



Société Parkinson du Québec

Parkinson Society Quebec

PROGRAMME NATIONAL INTÉGRÉ POUR LE PARKINSON

**PROJET DE CONCERTATION AVEC LES DIVERS ACTEURS OEUVRANT
AUPRÈS DE PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE PARKINSON**

17 AVRIL 2012

Société Parkinson du Québec
550, rue Sherbrooke O., bureau 1470, tour ouest,
Montréal QC H3A 1B9
Téléphone : 514-861-4422 | 1-800-720-1307
Télécopie : 514-861-4510
www.parkinsonquebec.ca
Numéro d'enregistrement : 87769 5619 RR0001

TABLE DES MATIÈRES

1. Le sommaire	pages 2 et 3
2. La maladie de Parkinson	page 4
3. L'épidémiologie de la maladie de Parkinson	pages 4 et 5
4. Les coûts de la maladie de Parkinson	page 6
5. La Société Parkinson du Québec	page 6
5.1 La mission	page 6
5.2 La vision	page 6
5.3 Les valeurs	page 6
5.4 Les Sociétés Parkinson régionales	page 7
5.5 Le Québec, un terreau fertile en recherche	page 7
5.6 Les facteurs-clés pour la réalisation de notre mission	page 8
6. Le Programme national intégré pour le Parkinson	page 8
6.1 Les besoins	page 8
6.2 Le contexte au Québec	page 10
6.3 Notre demande	pages 10 et 11

SOMMAIRE

LA MALADIE DE PARKINSON

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative de cause inconnue se caractérisant notamment par une baisse de production de la dopamine. La maladie de Parkinson entraîne des problèmes moteurs, et non moteurs d'intensité variable selon les personnes. Les symptômes moteurs les plus courants de la maladie de Parkinson sont les tremblements, le ralentissement des mouvements, les problèmes d'équilibre et la raideur musculaire. À l'heure actuelle, on ne connaît pas de remède pour guérir la maladie de Parkinson.

L'ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA MALADIE DE PARKINSON

Il est estimé qu'au Canada, 100 000 personnes sont atteintes et de ce nombre, environ 25 000 au Québec. Toutefois, ces chiffres ne sont que des estimés car aucune étude épidémiologique de la maladie de Parkinson n'a confirmé ces données à ce jour. La prévalence de la maladie de Parkinson dans les pays occidentaux augmente avec l'âge. Moins de 5 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont moins de 50 ans au moment du diagnostic et 85 % des personnes diagnostiquées ont plus de 65 ans. La prévalence de la maladie de Parkinson sera en croissance au cours des prochaines années, considérant le vieillissement de la population.

LES COÛTS DE LA MALADIE DE PARKINSON

Les spécialistes canadiens des troubles du mouvement ont estimé que les coûts mensuels pour les médicaments traitant la maladie de Parkinson s'élèvent à près de 1 500 \$ par personne atteinte.

LA SOCIÉTÉ PARKINSON DU QUÉBEC

LA MISSION

Les personnes qui sont atteintes de la maladie de Parkinson sont au centre de nos engagements. Notre travail consiste à :

- habiliter et soutenir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson afin qu'elles mènent une existence active et féconde;
- soutenir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, peu importe le stade de progression de la maladie, ainsi que leurs proches;
- investir dans la recherche afin de découvrir des traitements plus efficaces;
- trouver un remède en soutenant financièrement la recherche.

LES SOCIÉTÉS PARKINSON RÉGIONALES

Il existe dix Sociétés Parkinson régionales dont leur rôle est d'offrir de l'aide et du soutien aux personnes aux prises avec la maladie de Parkinson. Voici les régions qui sont desservies :

Abitibi-Témiscamingue

Montréal

Bas-Saint-Laurent/Gaspésie

Montréal/ Laval / Laurentides

Estrie

Outaouais

Les Sociétés Parkinson régionales et la Société Parkinson du Québec œuvrent ensemble à la réalisation de leur mission « ***Mieux vivre avec le Parkinson aujourd'hui pour l'enrayer demain*** ».

LE PROJET DE DÉVELOPPEMENT

LES BESOINS

Les principales contrariétés exprimées par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont les difficultés d'accès aux soins thérapeutiques, les défis de mobilité provoqués par leur maladie, les stigmates sociaux et les obstacles financiers. Les familles considèrent qu'elles ne sont que très rarement reconnues comme un partenaire essentiel dans le cheminement thérapeutique et se considèrent négligées de la part des professionnels de la santé et des services sociaux. Les professionnels de la santé et des services sociaux observent que leurs collègues méconnaissent la maladie de Parkinson et qu'il y a un manque de politiques publiques.

LE CONTEXTE AU QUÉBEC

La maladie de Parkinson concerne les personnes âgées et sa prévalence augmente avec l'âge. En effet, moins de 5 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont moins de 50 ans au moment du diagnostic¹ et 85 % des personnes diagnostiquées ont plus de 65 ans². Considérant le vieillissement de la population, la maladie de Parkinson doit être envisagée comme un problème de santé prioritaire et le gouvernement devrait d'une part, développer des politiques publiques se rapportant à la maladie de Parkinson et d'autre part, s'assurer que l'ensemble des structures dont il a la responsabilité assurent des services adaptés aux personnes atteintes. La Société Parkinson du Québec souhaite être un partenaire essentiel pour le gouvernement dans le développement de politiques publiques et la concertation des services.

NOTRE DEMANDE

Nous demandons la création d'un groupe de travail dont le mandat sera de développer un **Programme national intégré pour le Parkinson**. Ce comité fera l'évaluation de la situation et formulera des recommandations quant aux programmes à instaurer pour l'implantation de services structurés centrés sur les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. En collaboration avec la Société Parkinson du Québec et les Sociétés Parkinson régionales, le comité veillera à travailler en partenariat avec l'ensemble des instances publiques, parapubliques, scientifiques et communautaires œuvrant auprès des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Le Programme national intégré pour le Parkinson permettra de contribuer à « ***Mieux vivre avec le Parkinson aujourd'hui pour l'enrayer demain*** ».

¹ Svenson, L.W. (1991). *Regional disparities in the annual prevalence rates of Parkinson's disease in Canada*. *Neuroepidemiology* 205, pp. 10-24.

² Parkinson Society Canada. (2003). *Parkinson's Disease: Social and Economic Impact*, Toronto, 6 p.

2. LA MALADIE DE PARKINSON

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative de cause inconnue se caractérisant notamment par une baisse de production de la dopamine. Cette substance chimique, qui fait voyager les signaux entre les neurones du cerveau, régit les mouvements et d'autres fonctions essentielles. Quand les cellules qui produisent la dopamine meurent, les symptômes de la maladie de Parkinson apparaissent. Toutefois, la maladie de Parkinson ne peut être diagnostiquée que lorsqu'au moins 50 % des neurones dopaminergiques de la substance noire sont déjà endommagées, le cerveau compensant pour les taux de pertes moindres. La maladie de Parkinson entraîne des problèmes moteurs, et non moteurs d'intensité variable selon les personnes.

Les symptômes moteurs les plus courants de la maladie de Parkinson sont les tremblements, le ralentissement des mouvements, les problèmes d'équilibre et la raideur musculaire. Il existe d'autres symptômes non moteurs qui sont observés notamment la fatigue, les problèmes d'élocution, la difficulté à avaler, la difficulté à écrire, la posture voûtée, la constipation, les troubles de l'humeur (anxiété, dépression), les troubles du sommeil, les troubles sexuels et les troubles cognitifs (ralentissement de la pensée, troubles de l'attention, de l'analyse et de la planification).

Actuellement, on ne connaît pas de remède pour guérir la maladie de Parkinson. Les symptômes sont atténués au moyen de médicaments et, dans certains cas, la personne peut bénéficier d'une intervention chirurgicale. Le dosage des médicaments sera modifié pour tenir compte de l'évolution des symptômes. Certaines thérapies peuvent également atténuer les symptômes comme la physiothérapie qui favorise la mobilité, la souplesse et l'équilibre; l'ergothérapie qui permet de mieux accomplir les activités de la vie quotidienne; l'orthophonie qui favorise la maîtrise de la voix et l'exercice qui maintient la musculation active et la coordination. Ces thérapies peuvent contribuer à améliorer globalement la santé et le bien-être.

Il est possible de vivre avec la maladie pendant de nombreuses années. La maladie de Parkinson évolue à un rythme qui varie selon la personne et selon les symptômes. Il est important de trouver un médecin qui connaît bien la maladie de Parkinson en raison de la complexité et l'étendue des problèmes engendrés par cette maladie pour la personne qui en est atteinte. Idéalement, il s'agira d'un neurologue. Une équipe de professionnels peut établir un plan d'intervention individualisé ajusté aux besoins spécifiques de la personne.

3. L'ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA MALADIE DE PARKINSON

Il est estimé qu'au Canada, 100 000³ personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson et de ce nombre, environ 25 000 le sont au Québec. Toutefois, ces chiffres ne sont que des estimés car aucune étude épidémiologique de la maladie de Parkinson n'a encore permis de déterminer le nombre exact de personnes atteintes au Canada. Une telle étude, dont les résultats devraient être connus en 2013, est en cours et permettra de déterminer quels groupes démographiques ont la plus forte incidence à développer la maladie de Parkinson, précisant ainsi, le nombre de personnes atteintes au Québec. Il demeurera toutefois pertinent de conduire des recherches permettant de spécifier les facteurs de risque environnementaux et démographiques. En effet, actuellement, la cause de la maladie de Parkinson demeure non précisée.

³ Parkinson Society Canada. (2003). *Parkinson's Disease: Social and Economic Impact*, Toronto, 6 p.

Selon les projections démographiques de statistique Canada, considérant le vieillissement de la population, il est anticipé que le nombre de personnes atteintes passera de 11,6 % de la population à 23,6 % en 2016⁴. Cette hausse se traduira par une augmentation de 87 % du nombre de personnes ayant besoin de soins médicaux en établissement⁵. Les hommes sont plus susceptibles d'être atteints de la maladie de Parkinson (55 hommes pour 45 femmes⁶). La prévalence de la maladie de Parkinson dans les pays occidentaux augmente avec l'âge. Moins de 5 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont moins de 50 ans au moment du diagnostic⁷. Le risque de développer la maladie augmente avec l'âge, avec une prévalence 18 fois plus élevée entre 70-79 ans qu'entre 40-49 ans⁸ :

- 8 pour 1 000 personnes entre 65 et 69 ans⁹
- 35 pour 1 000 personnes entre 85 et 89 ans¹⁰
- 85 % des personnes diagnostiquées ont plus de 65 ans¹¹

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative en importance après la maladie d'Alzheimer :

- 30 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson vont manifester des atteintes cognitives, un risque six fois supérieur aux personnes non atteintes d'âge comparable¹².
- Environ le tiers des personnes atteintes de la maladie de Parkinson développent une hallucinose ou d'autres manifestations psychotiques¹³, une des principales raisons pour lesquelles les personnes atteintes se retrouvent hébergées dans les institutions publiques.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson vivent, pour la grande majorité, à domicile ce qui nécessite l'engagement de la famille pour les soutenir et les accompagner tout au long de la maladie. À titre d'information, lorsqu'on mentionne *les personnes vivant avec la maladie de Parkinson*, cela réfère tant aux personnes atteintes de la maladie qu'aux proches aidant accompagnant celles-ci. Les membres de la famille qui agissent à titre d'aidants sont principalement des femmes :

- 80 % des aidants sont des femmes, surtout les épouses et les filles de la personne atteinte¹⁴
- 36 % des aidants dans la collectivité sont âgés de plus de 70 ans¹⁵

⁴ Statistique Canada. (1994). *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 1993-2016*. Ottawa, Cat. 91-520.

⁵ Ibid.

⁶ Kontakos, N. et Stokes, J. (2000). *Série de monographies sur les maladies liées au vieillissement : XII. Maladie de Parkinson – Percées récentes et nouvelles orientations*, Maladie chroniques au Canada, Ottawa, Vol. 20, no 2, 37 p.

⁷ Svenson, L.W. (1991). *Regional disparities in the annual prevalence rates of Parkinson's disease in Canada*. Neuroepidemiology 205, pp. 10-24.

⁸ Ibid.

⁹ Kawachi, I., Kennedy, B. & Glass, R. (1999). *Social capital and self-rated health: a contextual analysis*. American Journal of Public Health, Washington, 89 (8): 1187-1193.

¹⁰ Ibid.

¹¹ Parkinson Society Canada. (2003). *Parkinson's Disease: Social and Economic Impact*, Toronto, 6 p.

¹² Emre, M., Et al. (2007). *Clinical Diagnostic Criteria for Dementia Associated with Parkinson's Disease*, Movement Disorders, Milwaukee, 22 (12): 1689-1707.

¹³ Cummings, J.L. (1991). *Behavioral complications of drug treatment of Parkinson's disease*, Journal of American Geriatrics Society, Malden, Us, 39 (7): 708-716

¹⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *Un défi de solidarité – les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'actions 2005-2010*, Québec, 45 p.

¹⁵ Ibid.

4. LES COÛTS DE LA MALADIE DE PARKINSON

Les spécialistes canadiens des troubles du mouvement ont estimé que les coûts mensuels pour les médicaments traitant la maladie de Parkinson s'élèvent à plus de 1 000 \$ par personne atteinte¹⁶ et possiblement plus de 1 500\$ en dollar actualisé. L'impact économique de la maladie de Parkinson est près de 23 \$ par Canadien par année¹⁷. Les coûts peuvent être répartis de la manière suivante¹⁸ :

- 70,2 % invalidité de longue durée
- 14,1 % mortalité prématurée
- 7,1 % soins hospitaliers
- 4,3 % médicaments
- 4,1 % soins médicaux
- 0,2 % recherche

5. LA SOCIÉTÉ PARKINSON DU QUÉBEC

5.1 LA MISSION

Les personnes qui sont atteintes de la maladie de Parkinson sont au centre de nos engagements. Notre travail consiste à :

- habiliter et soutenir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson afin qu'elles mènent une existence active et féconde;
- soutenir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, peu importe le stade de progression de la maladie, ainsi que leurs proches;
- investir dans la recherche afin de découvrir des traitements plus efficaces;
- trouver un remède.

Par conséquent, nous visons l'excellence au chapitre de la recherche, de la défense des droits, de l'éducation et du soutien. Notre succès est attribuable aux efforts soutenus de milliers de bénévoles dévoués partout au Québec qui travaillent en collaboration avec une équipe de professionnels chevronnés.

5.2 LA VISION

Une vie meilleure pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson aujourd'hui. Un monde sans la maladie de Parkinson demain.

¹⁶ Parkinson Society Canada. (2003). *Parkinson's Disease: Social and Economic Impact*, Toronto, 6 p.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ Ibid.

5.3 LES VALEURS

- Collaboration – Nous travaillons ensemble pour réaliser notre mission et encourager les gens à présenter leurs opinions.
- Compassion – Nous exerçons nos activités d'une manière qui démontre de l'empathie et du respect à l'égard des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Créativité – Nous innovons pour atteindre nos objectifs.
- Autonomisation – Nous donnons aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson la capacité de développer une conscience critique, d'agir sur leur environnement et d'actualiser leurs compétences en participant activement et pleinement à la vie en communauté.
- Transparence – Nous exerçons rigoureusement et minutieusement nos activités et nous en assumons pleinement la responsabilité.

5.4 LES SOCIÉTÉS PARKINSON RÉGIONALES

Il existe dix Sociétés Parkinson régionales au Québec dont le rôle est notamment d'offrir des services de proximité tels de l'aide et du soutien aux personnes aux prises avec la maladie de Parkinson. Les Sociétés Parkinson régionales proposent diverses conférences aux personnes vivant avec la maladie et aux professionnels de la santé, ils offrent des groupes de soutien et des classes d'exercices. Voici les régions qui sont desservies :

Abitibi-Témiscamingue	Montréal
Bas-Saint-Laurent/Gaspésie	Montréal/Laval /Laurentides
Estrie	Outaouais
Lanaudière	Québec/Chaudière
Mauricie/Centre-du-Québec	Saguenay/Lac-Saint-Jean/Côte-Nord

En mai 2011, les dix Sociétés Parkinson régionales et la Société Parkinson du Québec (bureau provincial) signeront un Accord visant à améliorer la concertation et la collaboration dans la réalisation de leur mission, leur vision et leurs valeurs. Cet Accord se traduira entre autre par l'harmonisation de leur offre de services.

5.5 LE QUÉBEC, UN TERREAU FERTILE EN RECHERCHE

À titre de membre de la Fédération des Sociétés Parkinson du Canada, la Société Parkinson du Québec contribue au Programme national de recherche. Il s'agit du seul programme qui finance spécifiquement la recherche sur la maladie de Parkinson effectuée au Canada. Certains des meilleurs spécialistes mondiaux de la recherche sur la maladie de Parkinson travaillent au Canada et au Québec, et ils ont contribué de façon extraordinaire aux connaissances actuelles sur cette maladie.

Le Programme, finance des recherches qui permettent de mieux comprendre les causes, la progression et le traitement de la maladie de Parkinson., notamment dans des domaines reliés à la prévention, à la guérison, à l'amélioration du traitement, à la compréhension de la maladie et des troubles connexes ainsi qu'à l'impact de la maladie sur la société.

Ce Programme soutient le développement de recherches sur la maladie de Parkinson au Canada en soutenant financièrement des projets originaux et innovateurs et le perfectionnement professionnel de jeunes chercheurs.

Depuis 1981, plus de 18 millions de dollars ont été investis dans 385 projets de recherche. Quarante projets de recherche sont soutenus financièrement pour la période 2011-2013 pour un montant totalisant 1 481 456\$. Au cours de 2011, treize (13) des vingt-six (26) projets subventionnés étaient québécois pour un montant total de 688 588\$ attribués.

5.6 LES FACTEURS-CLÉS POUR LA RÉALISATION DE NOTRE MISSION

- Une sensibilisation adéquate – La sensibilisation est réalisée grâce à une compréhension de la maladie de Parkinson et à l'expérience tirée des personnes atteintes de cette maladie, poussant ainsi les personnes à agir dans leur intérêt.
- Une crédibilité reconnue – Une reconnaissance que la Société Parkinson du Québec est la voix provinciale des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, reconnue et respectée par les professionnels de la santé, les fournisseurs de services, les organismes communautaires dans le domaine de la santé et des services sociaux, le grand public, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches.
- Un financement stable – La capacité de générer des fonds suffisants pour maintenir et développer les services et la recherche afin de répondre aux besoins du nombre croissant de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Une évaluation efficace – De l'information contrôlée, fiable et disponible visant à guider la prise de décision et à permettre une meilleure utilisation des fonds au sein de l'organisation.
- **Le développement d'une stratégie intégrée des divers acteurs et structures œuvrant ou intervenant auprès des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.**

6. LE PROGRAMME NATIONAL INTÉGRÉ POUR LE PARKINSON

6.1 LES BESOINS

La Société Parkinson Canada a mené un sondage auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leur famille ainsi qu'auprès des professionnels de la santé et des services sociaux afin d'évaluer l'ampleur des besoins¹⁹.

Les principaux défis exprimés par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont les difficultés d'accès aux soins thérapeutiques, les défis de mobilité provoqués par leur maladie, les stigmates sociaux et les obstacles financiers. Le nombre restreint de neurologues disponibles, l'accès à des professionnels spécialisés en région, le manque de cliniques du trouble du mouvement l'offre de services adaptés inégale d'une région à l'autre, ainsi que l'insuffisance de l'offre de classes d'exercices adaptés sont au cœur des problématiques vécues par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux. Les problèmes causés par la maladie de Parkinson au niveau de la mobilité se traduisent pour les personnes atteintes, par des difficultés à réaliser leurs activités de la vie quotidienne; la difficulté d'assurer leurs déplacements limite les personnes dans leurs sorties et dans leurs engagements sociaux et exacerbent la stigmatisation qu'elles vivent. Enfin, le stress étant un facteur accélérant la manifestation des symptômes de la maladie de Parkinson, les personnes qui en sont atteintes peuvent être contraintes de travailler moins d'heures ou encore de cesser de travailler alors qu'elles sont encore dans la force de l'âge. Ces personnes se retrouvent avec un revenu qui peut parfois être insuffisant pour leur assurer de vivre dans la dignité.

Les familles ont également exprimé les difficultés auxquelles elles doivent faire face. Le statut « d'aidant naturel » a longuement été décrit dans la littérature surtout en ce qui a trait à la carence de soins et de services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. De plus, les familles ne sont que très rarement considérées comme un partenaire essentiel dans le cheminement thérapeutique et s'estiment souvent négligées de la part des professionnels de la santé et des services sociaux.

Quant aux professionnels de la santé et des services sociaux, ceux-ci ont principalement mentionné les méconnaissances de la part de leurs collègues concernant la maladie de Parkinson, les effets secondaires des traitements médicamenteux et le manque de politiques publiques.

¹⁹ Parkinson Society Canada. (2007). *Psychosocial Needs Assessment*, National Research and Clinical Programs, Toronto, Canada, 50 p.

6.2 LE CONTEXTE AU QUÉBEC

Parmi les priorités de santé et de services sociaux du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), il y a celle s'appliquant aux personnes âgées en perte d'autonomie. La maladie de Parkinson concerne les personnes âgées étant donné que sa prévalence augmente avec l'âge. En effet, moins de 5 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont moins de 50 ans au moment du diagnostic²⁰ et 85 % des personnes diagnostiquées ont plus de 65 ans²¹. En outre, la maladie de Parkinson provoque ou accélère la perte d'autonomie des personnes qui en sont affligées, car cette maladie entraîne des difficultés physiques notables telles que les tremblements, le ralentissement des mouvements, les problèmes d'équilibre et la raideur musculaire. Un nombre important de personnes atteintes de la maladie de Parkinson manifesteront des atteintes cognitives, d'autres des manifestations psychotiques les rendant encore plus vulnérables.

Considérant le vieillissement de la population, la maladie de Parkinson doit être envisagée comme un problème de santé prioritaire et le gouvernement du Québec devrait d'une part, développer des politiques publiques se rapportant à la maladie de Parkinson et d'autre part, s'assurer que l'ensemble des structures dont il a la responsabilité assurent des services adaptés aux personnes atteintes. La Société Parkinson du Québec peut être un partenaire essentiel pour les instances gouvernementales compétentes dans le développement de ces politiques publiques et la concertation des services.

Le Québec vieillissant rapidement, il est impératif de se préparer à une situation qui pourrait s'avérer très coûteuse non seulement au plan financier, mais en coût humain si des structures adéquates ne sont pas mises en place. La Société Parkinson du Québec, en concertation avec les Sociétés Parkinson régionales, veut s'assurer d'un partenariat avec l'ensemble des ministères du gouvernement et avec les divers acteurs du milieu intervenant auprès des personnes vivant avec la maladie de Parkinson pour réaliser sa mission qui se résume à « *Mieux vivre avec le Parkinson aujourd'hui pour l'enrayer demain* ».

6.3. NOTRE DEMANDE

La Société Parkinson du Québec a été fondée en 2001 et les dix Sociétés Parkinson régionales ont été créées au cours des dernières années. Notre jeune organisation souhaite mettre en œuvre, dans les meilleurs délais, les stratégies les plus efficaces pour prendre la place qui lui revient parmi les organismes communautaires dédiés à la santé et aux services sociaux et développer, en collaboration avec les ressources existantes, un **Programme national intégré pour le Parkinson**

Pour se faire, il nous apparaît essentiel de travailler en concertation avec les divers ministères impliqués auprès des personnes vivant avec la maladie de Parkinson : le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère des Affaires municipales et le ministère des Transports notamment. Nous désirons assurer le développement de partenariats entre les acteurs en place, tels : l'Office des personnes handicapées du Québec, les cliniques de troubles du mouvement, les professionnels de la santé concernés, la communauté scientifique, les associations d'établissements (AERDPQ, AQESS) les organismes communautaires (Fédération de l'âge d'or du Québec, Fédération des

²⁰ Svenson, L.W. (1991). *Regional disparities in the annual prevalence rates of Parkinson's disease in Canada*. *Neuroepidemiology* 205, pp. 10-24.

²¹ Parkinson Society Canada. (2003). *Parkinson's Disease: Social and Economic Impact*, Toronto, 6 p.

centres d'action bénévoles du Québec, etc.), et les fournisseurs de services (maintien à domicile, adaptation domiciliaire, hébergement, loisir, transport adapté, etc.).

Pour n'en nommer que quelques uns, voici ce qu'une action concertée de l'ensemble des acteurs pourrait avoir comme objectifs auprès des personnes vivant avec la maladie de Parkinson :

- Sensibiliser le grand public à la réalité des personnes vivant avec la maladie de Parkinson;
- Éduquer, informer, et contribuer à éliminer les préjugés et les stigmates associés à la maladie de Parkinson;
- Développer une offre de service intégrés, actualisés, centrés sur les besoins et sur les connaissances reconnues dans le domaine;
- Uniformiser les politiques de services aux personnes atteintes (déterminer une base commune pour les services) afin d'éviter les disparités actuelles d'un territoire à l'autre (Ex : service de neurologue, centre de jour, groupe d'exercices, etc.);
- Établir un programme pour favoriser le maintien en emploi les personnes diagnostiquées précocement;
- Établir un programme permettant d'optimiser la participation sociale des personnes atteintes de la maladie de Parkinson;
- Assurer des mécanismes transitoires et fonctionnels auprès des personnes dont la capacité de déplacement est compromise;
- Offrir soutien et répit aux aidants naturels accompagnant la personne atteinte;
- Développer des services à domicile spécialisés pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson;
- Développer des politiques assurant la protection des intérêts et des droits;
- Offrir des services d'hébergement (temporaire ou permanent) respectant les besoins spécifiques (prise de médicaments régulière et en dehors des horaires en vigueur dans nos établissements de santé).

Nous demandons la création d'un comité de travail dont le mandat sera de développer un **Programme national intégré pour le Parkinson**. Ce comité fera l'évaluation de la situation et formulera des recommandations quant aux programmes à instaurer pour l'implantation de services structurés centrés sur les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. En collaboration avec la Société Parkinson du Québec et les Sociétés Parkinson régionales, le comité veillera à travailler en partenariat avec l'ensemble des instances publiques, parapubliques, et communautaires œuvrant auprès des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.