



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

Mémoire présenté à

La Commission des relations avec les citoyens
De l'Assemblée nationale du Québec

Dans le cadre des consultations particulières touchant
le projet de loi no 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de
fin de vie et d'autres dispositions législatives.*

Par
Partenaires neuro



Québec, le 16 mars 2023

Les membres de Partenaires neuro croient qu'il importe de placer les personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives au centre des décisions qui les concernent, y compris le libre-choix d'une fin de vie dans la sérénité. Au cours de leur vie, il importe que ces personnes aient accès à des programmes et à des services mieux adaptés à leurs besoins et à leurs réalités en matière de soins à domicile et de la personne, d'hébergement, de proche aidance ainsi que



d'accès aux traitements novateurs et aux essais cliniques.



– **Diego Mena Martinez**

Directeur général, Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec

Introduction

Depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2014, plusieurs Québécoises et Québécois se sont prévalus du droit de recourir à l'aide médicale à mourir. Peu importe la condition médicale qui affecte ces personnes, celles-ci ont toutes un point en commun. Elles vivent des douleurs extrêmes et leur qualité de vie est tout simplement absente.

Évidemment, personne n'aspire à être contraint de faire un tel choix. Toutefois, les personnes qui prennent cette décision le font pour se délivrer de souffrances intolérables. Ainsi, la mort planifiée est une réelle délivrance pour ces personnes.

Il est évident qu'un sujet aussi délicat doit être adressé avec sérieux et respect, et les décisions législatives qui le touchent doivent faire l'objet du plus haut niveau d'éthique. C'est ce qui est arrivé au Québec en 2014, et nous souhaitons saluer les parlementaires d'alors qui ont permis l'avènement de cette disposition législative progressiste.



Au fil des années, je vois l'évolution de la maladie de Huntington chez le père de mes enfants : apparition de spasmes, mouvements involontaires, ralentissement cognitif et prise de parole plus difficile. Avec les enfants, à qui nous avons offert le cadeau d'une vie sans maladie grâce à des suivis médicaux exigeants et des choix déchirants lors de mes grossesses, nous lui offrons un accompagnement qui donne un sens à notre « famille ». Aujourd'hui, peut-on lui assurer d'éviter de se rendre au bout du pénible processus de dégénération physique et cognitive que lui impose sa maladie en lui permettant d'anticiper avec sérénité la fin de sa vie? Car, il n'y a pas de remède pour la maladie de Huntington. Elle progresse inéluctablement en imposant de longues et sévères souffrances jusqu'à ce que le décès survienne.



– **Eveline Gueppe**

Proche aidante d'une personne atteinte de la maladie de Huntington

Pour Éveline, la maladie de Huntington représente un parcours conscient de courage et de dévouement. Pour s'assurer d'avoir deux enfants exempts de la maladie, elle a eu recours pendant ses sept grossesses à des tests génétiques pouvant déceler le gène porteur dont la transmissibilité héréditaire par le père est de l'ordre de 50 %. Et, depuis près d'une dizaine d'années, malgré leur séparation, elle assume le rôle de proche aidante du père de ses enfants, tout en travaillant comme professionnelle universitaire.

L'aide médicale à mourir, un privilège réservé aux personnes aptes

Or, malgré la rigueur qui entoura la mise sur pied de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, force est de constater que la possibilité de recourir à l'aide médicale à mourir demeure à ce jour un privilège. En effet, la loi adoptée en 2014 ne permet pas à toutes les personnes qui vivent des souffrances intolérables de recourir à ce service pour les abrégées. C'est notamment le cas de certaines personnes qui sont atteintes par une maladie neurologique évolutive et qui deviennent inaptes à donner leur consentement à ce qu'ils auraient souhaité.

Notre regroupement, Partenaires neuro, réunit des associations qui représentent les personnes atteintes de plusieurs de ces maladies ainsi que leurs proches. Quatre de nos membres présentent ce mémoire : la Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec ; Parkinson Québec ; la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec ; et la Société Huntington du Québec. Les maladies neurologiques évolutives que nous représentons sont toutes incurables.

La vie après un diagnostic de maladie neurologique évolutive a de profondes répercussions sur les personnes qui en sont atteintes, sur les membres de leur famille et sur les personnes proches aidantes. La vitesse de progression varie d'une maladie neurologique évolutive à l'autre, mais celle-ci peut s'avérer fulgurante et se traduire par une aggravation considérable du degré d'incapacité physique et cognitive, ce qui en fait des maladies graves et incurables.

Malheureusement, certaines personnes affectées par ces maladies deviennent parfois inaptes à demander l'aide médicale à mourir, alors qu'elles auraient souhaité pouvoir le faire en étant aux prises avec des souffrances d'une telle ampleur. Car, il s'avère que l'aide médicale à mourir peut parfois constituer l'unique recours pour abrégées les souffrances engendrées par les maladies neurologiques évolutives qui progressent et qui deviennent intolérables. Il est donc fondamental que cette option leur soit accessible.



L'aide médicale à mourir, je commence à y songer. C'est une forme de respect pour ceux qui ont atteint leur limite. Je veux être capable de dire : « C'est assez! » J'ai juste les yeux qui bougent. Je n'ai pas envie que ma femme soit contrainte de m'épousseter. On a réglé ça avec la famille, et le don d'organes aussi. Même si mon cerveau n'est pas gros, il va aller à la recherche, tout comme la moelle épinière. Au moment venu, ils vont m'amener à l'hôpital pour pouvoir prélever ce qu'ils veulent. Ce choix dramatique, il doit être accessible aux autres qui vivent la même chose que moi.

– Mario Hudon

Personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique

Il y a trois ans, Mario Hudon recevait un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA), à l'âge de 60 ans. Combatif, il a une attitude positive envers la vie et il veut être là pour sa famille et ses petits-enfants, aussi longtemps que possible. Mais, le temps joue contre lui parce que la SLA progresse de manière fulgurante. Depuis quelque temps, le communicateur aguerri qu'il est voit la maladie s'attaquer à ses cordes vocales. Ainsi, il perd progressivement la voix, cet instrument qui a été au centre de sa vie. Aujourd'hui, seuls ses yeux bougent et il craint de devenir bientôt complètement prisonnier de son corps. Son épouse Nancy prend soin de lui 24 heures sur 24 et doit l'aider pour des gestes aussi élémentaires que de s'alimenter.

Partenaires neuro constate que ce sont principalement les proches aidants qui apportent les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives, à domicile et en hébergement, y compris en fin de vie. Nous croyons qu'il faut prévoir la formation de ressources professionnelles pour améliorer les services et la sécurité de ces personnes, dans les limites inhérentes de leur condition de santé.



– Caroline Champeau
Directrice générale, Parkinson Québec

L'importance de la liberté de choix

Il importe donc que ce choix puisse être à la portée de l'ensemble des personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives qui veulent y réfléchir de manière éclairée et, éventuellement, décider de s'en prévaloir en toute liberté. Au nom de la liberté de choix, nous pensons que cette décision doit également pouvoir se prendre de manière anticipée, lorsqu'une personne atteinte a la certitude que son état continuera de s'aggraver et qu'elle deviendra éventuellement inapte.

La liberté de choix est une valeur fondamentale chez les membres de Partenaires neuro. Notre regroupement est favorable à toutes les options en matière de soins et de traitements en fonction des choix des personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive. Cela comprend notamment l'option très personnelle qui consiste à choisir de mettre fin à ses jours ou de poursuivre la vie avec des soins invasifs.



Le plus difficile, c'est de me battre pour mon mari contre le système afin d'obtenir l'aide nécessaire à son maintien à la maison avec une certaine qualité de vie. C'est aussi de tenter d'obtenir du répit adapté à sa condition afin que je puisse me ressourcer et me reposer. Dans ces conditions, est-ce que ce type de soins à la maison pourra durer longtemps? Devenue l'extension de mon mari, je suis toujours en hypervigilance, j'ai peur qu'il s'étouffe, peur que sa sonde urinaire bloque. Je lui donne ses soins d'hygiène. Je pose des gestes médicaux délégués par le CLSC!



– Nicole Destrempes
Proche aidante d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson

Il y a cinq ans, Nicole Destrempes prenait sa retraite pour devenir, à temps plein, avec beaucoup de détermination et de positivisme, la proche aidante de son mari Denis, atteint d'amyotrophie multi-systémique, une forme atypique de la maladie de Parkinson. Cette maladie dégénérative a amené Nicole à déployer des efforts extraordinaires face à sa progression rapide. Son recours au chèque emploi-service pour obtenir du soutien s'est avéré ardu. Le personnel compétent est rare pour assurer la complexité des soins à domicile dont Denis a besoin, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Aider à vivre dans la dignité

Il est important de rappeler que l'aide médicale à mourir représente la dernière option. Pour les personnes atteintes de maladies graves, on ne peut évidemment que souhaiter qu'une guérison puisse un jour être possible. Cela n'est malheureusement pas encore le cas pour les maladies neurologiques évolutives, qui sont incurables.

Dans ce contexte, il est crucial de faciliter l'accès aux traitements novateurs si nous voulons disposer d'un système de soins qui vise d'abord et avant tout à aider à vivre. C'est en accélérant la recherche et le développement de médicaments, ainsi que leur processus d'homologation et d'accessibilité à la population, que l'on peut créer de l'espoir en ce sens.

En outre, nous pensons que le libre-choix en matière de santé et de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives s'accompagne d'un droit à la dignité. C'est ainsi qu'il est crucial que le Québec puisse compter sur des services et des programmes mieux adaptés à leur façon de vivre, notamment en matière d'hébergement, d'aide à domicile et de soins de la personne.

Il est également capital que le travail d'accompagnement des personnes proches aidantes soit reconnu à sa juste valeur. Ces personnes sacrifient souvent beaucoup pour venir en aide à un proche atteint par la maladie et ainsi palier à notre réseau de la santé qui est soumis à une pression forte et permanente. Le Québec a besoin de ses proches aidants et ceux-ci doivent pouvoir recevoir le soutien et la reconnaissance qu'ils méritent.



Au stade avancé des maladies neurologiques évolutives, la disponibilité de ressources d'hébergement adaptées, adaptables et évolutives est importante. Cela doit être développé dans notre société, y compris pour la phase de fin de vie des personnes atteintes de ce type de maladies. Pour Partenaires neuro, c'est une question d'humanité et il faut s'assurer que ces ressources d'hébergement soient à la fois polyvalentes en termes de services et à proximité des milieux de vie.



– Francine Lacroix

Directrice générale, Société Huntington du Québec

Comme les personnes desservies par les organisations membres de Partenaires neuro sont atteintes de maladies neurologiques qui progressent, les traitements et les essais cliniques sont source d'espoir. Amorcer un traitement avec des mois de retard, en raison d'obstacles administratifs ou autres, peut faire une différence dramatique en accélérant la fin de vie. Partenaires neuro souhaite que ce soit plutôt le processus d'accès aux traitements novateurs et aux essais cliniques qui s'accélère.



– Claudine Cook

Directrice générale, Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec

Il est temps de mettre à jour la loi sur l'aide médicale à mourir

Nous souhaitons que la mise à jour de la loi sur l'aide médicale à mourir fasse consensus auprès de nos élus, comme ce fut le cas lors de la première mouture de la loi, et c'est en ce sens que nous leur offrons notre entière collaboration pour trouver des pistes de solution sur l'ensemble des sujets précédents. Nous saluons nos élus de l'ensemble des formations politiques qui travaillent sur ce dossier délicat et d'une grande importance.



À défaut d'avoir une qualité de vie comparable à celles des personnes en santé, les personnes atteintes d'une maladie neurologique évolutive et leurs proches vivent grâce à l'espoir que leur situation s'améliore. De mon côté, tant que je le pourrai, je choisis de m'investir corps et âme en philanthropie afin de contribuer à accélérer l'accès aux traitements novateurs dans l'objectif d'avoir un impact positif durable sur le traitement de la sclérose en plaques. Je souhaite que cela inspire et mobilise nos décideurs publics qui ont le pouvoir de faire avancer les choses.

– Lynda Archambault
Personne atteinte de sclérose en plaques

Atteinte de sclérose en plaques (SP) depuis près de trente ans, Lynda Archambault a longtemps caché l'existence de sa maladie pour protéger les siens, avant de décider d'en parler ouvertement. Après la naissance de sa deuxième fille, elle a expérimenté des symptômes troublants, comme la perte de toute sensation dans ses jambes pendant plusieurs jours ainsi que des périodes de cécité. Puis, sont venus, de manière sporadique, des engourdissements incapacitants et une perte significative de dextérité. Aujourd'hui, Lynda apprend toujours, dans sa vie quotidienne, à composer avec de nombreuses et fréquentes poussées de sclérose en plaques. Malgré tout, elle choisit de mener une vie empreinte d'énergie et de passion, comme enseignante, vice-présidente de la Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec, et surtout comme philanthrope très active. Elle souhaite que d'autres personnes atteintes puissent aussi bénéficier de cette opportunité de faire le choix d'une vie active.



S'assurer que les personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives aient droit à une meilleure qualité de leur quotidien, dans la dignité, est l'engagement premier des membres de Partenaires neuro. Au cours de leur vie, ces personnes doivent avoir accès non pas uniquement à des soins à domicile, mais bien à des soins de la personne, car leur souhait est de faire partie intégrante de la société, et ce, autant à l'intérieur qu'à l'extérieur de leur domicile. Ultimement, toutes les personnes atteintes doivent pouvoir bénéficier du droit de faire un choix entre les soins invasifs et permanents et l'aide médicale à mourir.



– Diego Mena Martinez
Directeur général, Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec

et

– Caroline Champeau
Directrice générale, Parkinson Québec

Liens web



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

