



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université
de Montréal

Les

ados... ces citoyens de demain

Merci à ces jeunes :
Alexane Brouillette • Johannie Richard • Hans-Andrew Schneider



À lire...

- L'adaptation à la maladie chronique à l'adolescence 3
- Une approche « full ados » au Centre de réadaptation Estrie 7
- La sexualité : lieu de réconciliation avec le corps 9
- Devenir indépendant tout en étant dépendant : l'enjeu de l'ado avec déficience motrice 16
- « Prêt! Pas Prêt! Je vieillis! » : comment optimiser la participation sociale des adolescents ayant une incapacité motrice 17

L'adolescence est une étape importante de la vie. C'est une période charnière remplie d'émotions, de transformations, d'hésitations et de questionnements. Tout comme l'ensemble des adolescents, le jeune, qui présente une déficience physique, vit et éprouve des sentiments tumultueux, des angoisses et il se pose des questions sur son identité, ses relations affectives et son avenir. Il aspire à réaliser ses passions, ses désirs, à vivre en appartement, à travailler, à devenir adulte. Bref, ce jeune est un adolescent ou une adolescente comme les autres. Mais comment développer son autonomie sociorésidentielle, faire le passage de l'adolescence à la vie adulte, vivre sa sexualité, réaliser ses rêves, devenir indépendant tout en étant dépendant? Autant de questions qui demandent créativité et recherche de solutions.

Comme centre de réadaptation en déficience physique, nous sommes souvent confrontés à ces questions que le jeune ou ses proches nous posent. Nous avons le mandat d'outiller le jeune à devenir le plus autonome possible, de l'amener à réaliser pleinement son potentiel en vue d'une participation sociale optimale et de l'accompagner dans l'actualisation de ses rôles sociaux. Mais comment atteindre ces objectifs? Comment aider le jeune et sa famille?

Le « Capteurs d'idées » a décidé de consacrer son édition aux adolescents. Cette parution livre d'intéressants témoignages d'ados qui se confient et qui nous parlent de leur vécu, de leur passion. De plus, de nombreux professionnels ont accepté de partager leur expérience de travail et leurs réflexions. La lecture de ces articles vous plongera dans l'univers de ces ados que nous devons soutenir pour leur permettre de devenir les adultes de demain.

Suzanne Gagnon

Mot du comité

Ce numéro d'automne de Capteur d'idées porte un regard pénétrant sur l'adolescence et le vécu de nos jeunes affectés par une déficience physique. Il recèle de contenus intéressants qui vous permettront d'en connaître davantage sur les attentes et les besoins reliés à l'adolescence. Nous souhaitons qu'il vous aide à mieux saisir ses enjeux et à découvrir des pratiques et des approches spécifiques développées pour la clientèle adolescente.

Bonne lecture!

Comité de rédaction

Comité de rédaction

Bélanger, Joanne • Desjardins, Ginette • Lessard, Nicole • Plante, Suzanne • Simard, Linda • St-André, Chantal
Vaillancourt, Julie • Yvon, Joane

Collaborateurs

Bélanger, Dany • Bélanger, Joanne • Carrière, Monique • Cloutier, Maryse • De Ravinel, Anne • Fortier, Roxanne
Gagné, Karine • Gagnon, Suzanne • Giguère, Ginette • Godbout, Ariane • Goyette, Céline • Letendre, Danielle
Leroux, Sophie • Martin, Céline • Manseau, Danika • Mongeon, Madeleine • Parent, Véronique • St-André, Chantal
Tétreault, Sylvie • Thibault, Sylvie • Wilhelmy, Catherine

Soutien technique audiovisuel

Hénault, Denis

Réviseurs/Correcteurs

Cyr, Micheline • Morin, Diane • Prévost, Bibiane • Tremblay, Céline

Le centre de réadaptation Marie-Enfant

Le Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine est le seul et le plus grand centre de réadaptation pédiatrique au Canada. Il offre des services spécialisés et surspécialisés d'adaptation et de réadaptation aux enfants de moins de 18 ans présentant une déficience motrice ou une déficience du langage. Son équipe se compose de plus de 250 professionnels de la réadaptation desservant au Centre, dans des écoles et dans un point de service, plus de 4500 enfants annuellement. Chef de file en réadaptation, le CR Marie-Enfant compte une équipe de chercheurs entièrement dédiée à mieux comprendre les déficiences et leurs impacts chez les enfants, à développer des solutions et à les partager. Le CR Marie-Enfant est de loin le plus important centre de formation en pédiatrie de réadaptation au Québec et un leader au Canada. Il accueille chaque année des étudiants en provenance de différentes universités du Québec et de l'étranger.



Table des matières

Éditorial	1
Mot du comité	1
Comité de rédaction	1
L'adaptation à la maladie chronique à l'adolescence	3
La déficience physique à l'adolescence : est-ce possible de s'y adapter? Par : Danielle Taddeo	
Un projet d'avenir	6
Aider les jeunes à intégrer le marché du travail : un projet d'avenir pour le CR Lucie-Bruneau Par : Ginette Giguère	
Ici et ailleurs	7
Une approche « full ados » au Centre de réadaptation Estrie Par : Danika Manseau • Danielle Letendre • Catherine Wilhelmy	
Tendance	9
La sexualité : lieu de réconciliation avec le corps Par : Dany Bélanger	
Rencontre avec...	10
Points de vue d'ados Par : Chantal St-André	
Cap sur...	13
Le consentement aux soins et services : cinq cas pratiques Par : Anne De Ravinelle	
La réussite d'un partenariat	15
Par : Sophie Leroux	
Regard professionnel	16
Devenir indépendant tout en étant dépendant : l'enjeu de l'ado avec déficience motrice Par : Roxane Fortier • Karine Gagné	
Recherche et évaluation	17
« Prêt! Pas prêt! Je vieillis! » : comment optimiser la participation sociale des adolescents ayant une incapacité motrice? Par : Monique Carrière • Sylvie Tétreault • Véronique Parent	
Du côté des programmes	21
Suivi ponctuel long terme au programme NT Par : Madeleine Mongeon	
Quand on baigne dans le DÉFI	22
Par : Sylvie Thibault	
Coup d'oeil	23
Journée de réflexion sur la planification de la Transition École Vie Active (TÉVA) Par : Ariane Godbout	
Des étudiants du secondaire rendent hommage à des enfants dysphasiques Par : Chantal St-André	
L'adolescent, au coeur du processus de réadaptation	24
Par : Maryse Cloutier • Céline Martin	
Le PAPI en bref...	25
Par : Johanne Bélanger • Maryse Cloutier • Céline Martin	
L'adolescence en chiffres	6-20-25

L'adaptation à la maladie chronique à l'adolescence

La déficience physique à l'adolescence : est-ce possible de s'y adapter?

Danielle Taddeo, Pédiatre, Médecine de l'adolescence, CHU Sainte-Justine

L'adolescence, avec ses changements au plan physique, émotif et social, est une période de turbulences, petites ou grandes, et d'expérimentations nécessaires à l'acquisition de nouvelles compétences. Elle s'étend maintenant sur une période d'environ 10 ans, soit de 11 à 22 ans pour certains ou de 12 à 20 ans pour d'autres. C'est au cours de cette période qu'une personne devient physiquement et psychologiquement mature et capable de vivre indépendamment. Les données récentes démontrent que 75 % des adolescents et leur famille vivent cette transition sans problème. Elle demande tout de même des adaptations qui résultent souvent temporairement en une augmentation du stress et des conflits. La maladie chronique est, pour bon nombre d'adolescents, un élément de plus à gérer durant cette période et à laquelle ils tenteront de s'adapter. Dans le présent article, nous verrons quels sont les enjeux du développement de l'adolescent, comment ceux-ci peuvent influencer la maladie chronique, en particulier la déficience physique, et comment cette dernière peut avoir un impact sur l'expression et la résolution de ces enjeux. Finalement, des pistes d'intervention seront proposées.

Le développement à l'adolescence

Le début de l'adolescence est marqué au plan physique par l'apparition des caractères sexuels secondaires annonçant l'amorce de la puberté et pouvant soulever des inquiétudes chez les jeunes se posant presque invariablement la question « suis-je normal? ». La pensée est concrète et c'est pourquoi les apprentissages se font à l'aide d'expériences vécues, la capacité d'abstraction se trouvant encore limitée. Le jeune adolescent vit le moment présent et a de la difficulté à envisager le futur. Il est dépendant de ses parents et des adultes en général et le vit bien car il apprécie encore les activités avec eux, idéalisant ses parents et adhérant à leurs valeurs.

Le milieu de l'adolescence est plus mouvementé. Les préoccupations face à l'image corporelle augmentent et le jeune veut tester les limites de son corps, par exemple dans les sports. Il cherche aussi à explorer ses nouvelles capacités, entre autres dans le domaine de la sexualité. Sa pensée évolue et il aime discuter, argumenter, élaborer ses propres théories. Par contre, le danger de cette période se trouve dans la discordance entre le discours et l'agir; ceci jumelé à un sentiment d'invulnérabilité et à une capacité d'anticipation peu développée, expliquant bon nombre de comportements à risque observés chez les adolescents. Au même moment, ceux-ci prennent de la distance vis-à-vis leurs parents, contestant leur autorité. Le groupe de pairs prend alors une grande importance et peut aussi avoir une grande influence. C'est dans les interactions avec les pairs que pourront être concrétisées les notions de loyauté et d'empathie, mais aussi d'intolérance et de rejet. Le groupe de pairs

peut permettre à l'adolescent d'expérimenter plusieurs identités à l'aide de vêtements, de coupes de cheveux, de choix musicaux, qui serviront aussi à se faire accepter du groupe de façon à se créer une autre unité d'appartenance que la famille. Les relations amoureuses commencent à se développer. L'adolescent est très sensible à l'image qu'il projette; ceci est exacerbé par une pensée égocentrique.

À la fin de l'adolescence, l'adolescent devrait mieux accepter son corps tel qu'il est. La pensée est devenue formelle, permettant de prévoir les conséquences, de se projeter dans l'avenir et de comprendre des concepts plus abstraits. Une plus grande indépendance est acquise et de véritables relations intimes se développent. L'adolescent devenant jeune adulte s'est formé une identité propre, avec ses propres valeurs. Son orientation professionnelle s'est précisée.

Quel peut être l'impact du développement de l'adolescent sur la maladie chronique?

Certaines conditions médicales peuvent être influencées par les changements physiques survenant à la puberté. En effet, certaines maladies peuvent s'améliorer durant cette période (ex. : certains types d'épilepsie) alors que d'autres vont s'aggraver (ex. : maladies dégénératives) ou devenir plus difficiles à contrôler, entre autres en raison d'effets hormonaux bien connus comme dans le diabète. En raison des enjeux développementaux de quête d'identité et d'autonomie, l'adolescent pourra exercer ses nouvelles capacités en modulant l'adhérence aux recommandations médicales. Il peut aussi tout simplement être incapable d'assumer des responsabilités qui lui sont confiées trop rapidement s'il n'a pas acquis la capacité de planifier, d'anticiper les conséquences de ses actes et qu'il se sent invulnérable. Le fort désir d'être « comme les autres » peut aussi contribuer à la diminution de l'adhérence aux traitements.

Quel peut être l'impact d'une maladie chronique sur le développement de l'adolescent?

Au plan biologique, selon le type de maladie, la puberté peut survenir précocement ou être retardée. La croissance peut être altérée soit par la condition elle-même (paralysie cérébrale) ou par les médicaments requis pour la traiter (corticostéroïdes dans la dystrophie myopathique de Duchenne).

Au plan psychologique, l'adolescent peut avoir adopté un rôle de malade, ayant été surprotégé et infantilisé, non sans raison légitime initialement bien souvent. L'égoïsme propre à cet âge peut persister plus longtemps, là encore pouvant avoir été une nécessité dans une certaine mesure.



Que dit-on de la qualité de vie des enfants avec déficience physique?

L'étude la plus récente sur le sujet, faite auprès d'enfants avec spina bifida, n'a pas trouvé de différences significatives entre ces enfants et d'autres en bonne santé, que l'information provienne d'eux ou de leurs parents¹. Une autre étude, faite à Hong Kong, apporte un éclairage supplémentaire; en effet, les jeunes (entre 11,5 et 15,5 ans) atteints de déficience physique avaient un score de qualité de vie objectif inférieur à un groupe contrôle non atteint, mais il n'y avait pas de différence dans le score subjectif, laissant croire que les résultats divergents puissent être signe d'une bonne adaptation à la déficience qui était présente depuis le bas âge⁶. Cette constatation a été précisée par Uppal². En effet, selon lui, ceux qui sont nés avec une déficience ont plus de chance d'être heureux que ceux qui en sont atteints plus tard au cours de leur vie.

L'estime de soi et le sentiment de compétence (excluant la compétence athlétique) étaient comparables entre des enfants avec paralysie cérébrale et un échantillonnage d'enfants normaux hollandais³. Au Canada, bien que les adolescents avec déficience physique aient une bonne estime de soi, des relations familiales solides et autant d'amis proches, ils participaient à moins d'activités sociales. Ils avaient une attitude plus positive envers l'école, les professeurs et leurs collègues de classe, mais un moins grand nombre avait un plan d'études postsecondaires⁴. Par contre, des jeunes fréquentant une école spéciale pour personnes handicapées en Croatie⁵ avaient une estime de soi et une confiance en soi très diminuées comparativement aux étudiants de deux écoles secondaires du même pays. Antle⁷ a trouvé une corrélation significative entre l'estime de soi et l'âge, le soutien social d'amis proches et le soutien des parents, ce dernier étant un meilleur indicateur de l'estime de soi que le genre, l'âge ou le moment de l'apparition de la déficience (on comparait des jeunes de 8 à 23 ans avec spina bifida avec d'autres ayant subi un trauma de la moelle épinière). On retrouve donc ici le rôle très important des **liens familiaux** (« family connectedness ») pour les adolescents porteurs ou non de maladies chroniques, rôle qui avait déjà été identifié par des chercheurs du Minnesota¹⁶. Les relations avec les parents étaient aussi décrites comme positives par quelques chercheurs de ce groupe étudiant des adolescents avec spina bifida et paralysie cérébrale¹⁵, sans différence dans l'attitude envers le père ou la mère. Par contre, ces relations comprenaient un degré élevé de dépendance aux parents pour les soins personnels et un faible niveau de responsabilité à la maison. On relevait aussi peu de discussions avec les parents au sujet de la sexualité ou des menstruations.

Qu'en est-il, justement, de la **sexualité** des adolescents porteurs d'une déficience physique? Les jeunes adultes et les adolescents avec paralysie cérébrale auraient moins d'interactions sociales et les relations amoureuses seraient moins fréquentes et débuteraient plus tard. Ils disent pourtant que la sexualité est un aspect important de leur vie, mais indiquent qu'ils éprouvent des difficultés à développer des relations où elle pourrait s'actualiser^{4,15}. Ceux qui ont une déficience depuis plus longtemps rapportent plus de satisfaction face à leur sexualité¹⁰. Trois études^{5,12,14} mettent en lumière le manque de connaissances chez les adolescents avec déficience physique. La question de l'orientation sexuelle se pose apparemment aussi chez ces jeunes. En effet, il semble que les garçons et les filles plus sévèrement atteints sont moins attirés par des jeunes du sexe opposé et ont plus de questionnement face à leur orientation sexuelle¹¹. Fait inquiétant, mais démontré à plusieurs reprises^{11,18}, les adolescentes avec déficience physique sont plus fréquemment victimes d'abus sexuel. Il y a donc de l'éducation et des interventions à parfaire au niveau de l'éducation sexuelle de nos jeunes avec déficience physique.

Nous parlions de comportements à risque chez les adolescents au début de ce texte; en retrouve-t-on autant chez les jeunes avec déficience physique? Janekovic⁸ a découvert que les jeunes avec un handicap physique consommait de l'alcool plus souvent et pour des motifs différents, alors que le tabagisme était comparable. Par ailleurs, la consommation de drogues était bien moindre, près du quart des adolescents normaux ayant déjà consommé de la drogue comparativement à un seul des adolescents handicapés qui consommait de la marijuana quelques fois par année. Une autre étude⁹ allait dans le même sens, soit une moindre fréquence d'essai et de poursuite de la consommation de la cigarette, de l'alcool, de drogues de rue ou de médicaments disponibles sous ordonnance, mais utilisées de façon récréative. Il y avait aussi moins de participation à des activités physiques et plus de chance de manger des produits de restauration rapide. Blum¹³ n'a pas trouvé de différence entre les jeunes avec une atteinte de la mobilisation et leurs pairs sans atteinte pour ce qui est de fumer la cigarette régulièrement ou de la marijuana ainsi que boire de l'alcool plus d'une fois par mois. La tentative de suicide était plus fréquente par contre. Il y a donc des résultats qui sont différents d'une étude à l'autre, peut-être en fonction des sous-groupes de population étudiés, pouvant différer en terme de sévérité de l'atteinte et de divers facteurs environnementaux. D'où l'importance encore plus grande d'individualiser le dépistage pour chaque adolescent se présentant à nous.

L'adaptation à la maladie chronique à l'adolescence

La déficience physique à l'adolescence : est-ce possible de s'y adapter? (suite)

Quels sont les facteurs qui permettent une meilleure adaptation à la maladie chronique et les interventions pouvant la favoriser?

Tout d'abord, malgré l'emphase mise sur les conséquences négatives d'une maladie chronique, la plupart des enfants, adolescents et leur famille s'adaptent bien à leur maladie. Le défi de l'adaptation à la maladie peut procurer une excellente opportunité de maîtriser des habiletés cruciales comme le contrôle des émotions et la résolution de problèmes, renforçant l'estime de soi et la confiance en soi.

Que l'enfant soit traité à la maison comme un enfant « normal » et qu'on lui confie certaines tâches appropriées à ses capacités peut l'aider à croire qu'il a une place et un rôle à jouer dans la société. Nous avons mentionné le sentiment d'appartenance à la famille (family connectedness) qui est un facteur protecteur contre les comportements à risque et qui favorise aussi une bonne adaptation. Pour l'adolescent, il faut tenter de trouver l'équilibre entre la supervision parentale et l'augmentation graduelle de sa propre prise en charge. L'acceptation par les parents de formes « sécuritaires » d'expression de soi peut contribuer grandement à l'épanouissement de l'adolescent, au développement de son identité et à préserver une bonne communication entre lui et ses parents.

Le support des pairs peut avoir un impact positif. Les groupes de jeunes vivant une situation semblable peuvent aider à la découverte de solutions, à la résolution de problèmes et à une meilleure adaptation, et ce, de façon beaucoup plus efficace grâce à une crédibilité plus grande accordée tout naturellement aux pairs qui sont aux prises avec des enjeux réellement semblables aux siens.

Pour l'intervenant, l'adolescent doit avoir une place dans l'évaluation et la prise en charge qui augmente au fil du temps. Un questionnaire sans jugement, empreint d'intérêt, de curiosité et de respect a lieu au cours d'entrevues individuelles, apportant de riches informations, permettant de mieux informer l'adolescent et de mieux adapter le plan d'intervention à ses priorités dans la mesure du possible. L'adolescent se sentira toujours valorisé s'il a le sentiment qu'il fait partie du processus décisionnel et sa collaboration ne s'en trouvera que plus grande. Au sujet de l'information-éducation, il est essentiel de se demander si l'adolescent qui est suivi depuis de nombreuses années a bien reçu l'enseignement utile à la compréhension de sa maladie. En effet, si cette dernière a commencé durant l'enfance, les informations peuvent n'avoir été données qu'aux parents. Le traitement devrait être simplifié le plus possible, surtout en présence de difficultés à y adhérer et devrait interférer le moins possible avec les activités de SA vie quotidienne.

En terminant, voici quelques conseils donnés par les jeunes aux professionnels¹⁹ :

- Traitez-moi comme une personne
- Essayez de me comprendre
- Ne me traitez pas différemment
- Encouragez-moi
- Ne me forcez pas
- Donnez-moi des options
- Ayez le sens de l'humour
- Sachez ce que vous faites

Références

1. Prévention en pratique médicale (Bulletin de la Direction de santé publique de Montréal), Février 2005 p.1
2. Körner I., Schlüter C., Lax H. et al. Health-related quality of life in children with spina bifida. *Urologe A* 2006, May;45(5):620-5.
3. Chow SM., Lo SK., Cummins R.A. Self-perceived quality of life of children and adolescents with physical disabilities in Hong Kong. *Qual Life Res* 2005 Mar;14(2):415-23.
4. Uppal S. Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities. *Soc Sci Med* 2006 Jul;63(2):525-39. Epub 2006 Mar 10.
5. Schuengel C., Voorman J., Stolk J. et al. Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2006 Oct 30;28(20):1251-8.
6. Stevens SE., Steele CA., Jutai JW. et al. Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health. *J Adolesc Health* 1996 Aug;19(2):157-64.
7. Janeković K. Comparative research on substance abuse and self-perception among adolescents with physical handicap. *Coll Antropol* 2003 Dec;27(2):479-89
8. Antle BJ. Factors associated with self-worth in young people with physical disabilities. *Health Soc Work* 2004 Aug;29(3):167-75.
9. Wolman C., Resnick MD. Harris LJ., Blum RW. Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. *J Adolesc Health* 1994 May;15(3):199-204.
10. Blum RW., Resnick MD., Nelson R. et al. Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics* 1991 Aug;88(2):280-5.
11. Wiegerink DJ., Roebroek ME., Donkervoort M. et al. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil* 2006 Dec;20(12):1023-31.
12. McCabe MP., Taleporos G. Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability. *Arch Sex Behav* 2003 Aug;32(4):359-69.
13. Murphy N., Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2005 Sep;47(9):640-4.
14. Llewellyn A. Self-esteem in children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2001 Jan;43(1):70-1.
15. Cheng MM., Udry JR. Sexual behaviours of physically disabled adolescents in the United States. *J Adolesc Health* 2002 Jul;31(1):48-58.
16. Suris JC., Resnick MD., Cassuto N., Blum RW. Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *J Adolesc Health* 1996 Aug;19(2):124-31.
17. Steele CA., Kalnins IV., Rossen BE. et al. Age-related health risk behaviors of adolescents with physical disabilities. *Soz Praventivmed* 2004;49(2):132-41.
18. Blum RW., Kelly A., Ireland M. Health-risk behaviours and protective factors among adolescents with mobility impairments and learning and emotional disabilities. *J Adolesc Health* 2001 Jun;28(6):481-90.
19. Woodgate RL. Adolescents' perspectives of chronic illness: "it's hard". *J Pediatr Nurs* 1998 Aug;13(4):210-23



Un projet d'avenir

Aider les jeunes à intégrer le marché du travail : un projet d'avenir pour le CR Lucie-Bruneau

Ginette Giguère, chef de programme de réadaptation au travail (PRT), CR Lucie-Bruneau

L'école terminée, les étudiants handicapés sont-ils préparés à leur transition vers la vie active? Pas toujours et encore moins lorsqu'il s'agit de travail.

C'est du moins le constat que nous faisons lorsque nous accueillons des jeunes qui ont quitté le milieu scolaire et qui ont de la difficulté à s'intégrer sur le marché du travail. N'étant plus soutenus par le réseau scolaire, ils sont laissés à eux-mêmes et se retrouvent sans projet de vie professionnelle et sociale, au grand désarroi des parents.

En effet, de nombreux jeunes adultes avec une incapacité motrice quittent l'école secondaire ou le milieu collégial dans l'espoir d'intégrer un emploi et devenir financièrement autonome. Sans diplôme, sans expérience de travail ou sans préparation adéquate, plusieurs vont se buter à la dure réalité du marché du travail et vont vivre de grandes déceptions. Certains demandent l'assistance de services d'intégration professionnelle dans les centres de réadaptation-adultes, mais décrochent lorsqu'ils sont confrontés à leurs difficultés ou lorsqu'on leur propose un plan de développement des habiletés et d'habitudes de travail.

Dans un souci d'adapter nos services aux besoins particuliers de nos jeunes adultes, et dans la vague de la

popularité actuelle de la TEVA (transition de l'école à la vie active), le programme de réadaptation au travail (PRT) du CRLB projette la mise en place de services dédiés à ces jeunes adultes afin de les accompagner dans leur intégration socioprofessionnelle.

Le PRT pourrait ainsi offrir une gamme de services pour les accompagner dans leur cheminement : orientation professionnelle, développement des capacités physiques, développement des aptitudes et habiletés de travail, exploration du marché du travail par des stages, accompagnement dans la recherche d'emploi, adaptation de postes de travail et suivi en emploi lorsque nécessaire.

Aussi, les services pourraient être amorcés plus précocement grâce à des partenariats plus étroits avec la réadaptation pédiatrique qui partage les mêmes préoccupations pour cette clientèle adolescente, à deux pas de la vie adulte.

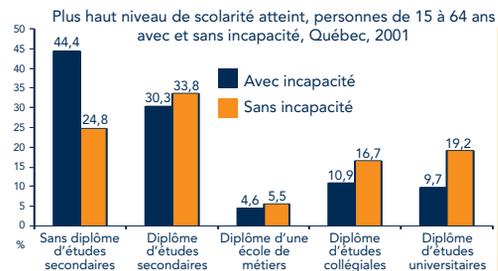
Ce projet, déposé récemment, espère recevoir le financement requis pour actualiser sa mise en oeuvre et enfin, offrir à ces jeunes adultes le soutien et les ressources dont ils ont besoin pour jouer un rôle actif dans la communauté.

L'adolescence en chiffres

Des chiffres qui parlent...

Scolarisation : un investissement à consolider

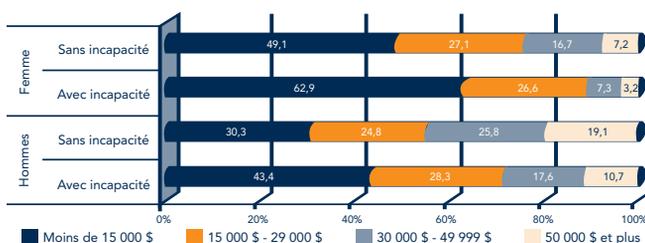
- L'incapacité ou le problème de santé aurait incité plus du tiers des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité à mettre fin à leurs études.
- Tout près de 29 % des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité ont interrompu leurs études pendant de longues périodes.
- 28 % ont eu besoin de davantage de temps pour atteindre leur niveau de scolarité actuel.



Tiré de : « L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA) ». 2006.

Revenu : des actions à entreprendre

Revenu personnel en 2000 selon le sexe, personnes de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2001



- Les 15 et 34 ans avec incapacité sont deux fois plus nombreux à faire partie d'un ménage sous le seuil de faible revenu que ceux sans incapacité.

- De manière générale, le revenu personnel des personnes avec incapacité est moins élevé que celui des personnes sans incapacité. Ce phénomène est encore plus prononcé chez les femmes avec incapacités.

Tiré de : « L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données sur l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA) ». 2006.

Une approche « full ados » au Centre de réadaptation Estrie

Danika Manseau, chef du programme Enfants et Adolescents

Danielle Letendre, coordonnatrice clinique, programme Enfants et Adolescents

Catherine Wilhelmy, agente d'information

Centre de réadaptation Estrie

Avoir des incapacités physiques importantes est en soi un obstacle à surmonter pour n'importe qui. Quand on est ados, avec le lot de désarroi que cet âge amène, une situation d'incapacité, c'est vraiment pas cool... C'est pourquoi le Centre de réadaptation Estrie (CRE) a cru bon dédier un sous-programme¹ aux jeunes de 13 à 21 ans qui fréquentent l'école secondaire. La particularité de ce programme est déjà d'exister. Ce sous-programme, qui traite toutes les problématiques rencontrées dans l'ensemble des programmes du Centre, est un peu comme un mini-CRE qui se consacre aux adolescents et qui prévoit des modes d'opération propres à cette clientèle. La majorité des adolescents qui reçoivent des services du sous-programme Adolescents sont déjà connus des intervenants et sont suivis par le CRE depuis leur tout jeune âge. Avant l'âge de 13 ans, les services que l'enfant reçoit sont principalement centrés sur un pronostic qui tient compte du développement des capacités en lien avec la réalisation des habitudes de vie : sera-t-il capable de marcher? De s'habiller? De se nourrir? À l'adolescence, les interventions sont davantage liées au projet de vie. Notre approche avec le sous-programme Adolescents se veut donc une forme de transition de services pour tenir pleinement compte du caractère particulier de cette tranche de vie où les intérêts et les besoins sont fort différents de ceux de l'enfance ou de l'âge adulte. Au sous-programme Adolescents, on cherchera à préparer le jeune à sa vie d'adulte, en lui offrant la possibilité de vivre des expériences, d'acquérir des connaissances et des compétences qui pourront l'aider à s'épanouir et à développer l'autonomie nécessaire à la réalisation de son projet de vie.



Comment y arrive-t-on? Avec beaucoup de doigté et d'ouverture à faire les choses différemment. Il y a déjà quelques années, inspirés de l'épopée de l'équipage d'Apollo 13, nous avons réfléchi à ce qui pourrait faire une différence dans notre organisation des services afin de réduire le temps d'attente pour les nouveaux usagers, et assurer un suivi encore plus efficace pour ceux déjà desservis, tout en travaillant avec les ressources existantes. L'équipage de notre mission Apollo a su être créatif et la solution trouvée a été l'élaboration d'un modèle novateur.

Concrètement, cette façon de faire, qui sera implantée dès l'automne 2007, comporte beaucoup d'éléments qui

faisaient déjà partie de nos pratiques, mais que nous chercherons à intensifier par le biais de diverses stratégies. Le modèle d'organisation de services vers lequel nous tendrons dans les prochaines années favorisera l'augmentation des interventions de groupes, l'accroissement des activités dans la communauté et le soutien accru de nos partenariats dans le but d'intervenir le plus rapidement possible auprès de nos familles. Conséquemment, on aspire à diminuer les délais d'attente et accroître l'accessibilité aux services ainsi que les retombées sur la participation sociale de nos usagers, dont les adolescents. La qualité des services, le bien-être et l'optimisation de la participation sociale des usagers sont au coeur de cette approche.

À la base de tout, c'est l'esprit d'équipe et de partenariat qui nous anime. Nous cherchons donc à accentuer nos interactions avec les milieux associatifs et communautaires (associations, écoles, entités municipales, etc.), mais aussi à l'intérieur même des

murs du CRE. Nous croyons que pour favoriser une transition optimale entre les programmes et sous-programmes que l'enfant pourrait fréquenter tout au long de son parcours de vie, il nous faut, plus que jamais, agir en mode de vase communicant. En aval du sous-programme Adolescents, on cherchera à préparer l'enfant et ses parents, afin que le jeune arrive à l'adolescence avec le moins de différence possible par rapport à ses camarades. L'autonomie joue

ici un grand rôle. Toutefois, pour les parents qui ont un enfant avec des incapacités physiques, l'enfance est une période où le parent met surtout son énergie sur le développement des capacités primaires ainsi que sur la réussite scolaire de son enfant. L'idée d'un projet de vie est encore bien loin. Toutefois, si l'équipe de réadaptation garde en tête cette préoccupation, il est fort probable qu'on amène l'enfant à progresser dans le développement de son autonomie, par du soutien, de l'information et de l'accompagnement. C'est en étant à l'affût de l'évolution des besoins de l'enfant et sa famille, que les professionnels pourront aiguiller les parents et ainsi aider les jeunes à parvenir à l'adolescence le plus harmonieusement possible.

Cette préoccupation de partenariat entre les équipes se vivra également en amont du sous-programme Adolescents. Pour aider l'adolescent à apprivoiser l'âge adulte et les impératifs qui le composent, nous n'hési-



terons pas à élargir le principe de l'interdisciplinarité à l'interprogrammation. Autrement dit, il ne sera pas rare d'interpeller des collègues d'autres programmes afin d'établir rapidement une continuité de services pour le jeune dans sa vie adulte. Dès lors, nous serons en mesure de faire bénéficier les usagers aussi bien que nos équipes d'intervention de l'expertise des uns et des autres. On peut penser à des champs d'activités très précis, comme les ressources résidentielles et d'hébergement, les services d'aides à la motricité, les banques de stages ou d'emplois, l'évaluation des capacités de travail (ECT) ou encore, l'évaluation de la conduite automobile (ECA).

Cette approche est novatrice et profitable pour les usagers, mais elle l'est à une échelle encore plus large lorsqu'on pense à l'interaction avec la communauté. Prenons l'exemple de notre approche avec les écoles. Plutôt que d'agir simplement en fonction de dossiers d'usagers inscrits au sous-programme Adolescents et qui fréquentent une école secondaire, nous ouvrirons un dossier pour l'école. Celle-ci devient cliente du CRE. Ainsi, une école secondaire qui reçoit plusieurs élèves ayant des incapacités physiques pourrait être épaulée dans ses efforts d'adaptation des lieux pour mieux accueillir nos jeunes usagers. Ce faisant, nous aidons les adolescents qui sont clients chez nous, mais aussi l'ensemble de la population. La plupart des écoles secondaires offrent leurs services à l'ensemble de la communauté, qu'il s'agisse de gymnase ou de piscine. Si de tels lieux sont aménagés pour nos usagers adolescents, ils profiteront également à toute autre personne ayant des incapacités physiques qui souhaite fréquenter ce lieu.

Ce rapprochement du milieu scolaire vise également à favoriser une meilleure intégration au secondaire pour les étudiants usagers chez nous. Une communauté mieux informée sera invariablement plus compétente qu'elle ne l'est actuellement. Ainsi, nous travaillons de concert avec les professionnels des milieux scolaires afin de bien les outiller face aux problématiques des jeunes qu'ils reçoivent. Et si le besoin se présente, nous intervenons également en sensibilisation auprès d'autres élèves de l'école. Nous sommes d'avis que les professionnels du milieu scolaire demeurent les personnes qui, en dehors du noyau familial, ont le plus l'occasion d'observer les jeunes. Bien que le CRE offre des services qui visent à améliorer les capacités des gens, nous sommes également conscients que nos usagers ne sont pas que la somme de leurs capacités. C'est dans l'action que l'on peut mesurer leur plein potentiel. Or, avec le niveau d'échange d'information auquel nous aspirons, nous pourrions assurément, ensemble, préciser, de façon réaliste, des cibles d'intervention qui sauront offrir à nos

usagers les meilleures chances de réaliser leurs aspirations.

Ultimement, nous souhaitons que cet échange de connaissances favorise aussi le dépistage de jeunes qui n'auraient jamais été référés, pour quelle que raison que ce soit, et qui risqueraient de décrocher, de perdre confiance en eux et de s'isoler.

Parmi les avenues qui sont évaluées pour offrir les services qui permettent le mieux au jeune de réaliser son projet de vie, nous proposons aussi des interventions de groupe. Elles s'organisent très souvent avec les parents, les milieux associatifs ou les autres partenaires et permettent d'offrir aux usagers diverses activités sociales, culturelles, sportives ou spirituelles, selon les objectifs ciblés pour le développement des capacités en lien avec la réalisation des habitudes de vie. Le réseau de partenaires et d'associations impliqués auprès de nos jeunes est un élément-clé et novateur dans l'approche que nous proposons. Pour l'automne, nous commencerons par implanter l'approche, mais l'objectif est assurément d'élargir ce réseau pour permettre d'accroître l'intégration et la participation sociale de nos adolescents dans la communauté. Un exemple concret est le partenariat développé avec différents camps spécialisés pour accueillir notre clientèle adolescente. Avec de tels projets, nous travaillons conjointement, entre autres, à l'organisation d'activités et à la formation des animateurs. Et, pour être à l'affût d'occasions d'agir concrètement dans le milieu, nous n'hésitons pas à dégager du temps pour nos intervenants afin qu'ils puissent s'engager activement dans les conseils d'administration de différentes associations partenaires du CRE. Rien de compliqué direz-vous? C'est bien vrai. Nous misons d'ailleurs en grande partie sur la simplicité et le gros bon sens de cette approche pour en assurer son succès.

Références

1- Le sous-programme Adolescents fait partie du Programme Enfants-Adolescents qui comprend quatre autres sous-programmes: Moteur, Retards de développement, Langage/Parole et Dyspraxie.

- CRE, Programme Enfants-Adolescents, Carole Lambert, mars 2002.
- CRE, Réadaptation au travail, lignes directrices (document de travail), Guylaine Lachapelle, Julie Morel, Carole Paquet et Sophie Roy, avril 2007.
- CRE, Apollo, projet pilote pour l'organisation des services de réadaptation pédiatriques (document de travail), juin 2007.

La sexualité : lieu de réconciliation avec le corps

Dany Bélanger M.A., Ph.D.(c)

Sexologue, Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDPO)

Programme des myélopathies

Un stéréotype est une généralisation qui s'applique à une « classe » d'individus. Les jeunes ayant un handicap ou une maladie sont souvent perçus comme étant tous « dans le même panier » et sont ainsi stéréotypés. Or, à l'intérieur d'un stéréotype, il y a implicitement des attentes concernant les comportements des personnes incluses dans ce groupe d'individus. Ces attentes touchent évidemment la sphère sexuelle. Trop souvent, parents, éducateurs et professionnels de la santé décrètent arbitrairement que la sexualité ne fait pas partie des préoccupations de ces jeunes. L'expérience prouve le contraire.

Comme pour tous les autres jeunes de leur âge, la sexualité est une source de curiosité et aussi d'inquiétudes pour les jeunes malades ou handicapés. Pourtant, ils se retrouvent souvent avec de grandes carences au plan de l'éducation sexuelle une fois adulte. Pour eux, l'éducation sexuelle revêt la même importance que pour tout autre jeune. De plus, certains points devraient être abordés de façon plus spécifique et être adaptés à leur situation. Par exemple, il est souvent opportun d'aborder les mécanismes de transmission des maladies génétiques, les risques associés à une grossesse et à l'accouchement, les effets de la médication ou des traitements sur la sexualité, etc. Le fait d'aborder la question fait en sorte que le jeune se sent plus « normal » par rapport à ses préoccupations portant sur la sexualité.

Il y a fréquemment des lacunes chez ces jeunes au plan de la recherche narcissique souvent atteinte par des performances physiques ou athlétiques chez les garçons et par l'image projetée chez la fille. Les pressions à correspondre au corps esthétiquement parfait pèsent particulièrement lourd chez celles-ci. Notre société est grandement préoccupée par l'image corporelle et on associe trop souvent la satisfaction sexuelle avec la nécessité d'avoir un corps parfait. Pour le garçon, le problème est aussi le sentiment d'incompétence face à la satisfaction d'un ou d'une partenaire éventuel car le rôle masculin est souvent associé à la capacité de satisfaire sa ou son partenaire.

Pourtant, un corps malade ou handicapé peut très bien ressentir, et donner du plaisir. Par exemple, des personnes lourdement handicapées parviennent à une vie sexuelle riche et épanouissante malgré leurs limitations physiques. La clé? L'ouverture d'esprit et la remise en compte des idées reçues.

C'est ici que l'intervention sexologique prend toute son importance. Les personnes oeuvrant auprès de ces jeunes devraient saisir chaque opportunité pour passer le message que la sexualité est bien plus que ce qui est véhiculé dans la publicité ou les médias. La contrainte du



corps malade ou handicapé impose une vision élargie de ce que constitue la sexualité. Les aspects émotifs, relationnels et psychologiques doivent être pris en considération. Or, pour beaucoup de ces jeunes, le corps est une préoccupation majeure depuis parfois bien des années. Hôpitaux, cliniques, examens, chirurgies, tout ce temps et cette énergie centrés sur le corps. Il n'est pas étonnant qu'au plan de la sexualité, le corps prenne beaucoup de place pour ces jeunes.

L'emphase doit être mise sur l'exploration et le plaisir plutôt que sur la « performance » sexuelle. Il peut s'avérer utile de couvrir les différentes formes d'expressions sexuelles de façon à ce que ces jeunes prennent conscience de leur potentiel malgré certaines limites corporelles. Pour ce faire, les parents, les éducateurs et les professionnels de la santé doivent accompagner les jeunes dans leur démarche. Ils doivent accepter le fait qu'ils n'ont pas toutes les réponses et que la route sera parfois cahoteuse. Ils ne doivent pas avoir peur d'aborder ce sujet sous prétexte que c'est un sujet délicat. On aborde constamment des sujets délicats avec les jeunes malades ou handicapés et ne pas aborder la sphère de la sexualité équivaut à dire qu'il n'est pas normal ou acceptable d'être préoccupé par ce sujet. Malheureusement, trop souvent, on attend que le jeune aborde la question avant d'en parler. Le problème, bien souvent, c'est que le jeune attend la même chose.

Cela peut paraître utopique pour certaines personnes. Comment un enfant lourdement handicapé pourra, une fois plus vieux, attirer, séduire, aimer et être épanoui sexuellement? Pourtant, plusieurs y parviennent. Il n'existe toutefois pas de recette. Ils doivent pour cela partir d'une table rase et construire avec leurs expériences, leurs relations, leurs joies et, comme tout le monde, leurs peines. Ils doivent, comme les personnes qui les aiment et qui prennent soins d'eux, garder à l'esprit que ce corps, qui leur cause bien des soucis, peut tout de même leur donner du plaisir. La sexualité peut être un lieu de réconciliation avec ce corps.



Rencontre avec...

Points de vue d'ados

Chantal St-André, conseillère en communication

Ils sont cinq jeunes : Dave, Jonatan, Julien, Marc et Maxime. Ils sont âgés de 15 à 20 ans et ont tous une maladie évolutive, soit la dystrophie musculaire de Duchenne ou la neurofibromatose. Ils fréquentent depuis quelques années déjà, bien installés dans leur fauteuil roulant, l'école secondaire spécialisée Joseph-Charbonneau associée au CR Marie Enfant. Ils y arrivent chaque jour en provenance de Brossard, de Contrecoeur, du Plateau Mont-Royal, de Carignan ou même de Grenville à la frontière de l'Ontario.

Aujourd'hui, l'atelier de projection Donjons et Dragons auquel ils participent hebdomadairement accompagnés entre autres de Raymond, éducateur spécialisé à l'école, et Claude, ergothérapeute du programme de réadaptation en milieu scolaire de Marie Enfant, n'aura pas lieu. En remplacement de l'atelier où ils jouent et échangent entre eux sur différents thèmes, les jeunes ont accepté bien candidement de nous faire part de leur vécu d'adolescents handicapés.

Dès le premier contact, l'énergie qui circule entre ces jeunes est palpable. À chaque arrivée d'un jeune dans la salle, Raymond lui frotte gentiment dans le cou une bouteille d'eau glacée, un rituel de gang exclusif aux membres de l'atelier de projection Donjons et Dragons. Les rires et les blagues fusent. On sent qu'ils ont développé ensemble un sentiment de confiance et d'appartenance au groupe. Ce lien qui les unit, malgré leurs différences, teintera le contenu de cet entretien.

L'école

Avant de venir à l'école Joseph-Charbonneau, quelle école fréquentiez-vous ?

Tous les jeunes sont passés par l'école régulière pour la majeure partie de leur primaire. Julien et Maxime ont fréquenté pendant quelques années l'école spécialisée Victor-Doré avant de commencer, comme les autres, leur secondaire à Joseph-Charbonneau.

Pourquoi avez-vous choisi Joseph-Charbonneau ?

Quatre des cinq jeunes présents n'ont pas fait le choix d'aller à Joseph-Charbonneau. L'établissement s'est imposé de par la nature des services offerts et le fait que les jeunes se retrouvaient de plus en plus isolés à l'école régulière (pas d'ascenseur dans l'école, des cours de rattrapage au lieu des cours d'éducation physique, aucune pratique de sports, etc.).

Une fois rendus à Joseph-Charbonneau, tous ont découvert les bienfaits de pratiquer des sports adaptés, ce qui leur a permis d'apprécier beaucoup plus l'école en comparaison à ce qu'ils avaient connu. La transition vers ce

nouvel environnement a non seulement généré chez eux un grand intérêt pour l'école mais également le passage du rôle de spectateur vers celui de joueur d'élite.

Aujourd'hui Dave, Jonatan, Julien, Marc et Maxime sont tous des joueurs de powerchair-football et sont membres de l'équipe d'élite de hockey de l'école et de la ligue parascolaire qui joue sur l'heure du dîner. Cette année, douze élèves de l'école ont été sélectionnés pour représenter l'école aux compétitions de powerchair-football, ces cinq jeunes font partie de ce groupe. Dans les dernières semaines, six membres sont allés défendre Joseph-Charbonneau à des compétitions internationales qui se sont tenues à Vancouver. Une très grande fierté partagée par l'ensemble du groupe.

Qu'est-ce que vous aimez le plus de l'école Joseph-Charbonneau ?

L'école constitue à leurs yeux un lieu de rencontre leur permettant de faire du sport et de fréquenter les amis, leur blonde. Il s'agit d'un milieu de vie riche en interactions et en activités de tous les genres en plus d'un milieu académique.

La vie personnelle

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous dans votre vie à l'heure actuelle ?

Amis, sports et famille sont les trois éléments mentionnés comme les plus importants dans leur vie actuellement.

« Les amis, on aime ça les voir. » **Julien**

« Être entouré de nos amis, de nos familles, se donner à fond dans le sport que l'on aime. » **Dave**

« Les sports ça permet de se défouler. En frappant sur le ballon en powerchair, ça défoule. » **Jonatan**

« Les amis, le sport, la famille, c'est tout ça. » **Marc**

« J'ai de l'amour avec mes parents et c'est ce que j'aime. Je veux entretenir ça. Je travaille là-dessus. J'en donne et j'en reçois. » **Maxime**

Quand tu regardes en arrière, quel est le plus grand défi que tu as surmonté ?

« Cela fait un an que j'ai eu un accident. Je me suis cassé le tibia et le péroné. J'ai été dans le plâtre pendant au moins trois mois. Mon défi a été de passer au travers, surtout durant l'été. Ce n'était pas très plaisant. Pour passer à travers, je me disais que cela aurait pu être pire même si cela a été un accident bête qui aurait pu être évité. Depuis ce temps, je ne suis plus vraiment capable de marcher, je suis seulement capable de me transférer. Je me dis que ce n'est pas si grave que cela, au moins, j'ai encore la santé. » **Dave**

Rencontre avec...

Point de vue d'ados (suite)



Dans l'ordre habituel :
Marc, Maxime, Dave, Jonatan et Julien.
En arrière plan :
Raymond, éducateur spécialisé et Claude, ergothérapeute.

« Passer du triporteur au fauteuil électrique a été une épreuve pour moi parce que je n'étais pas prêt à me retrouver dans un fauteuil. Avec le triporteur, je voyais que je me faisais mal. Cela m'a pris un an à surmonter ce défi. Un fauteuil électrique, c'est moins dangereux pour descendre les pentes et les virages qu'un triporteur et je peux faire du sport, ce que je ne pouvais faire avant. »
Jonatan

« Je ne voulais pas trop venir ici à l'école Joseph-Charbonneau car je ne savais pas trop à quoi m'attendre et puis je voyais qu'il y avait des personnes en chaise roulante. J'ai aussi attendu deux ans avant de prendre mon fauteuil électrique. Il était chez moi sauf que je ne voulais pas le prendre pour aller à l'école. Je n'aimais pas ça. J'ai été obligé de le prendre parce que je n'avais pas le choix car c'était trop dur de me pousser avec un fauteuil manuel. Maintenant j'aime ça le fauteuil roulant. »
Marc

« Je suis content d'avoir des bonnes notes quand même à l'école et d'utiliser toute ma tête. Quand j'étais à l'école régulière je n'étais pas si bon et je n'aimais pas trop ça. Ici, en sciences je suis bon ... je crois. Je travaille fort pour ça. C'est dur. Mon défi, c'est d'avoir des bonnes notes. »
Julien

« Moi, mon plus grand défi, c'était de me faire des amis car avant j'étais trop gêné pour pouvoir parler à du monde. Grâce aux sports, je suis moins gêné et je suis capable maintenant de parler à du monde. C'est plus le fun, car maintenant j'ai des amis. »
Maxime

Quel est le plus grand défi que vous envisagez dans le futur?

« Je veux essayer d'embarquer à 100% dans le powerchair-football et performer pour essayer de devenir un maître. »
Dave

« J'aimerais travailler bénévolement pour une ligue de hockey mineur de non handicapés. Comme tenir des statistiques à l'ordinateur. »
Jonatan

« Moi, j'aimerais bien pouvoir jouer dans des films, des sortes de comédies. »
Julien

« Plus tard, s'il y a une ligue de hockey, j'aimerais jouer au hockey ou peut être au powerchair. Il y a des ligues en France mais ici, il faudrait en monter une. »
Marc

L'autonomie

Comment envisagez-vous l'autonomie avec un handicap physique?

Sur la question de l'autonomie, ils sont d'accord pour dire qu'il est important de se sentir autonome malgré la perte physique. La dimension physique de l'autonomie est donc celle qui prime chez ces jeunes. Certains caressent le rêve ultime de quitter un jour la maison familiale pour vivre dans un logement adapté.

« Je m'arrange pour faire moi-même ce que je suis capable de faire. »
Jonatan

« Il y a des choses que je peux faire encore : je peux peigner mes cheveux, me brosser les dents. Je fais ce que je peux faire sinon je demande à quelqu'un. »
Dave

« Mes parents ont agrandi à la maison une nouvelle chambre pour moi dans le cas où ma blonde vienne vivre avec moi. »
Marc

Ils sont à l'âge où ils vont préférer effectuer des sorties sans parents et demander l'aide d'un ami plutôt que d'un parent, si le besoin se fait sentir. Trois des jeunes sur cinq reçoivent de l'aide du CLSC. En plus de dégager les parents de certains soins physiques, ceci permet aux jeunes d'être plus indépendants.

Relativement aux finances des jeunes adultes qui reçoivent des prestations d'aide sociale, ce sont les parents qui administrent pour eux leurs dépenses. Ceux-ci paient généralement une pension à leurs parents.

« Je paie mes affaires. C'est moi qui paie l'Internet chez moi parce que c'est moi qui le voulait. Je donne l'argent à ma mère et elle paie. Si j'ai besoin d'argent, ils peuvent m'aider à aller retirer. Si je vais en voyage par exemple comme à Vancouver, c'est moi qui paye »
Marc

Conseils d'ados aux professionnels de la réadaptation

« Ne pas nous considérer comme des handicapés ou comme des enfants. Moi personnellement, je ne veux pas blesser la personne qui me traite comme ça, alors je ne le dis pas toujours que cela me dérange. »
Julien

« Ne pas nous infantiliser parce qu'on a l'air plus jeune que notre âge. Nous dire les vraies affaires. »
Marc

« Ce n'est pas parce que vous avez étudié et que vous connaissez tout. »
Julien



« Nous aussi on se connaît et on est capable de faire des choses. » **Dave**

« On peut faire du sport et être actif. Il y en a qui n'ont pas d'handicap et qui ne font rien. » **Jonatan**

« Ne pas se fier aux apparences. » **Dave**

« Ne pas nous considérer comme des enfants. C'est gênant de le dire et c'est très difficile quand cela arrive. » **Maxime**

Conseils d'ados aux parents

Le regard que porte les autres semble être une préoccupation car ils ont eu à vivre à certaines occasions des situations embarrassantes.

« Ce n'est pas parce que ton enfant est handicapé que c'est la fin du monde. Tu peux avoir une très belle vie et tu peux peut-être avoir une meilleure vie que certaines personnes non handicapées. » **Julien**

« Si ton enfant n'est pas handicapé, apprend-lui à traiter les enfants handicapés comme les autres. » **Jonatan**

« Il y a des enfants qui posent des questions très niaiseuses. » **Dave**

« Merci à mes parents. Je pense que j'ai de bons parents. Je pense que je suis bien équilibré à cause d'eux. » **Julien**

Qu'est-ce que l'atelier de projection Donjons et Dragons ?

Chaque semaine, une psychologue, un éducateur spécialisé ainsi qu'un ergothérapeute accompagnent, pendant 90 minutes, six jeunes à un atelier de projection utilisant le médium du jeu.

Ainsi, trois rencontres sur quatre sont dédiées au jeu et à la personnalisation, par les jeunes, de personnages de Donjons et Dragons permettant d'adresser, sous un autre éclairage, certaines de leurs préoccupations. Les autres périodes sont consacrées à des forums de discussions. Il en résulte une véritable synergie de groupe d'entraide pour adolescents.

L'école Joseph-Charbonneau

Fondée en 1979, dans une volonté d'ériger une école secondaire distincte pour des élèves vivant des situations de handicap, l'école secondaire Joseph-Charbonneau regroupe des jeunes de 12 à 21 ans en provenance de la région métropolitaine de Montréal ou de diverses régions de l'ouest du Québec. Ces jeunes présentent des déficiences motrices sévères souvent associées à une déficience sensorielle, des retards d'apprentissage ou une déficience intellectuelle légère à profonde.

Outre le volet académique dispensé par une quarantaine d'enseignants, plusieurs autres services de soutien sont offerts aux 192 étudiants qui fréquentent l'école. Le Centre de réadaptation Marie Enfant offre sur les lieux, par le biais de son programme de réadaptation en milieu scolaire, composé d'une trentaine d'intervenants, les services suivants : ergothérapie, physiothérapie, audiologie, orthophonie, soins infirmiers, inhalothérapie, psychologie, service social, éducation spécialisée, aides techniques, services aux bénéficiaires et nutrition clinique.

Le consentement aux soins et services : cinq cas pratiques

Anne de Ravinel, avocate au CHU Sainte-Justine



La prestation de soins et services de santé auprès d'une clientèle mineure, comme c'est le cas au CR Marie Enfant, confronte parfois les équipes de réadaptation à des questions de nature

juridique délicates. En effet, comme chacun le sait, certaines règles encadrent la prestation de soins et services, notamment des règles relatives à la protection de l'information contenue au dossier de l'utilisateur, et des règles relatives au consentement aux soins et services de santé. C'est sur ce dernier sujet que nous vous proposons aujourd'hui cinq exemples de situations nécessitant un questionnement juridique, afin d'illustrer l'application concrète des règles et d'en favoriser une meilleure compréhension.

* Note préliminaire : lorsqu'il s'agit de consentir à des soins ou des services de santé, l'expression juridique employée est « consentement aux soins ». Le terme « soins » doit donc se lire dans le texte qui suit comme comprenant tous les services prodigués dans un établissement de santé, qu'il s'agisse de l'hébergement, des services de réadaptation, des actes médicaux ou encore des soins nursing.

Première étude de cas

Simon a 13 ans. Il a subi un traumatisme crânien, mais n'a pas de séquelle cognitive. Il pourrait avoir accès à un suivi en psychologie et souhaiterait l'obtenir. Ses parents s'opposent cependant à ce qu'il obtienne ce service. Comment réagir ?

Tant que Simon n'atteint pas l'âge de 14 ans, ce sont ses parents qui consentent aux soins à sa place. Ce sont donc eux qui peuvent consentir à ce que Simon obtienne un suivi en psychologie.

Face au refus des parents d'un enfant de moins de 14 ans de consentir à des soins, plusieurs questions se posent. D'abord, ces soins sont-ils requis par l'état de santé? S'ils ne sont pas requis, les parents sont libres de les refuser. Mais présumons ici que, comme c'est le cas pour la grande majorité des soins et services fournis par un établissement comme le nôtre, le suivi psychologique constitue un soin requis par l'état de santé de Simon.

La deuxième question qui se pose alors est de savoir si le refus des parents est justifié. Il s'agit là d'une appréciation subjective, propre à chaque cas. Il peut être justifié, en certaines circonstances, qu'un parent refuse certains soins, et il faut alors respecter ce refus. Dans le cas

présent, à moins que des éléments précis du contexte permettent de conclure que les parents ont de bonnes raisons de refuser un suivi psychologique, il y a fort à penser que le refus est injustifié. Du moins prenons le pour acquis.

Que doit-on faire face à un refus injustifié d'un parent?

Tout dépend de chaque situation. Dans la mesure où les soins ou les services que le parent refuse ne sont pas urgents et que l'intégrité physique de l'enfant n'est pas menacée, la première étape consiste à explorer les motifs du refus des parents. Un membre de l'équipe traitante ayant une bonne relation avec les parents devrait prendre le temps de comprendre pour quelles raisons ils refusent les soins, ou dans ce cas-ci le suivi psychologique. Souvent, cette étape sera l'occasion pour l'équipe de faire valoir aux parents le bien-fondé du traitement ou du suivi envisagé.

Si le parent persiste malgré cela dans son refus injustifié, il faut se poser la question de savoir si, au regard du contexte, ce refus peut être assimilé à de la négligence (ex. : parent qui ne se soucie pas du tout du bien-être de son enfant). Dans certains cas, un signalement à la DPJ pourra alors être envisagé, selon le jugement des intervenants au dossier.

Si par ailleurs on considère que le refus injustifié est fait de bonne foi (ex. : un parent qui ne croit pas du tout aux vertus d'un suivi psychologique, mais qui est par ailleurs soucieux du bien-être de son enfant), la seule démarche possible pour contraindre le parent est le recours aux tribunaux. Ce choix sera retenu dans des cas où l'on craint que le fait de ne pas recevoir les soins ou services proposés occasionne un préjudice à l'enfant.

Dans notre cas où le parent refuse le suivi psychologique, on doit cependant se questionner à savoir quel serait l'impact d'une ordonnance d'un juge autorisant l'enfant à obtenir un suivi psychologique à l'encontre du refus de ses parents. Pourrait-on réellement espérer que l'enfant progresse si ces parents n'ont aucune confiance en la démarche? L'ensemble des avantages et inconvénients devra être soupesé. Si le bénéfice semble clair pour l'utilisateur, des démarches devront être prises pour obtenir l'autorisation du tribunal.

Au cours de l'année, Simon atteint l'âge de 14 ans et souhaite toujours obtenir un suivi en psychologie. Ses parents persistent à refuser. Quelle est la conduite à tenir ?

À partir du moment où l'utilisateur atteint l'âge de 14 ans, il peut consentir seul aux soins et services de santé qui sont requis par son état. Simon pourra donc obtenir un suivi en psychologie, et ses parents ne pourront pas lui opposer de refus.



Deuxième étude de cas

Les parents de Gabrielle refusent qu'elle participe au plan d'intervention même si elle a plus de 14 ans et est apte à prendre des décisions qui la concernent. Quelle est la conduite à tenir ?

La loi prévoit qu'à partir de 14 ans, l'usager consent lui-même aux soins et services requis par son état de santé. De plus, la loi prévoit expressément que l'usager a le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention.

Les parents de Gabrielle ne peuvent donc pas refuser sa participation. Il appartiendra aux intervenants d'expliquer aux parents non seulement que Gabrielle est en droit de participer, mais aussi de leur faire valoir les raisons qui font qu'il est important qu'elle participe à l'élaboration du plan d'intervention.

Bien entendu, si Gabrielle était considérée inapte à prendre des décisions pour elle-même (par exemple en raison d'une déficience intellectuelle), ce n'est pas elle personnellement qui participerait au plan d'intervention mais bien ses parents.

Troisième étude de cas

David a 16 ans, mais il n'est pas apte à prendre des décisions. Ses parents sont séparés. Il n'y a pas de déchéance parentale. David pourrait bénéficier d'un traitement de Ritalin pour réduire les conséquences de son trouble de comportement, mais les parents ne s'entendent pas sur la décision. L'un souhaiterait que le jeune l'obtienne, l'autre non. Quelle est la conduite à tenir ?

Comme David a été jugé inapte à consentir à ses soins, ce sont ses parents qui, conjointement, continuent d'y consentir à sa place, comme c'est le cas également pour un mineur de moins de 14 ans.

Les deux parents exercent conjointement l'autorité parentale, et il n'est pas nécessaire, lorsqu'un consentement est requis, d'obtenir le consentement des deux parents. En effet, on présume que si un parent consent, l'autre est également d'accord. Cependant, à partir du moment où un parent manifeste son opposition, cela équivaut à un refus de traitement, même si un des parents est d'accord.

Idéalement, il est préférable de ne pas s'ingérer dans les différends entre les parents et de les laisser s'entendre entre eux. Cependant, les intervenants ne doivent pas perdre de vue l'intérêt de l'enfant. Lorsque le différend entre les parents compromet sa santé ou son bien-être, il faudra envisager le recours à la démarche exposée au cas numéro 1 présenté précédemment (rencontre et discussion, évaluation du caractère raisonnable ou non

du refus, et au besoin, recours à la DPJ ou au tribunal pour faire ordonner les soins).

Note : Il est à noter qu'en matière de consentement, le pouvoir de consentir aux soins n'est pas lié au fait d'être le parent gardien ou non. Le parent non gardien peut y consentir de la même manière que le parent gardien. Par contre, éthiquement, il sera souvent souhaitable que le parent qui a l'enfant à sa charge soit impliqué dans les prises de décisions importantes, même si d'un point de vue strictement légal, le consentement du parent non gardien serait suffisant.

Quatrième étude de cas

Catherine a 14 ans et elle ne veut pas que l'un de ses parents soit présent au plan d'intervention interdisciplinaire. Quelle est la conduite à tenir ?

La réponse à cette question est délicate. Du point de vue du droit à la vie privée, un jeune de 14 ans ou plus peut demander que ses parents ne soient pas présents lors d'une rencontre avec un professionnel de la santé. Il peut même consulter un professionnel de la santé à l'insu de ses parents, tant que son état de santé n'exige pas qu'il demeure dans un établissement de santé pendant plus de douze heures (dans ce cas les parents doivent être avertis). On comprend facilement le bien fondé de ces règles quand on pense à des situations particulières comme un avortement par exemple.

Ces règles s'appliquent pour tout type de services de santé et tout type de consultation médicale. Par contre, dans le cas d'un processus comme l'élaboration d'un plan d'intervention, avant d'accéder à la demande du jeune, il est souhaitable de voir avec lui les motifs qui fondent le refus de la présence d'un parent. En effet, dans bien des cas, il sera dans l'intérêt du jeune que ses parents participent au processus d'élaboration, apportent leur éclairage, afin d'assurer par la suite leur implication dans la réalisation des objectifs.

En discutant avec le jeune, peut-être sera-t-il possible de circonscrire certaines parties du plan d'intervention pour lesquelles on veut préserver la confidentialité et de permettre au parent d'assister à une partie de la rencontre, ou encore de faire en sorte que le jeune autorise à tout le moins son parent à obtenir un suivi de la rencontre, par exemple via la travailleuse sociale. Ces compromis ne pourront cependant pas être imposés au jeune, qui a droit au respect du secret professionnel, mais dans tous les cas où l'on estime qu'il est préférable pour le jeune d'impliquer le parent, on devrait tenter de trouver une solution alliant le respect du droit à la confidentialité de l'usager et la participation du parent.

Cap sur...

Le consentement aux soins et services : cinq cas pratiques (suite)

Cinquième étude de cas

Les parents de Raphaëlle, 14 ans, insistent pour qu'elle subisse une intervention. Raphaëlle ne veut pas être opérée malgré l'insistance des parents. Selon l'équipe traitante, cette intervention n'améliorera pas sa qualité de vie et n'est pas requise au plan médical, du moins pour le moment. Que faire ?

À compter de 14 ans, le mineur consent lui-même à ses soins. S'il refuse des soins, la première question qu'il faut se poser consiste à déterminer s'il s'agit de soins requis par l'état de santé. Dans le cas présent, comme l'intervention n'est pas requise par l'état de santé de Raphaëlle, il faudra tout simplement respecter son refus. Les parents ne peuvent exiger à l'encontre de la volonté de leur enfant de 14 ans que celui-ci reçoive des soins non requis par son état de santé.

Dans l'hypothèse où l'état de santé de Raphaëlle change et que l'intervention devient un soin requis par son état de santé, la question qu'il faudra alors se poser est de savoir s'il s'agit d'un refus justifié ou non. C'est une appréciation subjective, propre à chaque cas, qui permettra de poser ce jugement.

Dans certains cas, on estimera que le refus est justifié, par exemple si les effets secondaires sont à ce point importants que l'utilisateur pourrait préférer ne pas avoir à les subir, ou encore dans un contexte de fin de vie où des soins pourraient être considérés comme de l'acharnement thérapeutique. Dans d'autres contextes, on considérera le refus comme étant injustifié, quand aucune raison valable ne semble soutenir le refus de l'utilisateur. Si on considère effectivement que le jeune de 14 ans ou plus refuse des soins de manière injustifiée, la seule façon dont on peut l'obliger à se soumettre aux soins et services consiste à demander l'autorisation du tribunal.

La réussite d'un partenariat

**Sophie Leroux, psychologue, Ph.D.,
Programme de neurotraumatologie**

Il était une fois ... une jeune adolescente prénommée Johannie.

Sa vie bascula le jour où elle fut victime d'un grave accident de scooter. Faisant preuve d'un courage et d'une détermination hors du commun, elle réappris à vivre avec les séquelles d'un traumatisme crânien sévère et d'importantes limitations motrices. Avant son accident, devenir photographe était un de ses choix de carrière. De son intérêt pour la photographie est né le projet photo.

Grâce à ce projet, Johannie s'est impliquée activement dans sa réadaptation et dans son milieu de vie. Avec l'aide des intervenants du Centre de Réadaptation Marie-Enfant, elle a rédigé des lettres, confectionné des cartes de remerciements, préparé des albums photos, discuté du projet et de son impact et progressé dans son cheminement émotif.

Pour l'achat de l'équipement de photographie, la famille de Johannie s'est mobilisée pour effectuer une levée de fonds à laquelle leur communauté a répondu avec générosité. Pour leur part, M. Philippe Miquel, avocat de profession et M. Sébastien Gauthier, astronome physicien, tous deux passionnés de photo, ont généreusement offert leur temps et leur expérience pour trouver le matériel adéquat et l'adapter aux besoins de Johannie.

De retour dans sa région, le Centre Montérégien de Réadaptation a pris la relève en facilitant l'intégration de

cette activité dans sa vie quotidienne. Aujourd'hui, Johannie est une jeune adolescente impliquée socialement dans sa communauté. Elle se sert de ses photos pour réactiver sa mémoire, pour créer des liens et pour nourrir de nouveaux rêves.

Il était une fois ... le rêve d'une jeune fille qui devint réalité grâce à un incroyable partenariat.



Johannie au moment de sa première photo.

On aperçoit ici M. Gauthier en train de faire l'installation de l'équipement sur le fauteuil de Johannie.



Au centre de la photo, Johannie avec son équipement de photo entourée de chaque côté de M. Miquel (gauche) et M. Gauthier (droite), en bas à droite, sa mère, Mme Blouin, derrière à gauche, Mme Leroux, psychologue et à droite, Mme Denis, amie de la famille.

Regard professionnel



Devenir indépendant tout en étant dépendant : l'enjeu de l'ado avec déficience motrice

Roxane Fortier, psychologue, Programme des maladies neuromusculaires
Karine Gagné, psychologue, Programme des déficits moteurs cérébraux

L'adolescence représente une période exigeante tant pour le jeune que pour les parents qui font face à de nombreux changements mettant à profit leurs capacités d'adaptation. La tâche première de l'adolescent est de se distancier adéquatement de l'emprise parentale. Pour ce faire, l'adolescent cherche à affirmer son identité ainsi qu'à développer des relations amicales et amoureuses extérieures à la famille. C'est aussi le moment des premières expériences sexuelles. L'adolescent est appelé à préciser ses perspectives d'avenir professionnel selon ses aspirations. Pour le jeune présentant une déficience physique (DP), le défi de l'affirmation est double puisqu'il doit à la fois développer son indépendance tout en assumant sa dépendance réelle sur le plan physique.

Pour répondre aux nombreux besoins spéciaux de leur enfant, les parents d'un jeune ayant une DP développent un style parental particulier. Ils ont, au fil des ans, assumé une part de responsabilité supplémentaire relative aux soins personnels et de santé. Contrairement aux parents d'enfants sans limites motrices, ces parents ont d'abord dû adapter leur vision et leurs exigences concernant l'avenir et l'autonomie de leur enfant. Pour protéger leur enfant et s'assurer qu'il reçoive tous les soins auxquels il a droit, ces parents ont pris un pouvoir décisionnel qu'ils doivent maintenant remettre à leur adolescent. Ce transfert des pouvoirs implique que le jeune accepte et réalise qu'il est maintenant en âge d'assumer sa part de responsabilités et qu'il doit se montrer digne de confiance. À 14 ans, il devient légalement détenteur de son consentement et, par conséquent, pleinement responsable de son corps. Il se réapproprie peu à peu ce corps qui a été examiné, manipulé, étudié pendant toutes ces années par le personnel soignant. Un corps qui, somme toute, symbolise davantage les contraintes et le désagrément que le plaisir.

La recherche du plaisir chez l'adolescent passe, entre autres, par les relations interpersonnelles. Celui-ci désire établir et maintenir des amitiés au-delà de ses limites motrices et en dehors du cadre familial. En raison de la DP, le jeune est contraint d'accepter qu'il dépende parfois de ses amis pour réaliser diverses activités plutôt intimes (ex : aller à la toilette). Ses déplacements sont souvent plus complexes et les sorties requièrent plus de planification et d'organisation. Ces obstacles se conjuguent difficilement avec l'ici et maintenant propre au mode de vie des adolescents. Pour accorder à l'adolescent son statut d'adulte, les parents et la société exigent qu'il fasse preuve d'une autonomie suffisante. À ce titre, il peut être intéressant de faire valoir au jeune que les aides techniques permettent d'accroître leur autonomie et incidemment, leur indépendance face à leurs parents. Par exemple, le fauteuil roulant constitue un allié précieux lorsqu'il s'agit de prouver que l'on peut assumer une partie de ses déplacements et les tâches du quotidien soi-même.

L'adolescent avec une DP a le même besoin d'appartenance intense que ses pairs. Pour satisfaire ce besoin, des moyens alternatifs et créatifs s'imposent. Il faut donc des contacts réguliers avec des jeunes qui lui ressemblent (ex. : adolescents présentant un handicap) afin qu'il puisse se reconnaître dans les autres. De fait, la satisfaction du besoin d'appartenance n'est pas compatible avec l'isolement inhérent à la différence. L'amitié et le sentiment d'appartenance forgent l'estime de soi et ouvrent la porte à la possibilité d'une relation amoureuse satisfaisante. Il s'agit pour l'adolescent de trouver une façon d'être indépendant dans son intimité amoureuse tout en ayant besoin d'une certaine assistance de la part de son partenaire pour actualiser sa sexualité. Cette interdépendance nous ramène encore une fois à l'enjeu principal chez l'ado avec une DP qui consiste à devenir indépendant tout en étant partiellement dépendant de l'autre. Pour ce faire, une estime de soi bien construite s'avère un fondement nécessaire pour parvenir à accomplir avec succès les nombreuses tâches développementales propres à l'adolescence.

10 trucs pour entretenir une relation négative avec un ado

- Surprotégez-le.
- Référez-vous toujours à sa mère surtout en sa présence.
- En tant que professionnel qui a été témoin de toutes les étapes de son développement, parlez-lui en bébé en souvenir des temps passés.
- Poussez toujours le fauteuil roulant même s'il est capable de se propulser lui-même.
- Insistez pour que le jeune explique dans le détail les tenants et aboutissants de sa DP à ses amis et au personnel de l'école.
- En tant que thérapeute, rapportez fidèlement les confi-

dences du jeune à ses parents pour être certain que ceux-ci soient très au courant de son intimité.

- Ignorez systématiquement les indices verbaux et non verbaux témoignant du refus du jeune face aux moyens proposés par l'équipe pour pallier à ses limites.
- Assurez-vous de garder la procédure pour accéder au transport autonome totalement secrète.
- Assurez-vous de le ramener fréquemment à ses limites et difficultés afin d'empêcher qu'il puisse avoir des rêves d'avenir.
- Passez des commentaires sur son apparence physique et surtout, sur son poids... avec ou sans DP, un ado reste toujours un ado!

Recherche et évaluation

« Prêt! Pas prêt! Je vieillis! » : comment optimiser la participation sociale des adolescents ayant une incapacité motrice?

Sylvie Tétreault, Ph.D.

Université Laval, Département de réadaptation

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)

Monique Carrière, Ph.D.

Université Laval, Département de réadaptation

Groupe de recherche sur l'intégration sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM)

Véronique Parent, candidate au doctorat en psychologie

Université Laval, École de psychologie

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)



INTRODUCTION

La transition à la vie adulte implique plusieurs défis à relever. Pour les adolescents ayant une incapacité motrice, cette période s'accompagne souvent de difficultés scolaires, professionnelles et sociales. En outre, ils sont moins nombreux que les autres individus à terminer leurs études secondaires, à poursuivre des études post-secondaires et à occuper un emploi (Gouvernement du Canada, 2004; ministère de l'Éducation du Québec, 1997). Plus souvent que les autres adolescents, ils rapportent vivre de l'isolement social et de la détresse psychologique (Gouvernement du Québec, 2004; Stevens et al., 1996). Également, ils semblent manquer d'information sur la sexualité et pour cette raison, présentent davantage des risques de grossesses non planifiées et de relations intimes abusives (Cheng & Udry, 2002; Sawin et al., 1999; Stevens et al., 1996). Or, le contexte actuel fait ressortir que les centres de réadaptation en déficience physique offrent peu de services répondant aux besoins des adolescents et de leur famille (Rosenbaum & Law, 2003). Pourtant, les services en réadaptation peuvent jouer un rôle important dans la préparation et le soutien à la transition (King, Balwin, & Currie, 2004). Au-delà de l'intégration physique de l'adolescent, les interventions doivent

viser sa participation sociale, c'est-à-dire son implication dans des activités à l'extérieur de leur famille, telles que l'école, le travail, le bénévolat, les sorties avec les amis et les loisirs (Weber, Noreau, & Fougereyrollas, 2004).

La présente recherche s'intéresse à l'adolescent ayant une incapacité motrice et cherche à mieux comprendre la transition vers le statut adulte au regard de la participation sociale ainsi qu'à identifier des moyens pour la favoriser, en considérant son point de vue, celui de ses parents et des intervenants en réadaptation.

MÉTHODOLOGIE

Les participants (adolescents, parents et intervenants) proviennent de trois centres de réadaptation et de trois régions démographiques (Laurentides-Lanaudière, Montréal et Québec). Il s'agit d'une recherche exploratoire de type quasi-expérimentale comprenant deux étapes. La première inclut la prise de photos en préparation de l'entrevue individuelle (pour les adolescents seulement), la participation à une entrevue d'une durée de 90 minutes de même que la complétion de questionnaires. Les thèmes sont les suivants : 1) activités de la vie de tous les jours; 2) mobilité et transport; 3) soins personnels et ressources de santé; 4) amitiés, amour et sexualité; 5) aspect résidentiel; 6) loisirs et passe-temps. Tous les participants remplissent un questionnaire sociodémographique. Pour leur part, les adolescents remplissent trois questionnaires portant sur la participation sociale, l'estime de soi et l'autonomie dans les soins de santé. Les parents remplissent des questionnaires sur le stress perçu et les routines familiales. La deuxième étape consiste en une rencontre de groupe TRIAGE (Plante & Côté, 1993). Il s'agit d'une technique inductive et structurée de collecte et de traitement d'information qui permet de dégager des pistes d'actions constructives et compatibles avec le contexte de vie des adolescents ayant une incapacité motrice.

Le présent article aborde uniquement les résultats descriptifs, c'est-à-dire ceux émergeant des questionnaires remplis par les participants. Les données statistiques ont été compilées et analysées à l'aide des logiciels Excel et SPSS. Le rapport de recherche (disponible sur le site du CIRRIIS) comporte les autres résultats provenant des entrevues individuelles et de groupe.



RÉSULTATS DESCRIPTIFS

Adolescents

Trente-six adolescents, soit dix-neuf garçons et dix-sept filles, ont participé à la recherche. Leur âge moyen est de 15,6 ans (12,0-19,2 ans). Les diagnostics les plus fréquents sont la déficience motrice cérébrale (n=20, 55,6%), l'amputation (n=4, 11,1%) et le spina bifida (n=3, 8,3%). De façon générale, les adolescents sont autonomes dans leurs activités de la vie quotidienne. Dix-neuf adolescents (52,8%) sont dépendants quant à l'hygiène, seize (44,4%) pour l'habillement et quinze (41,7%) sont capables d'utiliser le transport en commun.

Estime de soi. À l'Échelle d'estime de soi de Rosenberg, plus de la moitié des adolescents (n=20, 57,1%) indiquent qu'ils manquent de respect envers eux-mêmes. De plus, 14 participants (40,0%) rapportent se sentir parfois inutiles. Par contre, la majorité d'entre eux (n=34, 94,4%) croient qu'ils possèdent des qualités et qu'ils ont de la valeur.

Gestion personnelle des soins de santé. Plus de trois quart des participants signalent avoir une bonne connaissance de leur état de santé et être capable de répondre aux questions des intervenants. Toutefois, il semble également que peu d'entre eux planifient seuls leurs rendez-vous (n=8) ou posent des questions sur la sexualité (n=15).

Intégration communautaire. À partir des résultats au Questionnaire d'intégration communautaire, il ressort que les adolescents semblent peu impliqués dans la planification et la réalisation d'activités familiales. Ils ont peu d'amis. Par contre, ils prennent part à de nombreuses activités productives (i.e. école, travail, bénévolat). De façon générale, le résultat global révèle qu'ils participent peu à la vie communautaire.

Parents

Trente-six parents ont pris part à la recherche, soit trente mères et six pères. Ils ont en moyenne 45,7 ans. Plus de trois quart d'entre eux occupent un emploi (n=28, 77,8%). Parmi eux, 19,4% (n=7) indiquent un revenu familial inférieur à 20 000\$ et 66,7% (n=24) rapportent un revenu familial supérieur à 40 000\$.

Adaptation parentale. Au Questionnaire sur les ressources et le stress (QRS), 75% des parents indiquent encore être stressés par la situation de leur adolescent. Ils s'inquiètent par rapport à son avenir, plus particulièrement en ce qui a trait à son autonomie résidentielle (n=26, 72,2%). Plusieurs avouent qu'ils auraient préféré que leur adolescent ait une vie comme les autres (n=24, 66,7%). En général, il ressort que l'attitude négative et la perception du handicap sont des sources de stress parental.

Temps consacré aux activités familiales. Comparativement aux autres parents, les parents d'adolescents ayant une incapacité semblent allouer moins de temps à leur vie de couple et partager moins les tâches

domestiques avec leur enfant. Quoiqu'ils valorisent beaucoup la cohésion familiale (activités familiales, bonne entente), elle semble difficile à réaliser dans la vie quotidienne.

Intervenants

Vingt-deux intervenants en réadaptation participent à la recherche, soit dix-neuf femmes et trois hommes. L'âge moyen est de 45,5 ans. Les professions les plus représentées sont l'ergothérapie (n=7, 31,8%), la physiothérapie (n=5, 22,7%) et l'éducation spécialisée (n=3, 13,6%). En moyenne, ils travaillent depuis 16 années.

Principales difficultés des adolescents selon les intervenants. Selon les intervenants, les principales difficultés des adolescents se rapportent à leur intégration sociale et professionnelle. Ils constatent qu'ils vivent beaucoup d'isolement et qu'ils développent peu de relations intimes. De plus, il leur semble difficile de trouver un emploi et d'avoir accès aux ressources adaptées à leurs besoins. Ils soulignent parfois le manque de réalisme des ambitions des adolescents ou la surprotection parentale.

DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

De par leur connaissance, les intervenants en réadaptation doivent jouer un rôle important dans la préparation et le soutien de l'adolescent et de sa famille dans la transition vers l'âge adulte (King et al., 2004; MacKinnon, Brown, Polgar, & Havens, 2003). La discussion leur suggère des pistes d'intervention pour favoriser la participation sociale des adolescents et de leur famille.

1. Préparer la transition

La préparation à la transition doit débuter pendant les études secondaires (Betz & Radcay, 2002; Jirikowic, Rickerson, & Burgstahler, 2003) voire, pendant les études primaires (Cummings, Maddux, & Casey, 2000; Willoughby, Brown, King, Specht, & Smith, 2003). Bien qu'il n'existe pas actuellement de processus formel pour encadrer la transition vers l'âge adulte pour les adolescents ayant une incapacité motrice, il est possible de s'inspirer des plans de transition développés par les intervenants en déficience intellectuelle (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2002). Cette démarche de planification encourage la réflexion et l'action chez les adolescents et leur famille (Goupil, Tassé, & Doré, 2000). Ce plan doit inclure des représentants de l'école et du centre de réadaptation afin de partager les informations pertinentes avec l'adolescent. Préparer la transition, c'est aussi assurer une continuité des services lors du passage vers le centre de réadaptation pour adultes (OPHQ, 2002). En outre, le recours à un intervenant-pivot (ex. médecin de famille, intervenant du CSSS) permet aux adolescents d'entrer dans l'âge adulte tout en ayant des repères significatifs.

2. Adopter une attitude proactive

« Vaut mieux prévenir que guérir » disait l'adage. Être proactif avec un adolescent, ce peut être de l'encourager à chercher de l'information sur les sujets qui l'intéresse (études, travail, amours) ou lui offrir des opportunités

Recherche et évaluation

« Prêt! Pas prêt! Je vieillis! » : comment optimiser la participation sociale des adolescents ayant une incapacité motrice? (suite)

d'expérimenter (ex. faire du bénévolat au centre de réadaptation). Avec les parents, il peut s'agir de leur donner des stratégies pour encourager le développement d'intérêts chez leur adolescent ou pour développer son autonomie. Il importe d'aborder les inquiétudes des adolescents et des parents et les impliquer dans la recherche de solutions (Beresford, 2004; Gordon, Tschopp & Feldman, 2004; King et al., 2004; Rosenbaum & Law, 2003). Les intervenants doivent varier leurs interventions (ex. écouter les ambitions de l'adolescent, évaluer ses capacités, le mettre en situation, faire un suivi individuel et de groupe) de façon à aider l'adolescent à mieux se connaître (Beresford, 2004; King et al., 2004; Malekoff, 2005; Sawyer & Aroni, 2005; Zajicek-Farber, 1998). Enfin, ils peuvent leur proposer des modèles positifs et les mettre en contact avec des personnes handicapées ayant des réussites sociales.

3. Donner de l'information sur les relations amoureuses et la sexualité

Les intervenants doivent reconnaître que les adolescents ayant une incapacité motrice ont tout autant de questionnements sur les relations amoureuses et la sexualité que les autres individus de leur âge (Cheng & Udry, 2002). S'ils se sentent insuffisamment formés ou ressentent un malaise à aborder ce sujet, ils doivent chercher une formation appropriée (Treacy & Randle, 2004). Les intervenants peuvent choisir d'utiliser des interventions individuelles ou de groupes (Willoughby et al., 2003). En plus des thèmes propres à la sexualité (ex. pratiques sexuelles, contraception, protection des MTS), les interventions incluent la pratique d'habiletés à la communication, à la prise autonome de décisions et à l'affirmation de soi (Neufeld, Klingbeil, Bryen, Silverman, & Thomas, 2002; Treacy & Randle, 2004). Au besoin, des thématiques, telles que les relations interpersonnelles satisfaisantes et le consentement en matière de pratique sexuelle, doivent aussi être abordées.

4. Accompagner et soutenir les adolescents et leur famille dans la transition

Il importe de soutenir la famille dans le défi de préparer et d'accompagner leur adolescent vers les nouveaux défis de l'âge adulte (King et al., 2004; MacKinnon et al., 2003). Dans un premier temps, il importe de dédramatiser la situation et d'encourager les parents à voir les ressources de leur adolescent (Hardoff & Millul, 1997; Zajicek-Farber, 1998). Il est aussi pertinent de discuter les craintes parentales quant au futur de l'adolescent (Rosenbaum & Law, 2003; William & DeMaso, 2000). Les intervenants peuvent aussi encourager les parents à donner davantage de responsabilités à leur adolescent pour qu'il puisse expérimenter les habiletés nécessaires à la vie adulte (Luther, 2001; Sawin et al., 1999).

5. Sensibiliser la société à la réalité des personnes ayant des incapacités

Malgré les avancements dans la société, de l'énergie doit encore être investie pour sensibiliser la population aux droits à la différence. Par exemple, il est encore nécessaire de faire des représentations auprès des écoles, des employeurs et des autorités gouvernementales pour soutenir l'intégration des adolescents handicapés à l'école régulière et des adultes handicapés au travail. Les décideurs doivent être aussi encouragés à investir dans le développement des services offerts aux personnes ayant des incapacités. Des démarches auprès des responsables du transport adapté doivent être faites pour ... l'adapter aux besoins des adolescents!

CONCLUSION

Cette étude contribue à une meilleure compréhension des obstacles et des facilitateurs à la participation sociale des adolescents ayant une incapacité motrice. Il apparaît que le développement d'habiletés chez l'adolescent, son implication dans le processus de réadaptation, le soutien de sa famille et le partage d'information avec celle-ci, ainsi que le développement de services adaptés aux besoins de cette clientèle favorisent leur participation sociale. Parmi les retombées de cette recherche, soulignons la rédaction de deux guides d'information pour les adolescents et leur famille afin de préparer la transition vers l'âge adulte.

Le projet de recherche a été financé par le Fond québécois de recherche sur la société et la culture.

Références

- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child Care, Health & Development*, 30(6), 581-587.
- Betz, C. L., & Radcay, G. (2002). Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 129-149.
- Cheng, M. M., & Udry, J. R. (2002). Sexual behaviours of physically disabled adolescents in the United States. *Journal of Adolescent Health*, 31, 48-58.
- Cumming, R., Maddux, C. D., & Casey, J. (2000). Individualized transition planning for students with learning disabilities. *The Career Development Quarterly*, 49, 60-71.
- Gordon, P. A., Tschopp, M. K., & Feldman, D. (2004). Addressing issues of sexuality with adolescents with disabilities. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21(5), 513-527.
- Goupil, G., Tassé, M., & Doré, C. (2000). Démarches de plans de transition entre l'école et la vie adulte : rapport de recherche à l'intention des participants. Montréal, QC : Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.
- Gouvernement du Canada (2004). L'incapacité au Canada. Ottawa, ON: Gouvernement du Canada.
- Gouvernement du Québec (2004). L'incapacité dans les familles québécoises: composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Hardoff, D., & Millul, J. (1997). Education program on sexuality and disability for parents of physically handicapped adolescents. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 9(3), 173-180.



Jirikowic, T., Rickerson, N., & Burgstahler, S. (2003). Life after high school: Preparing students with disabilities for successful transition. *OT Practice*, 20, 20-24.

King, G., Baldwin, P., & Currie, M. (2004). Focus on...Planning successful transitions from school to adult roles for youth with disabilities. Document inédit. Research Alliance for Children with Special Needs.

Luther, B. (2001). Age-specific activities that support successful transition to adulthood for children with disabilities. *Orthopaedic Nursing*, 20(1), 23-29.

MacKinnon, E., Brown, E. G., Polgar, J. M., & Havens, L. (2003). «Choral music» for community change. Dans G.A. King., E.G. Brown, & L.K. Smith, (Éds.), *Resilience: Learning from people with disabilities and the turning points in their lives* (pp. 89-128). Westport, CT: Praeger Publishers.

Neufeld, J.A., Klingbeil, F., Bryen, D.N., Silverman, B., & Thomas, A. (2002). Adolescent sexuality and disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 13, 857-873.

Malekoff, A. (2005). *Group work with adolescents: Principles and practice*. New York : Guilford Press.

Ministère de l'Éducation du Québec (1997). *L'insertion sociale et l'intégration professionnelle des jeunes handicapés*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (2002). Dossier : Transition école-vie active. *Magazine L'intégration*, 12(1), 6-10.

Plante, J., & Côté, M. (1993). TRIAGE : Technique d'animation d'un groupe d'experts (Texte non-publié). Université Laval, Département de mesure et évaluation.

Rosenbaum, P., & Law, M. (2003). Community rehabilitation in childhood: Concepts to inform practice. Dans M.P. Barnes & H. Radermacher (Éds.), *Community rehabilitation in neurology* (pp.196-211). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Sawin, K. J., Cox, A. W., Metzger, S. G., Horsley, J. W., Harrigan, M. P., Deaton, A., & Thompson, E. C. (1999). Transition planning for youth with chronic conditions: An interdisciplinary process. *National Academies of Practice Forum*, 1(3), 183-196.

Sawyer, S.M., & Aroni, R.A. (2005). Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved? *The Medical Journal of Australia*, 183(8), 405-409.

Stevens, S. E., Steele, C. A., Jutai, J. W., Kalnins, I. V., Bortolussi, J. A., & Biggar, W. D. (1996). Adolescents with physical disabilities: Some psychosocial aspects of health. *Journal of Adolescent Health*, 19(2), 157-164.

Treacy, V., & Randle, J. (2004). Breaking sexuality taboos. *Paediatric Nursing*, 16(2), 19-22.

Weber, P., Noreau, L. & Fougereyrollas, P. (2004). L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social. *Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 103, 1-13.

Williams, J., & DeMaso, D. R. (2000). Pediatric team meetings : The mental health consultant's role. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5(1), 105-113.

Willoughby, C., Brown, E. G., King, G. A., Specht, J., & Smith, L. K. (2003). The resilient self: What helps and what hinders? Dans G.A. King., E.G. Brown, & L.K. Smith, (Éds.), *Resilience: Learning from people with disabilities and the turning points in their lives* (pp.89-128). Westport, CT: Praeger Publishers.

Zajicek-Faber, M.L. (1998). Promoting good health in adolescents with disabilities. *Health & Social Work*, 23(3), 203-213.

L'adolescence en chiffres

Des chiffres qui parlent...

Perspectives d'emploi : des rêves à actualiser

- 43 % des personnes avec incapacité sont en emploi alors que 50 % sont inactifs.

- Respectivement 80,5 %, 52,8 % et 33,7 % des personnes de 15 à 64 ans en emploi qui présentent une incapacité grave/très grave, modérée et légère ont besoin d'aide, de services ou d'aménagements adaptés dans leur milieu de travail.

Statut d'emploi selon l'âge, personnes de 15 à 34 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001

	Statut d'emploi selon l'âge, personnes de 15 à 34 ans avec et sans incapacité, Québec, 2001	
	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%
En emploi	42,8	65,8
Au chômage	7,8*	10,5
Inactif	49,4	23,7
Total	100,0	100,0

*Coefficient de variation entre 15 % et 25 % à interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada. Traitement : Institut de la statistique du Québec.

Tiré de : « L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données sur l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA) ». 2006.

Du côté des programmes

Suivi ponctuel long terme au programme NT

Madeleine Mongeon, psychologue, Programme de neurotraumatologie

Le suivi à long terme (SLT) est une approche proactive qui se situe à l'intérieur du mandat du programme de neurotraumatologie à l'égard de sa clientèle, jusqu'à l'âge de 18 ans. Considérant les prémisses de l'approche neurodéveloppementale, centrale auprès d'une clientèle pédiatrique, il importe d'assurer un suivi à long terme de l'évolution du jeune qui a subi une atteinte cérébrale, et ce, jusqu'à la fin du processus de maturation. Nous voulons pouvoir intervenir à certains moments précis où les difficultés d'adaptation sont susceptibles d'apparaître en fonction des processus de maturation cérébrale et des demandes de l'environnement. Les services offerts peuvent prendre différentes formes soit d'évaluation, d'intervention, de soutien ou de référence, au-delà de la période de suivi en réadaptation intensive.

Principalement, les jeunes sont susceptibles d'avoir besoin d'être préparés ou accompagnés pour faire face à différentes étapes de leur développement et à des changements dans leur vie : transitions scolaires, déménagements, choix d'études et de carrière, entrée sur le marché du travail, etc.

Fondements conceptuels du pronostic de participation sociale

Le pronostic de participation sociale est une vision à long terme du devenir du client, permettant une identification des priorités d'intervention. Il décrit la finalité projetée par le processus de réadaptation, qui est à précision croissante et en relation avec les possibilités offertes par le contexte de vie de la personne.

L'actualisation du potentiel de la personne à réaliser ses habitudes de vie (HDV) dépend en grande partie de son intégration dans l'environnement et de l'adaptation de son projet de vie à sa condition. Ce cheminement aura à son tour un effet de rétroaction sur la participation sociale.

But et objectifs

Favoriser la participation sociale du jeune ayant des incapacités significatives et persistantes signifie optimiser son intégration sociale, scolaire et professionnelle. Il convient de développer ses aptitudes à réaliser ses HDV, compenser ses incapacités résiduelles, réduire les obstacles physiques et sociaux susceptibles de limiter cette réalisation et prévenir les difficultés d'adaptation du jeune et de sa famille.

Mise en place du SLT et procédure

Le SLT est mis en place lorsque les objectifs déterminés au dernier PII sont atteints et que le jeune présente un profil fonctionnel répondant aux exigences de son niveau d'âge et de son environnement, avec ou sans soutien.

Par la suite, les besoins priorités par le jeune et sa famille sont révisés selon un échéancier déterminé en fonction du pronostic de participation sociale. Des étapes charnières sont identifiées à partir de leur impact sur la réalisation des HDV et la participation sociale (par exemple, le passage du primaire au secondaire). Il en est de même pour les événements particuliers de la vie d'un jeune (déménagement, changement d'école, séparation des parents).

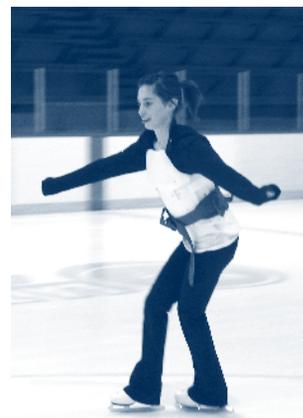
C'est au dernier PII que sont déterminés le moment et les procédures de prise de contact avec la famille. Ces contacts sont établis par des relances téléphoniques dont la fréquence est ajustée en fonction de l'âge et des besoins. On utilisera un questionnaire d'autoévaluation des HDV auquel on adjoindra une échelle de comportement adaptatif à l'âge de 5 ans. Une évaluation cognitive viendra compléter l'intervention si une inquiétude est soulevée en lien avec l'intégration scolaire. Si nécessaire, le jeune et la famille sont reçus en PII pour déterminer les objectifs et les modalités de suivi. Au besoin, nous pouvons également avoir recours à des partenaires externes pour certaines interventions (évaluation de la conduite automobile, évaluation des capacités de travail, orientation professionnelle, etc.) Lorsque les objectifs sont atteints, la procédure de SLT est remise en place.

Dans chacune des équipes, les intervenants responsables du SLT (principalement les psychologues, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés et coordonnateurs cliniques) sont déterminés lors du dernier PII, en fonction de l'âge et des besoins du jeune.

Critères pour mettre fin au SLT

Le SLT est cessé pour l'usager d'âge scolaire qui a repris l'ensemble des HDV de façon optimale, selon les exigences de son âge et pour lequel on n'anticipe aucun besoin de réadaptation ou de soutien à l'intégration et à la participation sociale.

Par ailleurs, lorsque la problématique du jeune ne relève pas du mandat de la réadaptation physique, il y aura transfert vers d'autres ressources du réseau local des services de santé et des services sociaux (R.L.S.S.S.). De la même façon, lors du déménagement de la famille vers une autre région, il y aura transfert vers un autre centre de réadaptation. À l'âge de 18 ans pour les usagers de la région de Montréal et de Laval, un centre de réadaptation pour adultes pourra être sollicité si nécessaire.



Alexane cultive toujours sa passion en patinant désormais avec un corset



Évaluation des résultats

L'évaluation de la mise en application de l'activité SLT sera effectuée avec des indicateurs touchant le processus et l'impact sur les équipes de même que les besoins à long terme de la clientèle.

Membres du Comité de suivi ponctuel à long terme du programme de neurotraumatologie avec le soutien de Bonita Laau, chef de programme :

- **Lyne Bockus**, ergothérapeute
- **Julie Gosselin**, éducatrice spécialisée
- **Colette Moreau**, travailleuse sociale.
- **Ginette Desjardins**, coordonnatrice clinique
- **Madeleine Mongeon**, psychologue
- **Lucie Pilon**, coordonnatrice clinique, responsable du comité

Quand on baigne dans le DÉFI

Sylvie Thibault

Infirmière coordonnatrice clinique au programme DMC et porteur de dossier pour le DÉFI SPORTIF



Cette nouvelle parution du Capteur d'idées, qui a pour thème l'adolescence, m'incite à faire un lien avec le DÉFI SPORTIF, un événement printanier d'envergure, qui regroupe chaque année des jeunes, de niveaux primaire et secondaire, et des adultes qui présentent une déficience.

Nous connaissons les bienfaits physiques de l'activité sportive, mais quand les jeunes athlètes participent à des compétitions du genre Olympiades adaptées, on parle aussi de détermination, d'estime de soi et de sentiments de fierté développés au fur et à mesure de l'entraînement.

Je tenais à aller vérifier auprès d'un de nos jeunes, maintenant en passage vers le milieu adulte, ce que le DÉFI SPORTIF lui a apporté.

L'histoire de Rodrigo

Rodrigo Buitron Lara est âgé de 19 ans. Il fréquente l'école Le Tournesol qui lui offrira des services jusqu'à ses 21 ans. Il présente une double déficience, une hémiparésie droite et une déficience intellectuelle. Nous le connaissons à Marie Enfant depuis de l'âge 7 ans. C'est en milieu scolaire qu'une enseignante, Mme Nathalie Jason, est devenue son entraîneuse et depuis l'an 2000, une complicité et une relation de confiance se sont développées entre eux. Ce professeur explique qu'en classe les demandes sont micro-graduées mais qu'au gymnase et à la piscine de plus gros défis sont à relever. Rodrigo a développé de la confiance en soi et aux autres, de la détermination, de la persévérance et de l'estime de soi. Il est fier de dire qu'il a gagné des médailles en natation, au water-polo et au volley-ball. Il est même le capitaine de son équipe. Oui, il me raconte

tout ça avec un large sourire. Cette fierté est aussi palpable chez la mère qui rappelle à son fils les exploits qu'il a omis de nommer.

En 2006, ce jeune athlète a reçu une bourse d'études de la commission scolaire de la Pointe de l'Île pour sa persévérance dans le monde du sport.

Rodrigo a des passions comme les jeunes de son âge : jeux vidéo, musique hip-hop, ordinateur. Il a toujours aimé bouger. L'activité sportive l'a aidé à maintenir une bonne condition corporelle malgré l'hémiparésie et à développer de belles aptitudes. Sa détermination à participer au DÉFI SPORTIF et sa ténacité dans l'entraînement l'ont amené jusqu'au podium pour y recevoir ses médailles. Le désir de gagner est très présent et sa mère souligne bien l'importance de la participation, de l'effort et aussi de rester fier dans la défaite. Le jeune peut se dire qu'il y a une place pour lui et qu'il est bon malgré son handicap.

Socialement, le sport lui a donné beaucoup de confiance. Chaque été, il participait à un camp de jour au parc de son quartier, qui malheureusement accepte seulement les jeunes jusqu'à 18 ans. La mère est à la recherche de ressources à peu près similaires en adultes. Il a aussi son réseau d'amis qui ne sont pas que du milieu scolaire.

Rodrigo est donc un de ces jeunes qui entrent dans l'âge adulte avec un bagage d'assurance développé au sein du milieu familial, du réseau scolaire, grâce à ses activités sociales ainsi qu'à travers le DÉFI SPORTIF qui y a contribué pour une bonne part.

Il s'agit juste de baigner dans l'atmosphère des compétitions qui se déroulent sur plusieurs jours pour comprendre la fierté qu'éprouvent tous les participants quel que soit leur âge. Fierté d'avoir une place dans cette société et d'être reconnus comme des athlètes qui relèvent un défi et peuvent accomplir des exploits.

Merci à Rodrigo et à sa mère de m'avoir donné accès à une partie de leur vécu et je souhaite que le monde de la réadaptation adulte leur permette de continuer à participer socialement, comme ils ont su le faire jusqu'ici.

Coup d'oeil

Journée de réflexion sur la planification de la Transition École Vie Active (TÉVA)

Ariane Godbout, Chef de programmes

Le 4 juin dernier se tenait dans la région de Québec, la journée de réflexion sur la TÉVA, organisée par le Comité d'adaptation de la main-d'oeuvre (CAMO) pour personnes handicapées. Cette journée avait pour but de partager les initiatives de certains intervenants de différents réseaux afin d'intégrer la pratique de la planification TÉVA dans les milieux de travail, de façon quotidienne. Nous savons tous que l'étape du passage à la vie adulte comporte plusieurs défis. C'est pourquoi, il est primordial de planifier et de bien préparer ces jeunes étudiants, qui seront les adultes de demain.

À travers l'ensemble des ateliers, un message important était au coeur des initiatives. Il faut prendre le temps de bien préparer cette transition et d'identifier les conditions gagnantes pour faciliter ce passage, avec l'ensemble des partenaires gravitant autour de l'élève. Les intervenants du milieu scolaire ont été identifiés comme des leaders au sein de cette action, mais avec une collaboration étroite des intervenants de différents réseaux (Santé, Emploi, Communautaire etc.).

Chaque personne qui croit en la TÉVA est appelée à faire des actions dans son milieu pour augmenter cette pratique au sein de nos établissements. Encore peu de gens planifient cette transition. C'est donc avec l'implication de chacun que ces jeunes pourront vivre une expérience enrichissante et être des citoyens à part entière.

Finalement, cette journée a permis aux intervenants de renommer aux décideurs présents sur place (OPHQ, MELS, MSSS, MEQ) leurs préoccupations et leurs souhaits afin de permettre une future transition à la vie adulte réussie pour les jeunes vivant avec un handicap.

Des étudiants du secondaire rendent hommage à des enfants dysphasiques

Contes sur mesure est un projet éducatif, multidisciplinaire, de l'école secondaire Horizon jeunesse de Laval, dont le but est de démystifier la « différence ». Il s'inscrit en toile de fond de l'enseignement prodigué dans plusieurs matières de l'école. Chaque année fait naître un nouveau thème. Pour l'année scolaire 2006-2007, l'univers de douze enfants dysphasiques fréquentant les classes de langage du Centre amis des mots (CAM) de la Commission scolaire de Montréal a inspiré élèves et professeurs d'Horizon jeunesse. Une pièce de théâtre, des poèmes, des chansons, des contes, des livres et des marionnettes ont été créés à l'intérieur de ce projet.

Le talent de quelques 500 élèves de la 3^e à la 5^e secondaire de l'école Horizon Jeunesse a été mis à contribution à travers tout un processus créatif. La direction du Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME) et une équipe de professionnelles du CRME, oeuvrant au CAM, en partenariat avec les enseignants de ce même centre, ont soutenu des enseignantes de l'école Horizon jeunesse de Laval dans la cueillette d'information portant sur la dysphasie, ses manifestations et ses répercussions sur la vie quotidienne des jeunes dysphasiques et de leurs proches.

Les membres de la troupe Contes sur mesure ont eu l'occasion de présenter le fruit de leur collaboration aux enfants du CAM. Ils ont également offert à leurs douze « muses » un livre, fabriqué à la main, illustrant le conte écrit tout spécialement pour eux. Finalement, dans le cadre de la Semaine québécoise des personnes handicapées, le CRME a reçu parents et professionnels pour assister à trois représentations du conte Cunes tu niquecha, fruit de la théâtralisation des différents contes.

Les étudiants désireux de se familiariser avec la clientèle du CRME ont également animé les salles d'attente en effectuant des lectures aux enfants présents.

D'autres encore ont eu l'opportunité de lire un conte au chevet d'enfants. Pour couronner le tout, une magnifique exposition de marionnettes, poèmes, textes de chansons et livres était présentée dans le hall d'entrée du CRME.

Grâce au projet Contes sur mesure, douze jeunes dysphasiques d'une classe primaire de langage ont eu la chance d'agir comme principale source d'inspiration d'un processus créatif, de devenir le héros de leur propre histoire! Dans le cadre du processus de création, les enfants ont eu à fournir aux enseignants un dessin témoignant de leur réalité. Ils ont eu à parler de leurs peurs et leurs défis à d'autres jeunes. Leurs parents ont eu à remplir un questionnaire faisant état des préférences et des intérêts de leur enfant. Des enseignants ainsi que certains élèves de l'école Horizon Jeunesse ont aussi créé un document vidéo avec les enfants dysphasiques afin de nourrir les autres élèves de l'école dans leur démarche de création. Bref, il s'agit là d'un projet innovateur qui favorise chez nos jeunes le développement d'un sentiment de fierté individuel et collectif! Un exemple à retenir!

Dernièrement, le CR Marie Enfant s'est mérité le Grand Prix Judith-Plante-Catégorie innovation en communication- de l'Association des établissements en réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) pour le projet *Contes sur mesure*.



L'adolescent, au coeur du processus de réadaptation



Céline Martin, éducatrice spécialisée
Maryse Cloutier, coordonnatrice clinique
Programme de neurotraumatologie

L'adolescent victime d'un accident grave ou d'une maladie aiguë voit, du jour au lendemain, sa vie chamboulée. Plusieurs des habitudes de vie, qui jusqu'à présent faisaient partie de son quotidien, sont maintenant difficiles, voire impossibles à réaliser. Pour lui permettre de reprendre graduellement le contrôle de sa vie, l'équipe du Programme de neurotraumatologie¹ cherche à l'impliquer dès le début de son processus de réadaptation dans toutes les décisions qui le concerne. Chaque étape du processus de réadaptation (la priorisation des besoins et attentes du client, l'évaluation, la transmission des résultats, le plan d'intervention interdisciplinaire (PII) et l'intervention), est une occasion pour les membres de l'équipe multidisciplinaire d'échanger avec le jeune et ses parents sur les progrès réalisés et les aspects qui peuvent encore être améliorés.



Brian en compagnie de son équipe de professionnels du CR Marie Enfant

Le processus mis de l'avant au programme est le suivant : durant la semaine qui précède la rencontre du plan d'intervention, un intervenant de l'équipe effectue une rencontre avec l'adolescent afin de prendre connaissance de ses besoins et attentes en matière de réadaptation. Il s'agit donc d'une rencontre qui permet d'identifier, avec lui, les habitudes de vie qu'il souhaite prioritairement faire ou se réapproprier. Depuis peu, l'équipe ado du programme NT utilise, pour systématiser cette cueillette de besoins, un nouvel outil : le PAPI (voir encadré intitulé Le PAPI en bref...).

Le PAPI permet une participation active du jeune dans son processus de réadaptation. L'utilisation clinique de cet outil nous a aussi permis de constater que cet exercice de cueillette de besoins permet à l'équipe de connaître la perception que l'adolescent a de lui-même et de prendre le pouls de ses projets à moyen et à long terme.

Certains adolescents sont en mesure de compléter seul, la version courte. Toutefois, un accompagnement peut être facilitant pour la compréhension des énoncés, surtout lorsque les atteintes cognitives sont importantes. Des exemples peuvent également lui être présentés pour faciliter la compréhension et un soutien peut être apporté pour formuler clairement les réponses. Qu'il doive y répondre seul ou avec l'aide d'un intervenant, les priorités que l'adolescent souhaite atteindre sont regroupées sur une feuille-synthèse avec l'aide d'un intervenant. Ainsi, il n'a pas le stress d'avoir à s'en rappeler avec précision au moment du plan d'intervention.

Une fois la cueillette de données effectuée, les priorités d'intervention de l'adolescent sont transmises à l'équipe. Les évaluations disciplinaires qui s'en suivent servent notamment à identifier les facteurs personnels et environnementaux qui entravent la réalisation des habitudes de vie privilégiées par l'adolescent.

Avant la rencontre de PII, le jeune est informé du déroulement de la réunion : quels seront les participants, quel est le but de la discussion, etc. Le moment venu, il participe selon son choix² et ses capacités (fatigabilité, concentration, etc.) à cette rencontre : il peut y être du début à la fin, y faire une courte présence ou encore, y déléguer ses parents. Chaque priorité émise par l'adolescent est discutée en premier lieu, puis, les priorités des parents sont abordées. La rencontre se conclut sur les moyens à mettre en place pour atteindre des objectifs ciblés par le jeune et sa famille. Peu après la rencontre, l'adolescent lit son plan d'intervention et le signe afin de donner son accord. La même procédure sera répétée à chaque plan d'intervention.

Cette démarche, fondée sur une philosophie d'appropriation et d'autodétermination, aide l'adolescent à se mobiliser vers des buts concrets, qui sont les siens. L'équipe ado du programme NT constate d'ailleurs avec plaisir que les adolescents prennent la procédure très au sérieux. Étant partie prenante de l'ensemble de la démarche, l'adolescent semble s'impliquer davantage lors des thérapies et, de façon générale, il a une participation plus active dans tout son processus de réadaptation. Il s'y sent respecté et sait que l'équipe lui donne un rôle central dans toutes les décisions qui le concernent.



Brian, un adolescent qui fréquente le CR Marie Enfant, accompagné de son frère qui l'encourage dans sa réadaptation

¹ Le Programme de neurotraumatologie accueille des jeunes ayant subi une lésion cérébrale (TCC, AVC, tumeur, etc.), une lésion médullaire ou une blessure orthopédique grave.

² Le Code civil du Québec ainsi que la loi sur les Services de santé et des services sociaux apportent des précisions concernant le consentement aux soins et la participation au plan d'intervention des adolescents de 14 ans et plus (à lire dans le présent numéro du Capteur d'idées : le consentement aux soins et services : cinq cas pratiques par Anne De Ravinel).

Le PAPI en bref...

Joanne Bélanger, agente de planification, programmation, recherche
Maryse Cloutier, coordonnatrice clinique
Céline Martin, éducatrice spécialisée

Le PAPI, dont l'acronyme signifie « préparation au plan d'intervention », est un outil qui a été développé dans le but de systématiser la cueillette d'informations préalables au plan d'intervention interdisciplinaire (PII). **L'objectif du PAPI est de prendre connaissance des besoins et attentes prioritaires du jeune en regard des activités et des rôles sociaux qu'il privilégie.** Il contribue, en ce sens, à l'application d'une approche centrée sur le client ainsi que des principes d'appropriation et d'autodétermination. Le PAPI s'inspire notamment des habitudes de vie (HDV) énoncées dans Cadre conceptuel du processus de production du handicap (PPH).

Deux clientèles sont actuellement ciblées par le PAPI : **les enfants et les adolescents.**

Pour chacune de ces deux clientèles, trois outils sont disponibles :

- PAPI version longue
- PAPI version abrégée
- PAPI version courte

PAPI version longue et abrégée

Le PAPI, version longue et abrégée, doit être passé sous la forme d'entrevue semi-directive par un intervenant de réadaptation. Le questionnaire comprend six sections et vingt et une sous-sections représentant diverses habitudes de vie (prise des repas, préparation des repas, etc.).

Pour chaque sous-section (ou HDV), une question permet tout d'abord d'ouvrir la discussion avec le jeune (et sa famille) concernant les obstacles, les facilitateurs et les difficultés rencontrés lorsqu'ils accomplissent l'habitude de vie. Dans la version longue, des sections complémentaires peuvent être complétées au besoin.

La sous-section conclut par une question qui permet de savoir si « Oui » ou « Non » l'adolescent (ou sa famille) souhaite obtenir de l'aide pour améliorer la réalisation de l'habitude de vie dont il est question. Au besoin, deux questionnaires distincts (l'un pour l'adolescent et l'autre pour le parent) peuvent être remplis.

Pour chaque question où l'adolescent a répondu « Oui », il faut préciser le niveau de priorité en encerclant le chiffre correspondant, selon l'échelle suivante : 1-Très prioritaire ou important, 2- Assez prioritaire ou important, 3- Peu prioritaire ou important. Une fois le questionnaire rempli, une page intitulée « Ordonnement des besoins identifiés par l'usager et sa famille » permet de récapituler les besoins énoncés par l'adolescent (et sa famille) tout au long de l'entrevue et de les mettre en ordre de priorité. Une copie de cette page lui est remise. Lors de la rencontre de PII, ces priorités feront l'objet d'un objectif d'intervention interdisciplinaire.

PAPI version courte

Le PAPI version courte se présente sous forme de dépliant où sont reprises l'ensemble des HDV abordées dans la version longue. Cependant, le questionnaire est exclusivement constitué de questions fermées, à savoir, si le jeune souhaite « oui » ou « non » obtenir de l'aide pour favoriser la réalisation de l'HDV et le niveau de priorité. La version courte peut être complétée par l'usager (et sa famille) avec ou sans l'accompagnement d'un intervenant. Elle peut également être utilisée pour effectuer des relances téléphoniques lors du suivi long terme.

(Note : Le PAPI a été développé au CR Marie Enfant par Joanne Bélanger et Julie Vaillancourt en collaboration avec une vingtaine d'intervenants de l'organisation. Il a été l'objet d'une présentation au Congrès « **Grandir en réadaptation** » dernièrement à l'Hôtel Hilton Bonaventure de Montréal.

L'adolescence en chiffres

Taux d'incapacité selon l'âge, population du Québec, 2001¹

	Population estimée	%
0-4 ans	4 630	1,3
5-9 ans	11 300	2,5
10-14 ans	10 960	2,4
15-24 ans	22 840	2,4
25-34 ans	31 720	3,5

¹ Excluant le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut. Dû à l'arrondissement des chiffres, la valeur peut différer en pourcentage des données présentées sur le tableau précédent

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec. 2006

Tiré de : « L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données sur l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA) ». 2006.

