



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

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

Novembre 2016
Présenté par



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés **Alzheimer**



MISE EN CONTEXTE

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

C'est sous le nom *Partenaires neuro – maladies neurologiques évolutives* que les cinq organismes suivants se sont réunis afin de faire valoir les besoins communs des personnes qu'ils représentent : Dystrophie musculaire Canada (15 000 personnes), Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (142 000), Parkinson Québec (25 000 personnes), Division du Québec de la Société canadienne de la sclérose en plaques (20 000 personnes) et Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec (600 personnes). Ce regroupement d'organismes a pour vocation de faire entendre la voix de plus de 200 000 Québécois touchés par l'une des cinq maladies neurologiques évolutives dont il est ici question ainsi que d'agir comme porte-parole des membres de leur famille, de leurs proches et de leurs proches aidants.

Les cinq organismes membres de ce regroupement souhaitent exposer les besoins communs de ces milliers de personnes en lien avec les trois objectifs suivants : 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 objectifs 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.

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

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. Rappelons 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.

En ce qui concerne les adultes qui doivent absolument quitter leur domicile, nous préconisons que soient mises en place davantage de ressources résidentielles adaptées avec services pour cette clientèle. Nous saluons l'initiative de la Commission de la santé et des services sociaux qui a consisté à visiter six CHSLD pour mieux connaître la réalité vécue par les personnes qui y résident. Nous croyons qu'il serait très intéressant de visiter des milieux de vie alternatifs, car nous croyons que l'offre de services en ce qui a trait à l'hébergement devrait être plus diversifiée qu'à l'heure actuelle pour répondre aux besoins variés de la clientèle.

Certaines personnes doivent aller vivre en CHSLD en raison de leur état de santé. Nous avons été très heureux de constater que certaines de nos recommandations ont été intégrées dans le rapport de la Commission sur les conditions de vie des adultes hébergés en CHSLD, paru en juin 2016. Nous pressons le gouvernement afin que les

recommandations du rapport soient mises en œuvre le plus rapidement possible sur le terrain.

Pistes de solutions

Rappel de nos recommandations ayant été intégrées dans le rapport :

- Accroître les ressources : comme nous l'avons déjà mentionné, il est clair qu'un ajout de ressources, humaines et financières, s'avère actuellement indispensable pour rehausser les normes de qualité de vie de la majorité des CHSLD, lesquelles concernent tant les adultes que les aînés qui y vivent (recommandations 1 à 3).
- Créer un environnement stimulant qui répond aux besoins particuliers des personnes hébergées – notamment en matière de réadaptation – et qui permet l'accès à des activités compatibles avec les champs d'intérêt, les valeurs et les capacités de ces personnes. Quant à la définition des objectifs à atteindre, la collaboration des personnes hébergées est fortement conseillée, puisque ce sont ces dernières qui sont les mieux placées pour déterminer leurs propres besoins (recommandations 4 à 8).
- Offrir des menus plus souples qu'à l'heure actuelle pour les repas et des menus adaptés à la clientèle (recommandation 6).
- Permettre la prise de bains à une fréquence accrue, selon des horaires variables, et donner accès à la salle de bain (recommandation 5).
- Offrir une formation sur les maladies neurologiques évolutives au personnel des CHSLD où demeurent des personnes atteintes de l'une de ces maladies. Les programmes de formation déjà élaborés par Parkinson Québec, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, la Société de la sclérose latérale amyotrophique et la Société canadienne de la sclérose en plaques pourraient être utilisés, entre autres.
- Améliorer la stabilité du personnel : puisque les conditions de vie en centre d'hébergement sont tributaires de la compétence du personnel en place et de l'organisation des services professionnels, nous appuyons la recommandation 15 à propos de l'amélioration de la stabilité des équipes soignantes déployées auprès de chaque résidant.
- Revoir l'approche en matière de traitement : nous appuyons sans réserve la recommandation 10, selon laquelle le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait se pencher sur la surmédication des personnes hébergées et soutenir davantage les approches non pharmacologiques.

Nos autres recommandations :

- Regrouper, à l'intérieur d'une seule aile de chaque CHSLD ou sur un même étage, les adultes atteints d'une maladie dégénérative chronique. Le regroupement des clientèles en fonction de l'âge et des besoins devrait constituer une priorité.
- Mettre sur pied des ressources résidentielles de petite envergure destinées à héberger des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive – ressources rattachées à un CHSLD et faisant appel au personnel de ce dernier (comme la Résidence Ulysse-Gauthier, à Granby).
- Évaluer la possibilité de mettre sur pied des ressources adaptées pour les personnes ayant des besoins particuliers tels que la ventilation effractive ou non effractive.

- Soutenir le développement de ressources résidentielles adaptées, particulièrement pour les adultes ayant des incapacités majeures et ne pouvant plus demeurer dans leur milieu de vie naturel.
- Subventionner la réalisation par des OBNL d'initiatives d'habitation prévoyant des services de type « milieu de vie substitutif », tel le Regroupement de services intégrés Propulsion, parce que le regroupement de personnes dans un cadre de vie de petite taille facilite la planification des services et l'organisation des ressources humaines, matérielles et environnementales requises pour assurer un milieu de vie stimulant et intéressant.
- Favoriser l'adaptation d'appartements offerts sur le marché locatif général et situés dans un même édifice, réaménager ces appartements de manière à permettre à des personnes en quête d'autonomie d'y vivre, le tout, avec l'appui du réseau public, de ressources privées ou de la collectivité locale et des proches.
- Concevoir des solutions d'hébergement destinées à des couples et à des familles, y compris des appartements suffisamment grands et – dans le cas des familles – dotés de plus d'une chambre à coucher.

À propos des personnes devant être admises en CHSLD, assurons-nous que cela ne signifie pas que ces gens doivent se résigner à avoir un bain par semaine, à être levés de leur lit une ou deux fois par semaine seulement, à ne plus communiquer, à porter une couche, à être les témoins de l'agonie d'autres résidents de façon récurrente, à obtenir de l'aide pendant une courte période de dix minutes au moment des repas et à se coucher à 19 h, soit l'heure désignée pour tous les résidents de l'étage où ils vivent. Au moment de prendre des décisions en lien avec l'hébergement, assurons-nous d'avoir en tête les mots autonomie, dignité et respect.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS NOVATEURS

À ce jour, on ne peut guérir les maladies neurologiques évolutives dont il est question dans le présent mémoire. Il existe des traitements destinés à ralentir l'évolution de ces maladies et permettant la prise en charge de bon nombre de leurs symptômes, ce qui favorise l'autonomie des personnes atteintes de ces affections. Puisqu'il s'agit de maladies évolutives, l'accès aux médicaments est de la plus grande importance. 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 les proches aidants s'épuisent.

Selon nous, les recommandations récentes de l'INESSS préconisant ou non l'ajout d'un médicament à la liste des médicaments remboursables de la Régie de l'assurance maladie du Québec dépendent beaucoup trop de l'évaluation du prix et du rapport entre le coût et l'efficacité du médicament concerné. 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 liées aux frais de médicaments, et la décision récente du gouvernement du Québec de se joindre à l'Alliance pharmaceutique pancanadienne (APP) s'inscrit dans cette orientation. 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 les nouveaux processus qui en découleront n'auront pas pour conséquence de diminuer l'accès aux traitements novateurs pour les Québécois et, surtout, qu'ils n'engendreront pas de délais supplémentaires et ne retarderont pas l'accès à certains médicaments.

Nous croyons que, puisque les maladies en question sont chroniques et nécessitent une prise de médicaments pendant de nombreuses années, si ce n'est toute la vie durant, les personnes concernées devraient avoir voix au chapitre. Leur participation au choix de leur traitement favorise l'observance thérapeutique, qui est un élément clé du succès d'un traitement. Si la prise de médicaments ne se fait pas de façon rigoureuse, il y a un risque d'échec du traitement, et la santé de la personne traitée peut être compromise.

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, qu'elle ne retarde pas l'accès aux 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 DU SOUTIEN APPORTÉ PAR LES PROCHES AIDANTS

Les proches aidants dispensent gratuitement des soins, allégeant ainsi la charge qui pèse sur notre système de santé et permettant au gouvernement d'économiser des millions de dollars en frais d'hospitalisation et de soins de longue durée, tant en établissement qu'à domicile. Leur soutien aux personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive permet, dans de nombreux cas, de retarder de plusieurs années l'admission en centre d'hébergement.

En ce qui concerne plus particulièrement les aidants de personnes ayant une maladie neurologique évolutive, nous croyons qu'ils ont un défi encore plus grand à relever au quotidien. Le rapport intitulé *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 la plupart du temps l'époux ou l'enfant de celle-ci) consacre au minimum 22 heures par semaine au soutien et aux soins qu'il dispense à la personne dont il s'occupe au quotidien. 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 chez les aidants qui prennent soin d'une personne atteinte d'une affection neurologique**. En effet, la proportion d'aidants souffrant de détresse s'élève à 28 % lorsque la personne qui reçoit des soins est aux prises avec une affection neurologique, alors qu'elle n'est que de 13 % si la personne en question est atteinte d'un autre type de maladie.

Reconnaissance du rôle des proches aidants

Le problème fondamental est que les proches aidants ne bénéficient d'aucune reconnaissance officielle et ne sont pas considérés – selon les critères du réseau de la santé – comme des personnes ayant des besoins. Les services qui sont offerts sont déterminés en fonction des besoins de la personne aidée. Il est souvent difficile pour un proche aidant de se considérer comme tel, et sans reconnaissance officielle de sa contribution, il ne peut demander de l'aide et risque l'épuisement. Le terme « proche aidant » est mal compris du public et du personnel à l'œuvre au sein du réseau de la santé. Pour offrir un programme de soutien adéquat aux aidants, il importe d'abord de tenir compte des aidants eux-mêmes.

Rappelons que, quel que soit le processus administratif en place, il y a un proche aidant qui souhaite continuer à optimiser la qualité de vie de son proche. Or, en cas de placement en centre d'hébergement, le proche aidant est trop souvent tenu à l'écart. Soulignons aussi que 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 la personne aidée. Le manque de formation du personnel affecté au maintien à domicile ainsi que le manque de connaissances de la réalité vécue par les proches aidants constituent également une entrave importante à la bonne qualité des soins.

Nous aimerions proposer des pistes de solutions en lien avec d'autres aspects de la vie d'un proche aidant : les finances, le répit, le personnel, les besoins en matière de soutien psychologique. La recommandation 18 du rapport de la Commission de la santé et des services sociaux, qui préconise que le lieu d'hébergement soit à proximité du domicile de l'aidant, constitue un pas dans la bonne direction. Il est cependant nécessaire d'accorder un statut particulier aux proches aidants afin que ces derniers puissent jouer pleinement leur rôle, à domicile tout comme en CHSLD.

Piste de solutions

- Accorder un statut particulier aux proches aidants, qui leur permettra 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 permettre à ces derniers 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, prévoyant notamment 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; les conjoints ne sont actuellement pas admissibles à ce petit crédit, bien qu'ils soient les principaux aidants.
- Augmenter le nombre d'heures accordées en matière de répit et assouplir les critères d'admissibilité à ce type de service.
- Diminuer le coût du service de répit afin de ne pas limiter l'accès à ce service essentiel.
- Offrir à un 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).

À PROPOS DES CINQ MALADIES CONCERNÉES

Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se manifestent par une altération cognitive, dont des troubles reliés à la mémoire, à la concentration, à la résolution des problèmes et au langage, suffisamment grave pour nuire à la capacité de poursuivre les activités quotidiennes. Le comportement et les émotions peuvent également être touchés. Ces maladies sont progressives, c'est-à-dire que les symptômes s'aggravent au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules et de leur mort éventuelle. La forme la plus courante de la maladie d'Alzheimer n'est pas héréditaire, mais « sporadique ». La forme héréditaire ou « familiale » est très rare. Une personne sur 20 âgée de plus de 65 ans et une personne sur quatre de plus de 85 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie touche environ 142 000 Québécois.

Maladies neuromusculaires

Il existe 162 formes différentes de maladies neuromusculaires (MNM) qui peuvent se manifester autant chez les enfants que chez les adultes. Les MNM sont un groupe de maladies évolutives qui se caractérisent par une faiblesse et une atrophie progressives des muscles qui permettent les mouvements du corps. On estime que 15 000 Québécois sont atteints d'une maladie neuromusculaire. 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 survenir 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 troubles moteurs et de nombreux symptômes non moteurs, principalement des troubles du sommeil, de l'humeur, gastro-entériques, cognitifs, sexuels et cardiovasculaires, qui varient en intensité selon les personnes. Les symptômes moteurs les plus courants sont les tremblements, le ralentissement des mouvements, les troubles de l'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 affection. La prévalence de la maladie de Parkinson dans les pays occidentaux croît avec l'âge, et on prévoit que cette prévalence augmentera plus rapidement que le vieillissement de la population.

Sclérose en plaques (SP)

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. Le taux de SP est plus élevé au Canada que dans n'importe quel autre pays du monde.

Sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Lou Gehrig)

Aussi connue sous le nom de « maladie de Lou Gehrig », la sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative qui prend pour cible les cellules nerveuses du cerveau et de la moelle épinière et qui entraîne généralement la mort moins de deux à cinq ans après le diagnostic. Seulement 10 % des cas défont ce pronostic. Au fur et à mesure que les neurones sont détruits, les personnes atteintes de cette maladie perdent leur faculté de marcher, de parler, d'avaler et finalement de respirer. Elles deviennent prisonnières de leur corps. La cause de cette affection demeure inconnue, et il n'existe aucun traitement contre celle-ci. Environ 3 000 Canadiens – dont 600 Québécois – vivent avec la SLA, et pour chaque nouveau diagnostic de SLA, on compte un décès dû à cette maladie.