

**PROGRAMME GLOBAL ET ÉQUITABLE POUR  
RÉPONDRE AUX BESOINS DE VENTILATION ET  
AUTRES BESOINS LIÉS À LA RESPIRATION  
ASSISTÉE DE CERTAINES PERSONNES  
HANDICAPÉES AU NOUVEAU-BRUNSWICK**

**DOCUMENT PRÉPARÉ PAR LE**

**Conseil du Premier ministre sur la condition  
des personnes handicapées  
440, rue King, bureau 648  
Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 5H8  
Téléphone : 506-444-3000  
Télécopieur : 506-444-3000  
Courriel : [pcsdp@gnb.ca](mailto:pcsdp@gnb.ca)**

**Février 2007**

## CONTEXTE

Le préambule de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées précise ce qui suit :

e) Reconnaisant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres,

h) Reconnaisant également que toute discrimination fondée sur le handicap est une négation de la dignité et de la valeur inhérentes à la personne humaine,

i) Reconnaisant en outre la diversité des personnes handicapées,

j) Reconnaisant la nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé,

n) Reconnaisant l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix.

Le Canada figure parmi les chefs de file qui ont collaboré à l'élaboration de cette récente Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées.

Nous croyons fermement que les personnes qui ont besoin de services de ventilation pour respirer et continuer de vivre devraient être protégées.

Nous devons mieux communiquer afin que tous les intéressés et décideurs comprennent vraiment qu'ils ont une obligation morale et juridique de s'assurer que des services de ventilation sont dispensés pour répondre aux besoins de ces personnes, non seulement pour qu'elles puissent continuer de vivre mais aussi pour que des améliorations importantes soient apportées à leur qualité de vie.

Ces interventions ne peuvent qu'accroître le sens de dignité et d'autocontrôle chez les patients qui veulent avoir accès à la ventilation mais qui pourraient

également bénéficier d'une plus grande autonomie et d'une meilleure qualité de vie s'ils pouvaient vivre dans leur localité et ne pas être contraints à demeurer à l'hôpital.

## INTRODUCTION

Au cours des années, le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées a été saisi de certaines situations où une personne handicapée avait besoin d'un ventilateur ou d'un autre appareil pour respirer.

Le nombre de cas dans l'ensemble de la province est relativement peu élevé et il n'a jamais existé un processus uniforme ou particulier pour ces situations. Chaque personne et chaque famille touchées semblaient devoir toujours recommencer à zéro pour obtenir de l'information, avoir accès à des appareils, obtenir du financement pour les dispositifs liés à la prestation des soins et aux fournitures, même lorsqu'une telle personne aurait pu vivre ailleurs que dans son milieu familial.

En nous appuyant sur l'information obtenue des fournisseurs d'appareils, nous connaissons le nombre de personnes trachéotomisées et ventilées au Nouveau-Brunswick, qui vivent dans la localité.

- Région de Moncton : 5 cas
- Région de Fredericton : 4 cas
- Région de Bathurst : 3 cas

(À noter que 19 personnes atteintes de la SLA dans la région de Bathurst ont des machines BiPAP, et que certaines pourraient avoir besoin d'un respirateur invasif plus tard.)

Il se peut qu'un petit nombre de clients ventilés séjournent encore dans les hôpitaux pendant des périodes prolongées puisqu'aucun arrangement n'a été pris pour qu'ils puissent obtenir des services de soutien communautaires. **Nous savons actuellement que trois patients qui sont à l'Hôpital régional de Saint John seraient prêts à obtenir leur congé lorsque les services de soutien et de logement auront été organisés dans la localité.** Ces personnes ventilées pourraient partager un logement accessible et des services de soutien à un coût généralement plus bas si elles sont prêtes à vivre ensemble. Elles attendent depuis longtemps que des décisions se prennent et que le financement soit accordé pour la mise en œuvre d'un processus de congé approprié. Toutefois, même les clients qui vivent dans leur localité ont généralement exprimé une certaine insatisfaction concernant la planification des sorties et le délai nécessaire pour obtenir leur congé de l'hôpital après avoir été ventilés.

Les organismes comme Dystrophie musculaire Canada, l'Association canadienne des paraplégiques, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique entre autres ont travaillé pour aidé leurs clients et avec l'équipe médicale et de soutien en réadaptation, et bien entendu avec les familles de ces clients.

Le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées a accepté de se pencher sur ces dossiers. Nous avons recueilli de l'information auprès des intervenants et d'autres sources. Nous avons préparé le présent document de consultation qui recommande des solutions systématiques et équitables précises aux problèmes concernant les ventilateurs et d'autres problèmes de respiration assistée au Nouveau-Brunswick.

Nous avons transmis le présent document de consultation à un certain nombre d'intervenants pour obtenir leurs réactions et leur soutien. Nous estimons avoir actuellement suffisamment d'information pour demander d'autres discussions plus officielles avec le gouvernement du Nouveau-Brunswick. Nous aimerions recevoir les réactions en particulier du ministère de la Santé et du ministère des Services familiaux et communautaires sur les méthodes à adopter afin d'assurer une meilleure intégration des services disponibles, de façon à ce que les besoins de ces personnes soient comblés. De plus, nous devons nous assurer que les professionnels de la santé et les professionnels de la réadaptation ont l'occasion de faire connaître leurs points de vue au cours de ce processus. Nous devons aussi proposer une stratégie afin que les groupes médicaux et de réadaptation connaissent mieux les choix disponibles pour la ventilation des clients qui ont de graves problèmes respiratoires, ces choix devant inclure la ventilation invasive et la ventilation non invasive.

Les patients et leurs familles doivent être informés de tous les choix disponibles qui peuvent satisfaire à leurs besoins et obtenir les services de soutien nécessaires dans un délai raisonnable et de façon efficace afin qu'ils puissent vivre au sein de la collectivité sans danger et avec dignité. Le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées sera ravi de participer à d'autres discussions collectives sur ces dossiers afin d'obtenir des résultats concrets dans un délai raisonnable. Nous avons aussi l'intention de distribuer ce document de consultation à d'autres intéressés en espérant recevoir d'autres suggestions et développer un consensus pour la prise de mesures opportunes et l'accès équitable aux services de soutien liés à la ventilation dont

ces personnes ont besoin.

## CONSULTATION ET COLLECTE D'INFORMATION

La première séance officielle de consultation a eu lieu à Fredericton le 3 octobre 2006. Les groupes suivants ont participé :

- Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées
- Dystrophie musculaire Canada – Région de l'Atlantique
- Société de la sclérose latérale amyotrophique du Nouveau-Brunswick
- Timbres de Pâques Nouveau-Brunswick
- Association canadienne des paraplégiques (NB) inc.
- Centre de réadaptation Stan-Cassidy

Les participants ont tous reconnu que la situation actuelle doit être améliorée afin de réduire le stress affectif et financier auquel font face ces personnes au Nouveau-Brunswick. D'autres réunions, d'autres recherches et d'autres consultations ont été entreprises depuis, ce qui nous a permis de préparer le présent rapport.

En même temps, le numéro de l'été 2006 de la revue nationale *Connexions* de Dystrophie musculaire Canada contenait plusieurs articles sur ce sujet. (**Voir annexes A, B et C.**)

Une table ronde a soulevé des questions au sujet de la situation qui prévaut actuellement au Nouveau-Brunswick. Voici certaines préoccupations qui ont été exprimées :

- Nous devons nous assurer que les médecins et les autres professionnels de la santé sont mis au courant des choix de ventilateurs et d'autres méthodes disponibles pour aider la respiration de certains patients atteints de maladies neuromusculaires progressives, etc.
- La définition de qualité de vie par le client et ses désirs à ce sujet, ainsi que son droit de choisir en se fondant sur des renseignements exacts, doivent avoir préséance sur les attitudes, les hypothèses et les principes personnels du médecin traitant.
- Le coût des ventilateurs et d'autres types d'appareils de respiration assistée est élevé et il n'est pas payé automatiquement par les programmes publics ou les régimes d'assurances privés, pour ceux qui

ont une assurance. **(Voir annexe D pour des exemples des coûts des appareils et des adaptations aux fauteuils roulants pour le transport des appareils. Nous avons reçu, des fournisseurs, d'autres prix exacts que nous pourrions transmettre au gouvernement à un moment qui conviendra. Toutefois, nous n'avons pas inclus cette information dans le présent document car nous voulions protéger les concurrents qui pourraient soumissionner les uns contre les autres pour la fourniture de ces appareils et de ces services dans le cadre de programmes financés par le gouvernement.)**

- Les fournitures et l'entretien comportent des coûts supplémentaires selon le type d'options utilisées.
- Les fournisseurs de soins doivent être qualifiés pour gérer efficacement et sans danger les appareils et offrir des services d'intervention d'urgence en cas de défaillance des appareils, de pannes de courant, ou pour assurer un autre type de gestion en situation de crise afin que le client soit protégé.
- L'obtention d'un financement pour payer un nombre d'heures suffisant de soins de soutien à domicile et dans la collectivité a été un problème continu pour ces clients. Les membres de la famille qui fournissent des soins ont aussi besoin de services de relève. Ils doivent en outre obtenir un financement adéquat pour rémunérer des fournisseurs de soins externes appropriés.
- Il faut établir des contacts avec des services d'intervention d'urgence dans la localité afin que ces services soient au courant de la situation des résidents en cas de pannes de courant ou d'interruption des appareils de respiration et des situations qui nécessitent une attention rapide de la part des services d'ambulance ou d'autre personnel des mesures d'urgence.
- Qui devrait payer le service d'électricité d'appoint pour les générateurs ou les ventilateurs auxiliaires?
- Certains clients ont occupé des lits de soins prolongés dans des hôpitaux pendant de longues périodes en raison de la difficulté à organiser des services de soutien dans la localité et à trouver un lieu de résidence

adéquat. Certains représentants nous ont confirmé que même les foyers de soins n'acceptent pas les résidents ventilés.

- Les mémoires présentés aux différents gouvernements et aux fonctionnaires n'ont pas abouti à la résolution de ces problèmes. Nous espérons qu'en travaillant ensemble, les différents groupes d'intervenants auprès de ces clients pourront obtenir de meilleurs résultats du gouvernement.
- Un soutien pour permettre aux clients de respirer devrait être considéré comme un service essentiel et être couvert par les programmes publics, pour ceux qui ne peuvent pas payer les coûts eux-mêmes. L'alternative pour ces personnes est littéralement la mort lorsque vient le moment où elles ne peuvent plus bien respirer par elles-mêmes. De plus, l'utilisation des appareils de respiration assistée économisent de l'énergie et des efforts qui peuvent être utilisés pour assurer une meilleure qualité de vie au patient.
- Un certain intérêt a été exprimé pour la recherche de méthodes de recyclage de ces appareils, s'ils sont encore appropriés, de façon à ce que dans certains cas, on puisse investir pour acheter ces appareils afin de les recycler ensuite plutôt que de les louer. Bien entendu, nous devons respecter les changements technologiques et nous assurer que ces appareils conviennent aux clients. On pourrait faire l'échange de ces appareils dans les provinces de l'Atlantique pour réaliser des économies d'échelle ou maintenir les coûts au minimum par des achats en gros. Cette méthode a été utilisée ailleurs comme en Ontario.
- Si une évaluation des besoins est exigée pour déterminer la contribution, nous devons examiner le processus afin de vérifier non seulement le revenu mais aussi les dépenses des ménages légitimes. Toutefois, nous voulons nous assurer que les régimes d'assurance-maladie privés ne puissent pas transférer les coûts aux programmes publics. Nous devons également examiner la question de la responsabilité personnelle en ce qui a trait à l'évaluation des besoins, lorsqu'un adulte demeure chez ses parents, vu que le revenu des parents est maintenant aussi pris en compte. Les parents de ces personnes devraient-ils être obligés de dépenser tout l'argent qu'ils ont économisé pour la retraite ou d'autres revenus afin de

payer les coûts des appareils ou autres coûts de soutien pour que leur fils ou leur fille puisse recevoir les services de ventilation qui sont nécessaires médicalement, ou devrions-nous tenir compte uniquement du revenu des patients adultes?

- Nous devons dresser une liste des types d'appareils de respiration assistée et des appareils connexes qui seront couverts à l'avenir par des programmes publics, p. ex. : personne ayant besoin d'un ventilateur avec une trachéotomie seulement; ventilation non invasive avec pièce buccale (**voir annexe B**); percussionnaires (Cough Assist); oxymètres de pouls, machines BiPAP ou C-PAP pour la nuit afin d'assister la respiration pendant le sommeil; et d'autres nouveaux traitements comme le système diaphragmatique implanté par chirurgie à l'Hôpital général de Vancouver, etc.?
- Comment le Nouveau-Brunswick se compare-t-il aux autres provinces pour les programmes appuyant les clients ventilés? L'information présentée à la réunion d'octobre semble indiquer que la province de Terre-Neuve-et-Labrador a un programme de soutien tandis que la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard ne sont pas dans une meilleure situation que le Nouveau-Brunswick. Nous devons obtenir plus d'information sur les différences dans les services mentionnés pour Terre-Neuve.
- L'organisation d'une conférence des intervenants concernant les problèmes touchant les ventilateurs pour le Nouveau-Brunswick ou possiblement pour la région de l'Atlantique pourrait susciter de l'intérêt. Nous avons un rapport sommaire du Forum intitulé **Forum on Ventilator Assisted Living: Strategies for Living Well** tenu en septembre 2006, à Edmonton, en Alberta, où on a discuté des problèmes semblables à notre situation ici au Nouveau-Brunswick.
- Il faut manifestement cibler les professionnels de la santé et de la respiration dans une campagne de sensibilisation structurée aux problèmes de la ventilation. En étant inclus, ces professionnels connaîtraient tous les choix de traitement disponibles et sauraient comment aider leurs patients à accéder aux services de soutien appropriés dont ils auront besoin lorsqu'ils retourneront dans la collectivité après le

traitement. Les médecins, les professionnels de la réadaptation, les sources de financement, les familles et les patients doivent avoir toute l'information nécessaire afin de pouvoir faire les meilleurs choix possible pour les personnes qui sont touchées.

- **Autres enjeux?**

## PROCHAINES ÉTAPES

1. Nous distribuerons ce document de consultation à tous les autres intervenants intéressés que nous pourrions identifier. Nous inviterons ceux-ci à nous transmettre d'autres suggestions ou d'autres données qui devraient être examinées lors de l'échange d'information.
2. Nous solliciterons les **premières réactions** des fonctionnaires du ministère de la Santé et du ministère des Services familiaux et communautaires pour pouvoir inclure leurs recommandations dans les solutions offertes. Nous aimerions que ces premières réactions soient transmises **d'ici le 16 mars 2007** au Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées.
3. Le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées se réunira les 24 et 25 mars 2007 pour étudier les premières réactions du gouvernement et autres. Il **préparera un document officiel qui contiendra une liste finale des recommandations à soumettre à l'étude du gouvernement avant la fin d'avril.**
4. Le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées tiendra une **réunion regroupant un plus grand nombre d'intervenants avant la fin de juin 2007** pour revoir les réponses du gouvernement à la liste de recommandations.
5. Les intervenants intéressés seront encouragés à aider le Conseil du Premier ministre à faire le suivi pour appuyer la mise en œuvre de solutions susceptibles d'améliorer la situation au Nouveau-Brunswick.
  - c.-à-d. - lettres d'appui aux recommandations
    - contact auprès des médias
    - lobbying auprès du gouvernement
    - sollicitation de l'appui des médecins et d'autres professionnels de la santé
    - etc.

## **RECOMMANDATIONS**

1. Une campagne de sensibilisation structurée continue devrait être mise en œuvre afin que tous les professionnels de la santé et de la réadaptation connaissent toutes les solutions possibles aux problèmes de la ventilation pour leurs clients et afin qu'ils puissent soutenir leurs clients et les aider à faire des choix éclairés. La Société médicale du Nouveau-Brunswick et diverses autres associations de professionnels représentant les inhalothérapeutes, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, etc. seront invitées à participer à cette démarche.
2. Les patients, les familles et les autres fournisseurs de soins doivent avoir un accès équitable à un enseignement de qualité et à des services de suivi pour pouvoir gérer sans danger et avec confiance les soins de ventilation à domicile et dans la collectivité.
3. Les fournisseurs indépendants doivent être qualifiés pour bien gérer les appareils et offrir des services sanitaires et appropriés aux clients qui utilisent la technologie d'intervention en ventilation. Les organismes qui paient le coût de ces fournisseurs de soins très spécialisés qui assument une plus grande responsabilité, doivent être conscients de l'importance de bien rémunérer de tels spécialistes pour les recruter et les garder.
4. Le coût des ventilateurs devrait être couvert par l'Assurance-maladie. Les autres types d'appareils de ventilation essentiels devraient être couverts par un programme public, soit par l'entremise de l'Assurance-maladie ou du ministère des Services familiaux et communautaires. Ces appareils essentiels devraient être considérés comme un « besoin de base » pour la survie. Le gouvernement devrait automatiquement accorder une aide financière pour l'obtention de ces appareils. Il pourrait travailler avec les fournisseurs des appareils en utilisant un processus d'achat en vrac et d'appel d'offres afin que ces appareils soient acquis au coût le plus bas et le plus juste possible pour le système.
5. Le gouvernement provincial devrait également prendre des mesures pour fournir une partie de la technologie et des appareils de ventilation, lorsque cela est possible, dans le cadre d'un programme partagé de recyclage des appareils afin de diminuer les coûts continus de ces appareils. On devrait

étudier la possibilité de consulter les autres provinces de l'Atlantique pour voir s'il est possible de réaliser des économies d'échelle par un programme de recyclage des appareils de ventilation. Toutefois, des mesures doivent être prises à ce sujet ici même dans la province, d'une façon ou d'une autre. Bien entendu, les appareils recyclés doivent être adéquats et être encore fonctionnels pour une autre personne, et la technologie doit être à jour.

6. Les patients et les familles devraient pouvoir obtenir une aide financière, s'ils en ont besoin, pour payer le coût des fournitures et de l'entretien exigés à la suite de l'utilisation de la technologie et des appareils de ventilation, que les patients habitent dans leur famille ou dans la collectivité, en dehors du milieu hospitalier ou du centre de réadaptation. Les évaluations des besoins qui sont exigées devraient être effectuées dans un délai rapide et de façon équitable.
7. Des mesures doivent être prises dans le cadre de la planification des congés pour les patients ayant des problèmes de ventilation afin que les services d'intervention soient prêts à intervenir en cas de pannes d'appareil, de pannes de courant ou d'autres situations qui pourraient poser des risques pour le client à son domicile. Lorsqu'une personne ventilée habite dans un endroit particulier dans la région, les services d'urgence communautaires locaux devraient être mis au courant de sa situation afin qu'ils soient prêts à intervenir au besoin.
8. Le gouvernement doit étudier des solutions précises en matière de logement pour les personnes ventilées qui pourraient vivre dans la localité en dehors du milieu hospitalier pourvu qu'elles aient les appareils et les services de soutien nécessaires. Tous ces patients ne pourront pas retourner à leur domicile en raison d'un manque d'accessibilité physique ou à cause de l'état de santé ou du manque de disponibilité des parents ou des frères et sœurs qui les empêchent de fournir des soins et des services de soutien et d'urgence continus. De petites résidences communautaires pourraient offrir une solution si plusieurs personnes ayant ces besoins spéciaux pouvaient vivre ensemble, partager les services et contrôler les coûts. Dans une petite province, le nombre de personnes qui ont besoin d'un ventilateur n'est pas élevé. Nous voulons surtout nous assurer que les familles reçoivent un soutien adéquat si elles le désirent pour qu'un de leur membre puisse retourner vivre en milieu familial. Ces personnes auraient sans doute besoin

d'aide pour rénover leur maison et auraient besoin de services de soutien et de relève.

9. Le gouvernement devrait communiquer avec les autres autorités provinciales dans l'ensemble du Canada pour voir quels services de soutien et quelles solutions sont actuellement offerts pour répondre aux besoins des personnes qui utilisent des appareils de ventilation en raison de leur handicap.
10. Nous aurons peut-être d'autres suggestions à présenter à l'avenir par exemple, la nécessité de développer un Centre provincial d'excellence pour la ventilation qui serait une ressource pour les patients et les professionnels au Nouveau-Brunswick. Cette suggestion doit être discutée davantage avec les intervenants.

## ANNEXE A

### « Comment Steven et ses parents ont commencé à respirer de nouveau », par Donalda Jones

Le 4 janvier 2005, à l'âge de 20 ans, mon fils Steven a commencé à respirer – mieux qu'il n'avait jamais respiré depuis des années – grâce à une trachéotomie et à un ventilateur. Steven avait lui-même pris la décision de se faire ventiler et on l'avait bien préparé afin qu'il soit conscient de ce qu'il faisait.

Steven avait reçu un diagnostic de dystrophie musculaire Duchenne à l'âge de cinq ans. Au début, on ne pensait pas qu'il vivrait assez longtemps pour que la ventilation soit un problème. Mais Steven a vécu, et avec le temps, les problèmes de respiration sont devenus de plus en plus sérieux. Alors, en tant que parents, nous devons donner à Steven toute l'information dont il aurait besoin pour faire ses propres choix au sujet de la ventilation et de son corps. Pendant quelques années, nous avons lu et discuté pour nous renseigner sur la ventilation. Je me suis rendue à Toronto pour assister à une conférence portant spécifiquement sur les questions respiratoires et la ventilation. Cette conférence a regroupé des spécialistes du domaine et de jeunes hommes ventilés, ainsi que divers autres experts. Je pensais que mon mari Dale et moi étions aussi bien préparés que notre fils pour cette nouvelle étape de sa vie.

Nous n'étions cependant pas prêts pour le *manque* flagrant de sensibilisation à la ventilation que nous avons constaté au sein de la communauté médicale, à partir du moment où Steven a subi sa chirurgie.

Certains faits que je vais raconter vous rendront peut-être mal à l'aise. Ou vous ne voudrez peut-être tout simplement pas les entendre. Croyez-moi, j'ai été dans la même situation. Mais la sensibilisation aide vraiment. J'aimerais vous raconter comment le tout s'est déroulé.

Steven a commencé à utiliser un fauteuil roulant à l'âge de neuf ans. Pendant son enfance et au début de son adolescence, il n'y avait pas de clinique du sommeil pour enfants dans la province. Nous avons dû aller chercher de l'aide à l'extérieur de la province. Pendant ces années, il a été recommandé que Steven utilise une machine BiPAP, qui est considérée comme une forme de ventilation non invasive. Steven a essayé cette machine pendant un an. Il savait que c'était

le dernier recours avant la ventilation, et il connaissait toutes les raisons pour lesquelles il devait continuer d'utiliser cette machine. Mais il n'a jamais été à l'aise à utiliser la machine BiPAP.

À l'âge de 18 ans, Steven a pu accéder à une clinique du sommeil pour adultes et consulter un médecin spécialisé en maladies respiratoires. Nous avons commencé à comprendre les signes de l'insuffisance respiratoire et à nous y intéresser. Steven avait des maux de tête, des crampes dans les jambes et des pertes de mémoire, il perdait du poids et faisait des cauchemars. Nous avons appris comment ces problèmes étaient liés à l'insuffisance respiratoire. Le médecin vérifiait son taux de gaz hémotoxique et ses niveaux d'oxygène.

Lorsque Steven a atteint l'âge de 19 ans, il ne pouvait plus tousser et se débarrasser de ses bouchons de mucosité. Nous avons commencé à aller à l'urgence pour qu'il puisse dégager ses voies respiratoires. Mon mari et moi avons pris la décision difficile que Steven devait déménager dans un établissement de soins, une décision que j'avais juré de ne jamais prendre. C'est la décision la plus difficile que nous avons jamais prise. Mais nous savions que le moment était venu pour nous d'être de nouveau les parents de Steven plutôt que d'être ses fournisseurs de soins et être toujours en mode de survie. Steven a déménagé dans un établissement de soins dans notre ville le 23 octobre 2004.

Nous avons vite compris que la plupart des membres du personnel de l'établissement ne connaissaient pas trop les problèmes respiratoires des gens qui ont des troubles neuromusculaires. Lorsque les niveaux d'oxygène de Steven chutaient pendant la nuit (ce qui déclenchait son avertisseur), ils se dépêchaient de lui donner de l'oxygène – même si Steven protestait. Il savait que les gens atteints de troubles neuromusculaires ne devraient pas recevoir de l'oxygène à long terme à moins qu'ils puissent s'en débarrasser par la ventilation. Plus ils reçoivent de l'oxygène, plus le dioxyde de carbone s'accumule, ce qui cause plus de dommages.

Dale et moi avons décidé qu'il fallait tenir une conférence avec le spécialiste des maladies respiratoires de Steven et les autres membres de l'équipe de soins de longue durée. Il a été décidé qu'on ne devrait plus donner d'oxygène à Steven. Le moment était venu pour Steven de subir une trachéotomie et d'envisager quelques heures de ventilation. Steven était d'accord et il a été confié aux soins d'un chirurgien laryngologiste.

Le médecin espérait qu'une trachéotomie réduirait le passage de l'air suffisamment pour que Steven n'ait pas à être ventilé. Si cela ne fonctionnait pas, la deuxième possibilité était l'utilisation du ventilateur pendant la nuit. La troisième solution était l'utilisation du ventilateur 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Le chirurgien s'est assuré que Steven comprenait les différents résultats et qu'il ne sente pas de pression.

La chirurgie du 4 janvier s'est bien déroulée. Ensuite, Steven a été transféré à l'Unité des soins intensifs chirurgicaux.

C'est à ce moment-là que nous avons vraiment commencé à avoir des problèmes.

Nous n'avions pas prévu que l'Unité des soins intensifs chirurgicaux était une unité fermée et que notre spécialiste des maladies respiratoires ne pourrait pas visiter et suivre Steven avant qu'il sorte de cette unité. Notre médecin n'avait pas informé non plus le personnel de l'Unité des soins intensifs chirurgicaux avant l'arrivée de Steven après sa chirurgie. Le personnel pensait que Steven était comme un autre patient ayant subi une chirurgie et son seul but était de le sevrer du ventilateur. Chaque fois qu'il essayait de le faire, les taux de dioxyde de carbone augmentaient. Nous avons argumenté avec le personnel et lui avons parlé du danger, mais il n'écoutait pas ou ne nous croyait pas. Plutôt, le personnel a commencé à nous traiter comme de mauvais parents qui rendraient Steven dépendant si on ne lui enlevait pas le ventilateur et qu'on ne l'encourageait pas à essayer plus fort de respirer par lui-même. Il a cessé de nous donner les détails quotidiens sur les soins de Steven. Un mur de glace s'est érigé autour du personnel.

Pour ce qui est de Steven, il a commencé à être terrifié. Étant donné que sa trachéotomie était si nouvelle, il ne pouvait pas encore parler. Il avait peur que si nous le laissions seul, le personnel enlèverait le ventilateur, l'instrument même qui lui permettait au moins de bien respirer, après des années de respiration douloureuse.

Un soir, la crainte de Steven s'est concrétisée. L'équipe médicale a décidé de lui enlever la machine pendant la nuit, lorsqu'il était seul; elle ne l'a pas enlevé seulement pendant une courte durée mais pour 12 heures. Lorsque nous

sommes arrivés à l'hôpital le lendemain matin, Steven se mourrait. Je ne pouvais pas croire que le personnel avait pu être aussi cruel. Il était très évident qu'il ne comprenait pas les processus de la maladie neuromusculaire.

Dix jours après la chirurgie, Steven a dit qu'il voulait rester ventilé 24 heures sur 24. Nous l'avons appuyé dans cette décision et nous l'avons indiqué très clairement au personnel. Ce fut l'impasse : les membres du personnel pensaient que nous étions ignorants et émotifs; nous pensions qu'ils avaient réellement tort.

Ensuite l'Unité des soins intensifs chirurgicaux a organisé une rencontre de l'équipe médicale pour essayer de nous convaincre que la décision de Steven de rester ventilé 24 heures sur 24 était une erreur. Mais le lundi de la semaine suivant cette réunion, une nouvelle interniste (à la suite d'une rotation) a pris l'unité en charge. Cette spécialiste médicale était présente à la réunion et ses premiers mots ont été les suivants : « Je ne vois aucune raison pourquoi ce jeune homme devrait être débranché du ventilateur. »

Grâce à ses connaissances, elle a transformé la situation. En après-midi, Steven a été transféré à la salle des ventilateurs où se trouvaient trois autres patients ventilés. Notre médecin pourrait dorénavant le visiter et diriger ses soins. La voie vers le rétablissement a pu commencer.

Steven est resté à l'hôpital pendant 105 jours. Il y a eu d'autres difficultés mais nous avons pu les surmonter de façon plus intelligente. J'ai commencé à téléphoner à Judy Spink de Dystrophie musculaire/Canada atlantique, chaque fois qu'il y avait un problème majeur. Depuis des milliers de kilomètres, elle a nous a tenu par la main et elle nous a donné de bons conseils. Souvent, l'équipe médicale ne savait pas tenir compte du facteur de la dystrophie musculaire dans la convalescence et le rétablissement de Steven. Grâce à son expérience, Judy a pu fournir cette dimension. Ensemble, nous avons pu réussir.

Maintenant un an plus tard, Steven a le teint rose, il est en santé et il peut dormir. Il est surtout heureux. Nos vies ont changé mais nous sommes encore très reconnaissants d'avoir pu choisir la ventilation, un choix que nous pensions ne pouvoir jamais accepter à un moment donné.

Si vous envisagez ce choix pour un membre de votre famille, vous devriez bien

vous préparer et vous assurer d'avoir beaucoup de soutien. Ce choix difficile comporte des éléments très nouveaux pour la profession médicale et tout le monde n'a pas le temps de les assimiler. Il vous faut un spécialiste persistant. Vous devez communiquer avec d'autres familles. Vous avez besoin d'une équipe de soutien qui peut rester près de votre patient pendant son long séjour à l'hôpital. Ce soutien est nécessaire pour les parents aussi bien que pour les autres enfants de la famille. Vous avez besoin d'un plan – comme celui qu'on nous a aidé à établir presque deux ans après la chirurgie de Steven. Vous devez communiquer avec des gens qui peuvent aider le personnel de l'hôpital à obtenir des renseignements à jour sur les facteurs uniques qui entrent en ligne de compte pour un patient atteint de troubles neuromusculaires.

Le soutien que j'ai reçu me motive à appuyer les autres qui vivent une situation semblable. Si vous pensez que je puis vous aider, vous pouvez me joindre par l'entremise de Dystrophie musculaire Canada ou par courriel à [donj@accesscomm.ca](mailto:donj@accesscomm.ca).

## ANNEXE B

« **Y a-t-il une alternative à une trachéotomie?** », par John Brock

*Vous avez sommeil pendant le jour? Vous vous réveillez souvent pendant la nuit? Vous avez perdu de votre énergie? Vous avez perdu l'appétit? Vous avez de plus en plus de difficulté à avaler? Vous perdez du poids?*

Ce sont peut-être des signes que vous n'avez pas suffisamment d'oxygène et que votre corps dépense trop d'énergie en essayant de bien se ventiler. Vous utilisez peut-être déjà une machine BiPAP. Toutefois, à un moment donné, une machine BiPAP ne sera pas suffisante et vous devrez être ventilé pendant le jour aussi. À ce moment-là, on vous dira normalement que vous devez subir une trachéotomie (et vous faire insérer une sonde gastrique si votre poids est trop faible). Mais y a-t-il une autre solution? Oui, il y en a une autre! Il s'agit de la ventilation non invasive avec pièce buccale (NIMV). Avec la ventilation non invasive avec pièce buccale, vous respirez de l'air d'un ventilateur à l'aide d'une pièce buccale, lorsque vous en avez besoin.

Si vous utilisez la ventilation non invasive avec pièce buccale, cela veut-il dire que vous n'aurez jamais besoin d'une trachéotomie? Rien ne garantit que vous n'aurez jamais besoin d'une trachéotomie, mais vous pourriez peut-être l'éviter pendant plusieurs années. Certaines personnes utilisant la ventilation non invasive avec pièce buccale ont vécu toute leur vie sans trachéotomie. Une trachéotomie est une procédure stressante pour vous et pour votre famille. Elle impose aussi une charge de travail supplémentaire importante aux fournisseurs de soins qui portent déjà un lourd fardeau physique et émotif.

Alors, devriez-vous opter pour la ventilation non invasive avec pièce buccale au lieu de choisir une trachéotomie? C'est une décision personnelle que vous devez prendre en consultation avec les médecins. Mais vous vous devez de vérifier cette solution.

Mon fils David est âgé de 24 ans et est atteint de la dystrophie musculaire Duchenne. En juin 2005, malgré qu'il utilisait un ventilateur BiPAP pendant la nuit, ses niveaux de CO<sub>2</sub> avaient augmenté au point où on lui a conseillé de subir une trachéotomie immédiatement (et de se faire insérer un tube gastrique parce que son poids était trop faible). David est allé plutôt au Centre de

réadaptation de l'Hôpital d'Ottawa (la seule clinique en Ontario que je connaisse qui offre la ventilation non invasive avec pièce buccale) et a opté pour la ventilation non invasive avec pièce buccale. Depuis, la situation de David s'est grandement améliorée sous les soins du D<sup>r</sup> Doug McKim et de Carol Leblanc, thérapeute respiratoire, au Centre de réadaptation respiratoire. Il n'a plus besoin d'une trachéotomie. Grâce aussi à la ventilation non invasive avec pièce buccale, David a plus d'énergie pour manger et il a retrouvé son appétit. En fait, David a pris six livres et il n'a plus besoin d'un tube gastrique!

Pour plus d'information, visitez le site Web éducatif du Centre de réadaptation [www.rehab.on.ca/irrd/education](http://www.rehab.on.ca/irrd/education) et cliquez sur « Protocoles de soins respiratoires ».

Pour avoir le point de vue d'un parent, communiquez avec moi :

John Brock

842, croissant Boronia

Newmarket (Ontario) L3Y 5J9

905-898-4698

[John.Brock@rogers.com](mailto:John.Brock@rogers.com)

(Utilisez « NIMV » dans la ligne de mention objet.)

## ANNEXE C

### « Un mot du D<sup>r</sup> McKim », par D<sup>r</sup> Douglas A. McKim

Le jeune homme décrit dans l'article de John Brock a eu de la chance que tout se soit bien passé pour lui et sa famille. Il a pu éviter la trachéotomie recommandée et l'échange de gaz s'est cliniquement amélioré. Plusieurs aspects de sa qualité de vie se sont aussi améliorés : appétit, sommeil, énergie.

Certains critères cependant peuvent permettre de déterminer le succès de la ventilation avec pièce buccale; ces critères peuvent aussi déterminer de nombreuses circonstances où cette forme de ventilation ne serait peut-être pas possible et où il faudrait encore une trachéotomie.

Les candidats qui peuvent utiliser la ventilation non invasive avec pièce buccale doivent avoir suffisamment de force et de coordination dans leurs muscles bulbaires (c.-à-d. pouvoir parler, avaler et protéger leur voie aérienne) pour utiliser sans danger une pièce buccale afin de maintenir la ventilation pour le maintien des fonctions vitales. Nous avons de la chance en Ontario de pouvoir utiliser les excellents services de la Banque d'appareils de ventilation par l'entremise de laquelle le ministre de la Santé et des Soins de longue durée offre un prêt permanent de deux ventilateurs mécaniques au maximum pour l'utilisation à domicile. Un ventilateur peut donc être installé sur un fauteuil et l'autre sur le bord du lit pour ceux qui ont besoin de ventilation pendant plus de 16 heures par jour. Le ventilateur installé sur un fauteuil permet la ventilation avec pièce buccale.

Les patients qui ont déjà suivi un programme de recrutement de volume pulmonaire régulier (LVR/« Breath-stacking ») peuvent plus facilement s'adapter à la ventilation avec pièce buccale parce qu'ils connaissent mieux la technique. La conformité (capacité de dilatation) de leurs poumons et de leur poitrine est également un facteur, et ce facteur peut être amélioré par un régime de recrutement de volume pulmonaire.

Le fait d'aimer un peu les risques est utile, si vous prévoyez essayer la ventilation avec pièce buccale, parce qu'il existe une perception que cette forme de ventilation comporte des risques accrus. Il est vrai que l'attachement ferme d'un tube et d'un tubage de trachéotomie procure un certain sentiment de

sécurité, mais ce sentiment peut être plus que neutralisé par les besoins de soins accrus et les complications liées à la trachéotomie. Les patients doivent être conscients de ces problèmes et prendre des décisions collectives éclairées.

La ventilation pendant la nuit est assurée par un masque non invasif. Il faut un suivi, y compris un monitoring régulier des niveaux d'oxygène pendant la nuit afin d'assurer une ventilation adéquate. Cette technique doit également être accompagnée des techniques de dégagement des voies aériennes qui sont nécessaires au succès de la ventilation non invasive de longue durée.

Ce n'est pas une nouvelle approche. Le D<sup>r</sup> John Bach de New Jersey en est le plus fervent promoteur, mais la ventilation avec pièce buccale est pratiquée sous une forme quelconque depuis l'épidémie de la poliomyélite des années 1940. Ce choix devrait au moins être présenté pour qu'il puisse être discuté, même si l'évaluation qui doit être effectuée enfin indique que la ventilation avec pièce buccale ne serait pas un choix convenable pour la personne en question.

Doug McKim

*Douglas a McKim MD, FRCPC, FCCP, D, ABSM  
Directeur médical, Services de réadaptation respiratoire  
Profession agrégé, département de médecine  
Université d'Ottawa*

## ANNEXE D

### Exemples de coûts

- a) Ventilateur = de 12 000 \$ à 15 000 \$ pour l'achat de la machine
- b) Ventilateur – Location = 1 700 \$ par mois
- c) Humidificateur – Location = 50 \$ par mois
- d) Percussionnaire = 7 000 \$ environ
- e) Trousse de recrutement de volume pulmonaire = 50 \$
- f) Débit mètre de pointe = 30 \$
- g) Oxymètre de pouls = à confirmer
- h) Les coûts des préposés aux soins pourraient atteindre 6 000 \$ par mois selon le nombre d'heures de soins exigées qui ne sont pas fournies par la famille gratuitement.
- i) Voici certains exemples des coûts d'adaptation des fauteuils roulants pour le transport du ventilateur avec le client fourni par SCCR :
  - le coût des batteries varie de 250 \$ à 500 \$;
  - les plateaux des événements commencent à environ 1 200 \$;
  - les coûts pour un client étaient de 520 \$ et comprenaient la batterie, le réducteur de tension et la main-d'œuvre;
  - un ensemble de plateau complet avec TRXO 142, coûte 1 607 \$ en 2001;
  - le plateau d'événement pour un fauteuil roulant Quickie 626 coûte 1 695 \$;
  - l'adaptation de l'arrière du fauteuil roulant pour le transport d'un nouvel événement était de 339 \$;

- l'adaptation d'un fauteuil roulant pour permettre l'utilisation du BiPAP a coûté 716 \$ dans un cas récent.

## ANNEXE E

### Comité consultatif des intervenants en ventilation

**Randy Dickinson** – directeur général  
Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées

**D<sup>re</sup> Colleen O’Connell** – physiatre  
Centre de réadaptation Stan-Cassidy

**Judy Spink** – directrice des Services aux patients – région Atlantique  
Dystrophie musculaire Canada

**Janika Smit** – défenseure des services aux patients  
Société SLA – Nouveau-Brunswick

**Kari Clark** – défenseure des services aux patients  
Société SLA – Nouveau-Brunswick

**Julia Latham** – directrice générale  
Timbres de Pâques Nouveau-Brunswick

**Krista Porter** – ergothérapeute  
Centre de réadaptation Stan-Cassidy

**Haley Flaro** – directrice générale  
Association canadienne des paraplégiques (N.-B.) Inc.

**Denise Mazerolle** – services sociaux  
Centre de réadaptation Stan-Cassidy

**Allen Parlee** – parent  
Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées

**Kelly Comer** – physiothérapie  
Centre de réadaptation Stan-Cassidy

**Karen Grotterod-Milczarek** – coordonnatrice de la clinique neuromusculaire  
Centre de réadaptation Stan-Cassidy

**Sylvie Hébert** – travailleuse sociale  
Centre de réadaptation Stan-Cassidy

**D<sup>r</sup> Graham Bishop** – pneumologue  
Saint-Jean

**D<sup>r</sup> Wendy Stewart** – neurologue pédiatrique  
Saint-Jean

**Linda Lawson** – inhalothérapeute  
Quality Respiratory Care Company – Fredericton

**Nota : Nous avons transmis cette information à d'autres médecins, inhalothérapeutes, fournisseurs d'appareils et autres intéressés. Il n'a pas été possible d'avoir la participation de toutes ces personnes au Comité consultatif des intervenants en ventilation. Nous continuerons de transmettre de l'information supplémentaire aux autres intéressés à mesure qu'elle deviendra disponible.**