

L'organisation des soins et services destinés aux personnes lésées médullaires au sein du réseau de la santé et des services sociaux du Québec : état de la situation et recommandations



Rapport déposé par Moelle épinière et motricité Québec

À l'intention de la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (DGAUMIP) du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)

31 janvier 2025

Direction

Walter Zelaya

Coordination

Vanessa-Anne Paré

Recherche et rédaction

Virginie Archambault

Ariane Gauthier-Tremblay

Nathalie Michaud

Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth

Vanessa-Anne Paré

Relecture

Marjorie Aunos

Nicolas Messier

Fany O'Bomsawin

Révision et mise en page

Virginie Archambault

Mélissa Lévy

Table des matières

Sigles et acronymes	6
1. Introduction	8
1.1. Moelle épinière et motricité Québec en bref : historique, mission et champs d'action	8
1.1.1. Contributions importantes de MÉMO-Qc au fil des décennies	8
1.2. Objectifs et méthodologie	9
1.3. Remarques concernant la terminologie employée	10
2. Histoire et évolution de la qualité des soins et services destinés aux personnes lésées médullaires au Québec au fil des ans	11
2.1. De l'importance des soins et services pour les PLM	11
2.2. Création et mandat des centres d'expertise pour les blessés médullaires (CEBM)	11
2.3. Composition des CEBM et aperçu de la trajectoire initiale de soins	12
2.4. Évolution des CEBM de 1997 à aujourd'hui : essentiels, mais affaiblis par les compressions budgétaires successives	13
3. Phase 1 de la trajectoire initiale : les soins aigus	17
3.1. Les soins aigus : un point de bascule pour les personnes lésées médullaires	17
3.2. Ce qui fonctionne bien	17
3.2.1. Une chaîne de soins caractérisée par l'expertise et le dévouement	17
3.2.2. Organisation des soins et prise en charge des patients LM par les médecins au CEBMEQ .	17
3.2.3. Des milieux de recherche reconnus internationalement	17
3.3. Principaux obstacles rencontrés	18
3.3.1. Impacts du non-respect du délai zéro au moment du transfert des soins aigus vers la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI)	18
3.3.2. Du manque d'effectifs au manque d'humanisme : enjeux touchant les PAB et les soins infirmiers	18
3.3.3. Suivis post-traumatologie pour les patients en provenance des régions éloignées des CEBM	20
3.3.4. Attribution des patients aux médecins en phase aiguë au CEBMOQ	20
3.3.5. Arrimage de la plastie et de la physiothérapie à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus	20
3.3.6. Rétention des patients blessés médullaires dans des centres hospitaliers hors-trajectoire	21
3.3.7. L'annonce du diagnostic, un moment délicat	22
4. Phase 2 de la trajectoire initiale : la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI)	23
4.1. Un moment charnière, entre le deuil et l'espoir	23
4.2. Ce qui fonctionne bien	23

4.2.1. La force des équipes multidisciplinaires	23
4.2.2. Intégration, sur le plan clinique, des connaissances issues de la recherche	24
4.3. Principaux obstacles rencontrés	24
4.3.1. Roulement et difficultés de rétention du personnel	24
4.3.2. Retards causés par la rétention des patients dans les hôpitaux hors-trajectoire en phase aiguë	26
5. Phase 3 de la trajectoire initiale : la réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS)	27
5.1. De l'autonomie fonctionnelle à l'accomplissement des rôles sociaux	27
5.2. Une organisation des services qui varie	27
5.3. Ce qui fonctionne bien.....	28
5.3.1. Un moment propice à la création de liens.....	28
5.4. Principaux obstacles rencontrés	28
5.4.1. Impact de la durée moindre de la réadaptation, et d'autres facteurs, sur la capacité des PLM à développer des liens significatifs	28
5.4.2. Diminution des ressources allouées aux activités d'intégration sociale en RAIS et délégation du mandat d'intégration sociale aux intervenants de proximité par le CEBMEQ	30
6. Phase 4 de la trajectoire initiale : le retour en communauté	33
6.1. Une étape, une période, toute la vie	33
6.2. Le choc de la réalité	33
6.3. Un parcours du combattant, caractérisé par des disparités dans l'accès aux soins et services .	34
6.4. Enjeux propres aux centres de réadaptation régionaux en déficience physique (CRDP) et à l'offre régionale en soins et services.....	34
6.4.1. Disparités entre l'Est et l'Ouest du Québec concernant les protocoles d'entente qui encadrent le transfert interétablissements	34
6.4.2. Préservation de l'expertise et manque de ressources au sein des CRDP régionaux	36
6.4.3. Naviguer dans le réseau de la santé, une tâche difficile pour les PLM de retour en région	36
6.4.4. Limites des services de proximité	38
6.5. Suivis à long terme.....	39
6.5.1. Suivis à long terme à l'IRDQP : un fonctionnement gagnant.....	39
6.5.2. Cliniques externes des centres d'expertise	40
6.5.2.1. Clinique externe de l'IRGLM : une ressource incontournable, mais menacée.....	40
6.5.2.2. Clinique externe de l'IRDQP.....	43
6.5.2.3. De la nécessité d'une clinique de plaies complexes dans l'Est du Québec	43
7. Disparités des trajectoires de soins et services selon l'étiologie de la lésion médullaire	45

7.1. Trajectoires de soins et services pour les personnes vivant avec une lésion médullaire non traumatique (PLMNT)	45
7.1.1. Incidence des BM et des LMNT au Canada et au Québec	45
7.1.2. Impacts de l'absence d'une trajectoire définie pour les PLMNT	45
7.2. Trajectoire de soins et services pour les PLM ayant une étiologie questionable (BM qui seraient potentiellement des LMNT)	47
8. Transition des soins entre la pédiatrie et l'âge adulte	49
9. Recherche scientifique et centres d'expertise : quelques considérations	51
10. Au-delà du continuum initial en traumatologie : les PLM dans le réseau de la santé	52
10.1. Accessibilité aux établissements de santé, à l'équipement destiné aux examens préventifs et aux soins préparatoires	52
10.2. Accès prioritaire à un médecin de famille pour les PLM	53
10.3. Prise en charge des PLM à l'urgence et lors d'hospitalisations	53
10.4. Convalescence des PLM à la suite d'une chirurgie	56
10.5. Manquements constatés chez certains PAB	57
11. Soutien à domicile (SAD) et aide aux activités de la vie quotidienne	59
12. Couverture du matériel et de l'équipement spécialisé : le cas des aides aux fonctions d'élimination et de la pompe intrathécale	63
12.1. Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (PAMFÉ)	63
12.2. Pompe intrathécale	65
13. Aides techniques et nouvelles technologies	66
13.1. Aides techniques à la mobilité : le cas des fauteuils roulants	66
13.2. Nouvelles technologies	67
14. Autres enjeux associés et problématiques en croissance	68
14.1. Manque de disponibilité des logements accessibles	68
14.2. Offre en transport adapté	68
14.3. Aide médicale à mourir (AMM) et handicap	69
15. Conclusion – Les soins et services pour les PLM : sans eux, point de salut	72
16. Recommandations	74

Sigles et acronymes

AMM : aide médicale à mourir

APQ : Association des paraplégiques du Québec (ancien nom de MÉMO-Qc)

BM : blessure médullaire, blessé(s) médullaire(s)

CEBM : Centre(s) d'expertise pour les blessés médullaires

CEBMEQ : Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Est du Québec

CEBMOQ : Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Ouest du Québec

CES : Chèque emploi-service

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CHU : Centre hospitalier universitaire

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

CNESST : Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail

CRDP : Centre(s) de réadaptation en déficience physique

CRLB : Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

CUSM : Centre universitaire de santé McGill

HEJ : Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec

HGM : Hôpital Général de Montréal

HSC : Hôpital du Sacré-Coeur-de-Montréal

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

IPS : infirmière praticienne spécialisée

IRD PQ : Institut de réadaptation universitaire en déficience physique de Québec

IRGLM : Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (nom usuel de l'établissement de réadaptation rattaché à l'IURDPM)

IRM : Institut de réadaptation de Montréal (ancien nom de l'établissement désigné actuellement par le sigle IRGLM)

IURDPM : Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal

IVAC : Indemnisation des victimes d'actes criminels

LM : lésion médullaire, lésé(s) médullaire(s)

LMT : lésion médullaire traumatique, lésé(s) médullaire(s) traumatique(s). *Remarque : cette terminologie est employée par l'INESSS, dont nous citons certains rapports. Nous avons choisi d'opter pour les termes « blessure médullaire » et « blessé(s) médullaire(s) », d'usage plus courant.*

LMNT : lésion médullaire d'origine non traumatique

MÉMO-Qc : Moelle épinière et motricité Québec

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

PAB : préposé(e) aux bénéficiaires

PAMFÉ : Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination

PLM : personne(s) lésée(s) médullaire(s)

PSH : personne(s) en situation de handicap

RAMQ : Régie de l'assurance-maladie du Québec

RIPPH : Réseau international sur le processus de production du handicap

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec

SAD : soutien à domicile

SEF : stimulation électrique fonctionnelle

TA : transport adapté

URFI : unité de réadaptation fonctionnelle intensive

1. Introduction

1.1. Moelle épinière et motricité Québec en bref : historique, mission et champs d'action

Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc) a vu le jour il y a près de 80 ans. Depuis ses débuts, l'association a toujours eu à cœur de favoriser l'autonomie et l'amélioration des conditions de vie, de santé et d'emploi des personnes en situation de handicap, et particulièrement des personnes atteintes d'une lésion médullaire.

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, un groupe d'anciens combattants blessés médullaires, qui se trouvaient alors à l'hôpital pour anciens combattants de Sainte-Anne-de-Bellevue, ont réclamé qu'un médecin leur soit assigné, refusant de se considérer comme des « cas désespérés ». C'est ainsi que le docteur Gustave Gingras les a pris sous son aile. À cette époque, près de 90 % des personnes ayant une lésion à la moelle épinière mouraient de deux à quatre mois après leur accident des suites de conditions intercurrentes, comme la septicémie. D'innovations en expérimentations, le docteur Gingras s'est posé en pionnier de la réadaptation au Québec en arrivant à convaincre le corps médical de l'avenir de cette discipline prometteuse. Par la suite, en 1946, ce même groupe de personnes, associées au docteur Gingras, ont travaillé à mettre sur pied la section québécoise de l'Association canadienne des paraplégiques (ACP), qui avait été fondée l'année précédente. La section québécoise de l'ACP s'incorporera afin de devenir, en 1978, l'Association des paraplégiques du Québec (APQ), puis, en 2010, Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc).

Depuis sa création, MÉMO-Qc a accompagné des milliers de personnes vers l'autonomie en travaillant à l'inclusion et à l'intégration sociale des personnes lésées médullaires, mais aussi en contribuant à leur intégration au marché du travail, en les soutenant pour faire valoir leurs droits et en appuyant, selon ses moyens, la recherche scientifique.

1.1.1. Contributions importantes de MÉMO-Qc au fil des décennies

- Durant les années 1950, le développement de la recherche, de même que la mise sur pied des premiers soins de santé et services pour les personnes lésées médullaires, ont permis d'augmenter significativement leur espérance de vie et leur qualité de vie.
- Au cours des années 1960, un travail énorme a été réalisé afin de développer et de rendre accessible le transport aux personnes à mobilité réduite, favorisant ainsi leur plus grande participation sociale.
- Dans les années 1970, le tout premier service d'employabilité destiné aux personnes en situation de handicap au Québec, Mode d'Emploi, a vu le jour. Il s'agit de l'ancêtre de notre service d'employabilité actuel.
- Les années 1980 et 1990 sont des décennies marquées par le développement. MÉMO-Qc a été l'instigateur des centres d'expertise pour les blessés médullaires (CEBM), mis sur pied en 1997. Ils ne sont cependant pas apparus du jour au lendemain : de nombreuses représentations et démarches ont été nécessaires, à partir des années 1980, afin de convaincre les décideurs de leur bien-fondé. Durant ces deux décennies, MÉMO-Qc a également contribué à la mise sur pied d'organismes et de ressources pour les personnes en situation de handicap. Enfin, diverses

campagnes de sensibilisation ont vu le jour durant cette période, que l'on pense aux campagnes pour le respect des stationnements réservés ou aux campagnes de prévention des accidents de la route et des accidents de plongeon, causes fréquentes de blessures médullaires.

- C'est vers le milieu des années 2000 que les services de défense des droits, de promotion des intérêts collectifs et de sensibilisation ont été consolidés. Ils font aujourd'hui partie de nos services-phares. Par leur entremise, MÉMO-Qc s'assure, en toutes circonstances, de porter et de faire entendre la voix de ses membres.
- Au cours des années 2010, MÉMO-Qc a initié une bataille concernant la rente d'invalidité, qui s'est transformée en victoire en 2024, ce qui permettra à près de 72 000 Québécoises et Québécois de ne plus devoir subir, à compter de 2025, la pénalité discriminatoire appliquée à leur rente de retraite. C'est aussi au cours de cette décennie que MÉMO-Qc a décidé de porter sur la place publique l'ensemble des enjeux qui touchent les personnes lésées médullaires et, plus largement, les personnes en situation de handicap, tout en travaillant à sensibiliser les décideurs.
- Enfin, depuis 2020, MÉMO-Qc a élargi son offre de services et d'activités afin de rejoindre un plus grand nombre de personnes lésées médullaires sur l'ensemble du territoire québécois. Depuis 2024, nous travaillons également à la mise sur pied d'une offre intégrée de services, notamment de répit, pour les personnes proches aidantes et l'entourage de nos membres.

En 2024, MÉMO-Qc, c'est :

- 30 employés, dont près du tiers vit avec une lésion médullaire ou une autre limitation fonctionnelle
- Un réseau de conseillers pairs bénévoles présents à travers le Québec
- 1200 membres en règle
- Plus de 1600 personnes accompagnées par nos différents services
- 15 projets de recherche soutenus par notre organisme
- 153 activités offertes à nos membres, tant à ceux qui se trouvent en réadaptation qu'à ceux qui l'ont complétée

1.2. Objectifs et méthodologie

En vertu du mandat qui nous a été confié, le présent rapport vise à « réaliser un portrait global de la situation en formulant des constats sur l'organisation actuelle des services, de la prévention à la réintégration sociale, et en proposant des recommandations pour améliorer les différents maillons de cette organisation, de même que des solutions concrètes et transposables dans le réseau de la santé et des services sociaux pour optimiser le continuum de services destiné aux personnes avec une [lésion médullaire] ». Considérant que la santé est essentielle afin de vivre une vie riche et épanouie et d'accomplir l'ensemble des rôles sociaux, il nous est impossible de répondre adéquatement au mandat qui nous est confié sans aborder, au passage, certains enjeux qui ont un impact direct sur l'accès aux soins et aux services.

L'exposé qui suit s'appuie en majeure partie sur des connaissances empiriques, issues à la fois de l'expérience et de l'expertise de terrain développées au contact étroit de la population lésée médullaire québécoise durant près de 80 ans. Il se veut donc l'expression la plus fidèle de leur réalité, de leurs besoins et de leurs préoccupations. Pour cela, MÉMO-Qc peut compter sur le travail d'une équipe de professionnels, parmi laquelle des intervenants vivant avec une lésion médullaire comptent pour près du tiers des effectifs. Ces derniers assurent une permanence dans les établissements de réadaptation rattachés aux CEBM, où ils accompagnent les patients lésés médullaires sur une base quotidienne. Ils continuent à suivre ces personnes après leur retour en communauté, de telle sorte que leur travail s'inscrit au-delà du cadre de la réadaptation.

MÉMO-Qc met en place divers mécanismes et groupes visant à faciliter la participation directe des personnes lésées médullaires et à prendre le pouls de la situation quant aux différents enjeux qui les touchent : comité consultatif permanent, consultations ponctuelles, sondages, groupes de discussion, appels à témoignages, etc. Afin d'illustrer plusieurs des constats énoncés au long de ce rapport, nous rapportons des propos qui nous ont été confiés au fil du temps par des personnes lésées médullaires membres de MÉMO-Qc, que ce soit dans le cadre plus formel de collecte des données (consultations, sondages), en contexte de discussion de groupe, lors d'interventions individuelles ou au fil d'échanges informels. Afin de respecter le caractère confidentiel de ces propos, nous avons pris soin de retirer tous les éléments qui permettraient d'identifier ces personnes. Nous avons opté pour des pseudonymes, désignés au moyen d'un astérisque. Par ailleurs, les personnes qui ont témoigné publiquement, dans un contexte médiatique ou dans le cadre de vidéos de sensibilisation, sont identifiées par leur nom.

L'exposé s'appuie également sur les données probantes issues de la recherche, dans la mesure où elles existent et où elles sont disponibles, ainsi que sur les avis émis par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) au fil des ans.

Il importe de mentionner que MÉMO-Qc s'implique activement à l'intérieur des diverses instances de pilotage et de gouvernance des CEBM depuis la création de ces derniers, étant ainsi bien au fait des enjeux qui les ont traversés de 1997 à aujourd'hui. En outre, nous travaillons en étroite collaboration avec un vaste réseau de partenaires et d'alliés issus du milieu communautaire et associatif, du milieu de la recherche scientifique ainsi que des réseaux de la santé, de l'éducation et de l'emploi. Leur apport contribue à enrichir notre compréhension des enjeux et à alimenter notre réflexion, tout comme nous nourrissons la leur et contribuons à éclairer leurs angles morts.

1.3. Remarques concernant la terminologie employée

Pour les fins de ce rapport, nous avons opté pour la terminologie suivante :

Par **lésion médullaire** (LM) et ses déclinaisons, nous faisons à la fois référence aux lésions médullaires d'origine traumatique et non traumatique, sans distinction. Il s'agit de l'appellation la plus fréquemment utilisée dans ce rapport.

Par **blesure médullaire** (BM) et ses déclinaisons, nous faisons spécifiquement référence aux lésions médullaires d'origine traumatique.

Par **lésion médullaire non traumatique** (LMNT) et ses déclinaisons, nous faisons spécifiquement référence aux lésions médullaires d'origine non traumatique.

2. Histoire et évolution de la qualité des soins et services destinés aux personnes lésées médullaires au Québec au fil des ans

2.1. De l'importance des soins et services pour les PLM

Depuis sa création en 1946, MÉMO-Qc a été un témoin privilégié de l'évolution des soins et services offerts aux personnes lésées médullaires (PLM) au Québec. Nous avons été à même de constater les nombreux efforts réalisés par la communauté, les diverses instances et les décideurs dans le but de favoriser l'intégration sociale de ces personnes tout en leur offrant les meilleurs soins possibles.

La nécessité de faire valoir les enjeux propres à la communauté lésée médullaire représente depuis toujours un défi, considérant qu'il s'agit d'une population relativement petite, mais dont les besoins, découlant d'atteintes persistantes et sévères, sont d'une grande complexité. Par définition, les lésions médullaires « constituent des troubles graves caractérisés par une interruption de la transmission de l'influx nerveux, le développement de troubles sensitifs et moteurs ainsi qu'une atteinte des fonctions autonomes » (INESSS, 2013, p.iii). Elles sont à l'origine de déficiences qui affectent, à différents degrés, les systèmes nerveux, digestif, urinaire, circulatoire et cutané, en plus d'entraîner certaines complications courantes comme les plaies de pression et les infections urinaires.

Au-delà de la dimension physique, les LM ont un impact majeur sur l'ensemble des sphères de vie d'une personne, de même que sur les possibilités d'accomplissement des différents rôles sociaux. Elles se répercutent également sur les membres de l'entourage, qui se retrouvent plongés au cœur de la tempête en plus de devoir, bien souvent, assumer le rôle de proches aidants. À cela s'ajoutent les obstacles relatifs à l'environnement dans lequel les PLM évoluent, qu'il s'agisse de problèmes d'accessibilité architecturale ou d'enjeux d'accès aux soins de santé et aux services sociaux. Selon le modèle de développement humain-processus de production du handicap mis de l'avant par le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), ces obstacles participent à la création de situations de handicap, ayant pour effet de restreindre le champ des possibles pour les PLM (RIPPH, 2024).

En dépit des impacts nombreux et considérables qu'une lésion médullaire peut entraîner pour la personne atteinte et son entourage, nous ne pouvons pas nier les progrès considérables accomplis au fil des décennies, notamment depuis les années 1970, qui leur ont permis de bénéficier non seulement d'une plus grande espérance de vie et qualité de vie, mais de prendre de plus en plus leur place en société, d'occuper des emplois et de jouer le rôle de citoyens à part entière. Cela est attribuable, entre autres facteurs, à l'amélioration graduelle et notable des soins et des services qui leur étaient destinés.

2.2. Création et mandat des centres d'expertise pour les blessés médullaires (CEBM)

Les centres d'expertise pour les blessés médullaires (CEBM) ont vu le jour en 1997. Ils ont marqué un point tournant qui a permis d'accomplir des pas de géant en ce qui concerne le traitement et la prise en charge des LM. Leur mise sur pied a nécessité un énorme travail en amont de la part de MÉMO-Qc, alors connu sous le nom d'Association des paraplégiques du Québec (APQ), qui s'est traduit par près de deux décennies de représentations visant à faire valoir l'importance de concentrer les soins dans des lieux stratégiques.

La raison d'être des CEBM est de permettre le développement et la concentration des connaissances, des expériences et des savoir-faire liés à la prise en charge et au traitement des lésions médullaires au sein d'un

continuum de services intégrés en neurotraumatologie qui regroupe des professionnels surspécialisés dans le domaine des lésions médullaires traumatiques. Ils visent à réduire la prévalence de la mortalité et les risques de comorbidités associés, tout en permettant une meilleure récupération des capacités motrices et sensorielles ainsi qu'en réduisant les risques d'erreurs médicales. Selon l'INESSS (2013, p. ii), « le but visé par le continuum de services en traumatologie est d'assurer aux personnes ayant subi une lésion médullaire d'origine traumatique une prise en charge globale et une continuité de services, allant de l'étape de la prise en charge préhospitalière à celle du maintien dans le milieu de vie, de façon à maximiser leur autonomie, dans un premier temps, et à préparer et à soutenir leur intégration sociale par la suite. Le succès du programme québécois dans ce domaine repose sur la hiérarchisation des services ainsi que sur la désignation de deux centres d'expertise visant l'orientation et l'admission rapides, conformément aux preuves scientifiques disponibles. »

Les établissements qui composent chacun des CEBM, présentés en détail dans la section suivante, sont les seuls à détenir le mandat du traitement et de la prise en charge des personnes blessées médullaires (PBM) au Québec. Ils accueillent également des personnes dont la lésion est d'origine non traumatique (LMNT), mais de façon non systématique, principalement lorsqu'elles résident dans l'une ou l'autre des régions administratives où sont basés les CEBM, à savoir Montréal et la Capitale-Nationale (Québec). Les disparités entre ces deux trajectoires sont abordées en détail dans le chapitre 7.

En plus de leur mandat principal, les CEBM ont la responsabilité de formaliser et d'assurer le respect des protocoles de transfert et d'ententes interétablissements, c'est-à-dire les modalités qui encadrent le transfert des patients vers les établissements qui composent le CEBM, mais aussi des centres d'expertise vers les établissements régionaux de santé (centres de réadaptation et centres hospitaliers). Comme le souligne l'INESSS (2013), « [le] cheminement de la clientèle fait l'objet de protocoles de transfert et d'ententes interétablissements convenus à l'échelle provinciale » (p. iii). Or, dans les faits et comme nous le développerons plus loin dans ce rapport, ces ententes ne sont pas sujettes au même degré de formalité d'un CEBM à l'autre.

2.3. Composition des CEBM et aperçu de la trajectoire initiale de soins

Au Québec, il existe deux centres d'expertise qui desservent respectivement l'Ouest et l'Est du Québec. Ils se composent tous deux de centres hospitaliers où sont offerts des soins aigus surspécialisés et d'instituts de réadaptation. Le Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Ouest du Québec (CEBMOQ) est constitué de l'Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal¹. Quant au Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Est du Québec (CEBMEQ), il est constitué de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus – CHU de Québec – Université Laval et de l'Institut universitaire de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPMQ), tous deux rattachés au CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Dans le continuum initial de soins, les PLM qui passent par les CEBM suivent une trajectoire qui se divise généralement en quatre phases. Il y a d'abord la phase de soins aigus (traumatologie), qui vise la réduction

¹ Le sigle IRGLM fait référence au nom de l'établissement de réadaptation qui se rattache à l'Institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal (IURDPM). Il est employé couramment par le personnel de l'établissement, les patients et leurs proches pour désigner le lieu où se déroule leur réadaptation, alors que les chercheurs privilégient l'emploi du sigle IURDPM. Pour les fins de ce rapport, nous avons donc opté pour l'emploi du sigle usuel d'IRGLM pour faire référence à l'établissement de réadaptation du CEBMOQ.

des séquelles de la lésion médullaire et la stabilisation de l'état du patient. Elle est suivie de la phase de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), puis de la phase de réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS). Enfin, la dernière phase représente le retour en communauté, qui englobe à son tour la question du suivi à long terme. Chacune de ces phases sera abordée séparément dans les chapitres 3, 4, 5 et 6. Nous y aborderons les points forts de même que les principaux obstacles rencontrés.

Depuis la naissance des CEBM en 1997, et même bien avant cela, les intervenants de MÉMO-Qc assurent une permanence au sein des instituts de réadaptation fréquentés par la clientèle lésée médullaire, soit l'IRGLM à Montréal (auparavant connu sous le nom d'Institut de réadaptation de Montréal, ou IRM) et l'IRDPO à Québec (auparavant connu sous le nom de Centre de réadaptation François-Charron), où ils rencontrent quotidiennement les patients lésés médullaires. À Montréal, ils assuraient également une permanence au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) lorsque la phase de réadaptation axée sur l'intégration sociale s'y déroulait, jusque vers la fin de la décennie 2010.

La particularité de nos intervenants est qu'ils sont aussi des pairs aidants, car chacun d'eux vit avec une lésion médullaire, qu'il s'agisse d'une paraplégie ou d'une tétraplégie. Ils sont donc à même de bien comprendre les personnes qu'ils accompagnent puisqu'ils ont traversé un parcours semblable au leur et qu'ils rencontrent des défis similaires. Ils exercent la fonction de conseillers en intégration sociale, qui consiste à offrir un accompagnement personnalisé (soutien psychosocial, partage d'expériences, conseils, organisation de groupes de soutien et d'activités) aux PLM et à leurs proches afin de favoriser leur pleine inclusion à la société. Leur accompagnement est généralement offert à compter de la phase de réadaptation fonctionnelle intensive, mais il peut s'amorcer dès la phase de soins aigus, généralement à la demande des professionnels ou de la famille. Il se poursuit jusqu'à la phase de retour en communauté et parfois tout au long de la vie de la personne lésée médullaire, en fonction des besoins exprimés.

De par leur présence quotidienne auprès des PLM, à travers le lien de confiance qui se développe au fil du temps et qui se prolonge souvent bien au-delà de la réadaptation, nos intervenants ont un accès privilégié à la perspective de ces derniers quant à leur expérience au sein du continuum en traumatologie et à leur vécu en lien avec le réseau de la santé en général.

2.4. Évolution des CEBM de 1997 à aujourd'hui : essentiels, mais affaiblis par les compressions budgétaires successives

Depuis la création des centres d'expertise, MÉMO-Qc s'implique de manière continue et assidue à l'intérieur des diverses instances de pilotage et de gouvernance qui les composent, notamment au sein du Comité directeur en traumatologie - volet BM de l'Est du Québec, du Comité régional en traumatologie de l'Est du Québec et du Comité stratégique du CEBMOQ. Ainsi, après avoir imaginé, vu naître et se développer les CEBM, nous avons été aux premières loges pour constater l'émergence de certains défis sur le plan de l'organisation, des ressources et des limites propres aux ententes qui définissent leur mandat, si bien que nous considérons qu'à l'heure actuelle, ils se trouvent à la croisée des chemins. Au-delà des CEBM, ce sont l'ensemble des services de santé et, pour ainsi dire, la santé et le bien-être même des PLM, qui pourraient se voir compromis.

Il existe un large consensus quant au fait que les CEBM constituent le fleuron de la traumatologie au Québec et qu'ils représentent un modèle à suivre au sein du réseau de la santé quant à la qualité de l'expertise et des soins qui se développent au Québec. À cet effet, rappelons que :

dans sa *Politique de la santé et du bien-être*, adoptée en 1992, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) s'était fixé comme objectifs de réduire la mortalité et la morbidité dues aux traumatismes et de réduire les situations de handicap qui peuvent en découler. Ainsi, [...] le MSSS et d'autres organismes parapublics [...] ont encadré et soutenu la mise en place de tout un continuum de soins et services en traumatologie, aujourd'hui considéré comme l'un des mieux intégrés en Amérique du Nord.

Le développement de ce système intégré de traumatologie s'est poursuivi par la mise en place de continuums de services spécifiques pour les clientèles atteintes soit d'un traumatisme craniocérébral ou soit d'une blessure médullaire, ces derniers étant formalisés en 1997 par la création et la désignation par le MSSS de deux Centres d'expertise pour les personnes atteintes de blessures médullaires. (MÉMO-Qc, 2011, p. 11)

Or, les immenses efforts qui ont été faits depuis leur mise sur pied ont été minés en partie par les compressions budgétaires imposées successivement au réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), par la réforme majeure de 2015, de même que par la pandémie de COVID-19 qui a sévi au début de la décennie 2020 en venant surcharger et fragiliser non seulement les CEBM, mais l'ensemble du système de santé. Le lancement récent de Santé Québec, sur fond de compressions budgétaires et de coupures anticipées, n'est pas de nature à rassurer et laisse présager que la tendance se poursuivra.

Si l'on fait un saut dans le passé, c'est aux environs de 2012 que nous avons commencé à constater à quel point ce qu'on a appelé les « mesures d'optimisation » imposées par le gouvernement d'alors, se traduisant par des compressions ciblées et diverses réorganisations du RSSS, ont affaibli, à certains égards, l'ensemble des soins pour les PLM (MÉMO-Qc, 2012). La situation s'est considérablement aggravée en 2015 avec l'entrée en vigueur de la réforme majeure du RSSS découlant de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Cette réforme d'envergure, que nous désignerons par l'expression de « réforme Barrette » en référence à son instigateur, le docteur Gaétan Barrette, alors ministre de la Santé et des Services sociaux, a bouleversé profondément la structure et l'organisation des services au sein du RSSS. Nous avons noté deux principaux impacts pour les PLM.

D'une part, l'abolition des directions et des conseils d'administration des établissements a eu pour effet d'éliminer les occasions qu'avaient les patients et leurs représentants de faire valoir leurs besoins et attentes en ce qui concerne leur santé auprès des gestionnaires. Ils pouvaient ainsi bénéficier d'une écoute de proximité et d'un suivi réel et concret quant aux besoins exprimés. De plus, les conseils d'administration de chacun des établissements étaient formés de gens du milieu, permettant ainsi à des PLM d'y siéger.

D'autre part, la réforme Barrette a fait disparaître des instances qui jouaient un rôle important de promotion, d'accès aux services et de liaison avec le MSSS tout en détenant une connaissance des réalités propres aux clientèles en déficience physique, notamment la clientèle LM, comme l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ). Notre expérience sur le terrain nous a amenés à constater que ces personnes se sont retrouvées orphelines face à un système qui les a négligées, dans certains cas mal soignées, et même parfois oubliées (AERDPQ, 2004).

Cette réforme a également engendré des difficultés de rétention du personnel qui avait développé une expertise, des connaissances spécifiques et une expérience rattachée aux soins spécifiques aux PLM. En plus d'avoir occasionné ces problèmes, la promesse rattachée à la réforme Barrette d'instaurer un continuum de services pour l'utilisateur LM ne s'est jamais concrétisée. Au contraire, elle a contribué à désorganiser

d'avantage les soins et les services qui, déjà, avaient besoin d'être consolidés. La situation était tellement critique à un certain point qu'une physiatre a déposé une lettre au Comité directeur en traumatologie - volet BM de l'Est du Québec dans laquelle elle se questionnait à savoir si on pouvait encore parler du CEBMEQ comme d'un véritable centre d'expertise.

Dans la même veine, c'est après l'adoption de la réforme Barrette que nous avons constaté qu'il y a eu un relâchement quant à l'encadrement, à la vigilance et au suivi des centres d'expertise. La dernière évaluation globale réalisée par l'INESSS remonte à 2012-2013. Les CEBM, comme tous les établissements de santé, sont tenus de se prêter à des cycles d'évaluation obligatoires, réalisés notamment par Agrément Canada, qui portent sur les processus cliniques et administratifs. Cependant, ces évaluations n'abordent pas les questions de connaissances, d'expertises et de compétences spécifiques, qui sont pourtant au cœur du mandat des CEBM, comme il nous semble que c'était le cas du temps où l'INESSS en assurait l'évaluation. Depuis lors, nous avons trouvé que la cueillette des données et le suivi du plan d'amélioration continue de la qualité du CEBMEQ était moins rigoureux qu'auparavant, alors qu'au CEBMOQ, les gestionnaires en place ont décidé de continuer à faire la cueillette des données et à instaurer une planification aussi rigoureuse qu'elle l'avait toujours été.

Afin de mettre les choses en perspective, il importe de préciser que cette différence de rigueur n'est pas imputable à une quelconque négligence de la part de certains gestionnaires par opposition à d'autres, mais plutôt attribuable au fait que dans l'Ouest, plusieurs gestionnaires étaient en poste depuis un bon moment lorsque la réforme a été implantée. Ils avaient conséquemment développé un attachement profond à la mission des CEBM, dont ils avaient été parties prenantes depuis la création. *A contrario*, dans l'Est, de nouveaux gestionnaires étaient en poste depuis peu au moment de la réforme. Comme ils ne bénéficiaient ni de la même connaissance, ni de la même perspective, ils se sont essentiellement concentrés à faire face aux multiples défis entraînés par la réforme. Mentionnons au passage qu'il ne s'agit pas de la seule différence de fonctionnement entre les CEBM qui a un impact sur la clientèle LM. Les autres différences seront abordées dans les chapitres 3 à 6.

Heureusement, les écueils mentionnés précédemment n'effacent pas les gains qui ont perduré au fil du temps. Il y a en effet des éléments positifs qui méritent d'être soulignés, en commençant par l'engagement sincère de la plupart des intervenants du RSSS, notamment celles et ceux qui ont contribué à la mise sur pied des centres d'expertise et qui, lors des transformations successives du réseau, sont demeurés en poste afin de préserver l'expertise acquise en dépit du fait qu'ils devaient évoluer dans des contextes professionnels de plus en plus difficiles. Nous tenons également à souligner les nombreuses avancées médicales dont bénéficient aujourd'hui les PLM, lesquelles contribuent à améliorer significativement leur qualité de vie et leur autonomie. Des efforts importants sont faits afin de mettre en application les données probantes issues de la recherche, permettant au corps médical d'être à la fine pointe des développements médicaux et scientifiques.

Compte tenu de l'énorme travail accompli jusqu'à ce jour pour développer les CEBM, considérant leur apport essentiel à l'amélioration des soins pour les PLM, et spécifiquement les BM, de même que les sommes importantes qui sont investies en traumatologie, il importe d'employer les grands moyens afin d'améliorer le continuum des services offerts, de la survenance de la LM en passant par les soins hospitaliers aigus et la réadaptation, jusqu'au retour en communauté et aux suivis à long terme.

En abordant l'histoire et l'évolution des soins pour les personnes lésées médullaires, dont une grande part recoupe l'histoire et l'évolution des CEBM, nous souhaitons réitérer l'importance de ces derniers afin de s'assurer qu'on leur accorde, en regard des défis et problèmes mentionnés précédemment, toute

l'attention qu'ils méritent. Toutefois, puisque la vie d'une PLM ne se limite pas à la prise en charge initiale, il nous apparaît incontournable qu'une attention comparable soit accordée à l'ensemble des soins et services qui leur sont prodigués au-delà du continuum en traumatologie.

À force d'accompagner les PLM, de côtoyer les membres de leur entourage et de développer des liens avec les différents professionnels de la santé qui œuvrent auprès de cette clientèle, nous avons l'intime conviction que la très grande majorité de celles et ceux qui ont choisi d'œuvrer au sein des CEBM ont à cœur le bien-être de leurs patients et tiennent, tout autant que nous, à l'amélioration, à la consolidation et à la pérennisation de la mission des CEBM, à laquelle ils se consacrent corps et âme. Ces professionnels sont souvent bien au fait des enjeux et portent du mieux qu'ils le peuvent la mission d'expertise, qui, pour être menée à bien, requiert des ressources humaines, financières et matérielles suffisantes de même qu'une organisation efficiente et intégrée des soins et services.

3. Phase 1 de la trajectoire initiale : les soins aigus

3.1. Les soins aigus : un point de bascule pour les personnes lésées médullaires

Depuis la création des CEBM, nous constatons une diminution de la mortalité consécutive au traumatisme et une réduction significative des séquelles permanentes, qui se traduit notamment par une augmentation du nombre de blessures médullaires incomplètes. La première phase de la trajectoire, celle des soins aigus, revêt une importance particulière, car elle s'avère déterminante quant au potentiel de récupération des patients LM sur les plans moteur, sensoriel et réflexe. À cet effet, l'INESSS a démontré, dans son rapport de 2013, qu'une orientation rapide vers un centre spécialisé de soins aigus entraînait de grands bénéfices chez les patients en phase aiguë, mentionnant

[qu']un court délai de prise en charge en soins de courte durée a été associé à une réduction de la mortalité, de la morbidité et de la durée de séjour en soins aigus, à une amélioration de la récupération fonctionnelle ainsi qu'à un retour hâtif à la maison. (INESSS, 2013, p.iv)

3.2. Ce qui fonctionne bien

3.2.1. Une chaîne de soins caractérisée par l'expertise et le dévouement

Les équipes multidisciplinaires en soins aigus, composées de personnel soignant issu de divers champs de pratique, accomplissent un travail essentiel. En règle générale, chacune et chacun d'entre eux détient une expérience et une expertise en lien avec les soins à apporter aux PLM durant cette phase critique. Si nous utilisons l'analogie d'une chaîne, chaque membre du personnel qui contribue aux soins offerts, du chirurgien de la colonne vertébrale au préposé aux bénéficiaires (PAB), représente un maillon essentiel, porteur d'une connaissance et d'une expertise. Pour peu que l'un de ces maillons vienne à faire défaut, toute la chaîne de soins au service du patient LM s'en trouve impactée, comme nous l'illustrerons plus loin.

3.2.2. Organisation des soins et prise en charge des patients LM par les médecins au CEBMEQ

L'organisation des soins à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ) du CEBMEQ constitue, à nos yeux, un exemple de bon fonctionnement, car il permet d'assurer une prise en charge globale et intégrée des patients LM par les médecins. On y retrouve plusieurs médecins hospitalistes généralistes qui sont disponibles pour établir le plan de soins relatif à l'état de santé général des patients, avec une prise en charge des comorbidités lorsqu'elles sont présentes. Cela permet aux chirurgiens et aux physiatres de se concentrer sur les questions relatives à la moelle épinière et à la colonne vertébrale, qui relèvent de leur champ de surspécialité, ce qui contribue à minimiser les délais d'attente aux patients en raison d'une surcharge de travail de ces spécialistes. De plus, les physiatres du CEBMEQ assurent une garde au sein des deux établissements qui en font partie, soit l'HEJ et l'IRDPO, permettant ainsi d'assurer une stabilité et une cohérence dans le suivi qui est offert au patient LM tout au long de la trajectoire initiale.

3.2.3. Des milieux de recherche reconnus internationalement

Nous souhaitons réitérer l'importance de la recherche scientifique, au cœur de la mission des CEBM. Elle constitue le socle sur lequel repose toute l'expertise développée : en effet, sans les nombreux projets de recherche qui y sont menés, il n'y aurait ni avancement, ni évolution des soins et services offerts aux PLM.

Du point de vue de l'efficacité clinique, les résultats de ces recherches sont colligés durant les rendez-vous de suivi avec les patients, ce qui permet d'économiser temps et argent. Ces ressources peuvent ainsi être consacrées à d'autres fins. Les recherches en lésions médullaires, notamment celles qui sont menées à l'Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal (HSC), sont reconnues internationalement et contribuent significativement à l'amélioration de la qualité des soins aigus pour les PLM.

3.3. Principaux obstacles rencontrés

3.3.1. Impacts du non-respect du *délai zéro* au moment du transfert des soins aigus vers la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI)

Tant dans l'Est que dans l'Ouest du Québec, nous constatons que le *délai zéro*, qui devrait s'appliquer au moment du transfert de la phase aiguë vers la phase de RFI, n'est plus respecté de façon systématique en raison d'un nombre insuffisant de lits en réadaptation. Autrement dit, un patient qui serait prêt à entamer sa réadaptation doit souvent patienter à l'hôpital le temps qu'un lit se libère, contraint de mettre son parcours de réadaptation sur pause. Pourtant, l'intervention précoce fait partie des variables qui affectent le potentiel de récupération à long terme. Un effet collatéral du non-respect du *délai zéro* est de mettre de la pression sur les patients qui se trouvent en RFI afin qu'ils libèrent rapidement des places pour les patients en attente. Mentionnons qu'il ne s'agit pas de cas isolés, mais de situations de plus en plus fréquentes. Afin d'éviter aux patients d'accuser un retard trop important, le CEBMEQ a mis en place une mesure d'atténuation : les physiothérapeutes et ergothérapeutes de l'IRDPO se déplacent à l'HEJ afin d'amorcer les traitements durant la période d'attente.

3.3.2. Du manque d'effectifs au manque d'humanisme : enjeux touchant les PAB et les soins infirmiers

Le manque d'effectifs et le roulement continu du personnel constituent des enjeux qui affectent de manière importante la qualité des soins offerts aux PLM au sein des deux CEBM. À ce titre, le manque chronique de PAB en phase aiguë porte directement atteinte à la dignité des patients, car il force le rationnement des soins et des manœuvres nécessaires au maintien de leur intégrité physique, de leur bien-être et de leur confort, aspects d'autant plus importants que leur condition est complexe et qu'ils traversent une période de grande vulnérabilité. Pour reprendre l'analogie de la chaîne de soins, prenons l'exemple d'un patient LM qui bénéficie d'une expertise de pointe sur le plan chirurgical, mais pour qui les protocoles de prise en charge visant la prévention des complications ne sont pas respectés à la lettre par le personnel de soins durant son hospitalisation post-chirurgicale. En plus des conséquences physiques évidentes, soit l'apparition ou l'aggravation de complications qui, en plus de retarder la réadaptation, nécessitent une prise en charge médicale, la personne subit également des séquelles psychologiques importantes, marquées par un état de stress aigu et un sentiment de perte de contrôle. Cet exemple illustre une situation vécue par un grand nombre de nos membres en soins aigus, caractérisée par un niveau d'expertise variable dans la chaîne de soins.

Les problèmes de roulement et les difficultés de rétention du personnel, qui se posent à bien des niveaux au sein du RSSS, représentent un défi supplémentaire lorsqu'il s'agit de clientèles qui présentent des besoins particuliers. Lorsque plane la menace d'un bris de service, son évitement devient alors la priorité absolue. Ainsi, c'est dans ce contexte que certains PAB sont embauchés pour combler les postes vacants sans nécessairement faire preuve des savoirs, savoir-faire et savoir-être appropriés. De toute évidence, certains membres du personnel n'ont pas les qualités requises pour effectuer ce travail délicat. Nombreux sont les cas qui nous ont été rapportés, au fil des ans, de PAB qui parlaient au téléphone ou manipulaient leur cellulaire alors qu'ils se trouvaient en présence du patient, poursuivaient une conversation entre eux au moment des soins ou manquaient de délicatesse, par exemple, en réveillant brusquement les patients

lors des soins de nuit. Une situation particulièrement préoccupante a été vécue récemment en soins aigus à l'Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal (HSC) par un patient présentant une tétraplégie haute, c'est-à-dire une condition qui le rend complètement dépendant du personnel.

« Une nuit, j'ai accroché la sonnette d'alarme de mon lit à quelques reprises par accident. Irrités, les préposés qui ont répondu à l'appel m'ont « bardassé » en me donnant les soins. Je suis encore ébranlé quand j'y pense. » (Jean-Pierre, tétraplégique)*

Si la situation a pu être gérée promptement par l'établissement, c'est parce que ce patient a eu le courage de dénoncer la situation aux responsables de l'unité. Or, ce ne sont pas toutes les personnes, particulièrement lorsqu'elles se trouvent dans un état de grande vulnérabilité, qui se sentent à l'aise d'utiliser les mécanismes en place pour dénoncer les abus. Bien que certaines personnes aient plus de facilité que d'autres à affirmer leurs besoins, nous constatons que la peur de subir des représailles est partagée par un très grand nombre de PLM.

*« Mon père a vécu une situation inacceptable, mais il ne voulait pas porter plainte. J'ai eu beau essayer de lui faire comprendre l'importance de cette démarche pour que ses droits soient respectés et que la situation soit corrigée, mais il s'y est opposé fermement. Il avait peur du traitement qu'il pourrait recevoir par la suite. » (*Julia, dont le père est paraplégique)*

Au-delà de l'éthique et du savoir-être, des connaissances techniques spécifiques sont nécessaires pour que les gestes posés par les PAB soient effectués adéquatement; lorsqu'elles font défaut, cela ouvre la porte à des manœuvres dangereuses, qui mettent en péril la santé et la sécurité du patient. Une autre situation inacceptable, vécue par un membre lésé médullaire qui a fait ses soins aigus à HSC, a été portée à notre attention dernièrement.

« J'ai eu un grave accident de voiture qui m'a causé plusieurs fractures et une blessure à la moelle épinière. Tant que je me trouvais aux soins intensifs à Sacré-Coeur, ça se passait bien. Par contre, à partir du moment où on m'a déménagé au 2^e étage, ça a été l'enfer. Je pouvais rester couché dans mes selles jusqu'à quatre heures avant que les préposés viennent me laver, et lorsqu'ils venaient, c'était fait à toute vitesse, en tournant les coins ronds. À force de baigner dans mes excréments, j'ai développé une plaie de stade 4 qui s'est infectée. Tout au long de mon séjour là-bas, il a fallu que je me batte et que je m'obstine pour qu'on me donne des soins. J'ai fini par déposer une plainte. Au moment d'être transféré en réadaptation, j'ai insisté pour aller à Québec, car je ne voulais pas rester à Montréal. La région où j'habite, et le fait que ma famille habite aussi dans le coin et peut m'aider, ont fait en sorte que ma demande de transfert a été acceptée. Depuis que j'ai débuté ma réadaptation à l'IRDPO, ça se passe bien. À mon arrivée, l'équipe a pu faire le constat qu'il y avait eu un laisser-aller par rapport à mon hygiène et que je me trouvais dans une condition épouvantable. Je ne veux plus revivre l'horreur que j'ai vécue là-bas. » (Jessy, paraplégique avec blessures orthopédiques graves)*

Il est important de préciser que les problèmes qui concernent les soins « à géométrie variable » offerts par les PAB ne sont pas spécifiques aux soins aigus, mais répandus à l'ensemble des phases de la trajectoire initiale ainsi qu'aux soins prodigués en milieu hospitalier, en résidence et à domicile. Nous y reviendrons de manière approfondie au chapitre 10, section 10.5.

3.3.3. Suivis post-traumatologie pour les patients en provenance des régions éloignées des CEBM

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les établissements hospitaliers rattachés aux CEBM qui reçoivent les patients BM, mais aussi certains patients LMNT, en soins aigus sont basés à Montréal (HSC) et à Québec (HEJ). De part et d'autre, les patients proviennent d'un vaste territoire, qui inclut des régions administratives situées à bonne distance géographique de ces deux grands centres urbains. S'il va de soi que les rendez-vous de suivis post-traumatologie sont particulièrement importants, surtout durant les premiers temps qui suivent l'apparition d'une LM, la distance importante à parcourir pour les PLM en provenance de régions éloignées entraîne des enjeux logistiques importants, que l'on pense à l'accès à un véhicule adapté, à la disponibilité d'un accompagnateur, à l'hébergement, au coût du déplacement ou encore au confort (les longs trajets pouvant être proscrits pour certaines personnes en raison de la douleur qu'ils génèrent). Cela entraîne un taux d'absentéisme élevé à ces rendez-vous, comme nous avons pu en faire le constat chez nos membres qui demeurent dans les régions excentrées de l'Ouest du Québec. En dépit de leur volonté, ces personnes rencontrent des obstacles qui les privent de suivis pourtant essentiels.

« Il était très difficile pour moi de me rendre à mes rendez-vous de suivis après être retourné à la maison. J'ai une voiture adaptée, mais comme je suis tétraplégique haut, quelqu'un d'autre doit la conduire pour moi. Ma conjointe travaille durant l'heure de mes rendez-vous et comme j'habite dans les Hautes-Laurentides, il ne m'est pas possible de prendre le transport adapté puisqu'il ne se rend pas jusqu'à Montréal. » (André, tétraplégique)*

3.3.4. Attribution des patients aux médecins en phase aiguë au CEBMOQ

Contrairement au CEBMEQ, cité précédemment comme exemple positif quant à cette question, l'attribution des patients en phase aiguë aux médecins est nettement moins efficiente au CEBMOQ. À l'HSC, la prise en charge des patients incombe entièrement aux trois chirurgiens de la colonne vertébrale. Ces derniers se retrouvent donc débordés et, conséquemment, manquent de temps pour opérer les patients alors qu'ils sont les seuls à détenir cette surspécialisation au sein de l'établissement, ce qui engendre des délais plus longs tout en exposant les patients à un possible bris de service, dans un contexte où une intervention rapide est nécessaire pour maximiser leurs chances de survie et leur potentiel de récupération fonctionnelle. Cela fait aussi en sorte que les chirurgiens ont moins de temps à consacrer aux suivis auprès de leurs patients.

Nous savons qu'il y a déjà eu, au moins jusqu'au tournant des années 2000, un psychiatre qui assurait le lien entre les soins aigus et la réadaptation, de telle sorte que la transition était grandement facilitée pour les patients, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Ce mode de fonctionnement gagnerait à être instauré de nouveau.

3.3.5. Arrimage de la plastie et de la physiothérapie à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus

Du côté du CEBMEQ, à HEJ, un meilleur arrimage entre les chirurgiens plasticiens, qui intègrent la trajectoire dès qu'il est question de plaies de pression complexes nécessitant une chirurgie, et les physiatres, est souhaitable. Mentionnons que ce problème ne touche pas uniquement les patients LM en phase aiguë, mais l'ensemble des patients LM pris en charge en plastie par le centre hospitalier. Les PLM de l'Est du Québec aux prises avec une plaie de pression font l'objet d'une prise en charge morcelée, comme dans l'exemple suivant, alors que la prévention et le traitement des plaies nécessitent une approche multidisciplinaire.

« En 2023, j'ai été opéré en plastie à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec. Avant l'opération, on m'avait affirmé que je serais hospitalisé pendant quelque temps et qu'après, je ferais ma convalescence à l'IRDPO afin de recevoir les meilleurs soins possibles pour permettre à ma plaie de guérir en profondeur. Le soir même de mon opération, on m'a annoncé que je devais quitter, malgré le fait que la plaie était encore ouverte et qu'elle saignait. On m'a dit que c'était une chirurgie d'un jour. Face à mon insistance par rapport au fait que ça n'avait pas d'allure de quitter l'hôpital avec une plaie ouverte et de faire cinq heures de route, assis de tout mon poids sur cette plaie, pour retourner chez moi, on m'a autorisé à rester pour la nuit. Le lendemain, j'ai encore dû insister pour rester une nuit de plus. Le surlendemain, on m'a obligé à partir. » (Gaston, paraplégique)*

3.3.6. Rétention des patients blessés médullaires dans des centres hospitaliers hors-trajectoire

En vertu de la trajectoire de soins établie pour les BM, les établissements hospitaliers de soins aigus rattachés aux centres d'expertise sont, en principe, les seuls à détenir le mandat du traitement et de la prise en charge de cette clientèle sur l'ensemble du territoire québécois. Or, dans les faits, plusieurs de ces personnes sont privées de la trajectoire prescrite. Les intervenants de MÉMO-Qc qui côtoient les patients à l'IRGLM et à l'IRDPO constatent que bon nombre de patients dont la LM est traumatique proviennent de centres hospitaliers autres que l'HSC et l'HEJ. Les données existantes confirment qu'il ne s'agit pas seulement d'une perception :

Une proportion relativement constante des BM est traitée hors des centres d'expertise chaque année, dont 28,1 % dans des IDTn [installations désignées en traumatologie offrant un service de neurochirurgie (niveau secondaire régional ou tertiaire)] et 5,7 % (n = 103) dans des IDT [installations désignées en traumatologie de niveau primaire ou secondaire]. (INESSS, 2023, p.II)

Le non-respect du continuum établi, bien qu'il puisse potentiellement sauver la vie de certains patients dans les scénarios où la durée du transport vers l'un des établissements désignés compromettrait leur survie immédiate, a généralement des conséquences délétères pour ces derniers. Les enjeux de rétention hors-trajectoire sont particulièrement marqués dans l'Ouest du Québec, où le bassin de population est plus grand. Les intervenants de MÉMO-Qc qui assurent une permanence à l'IRGLM rencontrent de plus en plus souvent des PBM qui arrivent de l'Hôpital général de Montréal (HGM) plutôt que de l'HSC. Ils constatent que la qualité globale des soins n'y est pas la même et que ces derniers entament leur réadaptation avec des acquis moindres que ceux qui sont passés par l'HSC.

Depuis 2022, dans l'Ouest du Québec, au moins quatre patients qui ont passé l'entièreté de la phase de soins aigus à l'HGM ont entamé leur réadaptation fonctionnelle intensive avec une plaie de pression de stade 4. Il s'agit du plus haut degré de sévérité qui soit, consistant en « une lésion qui atteint le muscle, l'os ou le tendon et l'articulation [...] » (MÉMO-Qc, 2017, p.94). Étant donné la fragilité de la peau des PLM, qui découle d'une moins bonne vascularisation, ce type de plaie entraîne des séquelles irréversibles. Il porte également atteinte au potentiel de réadaptation en venant limiter les positions dans lesquelles le patient peut se trouver, ce qui retarde l'acquisition de certaines manœuvres nécessaires à l'autonomie quotidienne, comme les transferts. Sans être en mesure de nous prononcer avec certitude, nous pouvons présumer que ces patients ont bénéficié d'une expertise chirurgicale équivalente à celle de l'HSC. Cependant, leur piètre condition à leur arrivée en réadaptation nous amène à penser que le reste de l'équipe soignante (équipes de soins infirmiers, PAB, etc.) ne détenait pas l'expertise nécessaire à une prise en charge adéquate et que les protocoles de mobilisation en cas d'alitement prolongé n'ont pas été respectés comme il se doit. À ce sujet, l'INESSS (2023) souligne « [qu'à] l'arrivée au centre de réadaptation,

une plus grande proportion de patients venant d'une installation autre avaient au moins un ulcère de pression (22,9 % versus 12,8 % venant d'un CEBM). » (p.V)

Les impacts de la rétention des patients ne se limitent pas à la phase aiguë. Dans le plus récent rapport de l'INESSS, il est mentionné que les patients dirigés dans un centre hospitalier des CEBM lors des soins aigus étaient, par la suite, plus souvent transférés dans les instituts de réadaptation des CEBM (IRGLM et IRDPQ) afin d'y poursuivre leur réadaptation, demeurant ainsi à l'intérieur de la trajectoire prescrite, tandis que les patients ayant complété la phase de soins aigus dans d'autres établissements hospitaliers étaient plus souvent transférés à domicile ou en CHSLD (INESSS, 2023). Autrement dit, le fait que la trajectoire ne soit pas respectée en phase aiguë augmente le risque qu'elle ne le soit pas lors des phases subséquentes. Les PLM concernées se retrouvent donc entièrement privées de l'expertise à laquelle elles ont droit.

3.3.7. L'annonce du diagnostic, un moment délicat

La question de l'annonce du diagnostic à un patient nouvellement lésé médullaire représente un moment important et délicat. Pour les médecins qui œuvrent auprès de cette clientèle, il s'agit d'une intervention de routine, alors que pour le patient qui reçoit le diagnostic, ce moment représente, pour reprendre les paroles de certains de nos membres à travers le temps, « une tonne de briques qui me sont tombées dessus », ou encore, « la coupure entre l'avant et l'après ». Dans certains cas, c'est à ce moment-là que le patient obtient des précisions sur des aspects qui étaient demeurés flous, qu'il s'agisse de la sévérité des atteintes ou leur caractère définitif. Dans d'autres cas, le médecin n'est pas en mesure de s'avancer sur un pronostic définitif, alors que le patient souhaiterait obtenir une réponse tranchée pour savoir à quoi il peut s'attendre, de manière à pouvoir amorcer son deuil.

Bien que nous ne doutions pas des compétences des médecins à expliquer de manière adéquate le diagnostic et ses impacts, nous constatons que ces derniers ne prennent pas toujours suffisamment de temps avec chaque patient. De même, le choix des mots se révèle particulièrement important, car ce ne sont pas tous les patients qui sont en mesure de comprendre les termes associés au jargon médical. Au fil des ans, nous avons reçu plusieurs témoignages de personnes qui ont vécu très difficilement l'annonce de leur diagnostic, comme dans les deux exemples ci-dessous.

« Je me suis réveillé de mon opération en ne sentant plus certaines parties de mon corps, sans comprendre ce qui m'était arrivé. Plusieurs de mes questions sont demeurées sans réponse et le médecin a pris très peu de temps pour m'expliquer ce qui m'arrivait. J'ai été laissé à moi-même. Il y a aussi eu d'autres problèmes avec le personnel de soins à cette période-là. Quand j'y repense, j'ai vécu un choc post-traumatique. » (Robert, tétraplégique)*

« J'ai vécu un choc lorsque je me suis réveillée de mon opération pour faire retirer une tumeur, car je ne m'attendais pas à me réveiller paralysée. Personne ne pouvait réellement m'expliquer ce qui se passait et le médecin de l'hôpital ne pouvait pas venir me voir, car il avait la COVID-19. Je reste, encore à ce jour, marquée négativement par mon expérience. » (Cynthia, paraplégique)*

Si le médecin, mais également le personnel soignant, ne prend pas le temps de répondre à l'ensemble des questions du patient ainsi qu'à celles de son entourage en lien avec le diagnostic, le risque de choc post-traumatique s'en trouve amplifié. Dans les cas de rétention hors-trajectoire en phase aiguë, l'absence d'expertise spécifique aux LM vient s'ajouter à l'ensemble des autres défis présents au moment de l'annonce.

4. Phase 2 de la trajectoire initiale : la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI)

4.1. Un moment charnière, entre le deuil et l'espoir

La phase de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), qui marque le début du processus de réadaptation, représente un moment charnière pour les personnes lésées médullaires. C'est souvent à cette étape qu'elles prennent conscience de l'ampleur de leurs limitations fonctionnelles et que le processus de deuil se fait plus marqué. La RFI représente donc, pour bien des PLM, un moment de très grande vulnérabilité, mais aussi une période marquée par l'espoir de retrouver l'autonomie et de récupérer certaines capacités. C'est aussi, généralement, à partir de cette étape que les intervenants de MÉMO-Qc qui assurent une permanence à IRGLM et à l'IRDPO entrent en jeu afin d'écouter, de soutenir et d'encourager les patients LM. En plus du soutien psychosocial qu'ils offrent, le fait que les intervenants soient aussi des pairs permet aux patients de se projeter vers un avenir plus serein, dans lequel il est possible de s'épanouir et de s'accomplir en dépit de leurs limitations.

4.2. Ce qui fonctionne bien

4.2.1. La force des équipes multidisciplinaires

L'un des points forts majeurs qui caractérise la phase de RFI, tant dans l'Ouest que dans l'Est du Québec, est qu'elle repose sur des équipes multidisciplinaires compétentes et dédiées au mieux-être de leurs patients. En plus de mettre à contribution les connaissances et les savoir-faire issus de leurs champs de spécialité respectifs, les professionnels de la réadaptation offrent encouragements et soutien à leurs patients, constituant par le fait même de précieux alliés au sein d'un milieu empreint de bienveillance. En règle générale, les membres de MÉMO-Qc qui font leur RFI en interne², tant à l'IRGLM qu'à l'IRDPO, nous rapportent se sentir bien entourés, motivés et soutenus dans leurs progrès par ces professionnels qui ont à cœur leur mieux-être et qui s'investissent tout autant qu'eux dans le processus. Nos membres font aussi régulièrement référence à l'aspect intensif de la RFI, notamment en physiothérapie, ergothérapie et kinésiologie, dont les séances requièrent une implication et une énergie considérables, sans toutefois remettre en question le bien-fondé de ce travail intensif.

« J'ai eu de la physio et de l'ergo aujourd'hui et je peux vous dire que j'ai travaillé fort! J'ai dit à la blague à ma physio que je me sentais comme dans l'armée! Ne vous en faites pas, elle l'a bien pris, on a une belle complicité. C'est encourageant, car je sens que je progresse depuis que je suis arrivé ici : je suis rendu capable de bouger la cheville gauche et de lever un peu mon pied avec une orthèse. Par contre, il me reste encore du travail à faire pour y arriver du côté droit. Même si je ne sais pas jusqu'à quel point je vais être capable de retrouver mes capacités, je garde espoir. » (Michel, paraplégique, IRGLM)*

« Ici, on est bien. On sent que l'équipe est là pour nous, qu'elle travaille avec nous. Même si je vis des hauts et des bas et que certains jours sont vraiment difficiles, je sais que je ne suis pas seule pour traverser tout ça. » (Micheline, tétraplégique, IRGLM)*

² La réadaptation interne fait référence au fait que le patient est hébergé sur place pour toute la durée de sa réadaptation, par opposition à la réadaptation externe, durant laquelle le patient habite à domicile et se déplace au centre de réadaptation quelques fois par semaine afin d'y poursuivre ses traitements.

« Même si j'ai hâte d'être assez bien pour partir, c'est clair que je vais m'ennuyer de l'équipe. Je sais que je ne serai jamais aussi bien suivie ailleurs qu'ici. Les professionnels sont ouverts, à l'écoute et toujours prêts à répondre à mes questions. On sent même une complicité avec certains d'entre eux. » (Rosemarie, paraplégique, IRDPQ)*

« Sans que j'aie eu à le demander, à la suite d'une conversation avec un préposé, l'équipe de l'IRDPQ s'est assurée que je puisse être installé dans une chambre de manière à respecter mes convictions religieuses, qui sont importantes pour moi. Je n'ai pas les mots pour dire à quel point j'ai apprécié ce geste. Je traverse une période très difficile en ce moment, mais je me sens bien entouré et ça fait toute la différence. » (Boubacar, tétraplégique, IRDPQ)*

4.2.2. Intégration, sur le plan clinique, des connaissances issues de la recherche

En RFI, tant les chefs de service que les professionnels ont la volonté d'intégrer, sur le plan clinique, les connaissances issues de la recherche. Cela représente toutefois un défi lorsqu'on considère le manque d'effectifs et de ressources par rapport au nombre croissant de PLM qui doivent être prises en charge par les CEBM. Les équipes, bien que désireuses de respecter la mission d'excellence et de recherche, se retrouvent parfois contraintes de prioriser ce qui est urgent – répondre aux besoins de l'ensemble des patients et éviter les bris de services – au détriment de ce qui serait optimal.

4.3. Principaux obstacles rencontrés

Les établissements de réadaptation rattachés aux centres d'expertise ont la volonté sincère de mettre en place une culture d'amélioration continue. Celle-ci est bien implantée à certains égards, mais il existe des obstacles au moment de sa mise en pratique.

4.3.1. Roulement et difficultés de rétention du personnel

Le problème qui est sans doute le plus important en RFI concerne le roulement de personnel et son corollaire, les difficultés de rétention de celui-ci. Ces enjeux ne sont pas le propre des CEBM, car ils affectent l'ensemble des établissements du RSSS à des degrés variables. Toutefois, considérant que le traitement et la prise en charge des LM requiert des soins surspécialisés, les conséquences sur la qualité et la continuité des soins s'en trouvent exacerbées.

La volatilité du personnel, plus marquée au sein de certains champs de pratique comme les soins infirmiers et les équipes de PAB, a pour conséquence que les patients LM en interne sont parfois au sein d'autres unités que celles dédiées aux myélopathies. En dépit du transfert des connaissances de l'équipe « experte » vers l'équipe « non experte », ces patients bénéficient, au final, de soins de qualité inférieure à ceux que reçoivent les patients des unités dédiées, en plus de bénéficier de moins d'occasions de côtoyer les autres patients LM. Du côté de l'IRDPQ, la pénurie de personnel infirmier est telle que près de la moitié des lits dédiés aux patients LM doivent être fermés pendant plusieurs semaines en période estivale. En dehors de cette période, des stratégies d'atténuation sont mises en place afin de permettre aux patients LM qui ont des atteintes moins sévères d'être transférés dans des unités où le personnel est moins formé, de manière à libérer des lits pour les patients de l'HEJ qui attendent de débiter leur réadaptation en RFI.

L'expertise de chaque professionnel repose sur la connaissance des spécificités propres aux LM, des protocoles à respecter et des manifestations cliniques des problèmes courants. Son développement requiert donc un temps considérable et un investissement conséquent de la part des collègues formateurs.

Le fait de devoir continuellement former du nouveau personnel représente un fardeau supplémentaire sur les épaules de ces derniers, déjà débordés, ce qui finit par entraîner un état d'épuisement. Les chefs d'unités et le personnel-cadre sont déjà bien au fait de cette problématique et ils font tout en leur pouvoir pour y remédier, par exemple, en produisant des guides et des documents de référence. Cependant, dans le feu de l'action, très peu de membres du personnel ont le temps d'en prendre connaissance et d'en intégrer le contenu à leur pratique.

Dans le cadre de la récente réforme du RSSS découlant de la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*, que nous désignerons par l'expression courante « réforme Dubé », la mobilité et la polyvalence du personnel au sein d'un employeur unique, Santé Québec, est mise de l'avant comme solution à la pénurie de main-d'œuvre. Or, lorsque des patients sont aux prises avec des conditions de santé qui nécessitent des soins surspécialisés, comme les LM, non seulement la mobilité du personnel ne constitue pas une solution, mais elle représente en outre un problème potentiel en ce qu'elle risque de diluer complètement l'expertise, tout en ouvrant la porte aux mauvaises pratiques.

« Alors que je dormais, une soignante m'a envoyé deux comprimés de médicament dans la bouche. Je me suis réveillé en sursaut et j'ai essayé, autant que mon corps me le permettait, de me « garrocher » sur le bord du lit, car j'étais en train de m'étouffer. » (Jean-Pierre, tétraplégique)*

Cet autre exemple, bien qu'il soit de moindre gravité, illustre la perte d'expertise associée au roulement chez les PAB.

« Pendant mon séjour en réadaptation à l'IRGLM, les préposés refusaient de me laver les cheveux parce qu'ils avaient peur d'aggraver mon état. Pourtant, il existe une manière sécuritaire de le faire, mais ils s'entêtaient à dire que c'était dangereux. Je me sentais sale et mal dans ma peau. Ça a vraiment été une période malheureuse pour moi. » (Carole, tétraplégique)*

Mentionnons que la situation en question a été rapportée et corrigée. Cependant, elle est révélatrice des difficultés associées à la perte d'expertise relative au roulement de personnel. Même les « petits gestes », en apparence anodins, comme le fait de laver les cheveux d'une personne, ont leur importance lorsqu'on se trouve dans une position de grande vulnérabilité, car ils contribuent à humaniser les soins et à redonner sa dignité à la personne. Plus la durée du séjour en réadaptation est longue, plus l'accumulation associée aux manquements continuels finit par gruger la qualité de vie, ce qui affecte du même coup l'efficacité de la réadaptation, car la personne est moins disponible physiquement et émotionnellement pour s'y investir.

Lorsque plane la menace d'un bris de service, il est difficile d'assurer coûte que coûte le même niveau d'exigence par rapport au personnel, comme le démontre l'exemple suivant.

« Le jour, c'était merveilleux, mais le soir et la nuit, le personnel n'était pas toujours à l'écoute. Les services étaient plus lents et ce n'était pas la même qualité de soins. Ils nous faisaient sentir coupables d'avoir des besoins et s'en tenaient au strict minimum. Au lieu de donner des soins à mon colocataire de chambre et moi en même temps, ils nous réveillaient deux fois. J'ai rencontré la direction de l'établissement et j'ai fait plusieurs plaintes pour les soins de nuit, mais on m'a expliqué qu'il y avait un manque de personnel qualifié disponible pour cette plage horaire. » (Benoit, paraplégique)*

Outre le personnel infirmier et les PAB, d'autres champs professionnels sont touchés. En premier lieu, les physiatres qui partent à la retraite ne sont pas remplacés, notamment en raison d'enjeux de relève au sein de cette spécialité. Du côté de l'IRGLM, le manque d'ergothérapeutes, de travailleurs sociaux et de psychologues se fait ressentir, alors qu'à l'IRDPO, ce sont près de la moitié des postes en ergothérapie qui ne sont pas comblés. De plus, des postes de psychologues, de sexologues et d'intervenants en toxicomanie manquent afin de pouvoir bien desservir la clientèle.

Force est d'admettre que dans ce contexte, nous partageons, avec les centres d'expertise, une grande préoccupation quant à un éventuel bris de service. Il importe de préserver la bulle d'expertise que les CEBM sont censés garantir, car autrement, ce sont les patients LM qui en écoperont.

4.3.2. Retards causés par la rétention des patients dans les hôpitaux hors-trajectoire en phase aiguë

La rétention des patients dans des établissements hospitaliers hors-trajectoire en phase de soins aigus, dont nous avons fait mention précédemment, vient retarder significativement les traitements et enseignements qui sont faits en RFI. Les questions liées à la gestion de l'élimination vésicale et intestinale ne sont pas abordées durant le séjour en soins aigus dans les établissements hors-CEBM, ce qui fait en sorte qu'au moment où ces patients entreprennent la RFI, du temps doit être consacré à ces acquis manquants. À cela s'ajoutent parfois d'autres complications qui retardent la réadaptation, comme des plaies de pression, généralement sévères, qui résultent de la non-application des protocoles de mobilisation des patients par les équipes soignantes.

5. Phase 3 de la trajectoire initiale : la réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS)

5.1. De l'autonomie fonctionnelle à l'accomplissement des rôles sociaux

Au terme de la réadaptation fonctionnelle intensive, qui vise à maximiser la récupération des capacités fonctionnelles et l'autonomie, les PLM entament la phase suivante, dite de réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS). Celle-ci vise non seulement la consolidation des acquis de la phase précédente, mais elle met l'accent sur l'intégration des différents rôles sociaux que la personne est appelée à reprendre : travail ou vie académique, vie sociale, vie affective, loisirs, etc. Cette phase de la réadaptation est, en quelque sorte, un « laboratoire de la vraie vie », qui s'appuie sur l'expérimentation de situations variées, tant réelles que simulées, au cœur desquelles les relations sociales jouent un rôle primordial.

5.2. Une organisation des services qui varie

L'organisation des services en phase de RAIS varie non seulement en fonction du profil d'une personne, qu'il s'agisse du niveau ou du degré de sa lésion médullaire, de la présence de comorbidités ou d'autres facteurs comme l'âge, mais aussi en fonction du CEBM qui assure sa prise en charge. Ainsi, elle se déroule parfois à l'interne, c'est-à-dire au sein même des établissements de réadaptation des CEBM. C'est généralement le cas lorsque les besoins sont plus importants, comme dans certains cas de tétraplégie haute avec un indice élevé sur l'échelle ASIA³ ou lorsque la présence de comorbidités vient ralentir le processus de réadaptation. Il arrive par ailleurs, et de plus en plus souvent, que des patients qui ont terminé leur réadaptation en interne et qui seraient prêts à retourner en communauté doivent demeurer en centre un peu plus longtemps, car peu de logements accessibles sont disponibles de manière immédiate. Le problème s'est amplifié ces dernières années en raison de la crise du logement, qui touche maintenant la plupart des municipalités québécoises à des degrés variables. À cela viennent s'ajouter les délais importants associés au Programme d'adaptation du domicile (PAD), dont nous avons appris, à l'automne 2024, la mise sur pause des nouvelles demandes pour les volets I (adaptation de domicile) et II (remplacement d'appareils elevator non conformes), en vigueur pour le reste de l'année 2024-2025 (SHQ, 2024).

Dans de nombreux cas, la RAIS se déroule en externe, c'est-à-dire à l'IRGLM ou à l'IRDPO pour les patients des régions de Montréal et de la Capitale-Nationale, et dans un CRDP régional pour les patients qui habitent les autres régions. Au CEBMOQ, la RAIS se déroulait auparavant dans un établissement différent, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Vers la fin de la décennie 2010, une réorganisation des services a fait en sorte que cet établissement a perdu le mandat d'accueillir les PLM pour la réadaptation. Désormais, la RAIS se déroule uniquement à l'IRGLM, mais dans un pavillon distinct (Pavillon Lindsay) de celui où se déroule la RFI (Pavillon Gingras).

Au CEBMEQ, la situation est différente. Les patients de l'IRDPO qui entament la RAIS en interne se retrouvent au sein de la même unité que les patients en RFI. Selon les intervenants de MÉMO-Qc sur le terrain, le découpage en phases distinctes (RFI et RAIS) y est moins net qu'à l'IRGLM, en plus d'être désigné autrement : au terme de la phase de RFI, les patients accèdent à une période dite « de transition », durant

³ L'échelle de déficience ASIA (American Spinal Injury Association) évalue la sévérité des lésions médullaires selon une échelle qui va de A (lésion complète, sans retour moteur ni sensitif) à E (motricité et sensibilité normales, avec de possibles atteintes réflexes).

laquelle leur plan d'intervention prévoit qu'on leur accorde, graduellement, une plus grande autonomie dans l'exécution de leurs tâches et de leurs soins quotidiens en prévision de leur départ. Plusieurs patients passent ensuite en réadaptation externe.

Avant la pandémie de COVID-19, des chambres étaient dédiées aux patients LM en phase de transition, mais une réaffectation des espaces, découlant des mesures visant à pallier la pénurie qui affecte le personnel de soins, a eu lieu depuis. Lors des rencontres du Comité qualité-performance de l'IRDPO, le besoin de remettre en place ces chambres de transition a été évoqué. Or, le manque criant de personnel, qui demeure un problème en dépit de l'intensification des mesures d'embauche et de formation entreprises au cours de l'année 2024, rend la tâche impossible pour le moment en dépit d'une volonté bien présente. Il existe par ailleurs un petit studio de transition pouvant être occupé par un seul patient LM à la fois pendant une période allant jusqu'à deux semaines. On nous rapporte qu'il est attribué en priorité aux personnes qui retournent à domicile (maison ou appartement) plutôt qu'à celles qui iront vivre en institution. Le conjoint ou la conjointe a la possibilité d'aller rejoindre l'utilisateur pour participer à cette simulation de vie quotidienne.

5.3. Ce qui fonctionne bien

5.3.1. Un moment propice à la création de liens

L'un des principaux points forts de la RAIS, que l'on retrouve également, mais dans une moindre mesure, en RFI, est de favoriser le rassemblement des personnes lésées médullaires en mettant l'accent sur les situations sociales. L'expérience nous enseigne que la création de liens durables, le fait de partager un vécu commun de même que le développement d'une expertise collective *face à l'adversité* ont une incidence positive à long terme sur la qualité de vie et l'intégration sociale des PLM après leur retour en communauté. Le développement d'un sentiment d'appartenance à une communauté permet de briser l'isolement et de se sentir compris, en plus de favoriser l'entraide.

5.4. Principaux obstacles rencontrés

5.4.1. Impact de la durée moindre de la réadaptation, et d'autres facteurs, sur la capacité des PLM à développer des liens significatifs

Depuis le début des années 2000, et de manière plus marquée depuis la réforme Barrette en 2015, nous remarquons une tendance concernant la durée globale de la réadaptation, beaucoup plus courte que ce qu'elle était auparavant. Nombreux sont les membres de MÉMO-Qc vivant avec une lésion médullaire depuis plusieurs décennies qui se souviennent avoir passé de 8 à 12 mois en réadaptation, voire davantage dans le cas des personnes tétraplégiques. Les intervenants de MÉMO-Qc présents dans les centres de réadaptation, qui ont eux-mêmes fait leur réadaptation à une époque où celle-ci était considérablement plus longue, constatent que les séjours en interne sont de plus en plus courts. Il arrive même que certains patients passent en réadaptation externe avant même qu'ils aient eu la chance de les rencontrer. Grâce aux avancées de la médecine, il y a de plus en plus de cas de personnes qui ont des lésions médullaires incomplètes et qui se retrouvent avec des limitations moins importantes sur le plan de l'autonomie, mais il n'en demeure pas moins que la durée globale de la réadaptation est inférieure à ce qu'elle a été à l'époque, y compris pour les personnes qui ont des lésions complètes et/ou des lésions hautes.

La question du virage vers une diminution de la durée globale du processus de réadaptation est complexe et s'appuie sur diverses considérations. Malgré que nous ayons souvent entendu dire que des recherches indiquaient qu'une réadaptation courte et intensive avait un impact sur l'intégration sociale en permettant à la personne de réintégrer son milieu de vie le plus rapidement possible, les recherches ne permettent pas de dégager un consensus quant à l'intensité des services et la durée du séjour en RFI des personnes lésées médullaires. Cela a pour effet d'engendrer des inégalités d'un établissement à l'autre en raison du manque d'indications claires pour les cliniciens qui souhaitent connaître la durée optimale des séjours (Lamontagne et al., 2013). Des considérations « d'optimisation des ressources » et de réduction des coûts peuvent aussi peser dans la balance. Enfin, à ces deux éléments s'ajoute le désir bien légitime qu'ont plusieurs PLM de sortir dès que possible du cadre hospitalier afin de reprendre le cours de leur vie.

Si la recherche n'indique pas de consensus clair quant à la durée optimale du séjour en réadaptation sur le potentiel de récupération des capacités, il nous apparaît évident que la force des liens, tout comme la cohésion au sein de la grande communauté des PLM, n'est plus ce qu'elle a été à une certaine époque. Le contraste est frappant entre les PLM de longue date et les personnes nouvellement LM, parmi lesquelles un nombre important se retrouvent isolées une fois de retour en communauté. À ce titre, l'organisation d'activités collectives, offertes à chacune des phases de la trajectoire à compter de la RFI, mais spécialement pour les PLM de retour en communauté, constitue une part essentielle du travail accompli par le service d'intégration sociale de MÉMO-Qc. Il est cependant difficile de recréer le milieu de vie qu'offre la réadaptation, qui permet aux PLM de se côtoyer pendant une période de temps plus longue, dans le cadre d'activités ponctuelles. En ce sens, la réadaptation représente le contexte idéal pour permettre la création de liens durables et significatifs. Il y a certes d'autres défis qui s'ajoutent à la durée moindre de la réadaptation, comme la moyenne d'âge supérieure des PLM admis en réadaptation, qui s'accompagne souvent de comorbidités, et les barrières culturelles et de langue, que l'on retrouve principalement, mais pas exclusivement, dans la grande région de Montréal. En ce qui a trait plus spécifiquement à la clientèle vieillissante, nous remarquons que le rythme intensif ne convient pas à toutes les personnes, tant en RFI qu'en RAIS. Après une journée de traitements, plusieurs PLM âgées constatent qu'il ne leur reste plus d'énergie pour socialiser et créer des liens, car leur besoin de repos est trop important (Hsieh et al., dans INESSS, 2013). À cet effet, l'IRGLM a entrepris un chantier de travail afin de personnaliser davantage la réadaptation aux besoins des clientèles LM dites « émergentes », qui représentent de plus en plus de cas, comme les clientèles oncologique et gériatrique.

Concernant plus spécifiquement la clientèle LM incomplète qui a conservé, en totalité ou en partie, la capacité à la marche, un groupe de discussion que nous avons organisé à l'automne 2024 nous a permis de comprendre que les besoins de cette clientèle relativement au besoin d'appartenance à une communauté de soutien, à la reconnaissance des atteintes dont l'impact est souvent sous-estimé et à la légitimation du vécu n'étaient souvent pas comblés. Pourtant, ce sont des personnes qui peuvent avoir des atteintes sphinctériennes (vessie et intestin neurogènes) et qui vivent généralement avec des douleurs neuropathiques importantes en raison d'un retour sensoriel et moteur partiel. Bien que leurs limitations soient souvent moins visibles que dans le cas d'une personne LM qui se déplace principalement en fauteuil roulant, il s'agit de personnes qui, au sein de la communauté LM du Québec, se retrouvent parmi les plus isolées, considérant que leur passage en réadaptation interne est généralement plus court. Bien souvent, elles sont orientées directement en réadaptation externe.

Parmi les défis qui font obstacle à la création de liens, nous ne pouvons pas passer sous silence la pandémie de COVID-19, qui a mis à mal l'aspect social de la réadaptation en raison de la mise en place de mesures pour prévenir la transmission du virus. Cette nécessité a entraîné la conversion de certains espaces, autrefois voués à la socialisation des patients, à d'autres fins. Plusieurs de ces lieux n'ont d'ailleurs toujours

pas retrouvé leur vocation à ce jour. Si la pandémie a constitué une expérience traumatisante à plusieurs égards pour la population générale, elle l'a été encore plus pour les personnes qui ont entrepris leur réadaptation durant cette période. Les orientations ministérielles et les directives émanant du MSSS faisaient très peu de cas des impacts, pour les clientèles vulnérables et isolées, des mesures de réduction de la transmission du virus. Ainsi, des PLM se sont retrouvées complètement isolées, coupées de leur famille et de leurs proches, alors qu'elles traversaient l'épreuve la plus difficile de leur vie.

En outre, les intervenants de MÉMO-Qc ont été, à quelques reprises durant des périodes s'échelonnant sur plusieurs mois, dans l'impossibilité de pouvoir se présenter à l'IRGLM et à l'IRDQP afin d'y rencontrer les patients LM. Les professionnels de part et d'autre se sont mobilisés afin de faire en sorte que les patients soient informés de l'existence de MÉMO-Qc, mais la réalité est que les cohortes présentes durant ces périodes n'ont pas pu bénéficier de nos services. Nous avons par ailleurs constaté des disparités entre les deux CEBM, et même entre les différents CRPD régionaux avec lesquels nous collaborons de manière plus étroite, quant à l'interprétation des mesures du MSSS, qui s'est traduite par une application plus ou moins stricte selon les contextes.

5.4.2. Diminution des ressources allouées aux activités d'intégration sociale en RAIS et délégation du mandat d'intégration sociale aux intervenants de proximité par le CEBMEQ

Les compressions budgétaires entamées au début de la décennie 2010, qui se sont accentuées au cours des années suivantes, ont entraîné une diminution des ressources qui s'est traduite par une baisse des effectifs pour l'ensemble des phases de la trajectoire de soins en traumatologie. C'est du côté de la RAIS que les impacts ont été les plus importants, car la baisse des effectifs a eu pour effet de faire diminuer considérablement les activités dites « de loisirs », répondant à un objectif d'intégration sociale, dont l'organisation incombait aux professionnels des CEBM, qu'il s'agisse d'éducateurs spécialisés, de techniciens en loisirs ou de récréologues.

Bien que ce constat s'applique aux deux centres d'expertise, c'est du côté de l'IRDQP que les activités d'intégration sociale ont été les plus affectées. En effet, la compréhension des orientations ministérielles par les gestionnaires en place les a amenés à déléguer une grande partie du mandat d'intégration sociale des PLM aux CLSC, dans l'optique de permettre à ces personnes de bénéficier de services de proximité. Bien que cela parte d'une bonne intention, la réalité est que les intervenants des CLSC sont débordés et ne connaissent généralement pas les enjeux propres aux PLM.

À cet effet, MÉMO-Qc reçoit chaque année un grand nombre de demandes d'intervenants de proximité affiliés à des CLSC (éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, travailleurs sociaux, etc.) qui se retrouvent au dépourvu lorsqu'ils doivent accompagner un usager LM pour la première fois, en raison d'une connaissance faible, voire inexistante, des lésions médullaires. Il nous fait évidemment plaisir de répondre à leurs questions, de leur transmettre de la documentation et, au besoin, de les orienter vers les CEBM, d'autant plus que cette démarche découle du fait qu'ils cherchent à offrir les meilleurs services possibles à leur usager. Cependant, il importe de rappeler que MÉMO-Qc n'est pas le réseau de la santé : nous sommes loin de disposer des ressources suffisantes pour assurer la formation à la hauteur des besoins réels. Le soutien que nous apportons ponctuellement ne fait que colmater les brèches ici et là, alors que des solutions structurantes seraient requises. Dans ces conditions, il est difficile d'imaginer que les CLSC sont à même d'assurer une intégration sociale optimale pour les PLM.

Lorsque la décision de déléguer l'intégration sociale aux CLSC a été prise par le CEBMEQ, nous nous y sommes opposés, car cela nous apparaissait comme un non-sens. Selon nous, la vision des services de proximité va à l'encontre de la mission même des CEBM, qui vise à concentrer l'expertise afin d'offrir les meilleurs soins et services qui soient aux PLM. Nous avons alors demandé que soit menée une étude afin de documenter les impacts de ce changement auprès des PLM. Or, cet engagement a été abandonné, non pas par manque de volonté, mais en raison de changements au sein des postes de gestionnaires. Nous avons par ailleurs dénoncé, dans une lettre transmise en 2019 à la ministre de la Santé d'alors, Danielle McCann, la baisse du budget affecté à la RAIS à l'IRDPO, qui s'était traduite par la fermeture de lits et la délégation d'une bonne part de leur mandat d'intégration sociale vers les CLSC.

Au moment de rédiger le présent rapport, ces problèmes persistent. Actuellement, il n'y a plus de technicienne en loisirs à l'IRDPO pour organiser des activités ou des sorties de groupe. L'éducatrice spécialisée peut prévoir des sorties durant lesquelles elle accompagne individuellement les PLM en fonction des objectifs qu'ils se fixent. Cependant, cela ne fait pas partie d'emblée du plan d'intervention : autrement dit, si un usager ne manifeste pas le désir de se fixer des objectifs en ce sens, ces activités ne lui sont pas proposées.

Face à la diminution du nombre d'activités d'intégration sociale offertes dans les deux CEBM, et de manière beaucoup plus marquée à l'IRDPO, MÉMO-Qc a pris l'initiative d'organiser davantage d'activités de ce genre pour les patients en réadaptation. Ces tâches, qui ont vu leur importance croître au fil du temps, se sont ajoutées au travail d'accompagnement individuel assuré par les intervenants de MÉMO-Qc, qui constituait l'essentiel de leur présence en réadaptation durant la première décennie qui a suivi la création des centres d'expertise. Bien que ce travail d'organisation d'activités soit fait avec diligence et avec cœur, il s'appuie sur des moyens somme toute restreints, considérant que nous ne bénéficions pas d'un financement additionnel à cette fin. À ce sujet, un intervenant de MÉMO-Qc, lui-même paraplégique, nous a rapporté ceci :

« On ne peut vraiment pas se permettre de passer à côté des activités d'intégration sociale en réadaptation. Elles permettent à la personne d'apprendre à gérer certaines problématiques particulières, comme les spasmes, l'incontinence urinaire et l'incontinence fécale. Lorsque ces situations humiliantes nous arrivent dans un lieu public, il faut avoir un plan en tête pour nous aider à garder le contrôle de la situation et préserver notre dignité : comment je gère ça, auprès de qui je peux aller chercher de l'aide, etc. Ces sont des enjeux tellement importants pour le bien-être et l'intégration des personnes lésées médullaires. »

En contexte de compressions budgétaires et de ressources limitées, il nous semble que les activités d'intégration sociale sont perçues, par les CEBM, comme étant moins essentielles que d'autres services offerts en réadaptation. Pourtant, notre expérience sur le terrain, couplée au fait que nous accompagnons les PLM du début de la réadaptation jusqu'à leur retour en communauté, et parfois tout au long de leur vie, nous offre une perspective longitudinale qui nous permet, avec le recul, de voir à quel point l'impact de ces activités est sous-estimé.

En effet, c'est lors d'une sortie de groupe au musée, d'un trajet en transport en commun ou en transport adapté, d'une visite au parc, d'une séance de magasinage ou d'un spectacle, pour ne donner que quelques exemples, que la PLM peut véritablement valider les acquis de la réadaptation sur le plan de l'ergonomie, des capacités physiques et aussi, aspect important, sur le plan émotionnel. Comment est-ce que je réagis au fait d'être en public? Comment est-ce que je compose avec le regard des autres? Quel est mon niveau de tolérance à la douleur dans différents contextes? Comment est-ce que j'arrive à trouver l'équilibre parmi

l'ensemble de mes activités quotidiennes et à conserver mon énergie? Comment est-ce que j'arrive à franchir ce petit seuil afin d'accéder à l'établissement?

La sortie ou l'activité représentent, en quelque sorte, des « laboratoires » dans lesquels les PLM peuvent prendre la mesure de leurs forces et limites et ajuster leurs stratégies d'adaptation en prévision de leur éventuel retour en communauté. Ces aspects gagnent à être travaillés et retravaillés en présence des professionnels de la réadaptation afin de permettre des ajustements, car une fois de retour en communauté, ça devient autrement plus complexe en raison des nombreux défis qui se présentent et du fait que la PLM est désormais seule pour y faire face. Voici un exemple qui illustre bien le rôle essentiel des activités d'intégration sociale en RAIS.

« Quand j'étais au centre, vers la fin, alors que j'allais mieux, j'aurais aimé qu'on me motive davantage à sortir de ma chambre pour qu'on me voie aller avec l'utilisation du fauteuil roulant, les transferts, la manière de me positionner et comment je m'y prenais pour contourner ou passer par-dessus les obstacles. De retour chez moi, à la ferme familiale, j'ai vraiment appris tout ça à la dure. Une chance que j'ai rencontré une autre personne dans la même condition que moi, qui avait eu son accident plusieurs années avant moi. Cette personne m'a aidé à améliorer tous ces points-là. Si j'avais pu faire tout ça au centre, avec le bon encadrement, j'aurais pu m'éviter deux plaies de lit, une chute qui m'a fracturé un bras et d'autres problèmes trop intimes pour que je me sente à l'aise d'en parler. » (Stéphane, tétraplégique)*

6. Phase 4 de la trajectoire initiale : le retour en communauté

6.1. Une étape, une période, toute la vie

La dernière phase de la trajectoire de soins pour les personnes lésées médullaires est celle du retour en communauté. Il est difficile de la circonscrire avec précision, car elle englobe plusieurs choses à la fois. Il s'agit d'abord d'une étape : celle du moment où la personne termine la réadaptation et fait, pour la première fois, l'expérience du quotidien avec sa lésion médullaire. Il s'agit également d'une période plus ou moins longue d'adaptation et, souvent, de prolongation du deuil jusqu'à sa complétion, qui peut s'échelonner sur plusieurs semaines, mois ou années. Par extension, cette phase désigne aussi, pour une personne, *le reste de sa vie avec une lésion médullaire*.

6.2. Le choc de la réalité

Au printemps 2023, nous avons mené un sondage auprès des PLM de l'Ouest du Québec de retour en communauté depuis moins de deux ans, qui portait sur la qualité des soins et services reçus en phase aiguë et en réadaptation au CEBMOQ (HSC et IRGLM). Les réponses obtenues se sont avérées, dans l'ensemble, assez positives. Un sondage similaire sera mis en place prochainement du côté du CEBMEQ (HEJ et IRDPQ) afin de connaître le degré de satisfaction des PLM de l'Est du Québec quant à la qualité des soins et services reçus.

La majorité des personnes interrogées ont affirmé se sentir outillées et prêtes à retourner en communauté à la suite de leur passage en réadaptation à l'IRGLM. Bien que cette perception se maintienne dans le temps dans un grand nombre de cas, l'expérience nous enseigne que le « choc de la réalité » qui suit le retour en communauté entraîne son lot de défis et d'obstacles que les PLM n'avaient pas anticipés. De retour à la vie quotidienne, elles se rendent bien souvent compte que leurs acquis ne sont pas aussi solides qu'elles le croyaient. Il arrive qu'un besoin de consolidation se fasse ressentir quelques mois, voire quelques années après la fin de la réadaptation. Dans certains cas, cela se traduit par une remise en question, comme dans les deux exemples suivants.

« J'avais hâte de quitter le centre de réadaptation. J'avais fait beaucoup de progrès et j'étais rendu prêt. Pourtant, une fois de retour chez moi, j'ai réalisé que je ne savais pas faire mes transferts si bien que ça. Ce n'était pas comme en réadaptation, où on m'encourageait, me motivait et où souvent, le personnel finissait par me donner un petit coup de main. Tout seul, je me rendais compte que je n'étais pas capable. Aussi, il faut dire qu'en réadaptation, j'avais tout mon temps. Je n'avais qu'une chose à faire : pratiquer. C'était la même chose quand je devais passer par-dessus des petits obstacles avec mon fauteuil roulant; je n'y arrivais pas par moi-même. J'ai pris conscience de mes limites de manière assez drastique, au point où je me suis dit que si j'étais resté plus longtemps au centre, ça aurait été mieux pour tout le monde, pour moi comme pour ma famille. » (Édouard, paraplégique)*

« Au centre de réadaptation, j'étais toujours en compagnie d'autres personnes pareilles à moi. Il vient un moment où on finit par se voir comme une personne « normale ». Je me sentais à l'aise de demander de l'aide et d'exprimer mes besoins. Une fois de retour à la maison, j'ai commencé à prendre conscience du regard des autres. L'idée de me montrer en public me rendait nerveuse au plus haut point. Comme je suis timide, le simple fait de monter une rampe en fauteuil roulant alors que les autres me dévisageaient me mettait mal à l'aise, au point où

pendant plusieurs mois, je ne suis pas sortie de la maison. Ça m'a pris beaucoup de temps avant d'arriver à me sentir à l'aise en public. » (Violette, paraplégique)*

6.3. Un parcours du combattant, caractérisé par des disparités dans l'accès aux soins et services

Il est connu que la santé a une incidence sur la capacité d'une personne à participer à la société, et, inversement, que les obstacles systémiques qui restreignent la participation sociale ont une incidence sur la santé globale, tant physique que mentale. Il en va de même des facteurs qui affectent l'accès aux soins et aux services : non seulement ont-ils un effet sur la santé des personnes lésées médullaires, mais également sur leur dignité et leur qualité de vie. Dans cette perspective, il nous est impossible de dresser le tableau complet de l'accès aux soins et services pour les PLM sans aborder, au passage, certaines problématiques qui, sans faire partie du continuum initial de soins en traumatologie à proprement parler, s'y rattachent étroitement.

Compte tenu de la multiplicité des enjeux qui affectent les personnes de retour en communauté, nous avons choisi de les regrouper par thème. La structure du reste de ce chapitre sera donc légèrement différente de celle des chapitres précédents. Nous aborderons tour à tour les enjeux propres aux centres de réadaptation régionaux en déficience physique (CRDP régionaux) et à l'offre régionale en soins et services, aux suivis à long terme ainsi qu'aux cliniques externes des centres d'expertise.

6.4. Enjeux propres aux centres de réadaptation régionaux en déficience physique (CRDP) et à l'offre régionale en soins et services

En nous basant sur les réalités vécues par nos membres lésés médullaires en provenance des différentes régions administratives du Québec et sur notre implication au sein des instances internes de pilotage et de gouvernance des centres d'expertise, nous constatons que la région administrative de résidence d'une personne, de même que le fait, pour une région, de se rattacher à un CEBM plutôt qu'à l'autre, représentent des variables à l'origine de disparités, parfois importantes, dans l'accès aux soins et services. Nombreux sont nos membres qui résident en région et qui, au fil du temps, comme cette dame, nous ont confié leurs craintes par rapport à la précarité de l'accès à certains soins.

« Depuis que j'ai une lésion médullaire, j'ai dû subir trois chirurgies en plastie avec des lambeaux de ma propre chair pour refermer mes plaies de pression qui n'en finissaient plus de guérir. Dernièrement, l'hôpital de ma région a perdu son seul chirurgien plasticien. Qu'advient-il lorsque j'aurai besoin de tels soins à l'avenir? » (Béatrice, paraplégique)*

Les principaux enjeux qui affectent les CRDP régionaux et l'offre régionale de services concernent les disparités entre l'Est et l'Ouest du Québec quant aux protocoles d'entente qui encadrent le transfert interétablissements, la préservation de l'expertise LM au sein des CRDP régionaux, la difficulté des PLM à naviguer au sein du système de santé afin d'accéder aux soins et services nécessaires et, enfin, les limites des services de proximité. Les quatre sous-sections suivantes portent sur chacun de ces enjeux.

6.4.1. Disparités entre l'Est et l'Ouest du Québec concernant les protocoles d'entente qui encadrent le transfert interétablissements

Comme nous l'avons mentionné dans la section 2.2. du chapitre 2, portant sur la création et le mandat des centres d'expertise, en principe, les CEBM ont la responsabilité de formaliser et d'assurer le respect des

protocoles de transfert interétablissements, c'est-à-dire les modalités qui encadrent le transfert des patients blessés médullaires des CEBM vers les établissements régionaux de santé, soit les centres de réadaptation régionaux et les centres hospitaliers, et vice versa. Dans les faits, cette question ne fait pas l'objet du même degré de formalité dans l'Est que dans l'Ouest du Québec.

Du côté du CEBMOQ, des ententes bidirectionnelles formelles, c'est-à-dire consignées par écrit, sont instaurées depuis un bon moment. Elles encadrent la relation bidirectionnelle entre le CEBM et chacune des régions de l'Ouest du Québec. Bien qu'elles ne règlent pas tous les problèmes, elles permettent de tenir compte des ressources de chaque territoire de manière à pallier les manques. L'objectif ultime de ces ententes est de garantir que les PLM puissent recevoir l'ensemble des soins et services requis par leur condition. De manière générale, lorsque les intervenants de MÉMO-Qc communiquent avec les membres LM qu'ils ont accompagnés en réadaptation pour prendre de leurs nouvelles après leur retour à domicile, il ressort que la transition se passe de manière plus harmonieuse dans l'Ouest que dans l'Est du Québec.

Du côté du CEBMEQ, ce sont plutôt des ententes informelles qui sont mises de l'avant en lieu et place de protocoles formels. Les négociations qui devaient mener à l'adoption d'ententes écrites dans l'Est ont été abandonnées aux environs de 2012-2013. Depuis un bon moment déjà, MÉMO-Qc demande que le CEBMEQ procède à la signature d'ententes formelles, sans succès. La seule concession obtenue est l'ajout d'un objectif au plan quinquennal actuel, dont le terme est prévu vers la fin de la décennie en cours, qui prévoit comme seul livrable qu'une entente soit signée pour la région de Chaudière-Appalaches. Lors d'une réunion de travail du CEBMEQ, nous avons tenté de faire valoir l'importance qu'il y ait des ententes formelles, en citant en exemple celles qui sont en vigueur au CEBMOQ. Les gestionnaires nous ont répondu que ces documents étaient « trop longs » et que cette modalité ne correspondait pas à la voie qu'ils souhaitent prendre. Pourtant, des ententes formelles nous semblent représenter le strict minimum pour garantir que le retour en région des PLM se passe le mieux possible.

Les ententes informelles laissent place à interprétation, tout en faisant reposer la plus grande part de la collaboration sur les épaules et le bon vouloir des intervenants du RSSS, que nous reconnaissons par ailleurs comme étant engagés et « en mode solutions ». L'existence de zones grises peut également engendrer des situations dans lesquelles on se renvoie la balle et qui risquent de se compliquer lorsque d'autres variables s'ajoutent à l'équation, comme c'est le cas dans la situation suivante, qui implique la présence d'un agent payeur au dossier d'un patient.

« La SAAQ refusait de couvrir le suivi en urologie offert par le CRDP de ma région, car selon eux, c'est à l'IRDQP qu'il revenait de m'offrir ce suivi. Pourtant, c'est l'IRDQP qui m'avait référée au CRDP. On se lançait la balle alors qu'il s'agissait de ma santé. Je me suis sentie « barouettée » et les délais m'ont causé pas mal de stress. » (Anna-Maria, paraplégique)*

En contexte de compressions budgétaires, nous assistons de plus en plus au transfert des responsabilités des CEBM vers les CRDP régionaux qui, à leur tour, les transfèrent vers les CLSC en vertu d'une logique de services de proximité. Cette réalité nous semble plus marquée dans l'Est que dans l'Ouest du Québec. Par ailleurs, l'offre en soins et services visant à répondre aux besoins des PLM peut être plus ou moins importante d'une région à une autre, notamment en sexologie, en psychologie, en urologie et en physiothérapie. De même, certaines régions peuvent compter sur des hôpitaux offrant la spécialité du traitement des plaies complexes et d'autres non, ce qui a pour effet de créer de la confusion quant aux corridors d'accès aux soins de plaies. La disponibilité des équipements adaptés nécessaires à des fins de diagnostic, de traitement ou de réadaptation est aussi inégale selon les régions, ce qui occasionne des délais supplémentaires ou, pire encore, prive les PLM d'interventions essentielles. Ce sont là des éléments qui gagneraient à être pris en

considération dans un protocole formel de transferts interétablissements. Le fait de pouvoir garantir aux PLM un accès à des soins et services constants et de qualité, quelle que soit leur région administrative, nous semble beaucoup trop important pour laisser place à l'improvisation de la sorte.

6.4.2. Préservation de l'expertise et manque de ressources au sein des CRDP régionaux

En vertu de leur mandat de concentration et de diffusion des connaissances relatives au traitement et à la prise en charge des blessures médullaires au sein du RSSS, les CEBM sont appelés à jouer un rôle de soutien à ce niveau auprès des équipes des CRDP régionaux qui œuvrent avec la clientèle LM. De manière générale, tant dans l'Ouest que dans l'Est du Québec, les intervenants des CRDP régionaux avec qui nous sommes en contact rapportent que les CEBM auxquels ils se rattachent assument bien cette responsabilité, qu'il s'agisse de questions ponctuelles, d'accompagnement ou de formation en lien avec les lésions médullaires.

Les CRDP régionaux accueillent diverses clientèles en réadaptation, ce qui exige de détenir des connaissances spécifiques à chacune d'entre elles en plus de savoir faire preuve de flexibilité et d'adaptabilité. Dans ce contexte, il va de soi que le degré d'expertise par rapport aux lésions médullaires est moindre que celui des CEBM, qui est de l'ordre de la surspécialisation. Cependant, certaines personnes-clés au sein des CRDP régionaux, que nous pourrions appeler les « gardiennes des missions », connaissent l'historique, tout comme elles détiennent les connaissances et les savoir-faire relatifs à la prise en charge des lésions médullaires, qu'elles s'assurent de préserver et de transmettre à leurs équipes afin d'assurer la pérennité des soins. Il s'agit généralement de gestionnaires en poste depuis un bon moment. Or, le roulement de personnel, qui décime actuellement les équipes des CRDP régionaux et qui affecte également les postes-cadres, met en péril ce savoir chèrement acquis au fil du temps.

Des restrictions budgétaires font en sorte que les relances et les suivis qui devraient être faits auprès des patients sont retardés, voire inexistant, en plus de compromettre l'embauche du personnel requis pour répondre adéquatement à l'ensemble des besoins. Si la région de l'Estrie est particulièrement touchée, nous avons également constaté ce problème ailleurs. Bien que le manque de ressources puisse varier d'une région à une autre et s'appliquer, selon les cas, aux ressources humaines, aux ressources matérielles ou aux deux (ex. : manque de personnel infirmier, équipement spécialisé non disponible, etc.), une constante demeure : des professionnels de la santé consciencieux, qui ont à cœur le mieux-être de leurs patients, se retrouvent à devoir porter les services à bout de bras, en situation de sous-effectif, tout en étant bien conscients des délais et des manques qui affectent leurs patients. Mis à part le fait de revendiquer pour ces derniers en faisant connaître les manques, ils se retrouvent souvent impuissants face à ces situations. Les patients LM qui ont eu la chance de passer par les CEBM en interne sont généralement protégés d'une partie des conséquences liées au manque de ressources en région, car ils continuent à avoir accès, en règle générale, à certains spécialistes du CEBM, alors que les autres patients LM, généralement des PLMNT dont l'entièreté de la prise en charge s'est faite en région, en font les frais.

6.4.3. Naviguer dans le réseau de la santé, une tâche difficile pour les PLM de retour en région

Pour les personnes lésées médullaires, et spécialement blessées médullaires, qui passent par les centres d'expertise et qui ne résident ni à Montréal, ni à Québec, le retour en région peut se faire à différents moments. Il arrive que des personnes quittent en cours de réadaptation, généralement – mais pas exclusivement – après la phase de RFI, afin d'y compléter la phase suivante de RAIS en interne ou en externe. Bien que chaque CRDP régional ait ses particularités, dans ces cas précis, il existe une certaine continuité dans la prise en charge. Il arrive également que des PLM fassent l'entièreté de leur réadaptation en CEBM,

généralement lorsque les atteintes sont plus sévères, et retournent en région au terme de celle-ci. Dans tous les cas, les personnes qui habitent hors des grands centres urbains se trouvent bien souvent laissées à elles-mêmes au moment du retour en communauté, c'est-à-dire lorsque leur réadaptation est terminée. Plus leur lieu de résidence est excentré, plus la population est petite et moins les services sont nombreux, plus les PLM sont isolées, déboussolées et généralement mal informées.

Rappelons que pour le commun des mortels, le réseau de la santé et des services sociaux représente une gigantesque structure. Pour les PLM qui habitent en région et qui ont besoin de soins et services spécialisés ou surspécialisés du fait de leur condition, savoir « où s'adresser » et « à qui s'adresser » représente une tâche titanesque, source d'anxiété et de frustration. Dans certains cas, un intervenant-pivot, qui a pour mission d'aider la personne à naviguer à travers le système de santé en lui facilitant l'accès aux soins et aux services dont elle a besoin, est attribué d'office au moment du retour en communauté. Il s'agit évidemment d'une pratique gagnante, qui mériterait d'être systématisée à toutes les PLM, et spécialement à celles qui ont terminé leur réadaptation depuis moins de cinq ans, le temps qu'elles prennent racine et développent leurs repères. L'exemple ci-dessous démontre les conséquences liées au fait d'être laissé à soi-même.

« Pendant la pandémie, j'ai été opérée à la colonne vertébrale, puis transférée au centre de réadaptation de ma région. À ma sortie du centre, on m'a dit que j'allais avoir un intervenant-pivot pour m'aider, mais ça a pris trois ans avant qu'on m'en donne un. Pendant toutes ces années, j'ai fait infection urinaire par-dessus infection urinaire. À un certain point, il y avait du pus qui s'écoulait quand j'urinais tellement j'étais infectée. Chaque fois que je me rendais à l'hôpital [N.B. : centre hospitalier régional où la chirurgie a eu lieu] pour faire traiter mon infection, on m'expliquait que les femmes étaient plus sujettes aux infections urinaires que les hommes et que c'était comme ça. Je repartais avec une prescription d'antibiotiques qui ne faisaient pas effet, car l'infection revenait. Lorsque j'ai enfin eu mon intervenant-pivot, j'ai réussi à obtenir un rendez-vous d'urgence à l'IRDPQ pour un suivi en urologie. Quand on m'a examinée, c'était tellement infecté que l'urologue a mentionné la possibilité que ce soit un cancer de la vessie. Il était impossible de savoir ce qu'il en était avant de traiter l'infection. J'étais complètement anéantie. J'ai obtenu un suivi régulier en urologie et mon infection a enfin pu être traitée. À mon grand soulagement, l'urologue m'a confirmé que je n'avais pas de cancer. J'ai traversé trois ans de montagnes russes, pendant lesquelles j'ai souffert énormément et j'ai dû me battre seule, sans n'être accompagnée ni aidée. Je suis tombée dans les craques du système. » (Lison, tétraplégique)*

Les impacts positifs associés au fait d'avoir un intervenant-pivot sont toutefois amoindris lorsqu'il y a un roulement de personnel. Par exemple, lorsqu'une personne se voit octroyer deux ou trois intervenants-pivots différents au cours d'une même année, il lui est difficile d'obtenir un soutien adéquat puisqu'il lui revient bien souvent de devoir former ces derniers sur sa condition et ses besoins.

Quelles que soient les solutions envisagées, il est important de faciliter la navigation des PLM au sein du système de santé, considérant qu'elles en deviendront des usagères régulières. En regard à cette question, le suivi à long terme, que nous aborderons à la section 6.5. de ce chapitre, fait partie des modalités qui contribuent à améliorer cette situation.

6.4.4. Limites des services de proximité

Bien qu'elle soit d'une importance capitale lorsqu'il est question de santé publique et de population générale, la question des soins et services de proximité repose sur un principe qui se trouve aux antipodes de celui des soins et services spécialisés et surspécialisés, qui impliquent une concentration des connaissances et de l'expertise en des lieux précis. Depuis la réforme Barrette en 2015, des orientations ministérielles dirigent les PLM selon un axe de services centralisés ou de proximité. Il nous semble irréaliste de penser que les instances qui offrent des services de proximité, comme les CLSC, soient à même d'assurer adéquatement la prise en charge des besoins des PLM, et ce, d'autant plus qu'elles doivent composer avec des ressources limitées, comme l'illustrent les cas suivants.

« Une des préposées qui venait faire les soins intestinaux à mon mari ne prenait pas le temps prescrit pour laisser son intestin acheminer les selles vers le rectum. Après une ou deux stimulations à cinq minutes d'intervalle, elle vérifiait l'état du processus et déclarait que ça ne marchait pas. Elle rhabillait alors mon mari et partait bien avant la fin du temps alloué. Quelques heures après, les médicaments faisant leur effet, mon mari avait une incontinence fécale. Nous devons alors rappeler la coopérative pour qu'ils avisent une préposée de venir le laver et le changer. On lui faisait porter l'odieux, plaidant qu'il avait de mauvaises habitudes alimentaires. À cause des délais, des attitudes des préposées et de la honte qui accablait mon mari, j'ai souvent pris sur moi de tout laver : lui, ses vêtements, son fauteuil roulant et tout ce qui était souillé. La situation s'est reproduite si souvent qu'il ne mangeait plus et souffrait d'anxiété sévère. Il dépérissait à vue d'œil. Pourtant, lorsqu'on lui faisait les mêmes soins à l'IRD PQ, la séquence se passait très bien. » (Mariette, dont le conjoint est paraplégique)*

« J'ai eu un accident de motoneige en 2019 qui m'a laissé paraplégique. Au début, une infirmière venait chez moi, mais depuis la pandémie de COVID-19, personne n'est venu. Je ne peux pas non plus faire de physiothérapie ici, dans ma région, car il n'y a pas de physiothérapeute spécialisé pour mon cas. » (Philippe-Pierre, paraplégique)*

« Je n'ai pas pu passer mon examen de densité osseuse à l'hôpital de ma région, car la salle d'examen n'était pas accessible. L'espace était trop petit pour les fauteuils roulants. Mon médecin voulait aussi que je passe un examen pour vérifier si j'étais atteint d'apnée du sommeil, ce qui impliquait que je dorme une nuit à l'hôpital. On m'a demandé de fournir mon propre préposé pour le lever et le coucher, et aussi pour me mobiliser dans mon lit. Finalement, l'examen du sommeil a été remplacé par d'autres examens. L'urgence de l'hôpital de ma région n'a pas de lève-personne, alors on a dû me transférer à bras. » (Yvon, tétraplégique)*

« Sept mois après l'installation de ma sonde suspubienne, j'ai dû me rendre à l'urgence de l'hôpital de ma région, car je présentais des signes de dysrèflexie importante. Je soupçonnais que ma sonde était bloquée. Au lieu de la remplacer comme j'avais déjà vu une infirmière du CLSC me le faire auparavant, on m'a laissé en attente, du vendredi au dimanche, sur une civière dans un corridor de l'urgence, avec un urinoir placé entre les jambes pour que l'excédent de ma vessie se vide dedans, tout en laissant ma sonde bloquée. Toute cette attente durant laquelle les symptômes de dysrèflexie s'amplifiaient m'a causé de vives douleurs à la tête. Ma pression sanguine était très élevée. Quand j'en ai parlé au médecin, il m'a répondu avoir déjà entendu parler de ce qu'était la dysrèflexie, mais ça ne lui disait pas grand-chose. Après deux jours d'attente, le dimanche, un urologue m'a proposé de me prendre en charge et d'enlever ma sonde pour en remettre une autre. À ma surprise, l'intervention a eu lieu au

bloc opératoire, sous anesthésie générale, alors que cela ne s'était pas passé ainsi la première fois. Tout cela me laisse un doute sur ce qui s'est passé et sur le respect des procédures. A-t-on consulté les urologues du centre d'expertise? Pourquoi m'a-t-on gardé dans cet hôpital régional alors que le centre n'est qu'à une heure et demi de transport de chez moi? Je suis tout simplement paniqué à l'idée de devoir retourner à l'hôpital. » (Dany, tétraplégique)*

6.5. Suivis à long terme

La question des suivis à long terme et, plus largement, de l'accès à des soins et services de base, spécialisés et surspécialisés une fois la réadaptation terminée, est essentielle pour les personnes lésées médullaires de retour en communauté, compte tenu que leur condition est chronique, complexe et à même d'engendrer des complications⁴. Comme nous l'avons mentionné précédemment, une fois de retour en communauté, plusieurs personnes se retrouvent isolées et déboussolées, particulièrement celles qui habitent loin des grands centres urbains. La mise en place de suivis à long terme par les centres d'expertise permet d'agir rapidement lorsque surviennent des complications, tout en évitant aux PLM de passer entre les mailles du filet.

Du côté des CEBM, les suivis à long terme ne sont pas planifiés de la même manière d'Est en Ouest. Ils sont systématiques et bien implantés du côté de l'IRDPO pour les gens de l'Est du Québec, alors que du côté de l'IRGLM, la responsabilité de communiquer avec la clinique externe (que nous aborderons dans une prochaine section) est laissée au patient. Cependant, l'IRGLM s'assure de prévoir les rendez-vous de suivis médicaux, notamment en urologie. Il est tout de même certain que le fonctionnement d'ensemble est loin d'être parfait. Au fil des ans, plusieurs PLM de l'Ouest du Québec nous ont fait part de leurs difficultés, dans certaines circonstances, à obtenir un rendez-vous avec des spécialistes, notamment en physiothérapie.

« J'ai eu mon accident il y a un peu plus de 25 ans. Avec le recul, je constate qu'il est vraiment difficile de prendre rendez-vous avec mon physiatre lorsque je ne l'ai pas consulté au cours de la dernière année. Je me retrouve à devoir prendre rendez-vous avec mon médecin de famille pour obtenir une requête en physiothérapie. En plus d'engorger inutilement le système, ça retarde mon rendez-vous en ajoutant une étape. Ça pourrait pourtant être si simple, considérant que mon dossier au centre d'expertise demeure ouvert à vie. Je pense à ceux qui sont dans la même situation que moi et dont le médecin de famille ne connaît pas très bien leur condition, ou pire, à ceux qui n'ont pas de médecin de famille. Ça doit être encore plus difficile dans leur cas. » (Ismaël, tétraplégique)*

Quant aux CRDP régionaux, les propos que nous ont rapportés certains de nos membres au fil des ans laissent entendre qu'il existe des disparités importantes, c'est-à-dire que certains CRDP assurent des suivis à long terme, selon une périodicité et des modalités variables, alors que d'autres n'en offrent pas du tout.

6.5.1. Suivis à long terme à l'IRDPO : un fonctionnement gagnant

À l'IRDPO, une infirmière clinicienne est attitrée à temps plein aux suivis à long terme. La fréquence des suivis est établie selon un calendrier prédéterminé, ce qui garantit un filet de sécurité durant la période

⁴ Parmi les complications les plus fréquentes, on retrouve les plaies de pression, qui peuvent s'accroître rapidement, s'infecter et se compliquer en septicémie, les infections urinaires, qui peuvent se compliquer en pyélonéphrites aiguës, la spasticité sévère et les problèmes chroniques d'incontinence urinaire ou fécale.

critique qui suit la sortie de réadaptation. L'infirmière s'assure de communiquer avec les patients à la marque des trois mois et un an, puis au besoin par la suite, afin de réviser un ensemble de paramètres de santé. Elle s'assure de relayer les demandes d'exams et de suivis aux spécialistes afin d'assurer une rapidité de prise en charge selon le niveau d'urgence. Elle peut également prodiguer des conseils et orienter le patient en fonction des problèmes décrits. Ces derniers sont informés qu'ils peuvent communiquer avec elle en tout temps en cas de problème. Les PLM de longue date qui sont suivies par l'IRDQP sont aussi intégrés aux suivis à long terme, même si cette mesure n'était pas en place à l'époque où ils ont terminé leur réadaptation.

Cette pratique gagnante, en plus de prévenir un grand nombre de problèmes et de complications, a pour effet de sécuriser les PLM, qui se sentent soutenues et prises en charge, comme en témoignent les deux exemples ci-dessous. L'un concerne une personne sortie récemment de réadaptation, alors que l'autre est celui d'une PLM de longue date, suivie en externe à l'IRDQP, qui a eu la surprise de recevoir un appel de suivi plusieurs décennies après sa sortie de réadaptation.

« Quand l'infirmière de l'IRDQP m'a appelé pour un suivi, je lui ai parlé de mes problèmes de vessie. Elle s'est assurée que j'aie un rendez-vous rapidement avec l'urologue. Ça n'a pas été compliqué du tout. » (Martial, paraplégique)*

« J'ai fait ma réadaptation au milieu des années 1970. Il y a quelques années, lorsque l'infirmière de l'IRDQP a communiqué avec moi dans le cadre d'un suivi à long terme, j'étais très contente, car ça m'a permis de faire le point sur ma santé et de régler plusieurs problèmes. Je dois avouer que c'était la première fois qu'on faisait ce genre de suivi avec moi depuis la fin de ma réadaptation. Dans le meilleur des mondes, j'en aurais eu besoin beaucoup plus tôt, car ça m'aurait épargné bien des soucis. Je suis quand même contente de savoir que les nouveaux blessés médullaires en bénéficient automatiquement. » (Maryline, paraplégique)*

6.5.2. Cliniques externes des centres d'expertise

Il nous est impossible d'aborder la question des suivis à long terme sans aborder les cliniques externes des centres d'expertise, qui jouent un rôle crucial dans le traitement et les soins aux PLM qui ont terminé leur réadaptation. À cet égard, la clinique externe de l'IRGLM nous apparaît exemplaire, de par sa portée et l'ensemble des services qu'elle offre.

Dans les sous-sections suivantes, nous aborderons tour à tour les enjeux propres aux cliniques externes de l'IRGLM et de l'IRDQP, de même que la nécessité de mettre en place une clinique de soins de plaies complexes dans l'Est du Québec.

6.5.2.1. Clinique externe de l'IRGLM : une ressource incontournable, mais menacée

La clinique externe de l'IRGLM offre, regroupés dans un même lieu, tous les soins et examens nécessaires aux PLM qui ont terminé leur réadaptation. Bien qu'elle s'adresse à l'ensemble des clientèles de l'IRGLM, selon les informations que nous avons par l'entremise de notre participation aux instances du CEBMOQ, les PLM représenteraient près de 80 % de sa clientèle actuelle, avec une projection à la hausse basée sur le nombre croissant de patients LM accueillis chaque année. À ses débuts, la clinique externe était consacrée à la psychiatrie, alors qu'elle présente aujourd'hui une offre globale et diversifiée de services

multidisciplinaires spécialisés : physiothérapie, urologie, traitement de la spasticité, clinique de plaies et clinique de pompes intrathécales pour le traitement de la spasticité sévère, entre autres. Elle rend possible une prise en charge rapide et spécialisée, qui permet dans certains cas de prévenir de graves conséquences, comme le démontrent les trois exemples suivants. Les deux premiers concernent la clinique de plaies et le troisième, la clinique d'urologie.

« Lors d'un bilan à la clinique externe de l'IRGLM, en me déshabillant, on m'a découvert une plaie de pression de stade 4. Comme je n'ai pas de sensation à ce niveau-là, je ne m'en étais jamais rendu compte. On m'a opéré rapidement pour débrider la plaie, ce qui m'a permis de guérir rapidement. J'ai été chanceux, car si on ne l'avait pas trouvée à temps, j'aurais pu en mourir. » (Miguel, paraplégique)*

« Je souffrais d'une plaie de pression chronique, que je n'arrivais pas à faire guérir. Comme je demeure très loin de Montréal et que ce n'était pas une solution pour moi de me rendre à la clinique externe de l'IRGLM, des rencontres virtuelles ont été organisées avec mes ergothérapeutes au centre de réadaptation et l'équipe médicale de la clinique de plaies, qui les a conseillées par rapport aux soins et aux ajustements à faire. J'ai heureusement fini par en guérir. » (Roland, paraplégique)*

« J'avais tout tenté pour gérer mes incontinences fécales, mais rien ne fonctionnait. C'était rendu au point où je ne sortais plus de chez moi, sachant que ça pouvait m'arriver à tout moment. Je n'avais plus de vie. À un moment donné, j'ai songé sérieusement à faire une demande d'aide médicale à mourir en me disant qu'il n'y avait plus rien à faire. J'ai appris que je pouvais être prise en charge par la clinique externe d'urologie de l'IRGLM, dont je ne connaissais pas l'existence. J'y ai reçu l'accompagnement nécessaire pour m'aider à gérer mes soins intestinaux. Il n'existe pas de recette magique, car chaque personne réagit différemment. Ça m'a permis d'identifier ce qui fonctionnait pour moi. Grâce à ce soutien, ma situation s'est grandement améliorée. Je ne pense plus à mourir. » (Elena, tétraplégique)*

La rétroaction des PLM membres de MÉMO-Qc par rapport à la clinique externe nous indique que ses services sont très appréciés, en plus d'être essentiels. Cependant, et de manière plus marquée ces dernières années, les membres nous ont exprimé à quel point, à regret, ils constataient que l'accès à des rendez-vous devenait de plus en plus difficile. L'attente est particulièrement longue du côté de la clinique d'urologie pour obtenir un bilan urodynamique annuel, un examen pourtant essentiel afin de prévenir des complications potentiellement graves chez les personnes qui ont une vessie neurogène.

« Comme il y avait de l'attente pour passer un bilan urodynamique, on m'a envoyé passer un scan. On ne m'a pas détecté de problème, car ma vessie se contractait et se vidait normalement. Pourtant, j'ai commencé à avoir des problèmes d'incontinence au bout de deux ans. Lorsque j'ai enfin pu passer mon bilan, on a découvert que ma vessie ne se vidait pas réellement, ce que le scan n'avait pas détecté. » (Étienne, paraplégique)*

Afin de pouvoir répondre adéquatement aux besoins actuels et prendre en compte la croissance de la demande anticipée au cours des prochaines années, la clinique externe aurait besoin d'augmenter ses effectifs et les espaces qu'elle occupe. En contexte de compressions budgétaires, il importe de garder à l'esprit qu'elle permet souvent d'éviter des déplacements aux urgences, qui débordent déjà et ne possèdent pas toujours l'expertise nécessaire à la prise en charge des PLM. Comme nous le développerons au chapitre 10, l'accessibilité à la première ligne est un problème majeur pour l'ensemble de la population québécoise,

mais encore plus pour les PLM, considérant leurs besoins importants et le fait que les enjeux d'accessibilité au cadre bâti et aux équipements représentent des obstacles additionnels. Compte tenu de la diversité des services qu'elle offre, du personnel spécialisé qui y œuvre et du nombre de patients qui la fréquentent, la clinique externe souffre d'un manque criant de locaux, ce qui rend non seulement difficile le fait d'offrir les services actuels, mais compromet également leur développement, nécessaire pour répondre adéquatement à des besoins croissants.

L'IRGLM est intéressé à déployer des services de gynécologie pour les femmes LM et à mobilité réduite, considérant qu'elles rencontrent des obstacles importants sur le plan de l'accessibilité aux soins et aux examens préventifs. Ces enjeux seront d'ailleurs abordés plus loin (chapitre 10, section 10.1.). Or, le projet s'avère impossible en ce moment en raison de l'absence de financement additionnel.

Le manque de locaux entraîne des enjeux logistiques importants, qui affectent jusqu'à la sécurité et la confidentialité des soins offerts. Par exemple, la clinique de spasticité, où sont données des injections de toxine botulinique, dispose de salles d'injection trop petites, ce qui oblige l'équipe médicale à s'accroupir pour procéder aux injections, une position non sécuritaire. De plus, lors des journées de cliniques multidisciplinaires, le respect de l'intimité des patients devient impossible compte tenu du grand nombre d'intervenants et de l'espace restreint. Les portes demeurent ouvertes. Également, lors des cliniques de pompes intrathécales, il n'y a pas de rideaux dans les salles lorsque les patients sont dénudés pour un soin, ce qui porte atteinte à leur dignité.

« Quand je vais faire remplir ma pompe à la clinique externe, pour qu'ils puissent manœuvrer, il faut que je baisse mes pantalons et mes sous-vêtements et que je lève mon chandail. Ce sont vraiment des petites salles et il n'y a pas de rideaux, alors si on veut de l'intimité, il faut fermer la porte. Ça n'empêche pas qu'il y a beaucoup de va-et-vient, car des infirmières entrent et sortent, la physiatre vient... donc tu finis par ne plus avoir beaucoup d'intimité. C'est gênant. »
(Léa*, paraplégique)

L'IRGLM a certes un statut universitaire, qui englobe les activités de recherche et la formation de la relève, mais la clinique externe se voit obligée de refuser des cliniques de résidents en médecine, faute de salles disponibles. De plus, il n'y a pas d'endroit désigné pour recevoir les stagiaires universitaires en soins infirmiers, qui se retrouvent entassés sur un petit banc à proximité de l'infirmière clinicienne. La question de la relève au sein des différentes professions du corps médical qui œuvrent auprès de la clientèle LM est particulièrement importante, car elle implique une transmission des connaissances et savoir-faire qui doit se faire au contact des professionnels expérimentés et de la clientèle. Il en va de la préservation de l'expertise.

À plusieurs reprises, au fil des compressions budgétaires qui ont affecté la clinique externe, tant les professionnels que les PLM de l'Ouest du Québec qui la fréquentent et MÉMO-Qc se sont mobilisés pour mettre fin à l'hémorragie. Une lettre d'appui a été écrite par les professionnels de l'IRGLM pour réitérer l'importance de la clinique externe et la nécessité qu'on y accorde les ressources humaines, financières et matérielles à la hauteur de sa mission (CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, 2024). Un projet d'agrandissement de la clinique externe est en cours et le chantier devrait commencer à la fin de l'année 2024. Considérant son importance, il est vraiment souhaitable que ce projet puisse se dérouler sans aucun frein. Face à un système de santé qui s'effrite, où il devient de plus en plus difficile de trouver des repères, la clinique externe de l'IRGLM représente une véritable bouée de sauvetage pour les PLM de l'Ouest du Québec. Dans le meilleur des mondes, les PLMNT qui ne sont pas passées par les centres d'expertise devraient, elles aussi, pouvoir bénéficier de son expertise.

6.5.2.2. Clinique externe de l'IRDQP

Les services qu'offre la clinique externe de l'IRDQP aux PLM de l'Est du Québec recourent, à certains égards, une partie des services offerts à la clinique externe de l'IRGLM. Bien que les deux cliniques détiennent une vocation multi-clientèles, la diversité des services de la clinique externe de l'IRDQP qui s'adressent aux PLM est moindre. On y retrouve une clinique de spasticité, qui offre l'évaluation et les injections de toxine botulinique, et une clinique de la douleur où les patients peuvent recevoir, entre autres, des injections de cortisone. Les patients ont accès à des rendez-vous de suivi en physiatrie et, pour ceux qui ont reçu une chirurgie de transfert nerveux et tendineux, à des rendez-vous de suivi post-opératoires, bien qu'on n'y pratique pas de chirurgie en tant que tel. Du côté de l'urologie, il existe une clinique à l'IRDQP, mais celle-ci est indépendante de la clinique externe. Les manières d'obtenir un rendez-vous à la clinique externe consistent à être référé par l'infirmière attitrée aux suivis à long terme ou à communiquer avec la centrale de rendez-vous. Il arrive que des personnes trouvent les délais trop longs avant d'obtenir un rendez-vous.

Avec la réduction de la durée moyenne de la réadaptation en interne, un enjeu que nous avons abordé précédemment, de plus en plus de patients LM sont appelés à terminer leur réadaptation en externe. Celle-ci peut s'échelonner sur des périodes pouvant aller jusqu'à deux mois, voire plus. Compte tenu de la tâche considérable que représentent les rendez-vous et les suivis auprès des PLM en réadaptation externe, auparavant assurés par les professionnels de l'interne, qui se trouvaient alors surchargés, l'IRDQP a mis sur pied, en 2024, une équipe externe en myélopathies. Sa mission est de suivre les patients à partir du moment où ils ne sont plus en réadaptation interne afin d'éviter les principales complications qui peuvent survenir, comme la perte de force et les plaies de pression. Cette équipe est composée d'infirmières, de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes, auxquels peuvent s'ajouter, en renfort et au besoin, des psychologues et des travailleurs sociaux. Cela permet de réduire le temps d'attente entre la fin de la réadaptation en interne et le début de la réadaptation en externe, qui pouvait s'étendre jusqu'à trois mois.

6.5.2.3. De la nécessité d'une clinique de plaies complexes dans l'Est du Québec

Il nous est difficile d'aborder la question de la clinique externe de l'IRDQP sans faire mention d'un trou de service majeur dans l'Est du Québec : l'absence d'une clinique de plaies complexes pour les PLM prises en charge par le CEBMEQ. Lors de suivis périodiques auprès des membres de MÉMO-Qc, nos intervenants ont eu la surprise de constater le nombre élevé de personnes aux prises avec des plaies de pression, ainsi que la gravité et la durée de celles-ci. Les conséquences physiques immédiates et à long terme, mais également les conséquences sociales, psychologiques et financières associées à la guérison d'une plaie complexe, ne sont plus à démontrer : alitement prolongé durant plusieurs mois, voire des années, isolement, charge mentale reliée aux soins, privation de la vie sociale, professionnelle et familiale, dépression, perte de confiance envers le système de santé, etc.

Pendant plusieurs années, nous avons interpellé le Comité directeur de traumatologie - volet blessés médullaires du CEBMEQ quant au besoin urgent de solutions structurantes pour la prévention et la prise en charge des plaies de pression. À cet effet, il a été demandé, à plusieurs reprises, que soit mise sur pied une clinique de plaies sous la responsabilité du CEBMEQ, qui s'inspirerait des services de la clinique externe de l'IRGLM, avec les mandats de l'évaluation, de la prise en charge rapide, de l'encadrement des soins de plaies pour l'ensemble des établissements de son territoire et de la formation des professionnels de la santé. MÉMO-Qc a aussi demandé, à travers les instances comme le Comité directeur - Blessures médullaires et le Comité régional de traumatologie de la Capitale-Nationale, des données concernant l'incidence des plaies de pression et les résultats de leur prise en charge. Malheureusement, nous n'avons réussi à obtenir ni statistiques, ni engagements concernant une prise en charge structurée des plaies de pression.

En novembre 2024, le Protecteur du citoyen a publié son rapport sur les soins de plaies de pression aux personnes lésées médullaires (PLM) dans la Capitale-Nationale. L'enquête a été déclenchée à la suite d'un signalement effectué par MÉMO-Qc, s'appuyant sur des cas bien documentés, quant aux lacunes dans la qualité et la coordination des soins de plaies et leurs impacts sur les personnes lésées médullaires. Le rapport révèle des irrégularités dans l'application des protocoles de soins et dans l'évaluation de l'état de santé des personnes atteintes de plaies de pression. Les recommandations du rapport et les suivis demandés confirment la nécessité d'une application coordonnée des procédures de soins de plaies, de la bonification de l'offre de services multidisciplinaires, notamment en ergothérapie et en nutrition, et de l'accès à des soins d'hygiène. Les suivis demandés concernent la diffusion d'outils de prévention et la formation du personnel soignant. Enfin, il est demandé que soient répertoriées les personnes lésées médullaires atteintes de plaies de pression complexes.

En toute logique, c'est au CEBMEQ que devrait incomber la tâche de mettre en œuvre et d'encadrer ces recommandations pour éviter qu'elles ne soient que des vœux pieux. Bien que la portée de ce rapport concerne la région administrative de la Capitale-Nationale, toutes les personnes lésées médullaires de l'Est du Québec méritent d'avoir accès à des soins de plaies surspécialisés. Les deux exemples ci-dessous, tirés des nombreux cas que nous avons recensés, illustrent le genre de complications qui risquent autrement de perdurer.

« Durant les deux premières années qui ont suivi l'apparition de ma plaie, j'ai reçu des traitements à domicile à raison de trois fois par semaine de la part de nombreux infirmiers, infirmières et auxiliaires du CLSC, qui ne m'ont jamais recommandé d'aller à l'hôpital pour faire examiner ma plaie. Malgré ces suivis, elle s'est dégradée à un point tel que j'ai décidé par moi-même de me rendre à l'urgence en novembre 2021, en état de septicémie. Heureusement que j'y suis allée, car ma plaie était infectée de multiples bactéries. Le médecin m'a fait monter immédiatement au bloc opératoire pour la débrider et la nettoyer. Je me demande encore comment il se fait que les professionnels du CLSC n'ont pas réalisé l'urgence de la situation et qu'ils n'ont pas organisé mon transfert à l'hôpital. Il y a eu un manque flagrant dans la coordination et la prise en charge de mes soins. » (Céline, paraplégique)*

« En octobre 2017, je suis entré à l'hôpital [N.B. : région administrative dans l'Est du Québec] avec deux plaies de pression aux hanches. Je suis sorti avec deux plaies de pression supplémentaires au bas du dos, qui sont apparues parce que le personnel hospitalier manquait de connaissances et que les équipements qui auraient permis d'alléger la pression n'étaient pas disponibles, malgré mes demandes en ce sens. À la suite de cette hospitalisation, pendant sept mois, on m'a transféré, avec des plaies ouvertes et infectées, entre des CHSLD et des foyers de personnes âgées, parfois insalubres, où le personnel n'avait aucune connaissance sur la prévention et les soins de plaies de pression pour les personnes lésées médullaires. Les champs stériles n'étaient pas respectés, si bien que mes plaies s'infectaient et que je faisais constamment de la fièvre. » (Pierre, paraplégique)*

7. Disparités des trajectoires de soins et services selon l'étiologie de la lésion médullaire

7.1. Trajectoires de soins et services pour les personnes vivant avec une lésion médullaire non traumatique (PLMNT)

Les lésions médullaires non traumatiques (LMNT), comme leur nom l'indique, sont des atteintes qui résultent d'une cause médicale ou congénitale plutôt que d'un traumatisme. Ces lésions, qui peuvent être aiguës ou non aiguës, sont notamment associées à des sténoses spinales, à certains cancers, à des accidents vasculaires, à des maladies inflammatoires ou infectieuses (ex. : poliomyélite) ainsi qu'à des conditions congénitales comme le spina-bifida, ou dégénératives, comme la sclérose en plaques. En dépit d'un tableau clinique qui recoupe celui des blessures médullaires, et de besoins comparables en termes de réadaptation, il n'existe pas de trajectoire unique établie pour les PLMNT.

7.1.1. Incidence des BM et des LMNT au Canada et au Québec

Le profil de la population blessée médullaire, et aussi de la population lésée médullaire en général, a changé à travers les décennies. Auparavant, les causes les plus fréquentes de blessure médullaire étaient associées aux accidents impliquant des véhicules, notamment des accidents d'automobile, avec une prévalence plus élevée chez les jeunes hommes. De nos jours, la clientèle gériatrique est davantage présente au sein des CEBM, alors que les chutes représentent la principale cause de BM au Canada, en particulier chez les personnes plus âgées. L'âge moyen des PBM ayant subi une chute au Canada est de 63 ans, tandis que celui de ces personnes dont l'atteinte résulte d'un accident de la route est de 47 ans au moment de l'accident (Noonan, 2023). Parallèlement au vieillissement de la population et à l'accroissement du nombre de personnes âgées de plus de 60 ans dans le monde, il est attendu que l'incidence des BM continue de croître. Ces variables contribueront à accentuer le fardeau économique associé à la prise en charge des lésions médullaires au Canada. À cet effet, mentionnons que parmi tous les patients admis en traumatologie dans les hôpitaux de soins aigus au Québec, le groupe de patients le plus exigeant en termes de ressources est justement celui des lésions médullaires (Ahn et al. 2017).

En parallèle, les lésions médullaires non traumatiques (LMNT) sont aussi en augmentation en raison du vieillissement de la population. Les personnes âgées étant plus à même d'être atteintes d'un cancer ou d'une autre maladie pouvant toucher la moelle épinière, le nombre global de PLMNT pourrait éventuellement en venir à dépasser le nombre de PBM. Ce constat est d'ailleurs de plus en plus observé et discuté lors des rencontres des comités internes des CEBM. Déjà, au moment de la publication du rapport de l'INESSS en 2013, nous pouvions lire que les LMNT étaient en hausse et qu'elles prendraient de l'ampleur dans les prochaines années (INESSS, 2013).

Au Canada, nous comptons présentement 86 000 personnes lésées médullaires et celles-ci se doivent d'obtenir des soins adéquats (Noonan, 2023). Nous n'avons pas de chiffres précis quant à la population LM au Québec, ce qui rend d'autant plus difficile l'établissement d'un portrait spécifique à notre province, même si nous pouvons penser qu'elle suit les mêmes tendances que la population canadienne.

7.1.2. Impacts de l'absence d'une trajectoire définie pour les PLMNT

Pour l'ensemble des personnes qui reçoivent un diagnostic de lésion médullaire traumatique, que nous désignerons comme blessées médullaires (BM), il existe une trajectoire établie en vertu de laquelle elles

doivent être transférées dans l'un des deux CEBM afin d'y recevoir les soins et services surspécialisés requis par leur état. Bien que cette trajectoire ne soit pas respectée en tout temps, comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent (problèmes de rétention des patients BM hors-trajectoire), il n'en demeure pas moins qu'une majorité de ces personnes bénéficient de soins et de services à la fine pointe des connaissances en matière de lésions médullaires. La réalité est tout autre pour les personnes qui ont une LMNT, car il n'existe pas de trajectoire définie pour ces dernières. Ainsi, leur prise en charge par le système de santé est généralement morcelée et moins bien coordonnée, en plus de présenter des lacunes importantes.

Une grande partie des PLMNT des régions administratives de Montréal et de la Capitale-Nationale ont la « chance » d'être prises en charge par les CEBM, du moins à compter de la phase de réadaptation fonctionnelle intensive, car les établissements rattachés aux centres d'expertise sont aussi ceux qui dispensent les services aux PLM de ces deux régions. Elles se trouvent donc à emprunter une trajectoire comparable, du moins en partie, aux PBM. En ce qui a trait aux soins aigus, les patients dont la LMNT est aiguë sont peut-être également traités dans les centres hospitaliers rattachés aux CEBM. Depuis les dernières années, comme nous l'avons mentionné dans la section précédente, l'incidence des personnes ayant une LMNT est en constante augmentation et sollicite davantage le système de santé (Noonan et al., 2012). Le nombre croissant de patients LMNT est à l'origine d'une surcharge dans les établissements de soins aigus des CEBM par rapport à leur capacité actuelle de prise en charge, qui tient compte des ressources et effectifs somme toute limités, notamment chez les médecins spécialistes comme les physiatres et les chirurgiens de la colonne vertébrale. Ajoutons à cela que les PLMNT sont généralement plus malades que les PBM (ex. : cause médicale ayant occasionné la LM, comorbidités liées à un âge avancé, etc.) et que ces conditions doivent faire l'objet d'une prise en charge médicale additionnelle. Pour la personne concernée, cela implique de devoir suivre des traitements pour sa condition, par exemple, des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, en plus de devoir composer avec le deuil de sa condition antérieure. Cela pose également des défis sur le plan de la réadaptation, dont les objectifs peuvent différer en cas de pronostic de vie réservé.

La majorité des PLMNT qui habitent à l'extérieur de Montréal ou de la Capitale-Nationale sont prises en charge par les hôpitaux régionaux en phase aiguë, où les équipes de soins ne possèdent pas l'expertise de pointe nécessaire à une prise en charge optimale. Quant aux personnes dont la LMNT résulte d'une cause non aiguë, comme une sténose spinale ou une condition dégénérative, le parcours est souvent plus morcelé. Compte tenu qu'il n'y a pas « d'épisode précipitant » qui indiquerait la nécessité d'une prise en charge immédiate, ou à tout le moins rapide, la personne atteinte ne suit pas forcément la séquence soins aigus – réadaptation – retour en communauté.

En ce qui a trait à la réadaptation en région, au cours des dernières années, nous avons appris que de plus en plus de CRDP régionaux ont désormais, au sein de leurs unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI), un nombre de lits dédiés à la clientèle LMNT. MÉMO-Qc a développé une collaboration étroite avec certaines d'entre elles dans l'Ouest du Québec, notamment à Boucherville (CISSS de la Montérégie-Ouest) et à Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS). Les équipes de ces URFI ont bénéficié d'un accompagnement de l'IRGLM afin de mieux répondre aux besoins particuliers de cette clientèle. Toutefois, ce ne sont pas toutes les régions administratives qui disposent de lits dédiés aux PLMNT au sein de leurs établissements de réadaptation.

Tout porte à croire que les trajectoires que suivent les LMNT en région présentent des disparités, d'une part selon les particularités liées à l'étiologie de la lésion, et, d'autre part, selon l'étendue de l'offre de services propre à chacune de ces régions. Pour les PLMNT qui les subissent, ces disparités représentent un monde

de différence à court, moyen et long terme, car elles se traduisent par un accès inégal, en termes de qualité et de disponibilité, aux soins et services requis par leur condition, comme dans l'exemple ci-dessous.

« Quand j'ai eu ma lésion à la moelle épinière, j'ai été hospitalisé et j'ai fait ma réadaptation dans ma région. La lésion a atteint plusieurs fonctions de mon corps, comme ma vessie. Alors que je n'avais aucune difficulté à uriner avant, il fallait désormais qu'elle soit vraiment très pleine pour qu'elle commence à se vider. La solution qu'on m'a donnée était de mettre plusieurs piqués dans mon lit avant de me coucher pour que je me « vide » dessus durant la nuit. J'en mettais jusqu'à huit à la fois et malgré tout, le matin, l'urine avait passé à travers. Il a fallu que je souffre d'une grave infection urinaire, qui s'est rendue jusqu'à mes reins, pour qu'on me montre comment me faire des cathétérismes. J'ai réalisé qu'on ne m'avait jamais vraiment montré ce que j'aurais dû savoir pour pouvoir vivre avec ma condition. J'ai dû me débrouiller et frapper à plusieurs portes pour obtenir de l'aide. C'est comme ça que je suis tombé sur l'association MÉMO-Qc. Ils m'ont accompagné et m'ont suggéré de demander à mon médecin d'envoyer une demande pour que je sois admis en réadaptation dans un centre spécialisé, qui connaît bien ma condition. » (Paul-Émile, tétraplégique)*

Le fait qu'il n'existe pas de trajectoire définie pour les LMNT qui soit équivalente en termes d'expertise et de qualité au continuum en traumatologie pour les PBM, représente une iniquité majeure basée sur l'étiologie de la LM. En dépit d'un tableau clinique souvent comparable, voire d'atteintes parfois plus importantes que dans certains cas de BM, elles ont également des besoins similaires sur le plan de la prise en charge médicale et de l'intégration sociale. De ce fait, dans le rapport de l'INESSS portant sur les lésions médullaires traumatiques et non traumatiques, il est mentionné :

[qu']en tenant compte des défis d'accès des deux centres d'expertise par les nouvelles clientèles de LMNT, [nous recommandons d']entreprendre une démarche de désignation de corridors de services afin que ces personnes aient accès à une qualité et à une continuité de soins aussi optimales que celles dont bénéficient les clientèles de LMT⁵. (2013, p. v)

Depuis la publication de ce rapport, il y a plus d'une décennie, les disparités de trajectoires selon l'étiologie de la lésion médullaire demeurent un enjeu important, auquel s'ajoute celui de la population LMNT en croissance. Ces personnes méritent d'avoir accès au même degré d'expertise, à la même qualité de soins et aux mêmes enseignements en lien avec leur condition que celles dont l'étiologie de la lésion est traumatique. Nous réaffirmons donc la nécessité d'un meilleur arrimage entre les services hospitaliers et les services de réadaptation destinés à la population LMNT afin de permettre à ces personnes d'intégrer une trajectoire équivalente à celle des PBM.

7.2. Trajectoire de soins et services pour les PLM ayant une étiologie questionnable (BM qui seraient potentiellement des LMNT)

Dans le cadre du présent mandat qui nous a été confié, il nous a été demandé de nous prononcer sur la question de la trajectoire de soins et services pour les PLM ayant une étiologie questionnable. Puisqu'il s'agit avant tout d'une considération qui se rattache au diagnostic, et qui relève donc du champ d'expertise médical, Il nous est difficile de nous prononcer sur la question. Nous n'avons pas d'exemple précis, parmi

⁵ LMT : lésion médullaire traumatique. Nous avons choisi d'opter pour le terme équivalent de *blessure médullaire* dans ce rapport.

les membres de MÉMO-Qc, de personnes dont l'étiologie a connu une révision à la suite du diagnostic initial qui l'aurait fait passer de traumatique à non traumatique. Toutefois, considérant qu'il n'existe pas de trajectoire prédéfinie pour les LMNT, le fait de présenter une étiologie questionnable implique forcément la perte d'un accès prioritaire au continuum de soins en traumatologie. Nous pouvons donc présumer qu'un patient en soins aigus, préalablement diagnostiqué comme BM et dont l'étiologie change pour une LMNT à la suite d'une réévaluation, voit son cas ne plus être considéré comme prioritaire en ce qui a trait à l'admission en CEBM pour la phase de RFI. Tel que mentionné précédemment, puisque l'IRGLM et l'IRDPO ont d'abord le mandat d'accueillir la clientèle BM, les PLMNT se retrouvent automatiquement en fin de liste, voire exclues de celles-ci lorsqu'elles n'habitent ni Montréal, ni la Capitale-Nationale.

Par contre, parmi nos membres, nous sommes au fait de cas de PLMNT qui présentent des atteintes plus importantes que certaines PBM. Comme il serait difficile de les recenser, prenons le cas hypothétique d'une personne âgée atteinte de discopathie dégénérative sévère entraînant une sténose spinale, qui fait une légère chute et qui, à la suite de celle-ci, commence à présenter des symptômes laissant entrevoir une possible atteinte à la moelle épinière. Cela fait en sorte qu'on attribue d'emblée une cause traumatique à sa lésion médullaire, ce qui, en retour, fait en sorte qu'elle est admise en CEBM. Cela est évidemment souhaitable et bénéfique pour elle, dans la mesure où elle peut bénéficier de la pleine expertise à laquelle toute personne LM, selon nous, devrait avoir droit. À l'inverse, une personne qui habite en région et qui présente des atteintes beaucoup plus importantes, mais consécutives à une LMNT, se verra orienter vers le CRDP de sa région plutôt qu'en CEBM.

Les patients LMNT, catégorie à laquelle appartiennent les patients dont l'étiologie passerait de traumatique à non traumatique, attendent généralement plusieurs semaines à l'hôpital avant d'être transférés vers un CRDP régional. Il nous a été rapporté que parfois, si ces patients ont le temps de prendre du mieux durant la période d'attente, il arrive qu'ils ne soient tout simplement jamais admis en RFI. Le fait de ne pas pouvoir se prévaloir des services complets en réadaptation peut engendrer des difficultés à moyen et à long terme en lien avec l'autonomie au quotidien, la gestion des soins d'élimination intestinaux et vésicaux, de même qu'avec l'intégration sociale et professionnelle. Pourtant,

[...] la littérature laisse supposer que l'orientation des patients atteints d'une LMNT vers des centres spécialisés en LMT qui en assureront la prise en charge améliore de façon significative le pronostic de ces patients, du moins dans le cas des patients qui ont utilisé ces services. (INESSS, 2013, p.28)

Ainsi, la désignation des trajectoires en fonction de l'étiologie, qu'elle soit traumatique, non traumatique ou questionnable, est source d'iniquités importantes pour les PLM.

8. Transition des soins entre la pédiatrie et l'âge adulte

MÉMO-Qc travaille principalement auprès des personnes lésées médullaires adultes, mais il arrive que nos intervenants soient appelés, à de rares occasions et habituellement sur demande, à accompagner des PLM d'âge mineur et leurs parents. Parmi nos membres, il se trouve un certain nombre de personnes chez qui la lésion médullaire est survenue à l'enfance ou à l'adolescence, mais à qui nous avons principalement offert des services à l'âge adulte.

À l'hiver 2024, lors du colloque en traumatologie se déroulant à Québec, nous avons appris qu'en raison du nombre relativement peu élevé de nouveaux cas de blessures médullaires chez les patients pédiatriques, associé à la complexité de leur prise en charge en soins aigus et en réadaptation, laquelle découle du fait que leur croissance n'est pas terminée, l'ensemble de la trajectoire pédiatrique allait être rapatriée dans l'Ouest du Québec, c'est-à-dire au centre hospitalier CHU Sainte-Justine pour la phase aiguë et au Centre de réadaptation Marie-Enfant, également rattaché au CHU Sainte-Justine, pour la réadaptation. Auparavant, les patients BM pédiatriques de l'Est du Québec passaient généralement par l'Hôpital de l'Enfant-Jésus en phase aiguë et à l'IRD PQ - Site Saint-Louis pour la réadaptation. Il est certes souhaitable que l'expertise puisse être concentrée en un seul endroit, mais il importe de garder à l'esprit les enjeux de déplacement, d'hébergement et de logistique que cela peut occasionner pour certaines familles en provenance de régions éloignées afin de s'assurer que cela ne les pénalise pas outre mesure.

Il est difficile pour nous de bien documenter la transition des soins entre la pédiatrie et l'âge adulte, car nous avons très peu d'exemples récents sur lesquels nous appuyer. Dans les CEBM où nos conseillers en intégration sont présents, il arrive que des adolescents LM sur le point d'atteindre la majorité (16 ou 17 ans) soient intégrés à la trajectoire adulte. Un cas récent qui nous a été rapporté concerne un adolescent de 17 ans, qui a été pris en charge à HSC en soins aigus, où il rapporte avoir reçu de mauvais soins. Alors que le protocole de prévention des plaies de pression pour une personne lésée médullaire alitée requiert qu'elle soit mobilisée toutes les deux heures, cela n'était pas fait de manière systématique par les PAB sur place, de sorte que ses parents devaient se relayer à son chevet en tout temps pour pallier les manques et prévenir le développement d'une plaie. Il a ensuite été transféré à l'IRD PQ - Site Saint-Louis, où il rapporte avoir reçu de meilleurs soins.

Lors d'interventions auprès des PLM d'âge mineur, la collaboration des parents est essentielle. La difficulté à reconnaître et à accepter la condition de leur enfant, parce que le fait d'envisager cette réalité est confrontant et peut contribuer à engendrer un état de détresse chez eux, vient parfois faire obstacle à une collaboration optimale entre les équipes de soins, l'entourage et même MÉMO-Qc. Il est important que les parents comprennent bien l'ensemble des aspects relatifs à la lésion médullaire et à sa gestion quotidienne, que ce soit pour soutenir leur enfant dans ses apprentissages ou encore, pour lui porter assistance dans ses routines quotidiennes de soins s'il n'est pas en mesure de les assumer lui-même en raison de son âge ou de ses limitations. En ce sens, il serait pertinent de pouvoir offrir aux parents dont l'enfant LM fréquente le CRDP Marie-Enfant à Montréal, et aussi à l'enfant si celui-ci est en âge de comprendre, de participer à des séances d'information s'inspirant des cours sur les lésions médullaires (aussi appelés « groupes de connaissances ») offerts aux patients LM adultes en réadaptation, afin qu'ils puissent bénéficier des mêmes informations. Ces cours sont structurés autour de certains thèmes ou facettes propres aux lésions médullaires et visent à maximiser l'autonomie de chaque personne en la rendant experte de sa condition.

Il y a quelques années, une personne LM membre de MÉMO-Qc, adulte dans la trentaine qui a eu son accident très jeune, nous a rapporté que sa mère assumait et assume encore aujourd'hui, ses soins

intestinaux. Elle se questionnait à savoir si elle pouvait apprendre à les faire elle-même. Pour cette personne, la transition vers l'âge adulte s'est passée il y a un bon nombre d'années, de sorte qu'il n'est pas possible d'en tirer des conclusions quant à la situation actuelle en lien avec la manière dont se passe la transition de la pédiatrie à l'âge adulte. Cependant, dans les cas où la lésion médullaire survient en bas âge, il nous semble essentiel, dans une perspective de développement de l'autonomie, de s'assurer que la transition soit planifiée de telle sorte que l'enfant ou l'adolescent puisse avoir accès, au moment opportun, aux enseignements qui lui permettront d'assumer pleinement la prise en charge de sa lésion médullaire au quotidien. Au besoin, une telle situation devrait pouvoir se traduire par une admission en réadaptation interne en CEBM.

9. Recherche scientifique et centres d'expertise : quelques considérations

Au Québec, durant les dernières décennies, la recherche scientifique portant sur les lésions médullaires a permis de réaliser de grandes avancées. Elle se trouve au cœur du mandat des centres d'expertise pour les blessés médullaires, constituant le socle sur lequel s'appuie l'expertise bâtie au fil du temps.

Depuis quelques années, nous remarquons que les chercheurs souhaitent se rapprocher de plus en plus de la communauté des personnes en situation de handicap. Nous applaudissons cette initiative et cette volonté de reconnaître la valeur de leur savoir expérientiel. Cependant, pour parvenir à un véritable rapprochement, nous croyons qu'il est essentiel que le milieu de la recherche continue à collaborer et à être accompagné par le milieu communautaire.

Parmi les obstacles à la collaboration, les différentes demandes du milieu de la recherche peuvent occasionner une surcharge de travail pour les organismes, compte tenu de leurs ressources humaines et financières limitées. Pendant quelques années, MÉMO-Qc a été aux prises avec ces enjeux. Face à un nombre de plus en plus important de sollicitations de la part des chercheurs, et désireux d'établir une collaboration fructueuse avec les milieux de recherche, nous avons créé, il y a six ans, un poste d'agente de recherche et de liaison. Cette ressource entièrement dédiée au soutien à la recherche scientifique nous permet de travailler de pair avec le milieu de la recherche partout au Québec.

Nous avons également réalisé que nos membres lésés médullaires sont sursollicités pour participer à des projets de recherche, ce qui finit par créer une perte d'intérêt chez certains. Nous croyons à l'importance qu'il y ait un retour concret pour ces personnes compte tenu du temps qu'elles investissent en participant à des projets de recherche. Celui-ci se concrétise d'abord par la solidification du lien, autrement dit le maillage, entre la communauté des PLM et les chercheurs. L'implication en début de projet et la coconstruction de projets avec des personnes directement concernées par l'étude sont de bonnes manières de créer un lien significatif et de faire en sorte que les participants se sentent comme des membres à part entière de l'équipe de recherche plutôt que comme de simples objets de recherche.

Dans le même ordre d'idées, les activités de vulgarisation, de même que la communication des résultats de la recherche aux participants qui se sont impliqués, nous semblent incontournables. Un exemple de bonne pratique est le projet-phare de l'IURDPM (rattaché au CEBMOQ), l'Espace participatif, qui est présentement en cours et qui vise la construction d'une infrastructure de recherche à l'intérieur du milieu clinique de la réadaptation, mettant ainsi de l'avant l'approche participative et la cocréation d'activités de recherche. Nous souhaitons qu'il y ait davantage d'initiatives similaires dans l'ensemble de la province.

Nous croyons que la mise sur pied, par les CEBM, d'un réseau de recherche entièrement dédié aux lésions médullaires favoriserait ce genre d'initiatives, en plus de créer de nouveaux ponts entre les différents centres de recherche dédiés aux LM, la communauté des PLM et MÉMO-Qc.

10. Au-delà du continuum initial en traumatologie : les PLM dans le réseau de la santé

Au même titre que tout le monde, les personnes lésées médullaires ont besoin de suivis médicaux, d'examens, de traitements et parfois d'hospitalisations pour diverses raisons liées à leur santé. À cela s'ajoute leur condition, à même d'engendrer certaines complications comme les plaies de pression et les infections urinaires. L'accès aux soins et services de santé au-delà du continuum initial en traumatologie est souvent compliqué, en plus de présenter de nombreux obstacles.

10.1. Accessibilité aux établissements de santé, à l'équipement destiné aux examens préventifs et aux soins préparatoires

Plusieurs établissements de santé publics et cliniques médicales abritant des groupes de médecine de famille ne répondent pas aux critères d'accessibilité universelle, tant en ce qui a trait au cadre bâti qu'aux équipements de diagnostic ou de traitement. À cet égard, mentionnons les difficultés d'accès, pour les femmes LM et toutes celles qui se déplacent en fauteuil roulant ou qui présentent des limitations affectant considérablement leur mobilité, aux soins et examens oncologiques, gynécologiques et périnataux. À cela viennent s'ajouter certains préjugés portés par des membres du corps médical quant à la capacité d'une femme LM à avoir une sexualité active, à vivre une grossesse sans risque et à assumer un rôle parental de manière adéquate. En 2023, MÉMO-Qc a déployé une campagne de sensibilisation en ce sens, intitulée *Mes seins et mon utérus comptent aussi!*⁶, qui visait à mettre ces enjeux sur la place publique. Voici un témoignage tiré de la vidéo de sensibilisation associée à la campagne, diffusé par le biais de notre chaîne YouTube (MÉMO-Québec, 2023, 2:32) :

« L'accès aux soins de santé est un parcours du combattant. Dans mon cas, ça a failli me coûter la vie à la suite d'un diagnostic de cancer de l'ovaire, qui était rendu de la grosseur d'un pamplemousse. Tout ça à cause du manque de connaissances du personnel soignant à propos des blessures médullaires. » (Isabelle, tétraplégique)

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la clinique externe de l'IRGLM a pour projet d'intégrer un service de gynécologie à l'attention des femmes LM, mais ce n'est pas possible pour le moment, faute d'espace et de financement.

Les femmes sont, hélas, loin d'être les seules au sein de la communauté des PLM à ne pas pouvoir bénéficier d'examens préventifs. Citons à ce sujet la préparation nécessaire à une coloscopie ou à tout examen qui nécessite une vidange complète de l'intestin. De nombreuses PLM doivent y renoncer, faute d'organisation ou de coordination des soins. C'est le cas de ces deux personnes :

« Mon médecin m'a prescrit une coloscopie afin d'écartier une possibilité de cancer du côlon, auquel je suis prédisposé. Pour me préparer à cet examen, je dois boire une préparation afin de vider complètement mon intestin la veille de l'examen et observer une diète spéciale dans les jours qui précèdent. Compte tenu que je suis incapable de faire mes soins intestinaux par moi-même, je reçois ces soins du CLSC. Une demande a donc été faite afin que je puisse

⁶ La vidéo de sensibilisation associée à la campagne peut être consultée en ligne : <https://youtu.be/K11HnVavonE?si=82Wd4bbPXnN1drvc>.

recevoir de l'aide du CLSC pour ma préparation à la coloscopie, mais ça a été refusé. L'hôpital a aussi refusé que je sois admis à l'avance pour me permettre de recevoir l'aide nécessaire à ma préparation. Pour cette raison, je n'ai pas pu passer de coloscopie. Je me croise les doigts pour ne pas développer de cancer. » (Mario, tétraplégique)*

« Mon médecin de famille m'a recommandé de passer un examen pour lequel je dois vider complètement mon intestin. Je lui ai expliqué que ce n'était pas réaliste, car je suis blessée médullaire et j'ai un intestin neurogène. Je sais que pour les personnes dans ma situation, aucune aide à la préparation n'est disponible. Il m'a suggéré de trouver un bénévole pour m'aider, alors qu'il s'agit d'un soin intime et que l'aide dont j'aurais besoin nécessite une personne qui possède des connaissances, sans quoi on risque de me blesser. Il m'a dit qu'il ne pouvait pas me référer à un gastroentérologue tant que je ne passais pas cet examen-là, parce qu'il ne peut pas faire de requête sans résultats de tests. Je suis donc privée d'accès à une investigation plus poussée parce que je suis blessée médullaire et que le système de santé ne prévoit rien pour les gens comme moi. » (Diane, paraplégique)*

10.2. Accès prioritaire à un médecin de famille pour les PLM

C'est un fait connu : de nombreux Québécois et Québécoises n'ont pas accès à un médecin de famille. Lors d'une demande au guichet d'accès, le fait de présenter un ou des problèmes de santé chronique constitue un critère de priorisation lorsque les personnes atteintes de ces conditions ont le statut de clientèles vulnérables reconnues. Malgré des demandes répétées en ce sens (IRGLM, 2012), à ce jour, les PLM n'ont toujours pas le statut de clientèle vulnérable. Considérant que les lésions médullaires affectent les différents systèmes du corps (nerveux, circulatoire, cutané, vésical, intestinal, etc.) et qu'elles peuvent entraîner leur lot de complications, et considérant que les urgences sont souvent débordées, le manque d'accès prioritaire aux services de première ligne pour les PLM constitue un non-sens, en plus de s'avérer dramatique pour celles-ci.

10.3. Prise en charge des PLM à l'urgence et lors d'hospitalisations

À l'extérieur des milieux de traumatologie et de réadaptation, nous constatons qu'il existe une méconnaissance importante et généralisée des lésions médullaires, de leurs manifestations cliniques, des principales complications associées et des protocoles à déployer. Lorsqu'une prise en charge est nécessaire, que ce soit à l'urgence ou sur une unité de soins, cette méconnaissance est à l'origine de conséquences parfois très graves, comme nous le démontrerons plus loin. Nous pouvons présumer qu'elle découle, entre autres, du fait que le personnel des urgences (notamment les médecins urgentologues, les infirmières et les PAB) n'a pas souvent l'occasion de prendre en charge des patients LM, comparativement aux patients qui présentent d'autres conditions ou problèmes de santé plus courants.

Au fil des ans, de très nombreuses personnes lésées médullaires membres de MÉMO-Qc nous ont confié leur réticence à se présenter à l'urgence, car elles anticipent d'en ressortir avec des complications. Elles préfèrent tenter de régler les choses par elles-mêmes, au point d'attendre que leur état se soit considérablement dégradé avant de se résoudre à cette éventualité. Malheureusement, leurs craintes s'avèrent souvent fondées : en plus de faire les frais de la méconnaissance de leurs besoins par l'équipe soignante, ces patients se heurtent parfois à un manque d'écoute et de considération lorsqu'elles tentent d'exprimer leurs besoins et d'expliquer les manifestations indiquant la présence d'un problème sous-jacent, comme la dysréflexie autonome, ce qu'on leur a pourtant enseigné à faire en réadaptation en les rendant

expertes de la gestion de leur condition. Le fait qu'elles « osent » exprimer leurs besoins et fournir des informations relatives à leur condition font en sorte qu'elles sont parfois prises en grippe par l'équipe soignante, qui les étiquette comme des personnes capricieuses, voire quérulentes. Les deux exemples ci-dessous sont malheureusement typiques de la manière dont sont reçues les PLM et leurs proches lorsqu'elles tentent de faire valoir leurs besoins.

« Chaque fois que je vais à l'urgence avec mon fils lésé médullaire, c'est à moi qu'il revient d'apporter les éléments-clés pour orienter l'évaluation et le diagnostic, alors que je m'attendrais plutôt à ce que ce soit les spécialistes de la santé qui aient les compétences et les connaissances pour le faire. Si au moins ils m'écoutaient... La plupart d'entre eux ignorent ce que je leur dis. Quand je mentionne la pompe intrathécale et la dysréflexie autonome, qui sont des éléments importants pour bien saisir la situation de santé de mon fils, je vois la panique dans les yeux du personnel soignant : personne ne sait ce que c'est. Je sens que la qualité de prise en charge de mon fils par l'hôpital repose sur mes épaules. Je suis épuisée de devoir insister à chaque fois auprès du corps médical. Ces situations ont un impact sur le sentiment de confiance de mon fils envers le système de santé. Il devient cynique. » (Maria, dont le fils est paraplégique)*

« Je me suis présenté à l'urgence de l'hôpital pour un malaise au cœur. On a voulu me garder quelques jours pour des examens. En prévision de ces examens, le cardiologue a retiré mes médicaments pour réduire mes spasmes, malgré les réticences que je lui ai exprimées et ma recommandation d'appeler à l'IRDPO. La première nuit a été infernale : j'avais des spasmes continus, des sueurs et des douleurs horribles. C'est normal, car j'étais en sevrage. Même chose la nuit suivante. Le surlendemain, j'ai vu qu'il y avait du sang dans la culotte qu'on me retirait. J'ai alors insisté pour qu'on prenne une photo de mon siège afin que je puisse prendre connaissance de l'état de ma peau à cet endroit. Le mal était fait : j'avais des plaies de pression ouvertes au coccyx et autour. Ne sachant plus quoi faire, j'ai appelé mon intervenante de MÉMO-Qc en pleurs. » (Ulric, paraplégique)*

Nombreuses sont les PLM qui, comme ce monsieur, sortent d'une hospitalisation avec une plaie de pression qu'elles n'avaient pas au moment de leur admission. Il s'agit de l'une des conséquences les plus répandues, et aussi les plus graves, d'une prise en charge inadéquate. Malgré l'insistance des patients et de leurs proches, le matériel et les pratiques visant la prévention des plaies de pression tardent à être intégrés dans le plan de soins. Les plaies de pression, quant à elles, ne tardent pas à se développer et sont rarement prises en charge à temps pour être limitées.

Le cas médiatisé de Normand Meunier, membre tétraplégique de MÉMO-Qc qui s'est résigné à demander l'aide médicale à mourir à la suite d'une plaie de pression sévère développée lors d'une hospitalisation à l'urgence de l'Hôpital de Saint-Jérôme à l'hiver 2024, est malheureusement représentative, à un degré extrême, de ce que vivent de nombreuses PLM lorsqu'elles sont hospitalisées à l'urgence ou sur une unité de soins. Admis pour un problème respiratoire, monsieur Meunier est demeuré alité sur une civière pendant 96 heures d'affilée, sans surface thérapeutique adéquate et sans être mobilisé une seule fois, alors que le protocole commande que ce soit fait toutes les deux heures. S'il n'avait pas demandé l'AMM, il serait décédé peu de temps après, au bout d'atroces souffrances, d'une septicémie qui s'était répandue à ses os.

Pourtant, sa conjointe Sylvie Brosseau et lui ont interpellé le personnel de l'urgence à de nombreuses reprises pour leur signifier ses besoins et les conséquences associées au fait de ne pas y répondre. Non seulement leurs demandes n'ont obtenu aucune réponse, mais on a même menacé madame Brosseau

d'expulsion si elle ne cessait pas d'importuner le personnel avec ses demandes continuelles. Alors qu'il existe des protocoles simples pour prévenir de potentielles complications (surfaces thérapeutiques, mobilisations, cathétérismes et soins intestinaux, connaissance de la spasticité et de la dysréflexie, etc.), en pratique, il est rare qu'ils soient respectés à la lettre. En plus de la méconnaissance des besoins des PLM, le fait que le personnel hospitalier soit débordé contribue à augmenter le risque de mauvaises pratiques. Dans le cas de Normand Meunier, nous pouvons affirmer hors de tout doute que son décès est attribuable à un cas de grave négligence.

Le problème de méconnaissance des lésions médullaires est si répandu au sein du RSSS que MÉMO-Qc s'est doté d'une orientation stratégique visant à coordonner les efforts, en collaboration avec les CEBM, afin de sensibiliser le personnel de première et de deuxième ligne à ces questions. Il se trouve, parmi les professionnels de la santé et les chefs de service des CEBM, et aussi de certains CRDP régionaux, de précieux alliés qui se sont donné pour mission de sensibiliser le personnel du RSSS aux besoins des PLM. Parmi les initiatives existantes, tant le CEBMEQ que le CEBMOQ distribuent des aide-mémoires en format portefeuille aux patients qui terminent leur réadaptation. Ces documents recensent les principaux problèmes et leurs manifestations, de même que les protocoles à respecter. Les PLM sont invitées à les remettre au personnel soignant en cas de prise en charge à l'urgence ou d'hospitalisation. Bien que ce soit aidant dans certains cas, plusieurs personnes rapportent que souvent, le personnel ne se donne même pas la peine de les lire.

Dans l'Est du Québec, des aide-mémoires rappelant les protocoles de prise en charge des patients LM sont affichés dans les urgences des établissements hospitaliers de la Capitale-Nationale. Des démarches sont en cours auprès du MSSS afin qu'elles puissent être diffusées à l'ensemble des urgences de la province. Aussi, quelques formations élaborées par des infirmières cliniciennes spécialisées ont été données à des professionnels en première ligne et mises en ligne sur le site du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Cependant, comme il s'agit d'un enjeu qui concerne notre système de santé à l'échelle provinciale, il importe que tous les acteurs travaillent de manière concertée afin de mettre en commun les initiatives existantes et identifier des solutions structurantes. En regard de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, les hôpitaux ont l'obligation d'assurer une prise en charge adéquate aux PLM même si la lésion médullaire ne constitue pas le motif principal d'hospitalisation, au même titre que cela se fait pour des patients qui présentent d'autres comorbidités, comme le diabète ou l'insuffisance rénale.

En terminant, mentionnons que lors d'hospitalisations, les patients lésés médullaires peinent à recevoir des soins intestinaux, pourtant essentiels, de la part du personnel soignant, que ce soit pour cause d'incompétence, d'inexpérience, de manque de personnel lors d'un quart de travail ou tout simplement parce que les curages ne sont pas prévus dans le plan de soins. Ils se voient bien souvent imposer le port d'une culotte d'aisance. Plusieurs membres de MÉMO-Qc nous ont rapporté devoir faire appel à leur propre personnel d'aide à domicile pour réaliser ces soins pendant leur séjour à l'hôpital. Cette situation les place en grande précarité, car le CLSC, tout comme les agents payeurs, suspendent la couverture de ces services, ou encore l'allocation qui y est dédiée, pendant toute la durée d'une hospitalisation puisqu'en principe, ils ne devraient pas en avoir besoin. Cela revient à dire qu'en plus de devoir s'organiser eux-mêmes pour recevoir des soins essentiels que l'hôpital est incapable d'assumer, ils se retrouvent parfois à devoir rembourser des sommes « payées en trop ».

« Quand j'ai été hospitalisé, le personnel insistait pour que je fasse une selle tous les jours. Dans une chambre partagée où la toilette n'est pas adaptée, ce n'est vraiment pas évident pour une personne tétraplégique comme moi. Pour régler ce problème, ils m'ont mis une couche, installé sur le côté et m'ont dit de me « laisser aller dedans ». Ma routine de soins est organisée pour que je fasse une selle tous les deux jours, en position assise sur la toilette. En

plus d'avoir été extrêmement humiliant pour moi, ça m'a complètement dérégulé par rapport à ma routine de soins. » (Alexandre, tétraplégique)*

« Quand je sais que je vais devoir passer quelques jours à l'hôpital, je m'organise d'avance avec mon aide-soignant pour qu'il vienne faire mes soins intestinaux à l'hôpital. Même si je sais que je ne serai pas remboursé par la SAAQ, je préfère le payer de ma poche, parce que ça me garantit non seulement que ce sera fait, mais que ce sera bien fait. C'est trop important pour que je m'en prive. » (Laval, tétraplégique)*

10.4. Convalescence des PLM à la suite d'une chirurgie

Durant la période de convalescence qui suit une chirurgie, plusieurs personnes, en incluant celles qui n'ont pas de limitations fonctionnelles, se retrouvent avec des restrictions temporaires qui font en sorte qu'elles peuvent avoir besoin d'aide. Chez les PLM, l'impact des restrictions est généralement non négligeable, puisqu'il restreint souvent les capacités résiduelles, qui s'appuient sur l'usage de certains membres ou la capacité à effectuer certains mouvements. Prenons l'exemple des personnes paraplégiques, pour qui les bras sont essentiels, car ils servent à se propulser en fauteuil roulant, à se transférer, à effectuer les soins d'élimination vésicaux et intestinaux, etc. En l'absence d'un soutien adéquat, ces personnes peuvent se retrouver à risque de complications, voire en danger.

Sauf dans de très rares exceptions, à défaut d'avoir accès à un lieu de convalescence approprié où le personnel est bien au fait de la réalité et des besoins des PLM, la personne doit se démener pour recevoir les soins du CLSC, avec les problèmes de roulement de personnel, de communication, de méconnaissance des besoins et de bris de services occasionnels que l'on connaît. Bien souvent, les proches aidants sont appelés en renfort pour éviter que la personne ne se retrouve en précarité physique ou sans soins, notamment lorsque l'infirmière ou le PAB du CLSC ne se présente pas. Plusieurs de nos membres se sont retrouvés dans cette situation au fil des ans.

Les chirurgies à l'épaule et aux membres supérieurs sont fréquentes chez les utilisateurs de longue date d'un fauteuil roulant manuel, en raison d'une usure prématurée liée à une surutilisation. Ces trois personnes ont vécu des situations stressantes au moment de planifier leur convalescence.

« Lorsqu'on m'a annoncé que j'allais devoir subir une chirurgie à l'épaule, j'ai tout de suite pensé à comment j'allais m'organiser durant la convalescence, en sachant que je ne pourrais pas solliciter mon épaule ni mon bras pendant plusieurs semaines, le temps que ça guérisse. Sans mes bras, je ne fonctionne pas : je ne peux pas me déplacer, faire mes transferts, faire mes soins ni conduire. J'ai fait une demande au centre d'expertise afin d'être admise pour la durée de ma convalescence, mais on m'a expliqué qu'on admettait seulement les personnes qui avaient besoin de réadaptation. Même si mon problème était une conséquence directe de ma lésion médullaire, je ne me qualifiais pas. J'ai donc dû me résigner à demander les soins du CLSC, en sachant très bien que je dépendrais de personnes qui ne connaissent pas nécessairement ma condition, sans parler des horaires. Ça a été l'enfer, exactement comme je l'anticipais. Heureusement que j'ai pu compter sur l'aide d'un membre de ma famille pendant que je me rétablissais. La gestion de ma convalescence et toute l'incertitude entourant ce qui allait se passer m'a causé un tel stress que ça m'a rendue malade. J'ai fini par être admise en centre de réadaptation, car j'ai eu besoin de réapprendre à faire mes soins intestinaux et vésicaux à la suite de cet épisode. » (Diane, paraplégique)*

« J'ai dû être opérée d'urgence à la suite d'une fracture et d'une dislocation de l'épaule. Je me suis retrouvée en convalescence dans un établissement de réadaptation régional et l'équipe sur place ne semblait vraiment pas connaître les lésions médullaires. À plusieurs reprises, j'ai demandé des soins pour une infection urinaire qui se développait, ce à quoi le médecin de garde m'a recommandé de manger plus de baies. Lorsque j'ai fait valoir à l'équipe soignante que je présentais des besoins particuliers en raison de ma lésion médullaire, on m'a bien fait comprendre que je n'étais pas sur l'unité pour recevoir des soins en lien avec ma condition, mais pour la convalescence de mon épaule. J'ai dû me battre du début à la fin, au point où la très grande majorité de l'équipe a commencé à me voir comme une patiente problématique et dérangement. J'ai fini par déposer une plainte au Protecteur du citoyen, mais cette histoire m'a complètement vidée, en plus de me faire perdre confiance en notre système de santé. Tu as beau appeler à l'aide, on ne t'écoute pas. » (Stéphanie, paraplégique)*

« Après avoir enduré mon mal pendant un moment, je me suis décidé à subir une chirurgie du tunnel carpien. Heureusement que je suis assez autonome, en bonne santé et que je peux compter sur le soutien d'un membre de ma famille au besoin, car rien n'était prévu pour ma convalescence. En faisant un transfert, j'ai manqué mon coup et je suis tombé. Mes points de suture se sont défaits et j'ai dû retourner à l'hôpital pour les faire refaire, ce qui a retardé ma guérison. Je vais avoir besoin de la même chirurgie pour mon autre main, mais j'avoue que j'hésite, car je me demande si ça vaut vraiment tout ce trouble. » (Jeff, paraplégique)*

10.5. Manquements constatés chez certains PAB

Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre 3, portant sur la phase de soins aigus au sein du continuum initial en traumatologie, la qualité et la constance des soins et services offerts par les PAB aux personnes lésées médullaires au sein du RSSS sont à géométrie variable. À en juger par le nombre d'incidents qui nous ont été rapportés par nos membres au fil des ans, tout porte à croire qu'il s'agit d'un problème répandu à l'ensemble du système de santé plutôt que de simples faits isolés. Nous ne pouvons que spéculer sur les hypothèses qui expliquent cette inconstance : il peut s'agir du manque d'effectifs, qui vient contraindre les PAB à devoir livrer les soins de manière expéditive, de la méconnaissance des besoins des PLM ou encore, de lacunes sur le plan des connaissances, des savoir-faire et de l'éthique professionnelle. Bien que ces facteurs soient loin de se limiter aux seuls PAB, la fréquence de leurs interactions avec les PLM contribue peut-être à expliquer pourquoi autant d'incidents sont constatés.

Le travail de PAB nécessite non seulement de savoir poser des gestes et effectuer des manœuvres de manière sécuritaire, mais aussi de savoir créer un lien de confiance avec les patients, considérant la proximité et la dimension intime des soins qui sont prodigués à des gens se trouvant dans une position d'extrême vulnérabilité. L'impact des mauvaises pratiques n'a pas seulement des conséquences sur le plan de la santé, comme les chutes et les plaies de pression, mais également des impacts psychologiques importants : on parle dans certains cas de sentiment d'insécurité, d'humiliation et d'atteinte à la dignité. De mauvaises expériences passées avec des PAB obligent les PLM à devoir réaffirmer constamment leurs besoins. Dans certains cas, c'est aux patients qu'il revient d'expliquer aux PAB la manière dont les soins doivent leur être rendus. Comme ces explications doivent être reprises avec chaque nouveau PAB qui se présente, cette hypervigilance constante finit par engendrer une fatigue considérable. Voici quelques exemples parmi d'autres qui nous ont été rapportés au fil du temps.

« Les préposés, il y en a de toutes les sortes. Il y en a qui sont très bons, qui ont le tour avec les gens et qui savent créer des bons liens. Ceux-là, on aimerait les avoir tout le temps. Il y en a d'autres qui sont pressés et pour qui c'est « go, go, go ». On ne sait jamais sur qui on va tomber. Parfois, je sens qu'on me traite comme si j'étais une marchandise. » (Maurice, paraplégique)*

« Chaque fois que je suis hospitalisée, il m'arrive de sentir que je dérange certains préposés lorsque je leur demande un service. C'est encore pire lors des changements de quarts : quand je sonne, ce n'est pas rare qu'on me réponde que je dois attendre le début du prochain quart. On me fait sentir comme une personne capricieuse, qui en demande trop. Pourtant, ce ne sont pas des caprices, mais des besoins de base. Je préférerais mille fois être capable de tout faire par moi-même, mais ma condition m'en empêche. Ce ne sont pas toujours des paroles, c'est beaucoup plus subtil que ça. L'expression du visage, le ton de la voix, un roulement des yeux... on vient constamment me rappeler que je dérange, que j'en demande trop. » (Julia, tétraplégique)*

« Alors qu'un préposé me donnait des soins, il m'a dit que je ne collaborais pas, car mes jambes étaient raides et contractées. Je lui ai expliqué qu'il s'agissait de spasticité liée à ma lésion médullaire, ce à quoi il m'a répondu que c'était une question de volonté et que je pouvais avoir le contrôle de mes jambes si je le voulais vraiment. » (Léa, paraplégique)*

11. Soutien à domicile (SAD) et aide aux activités de la vie quotidienne

La question du soutien à domicile (SAD) est cruciale pour un nombre important de personnes lésées médullaires de retour en communauté. Le SAD englobe un ensemble de soins et de services qui permettent à la personne de fonctionner au quotidien et qui visent, ultimement et idéalement, à lui permettre de mener une vie à la hauteur de ses aspirations. Les services de SAD sont généralement assurés par les CLSC, bien qu'il existe différentes modalités comme le programme Chèque emploi-service (CES)⁷. L'évaluation des besoins de chaque personne, de même l'établissement du nombre d'heures de service hebdomadaires, est faite à l'aide de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC). Les heures attribuées en fonction de la cotation établie ne sont toutefois pas forcément respectées par les CLSC compte tenu des contraintes budgétaires ou administratives.

Dans la foulée du dépôt du dernier budget gouvernemental et du lancement de l'agence Santé Québec, en fonction depuis le 1^{er} décembre 2024, les impacts des coupures visant à combler le trou financier de 1,5 milliard de dollars dans le RSSS commencent à se faire sentir. Sous le couvert de « décisions stratégiques » et de « gestion responsable et équitable », certains de nos membres nous ont rapporté, au cours des dernières semaines, qu'il y avait une suspension temporaire des nouveaux services offerts par l'entremise du CES dans certains CIUSSS et CIUSSS, lorsqu'il ne s'agissait pas carrément de coupures de services, une situation qui en inquiète plusieurs, et avec raison.

« Dernièrement, on m'a informé qu'on coupait l'entièreté de mes heures de services, qui s'élevaient à plus de 30 heures par semaine. Je vis depuis la naissance avec des limitations physiques importantes qui ont entraîné une paraplégie et qui font en sorte que je suis dépendant des services d'aide aux activités de la vie quotidienne. J'habite avec une colocataire et amie qui a elle aussi des limitations physiques importantes. Elle se déplace en fauteuil roulant et a besoin, tout comme moi, de services d'aide à domicile par l'entremise du CES. Lorsque la préposée qui s'occupait de nous a démissionné cet automne, nous avons été pris de court. Ma colocataire a effectué de nombreuses démarches administratives afin que la situation se règle, mais elle a obtenu un seul retour concernant l'entretien ménager. Pour le reste de nos besoins, nous avons été complètement laissés à nous-mêmes, sans piste de solution ni soutien des intervenants du réseau. Puisque la vie doit continuer et que nous sommes deux travailleurs à temps plein, ma colocataire m'est temporairement venue en aide du mieux qu'elle le pouvait malgré ses limitations physiques importantes. Ça lui a d'ailleurs causé plusieurs crises de douleurs aiguës, en plus de poser des risques pour notre sécurité en raison de son incapacité à faire des manœuvres sécuritaires. Lorsque nous avons enfin obtenu un retour du chef du programme SAD de notre CLSC, c'était pour nous informer que mes heures de services via le CES étaient entièrement coupées, car il estimait que ma colocataire était apte à répondre à mes besoins. Nous voulons bien croire que le réseau de la santé est présentement sous pression financière et que les CLSC doivent procéder à des coupures importantes, mais nous n'en revenons pas que ça se fasse sur le dos de deux personnes lourdement handicapées, qui tentent de survivre comme elles peuvent sans accompagnement. Nous nous sommes empressés de porter plainte afin que la situation puisse

⁷ Bien que le Chèque emploi-service ait une visée d'autodétermination en permettant à la personne en situation de handicap d'embaucher et de gérer son propre personnel de soutien, il comporte de nombreuses failles qui font l'objet de rapports et de recommandations (CSBE, 2024).

se régler rapidement, mais je ne cacherai pas que nous sommes pris au dépourvu en ce moment. » (Hugo, paraplégique, et sa colocataire Jade*, atteinte de polyarthrite)*

Bien que le CES favorise l'autodétermination en permettant au prestataire d'établir son horaire en fonction de ses besoins, il n'en demeure pas moins que cette modalité est loin de convenir à toutes les PLM, pour qui le fait de jouer le rôle d'employeur, avec toutes les charges que cela comporte, peut représenter une tâche indue. Or, nous avons appris que certaines personnes ont été, en quelque sorte, forcées de recourir au CES, modalité qui leur a été présentée par le CLSC comme la seule option valide pour obtenir des soins et services une fois de retour à domicile. C'est le cas des deux personnes ci-dessous. Sans en avoir la certitude, nous émettons l'hypothèse que dans l'état actuel du RSSS, l'insuffisance des fonds en SAD a pu mener certains CLSC à émettre une directive en ce sens.

« Lorsque mon conjoint est sorti de réadaptation, nous avons contacté notre CLSC afin de nous assurer qu'il reçoive des services à domicile. Quelle ne fut pas ma surprise lorsqu'on m'a répondu qu'en tant que conjointe, c'était à moi que revenait la responsabilité de trouver et d'embaucher des préposés aux bénéficiaires pour offrir les soins à mon mari et que pour cela, il aurait droit au Chèque emploi-service! En peu de temps, cela me faisait une responsabilité additionnelle à assumer en tant que proche aidante de mon conjoint. J'ai trouvé ça difficile qu'on ne m'offre pas d'autre option, car je pensais que les soins à domicile étaient une responsabilité du CLSC. Ça m'a dépassée. » (Odette, dont le conjoint est tétraplégique)*

« Quand j'ai eu fini ma réadaptation, on m'a dirigé vers le CLSC pour obtenir des services de soutien à domicile. Ils ont été clairs avec moi : ils m'ont expliqué que j'aurais le Chèque emploi-service et que ce serait ma responsabilité de trouver du personnel. Devoir faire passer des entrevues et gérer des horaires était quelque chose de complètement nouveau pour moi. Ça me causait beaucoup de stress, surtout que j'avais plein d'autres choses à gérer en même temps : l'adaptation de mon domicile, l'apprivoisement de ma nouvelle condition, la fatigue, la douleur, les limitations... Il faut aussi tenir compte du fait que ma conjointe et moi sommes âgés. On n'a plus la même énergie qu'avant. Je me suis senti abandonné là-dedans. » (Gérard, tétraplégique)*

D'autres personnes nous ont confié qu'à l'inverse, l'option du CES ne leur a pas été présentée au départ et qu'elles ont plutôt été orientées vers des entreprises d'économie sociale offrant des services d'aide ménager. Elles ont donc dû se battre pour y avoir accès.

Selon le nombre d'heures hebdomadaires requises, la personne peut bénéficier du SAD, ou encore, entre autres options, habiter dans une ressource résidentielle alternative, une ressource intermédiaire ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). À cet égard, la politique *Chez soi : le premier choix - La politique de soutien à domicile*, avait généré de nombreuses attentes au sein de la population, et notamment chez les PLM (MSSS, 2003). Près de 20 ans plus tard, nous ne pouvons que faire le constat d'un ensemble de promesses non tenues en même temps que nous constatons la dégradation des services préexistants engendrée par les compressions budgétaires successives. Nous avons observé, dans un nombre grandissant de situations, que le nombre d'heures de soins offertes par les CLSC est nettement insuffisant pour permettre le maintien, dans leur milieu de vie, des personnes dont la mobilité est la plus lourdement affectée, généralement des personnes tétraplégiques. Ces dernières sont parfois orientées contre leur gré vers un CHSLD. Or, ces centres d'hébergement n'ont ni la mission, ni les effectifs, ni l'expertise pour assurer les soins appropriés pour les PLM, sans compter qu'ils ne constituent pas un milieu

de vie approprié pour les personnes appartenant à la tranche d'âge de la population active. À ce titre, on se rappelle la triste histoire du suicide, en l'espace de six mois en 2014, de trois personnes lésées médullaires qui se trouvaient hébergées contre leur gré en CHSLD (Archambault, 2014) (Poupart, 2014).

« À la résidence où j'habite, la plupart des préposées sont gentilles et compétentes. Par contre, il y en a d'autres qui n'arrivent pas à me donner les soins de la bonne manière malgré mes explications. C'est épuisant de devoir constamment expliquer et réexpliquer les choses. C'est rendu qu'il m'arrive parfois de refuser les soins quand il s'agit de préposées en qui je n'ai pas confiance. Pour certaines choses, je préfère encore essayer de m'en occuper moi-même, malgré le risque de chute, ou demander de l'aide à mes proches, même si je sais que ça leur en fait beaucoup. » (Gabriel*, paraplégique et atteint de sclérose en plaques)

Il existe une grande disparité dans les soins et services offerts par les programmes de SAD des CLSC, de même que dans l'évaluation et la reconnaissance des besoins qui sont faites par ces derniers. La diversité des dispensateurs de services engendre des problèmes sur le plan de la coordination des soins et de l'évaluation de leur qualité. À cet effet, rappelons que les outils d'évaluation des besoins sont d'abord conçus pour la clientèle aînée, un segment de plus en plus nombreux de la population, auquel la clientèle en situation de handicap, qui fait pourtant partie de la population active, se trouve souvent amalgamée. À la différence des personnes aînées ayant recours au SAD qui sont pour la plupart en *perte* d'autonomie, les PLM qui appartiennent au segment de la population active sont plutôt en *quête* d'autonomie et d'intégration sociale. Elles sont appelées à jouer des rôles sociaux variés, qui doivent pouvoir se conjuguer avec des horaires appropriés et flexibles. Les besoins et les horaires de soins sont planifiés à partir des ressources disponibles et des contraintes logistiques plutôt qu'en fonction des besoins de ces personnes, qui aspirent à une pleine participation sociale. Les PAB se déplacent à domicile en suivant des itinéraires, ou des « routes », et il n'est pas rare que des PLM se fassent lever alors que la matinée est bien entamée, ou qu'elles se fassent mettre au lit aussi prématurément que vers 19h. Il arrive aussi que des PAB ne se présentent tout simplement pas.

« Un soir, la préposée qui devait m'aider à enfiler mon pyjama, à faire ma toilette et à me mettre au lit ne s'est jamais présentée. On n'a pas pris la peine de m'en aviser. Avoir su, je me serais organisé autrement. J'ai tenté de joindre le CLSC pour qu'on m'envoie quelqu'un d'autre, sans succès. J'ai donc dû me résoudre à passer la nuit dans mon fauteuil roulant, avec mes vêtements de la journée. Je n'ai pas très bien dormi, surtout qu'il n'est jamais bon pour les personnes dans ma condition de passer plusieurs heures d'affilée dans la même position. » (Jacob*, tétraplégique)

Parmi les principaux problèmes relatifs au SAD sur l'ensemble du territoire figurent le manque de connaissances spécifiques liées aux lésions médullaires, le roulement de personnel et l'inconstance qui affecte la qualité des soins.

« On devient, en quelque sorte, des enseignants pour les préposés à domicile. Il faut leur expliquer comment faire leur travail, les encourager et les rassurer. Les premières fois qu'ils donnent des soins à une personne lésée médullaire, on les sent craintifs et un peu perdus. » (Claude*, paraplégique)

Concernant plus spécifiquement l'exercice du rôle parental, nous déplorons que l'offre de soutien aux tâches parentales soit inégale d'une région à l'autre, voire inexistante pour certaines. Les réalités et les besoins des parents lésés médullaires sont peu reconnus et il existe encore des préjugés, portés par certains

professionnels du RSSS, quant à leur capacité à assumer un rôle parental de manière adéquate et suffisante (Pituch et al., 2024), notamment lorsque le projet de parentalité a lieu après l'apparition d'une lésion médullaire. Bien que la Clinique Parents Plus (rattachée au CRLB du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, mais desservant l'ensemble de la province) joue un rôle important dans la recherche de solutions en matière d'aides techniques et de soutien à l'autonomie pour les parents en situation de handicap qui ont des enfants en bas âge, des besoins en termes de soutien régulier aux tâches parentales récurrentes sont souvent exprimés. Les programmes de SAD des CLSC peinent à reconnaître ces besoins et à développer une offre structurée et harmonisée à l'ensemble du territoire du Québec.

12. Couverture du matériel et de l'équipement spécialisé : le cas des aides aux fonctions d'élimination et de la pompe intrathécale

Afin d'arriver à fonctionner en dépit des déficits fonctionnels occasionnés par une lésion médullaire, plusieurs PLM ont recours à du matériel et à de l'équipement spécialisé. Les exemples les plus courants sont en lien au matériel d'aide à l'élimination, qui permet à la personne d'uriner ou de déféquer en dépit d'une vessie ou d'un intestin neurogène, et la pompe intrathécale, appelée couramment « pompe à Lioresal » ou « pompe à « Baclofen », qui sert à réduire la spasticité chez les personnes atteintes sévèrement. En effet, pour celles-ci les doses d'antispasmodiques oraux nécessaires à leur soulagement sont telles qu'elles entraînent un endormissement important, voire insuffisantes pour offrir le soulagement souhaité.

12.1. Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (PAMFÉ)

MÉMO-Qc, à l'époque l'APQ, est l'un des instigateurs du Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (PAMFÉ), mis en place dans la seconde moitié de la décennie 1990 à la suite de demandes répétées et de représentations auprès du MSSS. Il répond à des besoins réels et importants en plus de représenter un filet de sécurité essentiel pour les PLM qui n'ont pas d'agent payeur comme la SAAQ, la CNESST ou l'IVAC en les aidant à défrayer les coûts de ce matériel, généralement élevés compte tenu des quantités requises. Avant la mise en place du PAMFÉ, les gens non couverts par un agent payeur ni par une assurance devaient payer de leur poche le matériel d'aide à l'élimination, ce qui les amenait bien souvent à devoir en rationner l'usage, par exemple, en utilisant et nettoyant un même cathéter urinaire durant plusieurs jours, voire plusieurs semaines, avec les risques d'infection que l'on imagine. Ce programme est administré par les CLSC, qui n'assurent toutefois pas une gestion uniforme des fonds alloués.

À travers les années, le PAMFÉ a connu des problèmes de disparités régionales importantes. Bien au fait de la situation, MÉMO-Qc a fait un travail important de représentation auprès du MSSS afin qu'il procède à une mise à jour du guide de gestion du programme. Le processus de révision s'est déroulé dans un cadre collaboratif, dans lequel nous étions activement impliqués. Nous avons notamment émis des recommandations dont le MSSS a tenu compte. En somme, cela revient à dire que nous avons un historique de collaboration constructive avec le MSSS dans ce dossier. Ce processus de révision a abouti à une refonte et à une implantation du nouveau programme en 2019, permettant ainsi de corriger certaines disparités et de poser des balises. Par ailleurs, l'implantation a été extrêmement longue. Pendant ce temps, les PLM subissaient une gestion du programme difficile, caractérisée par des listes d'attente qui ne devaient pourtant plus exister.

Au moment d'écrire ces lignes, il se trouve encore des régions administratives dans lesquelles l'accès à ce matériel est difficile. De façon générale, là où le programme semble être bien géré, les gens attendent de quatre à six semaines pour obtenir la couverture de leur matériel par le PAMFÉ. C'est le cas, en général, à Montréal, même si cela peut varier d'un CLSC à un autre. Le problème est plus criant en région, où les gens peuvent attendre des mois, voire des années. Quand ils finissent par être admis au programme, les quantités de matériel sont rationnées : un cas de figure courant est qu'ils ont droit à un seul cathéter urinaire par jour, qui doit être rincé et réutilisé, au lieu du nombre prescrit par le médecin. Or, les bonnes pratiques en matière d'utilisation des cathéters sont claires : ces derniers sont conçus pour un usage unique, sans quoi la personne s'expose à un risque accru d'infections urinaires. Soulignons qu'il y a aussi d'importants retards de livraison, de même que des livraisons incomplètes.

En dépit de la refonte de 2019, l'accès au matériel d'aide à l'élimination, et particulièrement aux cathéters urinaires, reste un problème dans les Laurentides (Blainville, Saint-Jérôme, Sainte-Anne-des-Lacs), où les délais sont parfois de deux à quatre ans, de même qu'au Saguenay-Lac-Saint-Jean, dans l'Outaouais, en Montérégie (Longueuil, Valleyfield, Beauharnois), en Estrie (Granby), à Laval ainsi qu'à Montréal (arrondissement Lachine). L'accès à ce matériel est d'autant plus difficile que les personnes qui n'arrivent pas à l'obtenir ne peuvent pas toujours compter sur le soutien d'un intervenant-pivot, qui devrait idéalement veiller à ce que les patients LM obtiennent les soins et services dont ils ont besoin.

Mentionnons que les personnes atteintes de cancer (ce qui comprend, chez les PLMNT, celles dont l'étiologie est oncologique) ne font pas partie des clientèles couvertes par le PAMFÉ, à moins qu'elles aient complété leurs traitements et soient en rémission. Ces critères restrictifs créent une iniquité d'accès basée sur l'étiologie, en dépit de besoins similaires.

Avant la refonte du PAMFÉ en 2019, les personnes qui avaient besoin du système d'élimination fécale Peristeen pouvaient bénéficier d'une couverture dans la mesure où celui-ci leur était prescrit par le médecin. Depuis, l'accès en a été éliminé. Le Peristeen est un système d'irrigation transanale prescrit en dernier recours aux gens aux prises avec des problèmes importants de gestion intestinale, généralement lorsque les autres méthodes ont échoué. Il permet à la personne qui l'utilise de s'assurer qu'elle vide complètement son intestin en plus de réduire le risque de déchirure ou blessure engendré par le curage ou l'utilisation des doigts. Il est notamment prescrit en cas de problèmes comme des incontinences fécales, des hémorroïdes et des fissures anales. Cependant, il coûte très cher, soit entre 5000 \$ et 10 000 \$ par année, ce qui fait en sorte que bien des gens qui en auraient besoin n'ont pas les moyens de se le payer. Son avantage est qu'il permet à l'utilisateur de retrouver une certaine qualité de vie et de reprendre ses rôles sociaux qui se trouvent compromis par les incontinences. Actuellement, nous faisons des représentations auprès du MSSS pour que le système Peristeen soit de nouveau couvert par le PAMFÉ⁸. Les deux exemples suivants démontrent l'impact du Peristeen sur la qualité de vie.

« Malgré le fait que je passais plus de deux heures aux toilettes chaque jour et que je suivais à la lettre toutes les instructions qu'on m'avait données, je continuais à avoir des épisodes d'incontinence. Ça pouvait m'arriver à n'importe quel moment. En plus d'être extrêmement humiliant et de déranger les autres à cause de l'odeur, ça m'obligeait à arrêter mon activité pour aller me nettoyer et me changer. À un moment donné, les incontinences m'arrivaient tellement souvent que j'ai dû arrêter d'aller à l'école. On m'a prescrit le Peristeen, qui a complètement changé ma vie. Maintenant, je n'ai plus à penser sans arrêt aux incontinences. J'ai repris l'école et toutes mes autres activités. » (Mélanie, paraplégique)*

« En 2021, j'ai été victime du syndrome de la queue de cheval, qui atteint les nerfs associés au bas du corps, associés aux fonctions d'élimination de l'urine et des selles. J'ai dû apprendre à me cathétériser et à me faire des curages. Dans ce contexte, ma vie est devenue beaucoup plus compliquée. Grâce à l'aide des professionnelles de la réadaptation, j'ai pu retrouver un certain contrôle de mes sphincters et reprendre mon travail. Par contre, il m'arrivait d'avoir des incontinences alors que je me trouvais au travail. C'était des moments particulièrement humiliants, qui faisaient en sorte que je devais constamment interrompre mes journées pour aller me changer. Une infirmière m'a parlé du système Peristeen et des tampons anaux, que

⁸ Bien qu'il existe des systèmes équivalents au Peristeen ailleurs dans le monde, notamment aux États-Unis et en Europe, il est le seul système en son genre approuvé par Santé Canada qui soit disponible sur le marché canadien en ce moment. S'il existait des équivalents ou des alternatives permettant d'atteindre le même genre de résultats, nous les inclurions à nos représentations auprès du MSSS.

j'ai essayés. Ça a complètement changé ma vie. Ça représente une part importante de mon budget, mais je ne m'en passerais plus compte tenu de son effet sur ma dignité, ma qualité de vie et mon stress. Par contre, ce produit devrait être remboursé pour les cas sévères comme le mien. » (John, paraplégique)*

En somme, l'accès rapide, et en quantité suffisante, au matériel d'aide à l'élimination, prévient les problèmes de santé et l'aggravation de certaines conditions qui, autrement, se transforment en problèmes de santé complexes et chroniques (infections urinaires, fécalomes, etc.), qui ont un coût bien plus élevé en termes de traitements. Ainsi, une meilleure prévention de toutes les complications permet aux PLM de maintenir une vie active et de mieux s'intégrer à l'école, au travail et dans la société. Lorsqu'elles demeurent coincées à domicile, à subir les impacts de leurs problèmes, nous perdons, comme société, un énorme potentiel humain.

12.2. Pompe intrathécale

La pompe intrathécale permet d'améliorer considérablement la qualité de vie des patients qui ont une spasticité sévère. Son installation exige une chirurgie et requiert un médicament très cher, le Lioresal, aussi connu sous le nom de Baclofen), en plus d'un suivi régulier. L'avantage de cette pompe est qu'elle réduit grandement la douleur et la fatigue associées à la spasticité chronique, ce qui permet aux patients de mener une vie normale. La personne passe d'une « boule dans le lit » à une personne qui peut conduire pour se rendre au travail et vaquer à l'ensemble de ses occupations quotidiennes. La pompe évite de surcroît les effets secondaires intenses que les patients doivent endurer lorsqu'ils prennent ce même médicament par voie orale. Celui-ci entraîne, aux doses élevées requises pour les soulager, une somnolence importante qui entrave leur fonctionnement quotidien.

Nous observons qu'à l'Hôpital de Sherbrooke, au CHU de Québec, ainsi qu'au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) à Montréal, l'ensemble, c'est-à-dire la pompe et le médicament de remplissage, est fourni sans qu'il n'y ait de coût pour le patient. À l'IRGLM, ce sont les patients qui doivent défrayer la différence, la RAMQ ne remboursant que 80 % des coûts. Il s'agit de disparités importantes considérant que le coût résiduel pour le patient est élevé : il revient à près de 250 \$ par mois, soit près de 3000 \$ par année, pour ceux dont la pompe est réglée à grand débit en raison d'une spasticité très sévère. Pour les patients qui n'ont pas d'agent payeur ni de couverture d'assurance, cela représente un fardeau financier important pouvant ultimement les mener à un choix déchirant, soit celui de réduire le débit de leur pompe de manière à espacer les remplissages, avec pour conséquence une spasticité plus importante. Pour cette raison, nous croyons que la RAMQ devrait couvrir l'entièreté de ce système.

13. Aides techniques et nouvelles technologies

13.1. Aides techniques à la mobilité : le cas des fauteuils roulants

L'accès aux aides techniques et technologiques a le potentiel d'améliorer grandement l'autonomie et la qualité de vie des personnes lésées médullaires.

Bien qu'il soit parfois possible pour une personne tétraplégique qui utilise principalement un fauteuil motorisé et qui travaille ou qui fréquente un établissement scolaire à temps plein d'obtenir un second fauteuil, manuel dans ce cas-ci, payé par la RAMQ, cette possibilité devrait être normalisée et élargie aux personnes paraplégiques qui en auraient besoin. Pour les personnes atteintes d'une condition dégénérative du système musculosquelettique qui possèdent un fauteuil motorisé, la RAMQ couvre à certaines conditions l'octroi d'un fauteuil manuel en complément, sans imposer les critères d'occupation d'un emploi ni de fréquentation d'un établissement scolaire (RAMQ c M-9, r. 25).

Tant pour les personnes tétraplégiques que paraplégiques, l'accès à deux fauteuils roulants couverts par la RAMQ, l'un motorisé et l'autre manuel, offre une flexibilité accrue pour l'accomplissement des diverses activités, favorisant ainsi leur intégration sociale. Par exemple, un fauteuil roulant manuel est indispensable pour maintenir les capacités physiques et peut s'avérer pratique pour circuler dans la maison et faciliter la participation sociale dans divers contextes (travail, espaces restreints, transports, loisirs, etc.), alors qu'un le fauteuil motorisé permet à la personne de parcourir de plus grandes distances tout en préservant son énergie, ou encore, de circuler sans aide l'hiver, lorsque la neige complique le maniement d'un fauteuil manuel. C'est sans compter que les agents payeurs comme la SAAQ et la CNESST couvrent souvent les coûts d'un second fauteuil roulant, créant ainsi une inégalité de traitement basée sur la source de la lésion médullaire. Mentionnons en outre que chez les PLM qui utilisent principalement un fauteuil manuel pour se propulser, les problèmes d'usure prématurée des épaules, des bras et des poignets sont fréquents et bien documentés (He et Goodings, 2023). La couverture d'un second fauteuil motorisé, ou d'un compromis que représenterait une aide motorisée à la propulsion (ex. : roue de traction, fourche d'assistance, roues motorisées, etc.), contribuerait à préserver la santé des épaules et des bras.

Cette situation contraint les PLM non couvertes par un agent payeur à devoir défrayer de leur poche les coûts d'une aide à la mobilité additionnelle, ou à tenter d'obtenir du soutien financier par le biais des fondations. Cependant, les réparations, les modifications et les ajustements liés à la posture ne sont pas couverts par la RAMQ dans ces cas précis, exposant ces personnes à un fardeau financier supplémentaire et à des risques de sécurité associés à l'utilisation de fauteuils désuets et mal adaptés à leur condition.

De plus, les délais de livraison, d'entretien et de réparation des aides techniques, en particulier des fauteuils roulants, sont excessivement longs. Par exemple, dans les centres de réadaptation comme l'IRGLM, il n'est pas rare que ces délais dépassent six mois, atteignant parfois jusqu'à un an entre la commande d'un fauteuil roulant et sa réception par l'utilisateur. Cette situation, qui se détériore avec le temps, est une justification supplémentaire à la couverture d'un deuxième fauteuil roulant par la RAMQ, sans quoi les personnes lésées médullaires s'exposent à des blessures et à une aggravation de leur condition en attendant leur nouvel équipement.

« Mon fauteuil roulant est brisé depuis l'été dernier. Nous sommes près de dix mois plus tard et je n'ai toujours pas réussi à obtenir de rendez-vous pour le faire réparer. » (Marianne, paraplégique)*

L'une des causes présumées de ces délais est l'exigence de la RAMQ que toutes les évaluations, recommandations, entretiens et réparations soient réalisés par un intervenant du service des aides techniques, étant donné les considérations de santé et de sécurité associées à la maintenance, aux ajustements et au positionnement pour les utilisateurs, qui se doivent d'être optimaux. Toutefois, il serait souhaitable, tant du côté de que la RAMQ que du côté des CEBM et des CRDP régionaux, que des solutions soient envisagées afin de minimiser les délais tout en respectant ces exigences.

13.2. Nouvelles technologies

Les nouvelles technologies contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des PLM, notamment en ce qui a trait à la réadaptation, à l'autonomie et à l'inclusion sociale.

Les innovations dans le domaine de la robotique et de la neurostimulation jouent un rôle important dans le parcours de réadaptation des PLM. On peut par exemple penser à l'exosquelette, qui permet d'améliorer la mobilité, et à la stimulation électrique fonctionnelle (SEF), qui permet entre autres de favoriser la force des muscles affaiblis (SCIRE Community Team, 2017).

Les technologies d'assistance comme les interfaces cerveau-machine, bien qu'encore en développement, sont en voie de permettre aux personnes ayant une paralysie de contrôler des appareils par la pensée. Il y a également plusieurs applications et dispositifs qui permettent de contrôler son environnement à distance, comme l'ouverture des portes, l'éclairage et les appareils électroniques par l'utilisation d'un téléphone intelligent ou d'une commande vocale.

Les recherches sur la neuroprothèse et la régénération des tissus nerveux sont également des découvertes scientifiques très prometteuses. Des essais cliniques sur l'implantation de puces dans le cerveau et la moelle épinière se font à l'international et visent à restaurer les fonctions motrices en stimulant directement les circuits nerveux lésés. Bien que ces technologies soient encore en phase expérimentale, elles ont pour but d'améliorer la prise en charge des PLM, permettant une récupération encore plus poussée des fonctions perdues.

Toutefois, le coût d'acquisition souvent très élevé, engendré par la recherche, le développement et la mise en marché, constitue le principal enjeu d'accès à ces technologies de pointe et à leurs bénéfices, de telle sorte qu'elles demeurent inaccessibles à une majorité de PLM. De plus, les programmes d'indemnisation des différents agents payeurs ne sont pas toujours flexibles et équitables quant à l'inclusion des équipements qui répondent le mieux aux besoins des personnes en situation de handicap, spécialement en ce qui a trait aux équipements relevant des innovations technologiques. À titre d'exemple, certains agents payeurs indemnisent l'utilisation de bras robotisés, comme le bras Jaco, mais la RAMQ refuse d'offrir cette couverture. Cette situation crée une inégalité de traitement fondée sur la source du handicap : les victimes d'accidents de la route et du travail ont accès à des technologies qui permettent d'améliorer substantiellement leur qualité de vie, alors que les autres PLM, à moins d'être particulièrement bien nanties, en sont privées.

En terminant, il importe de souligner que les avancées technologiques peuvent susciter de grands espoirs chez les PLM. Cependant, elles sont encore en phase expérimentale et ne garantissent pas toujours les résultats attendus. Cet excès d'espoir peut entraîner des déceptions majeures et du découragement si les technologies ne répondent pas aux attentes ou si les progrès médicaux prennent plus de temps que prévu pour se concrétiser.

14. Autres enjeux associés et problématiques en croissance

Les enjeux présentés dans ce chapitre ne se rattachent pas, à proprement parler, aux trajectoires de soins et services pour les personnes lésées médullaires, mais elles interfèrent avec celles-ci en créant des pressions et des obstacles qui ont un impact significatif sur leur intégration sociale et leur bien-être global, aspects que le processus de réadaptation vise à développer⁹. C'est pourquoi nous trouvons important de les aborder brièvement dans le cadre du présent rapport.

14.1. Manque de disponibilité des logements accessibles

Comme nous l'avons mentionné précédemment, nous observons que le manque de disponibilité des logements adaptés retarde le retour en communauté. La complexité, les restrictions et les délais, auxquels s'ajoute désormais la suspension temporaire de deux des trois volets du programme d'adaptation de domicile (PAD), agissent dans le même sens, contribuant à fragiliser une situation déjà critique.

14.2. Offre en transport adapté

L'offre en transport adapté (TA) est inégale sur le territoire québécois, ce qui vient affecter, à des degrés divers, l'accès aux services de santé et aux services sociaux de même que l'exercice des activités sociales et professionnelles chez les personnes qui n'ont pas accès à une alternative comme un véhicule adapté. Dans les grands centres urbains, le TA est généralement bien développé, en plus de couvrir des plages horaires importantes, tant en semaine que durant la fin de semaine. Cependant, les services ne sont pas offerts de nuit, sans compter que plusieurs utilisateurs dénoncent le manque de flexibilité imposé par les exigences liées à la planification des déplacements, qui les prive de la spontanéité requise par l'accomplissement de certains rôles sociaux en plus de poser problème en cas d'imprévu.

Dans certaines villes, le TA n'est offert que durant de courtes plages horaires, voire quelques journées par semaine seulement. De manière générale, les territoires desservis sont plus petits. Souvent, au sein d'une même région administrative, les différentes municipalités ne sont pas reliées entre elles. Enfin, dans certaines petites municipalités et villages, le service de TA est carrément inexistant. Ainsi, à moins de posséder un véhicule ou de dépendre d'une autre personne pour assurer ses déplacements, les options de déplacement des PLM qui y habitent sont sérieusement limitées.

On se rappelle le cas médiatisé d'André Cloutier, un élu tétraplégique de la municipalité de Saint-Joseph-de-Coleraine, qui devait parcourir, avec l'aide d'un voisin, « un tronçon sinueux d'un kilomètre en fauteuil roulant dans la neige et la noirceur [pour pouvoir siéger] aux séances du conseil municipal » (Lavoie, 2021, paragr. 1). Monsieur Cloutier est, hélas, loin d'être le seul à vivre ce genre de situation.

« Mon conjoint est devenu tétraplégique et il habite dans un CHSLD en attendant de déménager en maison alternative. Avant son accident, nous étions très actifs : nous faisons du bénévolat et nous aimions sortir. C'est toujours notre souhait, mais comme le transport adapté dans notre ville n'est pas offert tous les jours, ça limite énormément nos possibilités. Je me suis renseigné pour qu'on achète une camionnette et qu'on la fasse adapter afin que mon conjoint puisse y prendre place dans son fauteuil motorisé. J'ai été surpris d'apprendre,

⁹ Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « la réadaptation se définit comme un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement ». (OMS, 2024)

par l'ergothérapeute, que nous n'avions pas accès au programme d'adaptation de véhicule étant donné qu'il habite dans un établissement du réseau de la santé. Ce n'est pas parce qu'on habite en CHSLD qu'on n'a plus de vie! » (Jean-Guy, dont le conjoint est tétraplégique)*

14.3. Aide médicale à mourir (AMM) et handicap

À la suite de la longue bataille menée par Jean Truchon et Nicole Gladu, deux personnes en situation de handicap, et du jugement prononcé en leur faveur en 2019, l'accès à l'aide médicale à mourir (AMM) a été élargi aux personnes dont la fin de vie n'est pas imminente. En 2023, l'accès à l'AMM en a été élargi de nouveau, et cette fois, en intégrant notamment à la loi les « personnes atteintes d'une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes ». (RLRQ c. S-32.0001). Un dernier élargissement, en vigueur depuis le 30 octobre 2024, autorise désormais les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) à pratiquer l'AMM chez les personnes ayant émis des directives anticipées en raison d'une condition neurodégénérative portant atteinte à leur capacité à livrer un consentement éclairé au moment de recevoir l'AMM.

Depuis le premier élargissement survenu en 2019, ce sont au moins une dizaine de personnes membres de la communauté lésée médullaire de MÉMO-Qc qui ont eu recours à l'AMM alors que leur fin de vie n'était pas imminente. Dans la plupart des cas, la décision de ces personnes a reposé sur un ensemble de facteurs, comme des douleurs importantes, persistantes et impossibles à soulager, des comorbidités liées au vieillissement qui ont entraîné une perte d'autonomie additionnelle, ou encore, dans de rares cas, le refus, au terme de leur réadaptation et de leur retour en communauté, de devoir vivre avec une lésion médullaire s'accompagnant d'atteintes sévères et extrêmement limitantes.

Il n'en demeure pas moins que dans certains cas, la piètre qualité des soins et services, ou encore leur manque d'accès, ont pu constituer des *facteurs précipitants* qui ont mené à la formulation d'une demande d'AMM. C'est une crainte que semble confirmer le cinquième rapport annuel sur l'AMM Canada (Santé Canada, 2024). Parmi les données colligées figure l'accessibilité du soutien aux personnes en situation de handicap qui ont fait une demande d'AMM en 2023. Le rapport indique que 432 personnes, soit 2,8 % de tous les cas d'AMM survenus au cours de l'année de référence, requéraient des soins qu'elles n'ont pas reçus, pour diverses raisons. Les raisons ne sont cependant pas indiquées.

Dans certains cas comme celui de Normand Meunier, l'homme tétraplégique dont nous avons rapporté la triste histoire à la section 10.3. du chapitre 10, la négligence grave qu'il a subie lors de son passage à l'urgence de l'Hôpital de Saint-Jérôme, qui lui a occasionné une plaie de pression sévère et mortelle, est la cause directe de sa demande d'AMM. Ce n'est aucunement l'acceptation de sa condition de tétraplégie qui est en cause : avant son hospitalisation aux conséquences fatales, Normand s'apprêtait à planifier ses projets de vacances avec Sylvie, sa conjointe bien-aimée.

En outre, nous constatons qu'un nombre grandissant de membres de MÉMO-Qc nous confient être si désespérés par les bris de services et par la piètre qualité de certains soins qu'ils considèrent sérieusement le fait de recourir à l'AMM, ne voyant pas d'autre issue. Voici quelques-uns de ces cris du cœur qui nous ont été lancés.

« Après avoir subi trois opérations, je me suis trouvé seul au moment de mon retour à la maison, alors que j'avais pourtant avisé le CLSC à plusieurs reprises. Je n'ai reçu aucune aide financière supplémentaire pour payer mon préposé afin qu'il me donne les soins additionnels

requis par ma convalescence. Le soutien à domicile, c'est bon pour les personnes les plus riches et celles qui savent se défendre. À la longue, on devient épuisé de toujours devoir se battre pour de moins en moins de services. Ma porte de sortie, c'est l'aide médicale à mourir. Quand je vais en avoir assez, c'est vers là que je vais aller. » (Léonard, paraplégique)*

« Ça fait 17 ans que mon conjoint a eu un accident qui l'a laissé tétraplégique. Au début, ça a été très difficile pour lui et pour moi. En réadaptation, on m'avait dit que je ne serais pas obligée de faire ses soins si ce n'était pas mon désir, mais ça a commencé durant les fins de semaine où il quittait le centre pour venir à la maison. Il se souillait et je devais le nettoyer et ramasser ses dégâts. À son retour au centre, lorsque qu'il racontait à la travailleuse sociale comment ça s'était passé, elle lui disait qu'il allait finir par s'habituer et que la première fois était toujours la pire. À ce moment-là, mon conjoint pensait déjà au suicide. Dans les premiers temps qui ont suivi sa réadaptation, je ne compte plus les fois où il m'a suppliée de lui mettre un oreiller sur la tête. Chaque fois que je le laissais seul à la maison, j'avais peur de ce que j'allais découvrir à mon retour. Avec le temps, il a heureusement fini par reprendre le dessus en se découvrant de nouvelles passions. Mon conjoint est maintenant âgé de 71 ans et il a de moins en moins d'énergie pour les activités qui lui plaisent. Il me dit que lorsqu'il n'en pourra plus, il va demander l'aide médicale à mourir. Même si ça m'attriste, je pense qu'il s'agit de son droit absolu et je le respecte. » (Rachel, dont le conjoint est tétraplégique)*

« Oui, j'envisage l'aide médicale à mourir. Je ne suis pas rendu là, mais j'y pense. J'ai de la douleur épouvantable. Je passe la majeure partie de mes journées au lit. Actuellement, le temps d'attente pour les échographies est de quatre ans. Avant, les infirmières venaient tous les jours, mais maintenant, c'est seulement une fois par semaine. C'est sûr que le manque de soins a un effet sur ma pensée à cette idée. » (Jimmy, paraplégique)*

« J'ai fait une demande d'aide médicale à mourir, entre autres parce que j'avais des incontinences fécales que je n'arrivais pas à gérer. Heureusement, avant que je ne l'obtienne, j'ai été admise pour un court séjour en réadaptation durant lequel j'ai appris, entre autres, à gérer mes intestins. Grâce à ça, ma demande d'aide médicale à mourir est sur la glace pour le moment. » (Elena, tétraplégique)*

MÉMO-Qc reconnaît le droit fondamental de chaque personne à l'autodétermination. Nous sommes conscients qu'il existe, au sein de notre communauté, la même diversité de points de vue par rapport à l'AMM qu'au sein de la population générale. Pour cette raison, nous tentons de créer un espace d'éducation et de dialogue autour de cette question, tout en offrant du soutien psychosocial, de l'écoute et un accompagnement à la défense des droits aux personnes qui vivent des problèmes au sein du RSSS. Nous demeurons cependant en état de vigilance, car la crainte que l'AMM en vienne à représenter *une voie de sortie rapide* pour les personnes qui ne reçoivent pas des soins et services adéquats, constitue à nos yeux, une véritable pente glissante.

Selon la loi, au moment de l'évaluation d'une demande d'AMM, le médecin ou l'IPS doit s'assurer que la personne a épuisé l'ensemble des solutions qu'elle juge tolérables et, en cas de « [...] déficience physique, s'assurer qu'elle a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement, notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec, d'un organisme communautaire ou d'un pair aidant, tels que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plan de services à son égard. » (RLRQ c. S-32.0001) Qu'en est-il lorsque le problème repose sur une cause systémique, c'est-à-dire lorsque les solutions possibles permettant d'être soulagé et d'avoir une qualité de vie acceptable ont été envisagées

de bonne foi, mais qu'elles se sont avérées insuffisantes, voire inexistantes? Sans minimiser l'impact du soutien, des conseils et de l'accompagnement qu'offrent l'OPHQ et les organismes communautaires comme MÉMO-Qc, il n'en demeure pas moins que le réseau de la santé et des services sociaux joue un rôle primordial quant à la qualité de vie et à la dignité des personnes lésées médullaires.

15. Conclusion – Les soins et services pour les PLM : sans eux, point de salut

Les personnes lésées médullaires constituent un segment relativement petit de la population, qui présente toutefois des besoins complexes et nombreux; ces derniers requièrent une prise en charge surspécialisée et multidisciplinaire.

Une fois que la personne lésée médullaire a traversé le continuum en traumatologie, des soins aigus en passant par la réadaptation, de nombreux défis l'attendent. Vivre avec une lésion médullaire implique d'abord de traverser une série de deuils : celui de ses capacités d'avant et, parfois, de certaines occupations ou activités qui ne sont plus possibles en raison des nouvelles limitations. Ça implique d'intégrer une nouvelle image de soi, d'apprendre à composer avec le regard des autres et de faire face aux préjugés. Ça implique de savoir faire preuve de patience, car plusieurs tâches de la vie quotidienne, comme se laver, s'habiller et manger, sont simples et rapides pour une personne sans limitation alors qu'elles peuvent nécessiter un temps considérable pour une personne lésée médullaire. Ça implique de devoir composer, de temps à autre, avec des complications de santé. Ça implique, enfin, de rencontrer des obstacles qui ont pour effet de créer des situations d'exclusion et de réduire le champ des possibles. Malgré tout, avec le temps, la réadaptation, l'implication de professionnels dédiés et le soutien des organismes comme MÉMO-Qc, la majorité des personnes lésées médullaires, arrivent non seulement à passer à travers ces écueils avec résilience, mais à mener une vie active, heureuse et épanouie.

Parmi les facteurs externes qui agissent comme déterminants majeurs de la qualité de vie des personnes lésées médullaires, l'accès à des soins et services de qualité figure au premier plan. Lorsqu'il existe des lacunes sur l'un ou l'autre de ces plans, la capacité de ces personnes à jouer l'ensemble de leurs rôles sociaux se voit compromise. Même si la lésion médullaire s'accompagne de limitations motrices qui peuvent parfois être importantes, elle n'entraîne pas d'atteinte sur le plan cognitif, de telle sorte que les personnes atteintes, pourvu qu'elles aient accès à des soins et services de qualité qui leur permettent de préserver leur qualité de vie et de prévenir les complications, ont la possibilité de réaliser leur plein potentiel. À ce titre, de très nombreuses PLM sont présentes sur le marché du travail, où elles sont appelées à occuper toutes sortes de fonctions professionnelles. Sans porter de jugement de valeur sur les différentes formes d'occupations possibles, rémunérées ou non, il se trouve, parmi la communauté lésée médullaire québécoise : des gestionnaires, des entrepreneurs, des chercheurs, des travailleurs sociaux, des psychologues, des fiscalistes, des élus, des athlètes professionnels, des ingénieurs, des auteurs, des avocats, et même une juge et une sénatrice, pour ne donner que quelques exemples. Ces personnes représentent un énorme potentiel économique, social et humain. Leur capacité à contribuer professionnellement constitue un retour sur l'investissement important qui est fait dans le continuum en traumatologie. Lorsque les soins et les services peinent à répondre à leurs besoins et que leur capacité à accomplir leurs fonctions se trouve du même coup entravée, c'est l'ensemble de la société québécoise qui perd au change.

Comme nous l'avons mentionné en introduction, depuis la Seconde Guerre mondiale, et particulièrement depuis la mise sur pied des centres d'expertise pour les blessés médullaires, le Québec a fait des pas de géant en ce qui a trait à la prise en charge et au traitement des lésions médullaires. Le gouvernement a investi des sommes importantes dans le continuum en traumatologie afin de sauver des vies et de diminuer les séquelles consécutives aux lésions médullaires, conséquences aux coûts humains et financiers importants. Il faut reconnaître que ces investissements ont été plus importants à certaines époques qu'à d'autres. Bien que les centres d'expertise constituent une réussite à nos yeux, il n'en demeure pas moins qu'ils ont été malmenés ces dernières années par les « mesures d'optimisation », les compressions budgétaires et les réformes mises en place par les gouvernements successifs, sans compter la pandémie de

COVID-19, qui a laissé des traces encore perceptibles à ce jour. Déjà préoccupante au tournant des années 2010, la situation est devenue grave après la réforme Barrette, puis critique après la pandémie. Le lancement récent de l'agence Santé Québec, pierre angulaire de la réforme Dubé, assorti de compressions visant à combler un trou budgétaire de 1,5 milliard de dollars au cours de la prochaine année dans le réseau de la santé, nous fait craindre le pire pour la suite. N'attendons pas que la situation devienne intenable.

Dans le cadre du présent mandat, qui nous a été confié par la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques du Ministère de la Santé et des Services sociaux, nous avons dressé l'état de la situation quant à l'organisation des soins et services au sein du continuum initial en traumatologie, mais également, de manière plus globale, au sein des différentes trajectoires de soins et de services du réseau de la santé et des services sociaux, en abordant, d'une part, ce qui fonctionne bien et, d'autre part, les principaux obstacles rencontrés. Nous avons aussi soulevé certains points qui, sans nécessairement s'inscrire dans le mandat premier du rapport, s'y trouvent rattachés. Tout au long de la rédaction de ce rapport, notre intention aura été de porter la voix et les intérêts de la communauté québécoise des personnes lésées médullaires le plus fidèlement possible, afin que tous les individus qui la composent puissent recevoir les soins et les services de qualité auxquels ils ont droit en regard de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

À la lumière de ces constats, nous avons formulé différentes recommandations, qui sont rassemblées dans le chapitre suivant. Ce n'est pas à nous qu'il revient de dicter les solutions ni les prochaines étapes qui suivront le dépôt de ce rapport, mais nous espérons que ces recommandations permettront d'amorcer une réflexion menant à un changement. Au-delà du continuum initial en traumatologie, il importe de faire en sorte que ces efforts humains et financiers en valent la peine en investissant de la même manière, dans les soins et les services offerts aux personnes lésées médullaires de retour en communauté, en colmatant les trous de services et en s'assurant que toutes les PLM du Québec, quelle que soit l'étiologie de leur lésion, bénéficient de corridors de services bien définis et respectés. Non seulement ces mesures vont-elles permettre aux centres d'expertise de retrouver leurs lettres de noblesse, mais elles vont répondre à la dette que nous avons envers les personnes lésées médullaires: leur offrir une vie digne, à la hauteur de ce qu'elles ont à offrir en retour à la société.

16. Recommandations

16.1. En lien avec les centres d'expertise pour les blessés médullaires (CEBM) en tant que services spécialisés

16.1.1. Que soient instaurés des mécanismes permanents de coordination, de communication, d'échanges et de partage entre les deux CEBM afin de permettre l'harmonisation des services et le transfert des meilleures pratiques de part et d'autre.

16.1.2. Que soit instaurée une évaluation quinquennale rigoureuse¹⁰, axée sur l'évolution des CEBM, en portant une attention particulière à la prestation des services cliniques, au développement de l'expertise, au rayonnement, à l'intégration des récentes connaissances et données probantes, au fonctionnement même des CEBM, à l'évaluation des services ainsi qu'à la satisfaction de la clientèle, des partenaires et des associés.

16.1.3. Que le ratio patients-professionnels (physiatres, orthopédistes, urologues, omnipraticiens, infirmières, PAB, ergothérapeutes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs spécialisés, nutritionnistes, sexologues, récréologues, etc.) soit revu à la baisse afin de tenir compte de la complexité et des particularités des personnes lésées médullaires et de maintenir le statut d'expertise.

16.1.4. Que la reconnaissance acquise par les CEBM se traduise par un financement à la hauteur du mandat qui leur est confié.

16.1.5. Que des efforts importants soient effectués pour maintenir et conserver l'expertise des professionnels, notamment par la création de listes de rappel internes recensant uniquement des professionnels de la santé ayant une expérience antérieure auprès de la clientèle LM. À cet effet, les orientations gouvernementales de mobilité du personnel devraient être adaptées aux réalités propres aux CEBM, qui sont des centres surspécialisés.

16.1.6. Que soient donnés aux professionnels des CEBM le mandat et les moyens conséquents afin qu'ils deviennent des ressources-références pour l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en ce qui concerne les soins accordés aux PLM.

16.1.7. Que des actions visant à faire mieux connaître les CEBM et leur mandat au sein du RSSS soient mises en place.

16.1.8. Qu'il y ait, à travers le continuum de services, un corridor de soins clairement défini, précisant le mandat et la responsabilité des parties prenantes, afin que les PLM et leur entourage puissent connaître ce continuum et s'y référer.

16.2. En lien avec l'arrimage des centres d'expertise pour les blessés médullaires et des centres régionaux de réadaptation en déficience physique (CRDP régionaux)

16.2.1. Que soient mis en place des protocoles d'entente interétablissements formalisés (écrits) entre le CEBMEQ et les CRDP régionaux de l'Est du Québec, s'inspirant de ceux qui ont cours dans l'Ouest du Québec, qui répertorient et tiennent compte, notamment, des ressources et des moyens disponibles dans chacune

¹⁰ Nous considérons que l'INESSS est l'instance la plus appropriée pour encadrer ce processus d'évaluation.

des régions, de même que des professionnels de la santé spécialisés en sous-effectifs ou manquants, de manière à faciliter le retour en communauté des PLM et à leur garantir un accès à des soins et services de qualité et adéquats.

16.3. En lien avec l'arrimage des centres d'expertise pour les blessés médullaires à l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux

16.3.1. Que soient mis en œuvre des mécanismes favorisant une meilleure communication interdisciplinaire entre les différents professionnels de soins et spécialistes impliqués dans la prise en charge d'un même patient LM.

16.4. En lien avec les suivis post-traumatologie pour les patients en provenance des régions administratives éloignées des centres d'expertise pour les blessés médullaires

16.4.1. Que les CEBM se dotent d'une politique claire et qu'un comité interétablissement soit formé pour se pencher sur les problématiques entourant la question de l'absentéisme aux rendez-vous de suivis post-traumatologie chez les patients qui habitent dans les régions éloignées des grands centres urbains afin d'en circonscrire les causes et d'identifier des solutions (ex. : télémédecine).

16.4.2. Que soit assurée une coordination de l'ensemble des rendez-vous octroyés aux patients par les CEBM afin qu'ils puissent maximiser leur temps de séjour, leurs déplacements et leur disponibilité.

16.5. En lien avec l'attribution des patients aux médecins en phase aiguë au CEBMOQ

16.5.1. Que le CEBMOQ s'inspire des bonnes pratiques en cours au CEBMEQ en permettant aux physiatres qui y œuvrent de suivre leurs patients à la fois en phase aiguë et en réadaptation, notamment par l'ajout de médecins généralistes hospitalistes pour la prise en charge de la santé globale et des comorbidités.

16.6. En lien avec le *décal zéro* lors de la transition entre la phase aiguë et la RFI

16.6.1. Que le *décal zéro* demeure, en tout temps, un objectif à atteindre lors de la transition du centre hospitalier vers l'institut de réadaptation, tout en s'assurant que l'atteinte de cet objectif ne se traduise pas par une pression indue visant à écourter le séjour des PLM qui se trouvent en réadaptation à ce moment-là.

16.7. En lien avec la rétention des patients dans les établissements hors-CEBM en phase aiguë

16.7.1. Que le continuum des soins et des services relatif à la prise en charge des personnes blessées médullaires déjà établi par le MSSS depuis 1997 soit respecté afin que tous les patients soient admis uniquement dans les établissements désignés. Toutefois, si le MSSS n'est pas en mesure de faire respecter ce principe, il a l'obligation de faire en sorte que les PLM reçoivent la même qualité de services et de soins que ceux auxquels elles auraient eu accès dans les centres d'expertise.

16.7.2. Que des mécanismes soient officialisés afin de s'assurer que les patients accusant du retard dans leur parcours de RFI puissent réaliser l'ensemble des apprentissages déjà prévus par le protocole.

16.8. En lien avec l'annonce du diagnostic de lésion médullaire en phase aiguë

16.8.1. Qu'un protocole en lien avec l'annonce du diagnostic, prévoyant d'office un soutien psychologique et garantissant la disponibilité du personnel soignant pour répondre aux questions de la personne lésée médullaire, soit mis en place.

16.9. En lien avec la durée globale de la réadaptation (RFI et RAIS)

16.9.1. Que les patients LM aient accès à une réadaptation complète, d'une durée adéquate afin de permettre la consolidation de leurs acquis et la création d'un environnement favorable au développement de liens durables avec leurs pairs, comme c'était le cas avant la réforme du RSSS de 2015.

16.9.2. Que soient développées, en collaboration avec MÉMO-Qc, des unités de logement adaptés de transition qui serviront, d'une part, pour les apprentissages des activités de la vie quotidienne, et d'autre part, qui viseront à permettre aux PLM qui ont terminé leur réadaptation de libérer leur lit en attendant l'adaptation de leur habitation, ce qui contribuera également au respect de l'objectif de *délaï zéro* au moment de la transition entre les soins aigus et la RFI chez les patients en attente d'un lit.

16.9.3. Que soient développées des activités et des mécanismes permettant la création de liens plus étroits et plus solides entre les patients de retour en communauté. Que ceux-ci tiennent compte du vieillissement de la clientèle, de l'augmentation de l'intensité des traitements et du raccourcissement des séjours en réadaptation.

16.10. En lien avec les inégalités relatives aux agents payeurs

16.10.1. Que toutes les PLM, qu'elles soient couvertes ou non par un agent payeur, aient accès aux mêmes soins et services ainsi qu'à la même couverture relative au remplacement de revenu, aux aides matérielles et technologiques ainsi qu'aux programmes d'adaptation, et ce, dans des délais comparables.

16.11. En lien avec les suivis à long terme

16.11.1. Que des mécanismes de suivis à long terme soient implantés au CEBMOQ, selon le format implanté au CEBMEQ.

16.11.2. Que les suivis à long terme qui ont cours au CEBMEQ soient consolidés en ajoutant davantage de ressources, ce qui permettrait, entre autres, que la périodicité soit respectée.

16.11.3. Que soit étudiée la possibilité que les suivis à long terme soient assumés par une ressource externe (comme MÉMO-Qc) en lui confiant des objectifs précis quant au mandat à réaliser et en lui octroyant les ressources financières et humaines nécessaires.

16.11.4. Que soient répertoriés tous les services et les soins de santé spécialisés et surspécialisés (cliniques de plaies, urologie, psychiatrie, etc.), publics et privés, susceptibles de desservir la clientèle LM, et ce, pour l'ensemble des régions administratives du Québec. Qu'une mise à jour en continu de ce répertoire soit assurée et que des moyens soient mis en place afin de le faire connaître auprès de la population concernée. L'utilisation de l'intelligence artificielle pourrait représenter une avenue intéressante pour optimiser l'utilisation de ce répertoire.

16.12. En lien avec les cliniques externes des CEBM

16.12.1. Que soient consolidés l'ensemble des services offerts par la clinique externe de l'IRGLM (CEBMOQ), notamment par l'élargissement des heures d'ouverture de la clinique de plaies, par l'augmentation des effectifs chez les professionnels de la santé qui y exercent et par la complétion sans entrave du projet d'agrandissement de la clinique.

16.12.2. Que l'offre de services de la clinique externe de l'IRDPO (CEBMEQ) soit inspirée de celle de la clinique externe de l'IRGLM (CEBMOQ) en élargissant ses services grâce à un investissement conséquent, de manière à mieux répondre aux besoins des PLM de l'Est du Québec.

16.12.3. Que soit créée, pour les PLM des régions de l'Est du Québec, une ressource responsable de la prévention, de la recherche, de la formation et de la prise en charge des soins des plaies de pression complexes, et qu'un financement adéquat et récurrent lui soit garanti afin d'en permettre l'accès direct et rapide.

16.12.4. Que les ressources actuelles en soins de plaies dans l'Ouest du Québec soient consolidées par l'ajout de professionnels et par l'élargissement de leur mandat, afin qu'ils puissent soutenir le personnel des établissements de santé et du SAD quant à la question de la prévention du traitement des plaies pour l'ensemble des PLM de l'Ouest du Québec.

16.13. En lien avec la prévention selon l'incidence des lésions médullaires traumatiques et non traumatiques

16.13.1. Que soit mise en place une stratégie nationale de prévention axée sur les principales causes actuelles des lésions médullaires traumatiques et non traumatiques, notamment les chutes chez les personnes âgées.

16.14. En lien avec l'absence d'une trajectoire définie pour les personnes ayant une lésion médullaire non traumatique (LMNT)

16.14.1. Que le MSSS assure, aux PLMNT, une trajectoire équivalente à celle qui est déjà établie pour les PBM, soit en accordant aux CEBM le mandat, assorti des ressources et moyens conséquents, afin qu'ils deviennent des lieux d'expertise à part entière pour les LMNT, soit en déterminant comment et quand, dans le continuum de services, les PLMNT seront prises en charge par le RSSS afin de leur assurer l'accès aux services surspécialisés dont elles ont besoin dans le but de maximiser leur réadaptation et leur intégration sociale. Dans tous les cas, le MSSS devra s'assurer que les meilleurs services et soins possibles soient donnés aux PLMNT.

16.15. En lien avec la transition de la pédiatrie à l'âge adulte

16.15.1. Que les parents d'un enfant LM aient accès à des enseignements sur les lésions médullaires, et que l'enfant puisse également y assister s'il est en mesure d'en intégrer les notions.

16.15.2. Que soit établi un mécanisme clair garantissant aux PLM dont la lésion médullaire est survenue durant l'enfance ou l'adolescence la possibilité, au besoin, d'être réadmis en réadaptation, en interne ou en externe, au moment de leur passage à l'âge adulte, afin de parfaire leurs connaissances et de maximiser leur autonomie.

16.16. En lien avec l'accessibilité des soins préventifs et curatifs

16.16.1. Que le MSSS se dote d'un plan d'action, comportant des objectifs réalisables et mesurables de même qu'un échéancier, portant sur l'accessibilité universelle dans tout le RSSS, tant sur le plan du bâti accessible, des équipements adaptés que du personnel soignant dûment formé pour accompagner les personnes à mobilité réduite.

16.17. En lien avec l'accès prioritaire à un médecin de famille

16.17.1. Que les PLM se voient octroyer le statut clientèle vulnérable, de manière à ce qu'elles puissent être priorisées en ce qui concerne l'attribution d'un médecin de famille.

16.18. En lien avec la prise en charge des personnes lésées médullaires à l'urgence, lors d'hospitalisations et en CLSC

16.18.1. Que le MSSS collige annuellement, de manière rigoureuse, les divers plans d'action parmi les établissements du RSSS qui visent l'atteinte de standards associés aux meilleures pratiques quant à certaines problématiques complexes qui affectent la clientèle LM (ex: prévention des plaies de pression, prévention des infections urinaires, dysrèflexie autonome, soins intestinaux, spasticité, etc.); cela, dans le but de rassembler les meilleures pratiques et de les implanter dans les autres établissements.

16.18.2. Que toutes les urgences du RSSS, considérant qu'elles sont présentement inhospitalières pour les PLM, se dotent d'un protocole commun et identifient les professionnels qui auront la responsabilité de veiller à ce qu'il soit respecté. Ce protocole devra faire l'objet d'une mise à jour périodique afin de refléter l'état des connaissances et devra faire l'objet de mécanismes de promotion et de diffusion, en plus d'être intégré de manière systématique au plan d'entraînement des nouveaux employés. Il devra prévoir tous les soins préventifs et accommodements nécessaires aux PLM afin de prévenir l'apparition ou l'aggravation de certains problèmes courants, comme les plaies de pression, les infections urinaires, la dysrèflexie autonome et le déconditionnement physique. À titre d'exemple et de manière non exhaustive, les éléments suivants devraient faire partie de ce protocole :

- Prévention des plaies de pression : que les PLM ne se retrouvent, en aucun cas, allongés sur des civières, qu'une surface thérapeutique appropriée leur soit accordée d'emblée et qu'une mobilisation au lit (changement de position) soit faite de manière systématique toutes les deux heures;
- Prévention des infections urinaires : que le personnel soit sensibilisé et formé aux meilleures pratiques en matière d'élimination vésicale (cathétérismes intermittents et sondes à demeure) et que le matériel d'aide aux fonctions d'élimination approprié soit disponible dans tous les centres hospitaliers;
- Soins d'élimination : que les PLM qui ont besoin de recevoir des soins d'élimination vésicale et/ou intestinale, ou qui ont besoin d'aide pour exécuter ces soins, puissent les recevoir dans des délais qui respectent leurs besoins, par du personnel dûment formé;
- Dysrèflexie autonome : que soient surveillées et monitorées les manifestations de dysrèflexie autonome; que les possibles causes soient envisagées et, une fois identifiées, traitées sans délai;
- Que le patient LM bénéficie, en tout temps, d'une écoute du personnel soignant lorsqu'il fait part de ses besoins, en tant que personne experte de la gestion de sa propre condition.

16.18.3. Qu'une campagne de prévention et de sensibilisation soit déployée à l'échelle du RSSS, notamment dans les hôpitaux et les CLSC, afin de faire connaître les enjeux et les protocoles de prise en charge des PLM.

16.18.4. Que le MSSS s'assure que soient développés des contenus de formation continue destinés aux professionnels de la santé, et que cette formation soit diffusée et rendue obligatoire pour l'ensemble des professionnels de la santé du RSSS appelés à offrir des soins ou des services à des PLM à un moment ou à un autre.

16.19. En lien avec les lieux de convalescence destinés aux personnes lésées médullaires

16.19.1. Que le RSSS se dote de lieux de convalescence post-chirurgicale permettant d'accueillir les PLM et d'assurer une prise en charge adéquate des besoins spécifiques à cette clientèle, spécialement s'ils se trouvent à l'extérieur des établissements désignés des CEBM, afin de répondre à l'ensemble des besoins.

16.19.2. Que les CEBM se dotent de lits de réadmission, notamment pour le traitement des plaies de pression complexes.

16.20. En lien avec le soutien à domicile (SAD)

16.20.1. Que des efforts additionnels soient faits par les CLSC afin de limiter le plus possible le roulement du personnel affecté aux PLM en SAD, particulièrement celui des PAB, compte tenu de la complexité des besoins et des compétences requises pour l'octroi des soins quotidiens à cette clientèle.

16.20.2. Que l'ensemble des modalités en SAD soient présentées aux potentiels utilisateurs afin de favoriser un choix libre et éclairé, répondant à leurs besoins. De ce fait, que la modalité du chèque emploi-service (CES) soit présentée comme une option parmi d'autres pour obtenir des soins à domicile, plutôt que comme l'unique modalité disponible, le principe étant que chaque PLM puisse avoir le choix que ses soins lui soient donnés par des PAB du CLSC ou en procédant elle-même à l'embauche et à la gestion de son personnel par le biais du CES.

16.20.3. Que l'offre de services en SAD à long terme soit bonifiée et harmonisée sur tout le territoire du Québec afin de répondre à l'ensemble des besoins physiques, sociaux et professionnels des PLM et afin de leur permettre un réel choix quant à leur lieu de résidence, en cohérence avec les principes d'autodétermination de l'utilisateur et de soutien à l'autonomie.

16.21. En lien avec la couverture des aides matérielles aux fonctions d'élimination et le remplissage des pompes intrathécales

16.21.1. Que toutes les PLM, qu'elles aient ou non un agent payeur, aient accès gratuitement à toutes les aides matérielles aux fonctions d'élimination qui leur sont nécessaires telles que prescrites par leur médecin, dans des quantités qui permettent le respect des meilleures pratiques, de même qu'à une couverture complète des ensembles de remplissage pour la pompe intrathécale. L'application de ce principe permettrait d'éliminer les obstacles qui subsistent quant à la couverture financière de ce matériel chez les PLM sans agent payeur inscrites ou en attente d'être admises au Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (PAMFÉ). Que l'on s'assure également que le matériel d'aide à l'élimination fécale tel que le système Peristeen soit financé par le PAMFÉ.

16.22. En lien avec les aides techniques et les nouvelles technologies

16.22.1. Que le MSSS établisse un plan d'action quant à la question de l'accès aux aides techniques et aux nouvelles technologies visant à éliminer les disparités qui existent entre les PLM ayant des besoins équivalents, mais qui ne bénéficient pas toujours d'une couverture financière, ou encore, d'une couverture financière suffisante, pour couvrir ces équipements (absence d'un agent payeur, disparités entre les agents payeurs).

16.22.2. Que les diverses avancées associées à l'intelligence artificielle soient davantage explorées et intégrées parmi les solutions proposées aux PLM.

16.22.3. Que les CEBM offrent un service de conseils sur les nouvelles aides techniques et les nouvelles technologies afin d'éclairer les PLM avant l'acquisition d'un tel équipement et de les aider à faire le meilleur choix en fonction de leurs besoins.

16.22.4. Que soit créée une application virtuelle à l'intention de tous les professionnels de la santé, des PLM et de leur famille abondant, dans un format accessible et vulgarisé, toutes les questions relatives aux lésions médullaires et à leur traitement.

Bibliographie

Ahn, H., Lewis, R., Santos, A., Cheng, C.L., Noonan, V.K., Dvorak, M.F., Singh, A., Linassi, G.A., Christie, S., Goytan, M., et Atkins, D. (2017). *Resources for Future Traumatic Spinal Cord Injury Care Using Simulation Modeling*. Journal of Neurotrauma, 34(20) 2917-2923. DOI [10.1089/neu.2016.4936](https://doi.org/10.1089/neu.2016.4936)

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec – AERDPQ (2004, août). *La participation sociale des personnes handicapées : une responsabilité collective*. Bibliothèque nationale du Québec. <https://www.moelleepiniere.com/wp-content/uploads/2024/11/AERDPQ-Participation-sociale-des-PH.pdf>

Archambault, H. (2014, 8 octobre) *Trois tétraplégiques se suicident en six mois*. Le Journal de Montréal. <https://www.journaldemontreal.com/2014/10/08/trois-tetraplegiques-se-suicident-en-six-mois>.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud de l'île de Montréal (2024, juillet). Lettre soutenant l'agrandissement de la Clinique externe de l'IRGLM. <https://www.moelleepiniere.com/wp-content/uploads/2024/12/2024-07-31-Agrandissement-de-la-clinique-externe-IRGLM.pdf>

Commissaire à la Santé et au Bien-être (2024, 22 janvier). *Bien vieillir chez soi – tome 4: une transformation qui s'impose*. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/bien-vieillir-chez-soi-tome-4-transformation-simpose.html>

He, A. et Goodings, H. (2023). *Shoulder Injury and Pain After SCI Authors*. SCIRE community. https://community.scireproject.com/wp-content/uploads/SCIRE-C_Shoulder-Injury_Download.pdf

Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (2012, juillet). *Recommandation du CEBMOQ au sujet du suivi médical long terme à la clientèle blessée médullaire de Montréal*. <https://www.moelleepiniere.com/wp-content/uploads/2024/12/2012-07-08-Attribution-medecins-de-famille-prioritaire-PLM.pdf>

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2013, février). *Lésions médullaires traumatiques et non traumatiques : analyse comparative des caractéristiques et de l'organisation des soins et services de réadaptation au Québec* (publication no ISBN 978-2-550-67022-3). https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/ETMIS2013_Vol9_No1.pdf

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2023, février). *Continuum de soins et services pour les personnes ayant une blessure médullaire traumatique au Québec* (publication no ISBN 978-2-550-93862-0). https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Continuum_Blessures_medullaires_EP.pdf

Lamontagne, M.-E., Gagnon, C., Allaire, A.-S. et Noreau, L. (2013). *Effect of Rehabilitation Length of Stay on Outcomes in Individuals With Traumatic Brain Injury or Spinal Cord Injury: a Systematic Review Protocol*. Systematic review, 2(59). [doi:10.1186/2046-4053-2-59](https://doi.org/10.1186/2046-4053-2-59)

Lavoie, M.-A. (2021, 19 novembre). *Un élu tétraplégique contraint de faire 1 km en fauteuil roulant pour siéger*. Radio-Canada. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1840946/transport-adapte-discrimination-elu-conseil-municipal-thetford-mines>

Loi concernant les soins de fin de vie. RLRQ c. S-32.0001.
<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

MÉMO-Québec. (2023, 6 mars). *Mes seins et mon utérus comptent aussi!* [vidéo]. Youtube.
<https://youtu.be/K11HnVavonE?si=82Wd4bbPXnN1drvc>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix : La politique de soutien à domicile* (Publication no 02-704-01). Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Moelle épinière et motricité Québec (2011, juin). *Demande d'investissement stratégique dans les soins et la recherche en lésion médullaire au Québec*. <https://www.moelleepiniere.com/wp-content/uploads/2024/11/Demande-dinvestissement-strategique-Juin-2011.pdf>

Moelle épinière et motricité Québec (2012, septembre). *Compressions budgétaires importantes à l'IRGLM*. <https://www.moelleepiniere.com/wp-content/uploads/2024/12/2012-09-MEMO-QC-Lettre-compressions-budgetaires-IRGLM.pdf>

Moelle épinière et motricité Québec (2017). *Vivre avec une lésion médullaire* (1^{re} éd.). Marquis éditeur.

Noonan, V.K. (2023). *A Look at Spinal Cord Injury in Canada: Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry (RHSCIR)- 2021 SCI Data summary*. *Top Spinal Cord Injury rehabilitation*, 17(29), 165-170. DOI [10.46292/sci23-00031S](https://doi.org/10.46292/sci23-00031S)

Noonan V.K., Fingas, M., Farry, A., Baxter, D., Singh, A., Fehlings, M.G., et Dvorak, M.F. (2012). *Incidence and Prevalence of Spinal Cord Injury in Canada: a National Perspective*. *Neuroepidemiology*, 38(4), 219-26. <https://doi.org/10.1159/000336014>

Organisation mondiale de la santé (OMS). (22 avril 2024). *Réadaptation*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>

Pituch, E., Lagha, R.B., Aunos, M., Cormier, T., Carrier, A., Gagnon, C., Gilbert, V., Dominique, A., Duquette, A., Turcotte, M., Wakil, R.-M. et Bottari, C. (2024). *'What services?': Stakeholders' Perceived Unmet Support Needs For Parents With Neurological Disorders*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 91 (2), 160-171. <https://doi.org/10.1177/00084174231190765>

Poupart, M. (2014, 8 octobre). *Mon fils a souffert, c'est honteux*. *Le Journal de Montréal*.
<https://www.journaldemontreal.com/2014/10/08/mon-fils-a-souffert-cest-honteux>

Règlement sur les normes relatives aux ordonnances faites par un médecin. RAMQ c M-9, r. 25.
https://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/professionnels/selat/Ordonnance_medicale.pdf

Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH). (2024). *Le modèle*.
<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Santé Canada. (2024, décembre). *Cinquième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, 2023* (publication no H22-1/6F-PDF). <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2023.pdf>

SCIRE Community Team (2017). *Stimulation électrique fonctionnelle*. SCIRE community. https://community.scireproject.com/wp-content/uploads/SCIRE-C_FES_Download_French.pdf

Société d'habitation du Québec (SHQ). (2024). *Programme d'adaptation de domicile*. <https://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme-dadaptation-de-domicile>