



CRC– 036M
C.P. – PL 56
Personnes proches
aidantes

PAR COURRIEL

Montréal, le 29 septembre 2020

Madame Lucie Lecours
Présidente de la Commission des relations avec les citoyens
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3^e étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Objet : Recommandations de l'Association de parents d'enfants diabétiques en lien avec le projet de loi 56

Madame la Présidente,

L'Association de parents d'enfants diabétiques (APED) est le porte-parole canadien des personnes à charge et d'aides-soignants d'enfants atteints de diabète de type 1, dédié à la sensibilisation, l'éducation, la défense de droits et d'intérêts et le soutien de cette cause. Le diabète de type 1, communément appelé diabète juvénile, est une maladie qui a pour conséquence que les enfants atteints sont insulino-dépendants (injections multiples ou usage d'une pompe à insuline) et ne s'en sortent pas avec l'âge. La complexité du diabète de type 1 (DT1) chez les enfants est d'autant plus probante étant donné l'imprévisibilité des impacts psychologiques, physiologiques, intellectuels et sur la santé mentale qui peuvent même résulter en des cas de comorbidités.

Nous vous contactons aujourd'hui afin de vous transmettre nos commentaires et recommandations en lien avec le projet de loi 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. Comme vous le savez, ce projet de loi a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle. Il s'agit d'une occasion en or pour reconnaître et soutenir l'engagement des proches aidants des enfants atteints de diabète de type 1.

Au cours des dernières années, les proches aidants des patients atteints de diabète de type 1 tendent à être oubliés dans les mesures annoncées par le gouvernement du Québec. Le présent projet de loi ne doit pas continuer sur cette lancée et se doit d'inclure ces proches aidants. Rappelons que ces personnes et leur famille font face à des défis quotidiens qui affectent notamment leur santé mentale, leurs finances personnelles et leur vie sociale. En effet, la gestion du diabète de type 1 est extrêmement complexe et énergivore, autant pour les personnes atteintes de la maladie que leurs proches aidants.

... 2

Il faut comprendre que le diabète de type 1 est la seule maladie pour laquelle le proche aidant doit administrer directement au proche dont il prend soin, un médicament prescrit par un médecin, afin d'offrir les traitements médicaux nécessaires en cas d'hypoglycémie. Dans ce contexte, voici les recommandations de l'Association de parents d'enfants diabétiques dans le cadre du projet de loi 56 :

1. Que les proches aidants des enfants atteints de diabète de type 1 soient nommés explicitement dans ce projet de loi;
2. Que soit ajouté un principe directeur ayant pour objectif d'outiller adéquatement les proches aidants, et ce, afin qu'ils puissent remplir leurs responsabilités conférées par leurs proches;
3. Que soit ajouté un principe directeur ayant pour objectif d'encourager la veille technologique, et ce, afin de faciliter les tâches et alléger les responsabilités des proches aidants;
4. Que soient ajoutées dans le projet de loi les définitions des termes suivants :
 - a. Organique;
 - b. Déficience;
 - c. Traitements médicaux;
5. Que soit inclus dans le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes un membre représentant la communauté de patients atteints de maladies chroniques et invisibles.

En effet, il est primordial que les proches aidants soient outillés de manière adéquate. Dans le cadre du diabète de type 1, les meilleurs outils sont les systèmes de surveillance du glucose en continu (SGC). Avec ces outils, il est possible de suivre en temps réel la fluctuation du taux de sucre de l'enfant diabétique, et ce, même à distance, ce qui améliore les interventions du proche aidant. En ce sens, l'Association de parents d'enfants diabétiques demande au gouvernement que les systèmes de surveillance du glucose en continu soient ajoutés au nombre des accessoires médicaux remboursés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Ce que nous vous proposons aujourd'hui permettrait notamment d'alléger le fardeau qui est imposé aux proches aidants des enfants atteints de diabète de type 1. En effet, la prise en compte de ces recommandations permettrait un grand nombre de retombées positives tant pour le patient atteint de diabète de type 1 que pour son entourage. Celles-ci permettraient notamment d'obtenir un meilleur encadrement en ce qui a trait à la surveillance du taux de glucose des enfants et du même coup à prévenir les risques associés à la condition. Les recommandations formulées par l'APED permettraient d'augmenter considérablement la qualité de vie des proches aidants et des patients atteints de diabète de type 1, en plus d'assurer du même coup une meilleure santé à ceux-ci et une plus grande sécurité.

De plus, comme vous le savez, au moins deux personnes proches aidantes seront nommées membres du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes après un appel public de candidatures.

Dans ce contexte, nous souhaitons donc vous recommander la candidature de Mme Michaëlla Etienne, présidente de l'Association de parents d'enfants diabétiques afin de combler l'un de ces postes au sein du Comité.

Le gouvernement du Québec a énoncé un certain nombre de priorités au cours des derniers mois. Parmi celles-ci, notons les objectifs d'améliorer l'accès aux soins de première ligne et l'investissement dans les soins à domicile pour le bien de la population québécoise¹. Les recommandations formulées dans la présente correspondance vont également en ce sens.

Nous demandons que cette correspondance soit également distribuée à tous les membres de la Commission des relations avec les citoyens et qu'elle soit considérée dans le cadre de l'élaboration du projet de loi 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.

Veuillez recevoir, Madame la Présidente, l'expression de mes meilleurs sentiments.

La présidente,

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Michaëlla Etienne', with a long horizontal stroke extending to the right.

Michaëlla Etienne

¹ <https://coalitionavenirquebec.org/fr/blog/enjeux/sante/>