

Le Capteur d'idées

Juin 2005 • volume 1 • numéro 2

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 | ▪ Regard professionnel
« L'intervention de l'éducateur
spécialisé dans le milieu
de vie naturel... » | 11 |
| ▪ Mot du comité de rédaction
▪ La terre n'est pas plate | 2 | ▪ Rencontre avec
Dr Yves Brousseau | 12 |
| ▪ Le Dossier
« Portrait d'une région » | 4 | ▪ Avoir une déficience motrice
et aller à l'école à Montréal | |
| ▪ Cap sur la
participation sociale
« Ah ! les vacances arrivent ! » | 7 | ▪ Coup d'oeil | 14 |
| ▪ Du côté des programmes
« Déficit moteur cérébral...
une histoire » | 9 | ▪ Agenda | 16 |

Éditorial

Le visage montréalais de la réadaptation pédiatrique

La vision métropolitaine est un vaste sujet. Tout un chacun peut reconnaître la particularité de cette région. Particularité qui se traduit par son histoire, par sa population si diversifiée en ethnies, cultures, religions et langues, par son évolution et par son développement tant social que culturel, industriel, politique et autres. Montréal est une ville, une région qui s'est toujours démarquée. Le réseau de la santé n'y échappe pas. Comme tous le constatent, l'organisation de la santé à Montréal est complexe. Dans cette ère de changement, la nouvelle réforme sur la santé et les services sociaux oblige les établissements de santé à se réorganiser pour répondre aux grandes orientations ministérielles en matière de santé et de services sociaux. La complexité de ce réseau à Montréal est alors questionnée.

Dans cette région, nous retrouvons :

- 2 réseaux universitaires intégrés de services (RUIS de Montréal et RUIS de McGill) composés de CHU, centres hospitaliers ambulatoires (CHA) et instituts universitaires,
- 12 centres de santé et de services sociaux (CSSS),
- des établissements de réadaptation composés de CR en déficience intellectuelle (5), de Centre Jeunesse (1), de CR en alcoolisme-toxicomanie (2), de CH de réadaptation (6) et de CR en déficience physique (7).

Pour alléger cette complexité et en s'inscrivant comme partenaire d'un réseau intégré de services où l'accessibilité et les continuums de services doivent être facilités, les centres de réadaptation en déficience physique de Montréal s'orientent vers la mise en place de regroupements fonctionnels : un regroupement pour les services aux adultes ayant une déficience motrice et de langage, un regroupement pour la clientèle (enfant et adulte) ayant une déficience sensorielle, un regroupement pour la clientèle jeunesse ayant une déficience motrice et un pour la clientèle présentant une déficience du langage. Ces regroupements visent à préciser à l'ensemble de nos partenaires le panier de services disponibles dans les centres de réadaptation et à conclure des ententes avec les CSSS et les RUIS.

Le travail actuellement effectué par le personnel des centres de réadaptation en déficience physique s'harmonise avec les réalités de la clientèle montréalaise que nous desservons. Cette deuxième parution du Capteur d'idées nous introduit à certaines données démographiques de la population de Montréal. La pauvreté et la mosaïque culturelle sont des éléments qui viennent inévitablement teinter notre façon de travailler. De plus, vous constaterez que la concertation et la complémentarité se traduisent, entre autres, à travers nos liens avec le milieu scolaire et avec les associations de loisirs. Vous trouverez également dans cette publication des articles et des témoignages fort intéressants qui vous permettront de pénétrer dans l'univers de la réadaptation à Montréal. Vous n'aurez qu'à parcourir le texte de monsieur Sylvain Lemay, un citoyen qui présente une maladie neuromusculaire, les textes d'une coordonnatrice clinique, d'un pédiatre et d'une éducatrice spécialisée pour connaître leur vécu et celui des enfants et de leur famille.

Montréal a ses couleurs, et nous partageons avec vous une partie de ce que le Centre de réadaptation Marie Enfant réalise pour répondre à l'ensemble des besoins de réadaptation, d'intégration et de participation sociale de la clientèle jeunesse.

Bonne lecture !

Suzanne Gagnon,
gestionnaire administratif



Mot du comité de rédaction

Tout nouveau et déjà en changement, Le *Capteur d'idées* entend dorénavant offrir à ses lecteurs des parutions sous forme de thématique. De la sorte, chaque numéro aura un fil conducteur guidant le lecteur sur les chemins d'un thème. Toujours riches et variés, les articles continueront d'aborder, sous différents angles, de multiples aspects de la réadaptation pédiatrique.

Nous espérons maintenant que cette 2e parution, qui a pour thème *Le visage montréalais de la réadaptation pédiatrique*, sera porteuse à la fois d'informations et de réflexions relativement aux services et aux modes d'intervention réalisés en milieu urbain. Plus d'une dizaine d'auteurs ont contribué à la rédaction des articles du présent numéro et autant ont offert leur soutien pour s'assurer de la qualité du contenu et de la forme des articles. Nous tenons à les remercier pour leur généreuse contribution. Cette abondance d'acteurs gravitant autour du journal témoigne de l'intérêt des employés du Centre de réadaptation Marie-Enfant à contribuer à la diffusion des connaissances.

Les commentaires, qui nous sont parvenus, nous laissent penser que la première parution du *Capteur d'idées* vous a plu tant dans son contenu que dans son contenu. Quelques petits réajustements sont bien sûr toujours nécessaires et nous veillerons à les effectuer. Nous demeurons à l'écoute de vos commentaires et désirons d'ailleurs vous consulter au cours de la prochaine année afin de connaître de façon plus formelle votre appréciation du journal.

Sur ce, nous souhaitons à tous une bonne lecture !

COORDONNATRICE DU JOURNAL

Bélanger, Joanne

COMITÉ DE RÉDACTION

Bélanger, Joanne
Chalifour, Karine
D'arcy, Sylvie
Moïse, Guy
Noël, Sylvie
Plante, Suzanne
Shorgan, Noëlla
Simard, Linda
Vaillancourt, Julie

SOUTIEN TECHNIQUE AUDIOVISUEL

Hénault, Denis

COLLABORATEURS

Belhumeur, Jocelyne
Brousseau, Dr Yves
Cyr, Marie-Josée
Gagnon, Suzanne
Guimont, Danielle
Kitsikis, Tatiana
Koclas, Dre Louise
Le May, Sylvain
Martin, Céline
Thibault, Sylvie

RÉVISEURES/ CORRECTRICES

Lapierre, Diane
Martin, Céline
Noël, Sylvie
Tremblay, Céline

La terre n'est pas plate

Sylvain Le May

Sylvain est atteint d'amyotrophie spinale de type III. Il a été suivi au Programme des maladies neuromusculaires du Centre de réadaptation Marie-Enfant et est maintenant au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Il est présentement étudiant au doctorat en sociologie à l'UQAM, tout en étant formateur et conférencier pour différents organismes ayant à cœur l'inclusion sociale des personnes handicapées.

Derrière un chiffre

De nos jours, tout se calcule, tout se divise et par les temps qui courent, tout se soustrait. On ne parle plus qu'en termes de pourcentage, de groupe cible et de clientèle. Nous sommes passés de l'individu à la statistique. Mais derrière ce petit signe de % se cache une réalité propre à chacun des membres qui la compose. Chaque addition est faite de parcours d'individus, petits et grands, qui tentent de repousser un peu plus chaque jour les limites imposées par leurs réalités physiques. Cette réalité va beaucoup plus loin que la simple représentation statistique d'une compilation annuelle. Vivre est un défi pour chacun de nous, cela l'est juste un peu plus lorsque nous sommes une personne handicapée. Chose certaine, briser l'isolement qui pourrait être nôtre se joue à deux niveaux. Le premier niveau se joue avec notre équipe de réadaptation, équipe de professionnels qui peuvent mettre en lumière les difficultés susceptibles d'être rencontrées, mais également nous proposer des outils pour les surmonter. Le second niveau encore plus décisif se joue sur le plan personnel et comporte toutes les craintes liées à la condition humaine : la peur de l'inconnu, de ce qui nous attend. Cette étape questionne notre désir réel de poursuivre notre route malgré ce qui peut sembler irréalisable.



Les arpentés vents

Diagnostiqué à l'âge de huit ans d'une amyotrophie spinale (Kugelberg-Welander) qui me rapportait gros au « Scrabble », j'ai toujours aimé les vastes et vertes étendues, les sentiers à parcourir, les montagnes qui, une fois gravies, semblent toujours plus hautes que ce que l'on avait imaginé. Il en est de même pour les balades aux petites heures du matin sur un grand boulevard, une promenade rue Saint-Denis ou sur la terrasse Dufferin ou par les premiers rayons printaniers de soleil. Assister à la renaissance d'une ville, prendre un café par un dimanche bondé de gens est aussi enivrant pour moi que de voir l'aube céder la place au crépuscule sur un lac qui frémit timidement par la brise du matin. Dans ces moments-là, je me sens vivant et bien loin de ce qui me

limite. Oui vraiment, « *L'impulsion du voyage est l'un des plus encourageants symptômes de la vie* »¹ Toutefois voyager après un diagnostic de maladie évolutive peut s'avérer en soi une aventure nécessitant plus de préparation qu'il n'en paraît si nous ne désirons pas être, en cours de route, déçus et confrontés à des situations quasi insurmontables. La préparation est de rigueur et l'évaluation de ses besoins tout autant. De là, l'importance d'avoir avec soi de bons guides, entre autres le *Québec accessible* publié en 2002 par Kéroul, organisme de tourisme pour personnes à capacité physique restreinte, et en cours d'une nouvelle édition. À travers ces 388 pages, ce guide reconnu par Tourisme Québec répertorie plus de 1800 établissements évalués selon des critères d'accessibilité précis. Deuxième étape, le choix d'une destination et d'activités à faire pour soi et pour le reste des membres qui compose la famille est également à considérer. Une étude menée en 2001 révèle que le choix le plus important pour une destination touristique se répartit comme suit :

✓ L'accès à des parcs	20,5 %
✓ Sites et monuments historiques	16,3 %
✓ Musées et centres d'interprétation	14,4 %
✓ Fêtes et festivals	13,7 %
✓ Chasse et pêche	11,4 %
✓ Activités pour enfants	11,1 %
✓ Activités sportives	9,5 %
✓ Pistes cyclables	3,1 %

Pour les quatre premiers choix, cela représente **64,9 %**²

Faut pas s'en faire une montagne

Bien sûr, qui dit activités et voyages dit en premier lieu déplacements, et cela demande encore une certaine préparation, voire un certain entraînement. Songer à escalader l'Himalaya est un défi, débiter par le mont Royal également. On ne se lève pas un matin avec l'idée de courir un marathon et le soir venu l'exécuter. Il faut, pour ce faire, repousser chaque jour un peu plus ses limites et à travers celles-ci prendre confiance dans l'exécution de nos capacités physiques. Il en est de même pour les 42 kilomètres nous menant au fil d'arrivée du marathon que pour le kilomètre nous menant chez l'épicier. Marcher un peu plus chaque jour, s'arrêter sur un banc de parc, dans un café ou dans un marché public, histoire de reprendre ses énergies, sont déjà par le côté cosmopolite de la ville un début de voyage. Vivant près du marché Jean-Talon, j'ai tout un monde de possibilités qui s'offrent à moi. Toutefois, n'allez pas croire que cela est une panacée pour autant. L'anonymat des villes, malgré leurs grandes possibilités, peut freiner quiconque dans son désir de sortir. Il est vrai que les déplacements, l'accès aux épiceries et aux dépanneurs aux quatre coins des rues et le transport en commun à proximité y sont plus faciles. Montréal possède sur presque tout son territoire des autobus à plancher bas comportant une place pour une personne en fauteuil roulant. Le métro n'est toujours pas adapté, contrairement à ceux de Toronto et de Vancouver, et certaines stations ont des escaliers mécaniques à tous les niveaux, d'autres pas. Il en est de même pour le Montréal souterrain, le complexe Desjardins, la

Place-Ville-Marie et le Centre Eaton. Une bonne planification avant de s'y retrouver s'impose. La ville est également desservie en transport adapté, mais contrairement à la croyance populaire, le transport de porte à porte n'est pas aussi simple que ce qu'il paraît. La grande ville est à la fois victime de son succès en retrouvant sur son territoire une grande portion de personnes vieillissantes, l'offre ne suffit pas à la demande. En cette période budgétaire serrée, faire plus avec moins devient pour la métropole un exercice de calcul périlleux. Bon nombre de commerçants du Plateau-Mont-Royal, du Quartier latin ou du centre-ville tireraient avantage à considérer l'accessibilité de leurs établissements comme pouvant être une source accrue de revenus. La population étant de plus en plus âgée, l'ère du triporteur, du fauteuil roulant motorisé ou même de la marchette n'est guère sur le point de s'estomper. Contrairement aux régions où tout le monde connaît tout le monde, sensibiliser la population urbaine à cette réalité reste à faire et à refaire. D'où l'importance de notre présence pour « vacciner » le plus grand nombre possible de personnes à la réalité prochaine. Car chacun de nous est susceptible un jour prochain d'être plus âgé et de voir ses forces diminuer, nécessitant alors une aide technique pour pallier à cette réalité de vie. Comme le disait le défunt Coluche : « Dans la vie, y'a pas de grands, y'a pas de petits. La bonne longueur pour les jambes, c'est quand les pieds touchent par terre ».

Rêver un impossible rêve

Rêver de voyages demeure possible car comme le dit l'adage « un rêve de beignet, c'est un rêve, pas un beignet. Mais un rêve de voyage, c'est déjà un voyage »³ Pour passer du rêve à la réalité, beaucoup de transporteurs, tant aériens que ferroviaires, ou d'autotcars, proposent de plus en plus de services ici à leur clientèle ayant des besoins particuliers (préembarquement, gratuité ou rabais pour l'accompagnateur). Renseignez-vous avant l'achat de vos billets auprès des transporteurs au sujet des démarches à effectuer pour se prévaloir de ces services et avantages.

Par votre visibilité et votre présence à toutes les sphères d'activités de notre société, vous donnerez un visage humain à ce qui trop souvent ne se résume qu'à une statistique.

Rappelez-vous « *Le but du voyage n'est pas de poser le pied sur une terre étrangère. C'est finalement de poser le pied dans son propre pays comme s'il s'agissait d'une terre étrangère* »⁴

1 REPPLIER, AGNES (ESSAYISTE AMERICAINE). TIMES AND TENDENCIES

2 KÉROUL. UN MARCHÉ EN CROISSANCE, COMPORTEMENTS TOURISTIQUES DES PERSONNES À CAPACITÉS PHYSIQUES RESTREINTES, 2001.

3 MAREK HALTER, PEINTRE ET ROMANCIER D'ORIGINE POLONAISE.

4 CHESTERTON, GILBERT KEITH, POÈTE ET ECRIVAIN ANGLAIS. TREMENDOUS TRIFLES.

Portrait d'une région

Joanne Bélanger
Conseillère en évaluation de programme

Pour son deuxième numéro, Le Capteur d'idées a voulu présenter, en introduction au thème Le visage montréalais de la réadaptation pédiatrique, un profil sociodémographique de la région. De fait, le Centre de réadaptation Marie Enfant dessert la région du Québec qui est la plus contrastée tant d'un point de vue économique que culturel. En ce sens, les intervenants doivent composer avec des habitudes de vie, des conditions de vie, des systèmes de valeurs, des croyances et des perceptions qui diffèrent grandement d'une personne à une autre. Voici donc, en toile de fond, un portrait des Montréalais.

Commençons avec quelques chiffres

Montréal, avec ses quelque 1 812 720 habitants, est la région la plus peuplée du Québec¹. Le nombre de jeunes résidants sur le territoire montréalais s'élève à plus de 389 000, soit environ 40 % de la population du Québec est âgée de moins de 20 ans.

Les projections réalisées par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2003a, p.117)² estimaient, en 2003, à plus de 325 000 le nombre de personnes ayant un handicap à Montréal. Environ 26 000 étaient des jeunes de moins de 14 ans³. Pourtant, seulement 52 765 276 jeunes étaient inscrits à l'allocation pour enfant handicapé de la Régie des rentes du Québec (OPHQ, 2003a, p.20) en 2001, 12 % d'entre eux avaient une déficience motrice.

Caractéristiques démographiques des enfants mineurs ayant une incapacité, Québec, 1998

Âge	%
0-9 ans	56
10-14 ans	27
15-17 ans	17
Sexe	%
Féminin	42
Masculin	58

Source : Québec ISQ 2004, p.92

Selon une récente enquête menée par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), on retrouve davantage de garçons avec une incapacité⁴ que de filles (58% c. 42%) dans la province. De la même façon, il semble y avoir une plus grande proportion d'enfants âgés de 9 ans ou moins présentant une incapacité que de jeunes adolescents et préadolescents (56% c. 44%) (MSSS, ISQ, 2004)

Des familles plus nombreuses

La région montréalaise ne compte pas moins de 295 200 familles avec enfants à charge. Plus du tiers de ces familles sont monoparentales (80 % sont sous la responsabilité d'une femme), soit 10 % de plus que la moyenne nationale. Selon l'ISQ, cette proportion pourrait être encore plus importante chez les familles qui ont un enfant avec incapacité. En effet, « lorsqu'on compare les dif-

férents types de familles, on constate que la proportion de familles monoparentales est plus élevée dans les familles où un enfant a une incapacité que dans les familles sans incapacité » (MSSS, ISQ, 2004 p.92).

Les familles qui ont un enfant avec incapacité se distinguent également par le nombre d'enfants par famille. Il semblerait, en effet, que celles-ci « [...] comptent un plus grand nombre d'enfants que les familles sans incapacité [...] ». Ainsi, au total, 21 % des familles ont 3 enfants et plus dans les familles avec un enfant ayant une incapacité, alors que ce n'est le cas que de 13 % des familles sans incapacité » (MSSS, ISQ, 2004, p.92).

Les équipes interdisciplinaires doivent donc composer avec cette réalité et surtout prévoir des modalités permettant aux parents et à la fratrie, ainsi qu'à toute personne qui a un lien significatif avec l'enfant - comme c'est le cas dans plusieurs communautés culturelles où notamment les grands-parents cohabitent souvent avec la famille - d'exprimer leurs préoccupations et leurs besoins en regard à la personne présentant des incapacités. Ils doivent entre autres faire une évaluation des éléments du contexte familial qui agissent comme facilitateurs ou comme obstacles à la réalisation des habitudes de vie du jeune bénéficiant d'un suivi par l'équipe. Les recommandations issues de ces observations (activités, programme à domicile, etc.) doivent donc tenir compte de l'ensemble des éléments environnementaux.

Les clivages économiques

Les contrastes économiques de la région de Montréal sont frappants. Ainsi, bien que la ville accueille le quart des familles québécoises qui ont un revenu supérieur à 80 000 \$, elle abrite aussi plus de 40 % des enfants du Québec qui vivent dans une famille à faible revenu. C'est donc tout près de 100 000 jeunes qui sont en situation de pauvreté. À Montréal, on estime aussi qu'approximativement 15 % des familles ont un revenu annuel inférieur à 20 000 \$. Mentionnons également qu'au Québec au moins le quart des familles qui ont un enfant avec une incapacité sont en situation de pauvreté ou de très grande pauvreté (QUÉBEC, ISQ, 2004, p.94).

On sait aujourd'hui que les conditions socioéconomiques influencent de façon importante l'état de santé des populations (QUÉBEC, MSSS, 2002; Dussault, G., 1996, a et b). Les indicateurs démontrent clairement que les populations défavorisées ont une espérance de vie moins élevée et un taux de mortalité infantile plus élevé. Les jeunes issues de familles défavorisées sont aussi davantage susceptibles d'avoir un faible poids à la naissance et un excès de poids pendant leur enfance. On note également un taux d'hospitalisation plus élevé, notamment à cause des maladies de l'appareil respiratoire qui sont dues, en grande partie, à la fumée de cigarette. De plus, ils sont susceptibles d'avoir des habitudes ou des comportements plus nocifs pour la santé telles la consommation d'alcool et de drogues ou les relations sexuelles à risque (QUÉBEC, DSP, 1998).

En outre, les études tendent également à démontrer que l'utilisation des services de santé varie selon les groupes sociaux. On constate notamment que les couches les plus favorisées de la société vont utiliser davantage les services de santé de manière préventive. En revanche, les gens moins nantis vont moins utiliser les services de santé et le font surtout dans un but curatif, lorsque le problème de santé est déjà bien installé (QUÉBEC, MSSS, 2002, p.36).

¹ Sauf « indication contraire », les données sociodémographiques présentées dans ce texte sont issues du recensement de 2001 et sont disponibles sur le site Internet de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) au www.stat.gouv.qc.ca.

² Notons que dans la EQLA (Enquête québécoise sur les limitations d'activités, 1998), « la notion d'incapacité se rapporte, chez les adultes, à la capacité des personnes de réaliser certaines activités et non sur la présence ou l'absence de déficience » (EQLA, 1998, p.74). Cependant les « critères de sélection pour les enfants de 0 à 14 ans sont différents, car ils s'appuient non seulement sur la présence d'incapacités, mais aussi sur la présence de certains problèmes de santé chroniques considérés comme incapacitants, ce qui réfère davantage à la notion de déficience que d'incapacité proprement dite » (QUÉBEC, EQLA, 1998, p.75)

³ Il n'est malheureusement pas aisé d'obtenir des données précises quant au nombre de jeunes âgés de 0 à 17 ans qui présentent une incapacité, car les 15 à 17 ans sont intégrés dans la tranche d'âge 15 à 64 ans.

⁴ Toutes incapacités confondues

On divise en deux grandes catégories les obstacles liés à l'utilisation des services par les populations défavorisées. La première catégorie d'obstacles concerne plus particulièrement les caractéristiques personnelles de l'individu telles ses attitudes, ses habitudes de vie, etc.

Les professionnels en centre de réadaptation font, à cet égard, un important travail visant à informer et à sensibiliser la clientèle sur certains aspects susceptibles d'affecter de façon déterminante la réalisation de leurs habitudes de vie. Notamment, l'intensité de l'implication du jeune et de sa famille dans le processus d'adaptation/réadaptation/intégration sociale peut avoir un impact important sur le degré de participation présent et futur du jeune dans sa communauté.

La seconde catégorie d'obstacles touche plus particulièrement la façon dont les services sont offerts à la clientèle par les établissements. Les distances géographiques, les difficultés de transport - pensons simplement au transport adapté - le coût lié au transport, les horaires des établissements qui obligent les parents à s'absenter du travail sont quelques exemples d'obstacles liés à l'utilisation des services par des individus qui ont un faible revenu. Le Centre de réadaptation Marie-Enfant a mis en place quelques solutions pour tenter de résoudre certains de ces problèmes. Le service de transport adapté qui peut prendre et retourner un enfant à domicile ainsi que l'ouverture d'un service de garde dont les heures ont récemment été prolongées sont deux exemples de stratégies pouvant rendre nos services plus accessibles à la clientèle en situation de pauvreté.

Les escaliers de Montréal



Cependant, certains obstacles peuvent être difficilement résolus par les établissements. Ainsi, il n'est pas toujours judicieux de demander aux parents qui ont un emploi précaire ou un faible revenu de venir à chacune des thérapies de l'enfant, sans risquer d'engendrer d'autres types de problèmes.

La scolarité des Montréalais

À Montréal, on observe également des disparités sur le plan de la scolarisation. Ainsi, bien que Montréal demeure la région la plus scolarisée du Québec, où plus du quart des individus possèdent un certificat ou un diplôme universitaire, elle compte également le plus grand nombre de personnes (n = 418 995 ; 28 %) n'ayant pas terminé un certificat d'études secondaires (ISQ, 2001b).

Malheureusement, les personnes présentant un handicap se retrouvent encore trop souvent dans la catégorie des individus les moins scolarisés, ce qui augmente ainsi le risque de tomber dans le cycle répétitif : faible niveau de scolarité ↔ bas de l'échelle salariale ↔ emploi précaire ↔ périodes de chômage ou d'aide sociale fréquentes (OPHQ, 2003, p. 85).

D'où l'importance de réaliser un plan de transition qui permettra aux jeunes adolescents qui fréquentent nos institutions de passer plus aisément « De l'école à la vie active », comme le recommande le rapport qui porte ce nom. Le plan de transition, dont le but est « d'explorer différentes opportunités et de planifier de manière coordonnée [...] les actions à entreprendre pour leur avenir » (OPHQ, 2003), permet aux jeunes d'orienter ses futures activités socioprofessionnelles en tenant compte de ses intérêts et de ses aptitudes. Encore trop peu réalisé au Québec, ce type de planification peut assurément avoir un impact significatif sur la condition de vie future de ces adolescents.

Une mosaïque culturelle

La réputation cosmopolite de Montréal n'est plus à faire. Tant les centres culturels qu'économiques témoignent de cette réalité. De fait, la ville accueille à elle seule près de 90 % de l'immigration québécoise (DSPM, 2005). Plus de 25 % de la population totale est composée d'immigrants dont le quart est arrivé au pays depuis moins de 10 ans. Les données préliminaires d'un récent projet visant à établir le profil sociodémographique de la clientèle du Programme de neurotraumatologie du Centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME) permettent d'ailleurs de confirmer cette réalité. En outre, plus de 40 % des parents des jeunes admis au programme ont mentionné avoir une origine ethnique autre que canadienne ou québécoise.

Actuellement, les communautés immigrantes les plus importantes à Montréal sont celles venues d'Italie, de France, d'Haïti et du Liban. Cependant les nouveaux immigrants sont surtout issus des communautés algériennes et chinoises.

Également, même si Montréal est une région majoritairement francophone, elle compte parmi les trois régions qui dénombrent le plus d'allophones (2,4 %) au Québec avec la région du Nord-du-Québec, qui est aussi une clientèle du CRME. Les données du recensement nous disent en effet que 42 000 des 59 500 personnes qui ne parlent ni l'anglais ni le français au Québec demeurent à Montréal. On y retrouve également la plus forte proportion d'allophones (22 %) de la province.

(...)

Pourcentage de la population selon la langue parlée à la maison

	Français	Anglais	Autres langues
Montréal	64 %	22 %	14 %
Province de Québec	88 %	8 %	4 %

Pourcentage de la population totale selon les confessions les plus importantes, régions de Montréal et de Laval, 2001

	Catholique	Protestante	Musulmane
Montréal	64 %	8,1 %	4,8 %
Province de Québec	81,1 %	4,7 %	1,5 %

	Orthodoxe	Juive	Autres
Montréal	3,7 %	4,6 %	4,9 %
Province de Québec	1,4 %	1,3 %	1,9 %

Cette mosaïque culturelle suscite de plus en plus souvent des questionnements au sein des équipes de travail. De fait, il est aujourd'hui reconnu que les caractéristiques linguistiques, culturelles, ethniques et religieuses sont, tout comme les dimensions socioéconomiques, susceptibles d'avoir un impact sur la prestation de soins, de services de santé et de services sociaux. Dans un document rendu public récemment, la Direction de la santé publique de Montréal (DSPM) estimait que les interventions effectuées auprès de populations immigrantes dans les services de première ligne prenaient en général plus de temps : « Nous estimons minimalement à 7,3 % la proportion d'usagers qui, à Montréal, ont besoin d'une durée d'intervention plus longue de 40 %. Les difficultés de communication ou la méconnaissance des services en sont les principales causes » (DSPM, mars 2005). La nécessité d'adapter les services aux besoins particuliers de cette population engendre certes des coûts supplémentaires pour les organisations, non seulement en termes d'heures supplémentaires pour réaliser les interventions, mais aussi à cause de la nécessité d'avoir sur place des interprètes formés, de traduire et d'adapter le contenu des documents, de la signalisation, etc. Cependant, ces adaptations permettent, à terme, à l'équipe d'agir de façon plus efficiente tout en augmentant les chances d'obtenir les résultats escomptés au plan d'intervention.

Au-delà des distinctions d'ordre linguistique, qui posent souvent des problèmes de compréhension et entraînent parfois des erreurs de diagnostic, de prescription de traitements, etc. (Santé Canada, 2001, Partie II), de véritables mésententes quant à la pertinence et à l'utilité de l'intervention peuvent aussi survenir. Plusieurs intervenants ont exprimé ainsi certaines préoccupations en ce qui concerne des attitudes ou des comportements que peuvent parfois avoir les migrants à l'égard des activités thérapeutiques qui leur sont proposées.

De fait, comme le soulignait un document produit par la Régie régionale, « lorsqu'une personne immigrante rencontre un professionnel de la santé, des incompréhensions sont susceptibles d'apparaître, notamment sur le plan de la conception de la maladie et de la façon d'y remédier » (RRSSMC, 2000, p.59). En réadaptation, par exemple, le principe de l'intervention est de permettre à la personne de récupérer ou de maintenir son autonomie fonctionnelle de façon à s'assurer de la réalisation pleine et entière de ses habitudes de vie. Or, cette idée est basée sur les croyances profondément ancrées dans la culture occidentale que « la famille normale est la famille nucléaire, que l'unité fondamentale de la société est l'individu, que les droits individuels sont fondamentaux [...] et que l'objectif de la thérapie (et des bons soins médicaux) est de

réintégrer le patient dans la société en tant qu'individu autonome » (RRSSMC, 2000, p.60-61, tiré de Bibeau, 1992, p.237). Or, peut-on lire un peu plus loin, « ces présuppositions ne correspondent pas nécessairement à la réalité de plusieurs cultures où la famille, sous une forme ou une autre, est l'unité de base et non l'individu » (RRSSMC, 2000, p.60-61).

Diverses solutions peuvent être envisagées pour favoriser la collaboration et les relations interculturelles dans la prestation de nos services. Ainsi, en reconnaissant l'importance de soutenir les professionnels dans leurs interventions auprès de la clientèle, le CRME a débuté un programme de formation portant précisément sur l'intervention en contexte multiculturel. Parmi les autres stratégies envisageables, notons entre autres l'adaptation d'outil de dépistage, l'embauche d'intervenants issus de multiples communautés culturelles, l'encouragement aux contacts avec les organisations travaillant auprès de différentes communautés culturelles, etc.

C'est donc au milieu de la richesse et de la complexité de cette grande métropole que les intervenants de réadaptation travaillant à Montréal doivent œuvrer chaque jour. Les défis à relever sont importants et les solutions ne sont pas toujours à portée de main. Il faut parfois savoir faire preuve d'un peu d'inventivité. Cependant, on doit garder à l'esprit qu'en réunissant et qu'en partageant les connaissances et les solutions, nous soutiendrons l'atteinte de notre but qui est de favoriser la participation sociale des enfants et des adolescents présentant une incapacité motrice et de la parole dans le respect de leur contexte familial, social, culturel et économique.

Remerciements à Karine Chalifour et à Marie-Josée Cyr pour leur contribution à la rédaction de cet article.

Bibliographie :

- CANADA. Santé Canada. « Certaines circonstances. Équité et sensibilisation du système de soins de santé quant aux besoins des populations minoritaires et marginalisées », 2001. www.hc-sc.gc.ca/hppb/soinsdesante/pdf/circumstances.pdf
- OPHQ. « Portrait statistique de la population avec incapacité. Région de Montréal Centre », 2003a. 142 p., www.ophq.gouv.qc.ca
- OPHQ. « La transition de l'école à la vie active. Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec », Drummondville., 2003b. 43 p. www.ophq.gouv.qc.ca
- Direction de la santé publique de Montréal. « L'intervention de première ligne à Montréal auprès des personnes immigrantes : estimé des ressources nécessaires pour une intervention adéquate », Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, mars 2005. 10 p.
- QUÉBEC. MSSS. « La réduction des inégalités liées à la pauvreté en matière de santé et de bien-être : orienter et soutenir l'action ! », le comité ministériel, 2002. 54 p.
- QUÉBEC. MSSS. Direction de la santé publique. « Rapport annuel 1998 sur la santé de la population. Les inégalités sociales de la santé », 1998.
- QUÉBEC. Institut de la statistique du Québec. « L'incapacité dans les familles québécoises. Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches ». Collection La santé et le bien-être, 2004.
- QUÉBEC. Institut de la statistique du Québec. « Enquête québécoise sur les imitations d'activités 1998 ». Collection La santé et le bien-être, 2001a. 511 p.
- QUÉBEC. Institut de la statistique du Québec. « Recensement de la population », 2001b. www.stat.gouv.qc.ca
- GRAVEL S., et A. BATTAGLINI. « Culture, santé et ethnicité. Vers une santé publique pluraliste ». RRSSMC, Montréal, 2000.

Montréal une ville cosmopolite

Ah! les vacances arrivent!

Noëlla Shorgan
coordonnatrice clinique,
programme Amputés musculosquelettiques

Avec l'arrivée des vacances scolaires estivales, les thérapies intensives seront terminées. Que faire de son temps libre? Plusieurs adolescents se plaignent de s'ennuyer, une préoccupation habituelle à cet âge. Ceux en fauteuil roulant ont des défis additionnels. Leurs amis d'école sont ailleurs, parfois loin de leur voisinage. Ils peuvent passer leur temps à jouer à des jeux d'intérieur ou à bavarder sur l'Internet. Mais doivent-ils demeurer prisonniers de la maison en 2005 ?

Les déplacements

Les jeunes avec un handicap qui demeurent en ville ont beaucoup d'opportunités pour participer pleinement aux activités de leur arrondissement et de la ville de Montréal. En effet, il y a des avantages à habiter une grande ville. Le nombre de personnes en fauteuil roulant est important (environ 9000 selon les informations données par La Presse du 3 février 2005). La Ville a dû s'adapter à cette réalité (chaînes de trottoirs coupées, les stationnements réservés, etc.). Avec les règlements d'entrées publiques accessibles, le jeune peut plus facilement se déplacer qu'il y a 25 ans. Certes, il y a toujours des obstacles, tels que le transport en commun. Le métro ne peut accommoder que ceux qui prennent les escaliers. Le transport adapté exige des réservations qui sont parfois difficiles à obtenir. Néanmoins, en appelant les renseignements généraux de STM.INFO au (514) 786-4636 ou pour les horaires à AUTOBUS au (514) 288-6287 ou encore en vous rapportant au plan du réseau de la STM avec lequel vous pouvez obtenir de l'information concernant les lignes d'autobus accessibles aux fauteuils roulants. Également le site Web au www.stm.info peut être consulté.

Devenir autonome pour voyager seul est un apprentissage qui doit suivre des étapes. Sortir en famille, sortir avec des adultes, sortir avec des amis et, finalement, sortir seul représentent un cheminement et un processus qui ne peuvent être réussis qu'en fonction des capacités personnelles d'adaptation. Cependant, il y a des programmes de subventions disponibles pour favoriser l'apprentissage de cette autonomie. Nommons à titre d'exemple le programme d'accompagnement en loisir du ministère des Affaires municipales, du sport et du loisir du Québec pour les personnes ayant des incapacités. Malheureusement, l'échéance pour soumettre les demandes en 2005-2006 était le 18 mars 2005. Pour la région 06 (Montréal), les demandes doivent être acheminées soit à Altergo (ARLPH) au (514) 933-2739 ou par courriel à mailto:guy@altergo.net, soit au conseiller régional en loisir et en sport au (514) 864-4276.

Avantages et désavantages

Vivre dans une métropole apporte l'avantage de la diversité culturelle. Montréal n'a pas un visage unique. La tenue vestimentaire des citoyens est très diversifiée, et ce, non seulement en raison des quatre saisons. On a de plus en plus de gens qui pratiquent des religions non traditionnelles au Québec. Le voile n'est plus réservé aux religieuses catholiques. Les mets nous apportent des arômes et des saveurs qui enrichissent nos expériences gustatives et culinaires. Le multiculturalisme peut amener plus d'ouverture et d'accessibilité aux activités pour les jeunes avec des handicaps. Le nombre d'activités disponibles est très grand et peut plaire à tous les goûts. Que ce soit les diverses cuisines, le nombre de films disponibles au cinéma ou la variété de boutiques pour magasiner, il y a plein de choix à faire! Pour les intéressés, sachez qu'il existe l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées dont le but est « ...de faciliter l'intégration et l'amélioration de la qualité de vie des gens issues de l'immigration et des communautés ethnoculturelles » (www.ameiph.com). On la rejoint au (514) 272-0680.

Dans une petite ville, les différences physiques peuvent être moins courantes, en ce sens, elles sont plus remarquées. Cependant, celui qui a une difficulté peut être bien connu de sa communauté et recevoir davantage de support que s'il habitait dans une ville comme Montréal où souvent les voisins ne se côtoient pas. Connaissant bien les gens du milieu, les parents du jeune résidant dans une petite ville peuvent parfois être plus enclins à le laisser sortir pour des activités sociales ou communautaires.

(...)



Montréal et son habitat

On n'aurait pas pu parler de Montréal sans glisser un mot sur son habitat. De fait, contrairement aux autres régions du Québec, les constructions résidentielles des Montréalais se composent en grande partie d'habitations à logements multiples tels les duplex, les triplex ou les édifices de plus de cinq étages (78 %). Par conséquent, si pour l'ensemble du Québec, les maisons individuelles ou jumelées comptent pour plus de 50 % des constructions résidentielles, elles représentent moins du quart de l'habitation dans la métropole. Cela complexifie les interventions et restreint parfois les solutions pour rendre le logement accessible à la clientèle. Notamment, compte tenu des coûts importants liés à l'installation d'un ascenseur extérieur, l'utilisation d'un fauteuil motorisé par un jeune demeurant au deuxième étage d'un triplex - exempt de lieu d'entreposage - pourrait s'en trouver limitée.

De plus, un nombre important de constructions montréalaises ont plus de 50 ans. Ces logements pourvus de longs corridors étroits, de petites salles de bain et d'escaliers extérieurs nécessitent des investissements importants pour être modifiés et adaptés aux besoins des jeunes qui ont des déficiences motrices. Eu égard notamment aux délais d'accès au Programme d'accès au domicile (PAD), il n'est pas toujours possible pour une famille d'avoir les fonds nécessaires pour l'exécution des travaux requis. Bien sûr, on peut envisager un déménagement mais, compte tenu du nombre limité de logements adaptés disponibles, de la « crise du logement » qui sévit actuellement et de l'augmentation des loyers, il ne s'agit pas toujours de la solution idéale.

Activités estivales de Montréal

À Montréal, nous profitons d'un climat variable, parfois inhospitalier, mais il y a toujours la possibilité de magasiner au chaud, au frais ou à l'abri de la pluie, grâce au réseau souterrain. Là aussi, on peut avoir accès aux cinémas et aux épicerias.

C'est à l'été que nous faisons la fête à Montréal, en passant d'un festival à l'autre. Lorsqu'une rue est fermée pour un festival, plusieurs barrières tombent. L'atmosphère est davantage propice aux échanges et à la complicité entre les gens qui s'y retrouvent. Permettre aux jeunes de se côtoyer lors de telles activités fait fondre les attitudes de méfiance entre eux. Tous peuvent en profiter et en retirer plus qu'un simple plaisir. Afin de profiter au maximum des soirées chaudes, d'autres sorties sont aussi possibles. Sans prétendre être une liste exhaustive, voici quelques exemples d'activités estivales à Montréal : Peinture en direct rue Mont-Royal : Nuit blanche sur tableau noir, Fêtes des arrondissements, Festival international de jazz, Festival Juste pour rire, Les Francofolies, Festival culturel des nations autochtones, Tournoi international de tennis, Théâtre de Verdure au parc LaFontaine. L'information complète de ces activités est disponible aux bureaux Accès Montréal.

On peut aussi profiter des longues journées pour visiter le Jardin botanique, l'Insectarium, le Biodôme, la Biosphère, le Planétarium, les bibliothèques, la Ronde et l'Île Sainte-Hélène. Une grande ville comme la nôtre peut aussi se vanter d'avoir des musées de calibre international. Les maisons de la culture des arrondissements offrent un calendrier d'événements culturels riches et variés.

Sur l'île de Montréal, il y a aussi plusieurs parcs-nature, partant du Cap-Saint-Jacques dans l'ouest (où on trouve une plage), en passant par le parc de la Pointe-aux-Prairies dans l'est, sans oublier le parc Maisonneuve. De plus, le vaste réseau de pistes cyclables est l'endroit idéal pour pratiquer le vélo adapté ou la randonnée en fauteuil motorisé à basse vitesse !

Avoir à toujours performer ou à se trouver dans une foule avec des personnes sans handicaps peut confronter continuellement le jeune à ses déficiences et ses incapacités. En se joignant parfois à un groupe de gens avec des déficiences physiques, il pourra jouir d'occasions de plaisir avec des défis taillés à sa mesure. Faire des activités normalisantes ou spécialisées est le choix de chacun. Offrir les deux types d'activités permet de maximiser le bonheur au bénéfice et à l'enrichissement des jeunes.

Activités spécialisées

Des programmes variés sont disponibles. Certains sont offerts par type d'atteinte, d'autres par groupe d'âge, d'autres sont spécialisés dans un sport ou une activité.

- ✓ L'Association québécoise des traumatisés crâniens organise des groupes d'été (514) 274-7447;
- ✓ Association pour jeunes handicapés physiques Les Loisirs Soleil ont des activités tout au long de l'année (514) 872-6694;
- ✓ Viomax offre des journées complètes d'activités sportives et d'entraînement physique (514) 527-4527.

Il y a les piscines adaptées de la ville de Montréal situées à l'école Joseph-Charbonneau et à Rivière-des-Prairies. Le programme d'Aquapercept a été développé par les gens de la piscine municipale de Pointe-Claire. Pour les sports et les loisirs, l'Association régionale pour le loisir des personnes handicapées de l'île de Montréal peut être rejointe au (514) 933-2739. Printemps, été ou automne, l'équitation adaptée est aussi une activité de plein air fort agréable. Des centres existent à plusieurs endroits. Récemment, il y a eu le développement de la danse en fauteuil roulant.

Kéroul se donne la mission de rendre le tourisme et la culture accessibles aux personnes à capacité physique restreinte. Kéroul a publié « Québec accessible » en 2002. Cette 5^e édition évalue l'accessibilité de 1800 établissements. Leur adresse de courriel est infos@keroul.qc.ca. Également, il y a d'autres organismes de support tels que Solidarité de parents de personnes handicapées au (514) 254-6067 qui peuvent offrir des solutions.

Camps

Passons maintenant à la question des camps. Il existe une panoplie de camps de jour à Montréal. Les critères d'admission, la date d'inscription, le groupe d'âge ciblé et les coûts varient. Pour plus de renseignements, contactez l'Association des camps du Québec ou votre travailleuse sociale. Tous les YMCA acceptent les jeunes ayant une déficience intellectuelle ou physique. Cependant, tous ne sont pas adaptés pour les fauteuils roulants. Il y a plusieurs cégeps qui en ont (Collège de Bois-de-Boulogne, Collège de Maisonneuve, etc.). Le camp de jour du Biodôme est accessible pour la plupart des activités, ainsi que celui du Jardin botanique. Le camp de jour Folie Technique au (514) 340-5856 et le camp de jour Sciences de la nature et de l'environnement au (514) 280-6829 s'adressent à des jeunes ayant des handicaps moteurs légers. Les différentes universités situées à Montréal offrent aussi des camps de jour de différentes vocations.

Partir et s'évader de la ville peut être aussi un rêve réalisable. Il y a des colonies de vacances qui sont complètement adaptées pour recevoir des jeunes avec des déficiences physiques pour des séjours variables :

- ✓ en Estrie, le camp Massawippi
- ✓ dans Lanaudière, le camp Papillon (514) 937-6171
- ✓ à Rawdon, le camp Mariste (450) 834-5094

On peut également vouloir partir en famille dans des bases de plein air. Il en existe plusieurs. En voici quelques-unes qui sont totalement accessibles :

- ✓ Centre de plein air l'Étincelle (Lanaudière) (450) 883-5376
- ✓ Domaine de la Volière (Lanaudière) (450) 886-2761

Oui, enfin, c'est la période des vacances! La difficulté sera de choisir parmi tout ce qui est à la portée de nos mains!

Remerciements à Mme Jocelyne Belhumeur, agente de relations humaines et Mme Tatiana Kitsikis, travailleuse sociale, au CRME pour leur précieuse collaboration et leur expérience dans ce domaine.

Bibliographie :

- Guide du citoyen de l'arrondissement 2004-2006
- Le plan du réseau de la Société de transport de Montréal
- Québec accessible 5e édition Kéroul (2002)



Du côté des programmes

Déficit moteur cérébral... une histoire

Sylvie Thibault

Coordonnatrice clinique,
Programme des déficits moteurs cérébraux, Équipe 2
et

Louise Koclas, M.D.

Pédiatre et responsable médical,
Programme des déficits moteurs cérébraux, Équipe 2

Je pourrais vous faire connaître le Programme des déficits moteurs cérébraux (DMC) par un étalage de services offerts, par des chiffres et des diagrammes. Je pourrais aussi vous raconter l'historique de ce programme né de l'Hôpital Marie-Enfant, son cheminement avec ses médecins, ses professionnels, ses coordonnateurs cliniques, ses chefs de programme, son personnel infirmier et son soutien de bureau. Tous naviguent dans les vagues du changement avec les ouvertures des points de services de Laval et du préscolaire à l'école Victor-Doré annexe qui deviendra l'école La Passerelle, avec les orientations ministérielles en déficience motrice (approche écosystémique et auto-appropriation) et avec le CHU Sainte-Justine à la barre.

Je pourrais en toute modestie vous parler de l'importance accordée à la famille, vous vanter le travail d'équipe et notre préoccupation à répondre aux besoins, tout en sachant qu'il faut user de beaucoup d'imagination lorsque les ressources s'amointrissent. Ces intervenants qui sont parfois un moteur, parfois une épaule, parfois un doute, parfois une dure réalité, parfois un coup de pouce, ces intervenants disent aux parents : « Vous êtes les éducateurs naturels. Nous sommes les éducateurs professionnels. Nous avons des savoirs différents. Nous sommes partenaires. »

Alors je décide de capter votre attention en vous racontant tout simplement le parcours des enfants et de leur famille par l'histoire de Youri. Malgré les progrès de la néonatalogie, cette histoire se répète encore.

Minuit dix. Flavia ne sait pas ce qui se passe. Elle est seulement à la 29^e semaine de grossesse et de bonnes contractions la tenaillent. Elle réveille son conjoint. Ils amènent leur fils de trois ans chez la voisine de palier de l'édifice de vingt étages de l'est de Montréal qu'ils habitent et se dirigent vers une urgence. Au Canada depuis seulement un an, et en apprentissage du français, Flavia avait donné suite aux recommandations de quelques personnes de sa communauté vivant à Montréal en communiquant avec ce centre hospitalier pour faire le suivi de sa grossesse. Dès leur arrivée à l'urgence, tout se précipite et, 30 minutes plus tard, un petit garçon naît. L'Apgar (respiration, coloration, tonus) n'est pas très bon ni à une minute ni à cinq. De l'oxygène est donné au bébé et l'Apgar devient acceptable à dix minutes. Le poupon part pour l'Unité néonatale, mais on rassure les parents : « C'est pour le surveiller ! ». Après trois mois à cette unité, Youri reçoit son congé avec un prochain rendez-vous à la clinique de suivi.

Dans les mois qui suivent, Flavia côtoiera dans cette salle d'attente des parents et leur enfant né prématurément, ainsi que

ceux ayant eu des difficultés à la naissance. Elle entendra les mots « diplégie spastique », « quadriparesie », « hémiplegie », des noms de syndromes quelconques, mais surtout elle échangera des regards avec des gens de nationalités diverses, de langues et de milieux socioéconomiques différents. Des gens pleins d'espoir qui, tout comme elle, souhaitent que tout rentre dans l'ordre.

Youri est un peu plus lent à se développer que son frère aîné. À la visite du sixième mois, il a tendance à se raidir, il présente un peu de strabisme, il a de la difficulté à relâcher le hochet mis dans sa main, il s'étouffe parfois avec les purées et le lait du biberon. Le pédiatre fait une référence au neurologue. À la suite de la visite chez ce spécialiste, une scanographie cérébrale et différentes prises de sang seront faites; on pourra peut-être expliquer les raisons de l'atteinte en sachant qu'il arrive parfois que les résultats reviennent normaux. Au onzième mois, une nouvelle visite chez le neurologue. Le diagnostic tombe. À l'image de la scanographie cérébrale, nous voyons une leucomalacie périventriculaire. Youri présente une forme de paralysie cérébrale : la diplégie spastique. Comme l'hôpital n'a pas les ressources nécessaires pour faire un suivi en réadaptation, il dirigera alors l'enfant au Centre de réadaptation Marie-Enfant.

Les références au programme nous parviennent principalement du CHU Sainte-Justine. L'Hôpital de Montréal pour enfants, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, les cliniques de pédiatrie, notre Clinique d'évaluation des retards moteurs sont d'autres référents.

La demande de service de Youri sera étudiée par le coordonnateur d'une des deux équipes de notre programme. Elle appellera les parents pour leur donner de l'information sur le fonctionnement et les modalités de prise en charge, et pour planifier une visite à domicile afin de connaître les besoins de l'enfant et de sa famille, et établir les priorités d'interventions.

Flavia se présente donc avec son fils à une rencontre d'évaluation par une équipe ciblée. Malheureusement, le papa n'a pu les accompagner car il ne pouvait prendre congé à cause de la précarité de son emploi. La pédiatre reprendra avec la maman le diagnostic et le pourquoi de l'atteinte de son fils. Elle se questionne déjà au sujet de l'avenir de Youri et de sa propre famille; l'intervenante sociale lui apportera du support. Des conseils seront donnés par les thérapeutes durant l'attente de la prise en charge en s'assurant de répondre à une situation urgente. À la suite de la rencontre d'équipe, la physiothérapeute, l'ergothérapeute et l'orthophoniste pourront débiter leurs interventions selon les priorités. L'audiologiste s'assurera de la bonne audition si une évaluation n'a jamais été faite. Les physiatres du programme voient la grande majorité des enfants. S'il y a un besoin d'orthèse ou d'aide à la posture, nous nous adresserons au Laboratoire d'aides techniques et au Programme de positionnement de Marie-Enfant. Différentes interventions pourront être offertes tout au long de la croissance de Youri selon ses besoins. Il aura accès sur place aux cliniques spécialisées faisant partie du programme : Clinique de radiclectomie, Clinique de la main, Clinique de la spasticité (injections de Botox et de Phéno), Clinique de dysphagie, Clinique d'orthopédie et Laboratoire de marche. Dans un esprit de collaboration multidisciplinaire et interdisciplinaire, un thérapeute de l'équipe pourra participer aux rendez-vous. Des interventions pourront être discutées entre les différents partenaires.

(...)

De façon régulière, et selon les besoins, les parents rencontrent l'équipe et les intervenants extérieurs pour faire un plan d'intervention ou un plan de services (dans le cas de partenaires extérieurs). La mère et le père nous font part de l'évolution de leur jeune, de leurs préoccupations et de leurs priorités. Nous décrivons à travers les habitudes de vie (MHAVIE) le fonctionnement de Youri et nous traçons des objectifs.

Notre beau garçon est maintenant âgé de trois ans. Nous avons travaillé en collaboration avec l'éducatrice du programme « J'me fais une place en garderie » pour l'intégration dans un centre de la petite enfance (CPE). La maman ira sur le marché du travail : l'intervenante sociale de l'équipe a regardé avec elle les ressources de la communauté pour faciliter le quotidien de la famille. Au cours de ces échanges, elle a aussi vérifié avec les parents ce que signifie pour les gens de sa communauté un enfant avec des difficultés. « Dans leur pays, y a-t-il des interventions différentes qui seraient faites? », « Sentent-ils le besoin de recourir à un interprète ou leur maîtrise du français est-elle assez grande pour bien échanger avec les thérapeutes? ». Étant donné le caractère multiculturel de Montréal, les intervenants du programme voient une importance grandissante à mieux connaître les différentes cultures et la vision de leur enfant.

Le frère aîné réagissait au temps alloué par les parents aux besoins de Youri, comme les étirements et la stimulation avec les jouets adaptés prêtés par le service de la ludothèque de notre centre. La psychologue de l'équipe a fait quelques rencontres avec l'aîné. L'année suivante, elle s'impliquera auprès de Youri dans le processus d'orientation scolaire. Selon le lieu de résidence, nous entreprendrons l'énumération des besoins du jeune avec l'une des trois commissions scolaires francophones ou l'une des deux anglophones. La psychologue aurait pu avoir à évaluer le degré d'éveil de Youri et à impliquer un des organismes en déficience intellectuelle au besoin. Heureusement, le retard n'a toujours été que léger. Youri fréquentera l'école de quartier parce qu'il est ambulant et qu'il n'accuse qu'un léger retard sur le plan des apprentissages. Si les difficultés motrices avaient été plus grandes, il aurait pu fréquenter une des écoles spécialisées qui sont associées au Centre de réadaptation Marie-Enfant et qui offrent les services de réadaptation. Le Programme de soutien à l'intégration scolaire de la Commission scolaire de Montréal (CSDM) pourra faire quelques contrôles dans le milieu scolaire régulier pour régler des questions

d'équipements ou pourra vérifier si le jeune est fonctionnel dans sa vie scolaire. Souvent les thérapeutes de l'équipe se déplaceront à l'école pour faire part de recommandations et pour répondre aux questions du personnel. Si une thérapie régulière est encore nécessaire, le Centre de réadaptation Marie-Enfant restera impliqué.

Youri a donc bénéficié d'interventions individuelles par période, de contrôles, d'interventions thérapeutiques de groupe gérées par des éducateurs ou d'interventions de groupe supervisées par des professionnels. Entre ses thérapies, il allait prendre sa collation au Passe-Temps, milieu de type halte-garderie, et retournait au Centre de la petite enfance avec le transport de Marie-Enfant parce que les parents ne pouvaient assumer que l'aller.

Des activités de groupe supervisées par des éducateurs sont offertes durant l'été pour la clientèle plus âgée. Les habiletés sociales, l'autonomie dans les déplacements, l'organisation de sorties et l'autonomie socio-résidentielle y sont travaillées. L'éducatrice de notre équipe peut aussi intervenir individuellement à domicile pour ces aspects. La référence en milieu adulte est faite à 18 ans lors d'une visite avec le médecin psychiatre.

Le Programme DMC est aussi soucieux de travailler en collaboration avec toutes les autres régions du Québec. C'est pourquoi des médecins et des intervenants participent aux deux rencontres annuelles du Regroupement provincial en déficience

motrice, lieu d'échanges et d'informations, mais aussi lieu où naissent des projets. Le Programme DMC a fait la promotion du Registre provincial de la paralysie cérébrale au Québec en réalisant le projet pilote et en lançant le projet provincial. L'outil d'évaluation de la fonction motrice (GMFCS de Peter Rosenbaum) a été traduit en français par des membres de l'équipe. Il est utilisé de façon régulière.

Youri aura grandi dans sa famille qui aura été soucieuse du développement de ses capacités et de son autonomie afin de faciliter sa vie en société. L'équipe multidisciplinaire les aura accompagnés, parfois de façon intensive, parfois de façon informelle, tout au long de ce processus. C'est une histoire presque idéale. J'aurais pu vous raconter celle du bébé secoué, celle du bébé asphyxié, celle de l'enfant ayant eu des séquelles de méningite, celle de ces familles économiquement dépourvues, avec peu de support de l'entourage, qui habitent principalement la région de Montréal, car l'accès aux services y est facilité (transport en commun, proximité des établissements qui offrent les services, ressources de la communauté).

Tout au long de la réadaptation, nous voulons permettre à l'enfant d'actualiser son potentiel et favoriser sa participation à la vie familiale, scolaire et sociale. La famille sera le pivot principal à la réalisation de sa réadaptation en étant bien informée et placée au centre des décisions. Nous souhaitons à chacun de prendre sa place dans la société.



Guillaume et Samantha lors d'une séance de physiothérapie.

L'intervention de l'éducateur spécialisé dans le milieu de vie naturel, un atout important pour la participation sociale des enfants et des adolescents.

Céline Martin

Éducatrice spécialisée,
programme de neurotraumatologie

Le milieu de la réadaptation utilise souvent l'éducateur spécialisé comme intervenant pivot pour guider et accompagner les enfants et les adolescents, ainsi que leurs familles dans leurs démarches d'autonomie. Le rôle de l'éducateur est si large qu'il est important d'y mettre des balises claires tout en demeurant ouvert au changement et au rythme de chacun.

C'est dans le quotidien, à la maison, à l'école ou à la garderie, et dans la communauté que le travail de réadaptation prend tout son sens. C'est là qu'il faut clarifier les recommandations et résoudre les problèmes un à un avec les ressources du milieu. Les objectifs sur lesquels nous travaillons sont très variés et spécifiques à une clientèle pédiatrique. Que nos clients soient nés avec un handicap, qu'ils vivent avec une maladie ou qu'ils aient été victimes d'un accident, ils ont les mêmes besoins fondamentaux que les autres jeunes. Il est essentiel d'être à l'écoute des besoins et des priorités des familles. Par une bonne communication et par une perception claire des attentes et des défis à relever, notre but est de concentrer nos efforts vers l'atteinte d'objectifs communs et réalistes. Le travail interdisciplinaire en collaboration avec les familles est la trame de base pour prioriser la reprise d'habitudes de vie satisfaisantes.

Les parents ont souvent besoin d'aide pour identifier les obstacles et les facilitateurs dans leur environnement pour arriver à modifier certains comportements. Nous avons besoin d'eux pour décortiquer le quotidien et pour introduire des habitudes qui peuvent faire une différence. Ils se demandent souvent comment stimuler leur enfant dans la mesure de ses capacités réelles. Ils ont besoin d'être rassurés par le biais d'actions concrètes tout en sachant quel matériel choisir, comment encadrer leur jeune en termes de durée, de fréquence, d'attitude et d'intensité. Que ce soit pour les déplacements, les sports et les loisirs ou les ressources de la communauté comme les groupes d'entraide ou les associations, les gens apprécient être guidés dans ce vaste réseau.

Pour compléter l'exercice, l'éducateur spécialisé doit accorder une attention spéciale à la personnalité de chaque individu, à sa santé mentale, à sa dynamique familiale et à son histoire. Il lui faut également considérer le niveau socioéconomique et la culture de chaque famille.

Pour mieux illustrer cette dynamique, prenons l'exemple d'un adolescent qui à la suite d'un accident de la route se retrouve avec des séquelles sur les plans cognitif et comportemental. Lorsque nous parlons de son intégration scolaire, il faut évaluer chaque séquence du lever au coucher. Jusqu'où peut-il gérer ses routines de la journée: se préparer, se déplacer sécuritairement, communiquer, créer des liens, prendre sa place, gérer son temps, participer et apprendre? Parallèlement, il est important qu'il continue à prendre part à la vie de famille. Tel un enquêteur, nous avons besoin de savoir ce qui se passe et où sont les tensions pour le jeune et pour son entourage. Son milieu doit bien comprendre l'impact de ses séquelles et la façon d'être aidant en complémentarité avec les autres. Tous ensemble, nous arrivons habituellement à trouver des solutions en prenant les éléments un à un et en expérimentant diverses stratégies.

Actuellement, les défis des intervenants à Montréal consistent à pouvoir renseigner les gens sur la multitude de ressources qui existent et à parvenir à les inciter à les utiliser. À Montréal, la particularité est de côtoyer de multiples cultures dans la compréhension et le respect mutuel. C'est aussi de collaborer le mieux possible et de transmettre toutes les informations pertinentes de notre équipe à l'environnement élargi de nos jeunes, la parenté et les amis, le milieu scolaire et de loisirs ainsi que dans la communauté pour qu'ils s'y sentent le mieux possible.



C'est dans le quotidien et dans le milieu de vie du jeune que la réadaptation prend tout son sens.

Rencontre **avec**

Rencontre avec Dr Yves Brousseau

Sylvie D'Arcy

Coordonnatrice clinique,
Programme des maladies
neuromusculaires

Une quantité impressionnante d'enfants ont eu la chance d'être traités par le Dr Brousseau, pédiatre depuis 1971. Du Bas-du-Fleuve au CHU Sainte-Justine en passant par la banlieue et la ville, son expérience est riche. Depuis 1996, il oeuvre comme pédiatre au Programme des maladies neuromusculaires et est chef intérimaire du Département de médecine de réadaptation du CRME.

Dr Brousseau a toute suite compris l'importance d'un pédiatre au sein d'une équipe qui traite des enfants avec des besoins complexes. En riant, il se remémore ses premiers contacts qui lui ont fait vite comprendre qu'il ne venait pas en centre de réadaptation pour traiter quelques otites. Dès le début, il a été fasciné par l'attachement et l'espoir des personnes qui gravitent autour de la personne handicapée, par toute l'énergie investie et les ressources qu'ils trouvent au fond d'eux-mêmes. Il a eu le goût de voir cet investissement et de le supporter.

« Le plus important pour moi est de créer un lien significatif avec la famille pour que notre message soit compris. Avec la souffrance que vivent les familles, c'est capital. Il faut avoir du respect pour cette souffrance, en prendre soin, travailler le lien de confiance pour progresser et atteindre des objectifs communs. »

Son message est rassurant mais réaliste : « on ne peut pas conter d'histoires, ni faire croire aux miracles, mais il faut apporter un message d'espoir, convaincre que l'adaptation est possible et que la réadaptation peut améliorer la qualité de vie. »

« Comme pédiatre en réadaptation, j'ai des défis à relever qui ont autant d'importance et de valeur que le travail d'un médecin en centre aigu. C'est dans le long terme que ce qu'on aura investi au départ prend toute sa valeur. »

Premier pédiatre au Programme des maladies neuromusculaires, il a défini son rôle au sein de l'équipe, un rôle repris par les autres qui l'ont suivi.

« On ne remplace pas le pédiatre de la communauté, on le complète en assurant une continuité et un lien entre la communauté (école, CLSC, pédiatre), les interventions du milieu de réadaptation, le centre hospitalier aigu et les besoins complexes du jeune et de sa famille. »

En particulier avec les centres de soins aigus et les nombreux spécialistes consultés, il a un rôle de chef d'orchestre qui est essentiel. Le pédiatre en centre de réadaptation reprendra avec la famille les différentes situations, s'assurera que les informations sont complètes et bien comprises et supportera la famille pour qu'elle prenne en charge les besoins de santé ou fasse un choix éclairé lorsqu'il y a des solutions de rechanges. Il reprendra donc des notions de diagnostic, engagera la famille dans le processus de réadaptation et les guidera dans le dédale des soins de santé et des sphères de développement. La santé et la réadaptation sont indissociables.

Grand humaniste, il se dit humble devant le courage démontré par les familles et rappelle l'importance de se mettre au niveau des gens, peu importe la science qu'on a. Sa vision du processus de réadaptation, sa riche expérience et ses qualités humaines font de lui un membre essentiel au sein d'une équipe qui croit que la participation sociale des personnes handicapées est possible.



Avoir une déficience motrice et aller à l'école à Montréal

Danielle Guimont

Coordonnatrice clinique,
Programme des déficits moteurs cérébraux

En collaboration avec

Joanne Bélanger,
conseillère en évaluation de programme
et

Suzanne Gagnon,
gestionnaire administratif
Programme de réadaptation pédiatrique

Au Centre de réadaptation Marie Enfant, nous avons à cœur de faciliter l'intégration scolaire de nos jeunes. Dès l'âge de 4 ans, nous proposons aux parents de les accompagner dans les démarches d'inscription à l'école. Nous les aidons aussi à préciser les besoins de leur enfant en vue de faciliter l'intégration scolaire. Avec leur accord, nous contactons le conseiller pédagogique de leur commission scolaire. Notre connaissance de l'enfant nous permet de transmettre au conseiller pédagogique une information précieuse sur les besoins de l'enfant. Cet échange se fait généralement lors d'une rencontre interdisciplinaire où sont toutes réunies les personnes concernées (parents, intervenants, autres partenaires, conseiller pédagogique).

Sur l'île de Montréal, il y a trois commissions scolaires francophones et deux commissions scolaires anglophones. Du côté francophone, l'île est découpée en trois territoires. À l'ouest, il y a la Commission scolaire Marguerite-Bourgeois, à l'est, on retrouve la Commission scolaire Pointe-de-l'île et, au centre, on a la Commission scolaire de Montréal (CSDM). Les deux commissions scolaires anglophones se divisent le territoire : à l'ouest, Lester B. Pearson et, à l'est, English Montreal School Board. Au Centre de réadaptation Marie Enfant, nous avons moins de liens avec les commissions scolaires anglophones puisque notre clientèle est majoritairement composée de francophones. En fonction de leurs différentes réalités, de leurs moyens, de leurs historiques et de leurs philosophies, les commissions scolaires ont mis en place des mesures pour soutenir l'intégration des enfants présentant une déficience motrice à l'école.

La CSDM dessert la grande majorité des écoliers montréalais. Le volume d'enfants avec une déficience motrice de cette commission scolaire est donc plus important que celui des autres commissions scolaires. L'École primaire Victor-Doré fondée en 1921 et l'École secondaire Joseph-

Charbonneau fondée en 1979 ont été construites pour répondre aux besoins des jeunes qui ont des incapacités motrices importantes. Ces écoles sont exemptes de barrières architecturales, elles sont équipées de différentes aides techniques et sont spécialement aménagées pour faciliter le potentiel et l'intégration à l'école des jeunes présentant des incapacités motrices et autres. Une équipe de soutien et une équipe de réadaptation employées par le Centre de réadaptation Marie Enfant sont sur place pour assurer un support adéquat et offrir des services d'adaptation/réadaptation et d'intégration scolaire. Des ententes extraterritoriales avec la CSDM sont aussi possibles pour permettre à des enfants résidant sur le territoire d'une autre commission scolaire de fréquenter l'une ou l'autre de ces écoles. Une fois l'entente établie, la commission scolaire de l'enfant a l'obligation d'organiser et d'assumer le transport du jeune à son école.

La CSDM a également identifié l'école primaire Marie-Favery pour les élèves présentant des incapacités modérées ou légères qui ne peuvent intégrer l'école de quartier pour des raisons telles que les barrières architecturales, le besoin régulier de soutien, etc. Notons qu'il n'y a pas d'équipe de réadaptation installée dans les murs de cette école. C'est l'équipe de soutien à l'intégration (SIS) qui va sur place offrir des services d'adaptation/réadaptation tels que des interventions intégrées aux activités pédagogiques, un support au milieu scolaire et à la famille, etc. Cette école permet donc à des enfants ayant une déficience motrice plus légère et ne présentant pas de difficulté grave d'apprentissage de s'intégrer dans un milieu scolaire régulier. Un orthopédiste ou un préposé est disponible pour aider le jeune de façon ponctuelle dans la réalisation d'activités pédagogiques ou d'intégration scolaire. Ce milieu offre un environnement normalisant qui répond bien aux besoins de certains enfants inscrits à nos programmes. Nous osons espérer qu'un jour, dans un milieu similaire, s'ajoutera des classes pouvant également accueillir des enfants qui ont des difficultés d'apprentissage importantes, ce qui élargira ainsi la possibilité pour ces enfants d'intégrer un milieu scolaire régulier adapté à leurs besoins. Par ailleurs, notons qu'aucune entente extraterritoriale n'est réalisée pour cette école. Nous pensons qu'il serait intéressant d'identifier une deuxième école sur le territoire, ce qui permettrait, d'une part, de réduire le temps de transport et, d'autre part, d'augmenter le nombre d'enfants pouvant bénéficier d'une telle ressource. En effet, il faut noter que

pour certains enfants le trajet entre la maison et l'école peut durer jusqu'à une heure trente. L'école Georges-Vanier accueille quant à elle la clientèle de niveau secondaire ne pouvant fréquenter l'école de quartier pour les raisons mentionnées ci-dessus.

Pour les enfants intégrés dans leur école de quartier, dont la déficience motrice ne nécessite pas d'accompagnement particulier, la CSDM a fait le choix de recourir aux compétences d'orthopédistes « itinérants » qui voient à faciliter le cheminement scolaire de ces élèves. Ils interviennent quelques heures par semaine, en classe ou individuellement. Au besoin, l'équipe du SIS agit ici encore comme consultante et fait le lien avec les établissements de la santé du milieu.



Depuis plusieurs années, il existe à la CSDM des classes de maternelle pour les quatre ans et les cinq ans qui reçoivent des enfants présentant une déficience motrice légère ou modérée. Antérieurement situées dans les locaux du Centre de réadaptation Marie Enfant, elles sont aujourd'hui implantées dans une école régulière située à l'ouest du territoire. En fait, ces classes préparent certains jeunes à leur intégration dans une école régulière dans un futur rapproché, pour une ou deux années. D'autres commissions scolaires font des ententes extraterritoriales avec la CSDM pour y inscrire des enfants de leur territoire. Une équipe de réadaptation du Centre de réadaptation Marie Enfant est sur place pour offrir des interventions d'adaptation/réadaptation à l'enfant. Nous constatons qu'il serait intéressant que des classes de niveau primaire puissent éventuellement s'ajouter à ces classes préscolaires.

Sur l'île, on retrouve d'autres écoles spécialisées en déficience motrice du côté anglophone. Il y a l'école Mackay et l'école Le Sommet qui accueillent des enfants sans difficulté cognitive significative qui ont besoin

de poursuivre leur réadaptation. Dans ces deux écoles, il y a sur place une équipe de réadaptation. À l'école Le Sommet, les enfants doivent être ambulants.

À la Commission scolaire Pointe-de-l'île, on retrouve des orthopédistes « itinérants ». Ce soutien n'existe pas à la Commission scolaire Marguerite-Bourgeois. Dans ces commissions scolaires, il n'y a pas d'école identifiée ou spécifiquement adaptée aux besoins de jeunes présentant une déficience motrice. Les jeunes présentant un potentiel d'intégration dans une classe régulière sont intégrés dans leur école de quartier avec le support d'un accompagnateur. Le nombre d'heures d'accompagnement varie en fonction des besoins ciblés préalablement.

De plus, nous retrouvons sur l'île de Montréal des écoles privées avec lesquelles des ententes peuvent être faites lorsque la commission scolaire n'a pas les ressources nécessaires sur son territoire. À titre d'exemple, l'école Peter Hall est une école qui accueille une clientèle présentant une déficience intellectuelle associée ou non à d'autres déficiences. Les différentes commissions scolaires francophones et anglophones font au besoin des ententes avec cette école qui a une équipe de réadaptation sur place et qui agit à titre de consultante. Les intervenants en réadaptation ne peuvent toutefois pas offrir des interventions régulières, même si cela est requis pour le jeune. Ainsi, le Centre de réadaptation Marie Enfant peut offrir des services sur une base régulière pour les enfants connus de notre centre.

Il y a d'autres écoles privées, soit l'école Vanguard, le Centre François-Michelle et le Centre pédagogique Lucien-Guilbault inc., selon le milieu, dont les services s'adressent aux enfants présentant des troubles graves d'apprentissage ou une déficience intellectuelle légère. Quelques enfants avec une déficience motrice cérébrale dont l'atteinte motrice est légère y sont intégrés. On peut y retrouver les intervenants suivants : spécialiste en psychomotricité, orthopédiste, psychologue, orthophoniste, travailleur social et éducateur spécialisé.

En conclusion, des pas de géant ont été faits depuis quelques dizaines d'années pour favoriser l'intégration de nos jeunes à l'école. Il reste cependant encore beaucoup à faire. Nous rêvons du jour où l'on organisera un colloque qui réunira les milieux scolaires, les équipes de réadaptation, les parents et les adolescents pour discuter des problématiques actuelles, réfléchir ensemble aux meilleures façons d'y répondre et d'envisager une conception renouvelée à l'échelle québécoise de l'école pour les enfants présentant une déficience motrice.

Compte rendu de la réunion annuelle de l'Association of Children's Prosthetic and Orthotic Clinics (ACPOC)

La réunion annuelle qui tient lieu également de congrès scientifique de l'ACPOC s'est tenue du 16 au 19 mars dernier à Orlando en Floride. Depuis quelques années, la présence d'intervenants du Programme des amputés musculosquelettiques (AMS) du Centre de réadaptation Marie Enfant est assidue puisque nous sommes membres cliniques de cette association. D'ailleurs, trois représentants du Centre de réadaptation Marie Enfant ont assisté au Congrès cette année. Il s'agit de mesdames Johanne Rouleau, Noëlla Shorgan et Marie-Claude Bastien. Pour une première fois, l'ACPOC s'est jointe à l'American Academy of Orthotics and Prosthetics (AAOP), ce qui a permis de regrouper près de 2000 participants du même domaine. Cela s'est traduit également par un accès à une énorme salle d'exposants, de représentants, de distributeurs et de fournisseurs d'équipements et de composantes orthétiques et prothétiques. De plus, les différentes organisations d'entraide se sont jointes à l'événement et avaient des kiosques sur place.

Il faut savoir que l'ACPOC, par son contenu scientifique, aborde tout l'aspect de la formation pédiatrique et multidisciplinaire. Quant à l'AAOP, elle offre un programme plus scientifique et plus technique sur les orthèses et prothèses.

Parmi l'ensemble d'activités qui ont été présentées au congrès, deux points saillants sont à souligner, le premier, les multiples sessions d'affichage et conférences sur la recherche multicentrique sur les enfants avec amputation congénitale cubitale et le deuxième, le symposium sur les dysplasies proximales fémorales.

Nous avons eu l'opportunité d'assister à la présentation du projet de recherche des centres Shriners qui a été effectuée auprès de 800 clients sur une période de cinq ans. Cette recherche portait sur les résultats fonctionnels d'appareillage et de thérapies précoces et tardives en utilisant des outils standardisés d'évaluation Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) et Prosthetic Upper Extremity Functional Index (PUFI) entre autres. Les mêmes outils étant utilisés au CRME, nous attendons avec intérêt les publications de leurs données.

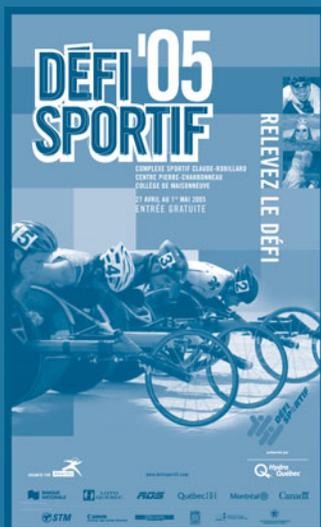
Quant au symposium sur les dysplasies proximales fémorales, il regroupait cinq intervenants dont trois étaient des orthopédistes avec des approches d'intervention fort différentes. Le point le plus important à retenir de cette maladie d'ossification est lorsque le membre au complet est atteint, cela peut avoir comme conséquence une guérison postfracture ou un résultat de chirurgie imprévisible. Lors des chirurgies de rotoplastie, les prothèses doivent fournir un appui ischiatique maximal pour préserver le bon alignement du pied et maintenir la dérotation.

Comme par le passé, cette réunion de l'ACPOC a suscité une grande participation de l'auditoire car les membres apportent leurs cas difficiles et mettent en commun leurs expériences afin de trouver des solutions.

Pour une 3^e année, Noëlla Shorgan, coordonnatrice clinique au programme Amputés musculosquelettiques, poursuivra son mandat au conseil d'administration de l'ACPOC et continuera à siéger au comité d'éducation. Un des dossiers majeurs pour 2005-2006 sera le renouvellement du site Web en intégrant le ACPOC Newsletter et des liens éducatifs. Cet outil sera très utile aux membres de l'ACPOC (dont les cinq professionnels et un médecin du CRME) pour maintenir leurs connaissances à jour. De plus, notre centre continuera d'être sollicité pour soumettre des articles au ACPOC Newsletter et des présentations au congrès scientifique.

Pour le congrès 2007, la ville ciblée est Montréal. Quel beau défi pour notre centre que de participer à cette organisation!

Avez-vous relevé le Défi ?



Au moment de mettre sous presse se déroulait à Montréal la 22^e édition du Défi sportif. Les résultats n'étaient pas encore disponibles, mais nous tenions cependant à féliciter tous les participants à cet événement unique en son genre.

Le Défi sportif est un rassemblement mondial d'athlètes qui présentent tous les types de déficiences (physique, intellectuelle, auditive, psychique ou visuelle). C'est plus de 2 700 athlètes provenant de différents coins du globe qui participent aux compétitions. En tout, 17 disciplines dont l'athlétisme, le basket-ball, le boccia, le cyclisme, l'escrime, la gymnastique rythmique, la natation et le soccer sont représentées. Le Défi sportif est une occasion sans pareille de susciter l'intérêt pour la pratique sportive des jeunes qui ont une déficience.

Ainsi, comme chaque année, plusieurs jeunes fréquentant le Centre de réadaptation Marie-Enfant dont, notamment, ceux des écoles Joseph-Charbonneau et Victor-Doré, se sont entraînés avec vigueur pour participer à cet événement sportif. Ils y ont rencontré des jeunes en provenance d'une vingtaine d'écoles primaires et secondaires de diverses régions du Québec. En plus de ses vertus physiques et psychologiques, la pratique d'activités sportives est complémentaire au processus de réadaptation. Elle permet entre autres la création de liens amicaux, favorise la participation sociale et incidemment le développement d'une image positive chez le jeune. Il est donc important de prendre tous les moyens à notre disposition pour la soutenir et l'applaudir.

Encore une fois félicitations à cette nouvelle génération d'athlètes pour leur détermination. Merci également à toute l'équipe gravitant autour du Défi sportif qui a permis une fois de plus que ces journées restent inscrites dans la mémoire de ces enfants.



Camp de jour spécialisé en activités physiques adaptées



Depuis l'an 2000, l'organisme Viomax offre des services d'activités physiques adaptées pour les jeunes et les adolescents âgés de 5 à 18 ans, anglophones et francophones. Ces activités adaptées ont pour but entre autres de faire découvrir aux jeunes leur capacité physique ainsi que des activités variées.

Cet été, pour une première année, Viomax offre aux jeunes des sports de participer à un CAMP DE JOUR SPÉCIALISÉ EN ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES. Ce camp, offert aux 5 à 18 ans, se déroulera du 27 juin au 19 août 2005 au Centre de réadaptation Mackay. Durant ce camp, les participants auront la chance de se spécialiser dans une discipline sportive, de participer à des sorties ainsi qu'à plusieurs activités variées dans une ambiance positive et valorisante.

Si vous désirez obtenir des informations sur le camp ou tout autre information au sujet du secteur jeunesse de Viomax, veuillez communiquer avec Marylène Goudreault, coordonnatrice du secteur jeunesse au (514) 527-4527 poste 2513 ou par courrier électronique à viomax_jeune@hotmail.com. Vous pouvez également visiter le site Internet au www.viomax.cam.org.

Agenda

Du 1^{er} au 7 juin : La Semaine québécoise des personnes handicapées

Chaque année, la Semaine québécoise des personnes handicapées se tient du 1^{er} au 7 juin. Cette semaine concourt à approfondir la réflexion visant à favoriser la participation sociale des personnes handicapées. La tenue de cet événement a notamment pour objectif de sensibiliser la population aux obstacles rencontrés par nombre de citoyens au sein de leur communauté d'appartenance. Seulement à Montréal, tout près de 20 % de la population vit avec des incapacités. Pour les 325 000 personnes que cela représente (dont 26 000 sont des enfants de moins de 15 ans), il est tout aussi légitime pour le 1,5 millions de gens vivant sans incapacité de vouloir étudier, travailler, développer des amitiés, se distraire, se déplacer, etc. Il est donc important que les efforts soient investis afin de favoriser l'accomplissement de rôles sociaux et l'épanouissement personnel de ces personnes. Il s'agit d'une avenue incontournable pour garantir le développement durable de l'ensemble de la société.

En ce sens, la Semaine québécoise des personnes handicapées a aussi pour but de mobiliser les acteurs institutionnels et civils à initier des actions favorisant la participation de tous. Il s'agit d'une occasion privilégiée pour se rappeler que des efforts doivent être consentis pour s'assurer que tous nos concitoyens soient intégrés à la société québécoise en toute équité.

Cet événement est organisé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), de concert avec des représentants des milieux associatif, gouvernemental, syndical et patronal. Cette année encore, de nombreuses activités se dérouleront dans plusieurs villes du Québec afin d'informer la population des multiples situations de handicap vécues par nombre d'individus et de faire connaître des solutions pouvant grandement contribuer à améliorer leur qualité de vie. Vous pourrez obtenir de plus amples informations sur les activités organisées dans le cadre de cet événement en consultant le site Internet de l'OPHQ au www.ophq.gouv.qc.ca.



Du tissu lésé au tissu social :
un continuum,
une complexité...
vers la **reprise** du fil de la vie

- la gestion systémique de la douleur
- la maîtrise de la complexité
- le soutien à l'adaptation psychosociale

Congrès québécois
de **réadaptation**
en **traumatologie** 2005

17 ET 18 NOVEMBRE 2005

Prochaine parution
du Capteur d'idées
automne 2005



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
Site internet : www.hsj.qc.ca

Dépôt légal -Deuxième trimestre 2005
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
Imprimé : ISSN 1712-9508
Électronique : ISSN 1712-9516