



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

CONJUGUER HUMANITÉ ET SAINE GESTION DES FINANCES PUBLIQUES, **C'EST POSSIBLE.**

Mémoire présenté dans le cadre des
consultations prébudgétaires 2026-2027

À l'attention de
monsieur Éric Girard,
ministre des Finances du Québec



SP Canada
Division du Québec



TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	3
Sommaire exécutif	4
À propos de Partenaires neuro	6
À propos des maladies neurodégénératives	7
Dystrophie musculaire	7
Maladie de Parkinson	7
Sclérose latérale amyotrophique	8
Sclérose en plaques	8
Maladie de Huntington	8
L'impact d'un diagnostic sur la vie quotidienne	9
Perte d'autonomie et besoins croissants	9
Difficultés financières	9
Détresse psychologique et isolement social	10
Déracinement hâtif du milieu de vie	10
Le maintien à domicile : une solution gagnant-gagnant	11
Programme d'adaptation de domicile	11
Chèque emploi-service	14
Renforcer l'accessibilité des programmes publics	17
Le maintien passe aussi par l'accès aux traitements	18
Conclusion	20

AVANT-PROPOS

Encore l'an prochain, des centaines de Québécoises et de Québécois recevront un diagnostic de maladie neurodégénérative. En un instant, leur vie basculera. Leurs projets seront mis sur pause. Leur avenir – personnel, professionnel, amoureux, financier – deviendra incertain. Leur quotidien autrefois organisé et planifié se transformera en une succession de questions, de rendez-vous médicaux, d'adaptation et de deuils. Beaucoup de deuils, parce qu'au fil de la progression de la maladie, la personne atteinte, impuissante, verra disparaître, une à une, des capacités et des habiletés qui semblaient aller de soi et qui structuraient son quotidien. Un matin, elle commencera à perdre l'équilibre. Un autre, elle éprouvera des difficultés à s'habiller. Puis viendront l'incapacité de manger seule, de conduire, de travailler, de se laver sans aide. Évidemment, les épreuves varient selon la maladie et son évolution. Mais ces maladies partagent toutes un même tronc commun : **la perte graduelle d'autonomie et des besoins accrus, que ce soit en matière de traitement, de soutien ou d'adaptations.**

En l'absence de remède définitif pour vaincre les maladies neurodégénératives, nos membres ont à cœur de travailler à l'adaptation des programmes et des politiques publiques afin qu'ils reflètent les réalités vécues par les personnes atteintes et leurs proches. Nous voulons ainsi leur permettre de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible, et ce, le plus longtemps possible. Fidèle à cette philosophie, Partenaires neuro a fait le choix de placer **le maintien à domicile** au cœur du mémoire qu'il soumet cette année dans le cadre des consultations prébudgétaires. D'abord, ce choix a été en raison de ce que représente le domicile pour une personne atteinte : **un espace connu et sécurisant** entouré par ses proches, dans la mer de bousclements imposés par la maladie, et dans bien des cas un rempart contre une dégradation rapide de l'état de santé, autant physique que psychologique. Ensuite, pour ce qu'il représente pour l'État québécois : **une source d'économies majeure**, compte tenu du coût, chiffré en centaines de milliers de dollars, qu'occasionne le placement de chaque nouvel individu dans une ressource d'hébergement à long terme.

Au nom des près de 600 000 Québécoises et Québécois touchés par une maladie neurodégénérative, qu'ils soient atteints ou proches aidants, nous vous remercions, Monsieur le Ministre, de l'attention que vous porterez au présent mémoire. Partenaires neuro et ses organismes membres demeurent pleinement disponibles et engagés pour contribuer à toute initiative — qu'il s'agisse de la mise en œuvre des recommandations qu'il contient ou de toute autre action — visant à permettre aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et à leurs proches de bénéficier du soutien nécessaire **pour vivre dans la dignité**, malgré la maladie.

Diego Mena Martinez, SP 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

Le maintien à domicile est un pilier fondamental de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Il leur permet de préserver des repères essentiels, une part de leur identité et leur dignité à travers les épreuves imposées par la maladie. Au Québec, les personnes atteintes et leurs proches peuvent compter, entre autres, sur deux programmes publics structurants qui permettent de donner corps à cet objectif : le Programme d'adaptation de domicile, administré par la Société d'habitation du Québec (SHQ), et le Chèque emploi-service (CES), mis en place par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et administré par Santé Québec, et qui deviendra sous peu l'allocation d'autonomie à domicile. Bien qu'ils ne soient pas spécifiquement conçus pour les personnes vivant avec une maladie neurodégénérative, ces programmes leur permettent néanmoins d'accéder à des adaptations, à des services et à des soins essentiels. Ils rendent ainsi possible le maintien à domicile plus longtemps, dans un environnement familial et sécurisant, malgré la progression de la maladie. Le présent mémoire formule une série de recommandations visant à mieux adapter ces deux programmes aux réalités des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Leur mise en place permettrait de maximiser les retombées pour cette clientèle, de retarder le plus possible le recours à l'hébergement de longue durée et, par conséquent, de générer des économies substantielles pour l'État québécois. Ainsi, Partenaires neuro recommande au gouvernement du Québec de :

- 1. Revoir le cadre de financement du Programme d'adaptation de domicile (PAD) afin d'en garantir l'accessibilité et le maintien en continu tout au long de l'année.**
- 2. Envisager la mise en place, au sein du PAD, d'un mécanisme de traitement accéléré et continu des demandes pour les personnes atteintes de maladies évolutives comme les maladies neurodégénératives pour permettre une adaptation rapide et progressive arrimée aux besoins.**
- 3. Garantir un financement stable et suffisant du Chèque emploi-service (CES) de manière à éviter toute réduction du nombre d'heures allouées aux bénéficiaires actuels et futurs.**
- 4. Associer l'allocation à la personne atteinte plutôt qu'au lieu de résidence pour uniformiser le niveau de services et éviter les iniquités régionales.**
- 5. Engager un dialogue avec les associations de patients afin d'adapter les modalités administratives du programme aux réalités humaines vécues par les bénéficiaires.**
- 6. Simplifier les modalités administratives d'accès au PAD et au CES pour les personnes atteintes et veiller à ce que les intervenants de première ligne du réseau de la Santé, notamment au sein des CLSC, soient outillés afin de les orienter vers ces programmes.**

L'accès aux traitements novateurs demeure également une préoccupation importante pour les personnes atteintes et leurs proches, de surcroît dans un contexte où il n'existe, à ce jour, aucun traitement curatif pour les maladies neurodégénératives. Ceux-ci contribuent à préserver les capacités fonctionnelles et, par le fait même, à soutenir le maintien à domicile. En conséquence, Partenaires neuro recommande également au gouvernement du Québec de :

- 7. Éviter les modifications unilatérales aux mesures du patient d'exception et du médicament d'exception qui auraient pour effet de restreindre l'accès aux traitements novateurs.**
- 8. Veiller à ce que la RAMQ dispose de ressources financières et opérationnelles suffisantes pour assurer le traitement des demandes liées à ces mesures dans les délais requis.**
- 9. S'assurer que l'INESSS – ou l'entité qui lui succédera – dispose des ressources humaines et financières suffisantes afin de traiter les demandes d'évaluation de traitements novateurs dans les délais exigibles.**



À PROPOS DE PARTENAIRES NEURO



Partenaires neuro
maladies neurologiques évolutives

Partenaires neuro est un regroupement de cinq organismes unis par une même mission : soutenir les personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative et leurs proches aidants pour améliorer leur qualité de vie. Ensemble, nous défendons leurs droits, portons leurs besoins auprès des décideurs publics et sensibilisons la société québécoise aux enjeux majeurs qu'elles vivent au quotidien.

Nos membres; Dystrophie musculaire Canada, la Société Huntington du Québec, Parkinson Québec, Sclérose en plaques Canada – Division du Québec, et la Société de la SLA du Québec, représentent collectivement près de 600 000 Québécoises et Québécois touchés par une maladie neurologique dégénérative, incluant leurs proches.

Notre mission est de veiller à ce que chaque personne atteinte puisse vivre avec dignité et la meilleure qualité de vie possible, à toutes les étapes de la maladie, ce qui passe par un accès équitable aux soins, aux traitements et aux services de soutien, par un accompagnement adapté favorisant l'autonomie et par des politiques publiques mieux arrimées à leurs réalités. Par une action concertée et une collaboration étroite avec les milieux de la santé et les milieux communautaires, nous travaillons à bâtir une société plus inclusive, attentive et solidaire envers les personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative.



À PROPOS DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Les maladies neurodégénératives sont des affections qui touchent le cerveau et le système nerveux et qui altèrent de manière progressive et irréversible les capacités physiques, cognitives et communicationnelles des personnes atteintes. Au fil de l'évolution de la maladie, les patients deviennent peu à peu prisonniers de leur propre corps.

Dystrophie musculaire

La dystrophie musculaire désigne un ensemble de maladies génétiques rares caractérisées par une dégénérescence progressive des muscles, entraînant une faiblesse et des difficultés motrices, parfois accompagnées de complications cardiaques ou respiratoires. Elle comprend plusieurs formes, dont celles de Duchenne et de Becker, et peut apparaître à différents moments de la vie, et non seulement durant l'enfance. Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif, diverses interventions permettent d'en ralentir la progression. Au Québec, environ une personne sur 1 000 est touchée¹.

1. Nadeau et al 2018 : 1

Maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative progressive qui affecte principalement le contrôle des mouvements, tout en pouvant entraîner des troubles cognitifs et émotionnels. Causée par la dégénérescence des cellules produisant la dopamine, elle se manifeste par des tremblements, une rigidité musculaire, une lenteur des mouvements et des troubles de l'équilibre, auxquels s'ajoutent souvent des symptômes non moteurs. Au Québec, près de 25 000 personnes en sont atteintes². Bien qu'elle survienne le plus souvent après 60 ans, jusqu'à 10 % des cas apparaissent avant 40 ans, et sa prévalence est appelée à croître, avec 163 700 personnes possiblement touchées au Canada d'ici 2031³.

2. Parkinson Québec 2025

3. La maladie de Parkinson : définition, symptômes et causes – Proxim, 2025

Sclérose latérale amyotrophique

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rare et incurable qui affecte les neurones moteurs, entraînant une paralysie progressive par l'affaiblissement et l'atrophie des muscles. Elle se manifeste d'abord par une faiblesse musculaire localisée, puis s'étend graduellement à l'ensemble du corps, tout en épargnant généralement les fonctions cognitives, bien que certains cas évoluent vers une démence frontotemporale. L'insuffisance respiratoire constitue la principale cause de décès des personnes atteintes. Bien qu'il n'existe aucun traitement curatif, des médicaments et des soins de soutien peuvent ralentir l'évolution et soulager les symptômes de la maladie. Au Canada, la SLA touche environ 4000 personnes, dont 500 à 700 au Québec, et entraîne le décès de près de 80 % des patients dans les deux à cinq ans suivant le diagnostic⁴.

4. SLA Québec 2023

Sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune du système nerveux central qui endommage la myéline, perturbant la communication entre le cerveau et le reste du corps. Elle provoque divers symptômes neurologiques, tels que la fatigue, la faiblesse musculaire, les troubles de coordination, les engourdissements, les problèmes de vision et les atteintes cognitives. Son évolution est variable : la forme rémittente-récurrente, la plus fréquente, alterne poussées et rémissions, tandis qu'environ la moitié des personnes évoluent vers une forme progressive. Au Québec, près de 20 000 personnes, majoritairement des femmes âgées de 15 à 40 ans, sont atteintes, et le Canada affiche l'un des taux les plus élevés au monde⁵. Bien que la maladie affecte fortement la qualité de vie, des traitements permettent d'en ralentir l'évolution et d'améliorer le quotidien.

5. Sclérose en plaques Canada 2025

Maladie de Huntington

La maladie de Huntington est une maladie héréditaire rare et incurable qui provoque une dégénérescence progressive des cellules nerveuses, entraînant une perte irréversible des capacités motrices, cognitives et psychologiques. Elle se manifeste par des mouvements involontaires, des troubles de coordination et des difficultés croissantes à marcher, avaler et respirer, menant à une dépendance accrue. La maladie apparaît généralement entre 35 et 55 ans, bien qu'une forme juvénile (avant 20 ans) représente environ 10 % des cas. L'espérance de vie est de 15 à 20 ans après l'apparition des premiers symptômes. Au Québec, environ une personne sur 7 000 est atteinte, et aucun traitement curatif n'existe actuellement, malgré des options permettant d'en atténuer les symptômes⁶.

6. Société Huntington du Québec 2025

L'IMPACT D'UN DIAGNOSTIC SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Peu importe la maladie, la réception d'un diagnostic, souvent dans une période de vie active, a des conséquences importantes sur l'ensemble des aspects de la vie.

Perte d'autonomie et besoins croissants

Une des réalités les plus dures auxquelles doit faire face la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative est la perte graduelle de ses habiletés motrices et aussi, de certaines facultés cognitives. Chaque jour, elle a un peu plus de difficulté à courir, puis à marcher, à articuler, à mâcher, à se mouvoir. Procéder à des tâches aussi banales que préparer le repas, prendre une douche, accomplir des tâches ménagères devient un véritable défi, qui devient progressivement inaccessible, du moins sans assistance, au fur et à mesure que la maladie progresse. Il est à noter que la maladie peut évoluer rapidement, après une longue période de relative stabilité. La personne atteinte peut ainsi passer rapidement d'une relative autonomie à une dépendance quasi totale, ce qui nécessite un ajustement constant aux soins offerts.

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 18 à 64 ans vivant avec une affection neurologique sont incapables de travailler de façon permanente⁷. 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.

7. Organismes caritatifs neurologiques du Canada 2014, 26

Détresse psychologique et isolement social

Faire face à une maladie pour laquelle il n'existe aucun traitement curatif représente déjà, en soi, un défi important pour le moral des personnes atteintes. La perte graduelle d'autonomie, accentuée par le manque de services adaptés au fur et à mesure que la maladie évolue, l'incapacité de pouvoir contribuer activement à la vie professionnelle et familiale, l'impression de devenir un « fardeau » pour l'entourage - des phénomènes bien documentés par les témoignages de nombreux patients - accentuent leur détresse psychologique, tout comme celle des proches, qui assistent, impuissants, à la dégradation d'un père, d'une mère, d'un conjoint ou d'un enfant. La lourde réalité qu'impose la maladie contribue également une isolation sociale progressive, une marginalisation qui a des conséquences directes sur leur santé mentale.

Déracinement hâtif du milieu de vie

Malgré le soutien des proches, l'insuffisance de ressources adaptées en matière de maintien à domicile conduit inévitablement, à un moment ou à un autre, les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative à quitter leur domicile pour un hébergement de longue durée. Cette transition, souvent vécue comme un événement profondément traumatisant, peut survenir très tôt, parfois dès l'âge de 30 ans. Or, les soins et services offerts en centre d'hébergement de longue durée, principalement conçus pour une clientèle aînée présentant des pertes cognitives sévères, répondent mal aux besoins spécifiques de cette population. **Cette solution représente par ailleurs un coût considérable pour l'État : une place en hébergement de longue durée dépasse généralement 100 000 \$ par année. De surcroît, les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative y séjournent beaucoup plus longtemps que la moyenne, soit environ 15 ans, et parfois jusqu'à 25 ans, comparativement à une durée moyenne d'environ deux ans pour l'ensemble des résidents⁸.**



8. Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2022-2026
- Pour le mieux-être des personnes hébergées

LE MAINTIEN À DOMICILE : UNE SOLUTION GAGNANT-GAGNANT

Comme le démontre le présent mémoire, les investissements gouvernementaux en matière de maintien à domicile ont des retombées déterminantes sur la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Ils favorisent le maintien de l'autonomie et réduisent la dépendance, tant à l'égard de l'entourage que des services publics. À défaut d'adapter les programmes publics qui permettent le maintien à domicile à la réalité de cette population, le gouvernement se voit contraint d'engager des sommes nettement plus élevées pour assurer un hébergement à long terme. Pour l'État, le maintien à domicile constitue donc bien plus qu'une dépense : il représente un levier concret de prévention et d'économies budgétaires. Il est possible de parler ici d'une solution gagnant-gagnant : gagnant pour la personne atteinte et sa qualité de vie, et gagnant pour les finances publiques.

Fort de ce constat, Partenaires neuro a mené au cours de la dernière année une vaste consultation auprès des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et leurs proches, afin de mieux cerner leurs besoins prioritaires pour favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible. Les recommandations présentées ci-dessous sont en ce sens un écho direct en provenance du terrain.

Programme d'adaptation de domicile

Pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, le Programme d'adaptation de domicile (PAD) constitue un levier majeur leur permettant de demeurer chez soi. Le PAD est un programme administré par la Société d'habitation du Québec, qui permet, selon certaines modalités, d'assumer une partie des coûts liés à des mesures d'adaptation de domicile pour certaines clientèles spécifiques. Selon la consultation menée plus tôt cette année, près de la moitié de notre clientèle aurait recours au programme, principalement pour l'installation d'une toilette ou d'une douche adaptée, l'élargissement des portes et des corridors pour faciliter les déplacements en fauteuil roulant, l'installation d'une rampe d'accès au domicile, l'installation d'un ascenseur pour accéder à l'étage, ou encore l'achat d'un porte-personne.

Évidemment, ces travaux représentent un coût important pour les personnes atteintes, que celles-ci ne seraient dans plusieurs cas pas en mesure d'assumer, compte tenu de la perte de revenus occasionnée par la maladie, si ce n'était du PAD.

Au cours des dernières années, le Programme d'adaptation de domicile (PAD) a, en quelque sorte, été victime de son succès. L'augmentation soutenue du nombre de demandes, combinée à l'épuisement rapide des sommes qui lui sont allouées, a entraîné des suspensions répétées et parfois prolongées du programme. Selon notre compréhension, l'enveloppe de 38 M\$ prévue au budget 2025-2026 a principalement servi à résorber l'arriéré de demandes déposées lors de l'exercice précédent, mais

demeurées en attente faute de fonds suffisants. À ce jour, la Société d'habitation du Québec n'accepte toujours aucune nouvelle demande au PAD, et ce, depuis le 1^{er} avril 2025⁹.

De telles interruptions ont des conséquences particulièrement lourdes pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, pour qui l'adaptation du domicile ne constitue pas un besoin ponctuel, mais un processus essentiel au maintien de leur autonomie, de leur sécurité et de leur qualité de vie. Par ailleurs, et contrairement à d'autres clientèles, la nature évolutive des maladies neurodégénératives, ponctuée de dégradations parfois rapides, fait en sorte qu'un délai de quelques mois peut faire la différence entre un maintien à domicile sécuritaire et fonctionnel, et une perte d'autonomie irréversible menant prématurément à l'hébergement ou à l'institutionnalisation. La réouverture du PAD a d'ailleurs été réclamée à répétition par plusieurs des intervenants sondés.

Dans sa mise à jour économique de l'automne 2025, le gouvernement du Québec a annoncé l'octroi d'une enveloppe additionnelle de 10 M\$ destinée aux clientèles vulnérables du Programme d'adaptation de domicile. Cette annonce constitue un pas dans la bonne direction et mérite d'être saluée. Elle demeure toutefois manifestement insuffisante pour répondre à l'ampleur des besoins observés sur le terrain. Un financement initial mieux arrimé aux besoins anticipés permettrait non seulement d'éviter les suspensions récurrentes du programme en cours d'année, mais aussi de limiter le recours à des réinvestissements d'urgence en milieu d'exercice. Surtout, une telle approche favoriserait la maximisation des économies publiques en retardant ou en évitant le recours à l'hébergement de longue durée.

Cette observation est d'autant plus pertinente qu'une proportion significative des répondants à la consultation menée par Partenaires neuro sur le maintien à domicile ont indiqué ne pas connaître le programme (voir la section correspondante). Il est donc raisonnable de croire qu'un nombre significatif de personnes atteintes n'y ont pas recours, faute de connaître le programme, et qu'en conséquence, les besoins réels sont encore plus importants qu'ils n'y paraissent.

Recommandation 1

Revoir le cadre de financement du Programme d'adaptation de domicile (PAD) afin d'en garantir l'accessibilité et le maintien en continu tout au long de l'année.

Par ailleurs, il convient de souligner que la nature évolutive des maladies neurodégénératives exige une capacité d'adaptation rapide et continue du milieu de vie des personnes atteintes. Or, les délais de traitement actuels et l'approche essentiellement ponctuelle des demandes au sein du Programme d'adaptation de domicile (PAD) ne permettent pas toujours de répondre adéquatement à cette réalité.

À l'heure actuelle, le délai de traitement d'une demande — soit la période entre l'inscription au programme et la réception du paiement final, dans l'éventualité où la demande est acceptée — est d'un peu plus de 18 mois pour le volet 1 et ce, quand le programme n'est pas fermé,

⁹ <https://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme-dadaptation-de-domicile>

faute de fonds disponibles. Si la condition d'une personne âgée ou vivant avec une incapacité stable demeure généralement relativement constante sur une telle période, il en va autrement pour une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative. Bien que chaque maladie et chaque trajectoire soient uniques, il n'est pas rare que ces personnes subissent un recul rapide et significatif de leurs capacités fonctionnelles sur un horizon de 18 mois.

Ainsi, par exemple, une personne atteinte de la maladie de Huntington, qui se déplace de manière autonome à l'aide d'une canne au moment de déposer sa demande, peut nécessiter un fauteuil roulant et une assistance quasi continue au moment de recevoir l'aide financière pour l'adaptation de son domicile, dix-huit mois plus tard. De la même manière, une personne vivant avec la maladie de Parkinson, initialement en mesure de se déplacer aisément dans son domicile et d'utiliser les escaliers, peut développer en quelques mois une instabilité marquée, des épisodes de gel de la marche et une diminution importante de sa dextérité. Enfin, pour une personne récemment diagnostiquée de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), quelques mois seulement peuvent suffire pour entraîner une chute significative de la force musculaire, une dépendance accrue aux aides techniques et la nécessité de procéder à des adaptations majeures du domicile. Dans les faits, et compte tenu du caractère évolutif et souvent non linéaire des maladies neurodégénératives, il n'est pas rare qu'à l'issue du délai de traitement, les adaptations financées soient déjà obsolètes et ne correspondent plus aux besoins réels des personnes atteintes.

Par ailleurs, l'approche ponctuelle du PAD s'adapte mal à la nature évolutive des maladies neurodégénératives, et en conséquence aux besoins des personnes atteintes. Le programme est essentiellement structuré sous le format « un projet / une demande », et n'est pas conçu pour assurer un suivi évolutif. En conséquence, une personne atteinte qui voit sa condition se dégrader, parfois en l'espace de quelques années seulement, se voit contrainte de soumettre chaque fois de nouvelles demandes, avec les formalités administratives que celles-ci impliquent. Évidemment, elles referont face, à ce moment, aux mêmes délais, ce qui compromet sérieusement, pour plusieurs, la possibilité d'un maintien prolongé à domicile. Dans ce contexte, la mise en place d'un mécanisme de traitement accéléré et continu — reposant notamment sur le maintien des dossiers actifs, dans une optique d'évolution anticipée des besoins, l'allègement des formalités administratives et une analyse plus rapide des demandes — permettrait de maximiser l'impact du programme, tant sur la qualité de vie des personnes atteintes que sur le plan de l'efficience budgétaire. Un tel mécanisme pourrait par exemple être accessible à toute personne atteinte d'une maladie à évolution rapide, sur présentation d'une preuve diagnostique et à la demande expresse de son médecin traitant.

Recommandation 2

Envisager la mise en place, au sein du PAD, d'un mécanisme de traitement accéléré et continu des demandes pour les personnes atteintes de maladies évolutives comme les maladies neurodégénératives pour permettre une adaptation rapide et progressive arrimée aux besoins.

Chèque emploi-service

Au-delà des adaptations fonctionnelles du domicile, la capacité d'une personne atteinte de recevoir un soutien approprié dans la réalisation des différentes activités de la vie quotidienne constitue également un des déterminants principaux pour leur maintien à domicile. À cet égard, le programme Chèque emploi-service (CES), instauré par le ministère de la Santé et des Services sociaux et désormais administré par Santé Québec, permet aux personnes atteintes d'obtenir un précieux soutien leur permettant de maintenir une relative autonomie. 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, qu'il s'agisse de travailleuses et travailleurs autonomes, d'entreprises d'économie sociale ou d'organismes communautaires.

Près de 40 % des personnes atteintes y auraient recours, selon la consultation menée plus tôt cette année, principalement pour obtenir de l'aide à l'habillement, de l'aide aux transferts, du soutien pour la réalisation de tâches ménagères, de l'accompagnement pour l'alimentation et la préparation de repas, de l'aide aux bains, ainsi que la réalisation des emplettes. L'accomplissement de ces tâches, qui peuvent assurément paraître banales pour une personne en pleine santé, représente un défi réel pour les personnes atteintes et plusieurs ne seraient tout simplement plus en mesure de le faire sans le soutien obtenu grâce au CES.

D'ailleurs, toujours selon la consultation menée par Partenaires neuro à l'été dernier, un nombre relativement élevé de personnes atteintes bénéficiaires du programme (69 %) se déclaraient relativement satisfaites du nombre d'heures obtenues en vertu du CES. Les inquiétudes étaient toutefois vives quant au spectre d'une réduction

MISE À JOUR

Le 29 janvier 2026, la ministre de la Santé, Sonia Bélanger, a dévoilé la nouvelle Politique nationale de soutien à domicile, qui prévoit notamment la modernisation du programme Chèque emploi-service, appelé à devenir l'allocation d'autonomie à domicile.

Partenaires neuro salue cette volonté de moderniser le CES et d'élargir le soutien offert aux personnes atteintes ainsi qu'à leurs proches aidants. L'organisme invite par ailleurs la ministre Bélanger à s'inspirer des recommandations formulées dans la présente section, lesquelles demeurent pleinement pertinentes dans le cadre de ce chantier.

Partenaires neuro réaffirme enfin son entière disponibilité pour contribuer aux travaux visant à préciser les paramètres de la future allocation d'autonomie à domicile, afin qu'elle soit solidement ancrée dans la réalité des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative.

du soutien alloué, notamment dans la foulée de témoignages dans l'espace public quant à la volonté de Santé Québec de revoir le soutien offert via le programme¹⁰. Ainsi, advenant une diminution des heures octroyées, 29 % des bénéficiaires

10. Soutien à domicile | Victimes des coupes | La Presse

entrevoient comme conséquence principale un placement en CHSLD ou en résidence, 29 %, une charge accrue pour les proches aidants, 28 % une dégradation physique ou mentale et 14 % des problèmes liés à l'alimentation ou l'autonomie fonctionnelle. D'ailleurs, il convient à cet effet de souligner que les variations dans le niveau de service entraînent une instabilité importante du personnel embauché, ce qui génère un stress considérable tant pour la personne atteinte que pour ses proches.

La nécessité de maintenir un niveau de service adéquat est donc réelle, d'autant plus que le CES constitue une source d'économies à double effet pour l'État. À long terme, en soutenant l'accomplissement des activités de la vie quotidienne, il contribue à retarder le recours à l'hébergement de longue durée. À court et à moyen terme, les services rendus par les ressources embauchées par l'entremise du CES permettent également d'éviter une prise en charge équivalente par le personnel des CLSC. Considérant que le taux horaire autorisé dans le cadre du CES se situe autour de 20 \$, comparativement à un coût horaire avoisinant 28 \$ pour les employées et employés des CISSS et CIUSSS¹¹, ces écarts représentent des économies significatives pour les finances publiques. Dans tous les cas, Partenaires neuro tient à réitérer l'importance de préserver le libre choix, pour les personnes atteintes, entre les services offerts par le CLSC et ceux accessibles par l'entremise du CES. Certaines privilégient la flexibilité qu'offre le CES, tandis que d'autres préfèrent éviter le fardeau lié au rôle d'employeur et optent pour les services du CLSC. Le maintien de cette dualité permet de mieux répondre à la diversité des besoins et des réalités vécues.

Recommandation 3

Garantir un financement stable et suffisant du Chèque emploi-service (CES) de manière à éviter toute réduction du nombre d'heures allouées aux bénéficiaires actuels et futurs.

Il convient par ailleurs de souligner que la consultation a mis en lumière d'importantes disparités interrégionales dans l'application du programme du Chèque emploi-service. À condition médicale équivalente, des bénéficiaires présentant des besoins similaires se voient parfois attribuer un nombre d'heures de soutien différent selon la région de résidence. Cette réalité est corroborée par le témoignage de plusieurs personnes atteintes, qui ont notamment rapporté une diminution marquée du nombre d'heures accordées à la suite d'un déménagement d'une région à une autre, afin de se rapprocher de centres hospitaliers spécialisés par exemple. À première vue, ces écarts semblent découler de modalités d'évaluation des besoins qui varient d'un CISSS ou d'un CIUSSS à l'autre, en l'absence de critères pleinement harmonisés à l'échelle nationale. Le regroupement de ces établissements sous l'égide de Santé Québec représente à cet égard une occasion stratégique de corriger cette situation. Des pistes de solution pourraient notamment inclure l'adoption de lignes directrices communes pour le traitement des demandes et l'examen de mécanismes permettant que l'allocation octroyée dans le cadre du CES soit rattachée au bénéficiaire plutôt qu'à son territoire, assurant ainsi une plus grande équité et une continuité des services.

11. La Tribune

Recommandation 4

Associer l'allocation à la personne atteinte plutôt qu'au lieu de résidence pour uniformiser le niveau de services et éviter les iniquités régionales.

Outre les enjeux d'équité interrégionale, les associations de patients que nous représentons ont reçu, ces dernières années, de nombreux témoignages à l'égard de certains paramètres restrictifs du CES qui, bien qu'en apparence justifiable sur un plan purement administratif, constituent dans les faits un frein important à l'accessibilité et surtout à la pérennité de l'assistance reçue en vertu de celui-ci. Ainsi, par exemple, il semble que les allocations accordées soient systématiquement suspendues lors de l'hospitalisation d'un bénéficiaire. Cette pratique soulève un problème majeur, notamment en matière de rétention du personnel embauché. Confrontées à une interruption soudaine de revenus, les personnes offrant un soutien en vertu du CES peuvent être contraintes de se tourner vers d'autres sources de revenus afin d'assurer leur subsistance. À la sortie de l'hôpital, le bénéficiaire se retrouve alors sans soutien immédiat. Cette situation l'oblige par ailleurs à reprendre depuis le début un processus particulièrement fastidieux : trouver une nouvelle personne pour l'assister, procéder à son intégration, établir un lien de confiance et assurer la continuité des soins et du soutien, dans un moment pourtant critique de son parcours de santé. Ainsi, le MSSS gagnerait à mieux arrimer les modalités du CES aux réalités du terrain afin d'en accroître l'accessibilité et l'efficacité auprès des clientèles vulnérables.

Recommandation 5

Engager un dialogue avec les associations de patients afin d'adapter les modalités administratives du programme aux réalités humaines vécues par les bénéficiaires.

Renforcer l'accessibilité des programmes publics

En plus de leurs modalités spécifiques, la consultation menée par Partenaires neuro a permis d'identifier le manque de connaissance quant à l'existence même de ces programmes comme un enjeu majeur chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et leurs proches. Dans le cas du PAD, par exemple, 44 % des personnes sondées ont déclaré ne pas connaître ce programme. Pour le CES, le manque de connaissances est encore plus vaste : près du deux tiers des personnes sondées, soit 63 %, ont admis qu'ils ne savaient tout simplement pas que ce programme existait. Il s'agit d'une situation étonnante, compte tenu qu'ensemble, ces programmes permettent de renforcer significativement leur autonomie et de repousser le spectre d'un placement en ressource d'hébergement à long terme, parfois de plusieurs années. Évidemment, les organismes membres de Partenaires neuro déploient des efforts soutenus pour faire connaître ces programmes auprès de leurs communautés. Toutefois, la portée de ces actions demeure largement circonscrite à leurs réseaux respectifs, ce qui fait en sorte que plusieurs personnes atteintes, pourtant admissibles, ne sont pas rejointes. En l'absence d'une stratégie de promotion proactive et coordonnée à l'échelle gouvernementale, le Québec se prive ainsi d'importantes économies potentielles, qui pourraient être réalisées si un plus grand nombre de personnes atteintes bénéficiaient du soutien et des adaptations offerts par ces programmes. Enfin, que ce soit pour le CES ou le PAD, la consultation a permis d'identifier la complexité administrative des démarches comme une barrière importante pour les personnes atteintes. La multiplication des formulaires, les exigences documentaires élevées, les délais de traitement et la nécessité de coordonner plusieurs intervenants représentent un fardeau important pour des personnes dont les capacités physiques, cognitives ou organisationnelles sont souvent déjà fragilisées par la maladie. Il y aurait donc lieu d'étudier les avenues possibles afin d'alléger le traitement administratif des demandes, afin de trouver un meilleur équilibre entre la rigueur nécessaire à la saine gestion des fonds publics et l'accessibilité effective des programmes. Une telle opération bénéficierait également à l'État québécois, puisque davantage de demandes pourraient être traitées avec le même niveau de ressources.

Recommandation 6

Simplifier les modalités administratives d'accès au PAD et au CES pour les personnes atteintes et veiller à ce que les intervenants de première ligne du réseau de la Santé, notamment au sein des CLSC, soient outillés afin de les orienter vers ces programmes.

LE MAINTIEN PASSE AUSSI PAR L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Partenaires neuro ne peut passer sous silence l'importance d'un accès aux traitements, notamment aux traitements novateurs, pour le maintien à domicile des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Bien que les traitements disponibles pour le moment ne permettent pas de vaincre la maladie, ni même d'inverser les symptômes qui y sont associés, ils permettent de ralentir, parfois de plusieurs années, leur évolution. L'impact perçu d'un accès aux traitements sur la qualité de vie est qualifié de majeur chez les personnes atteintes et leurs proches (7,29/10) comme chez les différents professionnels de la santé sondés (7/10). D'une certaine manière, l'accès aux traitements pourrait donc être qualifié du troisième pilier qui vient permettre aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative de maintenir une certaine qualité de vie, en demeurant chez eux plus longtemps.

Au Québec, deux mesures particulières viennent soutenir l'accès à certains médicaments autrement difficilement accessibles pour les patients : les mesures du patient d'exception et du médicament d'exception. Alors que la première vise à permettre l'accès à un traitement précis lorsque la situation clinique d'un patient ne correspond pas aux critères usuels de couverture, la seconde encadre l'inscription conditionnelle de médicaments présentant des indications ou des modalités d'utilisation particulières au régime public d'assurance médicaments. Selon les résultats de notre consultation, près de la moitié (45 %) des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative bénéficieraient de l'une ou de l'autre de ces mesures, une proportion possiblement plus élevée dans les faits, considérant que ces démarches sont souvent menées par le médecin traitant. Au cours de la dernière année, le MSSS a apporté des ajustements importants à ces mesures, dans un souci apparent de réaliser des économies budgétaires. Bien que ces changements demeurent sa prérogative, ils ont généré énormément d'inquiétude chez nos patients. Certains ont, pendant un moment, craint de se voir retirer l'accès à un médicament auquel ils avaient droit en vertu des anciennes modalités du programme, avant qu'une « clause grand-père » soit ultimement mise en place par les autorités de santé. Compte tenu de l'entrée en vigueur relativement récente de ces ajustements, Partenaires neuro invite le gouvernement à demeurer vigilant quant à leurs retombées, afin de s'assurer qu'elles n'aient pas d'impact négatif sur l'accès aux médicaments pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Dans ce contexte, il est pertinent de souligner que d'autres juridictions explorent des mécanismes visant à accélérer l'accès aux traitements innovants pour les patients atteints de maladies graves. À titre d'exemple, l'Ontario a récemment mis en place le programme pilote FAST (Funding Accelerated for Specific Treatments), qui permet un financement anticipé de certains médicaments innovants avant la conclusion complète des négociations de prix. Bien que ce type d'approche soulève des enjeux en matière de gouvernance et de soutenabilité financière, il témoigne néanmoins d'une volonté d'innover afin de réduire les délais d'accès aux médicaments. Cette expérience mérite d'être suivie avec attention dans une perspective de réflexion plus large sur l'évolution des modèles d'accès aux traitements, en particulier pour des clientèles vivant avec des maladies neurodégénératives.

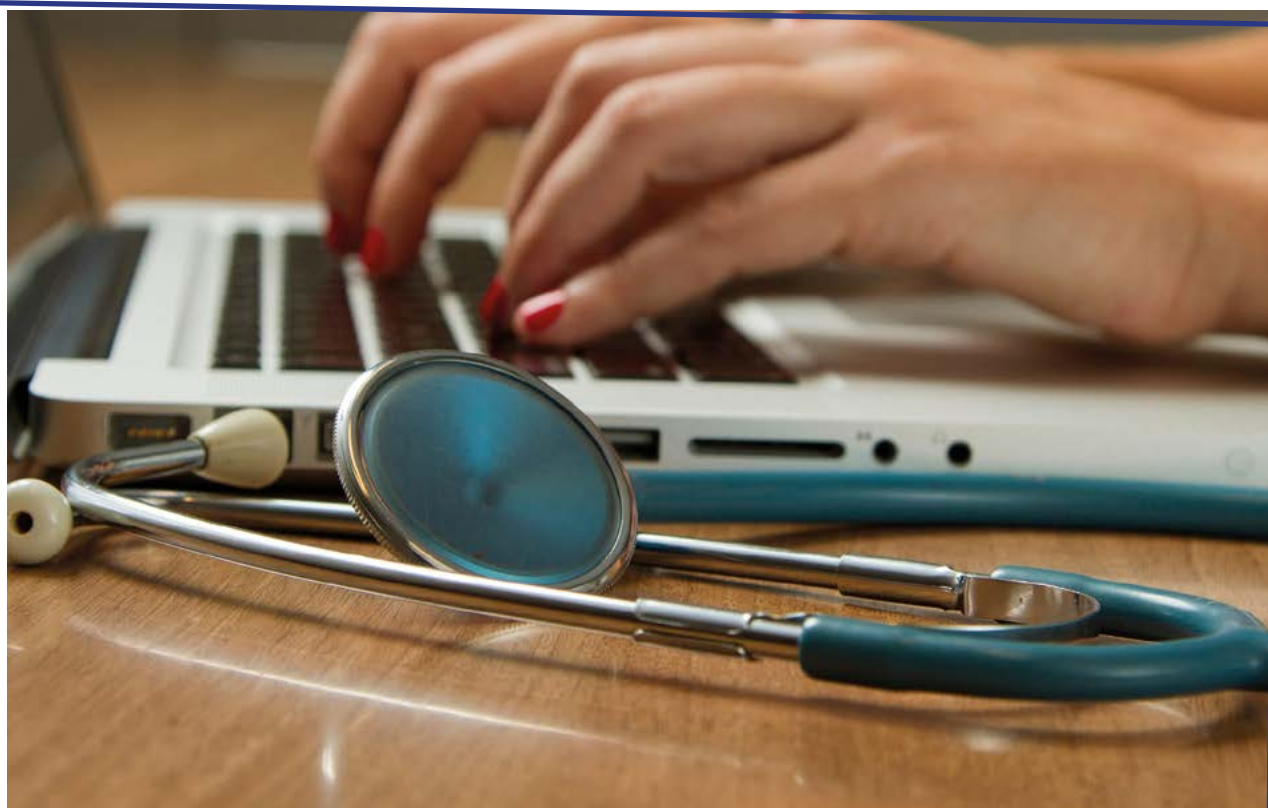
Recommandation 7

Éviter les modifications unilatérales aux mesures du patient d'exception et du médicament d'exception qui auraient pour effet de restreindre l'accès aux traitements novateurs.

Par ailleurs, au cours de la dernière année, plusieurs de nos organismes membres ont recueilli des témoignages faisant état d'une augmentation marquée des délais de traitement de certaines demandes de remboursement de médicaments d'exception. Alors que la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) prévoit un délai cible de 25 jours ouvrables, de nombreuses personnes atteintes rapportent des délais nettement supérieurs, pouvant s'étendre de six à huit semaines selon les situations. Or, dans le contexte des maladies neurodégénératives, l'accès rapide aux traitements constitue un facteur déterminant pour le maintien des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie. Chaque retard peut entraîner une perte d'habiletés qui, une fois survenue, est irréversible. Il apparaît dès lors essentiel de s'assurer que la RAMQ dispose de ressources financières et opérationnelles suffisantes pour traiter les demandes reçues en vertu de ces mesures dans les délais auxquels elle s'est engagée.

Recommandation 8

Veiller à ce que la RAMQ dispose de ressources financières et opérationnelles suffisantes pour assurer le traitement des demandes liées à ces mesures dans les délais requis.



Finalement, et alors que le législateur étudie actuellement l'option de regrouper l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) au sein d'une seule entité, Partenaires neuro tient à réitérer l'importance de la mission d'évaluation des nouveaux traitements, une étape incontournable à leur mise en marché et leur accès aux patients. Comme indiqué dans nos observations écrites dans le cadre de l'étude détaillée du projet de loi 7¹², Partenaires neuro s'inquiète fortement qu'une fusion des deux organismes ne se traduise, à terme, par un ralentissement significatif du traitement des demandes d'évaluation pour les nouveaux traitements novateurs. Déjà, l'INESSS a été dans l'obligation, cette année, de remettre en place une liste d'attente pour les nouveaux médicaments novateurs. Dans sa lettre explicative aux fabricants, l'organisme reconnaissait explicitement que « bien que tous les efforts soient déployés pour réaliser ces activités, les ressources disponibles actuellement ne permettent pas de répondre à la demande dans les délais auxquels l'INESSS s'est engagé »¹³. Quelles que soient les orientations finales qui seront retenues par le législateur, et compte tenu de l'impact de l'accès aux traitements sur la qualité de vie des personnes atteintes, il y a lieu de s'assurer que l'organisme en charge de les évaluer – que ce soit l'INESSS ou une autre entité – ait les coudées franches pour le faire dans des délais raisonnables.

Recommandation 9

S'assurer que l'INESSS – ou l'entité qui lui succédera – dispose des ressources humaines et financières suffisantes afin de traiter les demandes d'évaluation de traitements novateurs dans les délais exigibles.

12. Commentaire écrit déposé par Partenaires neuro dans le cadre de l'étude du projet de loi 7.

13. Avis aux fabricants - Mise en place d'une liste d'attente pour les évaluations scientifiques et ateliers sur les scénarios économiques exploratoires et le Guide de soumission d'une demande d'inscription

CONCLUSION



Recevoir un diagnostic de maladie neurodégénérative constitue un choc qui transforme profondément le quotidien des personnes atteintes et de leurs proches. Au-delà de la maladie elle-même, c'est une succession de pertes — d'autonomie, de repères, de sécurité financière — qui s'installe progressivement, souvent dans un contexte d'incertitude et d'isolement. Les proches aidants, fréquemment appelés à compenser les manques du système, assument des responsabilités croissantes qui peuvent rapidement mener à l'épuisement, avec des répercussions directes sur leur propre santé et leur participation au marché du travail.

Des mesures gouvernementales précieuses, comme le Chèque emploi-service (CES) et le Programme d'adaptation du domicile (PAD), permettent aux personnes atteintes de préserver leurs capacités, leur sécurité et leur dignité, et contribuent à prolonger leur maintien à domicile et à retarder, voire éviter, le recours à l'hébergement et aux soins institutionnels. Les bénéfices sont humains, mais ils sont également économiques : chaque mois gagné à domicile représente des économies importantes pour l'État, tout en réduisant la pression sur le réseau de la santé et des services sociaux.

Les recommandations formulées dans ce mémoire s'inscrivent dans cette logique de prévention, d'efficacité et de responsabilité collective. Elles proposent des ajustements réalistes, ciblés et peu coûteux, capables de produire des retombées durables tant pour les personnes concernées que pour les finances publiques. Partenaires neuro tient en terminant à réitérer sa volonté de collaborer avec le gouvernement du Québec afin de mettre en œuvre ces solutions et de poursuivre le travail visant à améliorer concrètement le quotidien des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative et de leurs proches.