

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

Octobre 2015  
Mémoire conjoint présenté par



# TABLE DES MATIÈRES

Mise en contexte -----	3
Hébergement et ressources adaptées de logement : besoins et pistes de solutions -----	4
Des solutions variées pour des besoins variés -----	4
Adapter les services aux besoins particuliers des clientèles -----	7
Modifications souhaitées pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive -----	8
Ressources adaptées de logement à long terme pour les adultes de moins de 65 ans -----	14
Mettre sur pieds un réseau de ressources adaptées -----	15
Des initiatives et des projets novateurs déjà en place -----	17
Synthèse -----	20
Pistes de solutions -----	21
Témoignages -----	22
Accès aux médicaments novateurs -----	25
Pistes de solutions -----	25
Reconnaissance et soutien des proches aidants -----	27
Pistes de solutions -----	29
Témoignages -----	30
Description des quatre maladies -----	31

## MISE EN CONTEXTE

### Amélioration de la qualité de vie : l'union fait la force

Le proverbe « L'union fait la force » s'emploie pour souligner la nécessité de rester unis pour lutter ou combattre. La Société canadienne de la sclérose en plaques s'est jointe à d'autres organisations afin de faire valoir les besoins communs des personnes qu'elles représentent : Dystrophie musculaire Canada (15 000 personnes), Parkinson Québec (25 000 personnes), et la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec (600 personnes). En comptant les 20 000 personnes du Québec touchées par la sclérose en plaques, ce regroupement d'organismes parle au nom de plus de 60 000 Québécois touchés par l'une de ces maladies neurologiques évolutives. À ce nombre s'ajoutent leur famille, leurs proches et leurs proches aidants.

Dans le présent mémoire, les quatre organisations exposent les besoins communs de ces milliers de personnes. Il y a eu consensus quant au choix de priorités des divers sujets à aborder : mettre sur pied un réseau d'hébergement qui répond aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive, faciliter l'accès aux médicaments et accroître le soutien aux proches aidants. Ces trois sujets sont interreliés, et une optimisation des ressources pour chacun d'eux aurait inévitablement pour effet d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une maladie neurologique évolutive et de maximiser leur autonomie.

En nous unissant, nous souhaitons que la voix des personnes aux prises avec une maladie neurologique évolutive pourra être entendue. La force d'un regroupement décuple la créativité, le bon vouloir, la détermination. Ne nous cachons pas derrière le contexte budgétaire actuel et trouvons ensemble des solutions pour mieux faire les choses. Des processus de prises de décisions sont en cours, et ces dernières auront des répercussions majeures sur la santé d'un grand nombre de Québécois et de Québécoises. Au moment de prendre des décisions, assurons-nous d'avoir en tête les mots autonomie, dignité et respect.

# HÉBERGEMENT ET RESSOURCES ADAPTÉES DE LOGEMENT : BESOINS ET PISTES DE SOLUTIONS

Le 8 juin 2015, la Commission de la Santé et des Services sociaux annonçait sa décision de poursuivre le mandat d'initiative sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée, entrepris au cours de la 40<sup>e</sup> législature. Rappelons que la Commission avait tenu des auditions publiques en janvier et février 2014 et que la Société canadienne de la sclérose en plaques y avait déposé un mémoire. La poursuite des travaux sur cet enjeu de santé et de dignité humaine est un pas dans la bonne direction.

Notre regroupement préconise l'augmentation et le renforcement des ressources pour le maintien à domicile et l'aide aux proches aidants. De très nombreuses études ont démontré que ces solutions sont moins coûteuses que l'hébergement en centre de soins de longue durée. Bien que celui-ci ne puisse pas toujours être évité, il peut sans aucun doute être retardé dans de nombreux cas grâce à des ressources et à des services adéquats. Par ailleurs, nous croyons que la variété restreinte de types de ressources relatives à l'hébergement pour certaines clientèles a de nombreuses conséquences néfastes. En effet, lorsque le moment est venu d'évaluer les solutions, le manque d'options amène à privilégier le *statu quo*, qui peut être dévastateur pour la personne en perte d'autonomie et pour son proche aidant. La solution retenue est souvent celle qui heurte le moins les valeurs et non celle qui répond le mieux aux besoins.

Les quatre organisations sont persuadées que la question de l'hébergement et de la qualité de vie qui en découle en est une d'intérêt public. Nous croyons également que si nous unissons nos efforts et nos connaissances, nous saurons trouver des solutions adéquates et réalistes, à des coûts qui le seront tout autant.

## Des solutions variées pour des besoins variés

Nous ne favorisons pas de solution unique pour répondre aux besoins d'hébergement des personnes ayant une maladie neurologique évolutive. Nous espérons plutôt pouvoir définir 1) les différentes options d'hébergement et de logement adaptées répondant aux besoins de nos clientèles, de même que 2) les modifications qui peuvent être apportées à l'organisation des CHSLD pour les personnes qui doivent y être hébergées en raison de la lourdeur des soins dont elles ont besoin.

Nos propositions sont en lien avec le Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) 2010-2015, (axe d'intervention 2.4.3) :

**Augmenter et diversifier l'offre de milieux de vie accessibles aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes (personnes âgées en perte d'autonomie, personnes atteintes de déficience, personnes atteintes de problèmes de santé mentale et autres) par l'augmentation du nombre de places en ressources résidentielles de proximité.**

Site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux :

**Les personnes âgées de 65 ans et plus verront leur nombre croître au cours des prochaines décennies. Le ministère de la Santé et des Services sociaux est très préoccupé de cette augmentation et plusieurs actions ont été posées, d'autres sont à venir, pour s'assurer du mieux-être de ce groupe de population et pour ajuster le réseau sociosanitaire à cette réalité.**

Cette augmentation de la clientèle âgée en centre d'hébergement amènera une nécessité encore plus grande d'optimisation des ressources pour cette clientèle et celle des personnes plus jeunes (adultes). Dans le présent mémoire, nous exposerons des pistes de solutions et des aménagements possibles pour répondre aux besoins physiques, psychoaffectifs, sociorécréatifs et intellectuels qui ne sont pas comblés dans de nombreux CHSLD. Nous passerons également en revue d'autres options que les centres d'hébergement traditionnels qui méritent d'être envisagées, car elles pourraient mieux répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie non liée au vieillissement.

Au Québec, 4 460 adultes<sup>1</sup> vivaient en CHSLD en 2010 (3 650 au 31 mars 2012 selon l'AQESSS). En raison de l'augmentation du nombre de personnes présentant une maladie neurologique évolutive et du prolongement de l'espérance de vie globale, le nombre de personnes ayant besoin de ressources adaptées d'hébergement augmentera inévitablement au cours des deux prochaines décennies. Selon l'Institut de la statistique du Québec, il y avait près de 40 000 places en CHSLD durant l'exercice financier 2011-2012. Il deviendra impératif d'utiliser toutes les ressources à notre disposition pour répondre le mieux possible aux besoins de toutes les clientèles, et nous croyons que certains réaménagements s'imposent.

La prémisse de base est que tout doit être mis en œuvre pour permettre à ces personnes de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel. Il n'en demeure pas moins que certaines d'entre elles, en raison de la progression de la maladie ou d'un manque de ressources dans leur milieu de vie et dans le réseau de la santé, doivent se résigner à quitter leur domicile.

### **Des maladies méconnues**

Des études très pointues ont été réalisées, telle l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 – Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, menée par l'Institut de la statistique du Québec, mais aucune ne fournit de données particulières aux maladies neurologiques évolutives, qui sont plutôt englobées dans le terme « déficience physique », dénomination aussi large qu'imprécise, du moins pour cibler les besoins particuliers des clientèles visées dans le présent document.

Les maladies neuromusculaires (MNM), la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques (SP) et la sclérose latérale amyotrophique (SLA) sont des maladies complexes qui présentent un très haut taux de comorbidité. Le personnel qui prend soin d'une personne atteinte de l'une de ces maladies a donc besoin de beaucoup de formation d'appoint. D'où l'intérêt de regrouper les types de clientèles dans des

---

<sup>1</sup> MSSS, *Info-Hébergement*, tableaux B.4 et B.5 [En ligne], , septembre 2011. [http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?id=z+oq7X1W4IQ=&j=7p8eWWFQyK4=] (Consulté les 27 et 28 janvier 2014).

unités particulières dans les centres d'hébergement ou encore au sein d'unités de logements adaptés, où des services et des soins appropriés peuvent être dispensés.

De plus, nous croyons que l'âge devrait être pris en compte quand vient le temps de choisir le milieu de vie le plus approprié. Les adultes de moins de 65 ans n'ont pas les mêmes besoins que les personnes âgées. Rappelons que des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique peuvent parfois se retrouver en CHSLD dans la force de l'âge. Rappelons aussi que celles qui sont atteintes de SP et de MNM devront y vivre pendant 10, 15, ou même 25 ans et plus. Une perspective difficile à envisager et une réalité encore plus difficile à vivre pour ces adultes. D'autant plus que les conditions de vie dans les CHSLD (horaires, menus, activités, règlements, etc.) sont souvent mal adaptées à ce type de clientèle. En outre, les adultes âgés de moins de 65 ans constituent 11 % seulement des résidents, qui présentent pour la plupart des troubles cognitifs et des troubles mentaux.

Résultat : elles sont confinées dans des unités où elles sont entourées majoritairement de personnes très âgées, avec qui elles ont des interactions souvent limitées en raison de l'état de santé de ces dernières et du décalage générationnel. Un tel contexte ne peut contribuer à combler les besoins de socialisation et d'épanouissement de ces adultes.

Cela dit, la pertinence d'améliorer et d'adapter les services offerts en centre de soins, notamment aux adultes de moins de 65 ans, est reconnue à l'unisson dans de très nombreuses études ou par de nombreux organismes québécois.

« Les personnes de moins de 65 ans ayant une déficience physique représentent près de 11 % de la clientèle actuellement hébergée en CHSLD. Ce sont près de 3 600 personnes qui sont en quête d'autonomie et qui ont les capacités d'avoir une vie active. L'Association recommande que les services qui leur sont offerts soient bonifiés, notamment quant à leur nature, leur quantité et leur organisation. Pour lui permettre d'avoir une vie sociale active, une personne pourrait par exemple recourir à des services d'accompagnement pour participer à une activité de loisir en soirée et obtenir les services nécessaires pour se préparer pour la nuit, peu importe son heure de retour. »

- Luc M. Malo, président de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), par voie de communiqué de presse, le 21 janvier 2014.

## Adapter les services aux besoins particuliers des clientèles

Notre position commune et notre mémoire résultent d'une longue réflexion dont les conclusions se confirment au fil du temps. L'objectif est d'assurer de meilleures conditions de vie aux personnes qui ont une maladie neurologique évolutive et qui ne peuvent plus vivre dans leur milieu naturel.

Bien sûr, elles ne devront pas toutes se résigner à quitter un jour leur milieu de vie naturel. Au contraire, bon nombre d'entre elles, en raison même du type d'évolution de leur maladie, ne connaissent pas de limitations fonctionnelles suffisamment graves pour devoir prendre une telle décision, alors que, pour de nombreuses autres, les limitations sont compensées par le soutien des proches, par l'aide du CLSC, ou encore, celle d'une ressource communautaire ou d'économie sociale. Nous ne le répéterons jamais assez : nous privilégions le maintien des personnes dans leur milieu naturel en rappelant que cette formule sera toujours moins onéreuse qu'un placement dans un établissement de soins.

Le gouvernement du Québec s'est doté d'une première politique sur le vieillissement intitulée *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Elle s'inspire de la vision du vieillissement actif prônée par l'Organisation mondiale de la Santé et consiste en l'optimisation des possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de vie pendant la vieillesse. Elle comporte trois orientations :

- Favoriser la participation des aînés à la société.
- Permettre aux personnes aînées de bien vieillir en santé dans leur communauté. Une piste de solution a retenu notre attention dans cette grande orientation : « Accroître l'offre de service ainsi que l'accès aux services et améliorer la concertation des acteurs pour mieux soutenir les personnes aînées et leur proche à domicile dans la communauté. »
- Créer des environnements sains, sécuritaires et accueillants dans sa communauté. La piste de solution suivante est tout à fait en lien avec nos recommandations : « Rendre les habitations adaptables, adaptées, abordables, sécuritaires pour les aînés d'aujourd'hui et de demain. »

Les CHSLD, rappelons-le, ont été conçus initialement pour héberger des personnes âgées. Nous avons donc voulu savoir quelles conditions s'offrent aux personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive et comment elles s'y adaptent. Les quelques témoignages recueillis nous ont permis de constater de nombreux problèmes de cohabitation entre les clientèles (voir les témoignages en annexe).

Extrait du mémoire déposé à la Commission parlementaire de 2014 par le Protecteur du citoyen :

### **« Un manque de places adaptées à une clientèle spécifique »**

Le Protecteur du citoyen note un manque de places adaptées pour les usagers présentant des troubles graves de comportement avec un potentiel d'agressivité et de violence. La masse critique d'usagers n'est pas toujours suffisante en région pour que les établissements implantent une unité spécifique où l'environnement et la programmation de services offrirait une réponse adaptée à leurs besoins. Le problème d'accessibilité à des unités spécialisées bien organisées conduit à la cohabitation sur la même unité de personnes qui présentent des caractéristiques et

des profils de besoins fort différents, voire incompatibles : des usagers lucides, mais à mobilité réduite cohabitent sur la même unité que des usagers qui font de l'errance invasive ou qui souffrent de démence frontale avec agressivité. Le risque pour la sécurité en est augmenté d'autant. »

Il importe de mentionner que certains CHSLD ainsi que d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont déjà mis en place des mesures visant à offrir un environnement et des services davantage adaptés aux besoins et aux valeurs des différentes clientèles. Ce n'est évidemment pas le cas de tous les CHSLD, et nous insistons sur l'importance de maintenir les efforts pour assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes présentement hébergées en CHSLD.

Enfin, certains aspects de la vie actuelle en centre d'hébergement nous incitent à penser que, pour être fidèles à leur mission, les CHSLD devraient pouvoir disposer de ressources additionnelles, humaines et financières, pour mieux répondre tant aux besoins des adultes de moins de 65 ans qu'à ceux des aînés. Nous tenterons de faire ressortir ici les enjeux liés à leur hébergement en centre de soins et de dégager des pistes de solutions qui permettraient de relever le défi consistant à répondre de manière plus adéquate à l'ensemble de leurs besoins.

Bien entendu, certaines de ces propositions et certains des besoins mis en évidence peuvent convenir davantage aux adultes de moins de 65 ans, alors que d'autres propositions conviennent davantage à la clientèle âgée.

## Modifications souhaitées pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive

### **Besoins physiques**

#### **Diminuer les restrictions pour les levers du lit.**

Les personnes en perte d'autonomie qui vivent en CHSLD n'ont qu'en de trop rares occasions la possibilité de s'adonner à des activités physiques, ce qui a pour effet de diminuer leurs capacités physiques. À force d'être inutilisés, leurs muscles s'atrophient et s'affaiblissent; un programme de réadaptation et des exercices supervisés par une personne qualifiée auraient pourtant l'avantage d'éviter (ou à tout le moins, de retarder le plus possible) cette diminution des capacités physiques.

#### **Former le personnel aux différentes facettes des maladies neurologiques évolutives : complexité et variabilité des symptômes, comorbidité.**

De fait, la majorité des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive présentent un ou plusieurs autres troubles de santé<sup>2</sup> dont le traitement doit être adapté à leur état. En voici quelques exemples :

Sur l'ensemble des personnes aux prises avec la SP :

- 48,5 % sont atteintes de troubles cognitifs;
- 48,5 % présentent des troubles du sommeil;

---

<sup>2</sup> KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER et David TYAS, *Treatment Experience, Burden and Unmet Needs* – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal*, vol. 18, n° 2, juin 2012.



- 35,3 % ont fréquemment des infections urinaires ou de l'incontinence;
- 75 % ont des douleurs de différentes origines nécessitant un diagnostic précis.

Et, selon des études européennes et américaines, de 35 à 46 % des personnes atteintes de SP vivent au moins un épisode de dépression majeure au cours de leur vie.

Les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique éprouveront, quant à elles, de la dysphagie et de la dysarthrie, qui requièrent une attention particulière. Elles peuvent avoir besoin notamment de ventilation assistée efficace ou non efficace et d'aide à la communication. Rappelons que malgré les troubles de communication qu'elles présentent à un certain stade de leur maladie, ces personnes ont encore toutes les facultés intellectuelles requises pour communiquer et conservent le besoin de le communiquer.

Pour ce qui est de la maladie de Parkinson, des symptômes moteurs se manifestent par des tremblements au repos, de la rigidité musculaire, de la lenteur des mouvements et des troubles de l'équilibre. Outre ces manifestations physiques, plusieurs symptômes non moteurs apparaissent et peuvent affecter la qualité de vie des personnes, comme un changement dans les capacités à goûter et à sentir, la dépression et l'anxiété, des troubles cognitifs, des troubles du sommeil, des hallucinations, la constipation et des troubles urinaires. De plus, lorsque l'horaire de la prise de médicament n'est pas respecté méticuleusement, de graves complications s'en suivent pouvant causer jusqu'à l'incapacité de marcher, de s'habiller, d'avalier et donc entraîner des infections pulmonaires, des infections du transit intestinal et des chutes.

Les maladies neuromusculaires sont également très complexes et requièrent des soins de pointe notamment en ce qui concerne la respiration (ventilation assistée efficace ou non efficace). Une attention particulière doit être portée à la santé cardiaque puisque les muscles entourant le cœur peuvent également être touchés. Tout comme la SLA, les maladies neuromusculaires peuvent entraver de façon importante la communication, mais le besoin de communiquer n'en est pas moins présent.

### **Abaisser la température des chambres et des unités où séjournent des personnes atteintes de SP.**

Voilà un facteur trop méconnu, qui influe directement sur la qualité de vie et la santé principalement des personnes atteintes de SP : la température ambiante trop élevée dans les établissements. En effet, la chaleur est contre-indiquée pour bon nombre d'entre elles parce qu'elle peut exacerber leurs symptômes. C'est pourquoi les neurologues spécialisés en SP recommandent aux personnes atteintes de sclérose en plaques de porter une attention particulière à la température de leur environnement, ce qui est très difficile pour celles qui vivent en CHSLD si aucune disposition particulière n'a été prise par l'établissement à cet égard. Heureusement, un climatiseur fait généralement l'affaire, mais les règles du MSSS quant à l'attribution d'un climatiseur, et la réglementation dans certains CHSLD, n'en facilitent pas l'acquisition. Le contrôle de la température est également très important pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, car la chaleur peut aggraver les difficultés respiratoires qu'elles peuvent éprouver.

### **Offrir des horaires plus souples pour les repas et des menus adaptés à la clientèle.**

Certaines personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive présentent de la dysphagie, ce qui nécessite qu'on modifie la texture de la nourriture. Soulignons toutefois que bon nombre de personnes n'éprouvent pas ce type de problème. Malgré cela, ces dernières se voient souvent imposer un régime qui ne correspond en rien à leurs goûts personnels. Toute personne devrait pouvoir choisir le menu qui lui plaît et qui rend agréable le fait de s'alimenter, et non pas devoir se contenter de ce qui est proposé à tout le monde. Les repas en CHSLD sont servis très tôt par rapport aux horaires habituels d'un adulte dans la force de l'âge. Il est impératif de préserver le plaisir de manger lorsque cela est possible.

### **Donner des bains plus fréquemment, selon des horaires variables, et donner l'accès à la salle de bain.**

Les besoins d'hygiène d'un adulte qui reçoit son conjoint et ses enfants et qui souhaite conserver un maximum d'autonomie peuvent être plus élevés que ceux d'un aîné confus ou constamment alité. Cependant, ces normes bonifiées devraient être appliquées à toutes les clientèles.

Il va sans dire que ce sont là des facteurs ayant un impact sur la qualité de vie de l'ensemble de la clientèle, adulte ou aînée. Il nous semble toutefois que, pour l'adulte en pleine possession de ses capacités intellectuelles, ces facteurs sont davantage frustrants. Déjà privé de ses capacités physiques en raison de la maladie, cet adulte se voit contraint de subir un système ou des règlements qui ne conviennent pas aux besoins d'une personne de son âge, et ce, pendant de très nombreuses années.

En effet, un seul bain par semaine (souvent donné assez sommairement) et l'obligation de porter une culotte d'incontinence, même lorsque la personne souhaite utiliser la salle de bain, sont des atteintes à la dignité humaine. Par exemple, il est bon de savoir que la SLA n'affecte pas les fonctions éliminatoires. Par contre, comme les personnes atteintes de cette maladie qui vivent en CHSLD sont peu mobiles, le malheureux choix de la culotte d'incontinence sera souvent imposé faute de ressources.

### **Besoins psychoaffectifs**

#### **Favoriser les chambres individuelles ou augmenter la superficie des chambres à deux.**

L'exiguïté des chambres ou encore l'obligation de partager une chambre entraînent un manque d'intimité, tout comme l'absence de lieux de rencontre pour les proches et amis, qui rend les contacts personnels plus difficiles, voire inexistantes. Bien sûr, il s'agit là d'une réalité qui touche tant la clientèle des aînés que celle des adultes, mais qui se vit avec plus d'intensité encore lorsque la personne a de jeunes enfants qu'elle aimerait pouvoir recevoir dans un lieu adéquat.

#### **Prendre des dispositions afin que soient reconnus les besoins d'intimité sexuelle.**

La sexualité des résidents en CHSLD est un tabou dans la plupart des établissements. Pourtant, dans une perspective globale de la santé, la sexualité ne peut être mise de côté. Une réflexion devrait porter sur la qualité de la vie sexuelle des résidents et les moyens de l'améliorer. Par exemple, la mise en place d'une chambre d'intimité peut minimalement permettre d'explorer des pistes créatives pour reconnaître la sexualité des résidents et y donner une place. Selon un article

publié en 2007 par André Dupras, à l'époque professeur au Département de sexologie de l'UQAM, cette chambre est source de bien-être, de reconnaissance, de quiétude et d'autonomie. La santé sexuelle est un aspect essentiel à considérer dans une perspective de séjour à long terme (voir témoignage en annexe).

**Aménager des locaux adéquats permettant des visites du conjoint, des enfants et des proches dans une atmosphère chaleureuse et d'intimité.**

Il faut absolument reconnaître que la rupture avec le milieu naturel, exacerbée par la peur de perdre son identité et par le peu de place accordée à la vie de couple ou de famille, constituent autant d'éléments négatifs pour les personnes en centre d'hébergement. Malgré la maladie dont elles sont atteintes, ces personnes ont des champs d'intérêt et des aptitudes qui ne peuvent malheureusement être maintenus, faute de disponibilité des ressources et de l'espace nécessaires.

**Assouplir les horaires pour les sorties, les visiteurs, les bénévoles, et les activités.**

On observe également, dans de nombreux établissements, un manque de soutien envers les proches et les bénévoles, qui ne demandent qu'à s'impliquer. On devrait au contraire faciliter les visites des enfants à leur parent en CHSLD et reconnaître l'existence du couple et de ses besoins. Les visites d'amis et de bénévoles devraient également être encouragées, et les horaires des visites devraient être les plus étendus possible. Nous sommes persuadés que les établissements ont tout à gagner à favoriser ce genre de rapprochements. N'oublions pas que les personnes atteintes de SLA qui se retrouvent en centre d'hébergement n'ont que quelques années à vivre et que leur entourage souhaite les accompagner dans les étapes difficiles qui précèdent le décès.

**Si une chambre à deux ne peut être évitée, encourager le jumelage avec une personne d'un âge et d'un état semblable, ce qui favoriserait une meilleure communication et des interactions stimulantes.**

Comme nous l'avons déjà indiqué, la cohabitation est souvent difficile, surtout lorsqu'un adulte est isolé parmi des personnes très âgées. Ceci est d'autant plus flagrant lorsque ces dernières sont confuses ou souffrent de démence.

**Regrouper la clientèle selon l'âge dans des unités ou sur des étages réservés. Favoriser le rapprochement de résidents capables d'interactions sociales de même ordre.**

Les personnes âgées, c'est bien connu, n'acceptent pas facilement le moment où elles doivent aller vivre en centre de soins. Lorsqu'on a moins de 65 ans et qu'il devient nécessaire d'aller résider en CHSLD, la situation est encore plus traumatisante, surtout que la personne sait qu'elle se retrouvera isolée parmi une clientèle de personnes âgées. Être témoin de fréquentes agonies et du décès d'autres résidents est aussi un aspect difficile de la vie en centre d'hébergement.

**Encourager la participation à la vie communautaire et à la prise de décisions et l'attribution de responsabilités dans l'organisation des activités dans le but de renforcer l'estime de soi, l'épanouissement et la réalisation de soi.**

La faible reconnaissance du potentiel de la personne vivant dans un centre de soins peut nuire à son estime d'elle-même. Pour peu qu'on leur en donne l'occasion, ces personnes ont encore beaucoup à offrir. Certaines d'entre elles peuvent participer à l'organisation de la vie communautaire, effectuer des tâches intellectuelles, faire des visites amicales aux personnes âgées du CHSLD qui ne reçoivent pas de visiteurs ou encore organiser des activités sociales destinées aux autres adultes.

### **Évaluer la situation économique du couple et de la famille en regard du coût d'hébergement.**

La perte d'emploi, parfois inévitable, et les restrictions économiques qui en découlent peuvent bouleverser la vie de la personne ou du couple frappé par une maladie neurologique évolutive. Pour les conjoints qui ne sont pas prestataires de la sécurité du revenu et qui doivent « placer » leur partenaire, le fardeau financier est généralement dévastateur, et ceci est particulièrement vrai lorsque le couple a de jeunes enfants. Le coût de l'hébergement en CHSLD devient alors un autre facteur qui doit être pris en considération dans l'évaluation que nous faisons de la situation et dans notre recherche de solutions. Selon les résultats d'une étude publiée en juillet 2014 par l'Université de Toronto, les coûts annuels directs d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique sont de 32 000 \$. De ce montant, près de 20 000 \$ est assumé par les familles<sup>3</sup>.

### **Offrir du soutien psychologique à la personne atteinte d'une maladie neurologique et à ses proches (conjoint et enfants).**

La famille a souvent besoin de soutien psychologique, particulièrement les enfants et les adolescents qui voient leur père ou leur mère quitter la maison familiale pour aller vivre dans un CHSLD. Il peut être difficile de faire face à leurs réactions et à leur détresse, et ce, tant pour le parent qui reste que pour celui qui quitte le foyer familial. Les besoins à cet égard sont criants, notamment pour les familles touchées par la sclérose latérale amyotrophique, puisqu'elles vivent avec le deuil anticipé, sachant que leur proche présente une espérance de vie de 2 à 5 ans.

### **Former le personnel**

Par ailleurs, le risque de perte d'identité chez la personne aux prises avec une maladie neurologique évolutive, alors que sa lucidité demeure intacte, est aussi une réalité dont il faut absolument tenir compte. L'écart entre ces deux facettes de la personne (incapacités physiques et capacités mentales) peut expliquer, en partie, la réputation de « clientèle exigeante » quelquefois attribuée aux adultes atteints d'une maladie neurologique évolutive.

Nous croyons que le manque de formation de l'ensemble du personnel soignant et la complexité des différentes maladies expliquent la perception qu'a le personnel soignant de cette clientèle. Afin de mieux outiller ces travailleurs, la Société de la SP a, en 2013, produit et distribué dans tous les CLSC et CHSLD du Québec un DVD de formation à leur intention. L'organisme Parkinson Québec offre quant à lui un programme de formation directement dans les CHSLD. À ce jour, il lui a été beaucoup plus facile d'offrir cette formation dans les établissements du secteur privé que dans ceux du secteur public, en raison de la difficulté d'accès à ces derniers. La Société de sclérose latérale amyotrophique a également élaboré un programme de formation qui a pour but d'aider les professionnels de la santé à comprendre cette maladie complexe.

### **Besoins sociorécréatifs et intellectuels**

### **Favoriser l'accès à des aides à la communication.**

---

<sup>3</sup> GLADMAN M., C. DHARAMSHI et L. ZINMAN, *Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: a Canadian study of out-of-pocket expenses*, Department of Medicine, Sunnybrook Health Sciences Centre, University of Toronto, 2014.

La sclérose latérale amyotrophique et les maladies neuromusculaires entraînent souvent des difficultés liées à la communication (elles sont plus rares, mais également présentes chez certaines personnes atteintes de sclérose en plaques ou de la maladie de Parkinson). Le besoin de communication demeure malgré tout très présent, autant pour socialiser que pour faire comprendre ses besoins fondamentaux et médicaux. Une personne qui est prisonnière de son corps et qui est dans l'impossibilité non seulement de bouger, mais également de communiquer, vit une anxiété et une détresse indescriptibles. C'est pourquoi l'accès à des aides à la communication est impératif. Dans le cas notamment de la maladie de Parkinson, l'accès à des services spécialisés favoriserait la prévention de la régression de l'élocution et de la déglutition.

### **Élaborer et maintenir des activités adaptées aux besoins de stimulation intellectuelle et d'interactions sociales afin de briser l'isolement.**

Sorties culturelles, implications dans la communauté, activités sociales ou artistiques : tout ce qui stimulait les personnes avant leur entrée en CHSLD devrait encore faire partie de leur horaire quotidien. Comme les programmes et les activités sont conçus pour la clientèle majoritaire, c'est-à-dire les aînés, bon nombre d'adultes souffrent de l'insuffisance de contacts sociaux avec leurs pairs et de l'inaccessibilité à des services et activités adaptés à leurs champs d'intérêt et à leurs valeurs.

Dans certains CHSLD, la rigidité de l'organisation des services empêche les sorties, planifiées ou non, avec des bénévoles, ce qui ne fait qu'accroître le sentiment d'isolement et de dépendance des adultes. Jusque-là relativement autonomes, certains en arrivent à ne plus s'intéresser à rien et à couper les liens, parfois déjà ténus, qu'ils entretenaient avec l'extérieur.

Le maintien d'activités, la possibilité de sortir en dehors des horaires « habituels » et de recevoir régulièrement des visites ou l'aide des bénévoles contribuent à maintenir leur participation sociale et leur autonomie.

### **Aménager des lieux et favoriser les moments et les occasions d'échanges sur des sujets d'intérêt.**

On peut, par exemple, favoriser l'accès à des sources d'information, des outils interactifs, des médias électroniques et écrits, une filmographie, des conférences, des prestations culturelles, etc.

Dans un recensement des pratiques et des écrits sur les milieux de vie adaptés à la clientèle non liée au vieillissement, un rapport de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie<sup>4</sup> souligne les points suivants :

- Les adultes de moins de 65 ans hébergés constituent une clientèle hétérogène dont l'état de santé requiert des soins particuliers.
- La dispensation de soins adaptés aux besoins, tant physiques que psychosociaux, des adultes ayant une déficience physique requiert que les intervenants soient formés pour travailler spécifiquement avec cette clientèle et que soient mises en place des activités de mentorat et de *coaching*.
- La stimulation provenant du milieu de vie est un facteur déterminant pour l'amélioration de l'autonomie et de la participation sociale des personnes

---

<sup>4</sup> GÉLINAS, M.-C., *Milieux de vie adaptés à la clientèle en perte d'autonomie non liée au vieillissement : recension sommaire des écrits et des pratiques*, Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013.

présentant une déficience physique, quelle que soit la formule d'hébergement choisie. Parmi les moyens de stimulation possibles, mentionnons :

- la prestation d'activités sociales et de loisir adaptées;
  - un accès à un soutien psychologique;
  - un environnement davantage centré sur la réadaptation.
- Afin de favoriser la participation sociale de la clientèle présentant une déficience physique grave, une augmentation du ratio d'intervenants en soins de longue durée est requise.

Par ailleurs, on pourrait également réorganiser quelques CHSLD existants de manière à pouvoir regrouper les différentes clientèles selon leurs besoins. Certains CHSLD ont en effet choisi de réserver un étage ou une aile exclusivement à une clientèle d'adultes afin de pouvoir leur offrir des activités et des programmes qui sont davantage adaptés à des personnes dans la force de l'âge.

## Ressources adaptées de logement à long terme pour les adultes de moins de 65 ans

Devoir quitter son domicile pour une solution d'hébergement à long terme est une étape très difficile à vivre, notamment pour les personnes qui s'y retrouvent faute de solution mieux adaptée. Dans l'état actuel des choses, l'hébergement en CHSLD d'une personne atteinte d'une maladie neurologique évolutive ne devrait donc être envisagé que dans les cas où plus aucune autre avenue n'est possible.

De nombreux documents officiels d'organismes réputés et des orientations ministérielles ont mis de l'avant l'importance à la fois de réduire le nombre de lits occupés par des personnes de moins de 65 ans dans les CHSLD, mais aussi de mettre en place des ressources en matière d'hébergement susceptibles de favoriser le maintien de ces adultes dans la vie sociale et communautaire.

Cela faisait également partie des six cibles établies par l'AQESSS en 2011 pour faire face au vieillissement de la population. On pouvait lire dans le document, au point 5.9 :

### **Développer des ressources pour répondre aux besoins d'hébergement de clientèles en perte d'autonomie non liée au vieillissement (déficience physique, déficience intellectuelle, santé mentale).**

Selon l'AQESSS<sup>5</sup> : « Depuis les quatre dernières années, on remarque une diminution de 55 % du nombre de personnes admises en CHSLD ayant moins de 65 ans. Ce résultat peut s'expliquer par l'effet des efforts consentis des établissements à développer des ressources alternatives mieux adaptées aux besoins et aux attentes des clientèles plus jeunes. De plus, les orientations ministérielles 2010-2015 demandent aux régions de réduire de 10 % le nombre de lits d'hébergement occupés par la clientèle adulte de moins de 65 ans. »

---

<sup>5</sup> AQESSS, *L'occupation des lits d'hébergement en CHSLD, I-Stratège*, 26 septembre 2013, consulté le 29 janvier 2014.

Le nombre d'adultes de moins de 65 ans en CHSLD est d'ailleurs passé de 7 854 en mars 2001<sup>6</sup> à 3 650 au 31 mars 2012<sup>7</sup>.

Le mouvement est en marche. De nouvelles initiatives et solutions voient le jour un peu partout dans notre province, mais les besoins sont pressants et grandissants, et ces initiatives, encore trop peu nombreuses. Devant les défis que pose le vieillissement de la population, il est essentiel de revoir dès aujourd'hui l'organisation et la planification des ressources et services alloués aux clientèles multiples hébergées dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et, ce faisant, d'offrir désormais d'autres choix que les ressources existantes traditionnelles.

C'est pourquoi notre regroupement, par l'intermédiaire du présent mémoire, veut faire connaître sa position. Nous approuvons les orientations ministérielles en déficience physique et, plus particulièrement, l'objectif 11, qui se lit comme suit :

**Supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique.**

Cela s'inscrit d'ailleurs dans le Plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (axe d'intervention 2.4.3) :

**Augmenter et diversifier l'offre de milieux de vie accessibles aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes (personnes âgées en perte d'autonomie, personnes atteintes de déficience, personnes atteintes de problèmes de santé mentale et autres) par l'augmentation du nombre de places en ressources résidentielles de proximité.**

## Mettre sur pieds un réseau de ressources adaptées

Pour répondre aux besoins d'hébergement des différentes clientèles, nous préconisons que soit créé un réseau de ressources résidentielles adaptées qui rendrait possible non seulement la mise en commun de ressources humaines et matérielles spécialisées pour cette clientèle, mais également la mise sur pied d'activités, de programmes et de services adaptés à leurs besoins.

Ce réseau comprendrait essentiellement des OBNL et des coopératives d'habitation avec services. Même si, à court terme, l'implantation d'un tel réseau nécessitera des investissements considérables en raison des coûts de réalisation et des services à mettre en place, il ne fait aucun doute qu'à plus long terme, ce réseau permettrait une meilleure utilisation des ressources.

Le maintien à domicile prolongé et optimal de ceux qui peuvent y rester et la réduction du nombre de centres d'hébergement se solderont par une réduction de

---

<sup>6</sup> MSSS, *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, Orientations ministérielles*, octobre 2003.

<sup>7</sup> GLADMAN M., C. DHARAMSHI et L. ZINMAN, *Economic burden of amyotrophic lateral sclerosis: a Canadian study of out-of-pocket expenses*, Department of Medicine, Sunnybrook Health Sciences Centre, University of Toronto, 2014.

coûts qui pourrait permettre de financer ces nouvelles solutions en matière d'hébergement.

Voici d'ailleurs un extrait (paragraphe 57) du rapport du vérificateur général, publié au printemps 2012<sup>8</sup>, qui illustre les économies potentielles qui pourraient être réalisées en allouant un peu plus de ressources au maintien à domicile :

« Les agences et les CSSS vérifiés considèrent peu la dimension économique lorsqu'ils choisissent le type d'hébergement ou le mode de prestation des services. De plus, le ministère n'a pas calculé le coût complet de chaque type d'hébergement afin d'orienter les choix effectués. »

Le choix du mode de prestation des services, soit à domicile ou en centre de soins, n'est pas nécessairement optimal. En voici des exemples :

Dans un CSSS, les services à domicile cessent lorsqu'ils s'élèvent à plus de 16 000 \$ annuellement pour un usager. Toutefois, il y a une exception : le montant peut atteindre 33 000 \$ pour un maximum de 34 bénéficiaires.

Si une personne a des besoins supplémentaires qui font augmenter le coût des services offerts à un montant supérieur au seuil fixé, elle est orientée vers une ressource d'hébergement et cesse de recevoir des soins à domicile. En plus d'avoir un effet sur la qualité de vie de cette personne, cette décision a une incidence financière notable.

L'État devra maintenant assumer des frais supplémentaires pour sa part du coût des services d'hébergement. Par exemple, pour une personne requérant des services dont le coût dépasse de 1 000 \$ le seuil fixé, le CSSS mettra fin au service de soutien à domicile et orientera la personne vers une ressource d'hébergement. Les frais supplémentaires ne seront plus de 1 000 \$ par an pour le gouvernement, mais de 12 335 \$ si la personne est orientée vers une ressource intermédiaire, et de 36 853 \$ si elle est hébergée en CHSLD.

L'exemple est probant. Cependant, certains écueils persistent quant au maintien à domicile, tout comme à la mise en place de ressources adaptées. Mentionnons le difficile arrimage des programmes de subvention à la réalisation de logements sociaux, gérés par la Société d'habitation du Québec, avec les programmes de financement provenant du MSSS, pour les services aux personnes, qui demeure un des grands défis à relever relativement à ce type de projets résidentiels communautaires. Mentionnons également la difficulté de recrutement et de rétention des préposés aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires, car les barèmes de salaire que doivent respecter ce type de ressources empêchent ces dernières d'offrir des conditions concurrentielles à celles du marché de l'emploi. Les utilisateurs du chèque emploi service éprouvent les mêmes difficultés en ce qui concerne la fidélisation de leurs employés, et ce, pour des raisons également liées aux écarts salariaux.

Malgré les embûches, de tels projets d'habitation ont été réalisés. Les communautés qui ont adopté ces approches novatrices ont en commun d'avoir reconnu la nécessité de renouveler l'organisation des services offerts aux clientèles en perte d'autonomie

---

<sup>8</sup> RAPPORT SUR LES SERVICES D'HÉBERGEMENT. Constats et recommandation formulés par le vérificateur général (printemps 2012, chapitre 4), consulté en ligne le 27 janvier 2014.



non liées au vieillissement. Les projets ont pris différentes formes : création d'OBNL d'habitation pour des personnes ayant des incapacités, conclusion d'ententes particulières entre un propriétaire privé et un groupe de personnes handicapées qui mettent en commun leurs heures de soutien à domicile du CLSC, etc.

Nous croyons qu'un tel réseau de ressources résidentielles pourrait permettre de répondre aux besoins d'un bon nombre de personnes ayant une maladie neurologique évolutive qui ne peuvent plus rester à domicile. Parmi les avantages d'un tel réseau, mentionnons la mise en commun des ressources humaines et matérielles, l'organisation d'activités, de programmes et de services adaptés ainsi que le sentiment d'emprise sur sa vie, lequel constitue un besoin légitime et vital.

## Des initiatives et des projets novateurs déjà en place

Quoique restreintes en nombre, certaines initiatives méritent d'être examinées de près, et nous croyons opportun de nous en inspirer pour la réorganisation des services aux adultes qui ne peuvent plus vivre à domicile en raison de leur état de santé.

La plupart de ces projets n'auraient sans doute pas vu le jour sans les alliances qui ont été créées dans les communautés, qui ont su rassembler autour d'un même projet des organismes publics ou parapublics tels que des centres de réadaptation, des CLSC, des CHSLD, l'Office des personnes handicapées du Québec, des offices municipaux d'habitation, de même que des partenaires du réseau communautaire tels que les associations et les organismes de promotion des droits des personnes handicapées. Tous ces partenaires avaient à cœur de créer des milieux de vie substitutifs pour les personnes handicapées de leur communauté, tout en assurant la présence et la contribution d'employés qualifiés sur place jour et nuit, sept jours par semaine. Les modalités de financement sont presque aussi variées que les projets auxquels on a donné vie dans ces communautés.

Pendant plus de cinq ans, la Société canadienne de la sclérose en plaques a travaillé à la mise en place de la ressource Espace Bellechasse, un organisme à but non lucratif qui a ouvert ses portes en 2009. Il s'agit d'une solution autre que l'hébergement en CHSLD, qui offre la possibilité d'habiter seul ou avec sa famille dans un logement accessible, adapté et abordable. Situé dans le quartier Rosemont à Montréal, la ressource comprend deux bâtiments : l'ancien hôpital Bellechasse et une nouvelle construction, dont les propriétaires sont Les Habitations communautaires LOGGIA. Au total, on compte 91 appartements dont 45 sont universellement accessibles. Dans ce vaste projet d'habitation communautaire, quatorze unités sont destinées à des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative qui ont des besoins de soins à domicile considérables. Des services de soins, avec présence éveillée jour et nuit, sont offerts dans ces 14 logements. L'organisme utilise des programmes existants du gouvernement du Québec et profite d'un important soutien du CSSS Lucille-Teasdale. Les divers partenaires engagés dans cette initiative ont dû travailler sans relâche pendant cinq ans pour réaliser ce projet, cinq années au cours desquelles de nombreuses difficultés ont entravé leur route. Les résultats sont toutefois probants : des familles réunies, des couples qui vivent ensemble, le CHSLD évité.

Le Regroupement de services intégrés Propulsion (RSI Propulsion), un OBNL fondé en 1990 et situé à Montréal, a fait construire à la suite de l'acceptation du projet par la Société d'Habitation du Québec et du ministre de la Santé et des Services sociaux de l'époque, une résidence d'une quinzaine de logements permettant à des adultes vivant avec une déficience physique grave ou cognitive légère d'acquérir une certaine maîtrise de leur environnement, c'est-à-dire, d'exprimer leurs besoins et de participer activement, dans la mesure de leurs capacités et avec soutien lorsque cela est nécessaire, à la prise en charge de ceux-ci. Cette résidence, nouvelle forme de milieu résidentiel substitutif, fait appel à divers partenaires dont le CSSS Lucille-Teasdale, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et le CLSC Hochelaga-Maisonneuve. Malgré un sous-financement chronique depuis son ouverture, cet organisme a pavé la route et soutenu la mise en place des autres ressources montréalaises. Depuis trois ans, RSI Propulsion est à la recherche de financement pour mettre sur pieds une deuxième ressource qui offrirait 20 logements dont quatre seraient consacrés au répit-dépannage, un service de plus en plus rare à Montréal.

La Résidence Entre-Deux, dont la première phase a été réalisée à Trois-Rivières et la seconde, au Cap-de-la-Madeleine, est un autre projet d'OBNL fondé sur l'approche « milieu de vie normalisant » et réalisé dans le but de procurer un logement à des personnes seules ayant un handicap grave et persistant, tout en leur offrant des services jour et nuit. Ici aussi, une multitude de partenaires, tant du réseau public que du milieu communautaire, se sont activement impliqués pour concrétiser ces projets. Chaque logement a été aménagé suivant les conseils d'une ergothérapeute, qui a vu à ce que les appartements soient adaptés individuellement aux besoins de chacun des résidents. Fait à noter, on a pris soin d'attribuer aux personnes atteintes de SP les logements en bout d'ailes, en plus d'installer un climatiseur dans leurs logements respectifs.

Le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, à Montréal, a pour sa part mis sur pied, dès les années 1970, des ressources résidentielles appelées « îlots de services » qui sont, en quelque sorte, des regroupements d'appartements situés dans un même immeuble, où est présent, jour et nuit, du personnel du Centre de réadaptation afin de dispenser aux résidents les services dont ils ont besoin. Il s'agit de logements autonomes avec bail, où il est possible pour les résidents de vivre seul ou avec quelqu'un. La préparation et la prise des repas se font en collectivité. À l'instar de la résidence Ulysse Gauthier, l'avantage de ce type de ressources est qu'il permet aux personnes qui y résident de continuer à vivre de manière autonome, tout en ayant accès à du personnel qualifié et en bénéficiant d'une vie communautaire.

À Granby, la résidence Ulysse Gauthier, fruit d'une collaboration étroite entre le CHSLD Horace-Boivin, le centre hospitalier de Granby, le CLSC de la Haute-Yamaska et la Société canadienne de la sclérose en plaques, peut maintenant accueillir huit adultes (dont cinq atteints de SP au début du projet). Une des caractéristiques de cette résidence est que l'intervention est centrée sur la personne, de manière à répondre à ses besoins physiques<sup>9</sup> et psychosociaux<sup>10</sup>. Le financement pour construire cette résidence a été assuré par la Fondation Horace-Boivin. On peut

---

<sup>9</sup> Levers, transferts, alimentation, voire installation d'un système de commande à distance pour le fonctionnement d'appareils tels que le téléviseur, la radio et le téléphone pour une résidente atteinte de SP lourdement handicapée qui peut, à l'aide d'une paille permettant d'actionner le système, vivre de manière beaucoup plus autonome dans son logement.

<sup>10</sup> Aménagement d'espaces permettant de recevoir les conjoints et les enfants, participation des résidents aux décisions concernant le choix des menus et des activités, etc.

affirmer sans aucune hésitation que les partenaires, dans le cadre de la réalisation de la résidence Ulysse Gauthier, ont réussi à trouver des solutions de rechange à l'hospitalisation et à l'hébergement en CHSLD, afin de répondre aux besoins actuels et à venir d'adultes ayant des besoins particuliers. Ce projet, une réussite à tous égards, fait l'objet de témoignages d'une grande satisfaction, et ce, tant de la part des résidents que de leurs proches. Le CHSLD Horace-Boivin a, dans le respect des missions distinctes, encouragé les alliances stratégiques, les partenariats entre les divers établissements du réseau, tant publics que privés et communautaires, tout en créant un milieu de vie stimulant pour les résidents, se rapprochant le plus possible d'un milieu de vie normal et ouvert sur la communauté.

Nous n'avons souligné dans ce mémoire que quelques exemples d'initiatives réussies ayant comme dénominateur commun un réel souci d'offrir aux adultes ayant des limitations physiques graves un environnement adapté à leurs besoins. Malheureusement, ces exemples sont encore trop peu nombreux, et la demande excède de beaucoup l'offre, peu importe qu'il s'agisse de ressources résidentielles adaptées du type OBNL ou encore de CHSLD « réorganisés ».

La mise en place de projets qui s'inspirent de ces expériences ne devrait pas nécessiter d'injection massive de fonds supplémentaires, mais exigera, il va de soi, une réorganisation astucieuse des structures et des ressources existantes.

## Synthèse

La personne en quête d'autonomie veut, autant que possible, continuer à vivre comme elle le faisait avant l'apparition de la maladie. Certaines adaptations à son domicile peuvent être nécessaires, et le recours au Programme d'adaptation de domicile peut s'avérer une solution intéressante (dans la mesure où les délais d'attente sont raisonnables). On ne peut lui demander de renoncer à toute « normalité », comme le fait de vivre dans son milieu habituel ou, si elle doit quitter ce dernier, dans un milieu qui s'en approche le plus possible.

Parce que le « placement » en centre d'hébergement ne devrait être envisagé qu'en dernier recours ou encore ne constituer qu'une réponse au choix éclairé de la personne concernée, notre regroupement recommande en tout premier lieu que soit privilégié le soutien dans le milieu naturel. Elle mise pour cela sur la collaboration des CLSC (pour l'évaluation des besoins d'adaptation de domicile et pour le soutien à domicile), des entreprises d'économie sociale (pour les services d'aide domestique, par exemple) et des organismes spécialisés (pour la fonction-conseil).

En ce qui concerne les adultes qui doivent absolument quitter leur domicile, nous préconisons que soient érigées davantage de ressources résidentielles adaptées avec services pour cette clientèle, comme le Regroupement de services intégrés Propulsion, la résidence l'Entre-Deux, en Mauricie, ou encore les îlots de service du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

Pour les personnes qui doivent malgré tout, en raison de leur état de santé, aller vivre en CHSLD, nous recommandons que tout soit mis en œuvre pour adapter une section des CHSLD existant de manière à mieux répondre aux besoins des adultes qui y résident. Le regroupement des clientèles selon leur âge et leurs besoins devrait constituer une priorité.

Bien sûr, nous devons faire appel à l'entraide, à une utilisation maximale des ressources existantes ainsi qu'à un rapprochement avec les ressources extérieures. Nous sommes toutefois persuadés que, dans tous les cas, ce sont les besoins des personnes qui doivent orienter la planification et l'organisation des services, ce qui implique notamment de réaliser des projets qui sont situés le plus près possible du milieu de vie naturel de ces personnes. Rappelons au passage qu'il sera toujours moins onéreux pour l'État de permettre à une personne de rester chez elle ou dans un milieu de vie substitutif que de l'obliger à aller vivre dans un centre de soins.

Soulignons enfin que certains des ajustements requis nécessitent peu d'efforts et d'investissements. Il nous suffit de mentionner l'exemple d'un établissement où les chambres des personnes atteintes de sclérose en plaques ont été installées aux extrémités des ailes, sachant qu'il y fait moins chaud qu'ailleurs dans l'établissement.

**Puisque tout citoyen a droit à un milieu de vie sécuritaire, adéquat et chaleureux, nous recommandons aux décideurs d'examiner les propositions qui suivent et d'appliquer, pour le plus grand bénéfice des personnes qu'elles visent, celles qui présentent les meilleures solutions compte tenu des réalités des régions et des besoins ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont nous disposons au Québec pour ce faire.**

## Pistes de solutions

- Soutenir le développement de ressources résidentielles adaptées, particulièrement pour les adultes ayant des incapacités majeures, qui ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel.
- Subventionner la réalisation par des OBNL de projets d'habitation avec services de type « milieu de vie substitutif », tel le Regroupement de services intégrés Propulsion, parce que le regroupement de personnes à l'intérieur de projets de petite taille facilite la planification des services et l'organisation des ressources humaines, matérielles et environnementales requises pour créer un milieu de vie stimulant et intéressant.
- Favoriser l'adaptation d'appartements offerts dans le marché locatif régulier et situés dans un même édifice, les réaménager de manière à permettre à des personnes en quête d'autonomie d'y vivre, le tout, avec l'appui du réseau public ou des ressources privées ou de la communauté locale et des proches, comme cela s'est fait pour les îlots de services du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau ou les Logements Intégrés de Hull I et II, à Gatineau.
- Concevoir des projets destinés à des couples et des familles, en prévoyant la réalisation d'appartements suffisamment grands et comportant plus d'une chambre à coucher dans le cas des familles.
- Regrouper, à l'intérieur d'une seule aile du CHSLD ou sur un même étage, les adultes atteints d'une maladie dégénérative chronique.
- Créer un environnement stimulant qui respecte les besoins particuliers des personnes, incluant ceux en matière de réadaptation, tout en leur donnant accès à des activités qui tiennent compte de leurs champs d'intérêt, de leurs valeurs et de leurs capacités. Dans la définition des objectifs à atteindre, la collaboration de ces adultes est fortement conseillée, puisque ce sont eux qui peuvent le mieux déterminer leurs besoins. Les loisirs, les sorties à l'extérieur et les autres activités devraient être organisés, autant que faire se peut, avec la collaboration des organismes spécialisés intervenant sur le territoire du CHSLD.
- Offrir une formation sur les maladies neurologiques évolutives au personnel des CHSLD où demeurent des personnes atteintes de ces maladies. Les programmes de formation élaborés par Parkinson Québec, par la Société de la sclérose latérale amyotrophique et par la Société canadienne de la sclérose en plaques pourraient être utilisés, entre autres.
- Réaliser des projets à petite échelle pour y regrouper les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive, mais qui sont rattachés au CHSLD et qui font appel au personnel de l'établissement (p. ex. la Résidence Ulysse-Gauthier, à Granby).
- Évaluer la possibilité de mettre sur pied des ressources adaptées pour les personnes ayant des besoins spéciaux tels que la ventilation effractive ou non effractive.

- Nous l'avons mentionné et nous le réitérons, il est clair qu'un ajout de ressources, humaines et financières, s'avère actuellement indispensable pour rehausser les standards de qualité de vie de la majorité des CHSLD, lesquels concernent tant les adultes que les aînés qui y vivent.
- Quand le moment sera venu pour une personne d'aller vivre en CHSLD, assurons-nous que ça ne signifiera pas qu'elle doive se résigner à avoir un bain par semaine, à être levée de son lit une ou deux fois par semaine seulement, à ne plus communiquer, à porter une couche, à être le témoin de l'agonie d'autres résidents de façon récurrente, à obtenir de l'aide pendant un maigre dix minutes quand vient le temps des repas et à se coucher à 19 h parce que c'est l'heure désignée pour tous les résidents de l'étage où elle vit. Au moment de prendre des décisions en lien avec l'hébergement, assurons-nous d'avoir en tête les mots autonomie, dignité et respect.

## Témoignages

Les témoignages intégrés dans notre mémoire proviennent d'un corpus de propos colligés pendant une dizaine d'années. Par souci d'anonymat et de confidentialité, les noms ont été changés.

Monique est arrivée au CHSLD il y a un an déjà. La réflexion qu'elle fait au fil de l'entretien, c'est qu'elle sent qu'elle est entrée dans un mouvoir, que tout le monde l'oublie et que dans le fond, tout ce qu'on attend, c'est qu'elle meure. Pour une personne de 48 ans, on ne peut pas dire que ce soit une situation normale.

On sait très bien qu'il y a eu des compressions et qu'il manque de personnel dans les CHSLD, mais Nancy s'explique mal comment, pendant certains quarts de travail, des préposés ou des infirmières peuvent être des plus empathiques, agir vraiment humainement avec elle, avec le sourire, alors que durant d'autres quarts de travail, les employés sont brusques et impatientes. Il ne faut pas se plaindre, il ne faut pas être mécontent de certaines situations. Si on fait part de notre mécontentement, on est sûr qu'il y aura des repréailles, d'une façon ou d'une autre.

M. Viel n'a pas de famille et très peu d'amis et il habite en CHSLD depuis un an. Un matin, des préposés ont trouvé M. Viel se masturbant devant une bénéficiaire, dans la chambre de celle-ci. Pour remédier à la situation, l'équipe médicale lui a, à son insu, prescrit des antidépresseurs, dont l'un des effets secondaires est de causer des difficultés érectiles. Aucun soutien thérapeutique ne lui a été offert.

« Le choc a été terrible : [...] ma chambre pas plus grande qu'une cellule de prison, et quand je suis entrée là le premier soir pour y dormir, j'avais l'impression qu'on m'avait prise et incarcérée. [...] Les premiers six mois ont été une grande dépression. »

Louise G., femme dans la quarantaine atteinte de SP, à l'émission Jeux de Société, sur le thème « Placer un proche en institution ».

Madame Robitaille est atteinte d'amyotrophie spinale progressive, ce qui l'oblige à circuler dans un fauteuil roulant, sinon, elle est toujours à l'horizontale et respire par une trachéotomie. Elle a habité pendant plus de vingt-cinq ans dans un appartement de l'Office d'habitation de Montréal et recevait des services du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Madame Robitaille est hospitalisée depuis juillet 2014 au CUSM et son état de santé est stable depuis février 2015, mais on ne lui donne pas son congé pour des raisons administratives. Depuis plusieurs années, elle utilisait la ventilation assistée, mais elle a récemment été obligée de la brancher directement sur sa trachéotomie plutôt que de la recevoir par un masque nasal. L'équipe (infirmières auxiliaires et préposées) de l'établissement a toutes les compétences pour prendre en charge ce changement mineur et en a même la volonté. L'administration du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau refuse de lui offrir de tels soins notamment parce que les règles des ordres professionnels concernés ne le permettent pas. En effet, dans le cas d'une ventilation trachéale, une règle obligerait la personne concernée à disposer des services d'une infirmière dans l'immeuble, alors que ce n'est pas nécessaire en appartement « ordinaire » avec services offerts par le CLSC. La seule différence est que les employés devraient brancher le ventilateur à la trachéotomie au lieu d'installer un masque nasal. Si une solution n'est pas trouvée, Madame Robitaille vivra le reste de ses jours dans une chambre d'hôpital ou de CHSLD où elle n'est plus assurée d'avoir des aides techniques pour la communication, qui sont essentielles à sa vie personnelle et sociale.

Marjo a 40 ans et se voit dépérir dans un milieu pour personnes âgées en perte d'autonomie. Elle est donc résolue à se rendre la vie impossible en écartant tout élément positif de son existence, qu'elle dit terminée à jamais. La sclérose en plaques la diminue physiquement, et le milieu, inadapté à sa condition de femme intelligente, la détruit sur le plan psychologique. Elle refuse tout simplement sa vie telle qu'elle se présente. Elle reste donc couchée sur son lit dans une chambre qu'elle tient à l'abri de toute lumière. La seule activité cérébrale qu'elle se permet est de regarder la télévision. Elle s'exprime avec cynisme et grande déception.

Thérèse souffre d'incontinence et doit donc porter des couches. Naturellement, quand ça fait une couple d'heures qu'elle est « assise dans son pipi », pour reprendre son expression, elle sonne et elle demande de l'aide pour être changée parce que justement, ce n'est pas confortable. On peut attribuer la faute au manque de personnel, mais comme plusieurs autres personnes incontinentes vous le diront, c'est une question de dignité humaine. On lui répond malgré tout qu'on n'a pas assez de personnel, qu'on n'a pas le temps, qu'il y a d'autres chats à fouetter, d'autres urgences.

Danielle, 47 ans, est quadriplégique. Elle est en centre d'hébergement depuis 17 ans; elle est incommodée par les personnes âgées errantes et souffre du manque d'intimité, car d'autres résidents entrent parfois dans sa chambre, la touchent, et elle est incapable d'appeler à l'aide.

Paul a 52 ans et il est arrivé au CHSLD il y a cinq ans. Au cours des deux premières années, il a entrepris des batailles pour améliorer sa qualité de vie, sur le plan de la nourriture, des services, de l'hygiène personnelle, des couches qui n'étaient pas changées assez souvent. Tout ce qui a réellement changé, ce sont peut-être ses heures de lever et de coucher. Pour le reste, il préfère garder un « profil bas », pour éviter les représailles, qui sont toujours très subtiles.

Michèle compare son nouveau lieu de résidence à une prison et dit qu'heureusement, grâce à sa famille et à ses amis, elle sort presque toutes les fins de semaine. Ces sorties, elle les qualifie de libérations conditionnelles. Conditionnelles parce qu'elle n'a pas le choix et qu'elle doit revenir tous les dimanches soirs pour passer la semaine suivante. Elle essaie de traverser ces semaines sans trop faire de vagues, sans trop critiquer, sans trop bouger. Ce n'est pas réellement une qualité de vie acceptable pour une personne de 54 ans qui était active, qui aime le public, qui aime échanger et qui aime rire et s'amuser.



# ACCÈS AUX MÉDICAMENTS NOVATEURS

À ce jour, on ne peut guérir les maladies neurologiques évolutives dont il est question dans ce mémoire. Ces maladies représentent un fardeau économique énorme pour l'ensemble de la population. Il existe des traitements pour ralentir l'évolution de ces maladies et pour traiter bon nombre de symptômes, ce qui permet de favoriser l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Puisqu'il s'agit de maladies évolutives, l'accès aux médicaments est de la plus grande importance. Les traitements actuels ne sont pas tolérés ou efficaces pour tous, d'où l'importance de favoriser un accès rapide aux nouvelles options thérapeutiques. Un accès optimisé à un traitement parfois onéreux peut non seulement favoriser l'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie, mais également retarder le moment de l'entrée en centre d'hébergement et éviter que le proche aidant s'épuise.

Les recommandations récentes de l'INESSS d'ajouter ou non un médicament à la liste des médicaments remboursables de la Régie de l'assurance maladie du Québec sont, selon nous, beaucoup trop basées sur l'évaluation du prix et le rapport entre le coût et l'efficacité. Le fardeau financier énorme de la maladie qui peut être diminué par l'utilisation de certains médicaments devrait peser davantage dans la balance.

Ces dernières années, le Québec a fait des efforts soutenus pour réduire les dépenses en frais de médicaments, et ces efforts se poursuivent avec la décision récente du gouvernement du Québec de se joindre à l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP). L'Alliance travaille en collaboration avec l'industrie pharmaceutique dans le but de trouver des mesures qui permettront de réduire le prix des médicaments. Nous reconnaissons que ces actions ont pour but de diminuer les coûts et de favoriser l'accès aux médicaments et nous saluons ces efforts. Nous espérons toutefois que ces nouveaux processus n'auront pas pour conséquence de diminuer l'accès aux traitements novateurs pour les Québécois et surtout d'engendrer des délais supplémentaires et de retarder l'accès à certains médicaments.

Les maladies neurologiques évolutives ont en commun notamment les caractéristiques suivantes : incurables, complexes, variables, évolutives. Les neurologues ont besoin de l'attirail le plus complet possible pour maximiser les chances de modifier l'évolution de ces maladies, d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et de retarder pour ces dernières le moment de quitter le foyer familial pour aller en centre d'hébergement. Nous croyons également que puisque ces maladies sont chroniques et que les médicaments doivent être pris pendant de nombreuses années, voire toute la vie, la personne concernée devrait avoir voix au chapitre. La participation au choix de son traitement favorise l'observance thérapeutique, qui est un élément clé du succès d'un traitement. Si la prise rigoureuse des médicaments n'est pas respectée, il y a un risque d'échec du traitement et un risque pour la santé du patient.

## Pistes de solutions

- Que l'inclusion du Québec à l'APP n'ait pas pour conséquence de diminuer l'accès aux traitements novateurs pour les Québécois et surtout de retarder

l'accès à ces traitements sûrs et efficaces déjà homologués par Santé Canada.

- Que les critères de remboursement permettent aux neurologues d'utiliser leur jugement clinique pour prescrire le meilleur traitement possible pour chacun de leurs patients et que les personnes aux prises avec une maladie chronique évolutive puissent continuer à participer au choix de leur traitement.
- Que la mesure du patient d'exception soit maintenue pour les cas exceptionnels, notamment lorsque la maladie évolue rapidement ou lorsque les traitements usuels ne sont pas efficaces.

# RECONNAISSANCE ET SOUTIEN DES PROCHES AIDANTS

Les proches aidants sont les héros invisibles et méconnus qui permettent au système de santé de fonctionner. Leur soutien à la personne atteinte d'une maladie neurologique évolutive permet souvent de retarder de plusieurs années le moment d'aller en centre d'hébergement. Ils préparent des repas, font le ménage, transportent et accompagnent leur proche à leurs rendez-vous chez le médecin, gèrent les finances et prodiguent des soins médicaux personnels et spécialisés. Les proches aidants dispensent gratuitement des soins, allégeant ainsi la charge du système de santé et permettant au gouvernement d'économiser des millions de dollars en frais d'hospitalisation et de soins de longue durée, en établissement et à domicile.

En 2013, un mémoire a été déposé par l'Appui à la Commission de la santé et des services sociaux. On y a dressé le portrait de 1 000 proches aidants de toutes les régions du Québec qui ont pu témoigner au sujet de leur réalité quotidienne très difficile : prise en charge souvent assumée seul, gestion de tout jour et nuit, impression de trop plein tout le temps, sentiment de lourdeur permanent, beaucoup de temps à chercher des services qui pourraient aider, à rappeler, à se battre, à attendre...

En ce qui concerne plus spécifiquement les aidants de personnes ayant une maladie neurologique évolutive, nous croyons que leur défi au quotidien est encore plus grand. Le rapport *Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada* a été publié en septembre 2014 par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, l'Agence de la santé publique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada. Il fait état de l'impact des maladies neurologiques sur les aidants dans le cadre de programmes de soins de longue durée (soins à domicile et établissements de soins de longue durée). Selon ce rapport, chez un tiers des personnes inscrites à un programme de soins à domicile, l'aidant (vivant souvent avec la personne atteinte d'une affection neurologique et étant souvent l'époux ou l'enfant de celle-ci) offre son soutien à la personne dont il prend soin pour satisfaire ses besoins au quotidien, consacrant au minimum 22 heures par semaine à cette tâche. Chez les personnes atteintes de SLA inscrites à un programme de soins à domicile, 58 % reçoivent des soins de cet ordre.

Toujours selon ce rapport, **le niveau de détresse double lorsqu'un aidant prend soin d'une personne atteinte d'une affection neurologique.** La proportion d'aidants souffrant de détresse s'élève à 28 % lorsque ceux-ci doivent s'occuper d'une personne atteinte d'une affection neurologique, alors qu'elle n'est que de 13 % lorsqu'ils doivent s'occuper d'une personne atteinte d'une autre maladie.

De plus, la détresse des aidants est plus grande si l'affection neurologique s'accompagne d'un déficit cognitif ou de troubles comportementaux. Les personnes atteintes de MNM, de la maladie de Parkinson, de SP ou de SLA ont souvent l'un ou l'autre de ces types de symptômes.

La troisième orientation énoncée dans la politique sur le vieillissement du gouvernement du Québec est la suivante : « Permettre aux personnes âgées de bien vieillir en santé dans leur communauté. » On y reconnaît l'apport des proches aidants dans l'amélioration des conditions de vie des aînés. On suggère de les soutenir notamment par des adaptations des mesures de conciliation travail-famille. Ces objectifs devraient être les mêmes pour les proches aidants de personnes de tout âge.

### **Reconnaissance du proche aidant**

Le problème à la base est que les proches aidants n'ont pas de reconnaissance officielle et ne sont pas considérés par le réseau de la santé comme des personnes ayant des besoins. Les services qui sont offerts sont en fonction des besoins de la personne aidée. Il est souvent difficile pour un proche aidant de se considérer comme tel, et sans cette reconnaissance, il ne peut demander de l'aide et risque l'épuisement. Le terme proche aidant est mal compris de la population et du personnel œuvrant au sein du réseau de la santé. Tout programme de soutien aux aidants doit d'abord tenir compte des aidants eux-mêmes<sup>11</sup>.

### **Besoins financiers**

On néglige souvent les besoins financiers des aidants. Actuellement, ceux qui doivent quitter leur travail pour prendre soin d'une personne ayant des incapacités sont pénalisés. Non seulement ils perdent ainsi leur salaire, mais ils voient aussi leur revenu de retraite diminuer. De plus, de nombreux aidants, bien qu'ils n'appartiennent plus à la main-d'œuvre rémunérée, dispensent un service qui profite à l'ensemble de la société. La question du soutien financier aux aidants pourrait se résoudre par des modifications aux programmes de revenu actuels et par des déductions et des crédits d'impôt.

### **Le répit**

Le répit est un service important et nécessaire qui représente l'une des formes de soutien les plus efficaces pour retarder le moment de l'entrée en centre d'hébergement et éviter l'épuisement de l'aidant. Les ressources actuelles qui permettent de répondre au besoin fondamental de répit sont grandement insuffisantes, et nous croyons que d'en améliorer l'accès aurait un impact majeur sur la qualité de vie de l'aidant, qui rejaillirait positivement sur la personne atteinte d'une maladie neurologique évolutive.

### **L'hébergement**

Parfois, tous les soins prodigués par le proche aidant ne suffisent plus. Vient alors le moment difficile de quitter le domicile. Malheureusement, cette étape se déroule souvent dans l'urgence, car faute de ressources adéquates, elle a été retardée le plus longtemps possible. En effet, lorsque le moment est venu d'évaluer les solutions, le manque d'options mène au *statu quo*, qui peut être dévastateur pour la personne en perte d'autonomie et pour son proche aidant. Nous avons proposé plusieurs pistes de solutions en ce qui a trait à l'hébergement. Rappelons que dans tous les processus administratifs, il y a un proche aidant qui souhaite continuer à optimiser la qualité de vie de son proche. Trop souvent, le placement en centre d'hébergement équivaut à tenir le proche aidant à l'écart.

### **Le personnel**

---

<sup>11</sup> REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, *Plateforme de revendications communes en matière de services de soutien pour les proches aidants*, juin 2013.

La rotation du personnel autant à domicile qu'en centre d'hébergement est une réalité bien présente qui perturbe et déstabilise tant l'aidant que l'aidé. Le manque de formation du personnel affecté au maintien à domicile et de connaissances de la réalité des proches aidants est également une entrave importante à la bonne qualité des soins.

### **Soutien psychologique**

Le besoin de parler que ressent l'aidant est grand, car il est tellement occupé qu'il vit souvent beaucoup d'isolement social et de détresse psychologique. Il n'est pas rare de voir un proche aidant qui était en bonne santé tomber gravement malade et décéder, contre toute attente, avant le proche dont il prenait soin.

### **Piste de solutions**

Accorder un statut particulier aux proches aidants qui leur donnera la capacité de se faire entendre.

- Afin que les aidants ne soient pas pénalisés pendant la période où ils ne cotisent pas au Régime des rentes du Québec, permettre l'application d'un taux de cotisation moyen pendant les périodes d'aide aux proches.
- Augmenter le montant des déductions et des crédits d'impôt pour les aidants afin de leur permettre de prendre en charge les dépenses très réelles qu'ils doivent engager pour prendre soin d'un proche à domicile.
- Inciter les employeurs, par des crédits d'impôt et d'autres mesures, à promouvoir des programmes positifs axés sur la famille à l'intention des aidants, y compris le maintien des avantages sociaux comme les congés de maladie et les périodes de vacances pendant les congés d'aide aux proches.
- Permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants; ils ne sont actuellement pas admissibles à ce petit crédit, bien qu'ils soient les principaux aidants.
- Augmenter le nombre d'heures accordées pour le répit et assouplir les critères d'admissibilité.
- Diminuer le coût du répit afin de ne pas limiter l'accès à ce service essentiel.
- Offrir à coût raisonnable des programmes de soutien à la famille comprenant des services de garde d'enfants et de répit.
- Offrir un soutien psychosocial aux aidants, comme un service d'assistance téléphonique (actuellement, l'Appui offre ce service aux proches aidants de personnes âgées seulement).

## Témoignages

### **Dépression de l'aidant**

Quand Georges dut quitter son emploi pour prendre soin de son épouse à temps plein, il n'avait aucune idée du bouleversement que ce changement provoquerait dans sa vie. Financièrement, tout allait bien, quoiqu'ils durent réduire leur niveau de vie, et Georges était fier de sa décision. Or, un an plus tard, il sombrait dans la dépression. Il aimait tendrement son épouse et ne regrettait pas sa décision, mais les stimulations liées à son emploi lui manquaient. Ses journées se résumaient à l'éternelle routine des soins qu'il prodiguait à son épouse et des tâches ménagères. Leurs amis ne passaient plus chez eux. Il perdit sa confiance en lui et ne réussit plus à voir au-delà de son rôle d'aidant. Il devint lui aussi invalidé par les effets de la maladie.

### **Sentiment de culpabilité**

Bien que farouchement indépendante, Claire éprouvait des troubles de la vision et devait se résigner à dépendre de son mari pour se rendre à ses nombreux rendez-vous chez les médecins. Malheureusement, l'employeur de son mari n'était pas très sympathique à leur situation. Il réprimandait le mari de Claire pour ses absences, bien qu'il ne se fît pas payer pour celles-ci, et le menaçait de congédiement. Claire est maintenant forcée de choisir avec soin ses rendez-vous et de demander à ses amis de l'aider, mais le temps étant imprévisible l'hiver, et son entourage ayant déjà bien des occupations, elle se sent coupable de dépendre de tant de gens.

# DESCRIPTION DES QUATRE MALADIES

## **Maladies neuromusculaires**

Il existe 162 formes différentes de maladies neuromusculaires (MNM) qui peuvent toucher en nombre égal les enfants et les adultes. Les MNM sont un groupe de maladies évolutives qui se caractérisent par une faiblesse et une atrophie progressives des muscles qui contrôlent les mouvements du corps. On estime que 15 000 Québécois sont touchés par les maladies neuromusculaires. La plupart des maladies neuromusculaires sont causées par des mutations génétiques. Celles-ci peuvent se transmettre d'une génération à l'autre par l'ADN d'un parent ou se produire à la suite d'une mutation spontanée. Bien que de nombreuses maladies neuromusculaires soient génétiques, certaines ne le sont pas.

## **Maladie de Parkinson**

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative de cause inconnue se caractérisant notamment par une baisse de production de la dopamine. Elle entraîne des problèmes moteurs et non moteurs d'intensité variable selon les personnes. Les symptômes moteurs les plus courants sont les tremblements, le ralentissement des mouvements, les problèmes d'équilibre et la raideur musculaire. À l'heure actuelle, on estime à 25 000 le nombre de Québécois atteints de la maladie de Parkinson, et il n'existe aucun remède contre cette maladie. La prévalence de la maladie de Parkinson dans les pays occidentaux croît avec l'âge, et on prévoit que cette prévalence ira en augmentant au cours des prochaines années en raison du vieillissement de la population.

## **Sclérose en plaques**

La sclérose en plaques est une maladie neurologique au cours de laquelle le système immunitaire s'attaque à la myéline, gaine protectrice des nerfs du système nerveux central. Elle est à l'origine de lésions au cerveau et à la moelle épinière. L'emplacement de ces lésions détermine la nature et la gravité des symptômes, qui varient d'une personne à l'autre : fatigabilité extrême, faiblesses dans les membres, pertes d'équilibre, troubles cognitifs, douleurs, raideurs musculaires, affaiblissement ou paralysie, troubles de la vision, troubles vésicaux et intestinaux, etc. En général, la SP se déclare chez des personnes de 15 à 40 ans et elle touche trois fois plus de femmes que d'hommes. Au Québec, ce sont près de 20 000 personnes qui en sont atteintes.

## **Sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Lou Gehrig)**

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative fatale qui peut frapper à n'importe quel âge. Elle n'est pas attribuable au mode de vie, et seulement 10 % des cas sont considérés comme étant familiaux ou héréditaires. Environ 600 Québécois vivent actuellement avec cette maladie, et 80 % d'entre elles décéderont de deux à cinq ans après le diagnostic. Cette maladie entraîne une paralysie progressive causée par la dégénérescence des motoneurons supérieurs et inférieurs du cerveau et de la moelle épinière. La SLA apparaît généralement d'abord dans les jambes, les bras, la gorge ou la partie supérieure du thorax. Quels que soient les premiers symptômes, la maladie finira par atteindre tout l'organisme. Le plus souvent, la mort résulte d'une paralysie ultime des muscles de la gorge et du diaphragme, qui fait perdre la capacité d'avaler, de tousser et de respirer.