

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

Octobre 2015

Document synthèse du mémoire conjoint présenté par



MISE EN CONTEXTE

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

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.

Les quatre organisations souhaitent exposer les besoins communs de ces milliers de personnes en lien avec les trois sujets 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 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.

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 érigées davantage de ressources résidentielles adaptées avec services pour cette clientèle. 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.

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.

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.
- 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.
- 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.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS NOVATEURS

À ce jour, on ne peut guérir les maladies neurologiques évolutives dont il est question dans ce mémoire. 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 des personnes qui en sont atteintes. 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 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.

Nous croyons 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 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. 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.

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.

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.

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. 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 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.

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, le besoin de soutien psychologique.

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).

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 motoneurones 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'avalier, de tousser et de respirer.