



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

Pistes de solutions pour améliorer
la qualité de vie des personnes atteintes
d'une maladie neurologique évolutive



26 OCTOBRE 2017

PRÉSENTÉ PAR



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer



Notre objectif	Quelques faits	Les cinq maladies en bref	Des réalités préoccupantes : pistes de solutions	Les partenaires et leurs réalisations
I	II	III	IV	V

I- Notre objectif

Nous sommes un regroupement qui parle au nom des 200 000 Québécois que nous représentons, tous atteints d'une maladie neurologique évolutive. Nous représentons aussi plusieurs dizaines de milliers de proches aidants à l'échelle de la province. Nous souhaitons porter à votre attention les besoins de l'ensemble de ces personnes dans le contexte de la Réforme de la santé et des services sociaux amorcée en 2015.

Au Québec, ce sont plus de 100 000 proches aidants qui assument 80 % des soins destinés aux personnes atteintes d'Alzheimer, de dystrophie musculaire, de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophiqueⁱ. Notre message cible donc tout le monde, de la personne ayant une de ces maladies et vivant seule à son domicile aux parents qui aident sur une base quotidienne un enfant aux prises avec une maladie neurologique évolutive.

Nous avons dégagé des pistes de solutions qui pourraient améliorer significativement la vie des personnes atteintes de l'une de ces maladies et des proches aidants eu égard à sept grands thèmes : les soins à domicile, l'hébergement, les proches aidants, l'aide médicale à mourir, le financement de base, l'accessibilité des soins et des services, et l'accès aux médicaments novateurs.

II- Quelques faits

- Les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive ont une santé mentale plus fragile, sont exposées à un niveau de stress plus élevé et vivent plus souvent avec un sentiment de stigmatisation que le reste de la populationⁱⁱ.
- Le taux de personnes âgées en centre d'hébergement éprouvant un trouble cognitif est de 60 %, tandis que 80 % des personnes âgées en centre d'hébergement présentent des pertes cognitives (chiffres de 2011-2012)ⁱⁱⁱ.
- Selon une étude du groupe *Organismes caritatifs neurologiques du Canada* (OCNC), 8,1 % des adultes âgés de 18 à 64 ans atteints d'une affection neurologique sont incapables de travailler de façon permanente. Le tiers dit éprouver un niveau de stress anormalement élevé dans sa vie de tous les jours, selon cette même étude^{iv}.
- Les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, de la maladie de Parkinson, de la sclérose en plaques et de la sclérose latérale amyotrophique peuvent parfois se retrouver dans un *centre d'hébergement et de soins de longue durée* (CHSLD) dans la fleur de l'âge. Si ces personnes restent en moyenne 15 ans en centre d'hébergement, certaines y demeurent plus de 25 ans.
- Au Canada, près d'un dixième des adultes âgés de 18 à 64 ans aux prises avec une maladie neurologique sont incapables de travailler de façon permanente.

III- Les cinq maladies en bref

DYSTROPHIE MUSCULAIRE	ALZHEIMER	PARKINSON	SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE	SCLÉROSE EN PLAQUES
<p>Qu'est-ce que la dystrophie musculaire?</p> <p>Les maladies neuromusculaires sont un groupe de maladies rares qui affaiblissent les muscles du corps. Leurs causes, leurs symptômes, l'âge auquel elles se manifestent, leur gravité et leur évolution varient selon le diagnostic exact et selon la personne qui en est atteinte.</p> <p>Qui est concerné?</p> <p>Au Québec, 15 000 personnes sont atteintes de dystrophie musculaire. Contrairement à la croyance populaire, la dystrophie musculaire n'est pas exclusivement une maladie de l'enfance. Alors que certaines formes de la maladie se manifestent très tôt dans la petite enfance, d'autres n'apparaissent que plus tard au cours de la vie.</p>	<p>Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?</p> <p>Il s'agit d'une maladie irréversible qui détruit les cellules du cerveau et cause des troubles de la pensée et de la mémoire.</p> <p>Si cette maladie se manifeste différemment chez chaque personne, elle affecte tôt ou tard tous les aspects de la vie : la manière de penser, de sentir et d'agir.</p> <p>Qui est concerné?</p> <p>De 2017 à 2025, le nombre de Québécois atteints de la maladie d'Alzheimer passera de 141 000 à 250 000. Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sera, vers 2022, supérieur au nombre combiné de personnes atteintes d'un cancer ou d'une maladie cardiovasculaire.</p>	<p>Qu'est-ce que le Parkinson?</p> <p>Se manifestant par des troubles moteurs et non moteurs, le Parkinson est une maladie neurodégénérative qui s'explique par la perte de cellules dans une partie du cerveau nommée la substance noire. Graduellement, les cellules qui produisent la dopamine cessent de fonctionner, provoquant des symptômes tels des troubles du mouvement et des troubles cognitifs ou de l'humeur.</p> <p>Qui est concerné?</p> <p>Au Québec, plus de 25 000 personnes sont atteintes de Parkinson. On estime que de 5 à 10 % des personnes atteintes de cette maladie auraient démontré des signes de celle-ci avant l'âge de 40 ans. Le nombre de personnes atteintes de Parkinson doublera d'ici 2031, cette maladie étant en croissance. Le Parkinson concerne 1 % des personnes âgées de 65 ans et plus, tandis que 2 % des personnes de plus de 70 ans en sont atteintes. Les gens souffrant de Parkinson ont en moyenne 64,4 ans.</p>	<p>Qu'est-ce que la sclérose latérale amyotrophique?</p> <p>Connue sous le nom de maladie de Charcot ou maladie de Lou Gehrig, la sclérose latérale amyotrophique est une maladie qui s'attaque aux neurones et à la moelle épinière, entraînant la paralysie progressive du corps jusqu'à la mort. La SLA cause de deux à trois décès chaque jour au Canada.</p> <p>Qui est concerné?</p> <p>Au Canada, de 2 500 à 3 000 personnes sont atteintes de sclérose latérale amyotrophique, dont 500 à 700 Québécois. La maladie se déclare habituellement entre 40 et 70 ans. Près de 90 % des personnes atteintes de cette maladie meurent dans les cinq ans suivant le diagnostic.</p>	<p>Qu'est-ce que la sclérose en plaques?</p> <p>La sclérose en plaques est une maladie auto-immune qui s'attaque au système nerveux central, provoquant les symptômes suivants : fatigue extrême, incoordination, troubles de la sensibilité, etc.</p> <p>Qui est concerné?</p> <p>Au Québec, 20 000 personnes sont atteintes de sclérose en plaques, dont 3,5 fois plus de femmes que d'hommes. Le diagnostic tombe généralement entre 15 et 40 ans. Le Canada affiche le plus haut taux de sclérose en plaques du monde, une personne sur 340 étant atteinte de cette maladie.</p>

IV- Des réalités préoccupantes : pistes de solutions

1) Sur le soutien à domicile

« Je suis certaine que si je n'avais pas pris soin de mon mari et qu'il était allé en CHSLD, il serait mort plus tôt. L'attention que je lui apportais faisait qu'il conservait le moral et gardait la joie de vivre. »

Cécilia, proche aidante dont le mari, aujourd'hui décédé, était atteint de sclérose en plaques.



Dans le contexte des fusions et de la réforme du système de santé amorcée par le gouvernement, le nombre de personnes recevant des soins à domicile a diminué. De 2015 à 2016, près de 8 500 personnes de moins ont reçu des soins à domicile en comparaison de l'année 2014-2015^v. Or, pendant cette même période, le nombre de bénéficiaires aurait diminué de 2,5 % constate Damien Contandriopoulos, chercheur en administration de la santé de l'Université de Montréal^{vi}. Une situation qui a des répercussions importantes sur la vie des proches aidants, tel qu'on le décrit plus loin. En effet, ceux-ci sont déjà très épuisés par le nombre de responsabilités qu'ils doivent assumer et le stress intense auquel ils sont soumis. De fait, 51 % des proches aidants affirment devoir réduire le temps consacré à des activités sociales diverses^{vii}, tandis que plus de la moitié (54 %) d'entre eux affirment ne pas avoir le temps de se détendre et de prendre soin d'eux-mêmes^{viii}, ce qui met à risque leur santé physique et mentale, tout en compromettant leur capacité à accompagner leur proche malade. La réduction du nombre d'heures de soins attribuées à certaines personnes vulnérables en perte d'autonomie entraîne une détérioration de leur qualité de vie et, dans certains cas, de leur état de santé. De plus, on constate que le personnel responsable d'assurer les soins à domicile varie et que la formation est souvent déficiente relativement aux spécificités de la maladie neurologique évolutive en cause. Plusieurs ressources différentes peuvent par ailleurs être affectées au même bénéficiaire. Imaginons recevoir de l'aide pour son hygiène au bain par du personnel qui change d'une semaine à l'autre. La charge excessive du personnel soignant contribue à ce roulement et entraîne inévitablement une relation d'aide compromise au profit du rendement.

LES SOINS À DOMICILE

Ce que les Partenaires neuro proposent :

1. **Que soient mis sur pied des plans de soins intégrés qui tiennent compte de la personne à qui des soins sont destinés, des proches aidants et des membres de sa famille.**
2. **Qu'une formation appropriée soit donnée au personnel intervenant en soins à domicile relativement aux spécificités des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive.**
3. **Que l'organisation du travail soit optimisée et que le personnel soignant soit mieux outillé et formé pour répondre aux besoins des usagers, particulièrement dans les régions éloignées.**
4. **Que le gouvernement offre davantage de services pour que les personnes puissent demeurer chez elles le plus longtemps possible. Cela implique d'investir davantage dans les services de soins à domicile (le ministre de la Santé reconnaît d'ailleurs que les besoins au chapitre du soutien à domicile sont actuellement estimés à quatre milliards de dollars).**
5. **Que le personnel attribué à une personne soit stable et limité à un petit nombre afin que soient favorisés l'établissement d'un lien de confiance, le renforcement du sentiment de sécurité et la préservation de la dignité des personnes qui reçoivent des soins.**
6. **Que le nombre d'heures dont peut bénéficier une personne :**
 - **ne soit pas calculé en fonction du nombre d'heures d'aide offertes par les proches;**
 - **ne soit pas diminué lorsque les proches habitent chez la personne qui reçoit des soins ou à proximité de son lieu de résidence.**
7. **Que soit harmonisée l'offre de service des CLSC en fonction des spécificités de chaque territoire, des particularités propres à chaque population et des besoins urgents à l'échelon local.**

2) Sur l'hébergement

« Il n'y a pas de milieu de vie pour une personne comme moi, qui est jeune, active et qui n'a pas les moyens de déboursier une fortune pour un centre d'hébergement privé. »

Sophie, personne atteinte de sclérose en plaques.



La réforme a provoqué la fusion d'établissements qui n'ont pas les mêmes missions, qui ne poursuivent pas toujours les mêmes objectifs et dont les approches ne sont pas forcément complémentaires ni similaires. En outre, il est démontré que l'optimisation des services ne requiert pas forcément la fusion d'établissements. En effet, les économies d'échelle ne se matérialisent qu'avec la fusion de petits établissements. Dans un contexte où les établissements sont passés de 182 à 33, la majorité des établissements fusionnés dépassent largement la taille critique pouvant permettre une économie d'échelle. De plus, les compressions effectuées dans le contexte des fusions entraînent une diminution des places disponibles en centre d'hébergement. À l'heure actuelle, 3 000 personnes âgées sont toujours en attente d'une place en centre d'hébergement. Récemment, le ministre annonçait la fermeture de 400 lits au Québec dans les chambres qui hébergent plus de deux résidents^{ix}. À la réduction du nombre de places s'ajoute le manque d'options d'hébergement diversifiées adaptées aux différents types d'usagers.

Dans les faits, l'offre d'hébergement ne correspond pas toujours à la réalité ainsi qu'aux besoins particuliers des personnes qui requièrent des soins, lesquels diffèrent grandement selon les tranches d'âge, le type de maladie, le degré d'avancement de cette dernière ainsi que le territoire où la personne réside. Par exemple, une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique qui est privée de l'usage de la parole, mais qui n'a pas d'atteinte cognitive, n'aura pas les mêmes besoins qu'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de trouble neurocognitif majeur. De fait, elles sont exposées à davantage de risques sur le plan de sa sécurité en plus de vivre dans un climat de peur qui affecte sa qualité de vie. Il faut se demander, dans ce genre de situation, si l'hébergement est vraiment l'option à privilégier.

Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont sensiblement toujours le même type d'organisation et fonctionnent souvent selon le même modèle de gestion. L'accent est mis sur un environnement sécurisé plutôt que sécurisant. Il en résulte une « surspécialisation » des fonctions et un cloisonnement des tâches qui sont définies selon des actions concrètes, techniques et spécifiques telles que des heures fixes de lever, de repas et de coucher. On en oublie la personne au profit de ses seules limitations. Rappelons que les personnes aux prises avec un trouble cognitif représentent de 60 à 80 % des personnes qui vivent en centre d'hébergement. D'où l'importance d'avoir une approche personnalisée et adaptée à ce type de population, qui est largement majoritaire dans les centres d'hébergement. Cela implique d'offrir des

formations d'appoint pour que les membres du personnel connaissent mieux les effets, les caractéristiques et les particularités propres à chaque maladie.

Enfin, la personne en centre d'hébergement doit pouvoir rester à proximité de son lieu de résidence d'origine, d'où l'importance d'offrir des options d'hébergement diverses non seulement dans les grandes localités, mais sur l'ensemble du territoire du Québec. Comme les fusions se sont faites au profit de grandes localités, les patients résident parfois dans un centre situé loin de leurs proches, de leur famille et de leurs amis, ce qui augmente les risques de déracinement.

« Les employées sont maintenant seulement deux pour s'occuper de 50 patients sur un même étage. C'est presque impossible de ne pas tomber en épuisement. »

Lise, proche aidante et ancienne préposée aux bénéficiaires en CHSLD.

L'HÉBERGEMENT

Ce que les Partenaires neuro proposent :

- 1. Que les personnes puissent avoir accès aux soins, peu importe leur situation financière et leur source de revenus.**
- 2. Que les formations d'appoint offertes aux employés ne soient pas uniquement données à la demande des établissements, mais qu'elles deviennent systématiques et obligatoires dans tous les établissements de la province.**
- 3. Que l'offre de places en centre d'hébergement soit accrue pour que davantage de répit puisse être offert aux proches aidants.**
- 4. Qu'une formation plus spécialisée soit offerte pour que les préposés connaissent mieux les effets, les caractéristiques et les particularités propres à chaque maladie, les besoins particuliers des différentes populations de personnes en centre d'hébergement ainsi que les interventions les plus appropriées pour répondre aux besoins de ces dernières.**
- 5. Que soient mis sur pied des milieux de vie diversifiés où sont respectées les habitudes de vie des usagers.** (En outre, il faudrait laisser une marge de manœuvre quant aux choix alimentaires, aux moments des sorties, des heures de coucher, etc. Par exemple, une personne souhaitant se coucher vers une heure du matin devrait pouvoir le faire. Il faut permettre aux gens de choisir le milieu et le contexte dans lequel ils souhaitent vivre)
- 6. Que soit préconisée une approche humaniste qui permet de se concentrer sur la personne et non seulement sur ses incapacités et ses limitations. En prenant plus de temps, on améliore la qualité des services et des soins.**

« J'ai travaillé trente ans comme préposée aux bénéficiaires en centre d'hébergement. En plus de la formation technique, il faut initier les préposés à une approche humaine et à bien se connaître pour être bien avec soi-même.

J'ai l'impression que c'est quelque chose qui manque actuellement dans la formation. »

Lise, ancienne employée en CHSLD et proche aidante d'un mari atteint de sclérose latérale amyotrophique.

L'HÉBERGEMENT (suite)

Ce que les Partenaires neuro proposent :

7. **Que l'on déploie davantage d'options d'hébergement afin que l'offre de services corresponde aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive. Par exemple, prévoir des ailes d'hébergement pour les jeunes, des appartements à proximité des lieux spécialisés, des habitats coopératifs ou autogérés ainsi que d'autres types de logements sociaux alternatifs.** (En outre, il faudrait créer davantage d'endroits ou de lieux propices à l'épanouissement personnel et au maintien de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes aux prises avec une maladie neurologique évolutive).
8. **Que soit privilégiée la proximité du lieu de résidence d'origine d'une personne devant s'établir dans un centre d'hébergement afin que soient évités le déracinement et ses répercussions négatives : perte d'autonomie, détresse psychologique, dépression, séparation des couples, etc.**
9. **Que la personne puisse conserver son autonomie en choisissant elle-même son cadre de vie.** (Autrement dit, donner à la personne le pouvoir d'agir sur sa propre situation afin qu'elle puisse profiter d'un mode de vie le plus sain, le plus équilibré et le plus paisible possible).

3) Sur le soutien aux proches aidants

« En tant que proche aidante, je ne veux pas survivre, je veux vivre. Je veux durer et pas seulement endurer. »

Maryse, conjointe de Pierre, qui est atteint de sclérose en plaques.



Le nombre de personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive va en augmentant. Elles seront environ le double d'ici 20 ans. Le poids du maintien à domicile des personnes ayant des incapacités repose alors davantage sur le dos des proches aidants qui, avant la fusion des centres d'hébergement, assumaient déjà plus de 80 % des soins.

Si les proches aidants sont actuellement plus d'un million au Québec seulement, soit environ 20 % de la population active, ils représentent une population invisible dont les besoins sont très peu pris en considération. Peu est fait pour sensibiliser les gens à la réalité et aux difficultés auxquelles font face les proches aidants au quotidien (détresse psychologique, isolement, dépression, etc.). Depuis la réforme amorcée par le gouvernement en 2015, on constate une diminution du nombre de préposés dans les établissements d'hébergement. Pourtant, la pression sur les proches aidants ne cesse de croître, et leur statut n'est toujours pas reconnu bien que leur contribution représente chaque année une économie de cinq milliards de dollars pour l'État^x.

À cela s'ajoute le défi à long terme du financement que reçoivent les proches aidants. En effet, à partir de 2020, la famille Chagnon ne financera plus le programme « APPUI », qui dispense de l'aide aux proches aidants. Après cette date, le défi sera de maintenir le soutien financier aux proches aidants et, idéalement, de l'augmenter. Si l'on parle beaucoup plus de la réalité des proches aidants depuis qu'a été créé l'APPUI, il faut poursuivre en ce sens afin de continuer d'améliorer leur situation.

Au Canada, le niveau de détresse des proches aidants est alarmant. Selon les données disponibles pour l'année 2012, 28 % des proches aidants qui s'occupaient d'un enfant atteint d'une maladie neurologique évolutive disaient éprouver des difficultés financières en raison de leurs responsabilités, tandis que seuls 30 % d'entre eux recevaient une aide des différents gouvernements^{xi}. Sur le plan de leur santé psychologique, 38 % des proches aidants qui s'occupaient d'un enfant et 34 % des proches aidants qui prenaient soin d'un conjoint affirmaient se sentir déprimés, vivre avec un niveau d'anxiété anormalement élevé ou encore éprouver un sentiment de détresse psychologique en raison du poids des responsabilités qu'ils devaient assumer. Sur une note plus positive, les proches aidants qui s'occupent d'un adulte de leur famille gravement malade ou blessé

ont maintenant droit à 15 semaines de prestation d'assurance-emploi. Avant, les proches aidants qui souhaitaient obtenir un congé de compassion sous l'égide de l'assurance-emploi^{xii} devaient prouver que leur proche allait mourir dans les six mois.

SOUTIEN AUX PROCHEs AIDANTS

Ce que les Partenaires neuro proposent :

1. Que soit mise sur pied une campagne de sensibilisation visant à conscientiser les gens aux difficultés, à la réalité et au vécu des proches aidants, dont le rôle n'est pas suffisamment reconnu.
2. Que soit reconnu officiellement le statut de proche aidant et que cette reconnaissance s'accompagne de droits comme celui de recevoir une rémunération pour le service rendu à la communauté ainsi qu'une aide psychologique accessible et abordable.

*« Je me sens comme une personne invisible.
Les gens savent qu'on existe, mais c'est tout. »*

Cécilia, proche aidante de son mari récemment décédé. Celui-ci était atteint de sclérose en plaques.

3. Que soient assurées la continuité et la disponibilité des services offerts afin que les proches aidants, qui assument déjà la majorité des soins destinés aux personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive, ne voient pas leur charge s'alourdir (à titre d'illustration, dans le cas des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, les proches aidants assument plus de 90 % des soins).
4. Que soit reconnu au proche aidant le statut qui lui revient, et les privilèges en découlant, en raison des responsabilités qu'il doit assumer et de l'impact de ces dernières sur l'ensemble des sphères de sa vie (vie professionnelle, santé physique et psychologique, finances, famille, etc.).
5. Que soient reconnus l'expertise et le savoir-faire du proche aidant par le personnel. En ce sens, il faudrait que le proche aidant soit intégré à l'équipe soignante.

*« Personnellement, j'ai subi trois opérations à cœur ouvert.
J'essaie de m'occuper un peu de moi, mais je n'ai pas le temps. »*

Michel, proche aidant d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique.

4) Sur l'aide médicale à mourir (l'AMM)

En vertu d'une loi fédérale, le droit à mourir est proscrit lorsque la mort n'est pas raisonnablement prévisible. En outre, si la mort n'est pas prévisible dans un délai plus ou moins rapproché, l'aide médicale à mourir ne peut être accordée à la personne en ayant fait la demande.

Trois critères établissent la présence d'un problème de santé grave et irréversible : avoir une maladie, une affection ou un handicap grave; avoir une qualité de vie grandement diminuée; souffrir de manière intolérable.



Le ministre a récemment mené une enquête pour recenser tous les cas où l'aide médicale à mourir a été acceptée et tous les cas où elle a été refusée en vue de formuler une recommandation. Il s'agit d'une avancée importante qui témoigne de l'engagement et de l'implication du ministre dans ce dossier. Il faut continuer d'évoluer en ce sens.

Des différences subsistent entre les lois fédérale et provinciale. Si le Code criminel fédéral autorise *l'euthanasie volontaire* (l'AMM est effectuée par un médecin) ainsi que *le suicide assisté* (la personne s'administre elle-même l'AMM), la loi québécoise ne permet pas *l'euthanasie volontaire*. Deux catégories d'aide médicale à mourir s'offrent aux Canadiens. Chacune d'entre elles implique soit un médecin, soit un infirmier praticien qui : 1) administre directement une substance qui provoque la mort selon la méthode nommée dorénavant *aide à mourir médicalement assistée* et auparavant connue sous le nom d'*euthanasie volontaire* ou 2) prescrit un médicament que la personne admissible prend elle-même afin de provoquer sa propre mort selon la méthode nommée dorénavant *aide à mourir autoadministrée médicalement assistée* et auparavant connue sous le nom de *suicide médicalement assisté* ou suicide assisté^{xiii}.

Selon l'arrêt Carter, tant les personnes dont la mort naturelle n'est pas prévisible que celles qui sont en fin de vie sont admissibles à l'aide médicale à mourir. Or, les lois fédérale et provinciale se basent sur une interprétation restrictive de l'arrêt Carter. En vertu de la loi fédérale, seule la personne atteinte d'une maladie irréversible et dont la mort est *raisonnablement prévisible* est admissible à l'aide médicale à mourir. À l'échelon provincial, ce ne sont que les personnes qui sont *en fin de vie* qui peuvent recevoir cette aide. Là où la loi fédérale parle de mort « raisonnablement prévisible », la loi provinciale n'admet que les personnes qui sont en fin de vie^{xiv}. En parlant de mort « raisonnablement prévisible », la loi fédérale laisse en réalité une plus grande marge d'appréciation de la notion de fin de vie que la loi québécoise, selon laquelle le patient voulant recevoir l'aide médicale à mourir doit être en phase terminale^{xv}. Nous estimons pour notre part que les lois fédérale et provinciale devraient s'inspirer davantage de l'arrêt Carter afin de respecter la volonté des personnes qui ne sont pas à l'article de la mort, mais qui souhaitent tout de même mourir dans la dignité.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Ce que les Partenaires neuro proposent :

- 1. Que les lois fédérale et provinciale sur l'aide médicale à mourir se basent sur une interprétation moins restrictive de l'arrêt Carter pour permettre aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible d'avoir elle aussi le droit de choisir de mourir dans la dignité.**
- 2. Qu'un comité de sages soit invité à se prononcer afin que soit mieux défini, précisé et balisé ce qu'il faut entendre par « consentement éclairé » dans les différents cas de figure où une personne pourrait demander d'avoir recours à l'aide médicale à mourir, notamment dans les cas où une personne éprouve, par exemple, des troubles de l'élocution, de mémoire ou de santé mentale. (Offrir les moyens de donner son consentement par la communication non verbale.)**
- 3. Que soient mis sur pied davantage de milieux de vie mieux adaptés, accueillants et chaleureux pour que les personnes veuillent y vivre et y finir leurs jours. (Le recours à l'aide médicale à mourir est peut-être moins pressant dans un milieu de vie où la personne se sent bien et satisfaite des services qu'elle reçoit.)**

5) Sur le financement de base

Actuellement, certaines organisations régionales et locales affiliées aux organismes partenaires bénéficient d'un financement de base qui couvre partiellement leurs besoins et garantit très partiellement leur autonomie. Cependant, le financement de base des organismes se fait le plus souvent en fonction de l'historique d'attribution des fonds. Cela représente un problème majeur, car les besoins des organismes changent au gré du temps et ne sont pas les mêmes selon les régions.



Par exemple, des organismes qui reçoivent traditionnellement peu de financement et dont les besoins augmentent au fil des ans ne reçoivent pas plus d'argent qu'avant. Le financement de base devrait donc tenir compte, non de l'historique d'attribution, mais de l'évolution réelle des besoins des organismes selon les régions et en fonction des années. En raison des compressions dans le système de santé, on compte davantage sur les organismes communautaires pour qu'ils prennent le relais des services d'aide, d'information et d'éducation offerts aux personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive. Or, le financement n'est pas nécessairement au rendez-vous pour combler de tels besoins.

Les critères d'attribution du financement dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) ou de l'enveloppe budgétaire dédiée aux organismes communautaires œuvrant auprès des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive devraient être revus et corrigés afin d'être plus adaptés aux besoins réels des organismes sur le terrain.

FINANCEMENT DE BASE

Ce que les Partenaires neuro proposent :

- 1. Que les critères d'attribution du financement du PSOC et des autres programmes de financement soient révisés :**
 - pour que soit rééquilibré le financement afin que des régions avec peu d'habitants ne reçoivent pas davantage d'argent que des régions densément peuplées ;
 - pour que l'argent soit attribué en fonction des services rendus par un organisme (le nombre de personnes à qui on répond, la fréquence des services, le type de services offerts).
- 2. Que le montant soit ajusté chaque année pour mieux tenir compte de l'évolution véritable des réalités sur le terrain.**
- 3. Qu'un plus grand pourcentage du budget de la santé et des services sociaux soit alloué aux organismes qui contribuent dans leur communauté à assumer une partie des responsabilités du système de santé et d'éducation par des services que n'offre pas le gouvernement.**

6) Sur l'accessibilité des soins et des services

« Avant, j'allais à mon groupe d'exercices en marchant une fois par semaine. Maintenant, je dois payer le transport bénévole pour me rendre à mon groupe. Je n'y participe plus aussi souvent qu'avant. Pour une heure de rencontre, ça me coûte maintenant du transport et quatre heures de ma journée. »

Jacques, personne atteinte de la maladie de Parkinson.



Les compressions budgétaires dans le contexte de la réforme en santé forcent les établissements à adopter des mesures d'optimisation qui ont un impact direct sur la qualité des soins, limitent l'accès aux services et créent une pression additionnelle sur le personnel soignant. Les employés doivent faire plus d'heures supplémentaires et effectuer plus de tâches et de nouvelles tâches dans un délai plus court qu'avant. Le gouvernement souhaite ainsi faire des économies d'échelle de l'ordre de deux milliards de dollars^{xvi}.

Il en résulte une situation d'improvisation, de stress, d'épuisement et d'insécurité accrue pour les membres du personnel. La réduction notable du nombre d'heures de soins à domicile attribuées à certaines personnes en situation de vulnérabilité entraîne une détérioration de leur qualité de vie et, dans certains cas, de leur état de santé. La fusion de services de consultation externes spécialisés (par exemple en urologie) et la réduction des plages de rendez-vous pour certains examens (par exemple l'électrocardiogramme) réduisent les services de proximité. Des traitements essentiels (par exemple l'hémodialyse) qui ne sont plus offerts dans certaines régions obligent les gens à effectuer de nombreux et longs déplacements pour recevoir leurs soins. Par exemple, une personne réputée incapable de conduire son véhicule et qui avait l'habitude de se rendre à son traitement en marchant ou en utilisant le transport collectif se voit dorénavant dépendante d'un proche pour assurer son déplacement à une heure de chez elle ou à utiliser les services plus coûteux d'un taxi ou du transport bénévole.

Les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive bénéficient du chèque emploi-service sur le territoire couvert par leur CLSC et auquel elles sont rattachées. Par contre, si une personne déménage sur un autre territoire, elle risque de perdre ce service ou devra, dans le meilleur des cas, refaire les démarches administratives pour l'obtenir. Cette situation restera inchangée tant que le chèque emploi-service restera rattaché au CLSC et non à la personne. Enfin, les compressions relatives aux services spécialisés et à la réadaptation réduisent l'accès à ces services essentiels dont ne peuvent se passer les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive.

« Pour l'instant je me sens relativement bien, mais je ne sais pas ce que ce sera dans un mois. Je ne sais pas si j'aurai accès aux soins dont j'ai besoin, et ça me fait très très peur. »

Louise, personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

ACCESSIBILITÉ DES SOINS ET DES SERVICES

Ce que les Partenaires neuro proposent :

1. Que soit facilité l'accès aux services de réadaptation et aux cliniques spécialisées.
2. Que le chèque emploi-service soit lié à la personne, et non au CLSC comme c'est le cas présentement, afin que soient facilitées les démarches lorsqu'une personne doit changer de région sociosanitaire.
3. Que l'offre de services soit planifiée afin que soient assurés des services de proximité, lesquels sont préférables aux services centralisés dans les grands centres.

« Je le sais et ma femme le sait, qu'un jour, il faudra qu'elle soit placée, mais on ne sait pas quand. J'essaie de ne pas trop y penser pour ne pas la décourager et pour pouvoir tenir le coup. »

Robert, proche aidant qui s'occupe de sa femme âgée de 45 ans atteinte d'Alzheimer.

7) Sur les médicaments novateurs

Jusqu'à récemment, les associations de patients envoyaient une lettre pour recommander l'adoption d'un médicament et l'ajout de celui-ci sur la liste des médicaments remboursés. Il s'agissait d'une lettre sommaire exigeant une implication réaliste d'un organisme de bienfaisance, dans laquelle il fallait simplement indiquer en quelques lignes les raisons pour lesquelles un médicament devrait être adopté.

Cette année, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a élaboré un questionnaire exhaustif que les associations de patients sont tenues de remplir pour recommander ou non l'ajout d'un médicament à la liste des médicaments novateurs.



« Grâce à mes assurances privées, j'ai pu me procurer des médicaments extrêmement coûteux grâce auxquels je vis beaucoup mieux avec la maladie. Malheureusement, la majorité des gens n'ont pas les moyens de se les procurer. »

Robert, personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Pour répondre à ce questionnaire, l'association doit fournir des réponses claires, précises et détaillées sur les avantages ainsi que les inconvénients d'un nouveau médicament. Il s'agit d'un travail rigoureux et certainement pertinent. Toutefois, cela nécessite plus de temps qu'auparavant.

Il est maintenant plus difficile qu'avant de prévoir les délais pour remplir le questionnaire, car les dates de dépôts ne seront plus déterminées à l'avance. Au lieu de se faire à date fixe, le dépôt des médicaments se fera désormais sur une base continue, laissant peu de temps aux associations de patients pour répondre adéquatement et de manière détaillée au questionnaire. C'est pour cette raison que nous demandons que l'INESSS mette en place des mécanismes laissant aux associations suffisamment de temps pour réagir aux dépôts et fournir des renseignements clairs, précis et détaillés.

LES MÉDICAMENTS NOVATEURS

Ce que les Partenaires neuro proposent :

1. **Que soit mise en place une procédure laissant suffisamment de temps aux associations de patients pour réagir à un dépôt et répondre convenablement au questionnaire portant sur les caractéristiques et les effets d'un médicament novateur.**
2. **Que les associations puissent avoir suffisamment de temps pour permettre aux patients de faire l'essai des médicaments.**
3. **Que les personnes puissent avoir en tout temps accès aux médicaments dont elles ont besoin et qu'elles les reçoivent rapidement.**

V- Les partenaires et leurs réalisations

				
<p>La mission de <i>Dystrophie musculaire Canada</i> est d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.</p> <p>Nos réalisations</p> <p>Parmi celles-ci, notons les événements récents suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le programme de prêt d'équipement et de soutien financier; - le programme navigateur de système; - le financement de la recherche; - la documentation et les publications sur les maladies, les traitements, la recherche; - le soutien par les pairs; - les groupes de soutien; - le colloque sur les maladies neuromusculaires; - les ateliers de sensibilisation dans les écoles; - les conférences scientifiques et info-sessions à l'intention des personnes atteintes de dystrophie musculaire, leur famille et les professionnels de la santé; - les webinaires; - les dystromarches, qui permettent à la fois d'amasser des fonds et de rassembler les personnes autour d'une même cause. 	<p>La mission de la <i>Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer</i> est de convenir des priorités québécoises et canadiennes, d'en coordonner la mise en œuvre afin d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurologiques évolutives, d'aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches ainsi que de promouvoir la recherche sur les causes, les traitements et la guérison de cette maladie.</p> <p>Nos réalisations</p> <p>La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est le porte-parole provincial des 20 Sociétés Alzheimer régionales du Québec. Grâce aux services offerts par les Sociétés, la Fédération représente, soutient et défend les droits des 125 000 Québécois atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. La Fédération contribue aussi à la recherche biomédicale, sur les causes et les traitements de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à la sensibilisation du grand public à cette maladie, qui reste encore aujourd'hui largement méconnue.</p>	<p>La mission de <i>Parkinson Québec</i> est de viser l'excellence au chapitre de la recherche, de la défense des droits, de l'éducation et du soutien. Au Québec, notre organisme est la voix de la maladie de Parkinson pour les personnes atteintes de cette maladie, les professionnels de la santé, les organismes et le grand public.</p> <p>Nos réalisations</p> <p>Parmi celles-ci, notons les activités et les événements suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ligne téléphonique bilingue sans frais et Service professionnel d'information-référence. - Centre de documentation bilingue. - Distribution par les neurologues de la trousse « Recevoir le diagnostic », recueil d'information sur la maladie dédiée aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de Parkinson. - La formation et la mise sur pied d'un groupe d'informateurs sur l'ensemble du territoire. - Publication d'une infolettre (de 12 à 15 édi./an, 5 700 abonnés), information, actualité et activités liées à la maladie de Parkinson. - Services de soutien dans tout le Québec. - Bureaux et organismes Parkinson régionaux offrant des services d'entraide et de soutien et des groupes dans douze régions du Québec. 	<p>La mission de la <i>Société canadienne de la sclérose en plaques</i> est d'être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et de permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.</p> <p>Nos réalisations</p> <p>La Société canadienne de la sclérose en plaques demeure engagée à offrir des programmes et des services destinés aux personnes touchées par la sclérose en plaques afin de leur permettre d'atteindre la meilleure qualité de vie possible malgré les difficultés posées au quotidien par cette maladie.</p> <p>Programmes prioritaires</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les programmes d'information (site Web, Facebook, dépliants, soutien téléphonique). - Les programmes d'éducation (sommet sur la recherche, colloques, congrès, camp pour jeunes). - Les programmes de sensibilisation (campagne annuelle, publicité). - Les programmes d'exercices (yoga, école du mouvement, activités en piscine). - Les activités sociales (groupe d'entraide, café-rencontre). - Les activités de défense des droits et des intérêts. 	<p>La mission de la <i>Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec</i> est d'offrir des services d'accueil, de soutien et de référence aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches; de soutenir la recherche; de faire connaître la maladie tant au grand public qu'aux instances gouvernementales et aux intervenants médicaux - paramédicaux.</p> <p>Nos réalisations</p> <p>Nos services offerts incluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les activités de soutien psychosocial individuel et en groupe : évaluation initiale des besoins; soutien par téléphone, par courriel, au bureau, à domicile, ou aux cliniques SLA; groupes de soutien; jumelages; activités sociales et de ressourcement; et soutien aux endeuillés. - Activités d'information et de formation : référencement, conférences, formations, manuel sur la SLA, site Web, présentations auprès des intervenants du réseau et de la population générale visant à sensibiliser les gens à la réalité des personnes atteintes de SLA et de leurs aidants. - Un programme d'aide technique et financière visant à aider les gens à obtenir ce dont ils ont besoin pour vivre avec cette maladie (mais auquel ils n'ont pas accès par le réseau), comme l'achat ou la location des équipements ou aides technique, le répit, les adaptations à domicile, etc.

Principales sources

- ⁱ « Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec », Regroupement des aidants naturels du Québec, 2014.
- ⁱⁱ « Établir les connexions. Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada », Organismes caritatifs neurologiques du Canada, 2014.
- ⁱⁱⁱ Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, communiqué du 18 février 2014, <http://www.oiiq.org/salle-de-presse/communiqués/lucie-tremblay-presidente-de-lordre-des-infirmieres-et-infirmiers-plaide>.
- ^{iv} « Établir les connexions, mieux comprendre les affections neurologiques au Canada », Organismes caritatifs neurologiques du Canada. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf>.
- ^v *Le Devoir*, article du 27 mai 2017, <http://www.ledevoir.com/societe/sante/499765/reduction-de-l-aide-a-domicile>.
- ^{vi} Ibid.
- ^{vii} « Les droits humains des proches aidants : sont-ils brimés? Are caregivers human rights being violated? », CREGÉS (Lucy Barylak), <https://www.concordia.ca/content/dam/research/chairs/aging-public-policy/docs/6-Nancy%20Guberman.pdf>.
- ^{viii} « Beyond Recognition — Caregiving & Human Rights in Canada: A Policy Brief », Canadian caregiver coalition, 2015, http://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2016/02/CCC_Policy_brief_Human_rights_EN.pdf.
- ^{ix} Article du journal *La Relève* du 26 mai 2017, <https://www.pressreader.com/canada/le-journal-de-montreal/20170523/281599535440997>
- ^x Article de *La Presse* du 7 octobre 2015, http://plus.lapresse.ca/screens/9d787b51-3f84-453a-9939-53e032cf3e0d%7C_0.html.
- ^{xi} « Être aidant familial : quelles sont les conséquences? », Statistiques Canada, 2013.
- ^{xii} *Le Devoir*, article du 23 mars 2017, <http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/494615/plus-de-flexibilite-pour-les-aidants-naturels-et-les-parents>.
- ^{xiii} « Aide médicale à mourir », Gouvernement du Canada, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>.
- ^{xiv} « Pas qu’une question de fin de vie », article paru dans *Le Devoir* le 8 juin 2016, <http://www.ledevoir.com/politique/canada/472812/aide-medicale-a-mourir-pas-qu-une-question-de-fin-de-vie>.
- ^{xv} « Une proposition plus flexible que la loi québécoise », article paru dans *Le Devoir* le 15 avril 2016, <http://www.ledevoir.com/societe/sante/468316/analyse-une-proposition-plus-flexible-que-la-loi-quebecoise>.
- ^{xvi} « Une mainmise ministérielle accrue pour poursuivre une réforme controversée », Centrale des syndicats du Québec, 2017.