



**Partenaires neuro**  
maladies neurologiques évolutives



# La voix de quelque 200 000 Québécois touchés par une maladie neurologique évolutive

Nous représentons la communauté québécoise des personnes touchées par une maladie neurologique évolutive et nous cherchons à assurer à celles-ci une qualité de vie optimale et ce, pendant toute la progression de la maladie neurologique évolutive avec laquelle elles doivent composer : sclérose en plaques, maladies neuromusculaires, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Huntington.

**Notre rôle :** agir comme vigile de la qualité de vie et de la liberté de choix de la communauté des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive et de leurs proches.

**Nos dossiers prioritaires :** les soins à domicile et l'hébergement des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive.

## Une maladie neurologique évolutive se caractérise par...

... la perte progressive de neurones dans des régions plus ou moins localisées du système nerveux, entraînant des troubles cognitifs, moteurs ou perceptifs. À terme, pour certaines maladies, cela peut conduire à la mort.



## Le quotidien des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive et de leurs proches

- Dès le diagnostic, les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive sont « confinées » dans leur corps.
- Elles vivent avec l'imprévisibilité de la progression de la maladie avec laquelle elles sont aux prises, et doivent surmonter une série de deuils très rapides, ce qui confère aux soins requis un caractère unique.
- Une maladie neurologique évolutive a des répercussions sur la santé mentale et peut même entraîner une stigmatisation sociale, en raison de la vulnérabilité des personnes qui en sont atteintes. Un arrêt de travail est courant, ce qui peut contribuer à l'isolement.
- Au fur et à mesure que la maladie progresse, les besoins en soins se font grandissants et mènent à un dilemme redouté : « Dois-je rester à la maison ou déménager dans un milieu de soins? »
- En moyenne, les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive vivent 15 ans dans un CHSLD. Certaines peuvent y demeurer jusqu'à 25 ans si elles y sont admises dans la fleur de l'âge.
- Qu'elles bénéficient de soins à domicile ou qu'elles soient en hébergement, les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive se sentent isolées et n'ont aucune emprise sur les programmes de soins à domicile et d'hébergement.

**Leur pouvoir décisionnel sur des éléments concernant directement leur qualité de vie s'en trouve grandement réduit. Conséquemment, leurs proches sont débordés parce qu'ils essaient de compenser le manque de flexibilité des programmes en application. On estime que pour chaque personne atteinte d'une maladie neurologique évolutive, il y a trois proches aidants en action.**



# Partenaires neuro

maladies neurologiques évolutives



## Pourquoi Partenaires neuro s'adresse-t-il au gouvernement maintenant?

Raison : les solutions « universelles » de soins à domicile et d'hébergement pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive présentement en place ne suffisent plus.

Le contexte actuel : alors que le gouvernement fait preuve d'une détermination renouvelée pour protéger les personnes les plus à risque, nous voyons une occasion de repenser du même coup les soins à domicile et l'hébergement des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive ainsi que les mesures de soutien offertes aux proches de ces personnes.

Notre contribution : une expertise et de l'expérience de terrain, de même que des suggestions d'amélioration. Partenaires neuro souhaite collaborer avec le gouvernement afin d'apporter un souffle nouveau aux programmes de soins à domicile et d'hébergement à l'intention des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive.

Notre objectif : des services de soins à domicile et d'hébergement mieux adaptés, qui offrent plus de choix aux personnes concernées et qui permettent à ces dernières d'accéder à une structure de soins personnalisée et dispensée par des soignants ou des proches aidants adéquatement formés et outillés.

## Changer le paradigme LE PATIENT « NEURO-PARTENAIRE »



Placer les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive – et leurs proches – au centre des décisions qui les concernent.



Adapter l'offre de services – et le rythme des soins à domicile et d'hébergement – non plus selon la disponibilité des ressources, mais bien en fonction des personnes qui bénéficient de ces services.



Permettre aux personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive de contribuer à la planification, à la gestion et à l'exécution des programmes qui les concernent en matière de soins à domicile et d'hébergement.



Offrir des choix relatifs au milieu de vie (domicile ou centre d'hébergement) aux personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive : des options d'hébergement adaptées et diversifiées, ainsi que des services qui correspondent aux besoins et qui respectent les habitudes de vie des usagers.



Décharger les proches aidants de la responsabilité des soins (santé, hygiène, alimentation, etc.) dans le cas des soins à domicile, laquelle devrait reposer sur le système. Actuellement, ce sont les proches aidants qui doivent pallier le manque de services publics. Ils sont ainsi les principaux prestataires de services pour la personne dont ils prennent soin.

**Pour offrir un milieu de vie de qualité à la communauté québécoise des quelque 200 000 personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive et de leurs proches aidants, que doit-on faire?**



**Redéfinir le système de soins de santé au Québec**  
dans le but d'offrir un milieu de vie de qualité

### Domicile

Rendre disponibles les soins requis à toutes les étapes de la maladie  
Avoir suffisamment de personnel  
Avoir du personnel formé adéquatement pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive  
Soutenir les proches aidants

### Hébergement

Disposer de lieux d'hébergement adaptés à la réalité des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive  
Avoir suffisamment de personnel  
Avoir du personnel formé adéquatement pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive