



Partenaires neuro  
maladies neurologiques évolutives

# Vivre dans la dignité, malgré la maladie



*Mémoire déposé dans le cadre des  
consultations prébudgétaires 2025-2026  
du gouvernement du Québec*

À l'attention de Monsieur Éric Girard  
Ministre des Finances

# Table des matières

<b>Avant-propos</b> .....	<b>1</b>
<b>Sommaire exécutif</b> .....	<b>2</b>
<b>À propos de Partenaire neuro</b> .....	<b>3</b>
<b>Les maladies au cœur de notre engagement</b> .....	<b>4</b>
Dystrophie musculaire.....	4
Maladie de Parkinson .....	4
Sclérose latérale amyotrophique.....	5
Sclérose en plaques .....	5
Maladie de Huntington.....	5
<b>Vivre avec une maladie neurologique dégénérative : un défi de tous les jours</b> .....	<b>6</b>
Stigmatisation et effets sur la santé mentale .....	6
Perte d'emploi et difficultés financières .....	6
Des besoins en soins en constante évolution.....	7
Une présence prolongée en centre d'hébergement et un manque de pouvoir décisionnel .....	7
Proche aidance : un soutien indispensable, mais insuffisamment reconnu .....	7
Des soins qui gagneraient à être bonifiés pour les patients.....	8
<b>Nos priorités pour une meilleure prise en charge</b> .....	<b>8</b>
Proche aidance .....	8
Soutien à domicile .....	9
Hébergement.....	9
Accès aux traitements novateurs .....	9
<b>Recommandations</b> .....	<b>10</b>
Le Chèque emploi-service : un soutien vital pour les patients.....	10
Un environnement adapté, la clé du maintien à domicile des patients.....	11
Patient d'exception : une mesure à protéger à tout prix.....	13
<b>Conclusion</b> .....	<b>14</b>

## Avant-propos

Monsieur le Ministre,

Au nom des milliers de Québécoises et de Québécois vivant avec une maladie neurologique dégénérative et de leurs proches, nous sommes heureux de vous soumettre ce mémoire dans le cadre des consultations prébudgétaires menées par votre ministère.

Partenaires neuro est un regroupement de cinq organismes engagés dans le soutien des personnes atteintes de maladie neurologique dégénérative et de leurs proches aidants. Ensemble, nous travaillons à défendre leurs droits, à améliorer leur qualité de vie et à sensibiliser les décideurs aux réalités auxquelles ils sont confrontés au quotidien.

Les défis auxquels font face ces personnes sont immenses : perte progressive et irréversible d'autonomie, obstacles dans l'accès aux soins, précarité financière et lourdes responsabilités pour leurs proches aidants. Dans ce contexte, certains programmes publics jouent un rôle crucial pour leur bien-être et leur maintien dans la communauté.

Les recommandations contenues dans ce mémoire sont limitées, mais elles ont le potentiel de consolider le soutien aux personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative. Elles visent essentiellement à préserver et à renforcer certains programmes déjà existants qui leur permettent de vivre dans la dignité. Ces mesures sont non seulement nécessaires, mais aussi logiques d'un point de vue économique puisqu'elles contribuent à réduire la pression sur le réseau de la santé.

Nous espérons que ce mémoire saura démontrer l'importance d'un engagement gouvernemental continu envers ces programmes essentiels et que des actions concrètes seront prises afin d'assurer leur pérennité.

Nous vous remercions de votre attention et restons disponibles pour toute discussion visant à améliorer la situation des personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative au Québec.

**Diego Mena Martinez**

Sclérose en plaques Canada - Division du Québec

**Caroline Champeau**

Parkinson Québec

**Claudine Cook**

SLA Québec

**Marie-Hélène Bolduc**

Dystrophie musculaire Canada

**Francine Lacroix**

Société Huntington du Québec

## Sommaire exécutif

D'entrée de jeu, Partenaires neuro et ses associations membres reconnaissent les contraintes budgétaires accrues auxquelles fait face le gouvernement du Québec dans le cadre de l'élaboration de son budget 2025-2026. Ils sont également conscients que la volatilité de l'environnement économique international invite à la prudence.

Dans ce cadre, Partenaires neuro a délibérément choisi de présenter au gouvernement du Québec un nombre restreint de recommandations. Le présent document comporte ainsi trois recommandations, ciblées et concrètes, qui, si appliquées, rassureraient énormément les personnes atteintes et leurs proches aidants et contribueraient au maintien de leur qualité de vie, alors que ceux-ci traversent déjà des moments éprouvants auxquels personne ne peut demeurer insensible.

Ces recommandations visent principalement à maintenir, voire à préserver, certains programmes gouvernementaux existants, mais qui ont connu des difficultés au cours de la dernière année. Ces programmes, bien qu'ils ne soient pas ciblés spécifiquement pour les patients atteints d'une maladie neurologique dégénérative, jouent un rôle crucial dans leur maintien à domicile et sur la préservation de leur dignité. Sans eux, plusieurs des patients atteints de maladie neurologie dégénérative n'auraient d'autres choix que d'être réorientés vers une ressource d'hébergement de longue durée, aux frais de l'État.

Partenaires neuro recommande donc au gouvernement du Québec de :

- 1. Préserver dans leur intégralité les fonds dédiés au Chèque emploi-service (CES) et faire les représentations nécessaires auprès de Santé Québec afin de garantir la pérennité de ce programme essentiel pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives rares.**
- 2. Bonifier les sommes prévues au programme d'adaptation de domicile (PAD) afin de s'assurer que celui-ci soit effectif tout au long de la prochaine année, et mandater la Société d'habitation du Québec afin de rétablir les volets I et II du programme dans les meilleurs délais.**
- 3. Préserver l'accessibilité de la mesure du patient d'exception et, préalablement à tout changement éventuel aux modalités d'admission à celle-ci, procéder à une consultation des parties prenantes afin de mesurer l'impact potentiel sur les patients.**

## À propos de Partenaire neuro

Partenaires neuro est un regroupement de cinq organismes engagés dans le soutien des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative et de leurs proches aidants. Ensemble, ces organismes unissent leurs forces pour défendre les droits et faire valoir les besoins des personnes qu'ils représentent auprès des décideurs. En s'exprimant d'une seule voix, ils cherchent à sensibiliser la société québécoise et les autorités aux enjeux majeurs auxquels sont confrontées les personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative.

Les cinq organismes membres de Partenaires neuro sont : Dystrophie musculaire Canada, Parkinson Québec, Sclérose en plaques Canada - Division du Québec, la Société Huntington du Québec et la Société québécoise de la sclérose latérale amyotrophique. Ensemble, ils représentent les 200 000 personnes du Québec atteintes d'une maladie neurologique dégénérative ainsi que leurs proches aidants. L'objectif principal de Partenaires neuro est d'assurer à cette communauté une qualité de vie optimale, et ce, à chaque étape de la progression de la maladie, ce qui passe par un accès facilité aux soins de santé, aux traitements et aux services de soutien de même que par l'accompagnement nécessaire pour préserver leur autonomie et leur dignité. Partenaires neuro milite également pour une reconnaissance accrue des défis spécifiques auxquels sont confrontées ces personnes et pour des politiques publiques plus inclusives et adaptées à leurs réalités. Grâce à une mobilisation continue et à une collaboration étroite avec les différents acteurs du milieu de la santé et du milieu communautaire, Partenaires neuro œuvre pour un avenir où chaque personne touchée par une maladie neurologique dégénérative pourra recevoir les soins et le soutien nécessaire pour mener une vie digne et épanouie. L'engagement et la solidarité de ces cinq organismes sont le reflet d'une volonté commune de bâtir une société plus inclusive et mieux adaptée aux besoins des personnes atteintes de maladie neurologique dégénérative.



## Les maladies au cœur de notre engagement

Comme mentionné précédemment, Partenaires neuro est un regroupement de cinq organismes engagés dans le soutien des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative et de leurs proches aidants. Ces organismes veillent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de dystrophie musculaire, de la maladie de Parkinson, de la sclérose latérale amyotrophique, de la sclérose en plaques et de la maladie de Huntington. Voici un aperçu de ces cinq maladies.

### Dystrophie musculaire

La dystrophie musculaire est un groupe de maladies rares qui provoquent une dégénérescence progressive des muscles en raison de mutations génétiques affectant la production de protéines essentielles à leur fonctionnement et à leur régénération. Elle se manifeste par une faiblesse musculaire croissante, des difficultés motrices et parfois même des complications cardiaques ou respiratoires. Il en existe plusieurs formes, telles que la dystrophie musculaire de Duchenne (grave et précoce), celle de Becker (moins sévère et plus tardive) et d'autres types qui peuvent apparaître à l'adolescence ou à l'âge adulte. Contrairement à l'idée répandue selon laquelle cette maladie touche principalement les enfants, elle peut apparaître à différents moments de la vie. Bien qu'il n'existe pas de remède, des traitements comme la physiothérapie, les aides techniques et certains médicaments peuvent ralentir la progression de la maladie. Au Québec, la dystrophie musculaire touche 1 personne sur 1 000<sup>1</sup>.

### Maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative progressive qui affecte le système moteur et qui peut entraîner des troubles cognitifs et émotionnels. Elle résulte de la destruction des cellules nerveuses dans la substance noire du cerveau, responsable de la production de dopamine, ce qui perturbe le contrôle des mouvements. Les symptômes incluent des tremblements, de la rigidité musculaire, une lenteur des mouvements et des troubles de l'équilibre ainsi que des troubles du sommeil, de la fatigue, des douleurs, des troubles cognitifs, de l'anxiété et la dépression. Au Québec, près de 25 000 personnes en sont atteintes<sup>2</sup>. La maladie touche entre 5 % et 10 % des patients avant 40 ans, mais elle se déclare généralement après 60 ans<sup>3</sup>. D'ici 2031, 163 700 Canadiennes et Canadiens devraient être touchés, soulignant l'ampleur du défi de santé publique<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> [Nadeau et al 2018 : 1](#)

<sup>2</sup> [Parkinson Québec 2025](#)

<sup>3</sup> [La maladie de Parkinson : définition, symptômes et causes – Proxim, 2025](#)

<sup>4</sup> [Parkinson Québec 2025](#)

## Sclérose latérale amyotrophique

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rare et incurable qui affecte les neurones moteurs du cerveau et de la moelle épinière qui sont responsables du contrôle des mouvements. Elle entraîne une paralysie progressive en affaiblissant et en atrophiant les muscles. La SLA se manifeste souvent par une faiblesse musculaire localisée, des crampes et des tressaillements musculaires, avant de se propager à d'autres parties du corps. Bien que la SLA n'affecte généralement pas les fonctions cognitives, certains patients peuvent développer une démence frontotemporale. L'insuffisance respiratoire, causée par l'atrophie des muscles respiratoires, est la principale cause de décès. Il n'existe pas de traitement curatif pour cette maladie, mais certains médicaments peuvent retarder la détérioration de l'état de santé ou soulager certains symptômes. Au Canada, la SLA touche environ 2 500 à 3 000 personnes, dont 500 à 700 au Québec<sup>5</sup>. La maladie se manifeste principalement entre 40 et 70 ans et 80 % des patients décèdent dans les deux à cinq ans suivant le diagnostic<sup>6</sup>.

## Sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune qui attaque la myéline, une substance protégeant les fibres nerveuses du système nerveux central. L'atteinte de la myéline perturbe la communication entre le cerveau et le reste du corps, provoquant divers symptômes neurologiques comme de la fatigue, une faiblesse musculaire, des troubles de coordination, des engourdissements, des problèmes de vision et des troubles cognitifs. L'évolution de la sclérose en plaques est variable. Sa forme la plus courante, rémittente-récurrente, est caractérisée par des poussées suivies de périodes de rémission. Environ 50 % des patients évoluent vers une forme progressive où les symptômes s'aggravent continuellement sans rémission notable<sup>7</sup>. La sclérose en plaques touche environ 20 000 personnes au Québec, principalement des femmes âgées de 15 à 40 ans<sup>8</sup>. Le Canada a l'un des taux les plus élevés au monde. La maladie altère la qualité de vie des personnes atteintes de manière significative. Des traitements existent pour ralentir la progression et améliorer le quotidien des patients.

## Maladie de Huntington

La maladie de Huntington est une maladie héréditaire rare et incurable. Chez le patient, elle se traduit par la mort de cellules nerveuses et la perte progressive et irréversible de ses capacités motrices, cognitives et psychologiques. Au fil de l'évolution de la maladie, la personne atteinte devra composer avec l'apparition de mouvements involontaires, une perte de coordination et une difficulté grandissante à marcher, à avaler et à respirer. La personne deviendra ainsi lentement prisonnière de son propre corps. La maladie se déclare habituellement tôt : la moyenne d'âge des personnes atteintes se situe en période de vie active, soit entre

---

<sup>5</sup> [SLA Québec 2023](#)

<sup>6</sup> [Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique 2025](#)

<sup>7</sup> [Moreau 2020, 1](#)

<sup>8</sup> [Sclérose en plaque Canada 2025](#)

35 et 55 ans<sup>9</sup>. La forme juvénile de la maladie de Huntington survient avant l'âge 20 ans et représente environ 10 % des cas<sup>10</sup>. L'espérance de vie des personnes atteintes se situe entre 15 et 20 ans après l'apparition des premiers symptômes<sup>11</sup>. Au Québec, on estime qu'environ une personne sur 7 000 serait atteinte de la maladie de Huntington<sup>12</sup>. Bien qu'il existe certains traitements pour ralentir la progression de la maladie, il n'en existe aucun pour en guérir à l'heure actuelle.

## Vivre avec une maladie neurologique dégénérative : un défi de tous les jours

Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative doivent composer avec une réalité marquée par l'incertitude et une perte progressive de leurs capacités physiques et cognitives. La nature évolutive de ces maladies rend leur quotidien imprévisible, les obligeant à s'adapter constamment à des défis nouveaux et croissants. Dès le diagnostic, ces personnes amorcent un parcours complexe où elles doivent faire face à une série de deuils successifs - perte d'autonomie, de mobilité, de leur rôle social et professionnel - ce qui confère un caractère unique aux soins et au soutien dont elles ont besoin.

### Stigmatisation et effets sur la santé mentale

La progression des maladies neurologiques dégénératives s'accompagne souvent d'une détérioration de la santé mentale. L'adaptation continue aux nouvelles limitations physiques, combinée à une incertitude face à l'avenir, peut engendrer du stress, de l'anxiété et même des troubles dépressifs. Selon les données les plus récentes, près du tiers des adultes atteints d'une maladie neurologique dégénérative ressent un stress anormalement élevé au quotidien<sup>13</sup>. La stigmatisation sociale est un autre enjeu important. Certaines personnes atteintes se heurtent à des préjugés, que ce soit en milieu de travail, pour celles qui sont encore en mesure d'occuper un emploi, ou encore dans leur entourage et même, parfois, dans le réseau de la santé. Elles peuvent être perçues comme moins aptes ou comme un fardeau, ce qui renforce leur sentiment d'isolement. Cette marginalisation a des conséquences directes sur leur bien-être, leur estime de soi et leur engagement dans la société.

### Perte d'emploi et difficultés financières

Les personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative sont souvent contraintes de cesser leurs activités professionnelles bien avant l'âge de la retraite. Selon les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, un regroupement de 24 organisations caritatives de santé portant la voix des personnes et des familles affectées par les affections neurologiques à travers le Canada, environ 8,1 % des adultes âgés de

---

<sup>9</sup> [Société Huntington du Québec 2025](#)

<sup>10</sup> [Société Huntington du Québec 2025](#)

<sup>11</sup> [Pujol et Retali 2024](#)

<sup>12</sup> [Société Huntington du Québec 2025](#)

<sup>13</sup> [Organismes caritatifs neurologiques du Canada 2014, 19](#)

18 à 64 ans vivant avec une affection neurologique sont incapables de travailler de façon permanente<sup>14</sup>. Ces pertes d'emploi entraînent une diminution importante des revenus, ce qui peut précipiter une précarité financière, particulièrement en l'absence de mesures d'aide adaptées. D'ailleurs, les arrêts de travail ne concernent pas seulement les personnes atteintes, mais aussi leurs proches aidants, qui doivent fréquemment réduire leurs heures de travail ou quitter leur emploi pour assumer un rôle d'accompagnement à plein temps. Ce phénomène contribue à une double précarité, affectant à la fois la personne malade et son entourage.

## **Des besoins en soins en constante évolution**

Les besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative évoluent au même rythme que la maladie. Les patients peuvent passer rapidement d'une relative autonomie à une dépendance quasi totale, ce qui nécessite un ajustement constant aux soins offerts. Le système de santé peine malheureusement à s'adapter à cette réalité. Si la majorité des personnes concernées (environ 80 %) souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible, elles se heurtent à un manque de ressources en soins à domicile. En l'absence de soutien suffisant, beaucoup se retrouvent dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), parfois dès la quarantaine ou la cinquantaine. Ces établissements, initialement conçus pour répondre aux besoins des personnes âgées, ne sont pas toujours adaptés aux défis spécifiques des personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative.

## **Une présence prolongée en centre d'hébergement et un manque de pouvoir décisionnel**

Les statistiques révèlent par ailleurs une réalité troublante : en moyenne, une personne atteinte d'une maladie neurologique dégénérative passe 15 ans en CHSLD et certaines y demeurent jusqu'à 25 ans. Un tel séjour est de loin supérieur au séjour moyen d'un patient dans un CHSLD, qui est d'environ deux ans selon le Plan d'action en hébergement longue durée 2022-2026 du gouvernement du Québec.<sup>15</sup> Cette longue durée d'hébergement pose des questions fondamentales sur la qualité de vie et l'adéquation des soins offerts. Dans ces établissements, les résidents atteints d'une maladie neurologique dégénérative se sentent souvent dépossédés de leur pouvoir décisionnel. Ce manque d'autonomie, combiné à un isolement social croissant, affecte considérablement leur qualité de vie.

## **Proche aidance : un soutien indispensable, mais insuffisamment reconnu**

Encore aujourd'hui, l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative repose largement sur les épaules des proches aidants. Ceux-ci sont souvent un parent, un frère, une sœur, un conjoint, ou un ami de la personne atteinte. On estime que pour chaque personne atteinte d'une maladie neurologique dégénérative, trois proches aidants sont mobilisés. Ces derniers jouent un rôle

---

<sup>14</sup> [Organismes caritatifs neurologiques du Canada 2014, 26](#)

<sup>15</sup> [Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2022-2026 - Pour le mieux-être des personnes hébergées](#)

essentiel en accompagnant les patients aux rendez-vous médicaux, en le représentant et en l'aidant à soumettre des demandes auprès de certains organismes publics, en l'aidant pour la prise de médicaments, dans ses déplacements, pour ses soins d'hygiène, son alimentation et l'entretien de son domicile, entre autres. Cependant, au fil du temps, ce rôle entraîne des répercussions lourdes sur leur propre santé. Faute de soutien gouvernemental suffisant, beaucoup de proches aidants souffrent d'épuisement physique et émotionnel, de stress chronique et de troubles de santé mentale.

## Des soins qui gagneraient à être bonifiés pour les patients

Pour les cinq maladies représentées par Partenaires neuro, il n'existe malheureusement pas, à l'heure actuelle, de traitements permettant de guérir de celles-ci. Les traitements existants visent principalement à ralentir la progression de la maladie et en atténuer les symptômes. Les patients atteints d'une maladie neurologique dégénérative ont malgré tout des besoins importants, notamment en matière de soins leur permettant de préserver le plus longtemps possible leur autonomie et leur qualité de vie. Toutefois, d'importants défis demeurent en la matière. Selon un sondage réalisé en 2021, une majorité de patients considère que le système de soins actuel ne répond pas adéquatement à leurs besoins. Par ailleurs, plus de la moitié des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative expriment un désir accru d'autonomie. Elles souhaitent être davantage impliquées dans les décisions concernant leurs soins, avoir accès à des services mieux adaptés et bénéficier d'un soutien accru pour demeurer à domicile.

## Nos priorités pour une meilleure prise en charge

Au cours des dernières années, Partenaires neuro a défini quatre priorités pour les patients atteints d'une maladie neurodégénérative et leurs proches : le soutien aux proches aidants, les soins à domicile, l'hébergement et l'accès aux traitements.

### Proche aidance

Les personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative sont souvent soutenues par des proches qui jouent un rôle fondamental dans leur quotidien. Or, ces aidants ne bénéficient pas toujours d'un soutien adéquat, ce qui peut entraîner une fatigue physique et psychologique considérable. Le gouvernement du Québec s'est doté d'un Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026. Il est crucial que celui-ci soit être pleinement mis en œuvre afin de permettre une offre accrue de ressources et de services adaptés, incluant un meilleur accès aux services de répit, un accompagnement psychosocial renforcé et une reconnaissance accrue de leur rôle, notamment sur le plan financier.

## Soutien à domicile

De nombreuses personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative préfèrent rester à domicile le plus longtemps possible plutôt que d'intégrer un centre d'hébergement. Le maintien à domicile est également une approche privilégiée par le réseau de la santé. Toutefois, à l'heure actuelle, les services ne sont pas toujours adaptés à leurs besoins particuliers. Il est crucial que les programmes existants offrent un nombre d'heures de soins suffisant et que le personnel soignant soit spécialement formé pour accompagner ces patients. En parallèle, il est important d'explorer toutes les pistes permettant d'accroître l'autonomie des personnes atteintes, que ce soit par l'accès à des équipements spécialisés, des technologies d'assistance ou des services de soutien plus flexibles et personnalisés. D'ailleurs, investir dans les soins à domicile est profitable pour le Québec, en permettant de réduire les coûts liés à l'hébergement en établissement de longue durée. En offrant des soins adaptés à domicile, le gouvernement peut diminuer les dépenses en infrastructures et en personnel tout en garantissant aux patients un cadre de vie plus confortable.

## Hébergement

En raison du caractère évolutif et irréversible des maladies neurodégénératives, le maintien à domicile peut éventuellement devenir impossible. Dans cette situation, le patient devra alors être placé dans une ressource d'hébergement. À ce moment, il est crucial que les personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative puissent bénéficier de milieux de vie adaptés à leur condition. Actuellement, les CHSLD peinent à répondre aux besoins spécifiques de ces patients, notamment en ce qui concerne l'accompagnement psychologique, le soutien à la mobilité, la stimulation physique et mentale et le respect des habitudes de vie. Les Maisons Alternatives représentent une avenue intéressante, mais leur nombre demeure limité et les critères d'admissibilité des patients varient d'un CISSS ou CIUSSS à l'autre. Il est donc impératif de diversifier les options d'hébergement en développant des solutions intermédiaires qui permettront aux personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative de vivre dans un environnement plus proche de leur réalité, avec un encadrement approprié et respectueux de leur dignité.

## Accès aux traitements novateurs

Compte tenu du caractère incurable de leur condition, les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative fondent énormément d'espoir sur la recherche et l'accès aux nouveaux traitements. Pour plusieurs d'entre elles, ces traitements peuvent contribuer à freiner l'évolution de la maladie et à préserver pour une plus longue durée leur qualité de vie. Malgré ce qui précède, le processus d'approbation des médicaments demeure à ce jour trop long, tout comme celui du remboursement par les différents régimes d'assurance. Plusieurs années peuvent ainsi s'écouler entre la découverte d'un traitement novateur et sa mise en disponibilité pour les patients. La condition d'une personne atteinte peut malheureusement se dégrader de manière significative pendant ce délai. Il est donc impératif d'accélérer les démarches d'approbation et d'assurer une meilleure diffusion des informations sur les essais cliniques en cours afin que chaque patient puisse bénéficier des avancées médicales dès qu'elles sont disponibles.

## Recommandations

En cohérence avec les priorités énoncées à la section précédente, Partenaires neuro formule cette année trois recommandations. Deux d'entre elles concernent principalement l'enjeu du soutien à domicile, compte tenu des défis importants que vivent les personnes atteintes à l'heure actuelle, notamment avec les efforts budgétaires demandés à différents ministères et organismes. La troisième concerne l'accès aux médicaments et aux traitements pour nos patients.

### Le Chèque emploi-service : un soutien vital pour les patients

Le programme Chèque emploi-service (CES), offert par le gouvernement du Québec par l'intermédiaire du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), et désormais sous la responsabilité de l'agence Santé Québec, permet à certaines personnes vivant à domicile et ayant des besoins particuliers d'embaucher et de payer des gens pour leur fournir du soutien à domicile.

Après une évaluation par un professionnel, chaque bénéficiaire reçoit un nombre d'heures de soins ou de services à domicile par semaine, qui doit correspondre aux besoins identifiés. Ces soins ou services sont dispensés par des ressources directement embauchées par les bénéficiaires ou leurs proches. Ces ressources peuvent provenir d'une entreprise d'économie sociale en aide à domicile, d'une entreprise privée ou d'un organisme communautaire. Les services de soutien à domicile peuvent aussi être dispensés par un travailleur engagé de gré à gré par l'utilisateur au moyen du Chèque emploi-service.

Selon des données gouvernementales récentes exposées dans l'actualité, le Québec comptait 31 266 employés du Chèque emploi-service à la fin de 2022, offrant des services à 18 693 usagers<sup>16</sup>. En 2021-2022, environ 39 % des heures de services d'aide à domicile de longue durée étaient payées par le Chèque emploi-service<sup>17</sup>.

Dans les derniers mois, un effort particulier a été demandé à Santé Québec afin que l'agence effectue des compressions de dépenses de l'ordre de 1,5 milliard de dollars d'ici la fin de la présente année. Dans ce contexte, des patients ont eu la mauvaise surprise d'être informés d'une révision à la baisse significative du nombre d'heures de soins et de services à domicile consentis. L'admission de nouvelles demandes a également été temporairement suspendue. Bien qu'une directive ait été envoyée par le ministre de la Santé à Santé Québec pour lui demander de maintenir l'offre de service à domicile, cet épisode a créé une grande détresse parmi les personnes atteintes représentées par Partenaires neuro.

Pour les personnes atteintes, ce programme est ni plus ni moins vital pour leur permettre de demeurer à leur domicile le plus longtemps possible et même, pour plusieurs, pour préserver leur dignité. Sans les heures de soutien et de soins, même modestes, que permet d'obtenir ce programme, plusieurs patients se

---

<sup>16</sup> [La Tribune](#)

<sup>17</sup> [La Tribune](#)

retrouveraient ni plus ni moins dans l'impossibilité de réaliser des tâches aussi essentielles que de se laver, s'habiller, se nourrir ou entretenir leur logement, par exemple. Ce programme est tout aussi important pour les proches aidants qui les accompagnent. Dans certains cas, il permet de leur offrir une compensation financière, même minimale, dans un contexte où leur implication auprès du malade les prive souvent de leur principale source de revenus. Dans d'autres cas, ce programme, par l'embauche d'une autre ressource, leur permet également une délégation de certaines tâches, ce qui leur permet un certain répit.

D'un point de vue budgétaire, il apparaît incohérent de procéder à des réductions dans les heures de soins et de services à domicile octroyés aux patients. Tout d'abord, le taux horaire du Chèque emploi-service tourne aujourd'hui autour de 20 \$, tandis que celui des employés du CISSS ou du CIUSSS, lui, est d'au moins 28 \$<sup>18</sup>. Les sommes offertes dans le cadre du Chèque emploi-service permettent donc à l'État d'assurer, indirectement, des services qui seraient beaucoup plus dispendieux s'ils devaient être assumés par des employés du réseau de la santé. Les soins offerts dans le cadre du Chèque emploi-service permettent également de désengorger le réseau de la santé. En ce sens, ce programme devrait être au contraire davantage soutenu afin de permettre aux bénéficiaires de demeurer à domicile le plus longtemps possible. Rappelons que de maintenir une personne à domicile coûterait environ 30 000 \$ par année, une dépense qui semble à première vue conséquente, mais qui demeure marginale comparativement à son alternative, soit l'hébergement en établissement, dont le coût annuel s'élève à plus de 80 000 \$.

En définitive, le Chèque emploi-service représente donc une solution gagnant-gagnant, tant pour l'individu que pour la société. Le patient peut demeurer chez lui, ce qui préserve sa qualité de vie, tandis que le réseau de la santé évite une surcharge inutile et des coûts supplémentaires. Une réduction des sommes ou des heures octroyées aux bénéficiaires, qui sont avant tout des Québécoises et des Québécois particulièrement vulnérables, porterait à coup sûr atteinte à leur autonomie et à leur dignité. Il est donc essentiel de garantir que ce programme soit maintenu.

## Recommandation 1

**Préserver dans leur intégralité les fonds dédiés au Chèque emploi-service (CES) et faire les représentations nécessaires auprès de Santé Québec afin de garantir la pérennité de ce programme essentiel pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives.**

## Un environnement adapté, la clé du maintien à domicile des patients

Le Programme d'adaptation à domicile (PAD) vise à soutenir les personnes âgées, les personnes en situation de handicap ou celles ayant des limitations fonctionnelles en leur offrant une aide financière pour adapter leur domicile à leurs besoins. Ce programme permet de financer des travaux visant à

---

<sup>18</sup> [La Tribune](#)

améliorer l'accessibilité et la sécurité du logement afin de faciliter la vie des bénéficiaires et de favoriser leur autonomie. Le PAD contribue à éviter le placement en établissement de longue durée et permet aux personnes de rester dans leur milieu de vie le plus longtemps possible, tout en réduisant la pression sur les services de santé et d'hébergement.

Pour les patients atteints d'une maladie neurodégénérative, ce programme est, avec le CES, l'un des principaux leviers qui permet le maintien à domicile. En raison des symptômes liés à leur maladie, les personnes atteintes doivent impérativement, si elles souhaitent demeurer chez elles, procéder à des adaptations conséquentes de leur domicile. Elles doivent parfois ajouter des rampes, aménager les espaces pour prévoir des déplacements en fauteuil roulant, ou encore installer un ascenseur. Dans tous les cas, ces adaptations représentent des investissements importants, dont la plupart des personnes atteintes, privées de revenus en raison de la maladie, ne sauraient s'acquitter sans le soutien essentiel du PAD. Il n'est pas rare, non plus, qu'une personne atteinte fasse plus d'une demande à ce programme en raison de la nature évolutive de la maladie et de la progression des symptômes associés à celle-ci. En novembre 2024, la Société d'habitation du Québec (SHQ) a annoncé la suspension du PAD. Pour justifier cette décision, l'organisme a fait état d'une forte demande au programme, bien que son budget ait été augmenté par rapport aux années précédentes. En 2023-2024, la SHQ a reçu 2 593 demandes, soit une moyenne de 216 demandes par mois, ce qui est bien supérieur à la moyenne des années précédentes<sup>19</sup>. Cette hausse, couplée à l'augmentation de la subvention maximale de base par bénéficiaire, a conduit à un engorgement du programme. Quoi qu'il en soit, la suspension temporaire des volets I et II du PAD a suscité de vives inquiétudes pour les personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative qui nécessitent des adaptations continues de leur milieu de vie en raison de la nature évolutive de leur condition. D'ici à la réouverture du programme, qui est espérée dans les meilleurs délais, des milliers de Québécoises et de Québécois vulnérables s'exposent à se voir privés de l'accès à un logement adapté, ce qui risque de diminuer leur qualité de vie de manière significative. La suspension de ce programme en cours d'année représente de surcroît un défi majeur pour les patients en raison de l'évolution rapide de leurs symptômes. Pour certains d'entre eux, la suspension du programme pourrait faire une différence entre le maintien à domicile et le placement dans une ressource d'hébergement de longue durée. Partenaires neuro est donc d'avis qu'il est crucial que ce programme soit rétabli dans les meilleurs délais, afin de permettre aux personnes touchées de vivre de manière digne et autonome. Il est également important que des sommes additionnelles soient prévues au programme afin de tenir compte de la hausse des demandes formulées dans le cadre de celui-ci, et éviter à l'avenir une nouvelle suspension du programme.

## Recommandation 2

**Bonifier les sommes prévues au programme d'adaptation de domicile (PAD) afin de s'assurer que celui-ci soit effectif tout au long de l'année, et mandater la Société d'habitation du Québec afin de rétablir les volets I et II du programme dans les meilleurs délais.**

---

<sup>19</sup> [La Presse](#)

## Patient d'exception : une mesure à protéger à tout prix

Au Québec, la mesure du patient d'exception permet, sous certaines conditions, la couverture par le régime public d'assurance médicaments, de médicaments qui ne figurent pas à la *Liste des médicaments* ou de médicaments d'exception prescrits pour une indication thérapeutique ne figurant pas à cette même liste. Concrètement, cette mesure permet aux patients d'accéder à des médicaments approuvés par Santé Canada et recommandés par leur médecin, même lorsque l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), l'organisme responsable de l'évaluation des médicaments à des fins d'inscription au régime public, juge que ces médicaments ne devraient pas être remboursés par l'État.

Il est important de rappeler qu'un avis négatif de l'INESSS n'est pas systématiquement un constat d'inefficacité. Il reflète parfois des complexités liées à l'évaluation de certains médicaments pour lesquels les données disponibles peuvent être insuffisantes ou difficiles à interpréter, un phénomène relativement fréquent dans le cas des maladies rares. Dans de telles circonstances, un remboursement public du médicament à l'ensemble de la population québécoise n'est pas recommandé par l'INESSS. C'est ici que la mesure du patient d'exception joue un rôle majeur, en permettant le remboursement de médicaments pour certains patients dans des circonstances très précises, ce qui leur permet d'avoir accès à un traitement crucial pour leur survie et leur bien-être. La mesure du patient d'exception revêt une importance particulière pour les personnes souffrant d'une maladie neurologique dégénérative puisque ceux-ci se heurtent souvent à des obstacles significatifs dans l'accès aux soins et aux traitements novateurs.

Au cours des dernières semaines, Partenaires neuro a eu vent des intentions du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de resserrer les critères d'admissibilité à la mesure du patient d'exception. Cette situation suscite de l'inquiétude chez les patients. En effet, le resserrement des critères d'admissibilité pourrait avoir un impact majeur pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. D'ailleurs, le fait que, à ce jour, le MSSS n'ait pas consulté officiellement les parties prenantes touchées au premier chef par une telle orientation ajoute énormément à l'angoisse des patients. Dans ce contexte, Partenaires neuro souhaite minimalement que, préalablement à tout changement à la mesure du patient d'exception, le MSSS procède à une consultation en bonne et due forme de l'ensemble des parties prenantes afin que l'impact réel des changements envisagés sur le quotidien des patients soit pris en compte.

### Recommandation 3

**Préserver l'accessibilité de la mesure du patient d'exception et, préalablement à tout changement aux modalités d'admission de celle-ci, procéder à une consultation des parties prenantes afin de mesurer l'impact potentiel sur les patients.**

## Conclusion

Recevoir le diagnostic d'une maladie neurodégénérative bouleverse profondément le cours d'une vie, marquant le début d'une épreuve physique, émotionnelle et sociale qui impacte non seulement la personne concernée, mais aussi son entourage. Ces maladies, en plus de n'offrir aucune perspective de guérison à l'heure actuelle, engendrent l'apparition de multiples symptômes qui s'aggravent avec le temps et entraînent une perte progressive et irréversible d'autonomie, des défis financiers majeurs, une exclusion sociale et, bien souvent, des problèmes de santé mentale. Leurs proches aidants, quant à eux, doivent jongler avec des responsabilités de plus en plus lourdes, souvent sans les ressources adéquates, ce qui peut mener à l'épuisement physique et mental.

Les programmes comme le Chèque emploi-service et le Programme d'adaptation de domicile jouent un rôle crucial dans la vie des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative. Ce sont les principaux leviers par lesquels celles-ci peuvent espérer préserver leur qualité de vie le plus longtemps possible et vivre dans la dignité. L'accessibilité et la pérennité de ces programmes et mesure sont donc essentielles pour les patients, mais aussi pour l'État, puisqu'ils permettent de générer des économies substantielles pour le système de santé en réduisant les besoins en hébergement et en soins institutionnels.

Comme démontré dans ce mémoire, des solutions réalistes et peu coûteuses peuvent être mises en place pour répondre aux besoins urgents de cette population vulnérable. Partenaires neuro réitère son engagement à collaborer avec le gouvernement du Québec afin d'assurer la mise en œuvre de ces recommandations et explorer toute autre mesure susceptible d'améliorer le quotidien des personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative et de leurs proches.