle on comptait environ 1 cas/1 000 habitants au Canada, le ratio est aujourd'hui de 2,4 cas /1 000 habitants. Et pour ajouter au mystère, c'est surtout le nombre de femmes atteintes de SP qui augmente. Alors qu'il y a une centaine d'années, on comptait 1 femme pour 1 homme, cette proportion est passée à 2 femmes pour 1 homme vers les années 1950 et atteint, aujourd'hui, un ratio supérieur à 3 femmes pour 1 homme.

Facteurs hormonaux, environnementaux ou autres, les chercheurs ne parviennent pas encore à déterminer les causes de ces augmentations ni le fait que les femmes soient de plus en plus nombreuses à être atteintes de SP. Au Québec et au Canada, elles représentent environ 65 % des cas de SP dénombrés. Avec environ 20 000 personnes atteintes de SP, le Québec compte près de 20 % de tous les cas de SP recensés au Canada qui, selon Statistiques Canada, se chiffraient à près de 99 000 cas en 2010-2011, dont 93 535 demeuraient à domicile⁶ et 3 830 en centre d'hébergement⁷. On estime que 1 000 personnes reçoivent un diagnostic de SP chaque année au Canada, soit environ trois par jour. Au Québec, dans une clinique comme celle de l'Hôpital Notre-Dame (CHUM), on compte de 150 à 200 nouveaux cas chaque année.

Selon la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF), on estime à environ 2,5 millions le nombre de personnes atteintes de SP dans le monde. Le diagnostic survient dans une très large proportion chez des adultes âgés de 20 à 40 ans qui sont sur le marché du travail. Les coûts associés à la sclérose à plaques se chiffrent en milliards de dollars à l'échelle de la planète.

³ HARTUNG, Hans-Peter (2011). Impact of Mobility Impairment in Multiple Sclerosis 1 – Healthcare Professionals' Perspectives, *European Neurological Review*, pp. 110–114

⁴ Idem.

⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION (2008). *Atlas Multiple sclerosis resources in the world*, 56 p.

⁶ STATISTIQUES CANADA, *CANSIM 105-1300, Problèmes neurologiques, selon le groupe d'âge et le sexe, population à domicile et 0 ans et plus, 2010-2011*. statcan.gc.ca, Réf. avril 2013

⁷ STATISTIQUES CANADA, *CANSIM 105-1305, Problèmes neurologiques, dans les établissements par âge, sexe, et nombre d'usagers, 2010-2011*. statcan.gc.ca, Réf. avril 2013

1998, un tournant dans le développement des cliniques de SP

Les premières cliniques de SP du pays ont été fondées au Québec. Ce sont les Dr Bert Cosgrove et Roy Swank qui ont ouvert la toute première clinique de SP du Canada en 1954 à l'Institut neurologique de Montréal (Hôpital Royal-Victoria).

Si pendant près de 40 ans le Québec ne comptait que quatre cliniques de SP (Institut neurologique de Montréal, Hôpital Notre-Dame [CHUM], Institut de réadaptation en déficience physique de Québec et Hôpital Fleurimont [CHUS]), ce nombre a grimpé en flèche à partir de 1998. L'arrivée de médicaments efficaces susceptibles d'améliorer significativement les conditions de vie des patients, le développement de techniques diagnostiques comme l'IRM, l'amélioration des connaissances sur la maladie et ses traitements et l'augmentation du nombre de cas, ont tous contribué à l'essor de ces cliniques.

Très au fait des récentes découvertes et des possibilités de traitements, de plus en plus de patients ont également réclamé un accès à des experts et à des services multidisciplinaires auxquels ils estimaient avoir droit dans leur région.

Les cliniques de SP : une expertise québécoise reconnue

De 1998 à 2011, le nombre de cliniques de SP au Québec est ainsi passé de 4 à 17⁸. En 2001 était créé le Réseau canadien des cliniques de SP dont font partie plusieurs des cliniques québécoises et dont la présidence a été assumée pendant quelques années par le Dr Pierre Duquette, de l'Hôpital Notre-Dame. C'est de nouveau un Québécois, le Dr Amit Bar-Or, du Centre universitaire de santé McGill, qui en assurera la présidence dès l'automne 2013. Ce réseau a pour objectif de faciliter la collaboration entre les professionnels qui s'intéressent à la SP. À l'heure actuelle, ce réseau comprend 24 centres et réunit plus de 50 chercheurs qui se consacrent à la SP au sein d'une quinzaine d'universités.

Le Québec fait figure de proue en matière de recherche sur la SP, et c'est la province où l'on compte le plus grand nombre de cliniques de SP et d'experts dans ce domaine. Des neurologues spécialisés se sont illustrés ici et partout dans le monde pour leur expertise en SP, comme le Dr Jack Antel, qui a reçu, en 2005, le prestigieux prix John Dystel, décerné par la Société américaine de la SP et l'American Academy of neurology, à titre de chercheur émérite pour son apport exceptionnel à la recherche et au traitement de la SP. Les infirmières cliniciennes des cliniques québécoises de SP jouissent également d'une réputation d'excellence. C'est le cas notamment de Josée Poirier, infirmière coordonnatrice à la clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame, qui en plus d'avoir reçu plusieurs prix prestigieux, est souvent invitée au Canada et aux États-Unis à donner des conférences sur son expertise et le rôle des cliniques de SP.

Comprendre le rôle des cliniques de SP

La Société canadienne de la sclérose en plaques a, dès l'ouverture de la toute première clinique de SP, favorisé la mise sur pied de telles cliniques. La Société y adresse des personnes atteintes de SP et collabore avec les experts qui y œuvrent, et ce, dans un souci de continuum des services aux personnes aux prises avec cette maladie.

⁸ Voir Liste des cliniques de SP en annexe.

De concert avec ces experts, la Société a même défini les services de base que devraient offrir ces cliniques :

Les cliniques de SP sont des cliniques médicales spécialisées dans le diagnostic et le traitement de la sclérose en plaques. Elles comprennent des médecins, du personnel infirmier et d'autres professionnels de la santé dotés d'une formation ou de l'expérience nécessaire à la prestation des meilleurs soins possible aux personnes atteintes de SP. Pour qu'une clinique soit reconnue comme une clinique de SP par la Société de la SP, elle doit aussi démontrer qu'elle a recours à une approche multidisciplinaire. Elle doit également avoir accès à des services de psychologie, d'ergothérapie, de physiothérapie et des services sociaux, entre autres. On peut parfois y obtenir des traitements dans ces domaines ou encore obtenir des évaluations et des références à l'intention d'un professionnel de la santé local, aux fins de suivi.

La sclérose en plaques est une maladie aux multiples facettes. Les patients doivent régulièrement composer avec de nouveaux symptômes, des problèmes de santé associés et des limitations. La maladie a également des répercussions psychosociales et familiales. Perte d'autonomie ou de mobilité, douleurs, fatigue et troubles cognitifs sont également le lot des personnes atteintes de SP. Outre des traitements, des suivis cliniques et des services de réadaptation, les personnes aux prises avec cette maladie ont aussi besoin d'écoute, de soutien, d'information, d'enseignement et d'aide pour coordonner leur accès aux différents services de santé. Elles ont donc besoin d'une prise en charge globale.

Le rôle des cliniques de SP englobe donc non seulement les diagnostics, traitements et suivis cliniques, mais aussi cette prise en charge globale, une condition essentielle pour contribuer au maintien de la qualité de vie des patients.

L'expertise des cliniques de SP : un atout essentiel

L'expertise des cliniques de SP est essentielle en raison de la complexité de la maladie. Les neurologues et infirmières spécialisés dans le domaine de la SP ont une connaissance pointue de ses différentes formes et manifestations, des effets secondaires des médicaments et de toutes les autres facettes de la SP.

Cette expertise permet une meilleure prise en charge de la maladie et une efficacité accrue des traitements de celle-ci. Les faits suivants démontrent bien la pertinence de réunir l'expertise et les compétences nécessaires au sein de cliniques spécialisées :

- Environ 75 % des personnes qui ont la SP sont atteintes de la forme cyclique de la maladie, qui se caractérise par des poussées dont la durée, la gravité et les symptômes sont très variables. L'expertise que possèdent les infirmières et neurologues spécialisés en SP leur permet de reconnaître avec précision les symptômes, dont certains peuvent être confondus avec ceux d'autres affections.

- Le taux de comorbidité⁹ chez les personnes atteintes de SP est élevé. De fait, la majorité des patients présentent un ou plusieurs autres problèmes de santé dont le traitement doit être adapté à leur état. Par exemple, sur l'ensemble des personnes aux prises avec la SP :
 - o 48,5 % sont atteints de troubles cognitifs;
 - o 48,5 % présentent des troubles du sommeil;
 - o 35,3 % présentent des infections urinaires ou de l'incontinence;
 - o 75 % ont des douleurs de différentes origines nécessitant un diagnostic précis;
 - o 36,9 %* souffrent de dépression ou d'anxiété.
- * Selon certaines études européennes et d'autres menées à l'échelle internationale, le pourcentage de personnes souffrant de dépression serait plus élevé que celui indiqué ici. D'après ces études, ce sont plutôt 46 % des personnes atteintes de SP qui auront au moins un épisode de dépression majeure, des statistiques que confirment certains spécialistes québécois.
- Les omnipraticiens, les urgentologues et même certains neurologues généralistes connaissent mal la SP et orientent, dans une large proportion, les patients vers les spécialistes. De plus, de nombreuses personnes atteintes de SP n'ont pas de médecin de famille, mais ont besoin, en raison de leurs multiples symptômes et du caractère épisodique de la maladie, d'un accès rapide à des services cliniques.
 - Les médicaments prescrits pour ralentir l'évolution de la SP, et plus particulièrement les nouvelles molécules, exigent des tests préalables et des examens de suivi réguliers (prises de sang, IRM, tests ophtalmologiques, etc.) dans le but d'éviter l'apparition de complications graves ou de permettre la prise en charge des effets secondaires. Les médicaments novateurs sont plus efficaces que les anciens pour réduire le nombre, la durée et l'intensité des poussées. Cependant, ils comportent davantage de risques de complications et doivent faire l'objet d'un encadrement clinique qui nécessite l'expertise des infirmières et des neurologues spécialisés.

⁹ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*. vol. 18, no. 2, suppl. 41-45.

DEUXIÈME PARTIE

LES BESOINS AUGMENTENT, MAIS PAS LES RESSOURCES

Si les cliniques de SP endossent la définition et le rôle qu'on leur donne, leur réalité quotidienne, elle, est teintée d'un manque chronique de ressources : manque de ressources en soins infirmiers, accès difficile à des services professionnels, soutien administratif insuffisant, délais interminables pour des tests, etc. Malgré le dévouement et la détermination dont font preuve neurologues et infirmières, la situation des cliniques reste précaire. Mais si leurs budgets sont insuffisants ou sont à la baisse, les besoins des patients et le nombre de cas, eux, ne diminuent pas, au contraire.

Au cœur des cliniques de SP : les infirmières cliniciennes

« Sans infirmière clinicienne, pas de clinique », soutiennent les neurologues des cliniques de SP. Et pour cause. Ce sont les infirmières cliniciennes spécialisées en SP qui fournissent les soins de première ligne aux patients. Au téléphone, par courriel ou en clinique, elles répondent aux questions, informent, rassurent, écoutent et permettent aux personnes atteintes de SP de bien suivre leur traitement et de mieux prendre en charge leurs symptômes et les divers problèmes de santé ou d'organisation liés à leur condition.

Leur objectif : contribuer au maintien de la qualité de vie des patients

Rappelons-le, la sclérose en plaques est une maladie très complexe, aux symptômes variés et variables, souvent associée à d'autres problèmes de santé. De nombreuses personnes atteintes de cette maladie doivent composer avec des atteintes et des pertes cognitives, des épisodes de dépression, des difficultés d'élocution ou de concentration en plus des autres symptômes et des limitations physiques. Elles vivent des moments difficiles et sont souvent en proie à la panique lorsque surviennent de nouveaux symptômes, une poussée ou des réactions liées à un nouveau traitement.

Sans la possibilité de communiquer avec une professionnelle qui pourra les informer avec précision, les rassurer ou les orienter vers d'autres professionnels, nombre d'entre eux se tourneraient vers les urgences ou verraient leur état ou leur qualité de vie se détériorer, faute d'une intervention adéquate et rapide.

Ces infirmières spécialisées dans les soins des personnes atteintes de SP ont l'expertise nécessaire pour distinguer les symptômes liés aux poussées de ceux liés à d'autres problèmes de santé, pour reconnaître les effets secondaires des médicaments, pour adresser les patients à un neurologue lorsqu'un changement de dosage ou une prescription s'impose, etc.

Autre rôle fondamental qui revient aux infirmières : l'enseignement sur la maladie et sur les traitements. Dès le premier rendez-vous, l'infirmière explique les symptômes, les réactions possibles, parle des traitements, répond aux nombreuses questions concernant la maladie et son évolution, donne des trucs et oriente le patient là où il se doit. Ces rencontres

permettent aux patients, aux proches et aux proches aidants de mieux s'adapter au choc du diagnostic et complètent les interventions des neurologues.

Lorsque le patient reçoit un traitement par injection ou par voie orale, l'infirmière explique les techniques, la posologie, les effets secondaires, encourage le patient à l'observance et assure le suivi clinique nécessaire selon le médicament.

L'enseignement et l'information dispensés par l'infirmière, sa connaissance des effets secondaires ainsi que l'alliance thérapeutique qu'elle établit avec le patient contribuent à une meilleure observance du traitement et, par conséquent, à une utilisation plus efficace des médicaments.

Infirmière-pivot : un rôle essentiel au continuum des soins

Services du CLSC, orientation vers un centre de réadaptation ou en psychologie, renouvellement de prescriptions ou changements de dosage, tests sanguins, IRM, consultation d'urgence du médecin de famille ou du neurologue : la personne atteinte de SP doit faire appel à de nombreux professionnels et services de santé. L'infirmière clinicienne assume un rôle de pivot entre tous ces services et le patient, qui est souvent démuné face aux méandres du réseau.

Ce rôle est essentiel au continuum de soins, à un suivi clinique adéquat et à une prise en charge globale du patient. De plus, l'infirmière s'occupe de rédiger les résumés de dossier et de remplir les lettres et les formulaires pour le milieu de travail, les déménagements, les assurances, les vignettes de stationnement, etc., dont ont besoin les patients au fur et à mesure de l'évolution de leur maladie. Ces processus sont facilités par l'accès direct au dossier du patient et une connaissance détaillée de son parcours et de ses atteintes. On évite ainsi des délais et des étapes et, par conséquent, des coûts pour les transferts et les résumés de dossiers. Cela contribue aussi à réduire la charge de stress de la personne aux prises avec la SP et ses déplacements, parfois difficiles.

Par leurs interventions personnalisées et rapides, les infirmières spécialisées en SP :

- contribuent à la réduction du niveau d'anxiété des patients;
- contribuent au maintien de leur autonomie;
- permettent d'éviter de nombreuses visites dans les cliniques sans rendez-vous et des salles d'urgence d'hôpitaux;
- permettent aux personnes atteintes de SP d'éviter des absences répétées ou prolongées du travail et contribuent à leur maintien sur le marché du travail;
- aident les personnes atteintes de SP à suivre et à respecter leur traitement.

Les personnes atteintes de SP qu'on a questionnées, elles, parlent d'une présence humaine, rassurante et compétente. Savoir qu'elles seront rappelées dans des délais rapides, qu'elles auront l'information ou le formulaire dont elles ont besoin et qu'elles auront une oreille attentive contribue grandement à leur sentiment de sécurité et à leur qualité de vie.

Des infirmières spécialisées et certifiées

Les professionnels des cliniques estiment qu'il faut de trois à six mois pour former une infirmière clinicienne en sclérose en plaques. Au Québec, la majorité des infirmières spécialisées en SP obtiennent une certification. Celle-ci implique un examen de passage rigoureux et une mise à jour continue pour son renouvellement. Bien que la certification n'augmente pas la rémunération, les infirmières spécialisées estiment qu'elle leur permet de

maintenir leurs connaissances à jour, de suivre l'évolution des traitements et des techniques et ainsi de mieux soutenir les patients.

« La complexité de la sclérose en plaques exige une formation de plusieurs mois. C'est une spécialisation. L'infirmière doit très bien connaître la maladie pour pouvoir distinguer les multiples nuances des poussées et des symptômes. Nos patients ont parfois des douleurs rétrobulbaires, des difficultés à marcher pour des raisons variées, des problèmes urinaires, des engourdissements, etc. Il faut pouvoir évaluer l'intensité de la poussée, savoir reconnaître une crise tonique et le traitement approprié. Il faut détecter si les symptômes sont liés à la médication ou à un autre problème de santé, etc. Bref, il faut connaître tous les aspects de la maladie et de ses traitements. L'arrivée de nouveaux médicaments qui exigent des suivis serrés ajoute à la complexité et exige des connaissances à jour. C'est ce que la certification permet. »

- Josée Poirier, infirmière clinicienne, clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame (CHUM)

Des journées surchargées

Une infirmière en clinique de SP traite en moyenne de 25 à 40 appels/courriels par jour en plus de voir une douzaine de patients. Dans les plus grosses cliniques, comme celle de l'Hôpital Notre-Dame, la Clinique Neuro Rive-Sud (Hôpital Charles LeMoyné) ou celle de l'Institut neurologique de Montréal, les infirmières traitent de 15 à 30 appels et de 20 à 30 courriels par jour.

La nature des appels et des courriels est extrêmement variée. Dans une large proportion, les quelques minutes que prend l'infirmière pour répondre, informer, rassurer ou orienter, suffisent à désamorcer l'anxiété, rectifier le tir au sujet d'une médication, atténuer ou soulager rapidement des symptômes et sécuriser le patient et ses proches aidants. Sans compter les réductions de coûts pour le réseau. Il va sans dire qu'un appel d'une infirmière est moins coûteux qu'une visite à l'urgence.

Sur place, selon les cliniques, les infirmières effectuent certaines prises de sang, des tests de marche, des tests d'urine et des électrocardiogrammes pour assurer les suivis exigés dans le cas de certains médicaments. Les interventions en clinique incluent également la rencontre des nouveaux patients, qui exige une entrevue de 60 à 90 minutes au cours de laquelle l'infirmière donne de l'information, fait de l'enseignement relativement à la médication, évalue les besoins et la situation du patient, permet à ce dernier d'exprimer son anxiété et ses inquiétudes, répond aux questions du proche aidant, etc.

« Les patients sont aux prises avec des émotions et des inquiétudes et ont beaucoup de questions, sans compter que certains ont des enfants en bas âge ou des adolescents à qui ils choisiront ou non de parler du diagnostic. Il faut aborder la question du travail, donner des outils pour les demandes de congé ou simplement pour répondre aux questions de l'employeur. Le diagnostic donne un choc, et le patient a besoin de notre aide pour comprendre et apprendre à composer avec sa maladie. »

- Christine Guérette, infirmière clinicienne, clinique Neuro Rive-Sud.

Cette première rencontre avec les nouveaux patients est très importante. Par ailleurs, il y a consensus sur l'importance du traitement précoce pour ralentir l'évolution de la maladie. Il est donc primordial d'avoir les ressources qui permettent d'encadrer les personnes venant de recevoir un diagnostic au moment où elles doivent choisir et amorcer leur traitement. Ces rencontres leur permettent de mieux comprendre leur maladie et de mieux s'adapter à leur nouvelle situation. On évite ainsi des visites spontanées à l'urgence ou chez le médecin de famille et on s'assure que le patient prenne part activement à son traitement.

Des ressources infirmières insuffisantes

Lorsque Josée Poirier, infirmière clinicienne, est arrivée à la clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame en 1994, elle était seule pour 600 patients (dossiers actifs). Dix ans plus tard, elle est toujours seule, mais pour 2 112 patients (dossiers actifs). À elle seule, cette statistique illustre bien le manque de ressources infirmières au sein des cliniques de SP.

Un ratio infirmière/patients trop élevé

Actuellement, neuf cliniques ont un ratio infirmière/patients (dossiers actifs) supérieur ou équivalent à 1/500 dont sept sont à 1/800. Ce ratio trop élevé génère des délais dans les retours d'appels, les recommandations vers d'autres spécialistes et la prescription de tests.

À titre d'exemple, la clinique de SP du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) compte une infirmière à trois jours par semaine pour 650 dossiers actifs, soit un ratio de 1/1 083. Et ce ratio est largement supérieur depuis un an en raison d'un congé de maternité. À la clinique de l'Institut neurologique de Montréal, qui est un centre d'expertise dont la réputation est internationale, le ratio est de 1/1 500, puisqu'on y trouve deux infirmières à temps plein pour 3 000 patients.

À la clinique du CSSS de Rivière-du-Loup, on compte une infirmière à deux jours/semaine pour 500 dossiers actifs. Parmi les cliniques comptant plus de 500 patients, seule la clinique de Québec, qui sert en plus la Côte-Nord, a un ratio inférieur à 1/500 avec 1/480. Et même dans les cliniques où le ratio est moins élevé, en raison d'un moins grand volume de dossiers, la moindre augmentation du nombre de cas fait rapidement déborder le flux de travail.

Il faut préciser ici que beaucoup de patients ont recours aux services des cliniques de SP plus d'une fois par année. En raison du caractère instable et imprévisible de la SP et du taux élevé de comorbidité, les patients ont des besoins variés qui dépassent largement la visite annuelle ou semestrielle.

Pour assurer le bon fonctionnement des cliniques de SP et leur permettre de jouer leur rôle en ce qui concerne le soutien et le suivi clinique des patients :

**le ratio minimal devrait être d'une infirmière
à temps complet pour 500 dossiers actifs.**

Des cliniques sans secrétariat

Les personnes atteintes de SP ont besoin régulièrement de multiples formulaires (SAAQ, travail, assurances, etc.). Le soutien d'un secrétariat s'avère essentiel pour libérer les infirmières cliniciennes de tâches administratives telles que prendre des rendez-vous, envoyer des formulaires aux différentes instances ou des renouvellements de prescription aux pharmacies, acheminer des dossiers ou répondre à des demandes d'information non clinique.

Le temps des infirmières cliniciennes ne devrait pas être utilisé pour des tâches administratives, mais être réservé aux interventions cliniques et aux interactions avec les patients.

Six cliniques n'ont aucune heure/semaine de secrétariat, et plusieurs doivent se contenter d'un poste à demi-temps ou moins, et ce, même avec 500 patients et plus. À titre d'exemple, la clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame compte un tiers de poste de secrétaire

pour 2 112 dossiers actifs. Autre exemple : la clinique de SP du CHUS ne compte aucune secrétaire. Résultat : la démission d'une infirmière, démotivée par la situation. À la clinique de SP de Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches, où la seule infirmière est déjà débordée avec 867 dossiers actifs, on ne compte qu'une secrétaire à demi-temps.

Pour assurer le bon fonctionnement des cliniques de SP et leur permettre de jouer leur rôle en ce qui concerne le soutien et le suivi clinique des patients :

du temps suffisant de secrétariat doit être intégré au budget des cliniques de SP pour permettre aux infirmières de se consacrer aux activités cliniques.

Des congés non remplacés

Dans la quasi-totalité des cas, l'infirmière n'est pas remplacée lors de ses vacances ou lorsqu'elle s'absente pour des raisons de maternité ou de maladie. Résultat : davantage de patients vont à l'urgence, et les délais de réponse ou d'intervention s'allongent. À la clinique de SP du CHUS, par exemple, l'infirmière clinicienne en SP est en congé de maternité depuis plusieurs mois et n'a pas été remplacée. Au bout de quelques mois, l'hôpital a confié à l'infirmière de l'urgence neurologique la tâche de répondre aux demandes les plus urgentes des 650 patients de la clinique de SP. Cette solution « temporaire » était en cours depuis de nombreux mois au moment d'écrire ces lignes et ne permettait pas de répondre aux besoins réels des patients.

Le fait de ne pas remplacer les infirmières crée une pression supplémentaire sur le personnel déjà débordé de ces cliniques et de l'anxiété pour les patients. Une personne en proie à une poussée ou à des inquiétudes qu'on ne rappelle pas dans les 24 à 72 heures, faute de temps et de ressources, risque de se retrouver à l'urgence.

Pour assurer le bon fonctionnement des cliniques de SP et leur permettre de jouer leur rôle en ce qui concerne le soutien et le suivi clinique des patients :

il faut prévoir le remplacement des infirmières en congé par des infirmières cliniciennes ayant reçu une formation en SP.

Ergothérapie, psychologie et physiothérapie : des délais inacceptables

Douleurs, pied tombant, difficultés à marcher : les patients atteints de SP sont aux prises avec des limitations physiques qui nécessitent parfois une orthèse, l'adaptation du domicile, de la réadaptation ou un programme d'exercice. De plus, nombre d'entre eux souffrent de dépression ou d'anxiété et tous doivent vivre avec une maladie aux graves répercussions sur la vie familiale et sociale.

Voilà pourquoi la multidisciplinarité est au cœur d'un traitement efficace de la SP et qu'elle fait partie de la définition même des cliniques de SP qu'on trouve sur le site Web de la Société, définition rédigée conjointement par l'organisme et des neurologues spécialisés en SP. Pour favoriser une prise en charge globale des patients et contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie et au maintien de leur autonomie et de leur vie active sur le marché du travail, les cliniques de SP doivent donc inclure des services d'ergothérapie, de physiothérapie et de psychologie, accessibles dans des délais raisonnables.

Un accès inégal et limité

Pourtant, bien que ces besoins et l'efficacité de ces approches thérapeutiques soient reconnus, seules trois cliniques de SP de la province ont un accès direct à de tels services, et parmi elles, seule la clinique de SP de Québec (qui sert également la région de la Côte-Nord) intègre ces trois services.

À la clinique de SP de l'Institut neurologique de Montréal, qui compte plus de 3 000 dossiers actifs, les patients ont accès à des services de physiothérapie et d'ergothérapie, services qui sont toutefois partagés avec tout le service de neurologie sans temps exclusivement réservé aux personnes atteintes de SP, ce qui entraîne une attente pouvant parfois aller jusqu'à trois mois ou plus. L'équipe ne compte pas non plus de psychologue, et il faut compter un an d'attente pour obtenir une évaluation par un neuropsychologue.

Pour la clinique de SP de Chaudière-Appalaches, un physiothérapeute fait des évaluations ponctuelles pour les cas urgents, et un ergothérapeute fait des évaluations occasionnelles pour le retour au travail. L'accès à ces services a toutefois diminué au cours de la dernière année, et il faut en moyenne six mois pour voir un ergothérapeute ou un physiothérapeute. La clinique n'a pas accès à un psychologue.

Dans les autres cliniques, l'accès est encore moins direct. Certaines d'entre elles entretiennent des ententes ou des relations privilégiées avec un centre de réadaptation, mais les délais varient de un à douze mois, sauf pour les cas très urgents, qui sont négociés au cas par cas.

Il faut compter en général de six mois à un an pour voir un ergothérapeute pratiquant en CLSC, et dans certains cas, les évaluations pour l'adaptation du domicile exigent des délais dépassant deux ans, selon certains neurologues.

L'accessibilité aux services : un vœu pieux?

« La personne ayant une déficience physique doit avoir accès à ces services au moment opportun. Il faut donc être en mesure de lui offrir le bon service au bon moment¹⁰. »

Tel était le credo des orientations du MSSS en déficience physique dans son plan d'action 2004-2009. On y définit ainsi l'accès aux services :

« Il s'agit précisément de faciliter et d'améliorer l'accès aux services aux personnes ayant une déficience physique, c'est-à-dire l'accès aux programmes de prévention, aux services de santé physique (services courants généraux et spécifiques y compris psychosociaux) de même qu'aux services spécialisés de réadaptation, aux services relatifs à l'emploi, à l'accès à un milieu résidentiel substitut ainsi qu'aux aides techniques et aux fournitures. »

Malgré les objectifs d'améliorer l'accessibilité aux services énoncés dans ce document de 2003, les problèmes d'accès aux services étaient toujours présents quelques années plus tard. Un constat clairement établi dans le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, publié en juin 2008. Voici le constat qu'on y fait :

« Parallèlement aux défis posés par les besoins des personnes ayant une déficience physique et de leur famille, se pose aussi tout le problème de l'attente pour recevoir des

¹⁰ LA DIRECTION DES COMMUNICATIONS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté - Orientations ministérielles en déficience physique - Objectifs 2004-2009*, Gouvernement du Québec, 76 p.

services. En effet, malgré les efforts déployés pour améliorer l'accès aux services et le nombre croissant de personnes desservies, on constate que, d'année en année, près de 11 000 personnes sont en attente de services spécialisés. »

Avec des délais d'attente variant de trois à douze mois, et plus dans certains cas, pour voir un ergothérapeute ou un physiothérapeute, le problème de l'accessibilité aux services pour les personnes atteintes de SP est toujours d'actualité en 2013 et constitue un autre obstacle à leur qualité de vie. Quant à l'accès aux services psychosociaux, il est pratiquement inexistant, à moins d'orienter les patients vers les services privés. Mais plusieurs d'entre eux n'ont ni les assurances ni les moyens d'en assumer les coûts.

Des besoins réels

Selon une étude qui portait sur les données de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, les personnes atteintes de SP sont 2,4 plus à risque que le reste de la population de ne pas recevoir les services ou le type de services dont elles ont besoin¹¹.

Les besoins des personnes ayant la SP sont pourtant bien réels. Aide et rééducation à la marche, prise en charge et traitement de la douleur, exercices de renforcement musculaire, gestion de l'anxiété et des émotions qui accompagnent la maladie, etc., autant d'interventions qui peuvent retarder l'hébergement en soins de longue durée, alléger le fardeau des proches aidants et contribuer au maintien sur le marché du travail.

Ergothérapie

Le Québec compte le plus haut ratio d'ergothérapeutes par 100 000 habitants du Canada, soit 48,7¹². Pourtant, avec 4 294 ergothérapeutes¹³, dont 87 % pratiquent dans le réseau public, le Québec est tout de même aux prises avec une pénurie. Problèmes de ressources ou d'organisation? La réponse varie selon les instances, mais le résultat est le même : le temps d'attente se prolonge, particulièrement dans les CLSC.

Pour les personnes qui ont la SP, l'accès rapide à un ergothérapeute peut avoir un impact considérable. À titre d'exemple : l'évaluation requise pour l'obtention d'une prothèse dans le cas d'un pied tombant peut prendre plusieurs semaines, voire jusqu'à trois mois ou plus, situation que les neurologues jugent inacceptable pour la qualité de vie et l'autonomie des patients.

Les ergothérapeutes peuvent également jouer un rôle dans la prise en charge de la fatigue de même que dans l'organisation des activités de la vie quotidienne et l'adaptation du domicile. Rappelons que la fatigue affecte la majorité des personnes atteintes de SP et qu'elle constitue une des premières limitations à l'emploi chez ces dernières.

« Le rôle principal de l'ergothérapeute en soutien à domicile est d'organiser un milieu de vie favorable au maintien à domicile de la personne atteinte de SP, en diminuant le plus possible les situations de handicap et en fournissant des moyens (adaptation, équipement, recommandations, etc.) pour compenser les incapacités. Avec le lourd impact fonctionnel et financier de la fatigue tel qu'abordé généreusement dans la littérature, il est d'une grande importance que les personnes atteintes de SP aient facilement recours à un programme

¹¹ CHALIFOUX, Mariève (août 2012). *Fatigue, sclérose en plaques et ergothérapie en contexte régional de pénurie*, Thèse de maîtrise en ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, 119 p.

¹² INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, (2012). *Les ergothérapeutes au Canada - Faits saillants nationaux provinciaux et territoriaux*, cihi.ca – réf. avril 2013

¹³ ORDRE DES ERGOTHÉRAPEUTES DU QUÉBEC, oeq.org, réf. mai-juin 2013

adapté qui intervienne sur le symptôme de la fatigue, afin de leur permettre de jouir le plus pleinement possible de leur autonomie et d'une bonne qualité de vie¹⁴. »

Les besoins exprimés par les cliniques de SP en ergothérapie sont loin d'être excessifs. Dans la majorité des cas, un ou deux jours/semaine pourraient permettre de répondre aux besoins les plus urgents, à condition toutefois que ces heures de service soient exclusivement réservées à la clinique de SP, comme le soulignent les directeurs de clinique.

Physiothérapie

Traitement de la spasticité et des contractures musculaires, exercices d'équilibre, aide à la marche : les séances de physiothérapie peuvent grandement contribuer au maintien de la mobilité et de l'autonomie des personnes atteintes de SP. Le physiothérapeute peut également traiter les douleurs et suggérer des exercices physiques pour aider ses patients à maintenir leur tonus musculaire et à conserver leur énergie.

Les *Directives canadiennes en matière d'activité physique à l'intention des adultes atteints de sclérose en plaques* recommandent aux adultes atteints de SP qui présentent une incapacité légère à modérée de faire 30 minutes d'activité aérobie d'intensité modérée, deux fois par semaine, et deux séances hebdomadaires d'exercice de renforcement des grands groupes musculaires.

« L'atteinte de ces objectifs pourrait contribuer à réduire la fatigue, à accroître la mobilité et à améliorer certains aspects de la qualité de vie liée à la santé de ces personnes, qui devraient, pour ce faire, consulter un professionnel de la santé tel un physiothérapeute¹⁵. »

Ce scénario idéal est bien loin de la réalité de l'accès limité aux services fournis dans le réseau public. Un grand nombre de patients n'ont pas d'assurances et n'ont donc pas les moyens de payer les coûts des séances de physiothérapie offertes dans le secteur privé.

Soutien psychologique

Une étude canadienne réalisée en 2007 révélait que les personnes atteintes de SP consultent un professionnel de la santé mentale 2,6 fois plus souvent que les Canadiens en général. Cette statistique n'a rien d'étonnant. On estime en effet que 46 % des personnes atteintes de SP souffriront un jour d'une dépression majeure. Soulignons que ces dernières vivent énormément de stress et d'anxiété en raison de leur condition physique, de leur situation économique (perte de l'emploi ou diminution des heures de travail), des inquiétudes relatives à leur famille (impact de la maladie sur les enfants, relation de couple) et de leur avenir (incertitude quant à l'évolution de la maladie), sans compter la difficulté de faire face à 25 ou à 35 ans de vie avec un diagnostic de maladie chronique incurable qui risque d'affecter tous les aspects de la vie.

Que ce soit pour apprendre à accepter le diagnostic, s'adapter à leur nouvelle condition, composer avec les multiples pertes et deuils engendrés par la maladie, vivre avec la douleur ou la perte de mobilité, faire face à la retraite précoce ou aux émotions vécues par les membres de leur famille, les personnes atteintes de SP ont besoin de soutien psychologique et psychosocial.

¹⁴ CHALIFOUX, Mariève (août 2012). *Fatigue, sclérose en plaques et ergothérapie en contexte régional de pénurie*, Thèse de maîtrise en ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, 119 p.

¹⁵ SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PHYSIOLOGIE DE L'EXERCICE (SCPE). *Directives canadiennes en matière d'activité physique à l'intention des adultes atteints de sclérose en plaques*. scpe.ca/directives. réf. avril 2013.

« En plus de l'atteinte organique et des troubles cognitifs, les facteurs communs à d'autres maladies chroniques prédisposent également au développement de symptômes anxiodépressifs : réaction de deuil face aux multiples pertes, restrictions occupationnelles, perte de confiance en ses capacités... Mais certains facteurs sont plus spécifiques à la SP. Par exemple l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie, nul n'étant capable de prévoir la fréquence, la nature et l'intensité des poussées.

[...] Quelques études très intéressantes démontrent de plus en plus l'importance de la contribution des cliniques dans l'amélioration de la qualité de vie des individus atteints de sclérose en plaques (Thomas, P. W. et al, 2005). Il est encourageant pour nous de constater le déploiement des cliniques de SP au Québec, qui sont conscientes de l'importance de prendre en compte les problèmes cognitifs et psychologiques dans leur objectif d'améliorer la qualité de vie des patients. »

- Geneviève Primeau, neuropsychologue à l'Hôtel-Dieu de Lévis¹⁶

Les professionnels des cliniques de SP sont certes conscients et convaincus de l'importance d'apporter du soutien psychologique et psychosocial aux patients. Mais dans bien des cas, cela se limite à la relation d'aide que l'infirmière clinicienne et le neurologue peuvent établir avec le patient, car l'accès à un psychologue ou à un travailleur social est rare et limité. Il est toujours possible d'orienter les patients vers le secteur privé, mais encore faut-il que ceux-ci en aient les moyens. Des services psychosociaux (psychologues ou travailleurs sociaux ou les deux) spécialisés devraient faire partie des services de base des cliniques de SP.

Pour assurer le bon fonctionnement des cliniques de SP et leur permettre de jouer leur rôle en ce qui concerne le soutien et le suivi clinique des patients et le maintien de l'autonomie :

un nombre minimal de jours de services/semaine (ergothérapie, physiothérapie et psychologie) doit être intégré aux cliniques de SP.

Un an d'attente pour un examen par IRM

Le diagnostic de la SP et le suivi de son évolution et même de l'efficacité de certains médicaments requièrent des examens par imagerie par résonance magnétique (IRM). Le temps d'attente pour passer un tel examen dans le cas d'urgences « vraiment urgentes et négociées au cas par cas avec les services de radiologie » est acceptable dans la plupart des cliniques de SP. Par contre, le délai moyen dans le réseau public pour les examens de suivi et de diagnostic par IRM est de 3 à 6 mois et souvent même d'un an. Soulignons en outre que les listes d'attente semblent s'allonger dans certains établissements et que la situation est particulièrement critique dans les grands centres hospitaliers.

Les délais en milieu privé sont courts, mais les examens sont alors aux frais des personnes qui optent pour cette solution. Il faut prévoir plus de 650 \$ pour un examen d'imagerie par résonance magnétique du cerveau en lien avec la SP. Or, nombreux sont les patients qui n'ont pas d'assurance ni les moyens de s'offrir ce « luxe ».

Si la situation de l'accès à l'IRM est déjà problématique, elle risque de s'aggraver encore davantage avec l'arrivée des nouveaux traitements, qui exigent des suivis cliniques par IRM.

¹⁶ PRIMEAU, Geneviève (2009). *Sclérose en plaques, les défis du psychologue*, Psychologie du Québec, vol. 26, n° 4. pp. 29-30

C'est le cas notamment du Tysabri (natalizumab), soit un médicament de seconde intention très efficace qui réduit de 67 % le nombre de poussées, mais qui comporte également un risque de LEMP (leucoencéphalopathie multifocale progressive) pour certains patients, après un ou deux ans d'utilisation. Il est donc absolument nécessaire d'effectuer un examen par IRM annuel (même aux six mois, selon les récentes recommandations internationales) pour dépister cette affection. Mentionnons par ailleurs que ces suivis par IRM requièrent une expertise pointue de la part des radiologues et neuroradiologues, car les traces de l'encéphalite peuvent être confondues avec celles de la sclérose en plaques.

« En Europe, la norme est maintenant une IRM de dépistage, puis une IRM de suivi aux six mois, voire aux trois mois pour les patients porteurs du virus JC. Malgré les coûts que cela implique et qui s'ajoutent à celui du médicament, le jeu en vaut la chandelle, car on obtient des résultats inégalés par rapport à d'autres molécules. On peut maintenir des patients, pour qui d'autres traitements ne fonctionnent pas, autonomes et actifs bien plus longtemps. »

- Dr Yves Lapierre, directeur de la clinique de SP de l'Institut neurologique de Montréal

L'IRM permet de diagnostiquer plus rapidement la sclérose en plaques et de mieux en suivre l'évolution, mais encore faut-il y avoir accès.

Entre les recommandations canadiennes pour l'IRM et la réalité

En janvier 2013, l'Association canadienne des radiologistes (CAR) a produit un rapport intitulé *Cibles concernant les temps d'attente maximum pour l'imagerie médicale (IRM et TDM)*. La CAR a émis une série de recommandations et de cibles nationales dans ce secteur, reconnu en 2004 comme l'un des cinq domaines prioritaires par les premiers ministres sur la santé du Canada lors d'une rencontre qui portait sur les soins de santé.¹⁷

La CAR recommande un système de classement des priorités en cinq points comportant la définition de chacune de ces priorités et les délais maximaux à prévoir pour passer un examen par IRM. À la lecture de ce rapport, il est assez étonnant de constater que pour une « priorité 4 », soit la moins urgente de toutes, on recommande un délai maximal de 60 jours civils. On est loin des 6 à 12 mois que doivent souvent attendre les personnes atteintes de SP, et ce, même pour une IRM de diagnostic.

Quant à la 5^e catégorie, à savoir celle des rendez-vous fixés pour les IRM de suivi, la CAR recommande le respect rigoureux des délais des priorités 1 à 4 pour éviter les retards pour ce type de suivi, « [...] car un mauvais rendement dans les catégories P1 à P4 peut altérer le rendement de la présente catégorie, ce qui susciterait de vives inquiétudes pour les soins aux patients pour lesquels des stratégies doivent être élaborées ».

Les statistiques sur l'imagerie médicale au Canada publiées en janvier 2013 par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) indiquent que le nombre d'examen par IRM au Canada s'élevait à 4,4 millions en 2012, une hausse de 8,7 % par rapport à 2003-2004. Malgré cette hausse, le Canada réalise moins d'examen par IRM que la moyenne des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

Il est difficile d'évaluer la situation réelle de l'accès à l'IRM au Québec : manque d'appareils dans le réseau public, manque de techniciens, problèmes organisationnels, frais non remboursés par la RAMQ au privé? Ces questions demeurent sans réponse.

¹⁷ SANTÉ CANADA, *Un plan décennal pour consolider les soins de santé*. hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2004-fmm-rpm/index-fra.php réf. Juin 2013

Quoi qu'il en soit, les délais s'allongent et constituent un obstacle de plus pour l'établissement du diagnostic de SP, le traitement optimal de la maladie et le suivi des personnes atteintes de SP.

Pour assurer le bon fonctionnement des cliniques de SP et leur permettre de jouer leur rôle en ce qui concerne le soutien et le suivi clinique des patients :

un accès plus rapide à l'IRM que celui obtenu actuellement est essentiel.

TROISIÈME PARTIE

LES CLINIQUES DE SP PERMETTENT DE RÉDUIRE LE FARDEAU ÉCONOMIQUE DE LA MALADIE

Une maladie coûteuse

Diagnostiquée chez de jeunes adultes qui devront vivre avec cette maladie pendant 25, 35 ou plus de 40 ans, la sclérose en plaques a d'importantes répercussions économiques. Médicaments coûteux, suivi médical sur des décennies, taux élevé de comorbidité, hébergement à long terme en soins de longue durée, hospitalisations et consultations médicales fréquentes : les coûts médicaux de la SP sont très élevés.

Il importe de savoir que le fardeau économique de la maladie n'affecte pas uniquement le réseau de la santé. Absentéisme, retraite précoce, précarité financière des personnes atteintes de SP et de leur famille, répercussions sur la vie professionnelle du proche aidant, perte de qualité de vie pour la personne aux prises avec la SP et ses proches : les coûts sociaux de la SP sont, eux aussi, très élevés. Des études canadiennes¹⁸ effectuées en 2007 estimaient à 1,6 million de dollars, le coût à vie de la SP par personne.

Les coûts associés à la maladie augmentent avec le degré de perte d'autonomie. Les experts utilisent l'EDSS (Expanded Disability Status Scale), soit une échelle utilisée internationalement pour déterminer le niveau d'invalidité d'une personne. Sur l'échelle EDSS, les scores graduent de 0 (pas de handicap) à 10 (décès).

- Score EDSS de 0 à 3 : pas de handicap ou léger handicap.
- Score EDSS de 4 à 6.5 : besoin d'une aide constante ou intermittente.
- Score EDSS de 7 à 9 : besoin d'aide constante.

Selon des études nationales¹⁹ et internationales²⁰, les coûts totaux annuels (coûts sociaux et médicaux) de la SP par patient s'élevaient, en 2009, à :

- 31 000 \$ pour les personnes qui présentent un score de 0 à 3;
- 47 000 \$ pour celles dont le score est de 4 à 6.5;
- 78 000 \$ pour celles dont le score est de 7 à 9.
- Le coût total (coûts médicaux et sociaux) moyen de la SP au Canada était quant à lui évalué à 37 600 \$/année/patient. Avec près de 20 000 personnes atteintes de SP au Québec, cela représente un fardeau économique énorme pour notre province.

En 2007, la Société canadienne de la sclérose en plaques estimait à plus de 1 milliard de dollars la facture totale de la SP au Canada. Aux États-Unis, en 2006, ces coûts dépassaient

¹⁸ MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY OF CANADA (2007). *Easier access to multiple sclerosis treatments will reduce overall healthcare costs*. mssociety.ca/en/releases/nr_20070524.htm, réf. avril 2013.

¹⁹ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*, vol. 18, no. 2 suppl. 41-45.

²⁰ TRISOLINI, Michael, Amanda HONEYCUTT, Joshua WIENER, Sarah LESESNE (May 2010). Global Economic Impact of Multiple Sclerosis, RTI International, Research Triangle Park, Durham, NC, USA.

les 6 milliards de dollars, et en 2009²¹, ils atteignaient les 15 milliards d'euros²² pour l'ensemble de l'Europe.

D'où le consensus sur l'importance de diagnostiquer et de traiter la maladie le plus tôt possible et d'offrir aussitôt un accès rapide aux services spécialisés des cliniques. Car grâce à leur expertise, les cliniques de SP contribuent à :

- réduire la facture des coûts médicaux par une prise en charge globale du patient et une utilisation efficiente des médicaments;
- réduire les coûts sociaux :
 - o en contribuant au maintien et au prolongement de la vie active sur le marché du travail de nombreux patients;
 - o en allégeant le fardeau des proches aidants;
 - o en contribuant au maintien et au prolongement de la qualité de vie du patient.

Réduction des coûts médicaux

Aux prises avec une maladie dont l'évolution est imprévisible, les symptômes variables qu'engendrent les poussées, un ou plusieurs des nombreux problèmes de santé sous-jacents (douleurs chroniques, infections urinaires à répétition, épisodes dépressifs, atteintes cognitives, troubles de la vision, pertes passagères ou permanentes de mobilité) et souvent beaucoup d'anxiété, les personnes atteintes de SP ont besoin, à différents degrés, de nombreux services de santé et de traitements divers. Et ces besoins s'étalent sur plusieurs décennies. D'où l'importance de réduire le plus possible les visites à l'urgence, les consultations inutiles et les hospitalisations, d'optimiser l'efficacité des traitements et d'assurer une prise en charge efficace de ces patients.

Selon les statistiques, les personnes atteintes de SP consultent un médecin deux fois plus souvent et passent une nuit ou plus à l'hôpital 2,5 fois plus souvent que la moyenne des Canadiens.

- Les coûts médicaux directs de la SP par patient étaient estimés en 2009²³ à :
 - o 19 827 \$ (EDSS de 0 à 3);
 - o 14 080 \$ (EDSS de 4 à 6.5);
 - o 9 357 \$ (EDSS de 7 à 9).
- Le pourcentage du coût total que représentent les coûts médicaux directs est plus élevé pour les patients ayant un score EDSS de 0 à 3 que pour les autres. Pour les scores plus élevés, les coûts médicaux indirects sont cependant beaucoup plus élevés.
 - o 64,3 % du coût total (EDSS de 0 à 3);
 - o 30,2 % du coût total (EDSS de 4 à 6.5);
 - o 12,2 % du coût total (EDSS de 7 à 9).

Les données canadiennes sur le coût total ou sur la répartition des coûts médicaux directs et indirects sont d'ailleurs semblables à ceux de nombreux autres pays. L'étude de la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF) sur le coût économique global de

²¹ AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY OF MARYLAND, (2006). *The clinical effectiveness and cost-effectiveness of interferon-beta and glatiramer acetate in the management of relapsing/remitting and secondary-progressive multiple sclerosis*, 128 p.

²² KNÜLLE, E. et collab. (2011). *Productivité malgré le handicap, gestion de cas réussie dans la sclérose en plaques*, Société suisse de sclérose en plaques, 24 p.

²³ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*, vol. 18, no. 2 suppl. 41-45.

la SP, qui a recensé en mai 2010 les données de 28 études réalisées dans 15 pays, indiquait que les coûts médicaux directs représentent de 14 % à 69 % de la facture totale de la SP.

Moins de visites à l'urgence et moins de consultations médicales

Chaque jour, dans les cliniques de SP du Québec, les infirmières cliniciennes répondent à une moyenne de 25 à 40 appels et/ou courriels provenant de patients. En quelques minutes, l'infirmière évalue, rassure, explique, fait renouveler une prescription, obtient un changement de dosage, écoute attentivement, calme les appréhensions et oriente des patients qui, sans ce soutien clinique spécialisé et sous l'emprise de la douleur ou de l'inquiétude, se seraient présentés à l'urgence, dans une clinique sans rendez-vous ou auraient demandé une consultation d'urgence à leur médecin de famille.

Ces visites à l'urgence et ces consultations médicales sont coûteuses pour le réseau de la santé et souvent bien inutiles, car les omnipraticiens, les urgentologues et même certains neurologues généralistes connaissent mal la SP. Ils orientent donc presque systématiquement les patients vers d'autres professionnels, le plus souvent des neurologues spécialisés.

« Il y a quelques années, une étude interne, ici à l'Hôpital Notre-Dame, avait clairement démontré que le nombre de personnes ayant la SP se présentant à l'urgence avait chuté de façon significative avec l'arrivée de l'infirmière à la clinique de SP. Aujourd'hui, il est très rare qu'un de nos patients se retrouve à l'urgence. Quand cela se produit, c'est que le patient a décidé de ne pas communiquer avec nous ou que je ne suis pas remplacée pendant mes congés. J'explique aux patients qu'ils sont assurés d'un retour d'appel ou de courriel. La relation de confiance s'établit et ils ont en général le réflexe d'appeler plutôt que de se rendre à l'urgence ou chez un médecin généraliste. »

- Josée Poirier, infirmière clinicienne, clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame (CHUM)

Pour être efficaces et maintenir l'alliance thérapeutique avec leurs patients, les infirmières des cliniques doivent avoir le temps et les ressources nécessaires pour pouvoir rappeler ou répondre rapidement.

Le coût d'un appel ou d'un courriel auquel répond une infirmière est minime en comparaison du coût d'une visite à l'urgence.

- Le coût moyen par visite à l'urgence en 2010-2011 dans les centres hospitaliers universitaires du Québec était de 162,59 \$ à 198,47 \$ (CHUM)²⁴.

Moins de complications et d'hospitalisations

L'arrivée des médicaments pour le traitement de la SP sans les années 1990 a contribué à réduire le nombre et la durée des hospitalisations des personnes atteintes de SP. Le suivi clinique qu'assurent les cliniques de SP quant à ces médicaments contribue à l'efficacité de ces derniers et à la réduction du nombre d'hospitalisations.

De plus, grâce à leur expertise, les infirmières et neurologues des cliniques de SP peuvent traiter plus efficacement et de façon ciblée les symptômes et les problèmes de santé liés à la SP que d'autres professionnels de la santé non spécialisés dans ce domaine. Cela contribue à réduire les risques de complications et, par conséquent, le nombre

²⁴ CONFÉRENCE DES CHU DU QUÉBEC. *Indicateurs de performance*, Fichier du MSSS « Performance des établissements en santé physique - Résultats des modèles d'efficience », onglet « Coût par visite à l'urgence ajusté par le NIRRU » <http://fr.leschudisquebec.com/indicateurs/>, réf. juin 2013

d'hospitalisations, ce qui représente des économies substantielles. En effet, tous les séjours à l'hôpital engendrent des frais relativement élevés, mais le coût moyen d'une hospitalisation pour un patient atteint de SP est plus élevé que la moyenne générale.

- En 2010-2011, le coût moyen pondéré d'une hospitalisation par cas (tous patients confondus) était de 4 173,21 \$²⁵ dans les centres hospitaliers universitaires du Québec, tandis que le coût moyen d'une hospitalisation pour personne atteinte de SP s'élevait à 7 256 \$²⁶.
- La durée moyenne de séjour en courte durée pour les personnes atteintes de SP²⁷ était de 9,4 jours, soit un jour de plus que la moyenne québécoise pour la même année.

« Le nombre d'hospitalisations a largement chuté depuis l'arrivée des nouveaux médicaments et l'implantation des cliniques de SP. La maladie est mieux traitée, les poussées sont réduites ou mieux soulagées et les patients reçoivent un soutien et un suivi qu'ils n'auraient pas sans les cliniques. »

- Dr Marc Girard, neurologue, clinique de SP de l'Hôpital Notre-Dame (CHUM)

Une utilisation plus efficace des médicaments

Des médicaments coûteux

Les médicaments pour traiter la SP sont coûteux et entraînent des factures annuelles qui peuvent atteindre jusqu'à 32 000 \$ par patient en plus des traitements symptomatiques. Certains de ces médicaments ont des effets secondaires importants et exigent un suivi clinique très serré, ce qui, bien sûr, génère des coûts additionnels.

- Le coût des médicaments de 1^{re} intention (les interférons bêta-1a et bêta-1b, l'acétate de glatiramère, le diméthylfumarate) varie de 17 000 \$ à 25 000\$/année/patient.
- Le coût des médicaments de 2^e intention, utilisés pour les patients ne répondant pas aux médicaments de 1^{re} intention (le natalizumab, le fingolimod), est de 30 000 \$ à 32 000\$/année/patient.

Dans les deux prochaines années, d'autres molécules comme le tériflunomide et l'alemtuzumab arriveront sur le marché.

Ces médicaments sont de plus en plus efficaces pour ralentir l'évolution de la SP et réduire le nombre de poussées. Le natalizumab, par exemple, réduit les poussées de 67 %. Un rendement inégalé. Toutefois, ce médicament exige entre autres des examens de dépistage et de suivi par IRM chez certaines personnes à risque de contracter une LEMP (leucoencéphalopathie multifocale progressive), maladie potentiellement mortelle.

Le fingolimod, pour sa part, réduit les poussées de 50 %, mais peut notamment affecter le rythme cardiaque. Un électrocardiogramme (ECG) doit être réalisé avant le début du traitement et six heures après la prise de la première dose du médicament. Puisqu'on retrouve un risque d'œdème maculaire dans la liste des effets secondaires, on doit également passer des tests optométriques.

²⁵ Idem note 25

²⁶ INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. Bases de données canadiennes SIG 2010-2011; Base de données sur les congés des patients 2010-2011, <http://www.cihi.ca> réf. avril 2013.

²⁷ Idem

Les nouveaux médicaments qui devraient être offerts au Canada au cours des deux prochaines années nécessiteront eux aussi des suivis cliniques.

Traiter pour réduire les coûts de la maladie

Malgré tout, les neurologues spécialisés dans le traitement de la SP sont unanimes : en dépit de leurs coûts directs et indirects, ces médicaments sont rentables, parce qu'ils contribuent à réduire les coûts totaux de la maladie. Leur efficacité permet en effet de :

- réduire le nombre de poussées, leur durée et leur intensité (le coût total moyen d'une poussée au Canada était de plus de 6 400 \$ en 2009²⁸);
- réduire les coûts de traitement des symptômes, qui sont mieux maîtrisés;
- réduire le nombre d'hospitalisations;
- contribuer au prolongement de la vie professionnelle des personnes atteintes de SP;
- contribuer au maintien de l'autonomie des personnes atteintes de SP;
- retarder l'hébergement de longue durée.

Médicaments coûteux, expertise requise

Parce qu'ils sont coûteux et parce qu'ils peuvent entraîner de nombreux effets secondaires chez des personnes dont la maladie est très complexe et dont les symptômes sont très variables, les médicaments contre la SP doivent être prescrits par des neurologues spécialisés. Ceux-ci ont l'expertise requise pour cibler les patients chez qui ces traitements sont indiqués et pour dépister les éventuelles complications.

L'enseignement et les suivis cliniques assurés par les infirmières spécialisées des cliniques de SP contribuent à une utilisation efficiente de ces médicaments en favorisant notamment l'observance des traitements. Il s'agit là d'un atout non négligeable, car les coûts des traitements modificateurs de l'évolution de la SP représentent 33 % des coûts totaux moyens de la maladie.

Certains patients sont découragés des injections ou des effets secondaires de ces traitements. Sans l'encadrement qu'assurent les cliniques de SP, les patients risquent davantage d'abandonner leur traitement après quelques mois ou de ne pas prendre de façon régulière et optimale un traitement qui coûte 20 000 \$ à 32 000 \$ par année et qui ne sera pas aussi efficace qu'il le devrait.

Par ailleurs, soulignons que le coût total des médicaments ne se limite pas aux traitements de fond de la SP. Il faut aussi inclure la vitamine D que prennent les personnes ayant la SP en plus de tous les médicaments prescrits pour le traitement des symptômes. De façon régulière, une personne atteinte de SP peut prendre des médicaments pour traiter :

- les douleurs;
- les infections urinaires ou les troubles de la vessie (80 % des patients souffrent de troubles urinaires);
- la fatigue (la majorité des patients souffre de fatigue);
- les crises toniques (certains patients peuvent ressentir jusqu'à 15 crises par jour).

²⁸ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*. vol. 18, no. 2, suppl. 41-45.

Certains patients ont aussi besoin de médicaments pour le traitement, entre autres :

- de la spasticité;
- des dysfonctions sexuelles;
- de l'anxiété;
- des troubles du sommeil.

Par leurs connaissances pointues et à jour des médicaments, de leurs effets et de toutes les nuances de la maladie, les neurologues et infirmières des cliniques de SP assurent une utilisation efficace de ces traitements, ce qui en limite les coûts. Bien utilisés, ces médicaments contribuent à la réduction des consultations, des hospitalisations et de l'absentéisme au travail, efficacité qui permet quant à elle de réduire les coûts médicaux et sociaux de la SP.

Réduction des coûts sociaux

La SP et la productivité

L'âge moyen de la retraite pour invalidité chez les personnes aux prises avec la SP est de 48 ans. Chez celles qui travaillent, le taux d'absentéisme au travail généré par les poussées et les autres symptômes de la maladie est élevé. Le nombre, l'intensité et la fréquence des poussées variant constamment, la gestion de la vie professionnelle représente souvent un défi. Sans compter que la nature et l'intensité du travail peuvent, elles aussi, varier dans certains types d'emploi, ce qui constitue un obstacle supplémentaire pour les personnes atteintes de SP, qui ont souvent du mal à s'adapter à ces nouvelles situations selon leur état.

Les exemples suivants illustrent bien les effets de la SP sur la productivité²⁹ :

- L'humeur dépressive peut avoir un impact sur l'efficacité au travail et entraîner des congés de maladie.
- Les troubles visuels font obstacle aux emplois nécessitant une bonne vue, comme la fabrication, la conduite ou le travail sur ordinateur.
- Les troubles moteurs, allant d'une baisse de la force musculaire des membres à la difficulté de se déplacer, compliquent les tâches impliquant une activité physique.
- Les problèmes d'élocution font obstacle aux emplois nécessitant des contacts téléphoniques ou directs.
- La fatigue et les troubles de la concentration font en sorte qu'il est difficile de travailler en continu, sans pauses fréquentes.

Entre les absences pour raison de maladie et les départs précoces à la retraite, la perte de productivité³⁰ compte pour 32 % du coût total moyen de la SP au Canada. On estime que le pourcentage de patients incapables d'accomplir leur travail en raison de la SP est de :

- 11 % chez les patients ayant un score EDSS de 0 à 3;
- 43 % chez les patients ayant un score EDSS de 4 à 6.5;
- 40 % chez les patients ayant un score EDSS de 7 à 9.

²⁹ KNÜLLE, E. et collab. (2011) *Productivité malgré le handicap, gestion de cas réussie dans la sclérose en plaques*, Société suisse de sclérose en plaques, 24 p.

³⁰ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER et David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden, and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*. vol. 18 no. 2 suppl 41-45.

Selon l'étude sur l'impact économique global de la SP, commandée en 2010 par la MSIF, la perte de l'emploi ou la retraite anticipée constitue le « facteur coût » le plus important des coûts totaux liés à la SP. Outre les coûts directs dus à la perte de revenus, on doit aussi y inclure les coûts indirects liés à la qualité de vie, qui touchent autant le patient et sa famille que la société dans son ensemble. Une étude suisse, effectuée en 2011³¹, indique que la perte de productivité liée à la SP s'élève à 36 % pour l'ensemble de l'Europe.

En 2010, la MSIF a commandé un sondage de grande envergure, *L'emploi et la SP*³², effectué auprès de 7752³³ personnes atteintes de SP provenant de 125 pays. Les résultats de ce sondage révèlent notamment que parmi les répondants :

- 59 % ont déclaré avoir un emploi; parmi eux, plus des deux tiers occupaient un emploi à plein temps;
- 67 % ont affirmé qu'à un moment ou à un autre, la SP a influé sur leur travail (réduction des heures, absences, changement de poste ou de type de travail);
- 41 % ont indiqué ne pas avoir d'emploi;
- 83 % des personnes sans emploi ont déclaré avoir dû quitter prématurément leur emploi à cause de la SP;
- 85 % des répondants sans emploi ont affirmé que la fatigue était le principal obstacle à la poursuite de leur carrière;
- 72 % ont indiqué que les problèmes de locomotion étaient particulièrement difficiles à surmonter;
- plus de 40 % ont cité les troubles cognitifs comme obstacles à leur vie professionnelle;
- 56 % ont soutenu que les traitements symptomatiques et les traitements de fond sont un des aspects majeurs pour la poursuite du travail.

Comment les cliniques de SP contribuent-elles au maintien de bon nombre de leurs patients sur le marché du travail?

- Le personnel des cliniques de SP parvient à optimiser l'efficacité des traitements par un soutien et un suivi cliniques adéquats, ce qui assure une meilleure prise en charge des symptômes et permet de réduire le nombre de poussées. On estime qu'une poussée génère des congés de maladie d'une durée moyenne de 8,8 jours³⁴. Selon les neurologues rencontrés, les congés en raison des poussées peuvent aussi s'étendre sur quelques semaines. Une réduction du nombre de poussées a donc un impact positif direct sur les coûts sociaux de la maladie.
- En facilitant l'accès à des professionnels (ergothérapeute, physiothérapeute, psychologue) au sein même de la clinique, on peut contribuer à l'amélioration et au maintien de l'autonomie chez de nombreux patients. Ces professionnels peuvent traiter de nombreux symptômes (douleurs, fatigue, difficulté à la marche, raideurs musculaires, etc.) qui nuisent à la productivité, en réduire l'impact et permettre une meilleure prise en charge de ceux-ci.

³¹ KNÜLLE, E. et collab. (2011) *Productivité malgré le handicap, gestion de cas réussie dans la sclérose en plaques*, Société suisse de sclérose en plaques, 24 p.

³² FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES. *SEP et emploi*, MS in focus. n° 16-2010, London, Royaume-Uni, msif.org, 15 p. réf. avril 2013

³³ L'enquête a été effectuée auprès de 8681 personnes dont 87 % étaient atteintes de SP.

³⁴ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*. vol. 18, no. 2, suppl. 41-45.

« Des études ont démontré que le nombre de personnes conservant leur emploi a augmenté dans les années 2000 comparé aux années 1980; ceci peut en partie s'expliquer par la disponibilité de traitements plus avancés et une meilleure gestion de la maladie. »

- Dre Dhia Chandraratna, MSIF's International Medical and Scientific Officer³⁵

Le maintien à l'emploi d'adultes qui sont parents et travailleurs et qui devront composer avec la maladie pendant des décennies a des répercussions socioéconomiques importantes. Ces adultes demeurent des contribuables, jouent un rôle actif dans la société, maintiennent le niveau de vie de leurs familles, restent autonomes plus longtemps et conservent une meilleure qualité de vie.

Alléger la tâche des proches aidants

L'étude économique de mai 2010 de la MSIF passe en revue plus de 12 études réalisées dans divers pays traitant des coûts indirects de la SP (absentéisme, charge de travail, santé et utilisation de soins) pour les proches aidants. Les auteurs concluent :

« Outre les coûts directs liés aux heures passées par les soignants pour prodiguer des soins, les aspects invalidants de la maladie, les charges financières et l'évolution incertaine de la SEP créent souvent une anxiété et un stress psychologique supplémentaires chez les soignants non professionnels, particulièrement chez ceux qui vivent avec le malade. Le stress et le poids physique associés aux soins prodigués aux patients peuvent avoir un effet négatif sur la santé psychologique et physique des soignants et accroître la nécessité de soins. Si le degré de charge/stress est moins élevé chez les soignants que chez les patients, il varie toutefois selon la gravité des atteintes. Une estimation prudente de la valeur économique du stress/de la charge des soignants situe à environ 10 % de celle estimée pour les personnes atteintes de SP par degré d'EDSS. »

Le proche aidant bénéficie, lui aussi, des services des cliniques de SP. Outre les soins et le suivi que peut y recevoir la personne atteinte de SP dont il s'occupe, le proche aidant peut lui aussi obtenir de l'information et être rassuré. Les infirmières tiennent compte de la situation familiale lors de la première entrevue et font de l'enseignement également auprès des proches aidants avec qui elles ont des contacts, au besoin.

En contribuant au maintien de l'autonomie de leurs patients, les cliniques de SP réduisent l'impact de la SP sur la qualité de vie des proches aidants. En 2009, on estimait à plus de 5 500 \$/an ³⁶(8 000 \$ en comptant la perte de temps libre) les soins dispensés par le proche aidant pour les personnes dont le score EDSS est de 4 à 9.

La SP affecte la qualité de vie

La qualité de vie est un critère de santé déjà largement reconnu. Elle constitue en fait un critère des plus importants lorsqu'il s'agit de maladies chroniques comme la SP, qui affecte les patients pendant de très longues années. De 1992 à 2004³⁷, plusieurs échelles génériques ont été utilisées pour mesurer l'impact d'une maladie sur la qualité de vie, et elles auraient démontré que de toutes les maladies chroniques, neurologiques ou non, la sclérose en plaques est celle qui compromet le plus la qualité de vie.

³⁵ FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES. *SEP et emploi*, MS in focus. n° 16-2010, London, Royaume-Uni, msif.org, 15 p. réf. avril 2013.

³⁶ KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*. vol. 18, no. 2, suppl. 41-45.

³⁷ COMITÉ DE PILOTAGE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES – CFSEP (2006) *Livre blanc de la sclérose en plaques* –France, 166 p.

Il existe d'ailleurs plusieurs échelles de mesure de la qualité de vie spécifiques à la SP, dont le SEP-59, qui consiste en un questionnaire à remplir soi-même comprenant 59 critères répertoriés dans 16 dimensions : activité physique, limitations liées à la santé physique, limitations liées à la santé mentale, bien-être social, douleur, énergie, bien-être émotionnel, santé générale, détresse, fonction cognitive, fonction sexuelle, satisfaction sexuelle, troubles sphinctériens, bien-être général, sommeil et soutien social.

Selon plusieurs études citées par les auteurs du *Livre blanc sur la sclérose en plaques*, publié en France en 2006, les quatre critères du SEP-59 les plus susceptibles d'être associés à la mauvaise qualité de vie, même en début de maladie, seraient :

- l'incapacité physique, notamment les troubles locomoteurs;
- la fatigue;
- la dépression;
- l'atteinte cognitive.

Les auteurs de l'étude de la MSIF sur le coût économique global de la SP concluent pour leur part :

« Une évaluation complète du coût économique de la SEP implique donc une évaluation des répercussions de la maladie qui ne sont pas prises en compte par les critères généraux de la qualité de vie. Des études montrent que l'impact négatif de la SEP sur la qualité de vie est dû aux troubles cognitifs, au dysfonctionnement de la vessie, au dysfonctionnement des intestins, aux troubles du sommeil et aux troubles sexuels. »

Les cliniques de SP : pour maximiser la qualité de vie

C'est parce qu'ils connaissent bien toutes les manifestations de la SP, qu'ils ont une approche globale du patient et qu'ils tiennent compte également des aspects émotionnels liés à la maladie que les neurologues et les infirmières des cliniques de SP peuvent contribuer à l'optimisation de la qualité de vie.

Une nouvelle poussée, un changement de médicament, de nouveaux effets secondaires et une aggravation des symptômes suscitent des questions et entraînent des problèmes qui exigent une réponse ou une intervention rapide, ce que l'infirmière spécialisée en SP peut offrir. Cette ressource permet aux personnes atteintes de SP, mais aussi à leurs proches aidants, de mieux composer avec leur quotidien, car ils sont ainsi mieux outillés. De nombreuses personnes atteintes de SP peuvent également rester plus longtemps sur le marché du travail, ce qui réduit leur anxiété et leur permet de maintenir leur niveau de vie.

Par son accès direct aux neurologues spécialisés en SP et sa connaissance de la maladie et du réseau de ressources pertinentes dans le domaine, l'infirmière joue un rôle clé qui permet une meilleure prise en charge globale du patient et un continuum de services, ce qui améliore la qualité de vie des personnes atteintes de SP.

L'utilisation optimale des traitements, le soutien visant à favoriser l'observance de ceux-ci, l'enseignement et le suivi clinique contribuent également à une réduction des atteintes et des limitations qui affectent la qualité de vie.

Les services connexes (ergothérapie, physiothérapie, psychologie), qui devraient être intégrés aux cliniques, aident à maintenir la mobilité, à réduire la douleur, à prolonger l'autonomie et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SP.

CONCLUSION

Parce qu'elle affecte de jeunes adultes, qui sont parents et travailleurs, parce qu'elle s'étale sur des décennies, parce qu'elle affecte leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches et de leurs enfants, parce qu'elle entraîne des limitations physiques, des atteintes cognitives et des troubles de la santé mentale, la sclérose en plaques exige une prise en charge globale et un suivi régulier.

La complexité et la nature imprévisible et souvent évolutive de la SP, ses multiples symptômes et manifestations, tout aussi variés que variables, exigent des connaissances et une expertise pointues de la part des neurologues et des infirmières.

Le coût élevé des médicaments utilisés dans le traitement de la SP, la complexité de leurs modes d'action et des effets secondaires qu'ils peuvent causer, l'enseignement au patient et le suivi clinique qu'ils requièrent font en sorte que ces médicaments doivent être prescrits, administrés et suivis par des experts. L'optimisation de l'efficacité des médicaments qui en découle contribue à réduire les coûts médicaux et sociaux de la maladie.

À eux seuls, ces éléments que nous venons d'énumérer suffisent à justifier la pertinence des cliniques de SP. Grâce à leur implantation, on a déjà réduit largement le nombre d'hospitalisations et de visites à l'urgence parmi les personnes atteintes de SP, contribué au prolongement de la durée de la vie active de nombreuses personnes atteintes de SP et à l'optimisation de l'efficacité des traitements, retardé l'hébergement en soins de longue durée de nombreuses personnes aux prises avec cette maladie et contribué au maintien de l'autonomie et de la qualité de vie d'une vaste proportion d'entre elles.

Leur efficacité n'est plus à prouver. Cependant, leur sous-financement en menace le bon fonctionnement et l'accès. En augmentant le ratio infirmière/patients, en intégrant un nombre d'heures/semaine minimal de services en ergothérapie, en physiothérapie et en psychologie à chacune des cliniques de SP du Québec et en améliorant l'accès à l'IRM, non seulement on contribuera à réduire le fardeau économique de cette maladie chronique, mais on permettra aussi à près de 20 000 Québécois atteints de SP et à leur famille de mieux composer avec cette maladie. On pourra ainsi en réduire l'impact sur leur qualité de vie, d'abord et avant tout, mais aussi sur l'ensemble de la société québécoise.

ANNEXES

La Société canadienne de la sclérose en plaques en bref

Date de fondation

1948 – Fondée à Montréal, la Société de la SP compte sept divisions et environ 120 sections locales, dont 21 au Québec. Son siège social est situé à Toronto.

Énoncé de mission

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

Nombre de membres

La Société de la SP compte 28 000 membres au Canada et plus de 8 000 au Québec.

Source de revenus

Près de 85 pour 100 des revenus de la Division du Québec de la Société de la SP provient de dons directs et de ses activités de collecte de fonds; 14 pour 100 provient de subventions individuelles et gouvernementales; 1 pour 100 provient de sources diverses.

Principales activités

- ♦ En plus d'être la principale source d'information fiable sur la sclérose en plaques, la Société de la SP offre toute une gamme de services : soutien (groupes d'entraide, écoute active, orientation), activités physiques et loisirs, défense des droits, etc.
- ♦ Elle organise des activités de collecte de fonds tout au long de l'année dont la Marche de l'espoir, le Vélotour SP et les défis d'aventure, pour n'en nommer que quelques-unes.
- ♦ Elle soutient la recherche grâce à un programme national de subventions, accordées au mérite, à la suite de l'examen des projets par des pairs.
- ♦ Elle fait la promotion de changements à apporter à certaines politiques du gouvernement et de l'entreprise privée et à certaines attitudes, dans l'intérêt des personnes touchées par la sclérose en plaques.
- ♦ Elle informe le public sur la SP et sur les moyens de soutenir la lutte contre cette maladie et invite les gens à se joindre à la Société canadienne de la SP.

Informations en vrac

- ♦ La Société de la SP est le principal organisme subventionnaire de la recherche sur la SP au Canada; au total, plus de 140 millions de dollars ont été versés à la recherche depuis la fondation de l'organisme.
- ♦ La Société de la SP est l'un des membres fondateurs de la Fédération internationale de la sclérose en plaques.
- ♦ Le mois de mai est le « Mois de la sensibilisation à la SP ».

Cliniques de sclérose en plaques au Québec

Clinique de SP du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)*

Campus Notre-Dame
1560, rue Sherbrooke Est
Pavillon Deschamps, Porte GR-1170
Montréal (Québec) H2L 4M1
Directeur : D^r Pierre Duquette, neurologue
Infirmières coordonnatrices :
Josée Poirier
Téléphone : 514-890-8212
Courriel :
josee.poirier.chum@ssss.gouv.qc.ca

Clinique de SP de l'Institut et Hôpital neurologiques de Montréal*

3801, rue University, local 267
Montréal (Québec) H3A 2B4
Directeur : D^r Yves Lapierre, neurologue
Infirmières coordonnatrices :
Vanessa.Spyropopoulos et Diane Lowden
Téléphone : 514-398-1931
Courriel : diane.lowden@muhc.mcgill.ca
vanessa.spyropopoulos@muhc.mcgill.ca

Clinique de SP de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Centre de soins ambulatoires
5415, boul. de l'Assomption, 1^{er} étage
Montréal (Québec) H1T 2M4
Directeur : D^r Pierre Laplante, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
Ghislaine Maltais
Téléphone : 514-252-3400, poste 1460

Hôpital Sacré-Cœur

Clinique externe de neurologie
C5035-5400, boul. Gouin Ouest
Montréal (Québec) H4J 1C5
Responsable : D^{re} Céline Jobin, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
Nathalie Caron
Téléphone : 514-338-2222, poste 7245
Courriel :
nathalie.caron.hsc@ssss.gouv.qc.ca

Clinique de SP (Nord de l'Île de Mtl/Laval)

1605, boul. Marcel-Laurin, bureau 295
Montréal (Québec) H4R 0B7
Directeur : D^r Jean-Pierre H. Côté, neurologue
Téléphone : 514-331-7884
Courriel : neurojphcote@qc.aira.com

Clinique Neuro Rive-Sud (Montérégie)*

4896, boul. Taschereau, bureau 250
Greenfield Park (Québec) J4V 2J2
Directeur : D^r François Grand'Maison, neurologue
Infirmières coordonnatrices : Michèle Milot, Christine Guérette et Julie Lafrenière
Téléphone : 450-672-1931
Courriel : nrs@videotron.ca

Clinique de SP de l'Hôpital Pierre-Le Gardeur

911, Montée des Pionniers
Terrebonne (Québec) J6V 2H2
Directrice : D^{re} Caroline Varga, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
Amélie Gagné
Téléphone : 450-654-7525, poste 31134
Courriel : amelie.gagne@cssssl.ca

Clinique de SP du Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRDL)

1000, boul. Ste-Anne
Saint-Charles Borromée (Québec) J6E 6J2
Neurologues : D^{re} Anne-Marie Sarrazin et D^{re} Mylène Guèvremont
Infirmière coordonnatrice :
France Martineau
Téléphone : 450-759-8222, poste 2900
Courriel :
france.martineau@ssss.gouv.qc.ca

Clinique neurologique de l'Hôpital régional de St-Jérôme

290, rue Montigny, 4^e étage
St-Jérôme (Québec) J7Z 5T3
Directrice : D^{re} Julie Prévost, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
Denyse Laurin
Téléphone : 450-431-8495
Courriel : denyse.laurin@ssss.gouv.qc.ca

Clinique de SP du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières

Pavillon Ste-Marie
1991, boul. du Carmel
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3R9
Directeur : D^r Stéphane Charest, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
Josée Vigneault
Téléphone : 819-697-3333, poste 68022
Courriel :
josee_vigneault@ssss.gouv.qc.ca

Clinique de SP du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Site Fleurimont - Service de neurologie
3001, 12^e Avenue Nord
Fleurimont (Québec) J1H 5N4
Directeur : D^r Samir Jarjoura, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
Geneviève Morin (congé de maternité)
Téléphone : 819-346-1110, poste 14078
Courriel : gmorin.chus@ssss.gouv.qc.ca

Clinique neuro spécialisée de l'Hôpital de Chicoutimi
305, rue St-Vallier, C.P. 58
Chicoutimi (Québec) G7H 5H6
Directeur : D^r Michel Beaudry, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
Annie Giguère
Téléphone : 418-541-1000, poste 2667
Courriel : annie.giguere@ssss.gouv.qc.ca

Clinique de SP du Centre hospitalier de Rouyn-Noranda, médecine interne
4, 9^e rue, local 431, 4^e étage
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2B2
Neurologue : D^r Marc Neveu
Infirmière coordonnatrice :
Carole Desrochers
Téléphone : 819-764-5131, poste 43431
Courriel :
carole_desrochers@ssss.gouv.qc.ca

Clinique Neuro-Outaouais
147, boul. d'Europe, bureau 200
Gatineau (Québec) J9J 0A5
Directeur : D^r François H. Jacques, neurologue
Infirmière-coordonnatrice :
Nathalie Dumais
Téléphone : 819-777-2500
Courriel :
nathalie.dumais@neuro-outaouais.ca

Clinique de SP de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
525, boul. Hamel, bureau D-115.51
Québec (Québec) G1M 2S8
Directeur : D^r François Émond, neurologue
Infirmières coordonnatrices :
Denise Boucher et Line Boutin
Téléphone : 418-529-9141, poste 6250
Courriel : denise.boucher@irdpq.qc.ca

Clinique de SP du Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches (CRDP-CA)*
9500, boul. du Centre Hospitalier Charny (Québec) G6X 0A1
Directeur : D^r Pierre Grammond, neurologue
Infirmières coordonnatrices :
Isabelle Jalbert
Téléphone : 418-380-2064, poste 6810
Courriel : isabelle.jalbert@ssss.gouv.qc.ca

Clinique de SP du CSSS de Rivière-du-Loup
75, St-Henri
Rivière-du-Loup (Québec) G5R 2A4
Directeur : D^r Ezzedine Attig, neurologue
Infirmière coordonnatrice :
France Morin
Téléphone : 418-868-1000, poste 2587

* Cliniques affiliées à la Société canadienne de la sclérose en plaques