

Le Capteur d'idées

Janvier 2005 • volume 1 • numéro 1

POUR UNE RÉADAPTATION AU SERVICE DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université 
de Montréal

sommaire

- | | | | |
|---|---|--|----|
| ▪ Éditorial | 1 | ▪ Cap sur l'intégration dans la communauté
« La Maison St-Denis-Bourget » | 10 |
| ▪ Mot du comité de rédaction | 2 | ▪ Du côté des programmes
« Le programme de soutien à l'intégration scolaire » | 11 |
| ▪ Tendance
« À l'heure de la réforme des services de santé et des services sociaux » | | | |
| ▪ Le Dossier
« Regard sur les orientations ministérielles en déficience physique 2004-2009 » | 4 | ▪ Regard professionnel
« L'ergothérapie au programme des amputés musculosquelettiques » | 13 |
| ▪ Cahier spécial
« Les jeux paralympiques » | 6 | ▪ Coup d'oeil | 13 |
| ▪ Rencontre avec...
Mark Breton et François Bourbonnière | 8 | ▪ Agenda | 16 |

Éditorial

Le Capteur d'idées

Depuis quelque temps, le Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine désirait se doter d'un moyen de communication. Le travail assidu d'un comité a permis d'exaucer ce désir. Une belle aventure a enfin trouvé son dénouement. *Le Capteur d'idées* est né. Il incarne le nouveau journal du Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME). Comme son nom l'indique, *le Capteur d'idées* devient le moyen pour recueillir, recevoir et capter toutes les idées intéressantes qui peuvent circuler dans les milieux de la réadaptation spécialisée, dans le monde de la jeunesse et dans les milieux scolaires, communautaires et autres.

Notre principal objectif est de partager l'expertise en réadaptation pour la jeune clientèle, principalement pour celle présentant une déficience motrice ou de langage. Au Centre de réadaptation Marie Enfant, nous avons, tout comme dans l'ensemble du réseau de la réadaptation spécialisée ainsi que dans les milieux scolaires, communautaires et autres, de riches expériences et expertises qu'il importe de partager. Celles-ci se sont développées au fil des années et elles continuent de croître en fonction de l'évolution de la société, de la recherche, des technologies et surtout des besoins de la population concernée. Cette richesse mérite d'être connue et mise à la disposition des intervenants.

Le Capteur d'idées diffusera les approches utilisées et les expériences réalisées dans le monde de la réadaptation spécialisée pour la clientèle jeunesse, énoncera les nouvelles orientations, précisera les services spécialisés de réadaptation offerts aux jeunes et fera connaître les projets conjoints, les tendances, les formations pertinentes et les projets de recherche. En fait, la voie est ouverte à toute forme d'information.

Avec ce journal, nous espérons créer une plate-forme d'échange entre les intervenants du CRME et ceux des différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux, des milieux de garde, scolaires, communautaires et les autres organismes du milieu.

Tous les intervenants ou partenaires intéressés à s'exprimer sur un sujet relatif aux services de réadaptation pour les jeunes ou à participer à l'élaboration du contenu de nos prochaines publications sont les bienvenus.

Nous espérons que *le Capteur d'idées* captera votre intérêt, bousculera vos idées, alimentera vos réflexions et enrichira vos échanges.

Suzanne Gagnon
gestionnaire administratif



Mot du comité de rédaction

Les membres du comité de rédaction du journal sont à la fois fiers et fébriles de vous dévoiler aujourd'hui cette première parution du journal *Le Capteur d'idées*. Nous espérons que ce journal puisse contribuer, à sa mesure, à dégager les défis et les enjeux du secteur de la réadaptation qui marqueront les prochaines années.

Afin de lui assurer succès et pérennité, nous souhaitons que *Le Capteur d'idées* soit le reflet des intérêts et des préoccupations de chaque acteur travaillant auprès des jeunes qui ont une déficience physique. Nous invitons donc les personnes intéressées à nous soumettre des projets d'articles. Si vous avez en tête des sujets ou si tout simplement vous désirez émettre des commentaires concernant le contenu du journal, communiquez avec Joanne Bélanger, soit par courriel joanne_belanger.hsj@ssss.gouv.qc.ca ou par téléphone au 374-1710 poste 8441. En participant à étoffer son contenu, vous collaborerez à soutenir et à améliorer la qualité et la pertinence de notre journal *Le Capteur d'idées*.

En terminant, nous tenons à remercier tout spécialement les personnes qui ont contribué à élaborer ce premier numéro en acceptant de partager avec nous leur plume et leurs connaissances.

COMITÉ DE RÉDACTION

Bélanger, Joanne
Bernard, Denise
Chalifour, Karine
Chalifoux, Martin
Charles, Wista
D'Arcy, Sylvie
Moise, Guy
Noël, Sylvie
Plante, Suzanne
Shorgan, Noella
Simard, Linda
Vaillancourt, Julie

COLLABORATEURS

Beaudoin, Isabelle
Desmarais, Gilbert
Gagnon, Suzanne
Lachaîne, Cécile
Turpin, Pauline

RÉVISEURS/ CORRECTEURS

Cyr, Micheline
Lapierre, Diane
Martin, Céline
Morin, Diane
Noël, Sylvie
Saint-Pierre, Nicole
Tremblay, Céline

Tendance

LE CENTRE DE RÉADAPTATION MARIE ENFANT à l'heure de la réforme des services de santé et des services sociaux

Les établissements de santé et de services sociaux ne seront plus les mêmes suite à l'application de la réforme. Celle-ci avance à un rythme rapide. De nouveaux défis attendent les organisations qui seront appelées à mieux planifier, mieux communiquer et mieux interagir entre elles et avec la communauté.

Le fondement même demeure

On parle d'une notion de santé globale. La santé est vue comme un ensemble de déterminants qui interagissent entre eux et qui font que la personne est en santé :

- ✓ le bagage génétique
- ✓ l'environnement physique
- ✓ l'accès aux soins
- ✓ les habitudes de vie
- ✓ les déterminants sociaux.

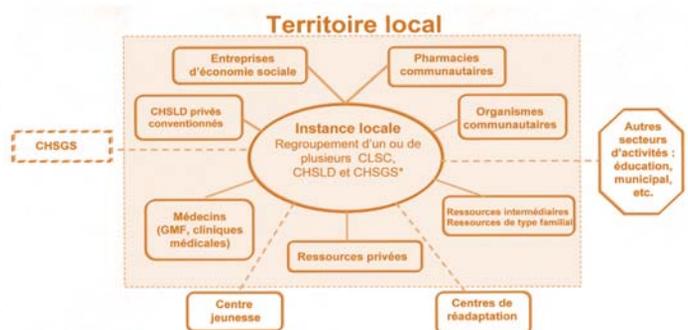
Au cours des dernières années, l'accent a été mis principalement sur l'accès aux soins. Pour nous, intervenants oeuvrant en réadaptation, la réforme prend son sens si l'ensemble des déterminants sont pris en considération.

Une réforme qui n'est pas que sur papier

Elle repose sur deux principes directeurs :

1. Planifier et organiser les services sur une base populationnelle en ramenant la responsabilité d'organisation des services sur la base de territoires à desservir, de groupes ayant des besoins distincts (ex.: *enfants, personnes âgées*, etc.) et de programmes mieux intégrés répondant à ces besoins.
2. Instaurer une hiérarchisation de services qui permette de trouver le meilleur équilibre entre la plus grande accessibilité aux services de première ligne le plus près possible du domicile et la nécessité de concentrer des ressources et des expertises pour les services très spécialisés.

Au niveau de la première ligne, on retrouve 95 réseaux locaux dont le cœur est le centre de santé et de services sociaux (CSSS), composé d'un centre hospitalier, sauf exception, d'un (de) CLSC et d'un (de) CHSLD.



* Une instance locale pourrait ne pas inclure un centre hospitalier en raison de l'absence d'une telle structure de services sur son territoire ou de la complexité d'intégrer ou de regrouper ces services.

Au niveau de la deuxième ligne, nous retrouvons les :

- ✓ centres de réadaptation (DI - DP - AT)
- ✓ centres jeunesse
- ✓ centres hospitaliers régionaux de soins généraux et spécialisés (CHSGS).

Au niveau de la troisième et quatrième ligne, nous retrouvons les établissements universitaires :

- ✓ centres hospitaliers universitaires (CHU)
- ✓ centres affiliés universitaires (CAU)
- ✓ instituts universitaires (IU).

Ceux-ci offrent dans leur territoire local des services de 1^{er} et 2^e ligne -principalement lorsque le CSSS n'intègre pas un CH -, et un rôle de soutien auprès des établissements de deuxième ligne.

Les établissements universitaires sont regroupés sous quatre (4) réseaux universitaires intégrés en santé (RUIS) :

- ✓ RUIS de l'Université de Montréal composé, à titre d'exemples de (du) :
 - Centre hospitalier universitaire de Montréal
 - CHU Sainte-Justine
 - l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont
 - l'Hôpital du Sacré-cœur
 - l'Institut de réadaptation de Montréal
 - l'Institut de cardiologie de Montréal
 - l'Institut de gériatrie
 - Facultés
 - Fonds de la recherche en santé du Québec
 - l'Agence de développement des réseaux locaux et des services de santé de Montréal
 - Ministère de la Santé et des Services sociaux
- ✓ RUIS de l'université McGill
- ✓ RUIS de l'université de Sherbrooke
- ✓ RUIS de l'Université Laval.

(En réflexion : RUIS social).

Les RUIS se sont vus attribuer un bassin de desserte qui varie de 1 M à 3,3 M de population.

Le réseau local

Le défi : l'intégration

Le réseau local, on le sait, constitue un vaste projet d'intégration de services qui vise à offrir aux citoyens des services plus accessibles, mieux coordonnés et sans rupture. Sa responsabilité consiste à agir sur l'amélioration de la santé et du bien-être d'une population en partenariat avec les nombreux acteurs qui le composent.

La responsabilité populationnelle entraîne plus que des besoins biomédicaux. Elle fait appel à une compréhension élargie de la notion de santé et la prise en compte de tous les déterminants.

Le CSSS offrira :

- ✓ des services de prévention, d'évaluation, de diagnostic et de traitement, de réadaptation, de soutien et d'hébergement institutionnel
- ✓ des services hospitaliers généraux et spécialisés de base
- ✓ des plateaux techniques et diagnostiques de base.

Il instaurera des ententes pour favoriser la complémentarité des services intra-réseau local et avec les RUIS (*projet clinique*).

Les réseaux universitaires intégrés en santé (RUIS)

Le défi : le partage

Le mandat des RUIS est un mandat de médecine académique :

- ✓ soins ultraspecialisés
- ✓ formation de base, spécialisée et surspecialisée
- ✓ direction de programmes
- ✓ recherche
- ✓ évaluation des technologies.

Ils devront établir, sur demande des établissements de 1^{ère} et de 2^e ligne, des ententes de parrainage et de dépannage en région (*exemple : couverture de l'urgence à Shawinigan*) et conclure des ententes de services bidirectionnelles avec les réseaux locaux et inter-RUIS pour des services de 3^e et 4^e ligne.

Le grand défi consiste à revoir leur offre de services surspecialisés en vue d'une plus grande complémentarité. **Tous** les RUIS

n'offriront pas **TOUS** les services specialisés et surspecialisés, ni **TOUS** les programmes de formation.

"La réforme propose donc de passer d'une logique d'établissements à une logique de réseau et de système".

Qu'en est-il de la réadaptation en déficience physique?

Pour s'adapter aux impératifs de la réforme, les établissements de réadaptation montréalais se sont regroupés en trois "regroupements fonctionnels".

Regroupement I :

Déficience motrice et déficience du langage - Enfance

- ✓ Centre de réadaptation Marie Enfant
- ✓ Centre de réadaptation Mackay
- ✓ Institut Raymond Dewar

Regroupement II :

Déficience motrice et déficience du langage - Adulte

- ✓ Institut de réadaptation de Montréal
- ✓ Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
- ✓ Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Regroupement III : Déficience sensorielle

- ✓ Institut Nazareth et Louis-Braille
- ✓ Association montréalaise pour aveugles
- ✓ Institut Raymond-Dewar
- ✓ Centre de réadaptation Mackay

Chaque regroupement établira son offre de services afin de conclure des ententes avec les CSSS et les RUIS. Un guichet unique sera établi et tous les CSSS montréalais et des régions entreront via ce guichet.

Des ententes seront établies entre les centres de réadaptation et avec le MSSS et les agences de développement quant à la nature des services à dispenser (*exemple : services surspecialisés*).

La grande majorité des centres de réadaptation montréalais ayant des contrats d'affiliation avec l'Université de Montréal ou l'Université McGill, le rapprochement avec les RUIS est primordial.

Des changements qui vont bien au-delà des structures

Cette réforme s'inscrit dans un contexte bien plus global que la situation de la santé au Québec. Des tendances vérifiées à l'échelle internationale nous montrent bien que l'évolution des connaissances et des technologies nous force à rationaliser le déploiement des ressources specialisées. De même la démonstration est faite un peu partout que des systèmes de santé construits en silos specialisés, communiquant peu entre eux, sont peu efficaces et très coûteux (*la santé représente 37% du budget de la province*). On vise donc à mieux intégrer les ressources. Les pressions démographiques sont aussi très importantes. Par exemple, au Québec, au cours des 25 dernières années, la population de 65 ans et plus a doublé, alors que celle des 14 ans et moins a diminué de moitié. Les changements sont radicaux et rapides et le système de soins a de la difficulté à suivre.

S'ajuster à ces enjeux exige des changements profonds qui vont se traduire notamment par une généralisation de la gestion des services sur la base de grands programmes-clientèles, par des modes d'allocation budgétaire mieux adaptés, par une plus grande emphase mise sur l'évaluation à tous les niveaux (*pertinence des services, valeur des nouvelles technologies, efficacité et qualité des soins et services, etc.*) par une plus grande reddition de compte et une imputabilité.

Regard sur les orientations ministérielles en déficience physique 2004-2009

Au cours de la dernière année, la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux a produit un document intitulé : **POUR UNE VÉRITABLE PARTICIPATION À LA VIE DE LA COMMUNAUTÉ**. Cet exposé présente les orientations ministérielles en déficience physique 2004-2009¹. Il s'agit du second exercice du même genre effectué par le Ministère au cours des dix dernières années. La première fois, en 1995, le Ministère avait cherché à donner des balises en matière d'organisation des services. Cette fois-ci, le plan d'action quinquennal du Ministère vise principalement l'offre et l'accès aux services aux personnes ayant une déficience physique. Les objectifs qui y sont inscrits ont fait consensus parmi l'ensemble des partenaires qui y ont collaboré et ont constitué les groupes de travail, en l'occurrence, l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ), l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ), l'Association des CLSC-CHSLD du Québec (ACCQ), l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), les Régies régionales et d'autres acteurs du Réseau. Le Ministère entend maintenant se référer aux objectifs qui y sont identifiés pour s'aider notamment à mieux cibler les modes d'organisation et à préciser l'étendue et le contenu de l'offre de services. Force est ainsi de constater qu'il s'agit d'une parution importante qui interpelle tous les acteurs concernés par le continuum de services en déficience physique qui sont appelés à offrir les services nécessaires et suffisants aux personnes ayant une déficience physique, à leur famille et à leurs proches.



¹ Ce document peut être consulté sur le site Web du Ministère, à la section Documentation, sous la rubrique Publications.

Éléments de contexte

La démarche qui a conduit à l'élaboration des présentes orientations ministérielles s'est amorcée à partir d'un état de la situation portant sur l'appropriation, par le Réseau, des orientations lancées en 1995. Cet exercice a également permis de dresser le portrait de la situation en déficience physique dans chacune des régions du Québec. Le compte-rendu de ces travaux préliminaires a été présenté au printemps 2002. Il fait ressortir différents constats généraux desquels découlent plusieurs pistes de solution dont celle de réviser la définition de la clientèle concernée par les objectifs en déficience physique. L'objectif étant que cette définition s'inspire davantage du modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH) et permette d'inclure un plus grand nombre de personnes. On a ainsi convenu que ce sont les personnes dont la situation correspond à tous les éléments de la définition suivante qui constituent la clientèle visée par le Programme en déficience physique.

Personnes, de tout âge, dont la déficience d'un système organique entraîne ou risque selon toutes probabilités d'entraîner des incapacités significatives et persistantes, voire épisodiques, reliées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et pour qui la réalisation des activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux sont ou risquent d'être réduits. La nature des besoins de ces personnes fait en sorte que celles-ci doivent recourir, à un moment ou à un autre, à des services spécialisés de réadaptation et, lorsque nécessaire, à des services de soutien à leur participation sociale.

Les lignes directrices

Les objectifs proposés dans le document sur les orientations ministérielles en déficience physique reposent sur sept grands principes directeurs : 1) Favoriser la participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience physique, ce qui se traduit par la nécessité de les intégrer dans la communauté en fonction de leurs choix, et ce, quels que soient leur âge et leur niveau d'incapacité; 2) Maintenir les personnes ayant une déficience physique dans leur milieu naturel, si tel est leur choix, en facilitant l'accès aux services requis de

soutien à domicile; 3) Apporter aux familles et aux proches des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes le soutien nécessaire au moyen notamment d'allocations et de services de répit et de dépannage; 4) Situer la personne ayant une déficience physique au centre de la démarche de mise en œuvre des objectifs par le biais d'une approche globale de la situation qui prend en considération non seulement ses choix et ses caractéristiques propres, mais également ceux de son environnement et ceux de ses proches; 5) Privilégier le continuum de services intégrés comme modèle d'organisation des services en corollaire au fait que, dans leur cheminement, les personnes ayant une déficience physique recourent, à différents moments à différents services, lesquels se doivent d'être coordonnés afin de répondre à leurs besoins et intégrés de manière à être facilement accessibles; 6) Offrir le bon service au bon moment, un principe particulièrement important lorsqu'il s'agit d'enfants puisque dans leur cas, on peut prévenir l'apparition d'incapacités significatives et persistantes et réduire le nombre d'obstacles à leur intégration sociale; 7) S'assurer de la complémentarité des services en relevant le défi du décloisonnement et de la mise en commun des ressources.

Les objectifs ou orientations ministérielles en déficience physique

Ainsi donc les objectifs proposés dans le document ministériel visent une pleine et entière participation sociale des personnes ayant une déficience physique et prennent appui sur les sept grands principes précédemment énumérés. Au total, 18 objectifs ont été élaborés, lesquels s'articulent autour de 5 grands thèmes : l'offre de services, l'accès aux services, la qualité des interventions, les outils de gestion et la clarification des principales composantes du Programme en déficience physique. Tous ces thèmes sont directement liés à l'amélioration des services offerts aux personnes ayant des incapacités significatives persistantes.

Les objectifs ayant trait à l'offre de services

Les objectifs regroupés sous ce thème reposent sur l'idée que chaque volet du continuum de services est complémentaire aux autres, voire interdépendant. En ce sens, tous les volets doivent être améliorés, que ce soit tant en matière de détection

précoce de problèmes propres aux personnes ayant une déficience physique qu'en matière d'intégration sociale ou de services spécialisés de réadaptation, et ce, pour obtenir les effets escomptés.

Afin d'améliorer l'offre de services dans le champ de la réadaptation spécialisée, le Ministère se fixe l'objectif suivant :

Déterminer l'ensemble des services spécialisés de réadaptation à offrir par type de déficience.

Concrètement, il s'agit :

- ✓ d'établir les standards de pratique en réadaptation spécialisée;
- ✓ de répertorier l'ensemble des services actuellement offerts en matière de réadaptation spécialisée, et cela, par type de déficience;
- ✓ de préciser les ressources nécessaires en réadaptation spécialisée
- ✓ d'ajouter les services manquants pour pouvoir offrir un ensemble de services nécessaires et suffisants pour répondre aux besoins des personnes concernées;
- ✓ de mettre en œuvre le plan de direction de la main d'œuvre.

La réalisation de ces mesures amènera le MSSS, conjointement avec tous les partenaires du réseau de la réadaptation, à dégager les indices de besoins « populationnels » par région. D'ici un an, il est prévu que l'offre de services pour quatre clientèles cibles, dont deux groupes en pédiatrie, soit un en dysphasie et l'autre en déficience auditive, soit développée tandis que la détermination de l'offre de services spécialisés pour chacun des autres groupes cibles en déficience physique sera complétée au cours des trois prochaines années. On compte ainsi préciser un panier de services de base d'adaptation-réadaptation pour chaque catégorie de déficience, par groupe d'âge, et établir les standards d'effectifs ainsi que les composantes des différentes équipes.

En continuité avec cet objectif, le MSSS a constitué un comité ministériel, au sein duquel siègeait madame Suzanne Gagnon du CRME, qui s'est déjà penché sur la notion de continuum de services spécialisés destinés aux enfants, aux jeunes et à leur famille. De fait, dans leur rapport intitulé « De la complicité à la responsabilité », déposé en avril dernier, ce comité identifie les besoins des jeunes nécessitant le recours à un service spécialisé, le type de ressources susceptibles de répondre à leurs besoins et propose un plan d'action pour optimiser et consolider l'utilisation des ressources et favoriser les mécanismes

de collaboration entre les établissements mandatés pour rendre ces services. Un arrimage doit maintenant être établi entre leur plan d'action et les présentes orientations ministérielles afin que les pistes de solution tracées puissent aboutir à une structuration plus adéquate des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation destinés aux jeunes et à leur famille.

Un autre objectif relié à l'offre de services nous apparaît digne de mention. Il s'agit de :

Élargir la gamme des aides techniques et accroître leurs applications, de façon à répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique et de veiller à mettre à jour ces aides techniques.

Cet objectif aborde la problématique du manque de matériel en raison de sa désuétude et de sa quantité insuffisante, du matériel disponible pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique et soulève l'importance que les programmes d'aides techniques soient revus en fonction des besoins. On vise ici à les harmoniser et à en simplifier les processus d'accès. Pour ce faire, on compte au cours des quatre prochaines années : implanter un fichier central d'informations à jour, instaurer un répertoire des nouvelles aides techniques, créer une structure de « veille technologique », réviser la gamme des aides et assurer un financement adéquat.

Les objectifs ayant trait à l'accès aux services

Pour améliorer l'offre de services dans l'ensemble des volets du continuum, de façon à bien répondre aux besoins des personnes ayant une déficience physique, il faut pouvoir compter sur des mécanismes efficaces d'accès à ces services. Aussi, les six objectifs identifiés dans cette section du document ministériel visent essentiellement la détermination de temps d'attente maximal pour accéder aux services dans les établissements et aux programmes d'aides techniques. Ils ciblent également l'élaboration de mesures d'intégration à l'emploi ou d'accès à des activités qui favorisent le développement et l'épanouissement des personnes ayant une déficience physique. À ce chapitre, on retient qu'actuellement seulement 50% des personnes ayant une déficience physique et se considérant aptes à travailler, ont accès à un emploi. Le Ministère veut donc appuyer la création de mesures de soutien socioprofessionnel dans les centres de réadaptation en déficience physique, que ce soit en termes de services d'évaluation des capacités de

travail, de stages, etc. Il compte également mettre en place des mécanismes de collaboration plus formels entre le Réseau de la santé et des services sociaux, le ministère du Tourisme, des Loisirs et des Sports, les municipalités, le milieu associatif et l'OPHQ afin d'enrichir l'accès à la vie communautaire et aux loisirs des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes. De fait, le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît au milieu associatif une place prépondérante dans l'organisation des programmes axés sur les activités sociales, mais se promet de l'appuyer et de collaborer avec d'autres instances au développement de programmes à caractère sociocommunautaire. De plus, le Ministère se fixe comme objectif de supporter la création de milieux résidentiels non institutionnels, intégrés dans la communauté et qui répondent aux besoins et aux choix des personnes ayant une déficience physique. C'est dans l'enchaînement de cet objectif que le CRME a pu développer une ressource intermédiaire, en collaboration avec la Fondation IntégrACTION du Québec, pour répondre aux besoins particuliers de la clientèle qui résidait à l'unité d'hébergement du centre. Il s'agit d'un premier projet parmi d'autres, on l'espère, susceptible de limiter le recours par défaut à des ressources institutionnelles qui n'offrent pas un milieu de vie adapté à ces personnes.

Les objectifs ayant trait à la qualité des interventions

À ce chapitre, le Ministère s'est donné trois objectifs, visant à ce que la réalité des personnes ayant une déficience physique soit mieux connue et qu'une réponse plus adéquate à leurs besoins leur soit offerte, quels que soient les acteurs des services concernés. L'atteinte de cet objectif passera par la mise en œuvre d'une campagne de promotion dans le réseau des établissements de première ligne axée sur les pratiques préventives efficaces dans le travail quotidien et la formation des intervenants en santé physique pratiquant dans les CH, les CLSC et les CHSLD afin qu'ils soient mieux informés sur les conséquences des incapacités dans les habitudes de vie des personnes ciblées. Le Ministère s'attend également à un meilleur suivi de l'utilisation des aides techniques attribuées à la personne ayant une déficience physique, ce qui permettra de mieux connaître les possibilités et les limites de l'appareil ou de l'aide, favorisera l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées et permettra de récupérer une aide technique inappropriée et de l'offrir à quelqu'un d'autre.

(...)

L'objectif ayant trait aux outils de gestion

Cet objectif porte sur la conception d'outils de détermination des besoins « populationnels » pour la clientèle ayant une déficience physique. Le concept de « besoins populationnels » englobe les besoins de ces personnes, qu'elles reçoivent ou non des services. Pour mieux connaître les usagers des centres de réadaptation et leurs besoins, le Ministère compte sur le développement du SIC-DP visant l'uniformisation des données de chaque établissement et le traitement uniforme de celles-ci afin, notamment, de mieux rendre compte d'une part, des services offerts aux usagers, de la nature de ces services et de leur intensité et, d'autre part, des services requis pour lesquels les personnes concernées sont en attente. Le SIC-DP devrait donc permettre une évaluation rigoureuse de l'écart entre l'offre et la demande. Cependant, pour les personnes qui ne reçoivent pas de services, d'autres outils, tels que des travaux réalisés par l'OPHQ, seront nécessaires pour mieux connaître leurs besoins.

Les objectifs ayant trait à la clarification de certains concepts

Parmi les buts visés sous les deux objectifs de cette section, nous retenons celui de clarifier le concept de « réadaptation fonctionnelle intensive » pour le distinguer de celui « d'adaptation-réadaptation » ainsi que celui de définir les services ultraspécialisés. Ces clarifications devraient permettre de préciser les trajectoires de services entre établissements et entre secteurs qui ne le sont pas encore et conduire à une révision de l'ensemble des services offerts par les établissements en fonction de ces clarifications. On peut s'attendre également à ce que la définition de « services ultraspécialisés » permette de revoir le financement de ces services.

LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES ... UN DÉFI À PARTAGER...

À la lecture de la publication des orientations ministérielles 2004-2009 pour la déficience physique, on ne peut que constater que les obstacles, tant sociaux qu'environnementaux, à la participation sociale optimale des personnes handicapées sont encore nombreux et que les défis à relever demeurent multiples. Tous, les personnes ayant une déficience physique et leurs proches, le milieu associatif qui les représente, les établissements de réadaptation, les centres hospitaliers universitaires, les Agences régionales, etc., sont appelés à travailler en étroite collaboration afin d'actualiser ce plan d'action national en déficience physique. C'est sur cette base d'un travail en partenariat et en concertation que les choses deviennent possibles et que des retombées significatives peuvent être attendues pour les personnes qui sont au cœur de nos actions : les jeunes et leurs familles.

Julie Vaillancourt
adjoindte au gestionnaire administratif

Félicitations à l'équipe canadienne des Jeux paralympiques d'Athènes 2004

Nous tenons à féliciter la délégation canadienne pour la performance qu'elle nous a livrée cet été aux Jeux paralympiques d'Athènes 2004. La volonté de ces athlètes de se surpasser et d'aller au-delà de leurs limites est une source de motivation pour les jeunes qui fréquentent notre établissement. Pour souligner le travail de ces athlètes et peut-être inspirer l'émergence d'une nouvelle génération d'athlètes, nous avons pensé vous offrir un cahier spécial Jeux paralympiques. Soulignons pour débiter qu'un total de 144 athlètes (91 hommes et 53 femmes), provenant des 10 provinces et regroupés dans 13 des 19 sports au programme ont participé à ces jeux. C'est l'Ontario, avec ses 46 (32 %) résidents, qui a envoyé le plus grand nombre d'athlètes, suivi de la Colombie-Britannique avec 35 (près de 25%) athlètes et du Québec avec 30 (près de 21%) représentants.

2004, Athènes, Grèce : 72 médailles (dont 28 médailles d'or),
12^e au classement général
2000, Sydney, Australie : 96 médailles, 4^e au classement général
1996, Atlanta, États-Unis : 71 médailles, 7^e au classement général

À portée de main

Voici quelques ressources qui offrent des activités sportives aux personnes atteintes d'une déficience motrice.

ALTERGO

AlterGo œuvre, sur l'Île de Montréal, en vue de faciliter l'intégration sociale des personnes ayant une déficience. Il s'agit d'un lieu unique de référence et d'information pour le loisir des personnes handicapées de l'île.

www.altergo.net ou tél. : (514) 933-2739

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES SPORTS EN FAUTEUIL ROULANT (AQSF)

L'AQSF coordonne et favorise l'accès à la pratique sportive en fauteuil roulant, à tous les niveaux de performance, pour le bénéfice des personnes ayant une limitation physique. L'AQSF sera en mesure de vous diriger vers les clubs sportifs de votre région.

www.aqsfr.qc.ca ou tél. : (514) 252-3108

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SPORTS POUR PARALYTIQUES CÉRÉBRAUX (AQSPC)

L'AQSPC vise entre autres à initier les personnes ayant la paralysie cérébrale ou d'autres déficiences équivalentes aux bienfaits de la pratique du sport (athlétisme, boccia, cyclisme et natation) et de l'activité physique adaptée.

www.sportpc.qc.ca ou tél. : (514) 252-3143

CENTRE D'INTÉGRATION À LA VIE ACTIVE (CIVA) :

Le CIVA a pour mission de développer une gamme de programmes d'activités physiques, de même que des activités culturelles et sociales, afin de permettre aux personnes vivant avec un handicap physique de participer activement à la vie de leur communauté.

www.civa.qc.ca ou tél. : (514) 935-1109

CENTRE ÉQUESTRE THÉRAPEUTIQUE MARIE-LAURENCE (CETML)

Le but du CETML est de fournir une activité équestre dans un cadre sécuritaire et amusant aux enfants ayant une déficience physique, intellectuelle ou ayant des troubles d'apprentissage.

www.cetml.tk ou tél. : (450) 764-3156

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SPORTS CYCLISTES (FQSC)

La FQSC est vouée à la régie et à la promotion des sports cyclistes dont le cyclisme handisport. À ce titre, elle soutient l'intégration des athlètes handicapés dans les épreuves cyclistes.

www.fqsc.net ou tél. : (514) 252-3071

RANCH + (ÉCOLE D'ÉQUITATION DE LA FONDATION NORMAND CLARK)

Le Ranch + offre à des cavaliers ayant un handicap des séances d'équitation thérapeutique dans un milieu professionnel, adapté et sécuritaire.

www.ranchplus.org ou tél. : (450) 383-0000

VIOMAX

Le centre Viomax est un jeune organisme à but non lucratif qui offre une vaste programmation d'activités physiques adaptées pour les personnes qui ont une déficience physique. Une programmation adaptée est offerte aux enfants et aux adolescents.

www.viomax.cam.org ou

tél. : (514)527-4527 poste 2329

Les Jeux paralympiques d'été et d'hiver

Les Jeux paralympiques d'été et d'hiver représentent la compétition internationale ultime pour les athlètes de classe mondiale atteints d'un handicap. Ils sont liés aux célébrations olympiques qui ont lieu aux deux ans. Depuis sa création en 1968, le Canada a participé à tous les jeux. Pour y participer, les athlètes doivent se soumettre à des normes strictes de qualification et à un entraînement assidu. Le programme actuel des jeux d'été comprend 18 sports, dont 14 font aussi partie du programme des Jeux olympiques. Pour nous familiariser avec chacun d'entre eux, nous avons préparé un bref résumé de ces sports tout en vous indiquant les catégories de handicap pouvant y participer que l'on peut y retrouver. Voici donc une liste d'idées à soumettre à tous les jeunes en mal d'action.

ATHLÉTISME

L'athlétisme est le sport qui attire le plus grand nombre de compétiteurs et inclut le plus grand nombre d'épreuves. Les compétitions d'athlétisme sont les suivantes : piste, lancers (du poids, du disque, du javelot et du marteau), sauts (saut en longueur, triple saut, saut en hauteur), pentathlon, marathon.

Ce sport est ouvert à tous les athlètes. Les épreuves d'athlétisme ne sont cependant pas accessibles à toutes les catégories de handicaps. Les types de handicaps les plus communs chez les athlètes qui s'inscrivent en athlétisme sont les handicaps visuels, les amputations, la paraplégie, la quadriplégie et la paralysie cérébrale. D'autres handicaps moins répandus parmi les athlètes participant aux épreuves d'athlétisme incluent, entre autres, le spina-bifida, la poliomyélite, les maladies progressives telles que la dystrophie musculaire et la sclérose en plaques, etc.

BASKETBALL

Le basketball en fauteuil roulant est joué par des athlètes ayant différents handicaps dont la paraplégie, l'amputation des membres inférieurs, la limitation motrice cérébrale et la poliomyélite. En général, les athlètes admissibles au basketball en fauteuil roulant sont des individus ayant subi une blessure ou qui sont dans l'impossibilité de pratiquer le basketball en position debout. Notez bien que les joueurs de basketball en fauteuil roulant n'utilisent pas tous un fauteuil roulant dans leurs déplacements quotidiens.

BOCCIA

Le boccia est un sport exclusif aux Jeux paralympiques. Du point de vue stratégique, le boccia s'apparente au bowling. Ce sport est ouvert à tous les athlètes ayant une déficience motrice cérébrale, une blessure traumatique du cerveau, un accident

cérébrovasculaire ou d'autres conditions nonprogressives similaires. Tous les concurrents sont en fauteuil roulant et certains sont autorisés à utiliser un accessoire fonctionnel comme une rampe ou une chute pour les aider à lancer la boule. Seuls les athlètes ayant un handicap sévère sont admissibles au boccia.

CYCLISME

Les épreuves de cyclisme sont ouvertes à tous les athlètes ayant un handicap physique ou visuel. Cependant, les athlètes ne peuvent pas participer à toutes les épreuves. Par exemple, les concurrents en tandem participent aux épreuves sur piste et sur route, tandis que les athlètes ayant une déficience motrice cérébrale et ceux pratiquant le cyclisme à main ne participent qu'aux épreuves sur route. Les courses en tandem sont réservées aux athlètes ayant une déficience visuelle. Ils sont accompagnés par une personne voyante qui dirige le vélo. Certaines compétitions, comme le cyclisme à main, sont également réservées aux athlètes qui utilisent un fauteuil roulant dans la vie de tous les jours ou qui ne sont pas en mesure de participer à une course à vélo.

DYNAMOPHILIE

Dans ce sport, les athlètes doivent se coucher sur un banc officiel. Leur tête, tronc (incluant les fesses), jambes et talons doivent être étendus et en contact constant avec le banc tout au long du développé. Le dynamophile doit abaisser la barre sur sa poitrine. Une fois la barre immobilisée, il doit la soulever tout droit à la verticale en étirant les bras et doit l'immobiliser en fin de course jusqu'au signal de l'arbitre.

La dynamophilie est ouverte à tous les athlètes, quels que soient leurs handicaps, mais pour la pratiquer, ils doivent répondre aux exigences prévues aux règlements. La paralysie, la déficience motrice cérébrale, l'amputation d'un membre inférieur, des membres inférieurs plus courts, le remplacement des articulations et les articulations bloquées des membres inférieurs incluant les fesses, les cuisses, les jambes, les chevilles et les pieds sont autant d'exemples de types de handicaps satisfaisant aux critères d'admissibilité.

SPORT ÉQUESTRE

Le sport équestre figure parmi les sports les plus spectaculaires des Jeux paralympiques. Il contribue également au renforcement et à l'amélioration des capacités physiques des personnes handicapées. Le sport équestre est un sport pouvant accommoder des personnes à multihandicaps. Les cavalières et cavaliers ayant un handicap visuel, moteur, une amputation et se déplaçant en fauteuil roulant participent aux épreuves hippiques. Selon leur handicap et leurs capacités motrices, les cavaliers sont classés dans l'une de ces quatre catégories.



Diane Roy | Course en fauteuil roulant



Fabien Lavoie | Rugby



Mark Beggs | Cyclisme à main

(...)

GOALBALL

Le goalball a été inventé en Europe en 1946. Il servait de sport et de moyen de réadaptation pour les vétérans ayant une déficience visuelle à la suite de la Seconde Guerre mondiale. Le goalball est réservé aux athlètes ayant une déficience visuelle. L'objectif du jeu est de marquer des buts en faisant rouler un ballon (appelé goalball) comme une boule de quille en direction du but adverse qui s'étend sur toute la largeur du terrain. Les joueurs (1 centre et 2 ailiers) essaient d'empêcher le ballon de traverser la ligne de but. Le ballon pèse 1,25 kg et contient des clochettes, et le terrain comporte des saillies qui aident les joueurs à s'orienter.

JUDO

Le judo est un sport de combat qui comprend des techniques de projection et de prises au sol, dont des immobilisations, des clefs de bras et des prises de contrôle par l'encolure. Aucun coup de pied ni coup de poing n'est porté. Le judo est un sport ouvert aux athlètes ayant une déficience visuelle seulement. Les éléments clés du judo sont l'équilibre, le toucher, la sensibilité et l'instinct, des qualités qui sont très développées chez les non-voyants.

NATATION

La natation est l'une des disciplines les plus populaires et les plus importantes des Jeux paralympiques. La natation regroupe les épreuves de style libre, dos, papillon, brasse, quatre nages en individuel et à relais. Les règlements concernant les départs, les virages et les techniques de nage ont été modifiés afin de tenir compte des adaptations nécessaires selon les handicaps.

La natation est l'un des sports les plus anciens auxquels peuvent participer les athlètes ayant un handicap et elle est la discipline qui, après l'athlétisme, attire le plus grand nombre de concurrents. Les records mondiaux des nageurs ayant un handicap visuel sont comparables à ceux de leurs confrères non-handicapés.

RUGBY EN FAUTEUIL ROULANT

Créé dans les années 1970 à Winnipeg, le rugby en fauteuil roulant est joué par des athlètes quadriplégiques. Par conséquent, le rugby en fauteuil roulant pourrait inclure des athlètes dont le handicap serait le résultat d'un traumatisme de la colonne vertébrale, de la poliomyélite, d'une déficience motrice cérébrale ou d'une maladie évolutive telle que la dystrophie musculaire ou la sclérose en plaques, etc.

Le but du jeu est de compter des buts en touchant ou en traversant la ligne de but adverse tout en gardant la possession du

ballon. Les joueurs portent, dribblent ou passent un ballon de volley-ball tout en se déplaçant vers la zone de but adverse. Le joueur en possession du ballon doit le dribbler ou le passer une fois toutes les dix secondes. Un but est marqué lorsque le joueur en possession du ballon touche la ligne de but avec deux roues.

VOILE

La voile est accessible à tous les athlètes ayant un handicap, incluant les athlètes blessés médullaires, les amputés, ceux ayant une déficience motrice cérébrale, une déficience visuelle, une maladie évolutive telle que la dystrophie musculaire et la sclérose en plaques et d'autres handicaps tels que la poliomyélite et le spina-bifida. Pour les Jeux paralympiques, les navigateurs s'inscrivent dans l'une des deux catégories de voiliers, soit le voilier monoplace (2.4mR) ou le voilier d'équipe (Sonar).

TIR

La compétition de tir est divisée en épreuves de tir à la carabine et au pistolet à air et de calibre .22. Les athlètes tirent à partir de trois positions : debout ou assise, à genoux et couchée. Le tir est ouvert aux athlètes ayant un handicap physique. Les concurrents sont soit blessés médullaires (paraplégiques et quadriplégiques), ont une déficience motrice cérébrale, sont amputés ou ont une maladie évolutive telle que la dystrophie musculaire ou la sclérose en plaques, etc.

TENNIS EN FAUTEUIL ROULANT

Le tennis en fauteuil roulant compte parmi les sports les plus populaires des Jeux paralympiques. Le seul règlement qui différencie le tennis en fauteuil roulant du tennis traditionnel est que la balle peut rebondir deux fois sur le terrain avant d'être retournée.

Tous les concurrents doivent jouer en fauteuil roulant et avoir un handicap physique moteur permanent diagnostiqué. Des exemples de handicaps physiques moteurs permanents conformes aux critères d'admissibilité incluent la paralysie d'un ou des deux membres inférieurs, l'amputation d'un membre inférieur, l'amputation partielle des membres inférieurs, le remplacement des articulations et les articulations immobiles des membres inférieurs dont les fesses, les hanches, les cuisses, etc.

(Tiré et adapté du Guide médias. Jeux paralympiques d'été d'Athènes 2004. www.paralympic.ca)

P-S : Nous tenons à offrir nos remerciements au Défi sportif pour les photos gracieusement fournies pour illustrer cet article.

Rencontre avec

Les Jeux paralympiques, du rêve à la réalité

Soixante-douze dont 28 d'or, c'est le nombre de médailles que nous ont rapporté les athlètes paralympiques canadiens qui ont participé aux Jeux d'Athènes en septembre dernier. C'est six fois plus que pour les Jeux Olympiques (qui en ont récolté 12 au total). Les Jeux paralympiques représentent assurément la plus grande manifestation multisports pour les athlètes d'élite ayant un handicap physique. Plus de 4000 athlètes ont participé aux Jeux d'Athènes dont cette année, cent-quarante-quatre étaient des Canadiens. Deux d'entre eux nous ont raconté l'histoire qui les a menés au sommet de l'élite sportive du Canada.

À la source

Né en 1974, sur la Rive-Sud de Montréal, c'est à l'âge de 18 ans que François Bourbonnière est initié à la pratique du boccia. Ce n'était toutefois pas le premier sport qu'il pratiquait. François a toujours été un mordru de sports. Tout jeune, il les suivait à la télévision. Cependant, c'est seulement suite à la d'une réunion organisée par l'Association de la paralysie cérébrale du Québec que la mère de François prend connaissance de l'existence de sports adaptés pour les personnes handicapées et encourage donc François à y participer. À 11 ans, il entreprend donc ses premiers tournois sportifs du lancer du poids. Cependant, « le standard [des athlètes] était beaucoup trop élevé », et François croyait que cela limitait ses possibilités de participer un jour à des compétitions internationales. C'est que François a la paralysie cérébrale et qu'ils sont peu dans le lancer du poids à avoir ce type de déficience.

Vers l'âge de 18 ans, il se rendra à Hamilton assister à une compétition de boccia, un sport réservé exclusivement aux personnes qui ont la paralysie cérébrale. Sylvie Sauvé, élite en athlétisme et amie de longue date de François, participe à cette compétition et l'encourage à s'entraîner au boccia.

Par la suite, des démarches sont entreprises avec l'Association québécoise des sports pour paralytiques cérébraux (AQSPC) afin de lui trouver l'équipement nécessaire à la pratique du boccia. Dès sa première compétition, François obtient une première place au



Mark Breton | François Bourbonnière

classement. Un an plus tard, en 1993, il participe à son premier championnat canadien. Toutefois, à cette époque, le boccia n'est pas encore tout à fait connu au Québec, les compétitions se déroulent donc principalement en Ontario. Malgré les déplacements fréquents, notre joueur de boccia poursuit son entraînement et participe, en 1994, à un deuxième championnat où il se qualifie pour l'équipe nationale. La suite est une série de victoires, petites et grandes.

Mark Breton, lui, n'est pas né avec un handicap physique. C'est seulement en 1996, alors qu'il est âgé de 23 ans, qu'un accident de la route le laisse amputé du bras droit. Suivi pour sa réadaptation au Centre François-Charron, il reprend son vélo, abandonné depuis quelques années, pour se rendre à ses thérapies. Il « reprend » son vélo car, de l'âge de 14 à 19 ans, Mark Breton a participé à des compétitions cyclistes de niveaux provincial et international.

Quelques années plus tard lors d'une conférence donnée au centre de réadaptation, il retrouve un coureur cycliste avec qui il avait compétitionné pendant ses jeunes années. Vincent Jourdin, alors entraîneur, y fait la promotion du cyclisme handisport et encourage Mark à reprendre l'entraînement. À 29 ans, Mark Breton décide donc de renouer avec un vieux rêve abandonné depuis près de 10 ans, celui qu'il caressait déjà à son quatorzième anniversaire : devenir médaillé olympique. Il devra cependant faire face à une nouvelle réalité : sa déficience motrice. Car Mark ne se considère pas alors comme une personne handicapée.

Pourtant, Mark a dû apprendre à composer avec des éléments nouveaux tels la fatigabilité, « *Au début, j'étais fatigué après trente minutes de vélo.* » Il en a donc fallu des heures de pratique pour parvenir à courir pendant deux heures vingt-huit minutes et franchir les 77 Km qui le séparaient de la ligne d'arrivée à Athènes : « *Tout l'hiver, je me suis entraîné aux États-Unis. À vélo, plus tu roules, plus tu deviens bon. Alors, la pratique, la pratique, la pratique. C'est tout ce qui compte.* »

Mark devait également apprendre à manier son vélo sans son bras droit car il avait choisi, à l'époque, de courir sans prothèse. La seule adaptation du vélo était d'avoir les deux freins (gauche et droit) contrôlés par le côté gauche. L'expérience d'Athènes l'a aujourd'hui convaincu de l'avantage de se faire confectionner une prothèse adaptée pour guider son vélo. À Athènes, il a d'ailleurs découvert, chez un athlète suisse, le modèle qu'il entend se faire reproduire avec l'accord de ce dernier. Comme quoi les Jeux paralympiques ne sont pas que compétition.

Pour François Bourbonnière comme pour Mark Breton, la famille a su offrir le support moral et l'encouragement nécessaires à une

telle réussite. La mère de Mark s'est d'ailleurs dévouée à la recherche de commanditaires pour soutenir et encourager son fils. François et Mark se montrent également tous deux satisfaits du support offert par les associations ou fédérations sportives auxquelles ils appartiennent. Depuis qu'ils ont été promus au statut d'athlètes de niveau national, ils reçoivent notamment les ressources financières essentielles à la pratique de leur sport.

Une fausse note au tableau, nous dit toutefois Mark Breton : « *Les médias accordent trop peu de place aux Jeux paralympiques ou aux compétitions sportives impliquant des athlètes handicapés physiques. On est pourtant des athlètes d'élites à part entière, on s'entraîne autant qu'eux et nos compétitions demandent autant de dépassement. Assurément, il reste du travail à faire de ce côté-là. Pour avoir fait les deux types de compétitions, je n'en vois pas la différence, si ce n'est que l'esprit des Jeux paralympiques m'a semblé beaucoup plus « sain » et qu'on y voit davantage d'entraide entre les athlètes.* »

La rançon de la gloire

« Le cyclisme, dira Mark Breton, c'est avant tout un moyen de me surpasser, de me fixer des buts et de les atteindre. Oui, le but est de gagner une médaille olympique, mais pour ça, il faudra passer par plusieurs petites réussites. » Pour ce cycliste élite, la recette tient dans cette maxime : « *Quand on veut, on peut.* » Le secret, c'est de travailler pour y arriver.

François Bourbonnière retire, lui aussi, énormément de ses expériences. Entre autres, dira-t-il « *Ça m'a permis d'apprendre l'anglais, car au niveau international tout se passe en anglais, et ça m'a permis de voyager. Ça m'a permis aussi de développer une confiance en moi. Ça m'a apporté, pas juste le sport, mais également un réseau social. J'ai connu d'autres athlètes avec qui j'ai développé des amitiés qui n'auraient pas existé autrement...* ». Pour terminer, j'ai demandé à François s'il avait un message à laisser aux intervenants de la santé qui travaillent en réadaptation auprès des jeunes qui ont une déficience physique. Voici ce qu'il m'a répondu : « *Incitez les jeunes à faire du sport et incitez toute personne à faire du sport, premièrement parce que ça peut les aider dans leur réadaptation, mais ça peut aussi être un bon moyen de socialiser et de gagner de l'assurance. D'ailleurs, dans les autres provinces, on a compris cela et on a développé des liens entre les centres de réadaptation et les associations sportives. Ailleurs au Canada, le sport est souvent au centre de la réadaptation. Au Québec aussi, ça commence et c'est très bien !* »

Joanne Bélanger
conseillère en réadaptation et en évaluation de programmes

CapSURL'intégration dans la communauté

Rumeur confirmée...

Depuis plusieurs mois déjà, la rumeur courait. Une nouvelle ressource serait sur le point d'ouvrir. Pour qui ? Où ? Quand ? L'attente est enfin terminée. Effectivement, le 20 septembre 2004, nous étions prêts ! La Maison St-Denis-Bourget voyait le jour. Voici la petite histoire de ce projet...

La naissance d'un projet

Les premières discussions concernant le développement d'une ressource intermédiaire ont débuté il y a un peu plus de deux ans. Une profonde réflexion était alors effectuée par nos gestionnaires du fait qu'un remaniement organisationnel amenait la fermeture de l'unité d'hébergement du CHU Sainte-Justine et le transfert des enfants vers l'unité d'hébergement du Centre de réadaptation Marie Enfant.

Durant cette période de transfert, un jeune, alors hébergé au CHU Sainte-Justine, a été intégré à la maison Allégria située sur le territoire de Laval. On a alors découvert un environnement invitant et stimulant pour les enfants multi-handicapés, et l'information a été transmise aux administrateurs de l'Hôpital. C'est à ce moment que le projet a pris naissance ou, pour le moins, s'est précisé. En apprenant à connaître les enfants et leurs besoins, il était d'avis qu'un milieu de vie à caractère plus familial soit fort bénéfique pour certains puisque leur état de santé le permettait.

L'administration du CHU Sainte-Justine a donc approché divers promoteurs, dont celui qui avait ouvert la maison Allégria de Laval, soit la Fondation IntégrAction du Québec. Devant la feuille de route de ce promoteur dont les activités sont à but non lucratif, le choix s'est fait rapidement. En effet, ce dernier s'avérait être le partenaire idéal pour notre projet. La Fondation IntégrAction du Québec avait déjà à son actif la mise sur pied de huit ressources intermédiaires dont sept pour adultes et une destinée à l'enfance.

Le milieu de vie et sa philosophie

Le milieu de vie et la philosophie que l'on retrouvait dans la ressource étaient, dès le départ, la pierre d'assise du projet. En effet, la préoccupation de l'établissement à vouloir créer un milieu de vie capable de répondre aux besoins très particuliers de

nos enfants, et ce, dans un environnement de type familial, a grandement contribué à déterminer le partenaire qui serait choisi pour nous épauler dans le projet.

La ressource St-Denis-Bourget a une philosophie bien simple que l'on peut résumer comme suit : La maison « appartient » aux enfants. Ainsi, toutes les interventions et tous les changements qui sont faits, découlent des besoins des enfants qui y résident. Le personnel et les responsables de la ressource sont sensibles à la réalité bien spéciale que vivent les enfants et leur famille et tentent de soutenir ces derniers en offrant un milieu de vie propice aux échanges et au partage de moments en famille.

Le choix du lieu de résidence des enfants a également été important. En effet, outre l'aspect familial, celui d'une convergence entre le milieu et le spécifique des enfants devait être considéré. Nous avons eu la chance de travailler avec des gens d'expérience ayant le bien-être et le développement des enfants à cœur. L'emplacement retenu est tout à fait unique. Située dans le quartier résidentiel Bordeaux-Cartierville, au bord de l'eau, la maison est à un jet de pierre d'un magnifique centre d'interprétation de la nature.

En l'occurrence, les enfants admissibles devaient pouvoir fréquenter l'école à temps complet et avoir une condition de santé stable. Ainsi, neuf jeunes ont été ciblés, huit venant de l'unité d'hébergement du Centre de réadaptation Marie Enfant et un provenant de l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI).

Une ressource intermédiaire, qu'est-ce que ça mange en hiver?

Le fonctionnement général d'une ressource intermédiaire ressemble beaucoup à celui d'une maison ordinaire, à quelques exceptions près. Il y a en effet des parents pour l'une et du personnel pour l'autre, mais surtout des enfants pour l'une et l'autre. Le personnel est formé par notre établissement et est habilité à dispenser des soins particuliers aux enfants, tout en leur offrant de la stimulation. Le personnel est employé par la Fondation IntégrAction. Il est composé de préposés aux bénéficiaires et d'éducateurs spécialisés qui s'occupent des soins personnels et qui organisent des activités pour les jeunes hébergés. Une

coordonnatrice est sur place tous les jours. Elle assume les activités de gestion et s'assure de la qualité des soins et des services rendus aux enfants. De même, elle ou un autre membre de l'équipe de gestion demeure disponible en tout temps pour répondre à toutes les situations d'urgence (24 heures). De plus, la Fondation reçoit le support et la participation de bénévoles qui sont également présents à la maison.

Des intervenants de Marie Enfant sont aussi impliqués dans le bon fonctionnement de la ressource. Effectivement, en plus de la pédiatre de l'unité, Dre Sanja Stojanovic, qui continue son implication auprès des enfants, l'équipe des ressources résidentielles de Marie Enfant est aussi mobilisée. Madame Josée Tousignant, travailleuse sociale, effectue le suivi auprès des enfants, et monsieur Guy Moïse, travailleur social, s'assure que la qualité des soins et des services rendus aux enfants dans cette ressource intermédiaire demeure conforme à celle qui prévaut et qui est au cœur de notre établissement.

Qu'est-ce qu'on fait ce soir? Une maison où il fait bon vivre...

Tel qu'il a été énoncé précédemment, les enfants sont scolarisés. Pour les soirées et les fins de semaine, des activités variées sont prévues pour les enfants afin de les stimuler et de les divertir. La zoothérapie, les sorties de stimulation au Centre de la nature, la baignade dans une piscine chauffée, adaptée et aménagée à l'arrière de la maison, la salle Snoezelen au siège social de la Fondation, ne sont que quelques-unes des activités offertes aux résidents de la maison. De plus, la Fondation possède un domaine privé dans les Laurentides qui fait office de colonie de vacances. Les enfants peuvent en bénéficier en allant y passer quelques jours durant l'été ou pendant la semaine de relâche. Ce service est gratuit, car il est compris dans la gamme des services offerts par notre partenaire. Les parents peuvent également, s'ils le désirent, participer aux sorties et aux activités en tout temps. Les enfants pourront aussi avoir accès aux services et à l'équipement du Centre Marcelle et Jean Coutu situé à Laval qui appartient aussi à la Fondation.

À la Maison St-Denis-Bourget, il n'y a pas d'heures de visite. Les parents peuvent se présenter à toute heure et passer du temps



La Maison St-Denis-Bourget

avec leur enfant. L'été, toute la famille peut profiter de la piscine extérieure adaptée.

Après de longs mois de travail et de collaboration, les enfants et leur famille bénéficient aujourd'hui d'un milieu de vie hors de l'ordinaire répondant à leurs besoins et ouvert aux changements et à l'innovation. Depuis l'intégration des enfants, l'adaptation se déroule bien et, déjà, on peut observer les effets positifs de cette ressource. De notre côté, nous continuerons d'assurer la qualité et la continuité des soins et nous espérons pouvoir développer de nouveau projet comme celui-ci.

Si vous souhaitez en savoir un peu plus sur la Fondation IntégrAction, vous pouvez visiter leur site Internet (www.integracion.org). Vous y trouverez de l'information fort intéressante.

Guy Moïse
travailleur social au programme
des ressources résidentielles

Karine Chalifour
travailleuse sociale à l'unité
d'hébergement-répit



Un milieu de vie à caractère familial

Du côté des programmes

Le Programme de soutien à l'intégration scolaire

Depuis 1979, à la suite d'ententes conclues entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et celui de l'Éducation, le Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME) offre par son programme de réadaptation en milieu scolaire des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration scolaire et sociale à des élèves présentant des incapacités motrices sévères et persistantes.

Au départ, le soutien à l'intégration scolaire (SIS) en milieu normal était offert par les intervenants des écoles spéciales Victor-Doré et Joseph-Charbonneau. En 1987, l'intégration au milieu scolaire normal devient une priorité d'intervention et touche une clientèle de plus en plus importante. Des ressources sont transférées du programme de réadaptation en milieu scolaire à l'École Joseph-Charbonneau afin de mettre en place un véritable programme de SIS. Le SIS a donc été créé dans le but de soutenir activement le processus d'intégration scolaire des jeunes âgés de 4 à 18 ans ayant des déficiences motrices mais pouvant fréquenter les écoles ordinaires des Commissions scolaires de Montréal (CSDM) et de Laval (CSDL).

Depuis, une équipe à temps partiel de trois professionnels offre des services à plus de 200 jeunes répartis à travers une centaine d'écoles de la CSDM et de la CSL. Ces jeunes sont envoyés par des établissements de santé de la région de Montréal, dont principalement le CRME, CHU Sainte-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants et le Shriners Hospital. Complémentaires aux services reçus en centre hospitalier ou en centre de réadaptation, les intervenants du programme se préoccupent tout particulièrement des besoins spécifiques à l'intégration scolaire. Tout est mis en œuvre pour maximiser le potentiel fonctionnel de chaque enfant et favoriser l'accomplissement des activités scolaires et sociales dans un environnement scolaire conventionnel et sécuritaire.

Un soutien est aussi donné au jeune et à sa famille lors des cliniques médicales pour présenter la réalité vécue dans le milieu scolaire et leur permettre de participer avec l'équipe traitante à l'identification de facilitateurs à l'intégration. L'équipe du SIS sert de relais aux divers intervenants impliqués afin de généraliser les recommandations à l'école. Le milieu scolaire a souvent besoin de soutien pour intégrer les considérations de réadaptation à la pédagogie. Comme les informations contenues au dossier médical et de réadaptation ne circulent souvent pas en milieu scolaire, l'amélioration de la diffusion des informations entre les milieux demeure une préoccupation constante de l'équipe.

(...)

Du côté des programmes

Les intervenants du programme de soutien à l'intégration scolaire travaillent en concertation avec ceux des milieux de la santé et de l'école déjà impliqués auprès des jeunes. De cette façon, ils peuvent trouver des façons d'intégrer les recommandations à la réalité scolaire. L'équipe du programme travaille donc en interdisciplinarité afin de faciliter l'autodétermination et la participation sociale maximale du jeune. Elle tente d'utiliser au maximum le plan d'intervention adapté (PIA) pour coordonner les interventions. Comme en milieu scolaire chaque direction d'école est responsable du PIA, l'implication de l'équipe doit y être continuellement négociée.

Concrètement, l'ergothérapeute du SIS vérifie l'accessibilité des lieux et du matériel scolaire, l'installation en classe, à la cafétéria et au service de garde, l'utilisation des outils scolaires, le niveau d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et scolaire, de même que le besoin d'aides techniques. Elle fait les recommandations d'aménagements nécessaires à l'intégration de l'élève à la direction d'école. Les programmes d'expérimentation d'activités de travail demeurent cependant difficilement accessibles à notre clientèle.

Quant à la physiothérapeute, elle se préoccupe de la sécurité dans les déplacements, elle propose les adaptations nécessaires pour permettre la participation aux cours d'éducation physique et elle voit comment intégrer les programmes d'exercices au quotidien. Elle veille à ce que le jeune soit le plus mobile possible malgré ses limitations motrices.

Enfin, la psychologue intervient pour faciliter l'adaptation psychosociale du jeune et pour informer les enseignants impliqués auprès des élèves de l'impact des déficiences motrices et cognitives sur les apprentissages. Elle travaille aussi en collaboration avec les psychologues du CRME pour faciliter l'adaptation du jeune à sa condition.

De plus, les intervenants scolaires sont souvent peu préparés à accueillir des étudiants qui ont une déficience motrice. L'équipe du SIS informe les milieux scolaires des particularités de cette clientèle. Des rencontres d'information et de la formation sont ainsi données dans les écoles pour discuter des besoins spécifiques de la clientèle, de ses forces et de son fonctionnement cognitif. Ils sont également sensibilisés à l'impact de la déficience sur les apprentissages, sur le degré d'autonomie et sur le potentiel de participation sociale de l'étudiant.

Entre 30 et 40 nouveaux élèves sont admis au programme de SIS au début de chaque année scolaire. À la CSDM, leur cheminement est le suivant : Dans un premier temps, le dossier de chaque élève ayant des limitations motrices est présenté au comité de référence et d'étude pour les élèves handicapés par une déficience physique (CREEHDP) par la direction d'école où l'enfant est inscrit. Le dossier est étudié à partir des informations médicales et de réadaptation fournies afin de documenter les situations anticipées de handicap. Un service d'orthopédagogie est alors alloué au jeune dont les besoins ont été documentés. Un travail de partenariat débute ensuite avec les orthopédagogues afin d'adapter les méthodes d'enseignement au profil cognitif et aux limitations motrices de l'élève. Nous donnons priorité aux interventions auprès de la nouvelle clientèle afin de faciliter leur intégration dans le milieu scolaire ordinaire et de leur assurer rapidement un parcours le plus normalisant possible.

Bien que l'intégration à l'école de quartier soit toujours au préalable préconisée, elle n'est pas toujours possible. En effet, la présence de barrières architecturales dans certaines écoles de quartier de la CSDM ou des besoins d'accompagnement au quotidien d'un jeune oblige parfois une recommandation à une école désignée. La présence d'une masse critique d'élèves aux besoins particuliers similaires permet de mettre en place un modèle spécifique de services dans un contexte d'école ordinaire. Ainsi, à Montréal, il existe une école désignée au niveau primaire, Marie-Favery, et une au secondaire, Georges-Vanier. L'équipe de réadaptation y offre des thérapies plus régulièrement comme des groupes d'écriture, l'entraînement en éducation physique pour la participation au Défi sportif, l'accompagnement pour l'utilisation des infrastructures scolaires, l'animation de groupes de discussion et de soutien, de même que la formation et de l'assistance aux équipes-école.

À Laval, les recommandations proviennent principalement des programmes du CRME ou des conseillers pédagogiques de la Commission scolaire. Les élèves y fréquentent généralement leur école de quartier. Cependant, on y regroupe aussi les élèves aux besoins particuliers dans certaines écoles afin de maximiser les services d'accompagnement. Le suivi de la clientèle y est un peu plus difficile, car il n'y a pas d'intervenant scolaire clairement identifié pour chaque jeune.

Plusieurs défis sont encore à relever pour soutenir de façon optimale l'intégration des jeunes ayant une déficience motrice en milieu scolaire ordinaire. Les ressources, tant scolaires que de réadaptation, sont insuffisantes, notamment en ergothérapie, en physiothérapie, en psychologie de même qu'en orthopédagogie, en orthophonie et en personnel de soutien. De plus, le plan d'intervention, outil privilégié pour planifier et coordonner la prestation de services à notre clientèle, est encore peu utilisé dans le milieu scolaire. Enfin, le travail de réadaptation et d'orthopédagogie n'est malheureusement pas toujours appliqué ou généralisé en classe.

Ces situations se répercutent sur la clientèle, soit l'enfant et sa famille qui se sentent parfois isolés et peu soutenus dans leur démarche. L'expérience peut donc être difficile pour certains jeunes qui sont marginalisés et peu intégrés socialement. De ce fait, on constate un retour de balancier depuis quelques années. Ainsi, lorsque les étudiants atteignent le secondaire, les jeunes ou leurs parents demandent à intégrer un milieu spécialisé tel que l'école Joseph-Charbonneau. Ainsi, ils aspirent à expérimenter des plateaux de travail adaptés et à restaurer une estime de soi fragilisée. Nous offrons donc systématiquement un soutien particulier aux jeunes qui passeront du primaire au secondaire afin de mieux les préparer à cette transition.

Cette année, l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal a d'ailleurs octroyé des heures non récurrentes qui nous permettront de répondre partiellement aux besoins de jeunes qui fréquentent les écoles desservies.

Au CRME, une petite équipe dynamique, enthousiaste et créatrice excelle à pallier les situations de handicap en milieu scolaire normal.

Linda Simard
Assistante-chef du programme de
réadaptation en milieu scolaire

Regard professionnel

L'ergothérapie au programme des amputés musculosquelettiques (AMS)

Comment aider un enfant présentant une amputation du membre supérieur ou un syndrome polymalformatif à développer le maximum d'autonomie? Tel est l'un de mes défis en tant qu'ergothérapeute au programme AMS. Si développer la fonction du ou des membres résiduels s'avère primordial, d'autres solutions peuvent aussi être utilisées. Appareiller avec une prothèse ou ne pas appareiller? Pourquoi? Si oui, avec quel type de prothèse (cosmétique, mécanique, myoélectrique)? Qu'en pensent l'enfant et sa famille? Des aides techniques ou des adaptations sportives ou récréatives répondraient-elles mieux aux besoins spécifiques de cet enfant? Toutes ces questions sont discutées en équipe interdisciplinaire. Le type d'intervention en ergothérapie dépendra du choix retenu. Des vidéocassettes d'enfants fonctionnant avec et sans prothèse pourront, à l'occasion, être visionnées avec l'enfant et ses parents pour les aider à mieux comprendre les résultats escomptés.

L'évaluation des points moteurs pour la prothèse myoélectrique sera faite à l'aide de l'ordinateur suivie d'un entraînement pré et post-appareillage. Pour la prothèse cosmétique ou mécanique, le suivi débutera le plus souvent à la livraison de la prothèse et variera en fonction de l'âge de l'enfant. Les résultats obtenus pourront être évalués en observant l'enfant lors de mises en situation ou encore à l'aide du PUF1 (Prosthetic Upper Extremity Functional Index). Ce logiciel conçu par le Bloorview MacMillan Children's Centre de Toronto est utilisé dans le cadre d'une recherche à laquelle nous participons. Cette recherche vise à mieux cerner comment l'enfant utilise sa prothèse dans les activités de la vie quotidienne, ses performances avec et sans prothèse, sa perception ainsi que celle de ses parents pour l'utilité de la prothèse. Ces données pourront éventuellement être utilisées pour mieux guider les intervenants lors des prises de décisions.

Si certaines aides techniques ou adaptations sont disponibles commercialement, la plupart sont conçues et fabriquées au CRME grâce à la collaboration du service

d'aides techniques (SAT). Un répertoire de ce qui est disponible commercialement ou fabriqué localement est mis à jour régulièrement. Les adaptations qui nous sont les plus fréquemment demandées concernent la bicyclette, le hockey, le ski, la musique et les cartes. Ces adaptations sont généralement financées par le programme pour enfants amputés Les Vainqueurs.

Le congrès annuel de l'Association of Children's Prosthetic-Orthotic Clinics et les échanges avec les différents intervenants des autres centres de réadaptation sont une source d'information pour mieux desservir la clientèle.

Pour terminer, imaginez le quotidien d'un enfant présentant une amputation des deux membres supérieurs (jouer, écrire, se nourrir, s'habiller, se laver, etc.) et vous comprendrez l'ampleur des défis auxquels nous sommes parfois confrontés.

Cécile Lachaine
Ergothérapeute, programme des
amputés musculosquelettiques



Adaptation pour les cartes



Coup d'oeil

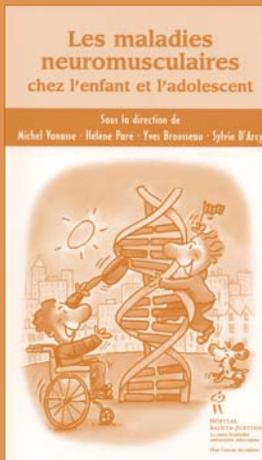
Lancement du site Internet PMATCOM

Le 27 octobre dernier, le Centre de réadaptation Marie Enfant a procédé au lancement officiel du site Internet du Programme ministériel des aides techniques à la communication (PMATCOM). Ce programme permet de prêter des équipements à des personnes de tout âge résidant au Québec et présentant une ou plusieurs déficiences ou problématiques. Notons que PMATCOM subventionne les six catégories d'aides techniques suivantes : aides à la communication orale et non-orale, téléphonie adaptée, aides à la communication écrite, accès à l'ordinateur et aides au contrôle de l'environnement. Le site Internet a été créé en vue de faciliter la transmission d'information auprès des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux mais aussi du public en général. Dans la section intranet, les intervenants du réseau trouveront en plus des informations concernant les catégories d'aides techniques disponibles, les procédures à suivre ainsi que les formations à venir.

Bonne visite.

www.pmatcom.qc.ca

(...)



Les maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adolescent

Le livre est nouvellement paru aux Éditions au CHU Sainte-Justine dans la Collection parents. Il réunit à la fois des informations médicales de pointe et décrit les différentes approches de réadaptation, ce qui lui donne son caractère unique. Les informations sont accessibles et compréhensibles et tiennent compte du besoin des parents de trouver des informations précises et pointues. Les professionnels de la santé y trouveront une synthèse d'information et un point de vue pratique.

La première partie aborde les aspects généraux de ces maladies avec des points d'intérêt pour la réadaptation en général : philosophie d'intervention, aspect psychologique, aspect musculosquelettique, anomalies de la motricité et autres aspects plus médicaux. Un chapitre sur la classification des maladies complète cette partie.

Dans les autres parties sont décrites les maladies spécifiques, de l'aspect médical à leur impact dans la vie de tous les jours. Ce dernier aspect est rarement abordé dans la littérature scientifique ou populaire.

Des capsules enrichissent le contenu : le renforcement musculaire, le marcheur faible, les recommandations scolaires, etc.

Cette excellente synthèse est une base d'information solide pour les parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de maladie neuromusculaire. Pour les professionnels, c'est un livre de référence pour mieux comprendre la maladie et la vie des familles qui vivent cette réalité au quotidien.

Sylvie D'Arcy
coordonnatrice clinique au programme des maladies neuromusculaires

Congrès nord-américain sur le syndrome du bébé secoué (SBS)

Le premier congrès nord-américain portant sur le syndrome du bébé secoué, organisé par le Centre national sur le syndrome du bébé secoué (É.-U.), le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine de Montréal et du Children's and Women's Health Center de la Colombie-Britannique, s'est tenu à Montréal du 12 au 15 septembre dernier. Ce congrès avait comme principal but de promouvoir le dialogue et d'établir un réseau d'échanges entre les professionnels et les familles concernés par la problématique. Des professionnels du programme de neurotraumatologie du CRME ont assisté à ce congrès qui s'est avéré fort intéressant et touchant.

Voici donc les grandes lignes de ce congrès pouvant orienter, à mon avis, notre pratique professionnelle en réadaptation.

Quelques données générales sur le syndrome du bébé secoué :

- Le SBS constitue une forme sévère de traumatisme crânien infligé à l'enfant s'accompagnant d'un taux de mortalité dans 20 à 25 % des cas (**American Academy of Pediatrics**, 2001).
- Il est observé plus fréquemment chez les enfants âgés de moins d'un an.
- Le secouement fait subir aux structures crâniennes et oculaires des mouvements d'accélération/de décélération angulaires. Ces mouvements vont rompre les vaisseaux méningés parcourant les espaces sous-arachnoïdiens et sous-duraux près des sinus longitudinaux ainsi que les vaisseaux rétinien (Ommaya et al., 2002).
- Le diagnostic repose donc sur l'association d'hémorragies sous-durales, sous-arachnoïdiennes et rétinien d'âges différents retrouvées à l'examen neuroradiologique et ophtalmique.

L'évolution connue de la clientèle :

- Beaucoup de recherches ces dernières années se sont penchées sur les critères diagnostiques du SBS et, une série d'examen médicaux se font maintenant de façon systématique auprès des bébés qui fréquentent les urgences de certains hôpitaux (dont Sainte-Justine) afin de rendre plus sensible le dépistage du SBS. Le diagnostic demeure tout de même difficile à établir par le médecin puisque la présentation clinique est variée et que l'histoire du secouement n'est pas souvent mentionnée par l'adulte lors de l'examen médical.
- Quant à l'évolution et aux pronostics du SBS à moyen et à long terme, quelques études jusqu'à présent se sont attardées à cette question dont une étude comparative des séquelles cognitives chez le jeune écolier victime du SBS réalisée à Sainte-Justine.
- Les études actuelles prédisent une persistance des déficits entraînant des retards de développement, des troubles visuels et moteurs, des troubles cognitifs et langagiers, des troubles du comportement qui affectent de façon significative le fonctionnement de l'enfant. Elles suggèrent également que les séquelles seraient plus sévères que celles associées au traumatisme craniocérébral issu d'un accident d'automobile.
- D'après l'étude comparative des séquelles cognitives chez le jeune écolier victime du SBS menée à Sainte-Justine (**Annie Stipanovic, M.Sc. Psc. Cand. Ph.D. Pierre Nolin, Ph.D. Gilles Fortin, MK, FRCP et Jean-Claude Décarie, M.D.**), les résultats indiquent :
 - « des faiblesses au niveau des mesures globales (QI) et spécifiques (mémoire de travail, organisation mentale, décentration et inhibition); »
 - « que les atteintes semblent provenir des régions cérébrales antérieures (lobes frontaux) et toucher davantage la sphère verbale. »

- En conclusion, cette étude stipule que : « Il est maintenant connu que les lobes frontaux et les fonctions qui s'y rattachent se développent tout au long de l'enfance. Ce constat est important puisqu'il sous-tend l'apparition de séquelles différées par rapport au moment du dommage. Par ailleurs, le fait que les déficits perdurent dans le temps suggère que le cerveau n'acquiert pas ses habiletés de façon régulière. Ainsi, les victimes du SBS sont susceptibles de présenter des besoins particuliers tout au long de leur vie. »

L'évolution immédiate peut sembler rassurante mais toutefois donner lieu à l'installation de séquelles tardives et permanentes d'où la méfiance devant les enfants qui évoluent « bien » après l'accident (Bonnier C. et al., 1995).

Les recommandations actuelles en termes de suivi :

Le SBS entraîne des séquelles graves variables d'un enfant à un autre qui peuvent se manifester tardivement dans le développement de l'enfant. Actuellement, il est recommandé d'offrir un suivi jusqu'à l'âge scolaire, entre autres, un examen neuropsychologique avant l'entrée à l'école, des contrôles en ergothérapie et en physiothérapie, une évaluation en psychologie.

Toutefois, une réflexion d'équipe serait, à mon avis, importante afin d'établir des lignes directrices plus précises concernant le suivi à moyen et à long terme de cette clientèle au profil évolutif différent de celui d'un TCC accidentel et, par conséquent, aux besoins particuliers.

Enfin, la recherche va de l'avant sur le sujet. Des projets de prévention du SBS sont en développement à travers le continent nord-américain, entre autres. D'ailleurs, soulignons le travail remarquable de l'équipe de Sainte-Justine qui a mis sur pied un projet pilote mettant de l'avant une intervention innovatrice qui a pour but de prévenir le SBS par la reconnaissance des signes précurseurs de la colère. Des outils comme le thermomètre de la colère et la boucle de prévention (stratégies adaptatives pour interrompre ce processus ascendant vers la colère et prévenir les risques pour le nourrisson) ont été développés et sont sous expérimentation actuellement auprès des parents de nouveau-nés.

Isabelle Beaudoin
ergothérapeute
programmes de neurotraumatologie et
amputés musculosquelettiques



Extraits du livre : Chapitre 1 : Évaluation neuropsychologique pédiatrique et neurotraumatologie. DESMARAIS Gilbert, Edith Kaplan, Élisabeth Roussy, Catherine Dagenais, Carole Lortie, Josée Lepage, Paul Spiers, Marie-Christine Lambany et Pierre Nolin. Neuropsychologie : Cognition et développement de l'enfant, « Évaluation neuropsychologique pédiatrique et neurotraumatologie », Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2004, p.9-82.

Domaine de recherche encore embryonnaire, la neuropsychologie pédiatrique doit distinguer les processus cognitifs de l'enfant de ceux de l'adulte. L'évaluation neuropsychologique repose donc sur les observations cliniques, l'anamnèse et la mesure cognitive. Cette dernière permet une analyse et une démonstration rigoureuses des différents aspects de la cognition. Plusieurs fonctions cognitives interagissent dans la résolution de chaque problématique. À cet égard, Kaplan a profondément bouleversé la mesure traditionnelle et a contribué au développement de la neuropsychologie contemporaine. Elle constata que la neuropsychologie ne permettait pas uniquement de mesurer les erreurs de l'enfant, mais bien les stratégies de compensation que celui-ci adopte. Il est donc important de découvrir les ressources de l'enfant et de les canaliser dans un contexte de réadaptation. Le neuropsychologue doit donc apprendre à jongler avec une multitude d'informations qu'il recueille à chaque étape de son évaluation.

Le traumatisme perturbe considérablement l'évolution cérébrale et peut retarder ou empêcher l'apparition d'habiletés en voie de développement. Les déficits alors engendrés provoquent des altérations particulières à chaque enfant. Contrairement à la croyance

traditionnelle, plus l'atteinte cérébrale survient tôt dans la vie, plus les séquelles cognitives peuvent être généralisées et complexes. Parmi les programmes du Centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME), celui de la neurotraumatologie occupe une place prépondérante.

Le CRME du centre universitaire Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine) est un chef de file dans le domaine de la réadaptation. Les équipes multidisciplinaires n'ont pas à être convaincues de l'importance d'exploiter judicieusement les ressources cognitives de l'enfant. Chaque enfant vit des transformations intellectuelles propres à son développement particulier, et il en résulte une hétérogénéité des profils cognitifs. L'attention est généralement la première fonction à être affectée lorsqu'il y a un dommage cérébral. Elle n'est toutefois pas le fruit d'un processus unitaire et entraîne des déficits secondaires sur les plans de la mémoire et des fonctions exécutives. La réintégration scolaire est parfois considérablement entravée.

De nouveaux outils neuropsychologiques permettent d'approfondir les données cliniques recueillies. Il y a donc un raffinement de la mesure, au-delà de la seule réussite ou échec. Malgré l'importance de bien connaître les règles d'administration des outils de mesures, aucun de ces outils ne peut cependant se substituer à l'examineur qui se doit d'adapter cliniquement son matériel aux besoins de l'enfant. Au même titre que le marteau et la scie ne prennent leur valeur qu'entre les mains du menuisier, les diverses mesures cognitives ne sont donc que des épiphénomènes, à moins d'être employées comme outils d'observation et non comme fin en soi. L'essentiel de l'examen neuropsychologique pédiatrique repose ainsi sur une analyse rigoureuse des stratégies de résolution de problèmes de l'enfant cérébrolésé en route vers une solution finale adéquate ou inadéquate. Le rapport neuropsychologique doit « parler » au lecteur et, en aucun cas, constituer une nomenclature de résultats obtenus à partir des tests administrés. L'examen neuropsychologique fait partie du traitement, car il permet d'identifier les stratégies de compensation déployées par l'enfant. Ces stratégies sont à même de permettre la documentation des ressources compensatoires qui doivent être exploitées dans le cadre de la réadaptation.

Gilbert Desmarais, Ph.D.
Neuropsychologue,
programme de neurotraumatologie.

Coup d'oeil

Journée de soins palliatifs pédiatriques de l'Hôpital Sainte-Justine

« L'enfant n'est pas un adulte miniature »

C'est le 8 septembre dernier qu'a eu lieu la première journée de soins palliatifs pédiatriques de l'Hôpital Sainte-Justine. Lors de cet avant-midi, différents conférenciers, fort intéressants, nous ont sensibilisés à la pertinence des soins palliatifs dans un milieu pédiatrique. Tout d'abord, Dr Nago Humbert, responsable du programme de soins palliatifs de l'hôpital, nous a permis de mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs et comment l'équipe consultante peut aider l'enfant, sa famille et le personnel soignant.

Plus précisément, Dr Humbert nous expliquait que la médecine palliative n'est pas une médecine d'abandon, elle peut parfois être très intensive. Les soins palliatifs se définissent comme la prise en charge globale d'enfants très malades sans espoir de guérison, mais qui ne sont pas nécessairement en fin de vie. Ils peuvent souffrir d'une maladie complexe, aiguë ou chronique, ou encore, d'une maladie dégénérative.

Lors de ses interventions, le but de l'équipe des soins palliatifs est de soulager l'enfant et de lui assurer un confort global tout en accompagnant l'entourage dans les différentes étapes de la maladie et du deuil. Ainsi, les soins palliatifs pédiatriques souhaitent répondre aux attentes et aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de l'enfant et de sa famille, le tout dans le respect des valeurs et des croyances de ces derniers.

Madame Lysanne Daoust, infirmière de liaison et de coordination des soins palliatifs, nous a entretenus de son rôle de consultante en soins palliatifs. Lors de consultations à l'interne, Mme Daoust apporte soutien et information aux familles. Elle peut aussi agir à titre de personne-ressource auprès des autres établissements (CLSC, CH en région, etc.). Madame Antoinette Petti, infirmière en soins palliatifs à domicile du CHU Sainte-Justine, nous a exposé comment elle veillait à mettre en place les services nécessaires pour assurer le bien-être des enfants. Lors de ses visites à domicile, elle assure régulièrement un suivi auprès de l'enfant et de sa famille en ajustant les services aux besoins.

Quant au docteur Pascale Gervais, pédiatre et consultante en éthique clinique, elle a partagé avec nous ses vues sur les aspects éthiques en soins palliatifs. Des sujets sur la fin de traitement, le soulagement de la douleur, la position des médecins face à différentes situations problématiques, etc., ont été abordés dans son exposé. Enfin, nous avons bénéficié d'une présentation fort animée du Dr Pierre Canoui, pédopsychiatre au service de réanimation pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants malades à Paris. Il nous exprimait que les difficultés parfois vécues par les équipes de soins palliatifs sont souvent reliées aux mauvaises interprétations de ce que sont les soins palliatifs par les gens en général. Il mentionnait également qu'il est important de sensibiliser tous les professionnels à l'importance de la médecine palliative pédiatrique. D'autres conférenciers tels que madame Éline Pelletier, pharmacienne, Dr Michel Duval, hématologue-oncologue, madame Johanne Proux et monsieur Michel Lafontaine, conseillers pastoraux, ont également alimenté notre réflexion sur le sujet.

C'était un avant-midi fort stimulant et très dynamique animé par des gens passionnés, qui nous a permis de mieux comprendre comment travaille l'équipe de soins palliatifs du CHU Sainte-Justine, comment y accéder pour une consultation et comment travailler ensemble au mieux-être des enfants et de leurs familles.

Karine Chalifour
travailleuse sociale,
unité d'hébergement-répit

Agenda



Le 4^e Colloque québécois Positionnement et mobilité se tiendra à Saint-Hyacinthe les 4 et 5 avril 2005 sous le thème « **Se positionner pour avancer** ». Le programme préliminaire est disponible en version PDF sur Internet à l'adresse suivante : www.irdpq.qc.ca/Evenements/colloque_positionnement/colloque.htm. À l'horaire, il y aura une trentaine de présentations et d'ateliers ainsi que quatre conférenciers de renom. Plusieurs exposants seront également sur place.

*Vous désirez faire connaître
un événement prochain,
faites parvenir votre information
à Joanne Bélanger
soit par courriel
joanne.belanger.hsj@sss.gouv.qc.ca
ou par télécopieur
au (514) 374-6807*



coordonnées



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université 
de Montréal

5200, rue Bélanger Est
Montréal (Québec)
H1T 1C9
Tél.: (514) 374-1710
Télec.: (514) 723-7118