



Conditions de vie des adultes atteints de  
sclérose en plaques dans les CHSLD et  
ressources alternatives de logement pour cette  
clientèle : revue des besoins et pistes de  
solutions

**Mémoire présenté à la  
Commission parlementaire de la Santé et des Services sociaux sur les  
conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins  
de longue durée (CHSLD)**

**18 février 2014**



# TABLE DES MATIÈRES

MISE EN CONTEXTE .....	4
Des solutions variées pour des besoins variés .....	5
ADAPTER LES SERVICES AUX BESOINS PARTICULIERS DES CLIENTÈLES .....	9
Synthèse des modifications souhaitées pouvant répondre aux besoins particuliers des personnes atteintes de SP qui ne sont pas comblés dans la plupart des CHSLD .....	10
Des étages réservés : une autre solution d'aménagement dans les CHSLD .....	15
RESSOURCES ALTERNATIVES DE LOGEMENT POUR L'HÉBERGEMENT À LONG TERME DES ADULTES DE MOINS DE 65 ANS .....	16
Mettre sur pied un réseau de ressources alternatives .....	17
Des initiatives et des projets novateurs déjà en place .....	19
RECOMMANDATIONS .....	22
ANNEXES .....	25
Comprendre la sclérose en plaques : une maladie complexe et imprévisible.....	25
La Société canadienne de la sclérose en plaques en bref.....	27
Témoignages.....	28

## MISE EN CONTEXTE

Près de 1 000<sup>1</sup> Québécois atteints de sclérose en plaques (SP) vivent en CHSLD, soit environ 5 %<sup>2</sup> des personnes aux prises avec cette maladie dans notre province. Ces personnes sont, pour la très grande majorité, des adultes âgés de moins de 65 ans qui seront contraints de résider dans l'un de ces centres pendant 15 à 20 ans, voire davantage. Or, malgré la bonne volonté du personnel qui y travaille et en dépit des énoncés politiques exprimés au cours des dix dernières années, notamment les *Orientations ministérielles en déficience physique – Objectifs 2004-2009*, et les *Orientations ministérielles – Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* (octobre 2003), les soins, les services et la formation du personnel ne sont généralement pas adaptés aux besoins d'adultes dans la force de l'âge qui sont lucides et qui ont besoin d'interactions sociales et familiales stimulantes, qui présentent des symptômes variables et qui sont atteints d'une maladie complexe telle que la sclérose en plaques.

L'expérience d'hébergement des personnes atteintes de SP diffère de celle des personnes âgées et très âgées, qui constituent l'essentiel (89 %<sup>3</sup>) de la clientèle des CHSLD, car :

- elles sont plus jeunes (certaines d'entre elles ne sont que dans la vingtaine;
- elles sont lucides et alertes et ont besoin d'être stimulées intellectuellement;
- elles peuvent encore assumer certaines tâches intellectuelles ou organisationnelles et ont besoin de s'impliquer dans un projet ou des activités conçues pour elles;
- elles sont en mesure de prendre des décisions et de faire des choix et ont besoin de prendre leur vie en main et d'interagir avec leur milieu de vie;
- elles présentent des symptômes variés et variables qui nécessitent une compréhension adéquate des manifestations de la sclérose en plaques et de la médication utilisée dans le traitement des personnes qui en sont atteintes;
- elles sont souvent plus dépendantes physiquement et ont des besoins particuliers en ce qui concerne les conditions de vie (chaleur ambiante) et les soins (haut taux de comorbidité);
- elles souffrent davantage de dépression en raison de leurs atteintes cérébrales et de leurs multiples deuils;
- leurs séjours en CHSLD sont beaucoup plus longs en raison de leur jeune âge;
- elles sont souvent parents de jeunes enfants ou adolescents et ont encore une vie de couple.

Voilà pourquoi les CHSLD doivent adapter aux besoins des personnes atteintes de SP les services et les soins qu'ils offrent de même que l'organisation des unités de soins qui accueillent ce type de clientèle. Voilà aussi pourquoi d'autres solutions d'hébergement doivent être envisagées.

---

<sup>1</sup> STATISTIQUES CANADA, CANSIM 105-1305- Problèmes neurologiques dans les établissements par âge, sexe, et nombre d'usagers 2011-2012, Consulté le 29-01-2014.

<sup>2</sup> SOCIÉTÉ CANADIENNE DE SCLÉROSE EN PLAQUES. Les experts estiment que de 5 à 10 % des personnes atteintes de SP se verront contraints de quitter leur domicile et auront besoin d'hébergement spécialisé à long terme. Consulté en ligne le 29-01-2014.

<sup>3</sup> INFO-HÉBERGEMENT, tiré des bases de données du MSSS, consulté en ligne le 29-01-2014.

Cela s'inscrit d'ailleurs dans 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.**

*Monique déplore le fait qu'elle doive vivre avec des personnes confuses, atteintes d'Alzheimer, ou séniles. Des cris qui perdurent à longueur de nuits, c'est difficile à endurer. Monique doit dormir avec la porte de sa chambre fermée. L'été, quand il fait chaud, c'est très difficile à supporter, car on sait que la chaleur aggrave les symptômes de la sclérose en plaques. Dans ce CHSLD, les climatiseurs sont installés dans les corridors. Donc, si une personne a chaud, elle laisse la porte de sa chambre ouverte, la fenêtre un tout petit peu. Parce que Monique est incommodée par le comportement de certains résidents, elle préfère fermer sa porte même si la chaleur est insupportable. C'est malheureusement le seul moyen qu'elle a trouvé pour avoir la paix.*

Voir l'annexe 3 pour lire d'autres témoignages.

## Des solutions variées pour des besoins variés

Depuis 2000, la Division du Québec de la Société canadienne de la sclérose en plaques (ci-après « la Société ») a, à plusieurs reprises, interpellé les instances gouvernementales pour faire évoluer la situation des personnes atteintes de SP qui vivent en CHSLD et améliorer leurs conditions de vie. La Société, qui avait d'ailleurs déposé auprès des élus un mémoire de sensibilisation à cet effet en 2000, réclamait déjà à cette époque la tenue d'une commission parlementaire comme celle qui est en cours.

La Société ne favorise pas de solution unique pour répondre aux besoins d'hébergement des adultes en perte d'autonomie. Nous espérons plutôt que la présente Commission permettra de déterminer 1) les différentes options d'hébergement et de logement adaptées au type de clientèles que constituent les adultes de moins de 65 ans ayant des besoins variés pour des soins de longue durée, 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.

Nous exposerons, dans le présent mémoire, des pistes de solutions et des aménagements possibles pour répondre aux besoins physiques, psychoaffectifs, sociocréatifs et intellectuels que des adultes de moins de 65 ans ont, particulièrement ceux atteints de SP, et qui ne sont pas comblés dans de nombreux CHSLD.

Nous passerons également en revue certaines ressources alternatives à l'hébergement déjà en activité qui semblent mieux répondre aux besoins d'une partie des adultes de moins de 65 ans que les centres d'hébergement traditionnels.

Cela dit, nous préconisons tout de même l'augmentation et le renforcement des ressources pour :

- le maintien à domicile;
- l'aide aux proches aidants;
- les cliniques de sclérose en plaques du Québec. La Société a d'ailleurs déposé auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux, en août 2013, un mémoire visant à souligner l'importance de maintenir et de renforcer ces cliniques et leurs ressources.

De très nombreuses études ont démontré que ces solutions sont moins coûteuses que l'hébergement. 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.

### **Les personnes atteintes de SP représentent plus de 20 % des adultes de moins de 65 ans en CHSLD**

La sclérose en plaques est la maladie neurologique invalidante la plus répandue chez les jeunes adultes de notre pays, qui ont, en moyenne, 32 ans lors de l'établissement du diagnostic. Au Québec, elle affecte près de 20 000 personnes, soit 20 % de tous les cas recensés au Canada, où le risque d'être atteint de cette maladie figure parmi les plus élevés du monde. Et la maladie progresse. Alors qu'en 2008 la prévalence moyenne globale de la SP dans le monde était de 1 cas par 1 000 habitants<sup>4</sup>, les recherches internationales démontrent qu'en 2013, ce ratio est passé à 1 cas sur 400<sup>5</sup>.

On estime que de 5 à 10 % des personnes atteintes de SP auront besoin d'hébergement à long terme. Près de 4 000 Canadiens atteints de SP<sup>6</sup> étaient hébergés dans un centre de soins de longue durée en 2011, et près du quart d'entre eux étaient des Québécois. Mais avec l'augmentation du nombre de cas et le prolongement de l'espérance de vie globale, le nombre de personnes atteintes de SP ayant besoin de ressources alternatives à l'hébergement traditionnel augmentera inévitablement au cours des deux prochaines décennies.

Au Québec, sur les 4 460 adultes<sup>7</sup> de moins de 65 ans en CHSLD en 2010 (3 650 au 31 mars 2012 selon l'AQESSS), environ 980 étaient atteints de sclérose en plaques<sup>8</sup>, soit plus de 21 % de cette clientèle particulière, qui utilisera ces services sur de très longues périodes.

La Société croit que tout doit être mis en œuvre pour permettre aux personnes atteintes de SP 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

---

<sup>4</sup> ATLAS MULTIPLE SCLEROSIS RESSOURCES IN THE WORLD - 2008, OMS-SMFI (122 pays à l'étude).

<sup>5</sup> FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE SP (MSIF) - État des lieux de 2008 - Consulté le 27 janvier 2014.

<sup>6</sup> STATISTIQUES CANADA, CANSIM 105-1305 - Problèmes neurologiques dans les établissements par âge, sexe, et nombre d'usagers 2010-2011- 105-1305 2011-2012.

<sup>7</sup> INFO-HÉBERGEMENT Tableau B-4 et B-5 Statistiques de base sur l'hébergement et l'habitation des personnes âgées en perte d'autonomie, MSSS, Septembre 2011, consulté en ligne 27 et 28 janvier 2014.

<sup>8</sup> Idem 6

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.

Résultat : ces personnes se retrouvent, pour la majorité d'entre elles, en CHSLD, alors qu'elles sont dans la force de l'âge, et elles 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 : les personnes atteintes de SP 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.

### **Une maladie méconnue**

Les statistiques sur le nombre de personnes ayant la SP en CHSLD que nous rapportons dans le présent mémoire ont été obtenues au compte-gouttes au terme de nombreuses recherches. Le Système d'information sur les soins de longue durée (SDISLD) de l'Institut canadien d'information sur la santé n'inclut pas de données québécoises, et au Québec, ni l'AOESSS, ni Info-Hébergement, ni l'Institut de la statistique du Québec ne sont en mesure de fournir des données précises sur le nombre d'usagers atteints de SP ni sur la durée moyenne de leurs séjours en CHSLD, etc.

Des études très pointues ont été réalisées, telles que *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, mais aucune ne fournit de données particulières à la SP, qui est plutôt englobée dans la déficience physique, une dénomination aussi large qu'imprécise, du moins pour cibler les besoins particuliers de cette clientèle.

Et si les personnes atteintes de SP semblent exclues des statistiques, les particularités propres à la maladie le sont aussi. Dans les cliniques spécialisées de SP, les infirmières mettent plusieurs mois à comprendre toutes les ramifications de la maladie et ses nombreux symptômes, tout aussi imprévisibles que variables. Les neurologues qui travaillent au sein de ces cliniques sont spécialisés en SP. Une expertise nécessaire, d'autant plus que la SP présente un très haut taux de comorbidité<sup>9</sup>. Elle exige donc beaucoup de formation et de sensibilisation auprès du personnel soignant. D'où l'intérêt de regrouper les types de clientèles dans des

---

<sup>9</sup> KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal.*, vol. 18, no. 2

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

Cela dit, la pertinence d'améliorer et d'adapter les services offerts en centre de soins 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 (AERDPO), par voie de communiqué de presse, le 21 janvier 2014.



# ADAPTER LES SERVICES AUX BESOINS PARTICULIERS DES CLIENTÈLES

Notre position et notre mémoire résultent d'une longue réflexion dont les conclusions se confirment au fil du temps. Bon nombre de groupes et de citoyens participent déjà, en concertation ou non, à cet exercice de réflexion dont l'objectif est d'assurer de meilleures conditions de vie aux adultes qui ont des incapacités physiques graves et qui ne peuvent plus vivre dans leur milieu naturel.

Bien sûr, ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de SP qui doivent 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 : la Société privilégie 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.

Dans le document décrivant ses orientations de 2003 intitulé *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, le MSSS souligne au point 1.2 de ses Politiques et orientations que la Politique de santé et du bien-être rappelle l'importance :

- de favoriser le renforcement du potentiel des personnes;
- de soutenir les milieux de vie et de mettre sur pied des environnements sains et sécuritaires;
- d'améliorer les conditions de vie.

Les CHSLD, rappelons-le, ont été conçus pour héberger des personnes âgées. Souvent, les personnes atteintes de SP qui s'y retrouvent ont de 20 à 40 ans. Nous avons donc voulu savoir quelles conditions s'offrent à elles en CHSLD et comment elles s'y adaptent. Les quelques témoignages recueillis nous ont permis de constater de nombreux problèmes de cohabitation entre les deux clientèles (voir les témoignages en annexe).

La rareté des statistiques officielles sur les usagers atteints de SP ne modifie en rien le fait que ces derniers, comme de nombreux adultes de moins de 65 ans qui sont en centre de soins, vivent de réels problèmes. Même si, quand on le compare au groupe des personnes âgées, le groupe composé d'adultes de moins de 65 ans est minoritaire, il est malgré tout suffisamment imposant pour qu'il soit essentiel d'apporter des réponses appropriées aux besoins physiques, psychologiques et affectifs de ces personnes, surtout lorsqu'on tient compte du nombre d'années que cette clientèle vivra dans un centre de soins.

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 pour offrir un environnement et des services davantage adaptés aux besoins et aux valeurs des adultes. Ce n'est évidemment pas le cas de tous les CHSLD, et la Société insiste 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. Là n'est toutefois pas l'objet du présent mémoire, lequel s'intéresse principalement, voire exclusivement, à la réalité des adultes de moins de 65 ans atteints de SP qui doivent quitter leur domicile en raison de leurs incapacités physiques. 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 des besoins mis en évidence peuvent également convenir à d'autres adultes de moins de 65 ans vivant en CHSLD.

## Synthèse des modifications souhaitées pouvant répondre aux besoins particuliers des personnes atteintes de SP qui ne sont pas comblés dans la plupart des CHSLD

### Besoins physiques

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

Voilà un facteur trop méconnu, qui influe directement et de manière exclusive sur la qualité de vie et la santé des personnes ayant la 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 les symptômes de la SP. 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.

#### **Moins de restrictions pour les levers du lit.**

Les personnes à mobilité réduite n'ont qu'en de trop rares occasions la possibilité de s'adonner à l'activité physique, ce qui a pour effet de diminuer leurs capacités physiques. À force d'être inutilisés, les muscles d'une personne à mobilité réduite 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.

**Personnel formé aux différentes facettes de la SP : complexité et très grande variété et variabilité des symptômes, comorbidité.**

De fait, la majorité des personnes qui ont la SP présentent un ou plusieurs autres troubles de santé<sup>10</sup> dont le traitement doit être adapté à leur état. Par exemple, sur l'ensemble des personnes aux prises avec la SP :

- o 48,5 % sont atteints de troubles cognitifs;
- o 48,5 % présentent des troubles du sommeil;
- o 35,3 % ont fréquemment des infections urinaires ou de l'incontinence;
- o 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.

**Des horaires plus souples pour les repas, des menus mieux adaptés à une clientèle adulte et l'accès à un choix plus varié de repas.**

Les repas en CHSLD sont servis très tôt par rapport aux horaires habituels d'un adulte dans la force de l'âge. Par ailleurs, ces adultes ont besoin d'une nourriture plus variée et plus croustillante et devraient avoir accès à des choix. Ces personnes se voient 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, et ce, pendant 15, 20 ou 25 ans!

**Des bains plus fréquents, selon des horaires variables, et 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 négatif 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 en ce que, 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 des jeunes adultes.

---

<sup>10</sup> KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal.*, vol. 18, no. 2

## **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.

### **Aménagement de 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 malheureusement autant d'éléments qui peuvent précipiter la dégénérescence chez les adultes atteints de SP qui, malgré leur maladie, maintiennent des champs d'intérêt et des aptitudes qui ne peuvent être encouragés, faute de disponibilité des ressources et de l'espace nécessaires.

### **Assouplissement des horaires pour les sorties, les visiteurs, les bénévoles, et les activités.**

On observe également, dans de nombreux établissements, un manque de soutien auprès des proches et des bénévoles, lesquels 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.

### **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 entre clientèles 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.

### **Regroupement des personnes âgées de moins de 65 ans 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 20, 30, ou 40 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 décision 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. 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.

### **Évaluation de 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 la SP. 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.

### **Soutien psychologique à la personne atteinte de SP 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 aller vivre dans un CHSLD. Leurs réactions et leur détresse peuvent être difficiles à recevoir et à assumer, et ce, tant pour le parent qui reste que pour celui qui quitte le foyer familial.

Par ailleurs, le risque de perte d'identité chez l'adulte ayant des limitations physiques importantes, alors que sa lucidité et ses facultés intellectuelles demeurent intactes, 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 de sclérose en plaques.

Nous croyons que le manque de formation des préposés aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires et la complexité de la SP expliquent cette réputation. 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 qui leur est destiné.

### **Besoins sociorécréatifs et intellectuels**

#### **Élaboration et maintien d'activités mieux adaptées aux besoins de stimulation intellectuelle et d'interactions sociales.**

Sorties culturelles, implications dans la communauté, activités sociales ou artistiques : tout ce qui stimulait les personnes résidant dans les CHSLD 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'accentuer 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.

### **Implication dans certaines décisions et responsabilités de l'organisation des horaires, des activités et de la vie communautaire.**

Les jeunes adultes qui vivent en centre d'hébergement ont souvent encore la capacité d'organiser, d'initier et de créer et ont beaucoup à offrir. Les cantonner dans un rôle passif pour des décennies équivaut à une condamnation à perdre leur autonomie à un rythme accéléré. Il est important d'établir que ces personnes sont, pour la majorité, capables d'assumer une part de responsabilités sociales et de participer à la vie communautaire et qu'elles ne présentent pas de troubles cognitifs majeurs. Une des plus grandes difficultés pour bon nombre d'entre elles est de se retrouver dans un milieu de vie où l'entourage immédiat est composé de personnes âgées, voire très âgées, et où l'organisation des journées ou des activités proposées ne convient pas à des adultes dans la force de l'âge.

### **Favoriser les lieux, 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>11</sup> souligne que :

- Les adultes de moins de 65 ans hébergés constituent une clientèle hétérogène dont l'état de santé requiert des soins spécifiques.
- La dispensation de soins adaptés aux besoins, tant physiques que psychosociaux, des adultes ayant une déficience physique requiert la formation des intervenants pour travailler spécifiquement avec cette clientèle, ainsi que la mise en place d'activités de mentorat et de coaching.
- La stimulation provenant du milieu de vie est un facteur déterminant pour améliorer l'autonomie et la participation sociale des personnes présentant une déficience physique, quelle que soit la formule d'hébergement choisie. Parmi les moyens de stimulation :
  - o La prestation d'activités sociales et de loisir adaptées
  - o Un accès au counseling
  - o Un environnement plus centré sur la réadaptation
- Afin de favoriser la participation sociale de la clientèle présentant une déficience physique sévère, une augmentation du ratio d'intervenants en soins de longue durée est requise.

---

<sup>11</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.

## Des étages réservés : une autre solution d'aménagement dans les CHSLD

Par ailleurs, on pourrait également réorganiser quelques CHSLD existants de manière à pouvoir accueillir de façon plus adéquate une clientèle plus jeune, mais dont l'état de santé requiert une quantité de soins de santé qu'on ne peut obtenir que dans les établissements de soins. 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 ALTERNATIVES DE LOGEMENT POUR L'HÉBERGEMENT À LONG TERME DES 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 pour tous les adultes, notamment pour les personnes qui s'y retrouvent faute de solution alternative. Faut-il rappeler que les CHSLD ont été conçus pour héberger des personnes âgées, alors que les personnes atteintes de SP qui s'y retrouvent n'ont souvent que 20, 30 ou 40 ans.

Dans l'état actuel des choses, l'hébergement en CHSLD d'une personne atteinte de sclérose en plaques 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 visant à faire face au vieillissement de la population, définies par l'AQESSS en 2011. 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>12</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. »

Le nombre d'adultes de moins de 65 ans en CHSLD est d'ailleurs passé de 7 854 en mars 2001<sup>13</sup> à 3 650 au 31 mars 2012<sup>14</sup>.

Le mouvement est en marche et des initiatives et des solutions alternatives voient le jour un peu partout au Québec, 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, offrir désormais aux adultes d'autres choix que les ressources existantes traditionnelles.

---

<sup>12</sup> AQESSS. L'occupation des lits d'hébergement en CHSLD, I-Stratège, 26 septembre 2013, consulté le 29-01-2014.

<sup>13</sup> MSSS. Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD Orientations ministérielles, Octobre 2003.

<sup>14</sup> Idem 3



C'est pourquoi la Société, par l'intermédiaire du présent mémoire, veut faire connaître sa position, laquelle endosse 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 pied un réseau de ressources alternatives

Pour répondre aux besoins d'hébergement des adultes de moins de 65 ans, la Société préconise que soit créé un réseau de ressources résidentielles alternatives 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 OSBL 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 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>15</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. »

---

<sup>15</sup> RAPPORT SUR LES SERVICES D'HEBERGEMENT. Constats et recommandation formulés par le vérificateur général (printemps 2012, chapitre 4), consulté en ligne le 27 janvier 2014.

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 dollars annuellement pour un usager. Toutefois, il y a une exception : le montant peut atteindre 33 000 dollars pour un maximum de 34 bénéficiaires.

Si la personne âgée 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 la 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 dollars le seuil fixé, ce 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 dollars par an pour le gouvernement, mais de 12 335 dollars si la personne est orientée vers une ressource intermédiaire et de 36 853 dollars 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 alternatives. 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. Existe également la difficulté de recrutement et de rétention des préposés aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires, car les barèmes de salaire que doivent respecter les ressources alternatives empêchent ces dernières d'offrir des conditions concurrentielles sur le 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 ceci en commun qu'elles ont reconnu qu'il était nécessaire de renouveler l'organisation des services offerts aux adultes ayant des incapacités physiques. Les projets ont pris différentes formes : création d'OSBL 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.

La Société croit qu'un tel réseau de ressources résidentielles pourrait permettre de répondre aux besoins d'un bon nombre d'adultes atteints de SP 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 atteints de sclérose en plaques qui ne peuvent plus vivre à domicile en raison de leur état de santé.

Pendant plus de cinq ans, la Société de la SP 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 de rechange à 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, le projet comprend deux bâtiments : l'ancien hôpital Bellechasse et une nouvelle construction, dont les propriétaires sont Les Habitations communautaires LOGGIA. Au total, cette ressource comporte 91 appartements dont 45 sont universellement accessibles. Dans ce vaste projet d'habitation communautaire, quatorze unités sont destinées à des personnes qui sont atteintes de sclérose en plaques ou d'une autre maladie neurologique dégénérative et 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 ainsi que le financement de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et bénéficie 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.

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.

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'OSBL 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 sur 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>16</sup> et psychosociaux<sup>17</sup>. Le financement pour construire cette résidence a été assuré par la Fondation Horace-Boivin. On peut 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

---

<sup>16</sup> Levers, transferts, alimentation, voire l'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>17</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.

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 alternatives du type OSBL 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.

## RECOMMANDATIONS

L'adulte en quête d'autonomie veut, autant que possible, continuer à vivre comme il 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 demander à cet adulte de renoncer à toute « normalité », comme le fait de vivre dans son milieu habituel ou, s'il 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 l'adulte concerné, la Société recommande en tout premier lieu que soit privilégié le soutien de ces personnes dans leur 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 tels que la Société (pour la fonction-conseil).

À cet égard, nous tenons à souligner que nous endossons pleinement trois des propositions du Comité de travail sur la pérennité du système de santé et de services sociaux :

« Que la consolidation des services généraux de première ligne soit poursuivie en y investissant les fonds nécessaires et en implantant les leviers requis pour que toute la population soit adéquatement desservie par ces services. »

« Que l'offre de services de soutien à domicile soit renforcée et harmonisée dans tous les territoires des CSSS en mettant notamment à contribution les entreprises du secteur de l'économie sociale, les organismes sans but lucratif et les coopératives d'habitation. »

« Que l'on soutienne le développement de ressources "légères" entre l'établissement et le domicile, dans le but de mieux répondre aux besoins actuels et de favoriser l'utilisation efficace et efficiente des ressources en établissements. »

En ce qui concerne les adultes qui doivent absolument quitter leur domicile, la Société préconise que soient développées davantage de ressources résidentielles alternatives avec services pour cette clientèle, comme c'est le cas avec le Regroupement de services intégrés Propulsion, la résidence l'Entre-Deux en Mauricie, ou encore avec les îlots de service du Centre Lucie-Bruneau.

Pour les personnes qui doivent malgré tout, en raison de leur état de santé, aller vivre en CHSLD, la Société recommande 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.

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 les 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 la personne de rester chez elle ou dans un milieu de vie substitutif que de l'obliger à aller vivre dans un centre de soins.

**Quant à la question de la température ambiante dans certaines résidences, elle devra être étudiée avec soin de telle sorte que la chaleur n'aggrave plus, comme c'est trop souvent le cas dans les CHSLD, la condition des personnes atteintes de sclérose en plaques. Une climatisation adéquate devrait suffire pour régler le problème.**

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 alternatives, particulièrement pour les adultes atteints de sclérose en plaques ou une autre maladie chronique évolutive entraînant des incapacités majeures, qui ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel.

Subventionner la réalisation par des OSBL de projets d'habitation avec services de type « milieu de vie substitutif », tel que 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 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 de la section locale de la Société intervenant sur le territoire du CHSLD.

Offrir une formation sur la sclérose en plaques au personnel des CHSLD où demeurent des personnes atteintes de cette maladie. Le DVD produit par la Société de la SP pourrait être utilisé, entre autres.

Réaliser des projets de petite échelle pour y regrouper les adultes ayant des incapacités physiques persistantes et significatives, mais qui sont rattachés au CHSLD et qui font appel au personnel de l'établissement (p. ex. la Résidence Ulysse-Gauthier, à Granby).

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 porter une couche, à être 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.



## ANNEXES

### Comprendre la sclérose en plaques : une maladie complexe et imprévisible

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, et est à l'origine des 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, engourdissements, troubles cognitifs, douleurs, raideurs musculaires, affaiblissement ou paralysie de n'importe quelle partie du corps, troubles de la vision, troubles d'élocution, troubles vésicaux et intestinaux, etc. Les symptômes varient également dans le temps chez une même personne, et certains d'entre eux, comme la fatigue et les engourdissements, sont invisibles et ne sont donc pas perceptibles par l'entourage.

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. La SP est une maladie évolutive et imprévisible qui se manifeste soit par des poussées suivies de rémissions, soit par une progression continue de la maladie sans rémission évidente.

Il existe quatre principales formes de sclérose en plaques :

- la forme cyclique – caractérisée par des poussées clairement définies, suivies de rémissions complètes ou partielles – il s'agit de la forme la plus fréquente (75 % des cas au moment du diagnostic). Une poussée est une période d'activité de la maladie, qui dure au moins 24 heures en l'absence de fièvre ou d'infection et qui persiste en moyenne de deux à trois semaines;
- la forme progressive secondaire – environ la moitié des personnes présentant d'abord une forme cyclique voient leur état commencer à s'aggraver dans les dix années suivant le diagnostic et risquent de perdre, petit à petit, leurs capacités fonctionnelles;
- la forme progressive primaire – moins répandue (de 10 à 15 % au moment du diagnostic), elle se caractérise d'emblée par une aggravation presque continue, sans poussée ni rémission évidentes;
- la forme progressive récurrente – relativement rare, elle entraîne d'emblée une aggravation continue de la maladie, accompagnée de poussées.

Quelques faits sur certains symptômes :

- Pour 86 % des personnes atteintes de SP<sup>18</sup>, la fatigue est l'un des trois principaux symptômes de la maladie, et pour plus de 16 %, l'état de fatigue est permanent.
- Près de la moitié (48 %) des Canadiens<sup>19</sup> atteints de SP ont des troubles de mobilité dans le mois suivant le diagnostic; cette proportion atteint 90 % après 10 ans.

---

<sup>18</sup> MSIF. Résultats de l'enquête en ligne sur la fatigue, 1090 répondants dans 121 pays, 2012, [www.msif.org/fatiguesurvey](http://www.msif.org/fatiguesurvey) consulté en avril 2013

<sup>19</sup> MULTIPLE SCLEROSIS (MS) QUALITY OF LIFE RESEARCH - IMPACT. Juillet 2010-étude en ligne menée par Brand Health Royaume-Uni financée par Biogen Idec auprès de 182 professionnels (neurologues et infirmières) dans 6 pays dont le Canada

- Parmi les symptômes<sup>20</sup> les plus courants des troubles de mobilité : la faiblesse des jambes (81%), le manque d'équilibre et de coordination (67 %) et la lenteur des mouvements (59 %), un engourdissement des jambes (54 %) et un pied tombant ou traînant (41 %).

Le taux de comorbidité chez les personnes atteintes de SP est élevé<sup>21</sup>. De fait, la majorité des personnes présentent un ou plusieurs autres problèmes de santé. Par exemple, sur l'ensemble des personnes aux prises avec la SP, 48,5 % sont atteintes de troubles cognitifs, 48,5 % présentent des troubles du sommeil, 36,9 % souffrent de dépression ou d'anxiété, 35,3 % sont fréquemment aux prises avec des infections urinaires ou de l'incontinence et 75 % ont des douleurs de différentes origines.

---

<sup>20</sup> Idem-3

<sup>21</sup> KARAMPAMPA, Korinna, Anders GUSTAVSSON, Carolin MILTENBURGER, David TYAS (June 2012). Treatment Experience, Burden and Unmet Needs – TRIBUNE, *Multiple Sclerosis Journal.*, vol. 18, no. 2

# La Société canadienne de la sclérose en plaques en bref

## **Date de fondation**

La Société canadienne de la SP a été fondée à Montréal en 1948. Son siège est situé à Toronto; elle compte sept divisions et environ 120 sections locales, dont 20 au Québec.

## **Énoncé de mission**

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

## **Nombre de membres**

La Société de la SP compte plus de 7 000 membres au Québec.

## **Principales activités**

- ♦ En plus d'être la principale source d'information fiable sur la SP, la Société de la SP offre toute une gamme de services : soutien (groupes d'entraide, écoute active, orientation), activités physiques et de loisirs, défense des droits et des intérêts, etc.
- ♦ Elle organise des activités de collecte de fonds tout au long de l'année dont la Marche de l'espoir, le Vélotour SP et les défis d'aventure, pour n'en nommer que quelques-unes.
- ♦ Elle soutient la recherche grâce à un programme national de subventions, accordées au mérite, à la suite de l'examen des projets par des pairs.
- ♦ Elle fait la promotion de changements à apporter à certaines politiques du gouvernement et de l'entreprise privée et à certaines attitudes, dans l'intérêt des personnes touchées par la sclérose en plaques.
- ♦ Elle informe le public sur la SP et sur les moyens de soutenir la lutte contre cette maladie.

## **Informations en vrac**

- ♦ La Société canadienne de la SP est le principal organisme subventionnaire de la recherche sur la SP au Canada; au total, plus de 140 millions de dollars ont été versés à la recherche depuis la fondation de l'organisme.
- ♦ La Société de la SP est l'un des membres fondateurs de la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF).
- ♦ Le mois de mai est le « Mois de la sensibilisation à la SP ».

## Témoignages

Les témoignages intégrés dans notre mémoire proviennent d'un corpus de propos colligés pendant une dizaine d'années par la Société canadienne de la sclérose en plaques (Division du Québec) par le truchement des coordonnateurs des services de nos sections locales. Par souci d'anonymat et de confidentialité, les noms ont été changés, et la région d'hébergement, de bénévolat ou de travail des témoins n'est pas divulguée. Lorsqu'elle est disponible, l'année du témoignage est indiquée.

Témoignage de Monique :

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'ils attendent, c'est qu'elle meure. Pour une personne de 48 ans, on ne peut pas dire que c'est une situation normale.

Témoignage de Nancy :

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 pleins d'empathie, 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 représailles, d'une façon ou d'une autre.

*« 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 ».

Autre témoignage :

« Les méthodes de travail ne sont plus humaines. Souvent, on se demande où sont passés le respect et l'amour envers les plus malades. C'est une interrogation. »

Témoignage de Jacques :

Jacques a 22 ans. Il a besoin de rencontrer des gens de son âge. Il aime aller magasiner, écouter de la musique sentimentale. Regarder des films l'intéresse.

Témoignage de Marjo :

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.

Autre témoignage :

Une coordonnatrice des services qui fait des visites régulières en CHSLD souligne que les patients qui reçoivent des visites ont plus de services et risquent moins d'être négligés.

Témoignage de Thérèse :

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.

Témoignage de Danielle :

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.

Témoignage de Paul :

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.

Témoignage de Michèle :

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.

Témoignage de Louise :

Louise a 45 ans et doit se coucher tous les soirs vers 19 h, parce que c'est l'heure assignée à tout l'étage.