

Lettre ouverte – Partenaires neuro

Septembre 2023

Soutien à domicile : Prioriser la formation du personnel pour garantir des services adaptés à la condition de tous

Il est bien connu que nos aîné.e.s souhaitent demeurer le plus longtemps possible à domicile avant de déménager dans un établissement d'hébergement adapté. Grâce à de récents sondages, nous savons que ce souhait est le même pour les personnes touchées par une maladie neurologique dégénérative. La réponse à ces besoins passe par l'octroi de services de soutien à domicile et d'aide à la personne.

Pour les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives, il faut clairement qualifier ces services de « spécifiques », puisqu'ils requièrent une adaptation à leur condition de santé particulière. Dans notre système de santé, ceci est un élément clé, mais insuffisamment connu.

Au Québec, plusieurs dizaines de milliers de personnes sont touchées par une maladie neurologique dégénérative. La plupart de ces maladies sont incurables et sont souvent à l'origine d'un nombre élevé de symptômes physiques et cognitifs. Malheureusement, les avancées médicales ne permettent bien souvent que de soulager les symptômes engendrés par ces maladies ou au mieux de ralentir la progression de celles-ci. Parmi ces maladies figurent notamment la sclérose en plaques (SP), les maladies neuromusculaires, la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington et la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Notre regroupement, Partenaires neuro, représente les quelque 200 000 personnes touchées par ces maladies neurologiques dégénératives dans la province, incluant les proches aidants.

Il faut savoir qu'une portion importante des personnes touchées par les maladies neurologiques dégénératives ne sont pas des personnes aînées. Il est temps de se distancer des services à domicile prévus pour les aînés quand on considère le type de services à domicile adapté requis par les personnes atteintes de maladies dégénératives. En effet, les personnes aînées vivent des enjeux de santé ne présentant pas nécessairement les mêmes symptômes physiques et cognitifs que ceux qui accablent les personnes touchées par une maladie neurologique dégénérative.

Pour le Québec, tous les types de services à domicile sont essentiels. Nous souhaitons souligner l'importance d'avoir des services adaptés à la condition de toutes les personnes. L'ensemble des Québécois et des Québécoises qui ont besoin de soins à domicile devraient pouvoir en recevoir, qu'ils soient aînés, touchés par une maladie neurologique dégénérative ou les deux. Toutefois, nous insistons sur le caractère distinctif des services à domicile visant les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives.

Les professionnels du réseau de la santé qui sont affectés aux services de soutien à domicile sont des personnes dévouées dans leur travail, et nous les saluons chaleureusement.

Or, nous formulons aujourd'hui un constat important. Souvent, ces professionnels sont insuffisamment formés pour soutenir une clientèle affectée par les maladies neurologiques dégénératives. Par exemple, nous recensons plusieurs cas où des personnes atteintes et leurs proches aidants doivent former eux-mêmes le personnel qui leur prodigue les services d'aide à domicile.

Cette situation s'explique en partie par le roulement élevé du personnel dans ce secteur, mais aussi et surtout par l'insuffisance de la formation qui leur est offerte. Les services d'aide à domicile font donc face à deux grands enjeux au Québec : le manque de personnel et le manque de formation adapté de celui-ci.

Au fil des dernières années, nous avons bien pris acte de la volonté de nos décideurs publics de répondre à ces préoccupations en présentant des politiques qui permettront de tendre vers l'octroi de meilleurs services et de services mieux adaptés. Bien qu'il reste beaucoup de travail à faire, nous saluons nos élus pour leurs initiatives et les enjoignons à continuer le travail. Lorsqu'il est question de faire avancer ces importants dossiers, ils peuvent compter sur nous à titre de partenaires.

Nous souhaitons également interpeller les ordres professionnels du secteur de la santé qui jouent un rôle important dans l'octroi des services et dans la protection du public. Nous pensons qu'eux aussi doivent multiplier les efforts pour mieux adapter les services aux personnes touchées par les maladies neurologiques dégénératives.

Aujourd'hui, nous devons travailler pour améliorer les services de soutien à domicile au Québec. Une partie importante de la solution se trouve certainement dans la formation offerte aux professionnels, et cette formation doit comprendre un volet de sensibilisation à la réalité des personnes touchées par une maladie neurologique dégénérative. Nous enjoignons nos décideurs publics ainsi que les ordres professionnels à considérer cela dans les prochaines actions qu'ils entreprendront.

Cinq cosignataires :

Diego Mena Martinez, Directeur général, **Sclérose en plaques Canada, Division du Québec**
Marie-Hélène Bolduc, Vice-présidente, **Dystrophie musculaire Canada**
Caroline Champeau, Directrice générale, **Parkinson Québec**
Claudine Cook, Directrice générale, **Société de la sclérose latérale amyotrophique Québec**
Francine Lacroix, Directrice générale, **Société Huntington du Québec**