

# DIFFÉRENCES

## Direction

Josette Beaupré, Lorraine Bégin,  
Richard Brousseau, Guy Gignac,  
Patrick Fougeyrollas, Pierre Girouard,  
Michel Lapointe, Jacques Plamondon,  
Carol L. Richards, Christian Vancaenenbroeck

## Correction d'épreuves

Anne Simard

## Publicité

Annie Ouellet, Isabelle Marcoux,  
Christian Vancaenenbroeck

## Photos

Paule Dallaire, Luc Brochu, Clermont Blouin

## Production

Trilogic concept inc.

## Réalisation

Jocelyne Bédard  
Service des communications et relations publiques  
Institut de réadaptation en déficience physique  
de Québec  
525, boulevard Wilfrid-Hamel  
Québec (Québec) G1M 2S8  
Téléphone : (418) 529-9141, poste 6271  
Télécopieur : (418) 529-7318  
ATS/ATME : (418) 649-3734  
Courrier électronique :  
communications@irdpq.qc.ca  
Site Web : www.irdpq.qc.ca

Publication officielle de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Différences est un magazine publié deux fois par année et distribué gratuitement aux professionnels et aux acteurs des réseaux de la santé et de l'enseignement, aux membres de la communauté scientifique et aux organismes communautaires.

Dépôt légal – Deuxième trimestre 1999  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
ISSN 1488-0393

Note : Le générique masculin désigne aussi bien les femmes que les hommes. Il est utilisé dans le seul but d'alléger le texte. Les articles du magazine peuvent être reproduits sans autorisation à condition d'en mentionner la source. Nous apprécierions en recevoir copie.



Sept adolescents ayant une déficience visuelle ont parcouru l'Appalachian Trail.

Sur demande, des articles de ce magazine peuvent être produits sur cassette audio, en gros caractères, en braille, sur disquette informatique ou sur vidéocassette. Le magazine est diffusé sur le site Web de l'IRD PQ dans la section « Actualités ».

## Différences : pourquoi un tel titre?

*Pour aller au-delà des différences visibles, au-delà du sens commun qui associe déficience physique à fauteuil roulant, canne blanche ou prothèse auditive.*

*Pour voir d'abord la personne. Pour mettre en valeur cet être qui se distingue des autres par son bagage génétique, par son éducation, par sa philosophie de vie, par ses expériences, par ses projets et par ses réalisations.*

*Pour affirmer notre volonté de réaliser notre mission d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale en misant sur le potentiel de nos usagers, de nos employés et de nos partenaires tout en respectant leurs différences.*

## « Si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente. »

Saint-Exupéry

## Sommaire

**2** Intégration des trois volets de l'institut universitaire à la mission clinique de l'IRD PQ

**3** Une aventure tout à fait originale et exceptionnelle

- Voir et croire en soi

- La Guimauve d'Or 2002

**7** Journées intensives en lecture labiale

**13** L'obtention d'un permis de conduire pour des personnes handicapées visuelles

- Un rêve réalisé

**18** Fauteuil roulant motorisé ou triporteur/quadrporteur pour les personnes atteintes de sclérose en plaques?

**22** Création d'un protocole d'évaluation de la communication chez la clientèle TCC adulte

**25** L'opinion des usagers et de leurs proches sur le continuum des services en traumatologie

**32** 32 ans post-trauma

- Témoignage de M. René Dallaire

# Intégration des trois volets de l'institut universitaire à la mission clinique de l'IRDPQ

**Richard Brousseau**  
Directeur général



L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, comme établissement désigné institut universitaire, doit inclure dans sa mission, conformément à l'article 90 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les responsabilités suivantes :

- Offrir des services de pointe dans un champ d'intervention interdisciplinaire;
- Offrir des activités de formation et d'enseignement;
- Être doté d'une structure de recherche reconnue;
- Évaluer les technologies ou les modes d'intervention reliés à son secteur.

Après plus de huit années de vécu, nous faisons le constat que le défi majeur d'un institut universitaire est d'intégrer au quotidien tous ces éléments de son offre de service. Ce défi est de passer d'un paradigme de gestion dont l'idéologie, la pensée, les structures de soutien et l'organisation du travail sont construites en fonction de la prestation des services à la clientèle à un paradigme de gestion incluant à la fois la prestation des services à la clientèle, le développement des connaissances en adaptation, réadaptation et soutien à l'intégration sociale ainsi que le transfert des connaissances à l'ensemble des partenaires.

Chaque dimension de cette mission à quatre volets se doit d'alimenter et d'influencer les autres. Par exemple, grâce aux connaissances cliniques de nos professionnels, ceux-ci sont en mesure d'identifier les besoins précis de nos clientèles qui peuvent être documentés et hiérarchisés par l'évaluation continue des programmes. Ceci peut amener la réalisation de projets de recherche permettant de préciser et valider la meilleure approche d'intervention pour y répondre. Par l'appropriation des résultats de ces recherches, les professionnels se perfectionnent et améliorent leur pratique clinique. Finalement, la mise en forme pédagogique de ces nouvelles modalités est à la disposition de nos partenaires des maisons d'enseignement, des réseaux de services et communautaires.

Dans cet esprit, le conseil d'administration a adopté, en octobre 2002, les orientations stratégiques que l'établissement se doit d'accomplir pour répondre à ces mandats. En continuité, un plan d'action a été déposé en juin de l'année courante pour soutenir, de 2003 à 2006, la mise en opération des orientations.

Un projet est actuellement en cours dans deux programmes – déficience motrice cérébrale chez les enfants et adolescents et traumatismes craniocérébraux chez les adultes – pour développer et expérimenter un modèle de gestion favorisant l'intégration au quotidien des opérations des quatre volets de la mission. En plus des secteurs cliniques, les directions des ressources humaines, financières et informationnelles ainsi que des services professionnels sont étroitement impliqués dans cette expérimentation, entre autres pour définir et développer les mécanismes de soutien nécessaires tels que : plan de formation, programme d'études des 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> cycles, profil d'emploi au moyen du processus de dotation, planification de la main-d'œuvre dans le cadre du maintien de nos acquis en termes de relève et de nos connaissances, plan de carrière, soutien à la vie professionnelle, structure d'information budgétaire, maximisation des bases de données en rapport avec les processus d'évaluation et la prise de décision, etc. Les résultats de ce projet seront disponibles en avril 2004.

Au cours des prochaines années, l'IRDPQ aura la préoccupation constante de veiller à une cohérence continue d'intégration de ces mandats pour en assurer la mise en œuvre avec tout son personnel à l'interne et ses partenaires à l'externe. Grâce à une vision partagée, le statut d'institut universitaire prend toute sa signification dynamique de projet d'entreprise centré sur l'excellence dans les domaines de l'adaptation, de la réadaptation et du soutien à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience physique.

## Une aventure tout à fait originale et exceptionnelle

**Jean-Marc Chouinard**

Chef de programme  
Réadaptation en déficience  
sensorielle

**Danielle Harvey**

Éducatrice  
Réadaptation visuelle auprès  
des enfants et adolescents

**D**u 19 au 25 août 2002, sept adolescents de 15 et 16 ans ayant une déficience visuelle ont vécu une aventure exceptionnelle : parcourir la fameuse Appalachian Trail, dans le Maine, pour atteindre le sommet de Saddleback, une montagne haute de 1400 mètres. Tout un défi que tous ont pu relever avec fierté!

Cette belle aventure a pourtant commencé à la suite d'un événement des plus tragiques : le suicide d'un de nos usagers. Il avait 17 ans. Ébranlés par cette bien triste nouvelle, les intervenants de l'équipe se sont interrogés à savoir comment un tel geste aurait pu être évité. Une rencontre avec les parents du jeune a permis de nous questionner sur notre offre de service et d'avancer certaines hypothèses. L'une d'elles propose que le jeune ayant des difficultés psychologiques n'ose pas frapper à nos portes pour avoir de l'aide. Certes, pour des besoins fonctionnels, il s'adressera aux professionnels de la réadaptation mais pour des problèmes personnels, il aura plutôt tendance à chercher discrètement de l'aide autour de lui, auprès de ses semblables, auprès de jeunes vivant les mêmes difficultés.



Au sommet de Saddleback

traient aux adolescents ayant une basse vision modérée à sévère d'abord certains aspects de leur déficience visuelle. Notre défi était de trouver un projet accrocheur qui n'aurait pas l'air d'une intervention habituelle et qui ferait en sorte de rapprocher les intervenants des jeunes. La randonnée pédestre semblait tout à fait indiquée puisqu'un sondage d'intérêt auprès de la clientèle âgée entre 14 et 18 ans a démontré que la majorité des jeunes étaient intéressés à participer à l'activité.

Dans un premier temps, nous avons pris contact avec les dirigeants du camp de vacances Téakawitha, camp francophone situé aux États-Unis, renommé pour la qualité de ses relations humaines. Ceux-ci ont accueilli notre projet avec beaucoup d'intérêt et une grande ouverture. Dans un deuxième temps, notre chef de programme, Jean-Marc Chouinard, a entrepris de convaincre notre direction de soutenir cette aventure et s'est engagé à solliciter divers organismes caritatifs susceptibles d'être intéressés par notre projet. Grâce à la précieuse collaboration de la dynamique Louise Normand, directrice de la Fondation Cardinal-Villeneuve, nous avons reçu une partie du financement. Les clubs Lions Laurentien et Sept-Îles ont également contribué financièrement au projet. Monsieur Jean Comeau, directeur de la Fondation de l'IRDPO, a aussi ouvert ses coffres. Finalement, M<sup>me</sup> Josette Beaupré, directrice des services à la clientèle des enfants et adolescents, a apporté un soutien financier, logistique et humain.

**Le jeune ayant des difficultés psychologiques n'ose pas frapper à nos portes pour avoir de l'aide; il aura plutôt tendance à chercher discrètement de l'aide auprès de jeunes vivant les mêmes difficultés.**



Les filles à la cuisine

La réalité des jeunes ayant une déficience visuelle est particulière. Majoritairement intégrés, nos 143 jeunes inscrits sont répartis dans 79 écoles différentes. Ils sont rarement en contact avec d'autres jeunes déficients visuels de leur âge. Bien qu'ils aient des amis dans le quartier, leurs échanges touchent rarement les difficultés reliées à leur déficience visuelle. Devant un tel constat, il s'agissait pour nous de provoquer une rencontre suffisamment longue pour créer des liens qui permet-

C'est ainsi que nous sommes partis le 19 août avec nos sept aventuriers, le bagage lourd mais le cœur léger devant un défi si intéressant. La chimie s'est opérée dès le départ au sein du groupe. Chacun demandait à son voisin ce qu'il voyait, si la lumière le dérangeait, cherchait les « grands mots » (sic) pour décrire sa déficience visuelle, se comparait... Le trajet, qui a duré neuf heures au lieu de cinq en raison de problèmes techniques, a permis à chacun de faire connaissance puisqu'il

## Tous étaient fiers d'avoir atteint le sommet de Saddleback. Marcher dans les nuages, c'est toute une sensation!



Retour au camp après 3 jours en forêt

n'y a pas eu trois minutes de silence... Ces seules heures nous laissaient croire que nous avions atteint notre objectif de partage.

Le premier jour s'est passé au camp Tékakwitha même où nous devions nous préparer pour la grande randonnée : pesée sans bagages, pesée avec les bagages essentiels, montage des tentes, distribution des aliments déshydratés qui allaient nous servir de repas, règles de sécurité et bien évidemment préparation psychologique... Notre « conseiller spirituel », Gaston Lapointe, le directeur du camp, Denis Rochette, de même que nos moniteurs, Christian Mercure et Catherine Brühmuller, ont su par leur grande expérience faire taire les craintes des plus anxieux.

Les trois jours de randonnée ont été vraiment extraordinaires. Le niveau de difficulté était suffisamment élevé pour que chacun ait le sentiment de relever un réel défi, sans toutefois être trop difficile pour rendre la randonnée dangereuse et impossible à accomplir. Les jeunes marchaient à leur rythme, tantôt avertissant des dangers, tantôt s'émerveillant devant un paysage majestueux, tantôt se faisant une confiance, tantôt se demandant si tout allait bien... L'entraide était spontanée et vraiment naturelle.

La prudence était à l'honneur. Les jeunes ne pouvaient pas toujours bien juger la profondeur d'un trou, étaient souvent incapables de distinguer où

placer les pieds à travers les multiples racines, avaient besoin d'aide pour marcher sur un tronc d'arbre faisant office de pont, ne pouvaient voir une pointe de rocher située trop bas... sans compter que la pluie nous tombant dessus lors des deux dernières heures de la descente rendait le sentier glissant et l'humeur mauvaise... Malgré tout, aucune blessure n'est survenue durant la randonnée. Tous étaient fiers d'avoir atteint le sommet de Saddleback. Marcher dans les nuages, c'est toute une sensation! Pour ajouter du piquant — était-ce nécessaire? — à la randonnée, nous avons vécu en forêt trois jours en respectant la philosophie *Leave no trace* qui consiste à ne laisser aucune trace après notre passage. Ceci signifie entre autres de se servir de l'eau de cuisson des spaghettis pour faire son chocolat chaud! Doit-on ajouter que l'effet est hilarant?

De retour au camp, les moins fatigués ont fait une longue escapade de deux heures en kayak sur le lac Androscoggin au bord duquel est situé le camp. L'activité s'est terminée sous le signe de la franche camaraderie : les participants se sont ligüés pour faire chavirer Christian, notre dévoué moniteur. On entend encore les rires et les cris de joie! Le soir venu, Gaston, le père spirituel du camp, et Denis, le directeur, nous ont réunis autour d'un bon feu de foyer pour faire un retour sur l'expérience de randonnée pédestre. Nous avons eu droit à de belles émotions...

Notre dernière journée s'est déroulée au bord de la mer, plus précisément à Popham Beach. Il faisait beaucoup trop froid, le soleil était masqué par d'épais nuages et le vent était frais, mais nos cœurs ont suffi à mettre ce qu'il fallait de chaleur pour réchauffer cette journée, d'autant plus que les autres membres de l'équipe nous avaient rejoints afin de partager sur place cette expérience exceptionnelle. Au retour, nous avons demandé aux jeunes de commenter leur séjour. Voici ce qu'ils ont écrit :

*« C'est pour moi une expérience inoubliable. Je veux m'en souvenir toute ma vie, je ne veux jamais l'oublier. »* Zoé, 16 ans

*« Inexplicable, inoubliable, comment dire? Je crois que c'est une expérience que tous les jeunes qui en ont la chance devraient faire. Je la recommande à tous. »* Valérie, 15 ans

*« Merveilleuse, extraordinaire, palpitante, nouvelle, spéciale, TRIP-PANTE. Je n'ai pas assez de mots pour pouvoir décrire comment j'ai aimé ça. Je vais m'ennuyer du camp. »* Jessica, 16 ans

*« J'ai bien aimé cette semaine, aussi bien (sinon mieux) la partie camp que la piste. Ça a été une belle expérience. »* Pier-Olivier, 15 ans

*« C'était dur mais intéressant. Si c'était à refaire, je le ferais à nouveau. »* Tracy, 15 ans



Une pause pour soigner les ampoules

On se prépare pour la randonnée : pesée des bagages, distribution de la nourriture...



Tracy en piste

**Cette ouverture sur la scène provinciale a pour objectif d'accroître la communication et l'échange entre les jeunes ayant une déficience visuelle.**



Valéry en fin de piste



Petit repos au sommet

« *Superintéressant au camp et la nourriture excellente.* » Pyer-Olivier, 15 ans

« *J'ai adoré mon expérience avec des jeunes comme moi. Malgré les petits inconvénients, nous avons réussi à monter la montagne et à la redescendre. Si on me proposait de faire une autre expédition, je dirais tout de suite oui. Merci de m'avoir fait faire cette belle aventure.* » Cynthia, 15 ans

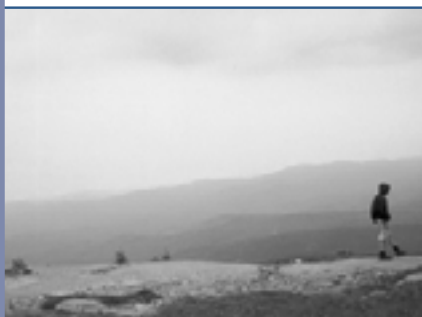
Au cours de la dernière année, les participants ont communiqué entre eux par courriel et par téléphone. En ce qui nous concerne, il n'y a pas eu de semaine où nous ne recevions un courriel d'un des participants pour nous donner de ses nouvelles. Nous comptons reprendre cette extraordinaire aventure en août prochain, avec une dizaine de nouveaux aventuriers dont trois provenant d'autres centres de réadaptation du Québec. Cette ouverture sur la scène provinciale a pour objectif d'accroître la communication et l'échange entre les jeunes ayant une déficience visuelle, car nous sommes convaincus qu'une telle expérience a un impact positif sur leur intégration sociale. Les retombées d'un tel projet au sein de l'équipe valent l'investissement monétaire et humain. Nous réalisons qu'en favorisant le rapprochement humain, nous explorons un aspect peu exploité en réadaptation jusqu'à présent chez cette clientèle. Ceci devient donc générateur de nouvelles idées et de nouvelles avenues à explorer, lesquelles se veulent encore plus près des habitudes de vie de nos usagers.

#### Pour le futur

À la suite de l'aventure de l'an dernier, la direction du camp Tékakwitha a manifesté le désir de s'impliquer davantage auprès de notre clientèle. Cette année, elle nous accueille à des coûts minimes. Dans les prochaines années, il est fort probable que ce partenariat grandira et qu'il nous permettra d'aller plus loin dans notre offre de service. Nous croyons qu'il y a lieu d'encourager de telles activités avec notre clientèle. Celles-ci doivent être considérées comme un temps privilégié d'échange et de partage, ce qui est essentiel pour tisser des liens entre les intervenants et les jeunes.

## Voir et croire en soi

**Denis Rochette**  
Directeur  
Camp Tékakwitha



Pier-Olivier au sommet

Le camp Tékakwitha a été nommé ainsi en mémoire de Katéri Tékakwitha. Cette jeune Indienne d'Amérique, qui avait presque totalement perdu la vue à la suite d'une maladie, a marqué l'histoire par la façon dont elle a su transmettre sa foi chrétienne et se détacher des valeurs matérielles au profit de valeurs humaines. Étant donné son handicap, les gens parlaient de Katéri Tékakwitha comme de « celle qui avance en hésitant ».

Une des spécialités de notre camp est d'apporter aux adolescents une expérience leur permettant de découvrir de nouveaux horizons par la randonnée pédestre. Sortir du rythme de vie trépidant de la ville, prendre le temps de vivre

Notre première rencontre avec les participants a coïncidé avec leur arrivée au camp. Ce qui nous a d'abord frappés, c'est l'esprit d'équipe qui régnait dans leur groupe. Après seulement quelques heures passées ensemble, nous les sentions déjà unis par un défi commun. Tous les membres de notre équipe ayant accompagné ces jeunes lors de leur passage au camp ont été impressionnés par leur volonté de relever le défi que nous leur proposons et par leur capacité à le faire. Il n'y avait rien de truqué. Comme tous les autres groupes que nous accueillons, ils ont suivi les mêmes sentiers conduisant aux mêmes sommets. On peut soupçonner que du haut de cette montagne qu'ils ont gravie, ils n'ont pas tout à fait eu le même panorama que nous « qui voyons bien ». Mais peut-être ont-ils vu d'autres choses. En fait, la piste et eux nous ont dit : que malgré une différence majeure, ils étaient capables de relever un défi de taille; qu'il n'y a de honte ni à accepter une limite qui est imposée, ni à demander de l'aide pour arriver à la surmonter; que de relever des défis nous amène à mieux nous connaître et nous comprendre; que pour bien voir, il faut avant tout prendre le temps de voir qui nous sommes vraiment, voir ses forces, voir ses faiblesses, grandir avec et, surtout, prendre soin de voir avec son cœur autant qu'avec ses yeux.

Au nom de toute l'équipe du camp, je tiens à remercier ces jeunes pour ce qu'ils nous ont donné, à leur souhaiter bonne chance dans la vie et, qui sait, à leur dire à bientôt pour une autre aventure!

**Pour bien voir, il faut avant tout prendre le temps de voir qui nous sommes vraiment.**

les relations humaines en profondeur, reprendre contact avec soi-même, prendre une grande respiration de nature, contempler des paysages à couper le souffle, voilà autant de possibilités qu'offre le camp Tékakwitha grâce à la « Piste Appalaches ». Dès le départ, nous étions convaincus que cette piste pourrait nous aider à répondre aux besoins qui avaient été ciblés par M<sup>me</sup> Danielle Harvey, éducatrice en réadaptation visuelle à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. C'est donc avec beaucoup d'enthousiasme que nous avons accepté de relever le défi avec eux.

## Les prix d'excellence de l'Association des camps du Québec

**Denis Rochette**  
Directeur  
Camp Tékakwitha



Ces prix honorent les organisations de camps de vacances et de camps de jour s'étant illustrées dans leur gestion et leur développement lors de la dernière année.

### La Guimauve d'Or

Vingt-et-un camps ont présenté un dossier de candidature pour la Guimauve d'Or 2002. Compte tenu de la qualité exceptionnelle des projets soumis, un lauréat a été désigné et quatre mentions ont été décernées par le jury.

*Le CAMP TÉKAKWITHA a reçu une mention dans la catégorie « projet humanitaire audacieux ».*

Source : [www.campdevacances.com](http://www.campdevacances.com)

## Journées intensives en lecture labiale

### Pauline Bélanger

Orthophoniste  
Programme en déficience  
auditive pour les aînés

### Monique St-Amour

Orthophoniste  
Programme en déficience  
auditive pour les adultes

### Chantale Bergeron

Coordonnatrice  
Association des malentendants  
québécois

Cet article présente une activité de grand groupe en déficience auditive. Il s'agit de journées intensives en lecture labiale préparées et offertes en partenariat par l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) — programmes pour les adultes et les aînés — et l'Association des malentendants québécois (AMQ).

L'idée de ce type d'intervention a germé à partir du constat de certains besoins de la clientèle qui ont déterminé les objectifs à atteindre :

- Rafraîchir ses connaissances à la suite de l'arrêt des interventions de réadaptation;
- Établir un contact avec d'autres malentendants et avoir accès à une intervention de groupe pour les usagers ne pouvant y participer autrement;
- Développer des habiletés en lecture labiale dans un contexte plus près

de la « vraie vie » (grand groupe composé de personnes de tous les âges qui ont des habiletés communicationnelles très variées);

- Briser son isolement et favoriser son intégration sociale grâce aux expériences vécues lors de ces journées et grâce à une participation ultérieure aux activités de l'AMQ ou de l'IRD PQ;
- Mieux faire connaître les services de chacun des deux organismes (AMQ et IRD PQ) et favoriser le passage de l'un à l'autre.

Vous verrez comment se sont orchestrés ces partenariats ainsi que l'organisation et le déroulement des activités de grand groupe en lecture labiale. Ensuite seront exposés les facteurs favorisant ou nuisant à l'atteinte des objectifs et les réajustements qui ont été nécessaires.

**BATTERIES** FAUTEUILS ROULANTS  
UNITES MOBILES

**VOUS DESIREZ  
DEVENIR DISTRIBUTEUR**

**MK**

CONTACTEZ-NOUS AU :

**514-355-1212 1-800-361-5935**

### Partenariat entre l'AMQ et l'IRDPO

Le projet de réunir une quinzaine de personnes malentendantes pour une journée entière de formation et de rendre accessible à tous l'information nécessite une excellente préparation qui englobe les aspects suivants du partage des responsabilités.

|                           | ASSOCIATION DES MALENTENDANTS QUÉBÉCOIS   | INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE QUÉBEC  |
|---------------------------|---|--|
| RESPONSABLES              | La coordonnatrice.  | Deux orthophonistes (programme pour les aînés et programme pour les adultes).  |
| INVITATIONS               | Invitation lancée à tous les membres lors d'un envoi régulier, d'une communication téléphonique ou d'une rencontre individuelle avec de nouveaux membres. Rappel fait lors des envois subséquents ou lors des activités de l'association à l'automne.         | En 2000, envoi fait aux usagers des trois dernières années (adultes et aînés). En 2001 et 2002, envoi fait aux usagers adultes de la dernière année et aux usagers aînés des trois dernières années.                 |
| CRITÈRES DE SÉLECTION     | Envoi fait à tous les membres, sans aucune distinction.   | Envoi fait selon certains critères de sélection, notamment les capacités (physiques, mentales, cognitives, etc.) des personnes à suivre une journée complète en lecture labiale.                                     |
| ORGANISATION DES LOCAUX   | Aucune responsabilité.  | Choix d'un local bien éclairé avec une qualité sonore adéquate. Locaux adjacents pour exercices en sous-groupes (diminution du bruit). Réservation, installation et désinstallation avec la collaboration du CTPH*.  |
| SYSTÈME D'AMPLIFICATION   | Aucune responsabilité sauf pour le réajustement des appareils en cours de journée.  | Choix, réservation, installation et désinstallation avec la collaboration du Laboratoire des aides techniques. Distribution des récepteurs, explications d'utilisation, essais et réajustements en cours de journée. |
| ÉLABORATION DU CONTENU    | En 2002, collaboration des membres dans le but de chercher et de coller des images pour deux activités.   | Choix du thème de la journée, sélection et préparation de quatre ou cinq activités; recherche, adaptation ou fabrication du matériel nécessaire.   |
| INSCRIPTIONS              | Réception de la majorité des inscriptions et des demandes particulières. Confirmation des dates, des présences et des absences. Rappels téléphoniques au besoin. Implication variable selon les années.   | Aucune responsabilité.   |
| RÉALISATION DE LA JOURNÉE | Présence de la coordonnatrice à trois des six rencontres et d'un membre du conseil d'administration de l'AMQ mandaté pour représenter l'organisme lors des autres journées. Présentation des services offerts aux membres, aide au déroulement de la journée. | Animation de la journée, ajustement des activités selon le déroulement propre à chacun des groupes.  |

\* Centre de travail pour personnes lourdement handicapées

### Partenariat entre le Programme en déficience auditive pour les aînés et celui pour les adultes

Pour atteindre les objectifs visés, les orthophonistes de ces deux programmes ont participé à toutes les étapes de planification, de préparation, de

activité, les participants ont à changer de partenaires. Cela permet d'interagir avec plusieurs personnes et de réaliser une certaine généralisation de l'aspect travaillé, ce que ne permettent pas les thérapies conventionnelles. Ainsi, tout au long de la journée, les par-

#### Données sur la clientèle

- Nombre total de participants aux six rencontres : **85**

- Nombre de participants par journées :

| DATE              | ADULTES | AÎNÉS | PRÉSENCES | ABSENCES |
|-------------------|---------|-------|-----------|----------|
| 23 septembre 2000 | 9       | 11    | 20        | 3        |
| 14 octobre 2000   | 7       | 7     | 14        | 4        |
| 29 septembre 2001 | 7       | 6     | 13        | 5        |
| 27 octobre 2001   | 10      | 6     | 16        | 5        |
| 28 septembre 2002 | 6       | 4     | 10        | 6        |
| 2 novembre 2002   | 7       | 5     | 12        | 7        |

- Nombre de participants par groupes d'âge :

| ADULTES | AÎNÉS | ACCOMPAGNATEURS | AUTRES PROFESSIONNELS |
|---------|-------|-----------------|-----------------------|
| 39      | 4     | 5               |                       |

46

(du groupe aîné ou adulte) (non inclus dans le nombre de participants)

conception d'activités et de matériel et à la réalisation de six journées intensives en lecture labiale. Compte tenu de la diversité d'âge des personnes, les deux orthophonistes ont pu mettre en commun leur compétence spécifique à leur clientèle respective.

#### Objectifs thérapeutiques des activités

Une journée intensive en lecture labiale est une modalité d'intervention différente des interventions habituelles en orthophonie; elle se veut complémentaire aux interventions individuelles et en petit groupe. Elle vise des objectifs thérapeutiques spécifiques qui varient selon les activités retenues. Une telle journée donne une plage de temps suffisante pour que les participants surmontent leurs difficultés à comprendre leur interlocuteur et pour qu'ils puissent constater des progrès et une évolution vers une communication réussie. Ce genre d'intervention permet aussi de travailler en profondeur une difficulté linguistique à travers plusieurs activités. Au cours d'une même

participants peuvent prendre conscience de leurs propres forces en communication et relativiser les difficultés rencontrées.

#### Contenu des activités

Le contenu est différent de celui utilisé lors des séances de réadaptation en lecture labiale, surtout en ce qui concerne les moyens et les outils. Tout d'abord, il faut tenir compte de l'hétérogénéité du groupe et de la diversité des personnes présentes. C'est ainsi que se sont côtoyées des personnes jeunes ou âgées, peu ou très scolarisées, ayant eu un suivi en lecture labiale ou pas, présentant des problèmes visuels ou moteurs, possédant des rythmes d'apprentissage différents et rendues à des étapes tout aussi différentes du processus d'adaptation à la surdit .

Se voulant accessible à tous, le contenu est davantage présenté sous forme de jeux et d'ateliers qui permettent des activités pratiques en petits groupes de deux à quatre personnes. La théorie occupe donc une place mini-

me et est principalement transmise à travers les difficultés rencontrées au cours de la journée. L'accent est mis sur la **pratique** de la lecture labiale et des stratégies de communication, à travers un matériel imagé ou écrit qui est adapté à une intervention de grand groupe. Un thème est sélectionné pour la journée (ex. : noms propres, questions) et il s'y greffe environ quatre activités.

### Déroulement de la journée

Ces journées ont eu lieu de 10 h à 15 h 30, le samedi, de façon à permettre aux travailleurs et aux personnes plus éloignées d'y participer. Le déroulement a été sensiblement le même pour toutes les journées. On a débuté par l'accueil des participants, l'installation et l'essai du système d'amplification à infrarouge pour ceux qui l'utilisent. La réalisation de chaque activité a suivi les mêmes étapes : explication théorique de la consigne (préalablement écrite sur un bloc de conférence

fixé à un chevalet); démonstration de l'activité (faite lors des quatre dernières journées) par les deux orthophonistes; mise en œuvre de l'activité elle-même avec supervision alternée de chacun des groupes; retour en grand groupe et discussion sur les difficultés éprouvées et les solutions trouvées. Tout au long de la journée, des ajustements ont été faits pour tenir compte du fonctionnement et de la dynamique du groupe. Certaines activités ont pu être prolongées, écourtées ou enlevées. Notons que le dîner (les participants apportaient leur lunch) a servi d'exercice pratique en situation naturelle des aspects travaillés en communication.

### Évaluation de la journée

Il s'agit d'un élément important qui nous permet d'ajuster nos interventions ultérieures et de connaître le taux de satisfaction des participants. À la fin de la rencontre, un questionnaire est remis à chacun, à l'exception des

professionnels présents. Ces derniers peuvent aider les participants (avec problèmes moteurs ou visuels) à remplir le questionnaire. La synthèse des évaluations des six journées a révélé un haut taux de satisfaction dans l'ensemble, notamment pour les aspects suivants :

- Contenu (*beaucoup intéressé* : 94 %)
- Durée de l'activité (*suffisante* : 85 % et *trop courte* : 14 %)
- Nombre de participants (*suffisant* : 95 %)

Les opinions sont davantage partagées quant à l'appréciation des activités en matière de difficulté et d'intérêt, ce qui témoigne de la nécessité de maintenir une variété d'activités pouvant captiver des personnes aux aptitudes et aux goûts très différents. Une majorité de participants a recommandé de poursuivre ce type d'activités très appréciées.

## Constats et recommandations

Au terme de six journées intensives en lecture labiale, voici les principaux constats qui se dégagent ainsi que les recommandations qui en découlent.

|                         | CONSTATS  | RECOMMANDATIONS   |
|-------------------------|---|---|
| RESPONSABLES            | Nombre adéquat quand la coordonnatrice de l'AMQ ou un autre intervenant (stagiaire) est présent. Nombre insuffisant quand seulement deux orthophonistes sont présentes (surtout pour un groupe de plus de 15 participants).   | La présence de la coordonnatrice ou d'un membre de l'AMQ pouvant jouer le même rôle est souhaitable; sinon, la présence d'un troisième intervenant (éducateur spécialisé) du programme pour les adultes ou pour les aînés est nécessaire. |
| INVITATIONS             | Large diffusion par le bulletin « Se comprendre » et les envois de l'AMQ. Du programme pour les adultes : peu de participants ont plus d'un an d'arrêt des services. Du programme pour les aînés : plusieurs participants ont plus d'un an d'arrêt des services. La clientèle en liste d'attente est aussi invitée. | Maintenir cette formule après avoir établi l'échéancier des envois. Envoi aux usagers adultes de la dernière année et aux usagers aînés des trois dernières années. Inclure les personnes adultes et aînées en attente de services.       |
| CRITÈRES DE SÉLECTION   | Adéquats en fonction des usagers de l'IRD PQ. Certains participants ont suggéré de former des groupes plus uniformes mais la majorité s'est dite satisfaite. Il y a eu des problèmes avec certains membres de l'AMQ présentant des limites compromettant leur participation, mais ils ont été résolus en 2002.      | Maintenir ces critères et la composition multiâge des groupes. Droit de regard thérapeutique nécessaire pour les animatrices. Discussion des cas particuliers entre les trois responsables.   |
| ORGANISATION DES LOCAUX | En 2001 et 2002, la chaleur excessive a limité la concentration des participants et des intervenants. Aucun problème de cette nature n'est survenu en 2002.   | Besoin de connaître le fonctionnement du système de ventilation en dehors des heures régulières de travail.   |

| CONSTATS                |   | RECOMMANDATIONS   |
|-------------------------|---|---|
| SYSTÈME D'AMPLIFICATION | <p>Arrêt de l'utilisation du système MF en raison d'interférences; maintien de l'infrarouge seul. Problème technique avec l'utilisation simultanée de deux micros lors des trois premières journées. Le problème a été résolu par la suite. Quand les deux orthophonistes assument seules cette responsabilité, il y a augmentation du temps d'installation et perturbation des activités lors de problèmes techniques. Certaines personnes âgées ont besoin d'assistance pour l'ajustement de leur aide auditive (mettre à T et ajuster le volume).</p>  | <p>Évaluation des systèmes d'amplification par le responsable du Laboratoire des aides techniques avant la tenue des journées de lecture labiale. Toujours prévoir le soutien d'une troisième personne, de préférence un responsable de l'AMQ.</p>  |
| INSCRIPTIONS            | <p>En 2000 et 2001, plusieurs absences sans avis ou avis de dernière minute. Grand nombre d'inscriptions nécessitant la formation d'un deuxième groupe. Changement de date pour la deuxième rencontre. Quelques personnes non inscrites se sont présentées. Difficulté à créer des groupes respectant le nombre maximum de participants. Accroissement des contacts téléphoniques pour l'AMQ dans le but d'équilibrer les groupes. En 2002, haut taux d'absentéisme sans avis, bien que l'invitation ait signalé de nous aviser en cas d'absence. Fixer deux dates à l'avance n'a pas empêché les absences ni évité les rappels téléphoniques. Un laps de temps important entre les deux rencontres a peut-être favorisé l'oubli.</p> | <p>À la suite des recommandations de 2000 et 2001, la lettre d'invitation a été modifiée. Les dates des deux rencontres ont été fixées dès le départ. Les inscriptions ont été centralisées au bureau de l'AMQ et marquées de la date de réception. Fixer la date pour une seule rencontre et créer une liste d'attente. Laps de temps entre les deux journées intensives (si liste d'attente) : ne devrait pas excéder trois semaines. Responsabiliser davantage les participants en leur demandant un coût d'inscription.</p> |
| NOMBRE DE PARTICIPANTS  | <p>Fonctionnement plus difficile en groupe de plus de 16 participants : augmentation du bruit, réduction du temps de présence des animatrices et de l'accessibilité à la communication. Contact plus personnalisé en groupe de 10 personnes mais cela diminue la diversité des expériences et limite l'atteinte des objectifs. Présence de participants entendants. Certains aimeraient la présence de leurs conjoints ou autres proches. Des demandes ont été reçues de professionnels impliqués en déficience auditive et de membres associatifs pour des objectifs différents.</p>   | <p>Maintenir le minimum de 12 participants et le maximum de 16. Améliorer la responsabilisation des participants lors des inscriptions. Priorité accordée aux personnes malentendantes. Les conjoints ou autres proches seront acceptés des responsables sous toute réserve. Possibilité d'organiser une rencontre pour les conjoints dans le cadre d'une autre activité spéciale.</p>  |
| FRÉQUENCE DES JOURNÉES  | <p>Certains participants ont demandé que ces journées soient plus fréquentes (2 fois/an, 1 fois/mois).</p>  | <p>Étant donné le temps nécessaire à la préparation, maintenir la formule actuelle. Soutien à l'AMQ amorcé par les orthophonistes pour la mise en place d'un club de lecture labiale. À poursuivre.</p>   |
| CONTENU                 | <p>Différents facteurs rendent difficile la planification de la durée de chaque activité : temps nécessaire pour les explications, la démonstration et le retour en grand groupe; formation des équipes de travail; nombre de participants; hétérogénéité du groupe; plusieurs participants inconnus des animatrices; expérimentation d'un matériel nouveau. Beaucoup de temps consacré à la fabrication du matériel (recherche et collage d'images). La participation de membres de l'AMQ a aidé à diminuer le temps de préparation et a permis une plus grande variété d'images.</p>  | <p>Joindre la description de quatre activités à la lettre d'invitation. Poursuivre la démonstration systématique des activités. Prévoir du matériel et une activité supplémentaires. Maintenir les ajustements du matériel utilisés à la deuxième rencontre (si la journée est répétée). Poursuivre la collaboration avec les membres de l'AMQ.</p>   |

## Conclusion

Selon les commentaires reçus et nos observations effectuées au fil des interventions, nous constatons que la plupart des objectifs visés ont été atteints, bien que certains soient plus difficilement mesurables. La majorité des participants ont dit avoir acquis de nouvelles connaissances qui leur seront utiles, indépendamment de leur niveau d'habileté en lecture labiale ou du fait qu'ils aient reçu ou non des services. Ils ont vu une progression dans leur apprentissage tout au long de la journée. Ils sont repartis avec une image de soi plus positive, se sentant valorisés par leur réussite.

Plusieurs d'entre eux en étaient à leur premier contact avec d'autres malentendants. Ceux-là ont affirmé mieux connaître leurs forces et leurs limites sur le plan de la communication (par comparaison avec d'autres personnes malentendantes), relativiser davantage leur surdité, avoir profité de l'expérience de personnes vivant depuis longtemps avec des problèmes d'audition (notamment les personnes âgées) et se sentir moins seuls ou moins différents.

L'expérience de groupe a contribué à diversifier les apprentissages et à réduire le sentiment d'isolement ou l'isolement lui-même, soit par un engagement dans un processus de réadaptation en orthophonie, soit par une participation aux activités de l'Association des malentendants québécois.

En somme, on note un haut taux de satisfaction par rapport au type d'activités, à leur durée et à la composition des groupes. Pour les années à venir, nous prévoyons offrir à nouveau ce service; c'est d'ailleurs le souhait de plusieurs participants.

### Commentaires des participants

*« À reprendre à nouveau sur d'autres thèmes. »*

*« J'ai appris surtout au niveau des stratégies, soit les questions à poser pour trouver les noms propres. »*

*« On se rend compte qu'on n'est pas seul à vivre avec la surdité. »*

*« Je suis persuadé que la lecture labiale peut m'aider beaucoup. »*

*« Excellente initiative que ces rencontres de groupe qui s'ajoutent aux rencontres individuelles. »*

*« Les gens âgés croient que les plus jeunes sont plus habiles qu'eux, qu'ils sont meilleurs en lecture labiale. Comment leur donner confiance? »*

*« Merci. Ça fait du bien de pratiquer avec des gens comme nous (malentendants)! »*

*« J'ai bien aimé ma rencontre. Je ne regrette pas d'être présente avec tout le groupe. »*

# Trivel

## **T** Tricycles orthopédiques



- Chaque équipement est construit selon les données anthropométriques et physiques de l'utilisateur.
- Votre ergothérapeute ou physiothérapeute est la personne idéale pour déterminer l'équipement adapté aux besoins de l'utilisateur tant du côté physique que comportemental.
- Visitez notre site web et voyez toute la gamme de nos options qui nous permettront d'adapter l'un de nos modèles Trivel à vos besoins et si la bonne option ne s'y trouve pas, nous vous la fabriquerons.

*Des questions ? Contactez-nous !*

840, St-Thérèse  
Québec, (Québec)  
G1N 1S7

Tél. : (418) 687-7676  
Fax : (418) 687-7667  
[www.Trivel.com](http://www.Trivel.com)

## L'obtention d'un permis de conduire pour des personnes handicapées visuelles

**Louis Deschênes**

**Steeve Gagné**

Candidats au programme de conduite automobile avec aide télescopique

**C'**est en 2000 que l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), en collaboration avec la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), l'Association canadienne des automobilistes (CAA), l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et d'autres partenaires ont mis de l'avant un programme pilote visant la formation et l'évaluation en conduite automobile de personnes handicapées visuelles. Voici le témoignage de deux candidats ayant complété ce programme : MM. Louis Deschênes (reçu au permis) et Steeve Gagné (en attente de passer son permis).

Steeve — « J'ai 28 ans et je travaille à Québec à titre de conseiller à l'intégration à La Croisée. Je suis originaire de Mont-Joli, une petite ville située dans le Bas-Saint-Laurent. Ce qui m'a amené à demeurer à Québec est principalement la proximité des services et notamment le transport en commun. Le transport est probablement l'obstacle le plus contraignant pour mon autonomie et ma liberté. Mon handicap visuel vient d'une atrophie des nerfs optiques diagnostiquée dès mon enfance. J'ai de la difficulté à voir les détails. On m'a toujours dit que je ne pourrais jamais posséder un permis de conduire or, il existe un vieux dicton selon lequel il ne faut JAMAIS dire JAMAIS... »



Steeve Gagné à gauche et Louis Deschênes à droite

Louis — « J'ai 39 ans et je vis avec une limitation visuelle depuis ma naissance. Pendant longtemps, j'ai cru que je n'aurais pas accès à l'autonomie et aux privilèges que procure un permis de conduire. Comme la majorité des gens ayant une déficience visuelle, je me suis toujours débrouillé pour être inventif dans mes moyens de locomotion : les amis, le transport en commun, les taxis, la parenté, le vélo, etc. J'ai toujours eu à faire une planification très serrée de mon horaire afin de limiter et d'optimiser mes déplacements. Le programme présenté par l'Institut m'a enfin ouvert de nouveaux horizons. »

Pour avoir accès au programme, il faut d'abord soumettre sa candidature par écrit. Le dossier est alors évalué par une équipe de professionnels en déficience visuelle de l'IRD PQ en fonction des critères suivants :

- Avoir un champ visuel parfait (100 %) avec les deux yeux;
- Avoir une acuité visuelle qui se situe entre 6/15 et 6/60 après correction;
- Être âgé d'au moins 25 ans;
- N'avoir jamais eu de permis de conduire;
- Toute autre caractéristique de la vision, comme la mobilité des yeux et la vision des couleurs, est évaluée;
- Avoir sa résidence permanente dans la grande région de Québec (pour les treize premiers candidats).

Les candidats retenus doivent ensuite se soumettre à une batterie de tests :

- Rapport médical (formulaire M-28-0);
- Rapport d'évaluation auditive (audiogramme);
- Rapport sur la condition visuelle par un ophtalmologiste (diagnostic);
- Rapport d'examen visuel par un optométriste (formulaire M-5-0);
- Rapport d'examen psychologique (test sur les habiletés cognitives et test de personnalité);
- Rapport d'évaluation en orientation et mobilité par un spécialiste de l'IRD PQ.

Une fois ces premières barrières franchies, nous devons, comme tout conducteur, réussir notre examen théorique à la SAAQ.

Steeve — « Le délai est un peu trop court entre le test théorique de la SAAQ et le début du programme. À moins d'un mois du début de la formation, j'ai subi l'examen me permettant d'obtenir le permis d'apprenti conducteur. Il me fallait réussir ce test pour être admis au programme, sinon je n'aurais pu commencer ma formation à la date prévue. L'examen théorique n'est pas adapté aux besoins spécifiques des personnes handicapées visuelles, ce qui rend la tâche un peu plus exigeante. »

La durée du programme est de huit semaines intensives.

Louis — « Cela peut causer des problèmes aux gens qui sont en situation d'emploi. Personnellement, j'ai eu la chance d'exposer à mon employeur (IRD PQ) l'importance que ce projet avait pour moi et j'ai reçu un appui appréciable de celui-ci qui m'a libéré en partie; j'ai complété avec un investissement personnel. »

Steeve — « Mon employeur, La Croisée (organisme de service d'intégration au travail pour personnes handicapées physiques), m'a permis d'accumuler des jours de vacances pour entreprendre ce programme. Je n'ai donc pas eu le casse-tête financier que d'autres candidats ont malheureusement pu vivre. »

Dans l'attente du début de la formation, nous avons des rencontres avec le D<sup>r</sup> Jean-Paul Lachance afin de préparer notre système télescopique bioptique (STB). Le STB est une paire de lunettes servant à la vision générale sur laquelle est monté un télescope miniaturisé sur la partie supérieure de l'un des verres. Cet outil permet d'obtenir l'acuité visuelle exigée par la SAAQ. Il y a aussi des rencontres avec une spécialiste en orientation et mobi-

## **Le STB est une paire de lunettes servant à la vision générale sur laquelle est monté un télescope miniaturisé sur la partie supérieure de l'un des verres.**

lité. Elle nous enseigne l'utilisation d'un STB à l'aide d'exercices précis afin de développer des habiletés compensatoires. Voici les quatre grandes étapes d'apprentissage avec le STB par ordre croissant de difficulté :

1. Le candidat est stationnaire et il recherche une cible fixe.
2. Le candidat est en mouvement et il recherche une cible fixe.
3. Le candidat est stationnaire et il suit une cible en mouvement.
4. Le candidat est en mouvement et il suit une cible en mouvement.

Puis arrive le début de la formation. On nous remet un cahier de deux pouces d'épaisseur contenant la partie théorique du cours donnée par la formatrice du CAA, M<sup>me</sup> Nancy Bolduc.

Voici une journée type :

**8 h 30** Travail en compagnie d'une spécialiste en orientation et mobilité pour développer l'utilisation pratique du STB

**10 h 15** Pause

**10 h 30** Enseignement théorique de la conduite automobile par la formatrice du CAA

**12 h** Dîner

**13 h** Enseignement pratique — Conduite automobile avec la formatrice du CAA. Une à deux fois par semaine, une spécialiste en orientation et mobilité se joint à nous pour faire des observations et évaluer l'évolution relativement à l'utilisation du STB en situation de conduite.

**15 h** Pause

**15 h 30** Rencontre en optométrie ou rencontre avec une intervenante sociale

**16 h 15** Fin de la journée

Nous découvrons rapidement que le cours est exigeant, qu'il nous faudra travailler très fort et que nous aurons à faire face à de nombreux défis (les intempéries, le soleil levant ou couchant, l'éblouissement, la nuit, le partage de la chaussée avec les autres usagers, etc.) pour atteindre les objectifs visés. Le plus grand défi demeure néanmoins à l'égard de nous-mêmes et de nos propres préjugés. Ce qui rend ce programme unique, c'est qu'il se base d'abord et avant tout sur la sécurité (celle d'autrui et celle du conducteur) et sur le développement d'habitudes de conduite préventive en utilisant les habiletés compensatoires (STB).

Les gens qui voient un STB pour la première fois demandent souvent :

• **Le télescope nuit-il à notre champ de vision?**

• Non, car il est placé dans la partie supérieure de la lentille et libère du même coup tout mon champ visuel.

• **En utilisant le télescope, perdons-nous la vue d'ensemble de la route?**

• Non, car pour utiliser le STB nous faisons un léger mouvement de tête vers le bas pour aller chercher le détail de l'information déjà repérée. Pendant cette courte période de temps (souvent une fraction de seconde), l'autre œil reste à l'affût de tout changement de situation sur la route. En réalité, la fréquence d'utilisation du STB est d'environ 4 à 7 % du temps, indépendamment des conditions climatiques, de la densité de la circulation, du type de milieu (rural, urbain, etc.).

## Ce que j'aimerais plus que tout, c'est que d'autres participants aient la chance que j'ai eue de repousser les limites de mon handicap visuel encore un peu plus loin.



Lunettes avec STB, système télescopique optique

L'utilisation du STB fait en sorte que le candidat a trois niveaux de vision :

- Périphérique — Le candidat a un champ de vision parfait. Il capte l'information (objet fixe ou en mouvement) comme toute personne portant une paire de lunettes. Son attention peut donc être attirée par tout changement de la circulation.
- Centrale — C'est la partie de la vision couverte par le verre correcteur.
- STB — Il est utilisé pour obtenir le détail afin de compléter l'information.

Exemple : Je marche dans un centre commercial tout en utilisant mon STB. Soudain, je vois du coin de l'œil une personne se dirigeant vers moi (périphérie). Je tourne la tête et je reconnais, à son apparence physique (vision centrale), un ami. J'utilise alors le STB pour identifier son visage. Ce sont les mêmes principes en situation de conduite; l'information arrive parfois en périphérie, parfois par la vision centrale. Il est évident que déambuler dans un centre commercial et conduire dans une circulation dense sont deux situations présentant des niveaux de difficulté et de rapidité d'exécution très différents; voilà pourquoi il faut beaucoup s'entraîner avec le STB.

À la cinquième semaine de formation arrive le *Driver Performance Measurement (DPM)*. Il s'agit d'un test de conduite administré par un formateur du CAA accompagné par deux spécialistes en orientation et mobilité. Le trajet proposé est de 80 kilomètres. Il permet d'évaluer notre progression dans tous les types d'environnement. Compléter celui-ci est en soi un exploit. Vous, qui avez réussi votre examen pratique de la SAAQ, connaissez bien la nervosité et le stress éprouvés à ce

moment. Imaginez maintenant l'effet de la présence de trois évaluateurs dans l'automobile, chacun prenant des notes. À la moindre petite erreur, les trois personnes se mettent à griffonner en même temps. Une fois le trajet complété, nous en sortons épuisés mais grandis. Les trois spécialistes se réunissent ensuite pour compiler leurs données et déterminer les points forts et faibles sur lesquels il faudra travailler pour progresser. Bien qu'il soit exigeant, ce test permet d'avoir une vision précise du développement du candidat. Le DPM sera renouvelé lors des quatre dernières semaines du programme.

Quand les huit semaines sont terminées, l'IRDPQ complète son évaluation et fait une recommandation écrite à la SAAQ. Celle-ci peut être positive, négative ou positive avec restrictions. Il faut mentionner qu'un candidat ayant une recommandation négative sera définitivement privé d'un permis de conduire. Si la recommandation est positive, le candidat se voit délivrer un permis d'apprenti par la SAAQ. Voici une liste de restrictions possibles :

- Restrictions obligatoires :
  - Obligation de porter un STB en tout temps
  - Interdiction de conduire un véhicule de plus de 2500 kilos
- Restrictions supplémentaires possibles (à titre d'exemples) :
  - Interdiction de conduire la nuit
  - Interdiction de conduire sur les autoroutes
  - Interdiction de conduire à plus de 70 km/h en tout temps
  - Interdiction de conduire à plus de 100 km de chez soi ou de son lieu de travail

- Obligation de suivre des cours de perfectionnement privés en technique de conduite

Le permis d'apprenti nous autorise à pratiquer en compagnie d'une personne détentrice d'un permis de conduire depuis au moins deux ans. Cependant, qui fait confiance à un handicapé visuel pour conduire son automobile? À cette étape, nous nous heurtons plus que jamais à nos propres préjugés et à ceux de la société. Depuis notre enfance, on nous a persuadés qu'une personne ayant une limitation visuelle comme la nôtre n'accéderait jamais au privilège de la conduite automobile. Bien qu'ayant confiance en nous, et sachant que nous avons réussi les étapes préliminaires avec succès, les amis ou les parents qui nous entourent gardent certaines réticences à nous laisser conduire leur véhicule. Lorsque nous conduisons en leur compagnie, ils tentent de nous aider en nous indiquant des informations visuelles qu'ils croient hors de notre portée. Il faut donc prendre le temps de se faire confiance, de discuter et d'expliquer les habiletés acquises. Une fois démythifiée, la situation est toute autre et la confiance grandit tant chez le conducteur que chez les passagers.

La période d'attente avant de se présenter au bureau de la SAAQ pour l'ultime test est de huit mois. Pendant ce temps, l'apprenti devra se soumettre à deux autres DPM, soit un après le troisième mois et un après le sixième. À la suite du dernier DPM, un formateur du CAA fait passer un examen

pour l'obtention d'une attestation de cours suivi avec une école de conduite reconnue. Puis survient enfin l'examen pratique de la SAAQ. Après l'obtention d'un permis, le candidat doit une fois l'an repasser un DPM afin de vérifier ses habiletés compensatoires et de s'assurer qu'il est toujours un usager sécuritaire du réseau routier. En tout temps au cours de ce processus long et rigoureux, le candidat peut se voir retirer son privilège de conduire sans aucun droit d'appel. Cela lui ajoute, disons-le, un stress énorme puisqu'il n'a pas droit à l'erreur. La situation est très différente pour une personne sans handicap qui, si elle a échoué l'examen pratique ou théorique, peut se reprendre quelques semaines plus tard. Le programme devrait prévoir un mécanisme permettant au candidat de subir une seconde évaluation et de s'exprimer.

L'OPHQ finance en grande partie le projet pilote pour les treize premiers candidats. Par la suite, rien n'est moins sûr quant aux autres personnes susceptibles de vivre la même expérience enrichissante et extraordinaire que la nôtre.

Steeve — « Ce programme, orchestré par M<sup>me</sup> Nancy Bolduc, est tout simplement formidable et impeccable. Sachez qu'il développe notre autonomie et notre employabilité plus que n'importe quelle adaptation ou n'importe quel programme d'aide d'insertion en emploi ou autre. Quant à moi, je suis très satisfait du programme et de l'encadrement offert par toute l'équipe de l'IRDQP. Ce que j'aimerais plus que tout, c'est que d'autres participants aient la chance que j'ai eue de repousser les limites de mon handicap visuel encore un peu plus loin. »

Louis — « Je conduis maintenant depuis deux mois. Le programme a été tout simplement extraordinaire et fabuleux. L'autonomie acquise me permet de faire des activités auxquelles je n'avais pas accès, car les transports n'étaient pas disponibles ou le temps et les frais demandés pour mes déplacements étaient trop élevés. Toute ma reconnaissance va aux gens visionnaires de l'IRDQP qui ont cru et rendu possible ce projet. De tous les services que j'ai reçus en réadaptation, celui-ci est de loin le facteur qui facilite mon intégration dans une société toujours en évolution. Il serait dommage qu'un programme si innovateur ne puisse continuer à offrir cette possibilité à d'autres gens ayant une déficience visuelle en raison d'un manque de fonds. »

#### Pour nous joindre

Louis Deschênes : Lsdeschenes@sympatico.ca

Steeve Gagné : Winner\_75@sympatico.ca

## Un rêve réalisé

### Louis Deschênes

Instructeur  
en informatique adaptée  
Programme en déficience visuelle



Louis Deschênes  
porte le STB

Ce matin, en me levant, j'avais hâte de me rendre à mon travail. Accro du travail, me direz-vous; oui, un peu, mais ce n'était pas ma motivation première aujourd'hui.

J'aurai 39 ans le mois prochain et il y a déjà plus de quinze ans que je suis salarié. Depuis ma première journée de travail, j'ai toujours eu à être créatif et très organisé pour trouver des moyens de transport (parents, amis, transport en commun et, surtout, mes amis chauffeurs de taxi de Charlesbourg). Lorsque j'étais adolescent, j'ai pris conscience que je ne pourrais jamais conduire d'automobile, car ma vision ne répondait pas aux critères minimaux exigés par la SAAQ. Que de frustration et de colère j'ai vécues avant d'accepter en partie cette situation! Puis, un jour, une personne m'a informé

qu'il y avait quelque part, chez nos voisins du Sud, des gens ayant les mêmes limitations que moi qui conduisaient (certains avec restrictions). Ces gens suivaient un cours spécialisé et apprenaient à utiliser un petit télescope installé sur leurs lunettes afin de compenser leur handicap. J'ai eu ensuite la chance de rencontrer d'autres individus comme moi (sans permis) qui croyaient en la possibilité de faire la promotion de la conduite automobile avec aide télescopique. Ensemble, nous avons créé une association dans le but de sensibiliser la population et surtout les acteurs sociaux au fait que cette technologie était disponible ailleurs mais pas encore ici.

Beaucoup de gens ont été impliqués et bien des efforts ont été déployés dans la poursuite de cette belle aven-

## **Je leur disais avec humour qu'il était plus facile d'être astronaute pour la NASA que de se faire accepter au programme de conduite automobile.**

ture. Nous parlons de plus de dix ans de sensibilisation et de travail ardu. En 2000, le projet d'expérimentation a enfin vu le jour grâce à des personnes dévouées et à des organismes qui ont apporté une contribution humaine et financière. De nombreux candidats et candidates ont donné leur nom pour servir de « cobayes » et ainsi suivre ce cours de huit semaines intensives. Nous avons à passer de nombreux examens : santé générale, optométrie, ophtalmologie, oto-rhino-laryngologie, profil psychologique, QI, etc. Quand j'expliquais cela à mes amis, je leur disais avec humour qu'il était plus facile d'être astronaute pour la NASA que de se faire accepter au programme de conduite automobile.

### **Liste des candidats**

J'ai appris avec grand plaisir que mon nom avait été retenu sur une liste de six candidats. Le rêve commençait à prendre forme. J'étais heureux mais un peu anxieux en même temps, car il fallait que j'obtienne une libération de huit semaines de mon employeur pour réaliser mon objectif. Encore là, j'ai eu la chance d'obtenir son appui. Les pièces du puzzle se plaçaient tranquillement.

### **Le cours**

Je vous dirai simplement qu'il s'agit d'une étape difficile, exigeante, où tout est fragile. Oui, fragile, car j'ai réalisé que c'était une chance unique et que si je la manquais, je n'aurais probablement plus l'opportunité d'être aussi prêt de mon but. À mi-chemin du processus, j'ai failli tout abandonner à la suite d'un problème. Je me suis finalement remis en selle et j'ai complété le programme avec succès.

Le lundi 28 avril 2003, je me suis présenté au bureau de la SAAQ pour l'obtention de mon permis. J'avais eu peine à dormir la veille mais je me sentais confiant. Mon évaluateur avait l'esprit très ouvert à l'égard de mes explications concernant la drôle de lunette que je portais pour mon examen pratique. Puis, il m'a expliqué qu'il prendrait des notes durant l'évaluation mais qu'il ne fallait pas m'en inquiéter. Après l'inspection du véhicule, nous sommes partis sur la route. Cela devait faire au moins quinze minutes que nous roulions et mon évaluateur n'avait pas encore pris de notes. C'est alors que je me suis fait cette réflexion : soit tout va très bien, soit il a trop peur et préfère garder les yeux sur la route afin de s'assurer de revenir en un seul morceau à son bureau. À notre arrivée au stationnement de la SAAQ, il me restait à garer la voiture en marche arrière. Oh boy! J'ai dû m'y reprendre à deux fois avant de stationner l'automobile entre deux véhicules.

### **Le verdict**

Dès l'arrêt du moteur, j'ai pris conscience que le résultat de l'examen importait peu; ayant affronté les obstacles un à un, je me considérais gagnant. Le moniteur m'a demandé comment j'évaluais ma performance sur le parcours effectué. J'ai avoué avec une certaine timidité être assez satisfait du résultat. C'est alors qu'il a répondu : « Vous pouvez l'être! Félicitations, Monsieur Deschênes, vous avez passé votre examen avec succès. » Je me suis alors écrié youppiiiiiiiiiii dans ma tête tout en restant plutôt calme jusqu'à la fin de la procédure (papier, signature, etc.) de délivrance du permis.

### **Aujourd'hui**

Ce 26 mai 2003, j'étais anxieux de rentrer au boulot pour la simple raison que j'étais pour la première fois de ma vie au volant de mon véhicule. Cela me donne une autonomie inespérée. Sans automobile, je devais planifier et optimiser chaque déplacement : épicerie, activité familiale, centre commercial, cordonnerie, petit souper au resto, etc.

Je tiens à remercier tous les gens qui ont fait en sorte que ce projet devienne pour moi réalité : MERCI aux professionnels de l'IRD PQ; MERCI à la Fondation de l'IRD PQ; un MERCI spécial à toute l'équipe du CAA; MERCI aux gens de la SAAQ pour leur ouverture d'esprit; MERCI à mes collègues de travail pour leur appui et leur encouragement; MERCI à mes amis pour m'avoir remonté le moral quand j'étais fatigué et avoir calmé mes ardeurs lorsque mon imagination était trop en ébullition; MERCI à ma famille proche qui a toujours cru en moi et sur laquelle je pouvais compter; MERCI aux gens courageux et audacieux qui m'ont autorisé à conduire leur véhicule pendant mon apprentissage; MERCI aux personnes trop souvent rares qui avaient la générosité de m'offrir des transports; MERCI aux autres candidats pour les nombreuses discussions et le partage d'idées; MERCI aux gens de la première heure, tant clients qu'intervenants et gestionnaires; MERCI aux gens qui m'ont donné de nombreux renseignements lors de ma démarche d'acquisition d'automobile et d'assurance; MERCI à tous ceux et celles que j'oublie. Ce succès vous appartient à tous. Je me dis que dans ce bout de papier (permis) qui représente tellement pour moi, il y a une petite partie de chacun de vous. En toute amitié.

## Fauteuil roulant motorisé ou triporteur/quadriporteur pour les personnes atteintes de sclérose en plaques?

**Chantal Guérette**  
Ergothérapeute<sup>a</sup>

**François Routhier**  
Ingénieur, M. Sc.<sup>a, b</sup>

**Claude Vincent**  
Ergothérapeute, Ph. D.<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Direction des programmes  
d'aides techniques

<sup>b</sup> Centre interdisciplinaire  
de recherche en réadaptation  
et intégration sociale (CIRRIIS)

**A**u Canada, la sclérose en plaques (SP) est la maladie du système nerveux central la plus répandue chez les adultes âgés entre 20 et 40 ans<sup>1</sup>. L'âge moyen des personnes atteintes lors du diagnostic est de 30 ans<sup>1</sup>. L'incidence de cette maladie est d'une personne sur cinq cents<sup>2</sup> dont le tiers sera touché par une diminution de sa mobilité à un moment ou l'autre de sa vie<sup>3</sup>. Selon les données de la Société canadienne de la sclérose en plaques, on compterait plus de 50 000 cas au Canada dont 12 000 au Québec<sup>2</sup>.

recours au fauteuil roulant de façon permanente<sup>2</sup>. Trente pour cent des personnes atteintes de SP utiliseront à un moment donné un fauteuil roulant (manuel ou motorisé) ou un quadriporteur (incluant les triporteurs) de façon permanente. Cette proportion est d'ailleurs observée à la clinique de sclérose en plaques et des maladies neuromusculaires de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Les symptômes de la SP ne connaissent pas d'évolution type. Ils sont imprévisibles et dépendent des zones du système nerveux central qui sont affectées. Leur gravité comme leur durée sont aussi très variables (problèmes de coordination, de tonus, de sensibilité, de diminution de la force physique, d'engourdissement, de grande fatigabilité, de perte d'équilibre, de picotements, etc.). Ils changent selon les individus et peuvent même être différents chez une même personne selon le moment. Le fait qu'il s'agisse d'une maladie multisymptomatique et évolutive rend difficile l'écriture de lignes directrices portant sur le choix d'une aide à la mobilité pour ces personnes. Dans cette optique, l'objectif de cet article est de présenter les éléments à tenir compte lors du choix d'une aide à la mobilité **motorisée** (fauteuil roulant motorisé ou triporteur/quadriporteur), principalement pour les personnes atteintes de SP.



Quadriporteur à gauche  
et fauteuil roulant motorisé à droite

La majorité des personnes atteintes de SP mènent une vie autonome et leur état de santé n'affecte pas de manière significative leur qualité de vie. Les autres présentent des incapacités importantes qui nécessitent, ou même imposent, des changements dans la réalisation des activités quotidiennes et domestiques<sup>4</sup>. Ces changements pourront amener l'utilisation d'aides humaines ou techniques afin de faciliter la réalisation de ces activités<sup>5, 6</sup>. Soixante-dix pour cent des personnes atteintes demeureront ambulantes et n'auront pas

### Le cadre conceptuel

La sélection d'une aide à la mobilité motorisée appropriée à une personne atteinte de SP est complexe. Les différents éléments à tenir compte lors du choix d'un fauteuil roulant motorisé ou d'un triporteur/quadriporteur sont présentés à travers un cadre conceptuel expliquant les facteurs qui influencent l'utilisation d'aides techniques ou de services spécialisés<sup>7</sup>. Le choix d'une aide technique visant à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou à réduire une situation de handicap est influencé par quatre grandes catégories de varia-

## Trente pour cent des personnes atteintes de SP utiliseront à un moment donné un fauteuil roulant (manuel ou motorisé) ou un quadriporteur (incluant les triporteurs) de façon permanente.

bles, soit : 1) le profil de l'utilisateur; 2) la technologie (caractéristiques techniques et fonctionnelles); 3) les habitudes de vie de l'utilisateur; 4) l'environnement (clinique, physique et social).

### Le profil de l'utilisateur

Cette catégorie de variables comprend des éléments tels que l'intégrité et les déficiences des différents systèmes organiques (systèmes nerveux, articulaire, oculaire, digestif, squelettique, etc.) ainsi que les aptitudes de l'individu en termes de capacités et d'incapacités (activités intellectuelles, langage, comportement, activités motrices, etc.)<sup>8</sup>. On doit également tenir compte des mesures anthropométriques, de la personnalité, de l'âge, etc.

### La technologie

De manière non exhaustive, voici une liste des variables propres à la technologie (caractéristiques techniques et fonctionnelles) qui sont à prendre en considération :

### • Les caractéristiques techniques :

Le tableau 1 présente les principales caractéristiques techniques des appareils. On note une différence plus marquée en ce qui concerne la longueur, le diamètre de rotation et le poids. Ces variables auront d'ailleurs une influence sur d'autres variables telles que le déplacement en espace restreint et la possibilité de transporter ou de déplacer l'appareil.

### • La possibilité d'aide à la posture :

Les organismes payeurs ne couvrent pas les aides techniques à la posture de type triporteur/quatriporteur. L'usage de ces appareils nécessite un bon contrôle et une bonne capacité musculaire du tronc et des membres supérieurs. Le triporteur/quatriporteur suit donc plus difficilement l'évolution de la maladie. Le fauteuil roulant motorisé permettra l'utilisation d'aides techniques à la posture afin de compenser, notamment, la diminution de l'équilibre ainsi que les problèmes de tonus et de contrôle postural.

• **La stabilité** : Le quadriporteur est plus stable que le triporteur en raison du nombre de roues, c'est-à-dire des points d'appui de l'appareil au sol. L'instabilité du triporteur, mais également du quadriporteur et du fauteuil roulant motorisé, est accentuée en dynamique dans les virages et les pentes. Aussi, la hauteur du centre de gravité de l'appareil (généralement plus haut pour le quadriporteur, donc moins stable) ainsi que la largeur entre les roues influenceront la stabilité.

### • Les performances de l'appareil lors de déplacements sur terrain accidenté :

Contrairement à la croyance populaire, tous ces appareils ne sont pas des véhicules tout-terrains. Sur des surfaces urbaines et semi-urbaines, par exemple l'asphalte, le gravier et le gazon, ils ont des performances comparables. Toutefois, on constate que le triporteur/quatriporteur travaille moins bien dans la neige ou en présence d'un seuil de porte, parce qu'il a généralement une distance sol-appareil (garde au sol) plus faible, un empattement plus long ou une plus grande surface pouvant offrir une résistance.

### • Les performances de l'appareil lors de déplacements en espace restreint :

Compte tenu de la longueur du triporteur/quatriporteur, généralement plus grande, les déplacements en espace restreint sont souvent plus

Tableau 1 : Comparaison des caractéristiques techniques

|                              | Fauteuil roulant motorisé     | Triporteur/Quadriporteur      |
|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| <b>Empattement</b>           | 58 à 66 cm (23 à 26 po)       | 53 à 66 cm (21 à 26 po)       |
| <b>Largeur hors-tout</b>     | 58 à 66 cm (23 à 28 po)       | 53 à 69 cm (21 à 27 po)       |
| <b>Longueur</b>              | 76 à 119 cm (30 à 47 po)      | 102 à 142 cm (40 à 56 po)     |
| <b>Garde au sol</b>          | Appuie-pied ≈ 6,5 cm (2,5 po) | 7,5 à 12,7 cm (3 à 5 po)      |
| <b>Diamètre de rotation*</b> | 102 à 127 cm (40 à 50 po)     | 152 à 229 cm (60 à 90 po)     |
| <b>Vitesse</b>               | 7 à 13 km/h (4,25 à 7,75 mph) | 7 à 12 km/h (4,25 à 7,25 mph) |
| <b>Capacité de charge</b>    | 68 à 182 kg (150 à 400 lb)    | 91 à 182 kg (200 à 400 lb)    |
| <b>Poids</b>                 | 114 à 130 kg (250 à 285 lb)** | 57 à 110 kg (125 à 240 lb)    |

\* Valeur mesurée par les auteurs (triporteurs : Invacare SX-3 et LX-4; fauteuil roulant : Invacare Storm).

Non validé par les fiches techniques du fabricant.

\*\* Le Quicky S-525 (Sunrise) pèse 72,5 kg (160 lb).

difficiles (ex. : ouverture ou fermeture d'une porte; accès à la salle de bain, à une table ou à un espace de travail; circulation dans un restaurant ou dans un corridor étroit; changement de direction sur un palier de pente). Cette difficulté peut être partiellement compensée par la possibilité de pivoter le siège ou la capacité de marcher quelques pas. Les mécanismes escamotables d'appuie-bras, d'appuie-pied et de manette de conduite que l'on retrouve sur les fauteuils roulants motorisés sont des éléments qui facilitent l'accès aux espaces restreints et la réalisation des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique.

• **La possibilité de déplacer l'appareil (transport adapté ou autre) :** Le fauteuil roulant motorisé, de par son poids plus élevé et parce qu'il ne peut être démonté, nécessite que son utilisateur emploie une camionnette ou le transport adapté (présence d'une plateforme élévatrice ou d'une pente amovible). Dans le cas du triporteur/quadrporteur, ces solutions pourront également être retenues. Toutefois, il faudra s'assurer que les dimensions de l'appareil n'excèdent pas celles de la plate-forme élévatrice. Les fabricants de triporteurs/quadrporteurs indiquent qu'il est envisageable de démonter partiellement l'appareil pour le ranger dans le coffre arrière d'une automobile. Toutefois, il ne faut pas perdre de vue que cette démarche est laborieuse compte tenu du poids de certains composants (pouvant atteindre 25 kg) et du temps requis. Cette pratique est concevable sur une base occasionnelle seulement. Il existe aussi des leviers (treuils) qui peuvent être fixés à certains véhicules afin d'y ranger

l'appareil dans le coffre arrière. On doit également se rappeler que lors des déplacements en transport adapté, l'utilisateur de fauteuil motorisé demeure assis dans son fauteuil alors que celui en triporteur/quadrporteur devra nécessairement s'asseoir sur la banquette de la camionnette et se soumettre par conséquent à des transferts supplémentaires.

• **L'électronique et le mode de conduite disponible :** Le triporteur/quadrporteur requiert un apport significatif d'un ou des membres supérieurs (force et coordination) afin de contrôler la vitesse et la direction. Il n'y a pas de possibilité de programmation électronique. En ce qui concerne le fauteuil roulant motorisé, le contrôle de l'appareil est possible à l'aide de divers interfaces (joystick, contrôle céphalique, contrôle par le souffle, le menton ou le pied, etc.). De plus, les contrôleurs de ces appareils peuvent être programmés de manière à optimiser les performances de conduite en fonction des capacités de l'individu, par exemple afin de limiter les effets de tremblement.

• **La possibilité d'ajustement des composants et accessoires :** Le triporteur/quadrporteur exige une bonne motricité globale du tronc et des membres supérieurs pour ajuster certains composants et accessoires, comme par exemple avancer ou pivoter le siège, ajuster le guidon et mettre la clé de contact. Le fauteuil roulant permettra aux individus ayant une motricité plus grossière d'escamoter de façon autonome les appuie-pieds, les appuie-bras et la manette de conduite.

• **Les batteries et leur autonomie :**

Le tableau 2 présente les types de batteries ainsi que l'autonomie relative des appareils. L'autonomie de déplacement, soit le temps d'utilisation continue, varie en fonction du type et de l'âge des batteries, du poids de l'utilisateur, du type de terrain sur lequel il circule, de la fréquence des arrêts et des départs, du chargeur (état, utilisation adéquate ou non, etc.), etc. Les chiffres du tableau sont à titre indicatif. Ils ne correspondent pas à ce que l'on retrouve dans les fiches techniques mais plutôt à la réalité des usagers. Cette différence s'explique principalement par le fait que les batteries ne conservent pas longtemps les performances dont elles sont dotées à l'état neuf.

• **Le coût :** Le coût d'un fauteuil roulant motorisé, excluant les aides techniques à la posture, pourra avoisiner 6000 \$ alors qu'un triporteur/quadrporteur vaudra environ 3000 \$.

• **L'esthétique :** Ce facteur est non négligeable puisqu'il s'agit souvent du premier critère énoncé par l'utilisateur lui-même. Le triporteur/quadrporteur est fréquemment décrit comme plus « normalisant », c'est-à-dire moins associé à « personne handicapée », contrairement au fauteuil roulant. L'esthétique est l'un des éléments parmi tant d'autres dont on doit tenir compte dans l'analyse lors de l'attribution d'un appareil motorisé.

**Les habitudes de vie de l'utilisateur**

Dans sa relation avec l'utilisateur, le clinicien vise la réalisation de ses activités significatives, c'est-à-dire les activités de la vie quotidienne et domestique

**Tableau 2 : Comparaison de l'autonomie des batteries**

| Type de batterie | Fauteuil roulant motorisé                  | Triporteur/Quadrporteur                    |
|------------------|--|--|
| Autonomie        | Groupes 22 et 24<br>3 à 5 heures continues | Groupes U1 et 22<br>2 à 3 heures continues |

Note : Ces valeurs sont issues d'observations faites par l'équipe en mobilité du Programme d'aides techniques de l'IRD PQ.

## Le fait qu'il s'agisse d'une maladie multisymptomatique et évolutive rend difficile l'écriture de lignes directrices portant sur le choix d'une aide à la mobilité pour ces personnes.

ainsi que ses rôles sociaux (travail, études, bénévolat, famille, etc.). Ces éléments doivent être pris en grande considération lors du choix d'une aide à la mobilité.

### L'environnement

De manière générale, l'environnement est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société<sup>9</sup>. Sur le plan physique, il est primordial de bien connaître le ou les lieux d'utilisation de l'aide à la mobilité (intérieur et extérieur, maison ou appartement, travail ou école, activités, etc.), la nature des surfaces rencontrées par l'utilisateur, etc. Il faut également s'attarder aux politiques, à l'organisation sociale et aux services disponibles, notamment : 1) le service d'évaluation clinique et d'entraînement pour le choix d'une motorisation; 2) le service de transport adapté; 3) la Société d'habitation du Québec pour l'adaptation du domicile; 4) les organismes payeurs et leurs politiques de remboursement. Le clinicien doit porter une attention toute spéciale à ce quatrième point. En effet, selon qu'un appareil sera remboursé ou non, le choix pourra être modifié. Généralement, le fauteuil roulant motorisé est couvert par la Régie de l'assurance-maladie du Québec; le triporteur/quadrporteur est payé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec par l'entremise de deux établissements fiduciaires : l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec pour l'est de la province et l'Institut de réadaptation de Montréal pour l'ouest. Différents critères d'admissibilité s'appliquent pour chacun des appareils ainsi que différentes procédures d'attribution, de livraison et de remboursement.

### Conclusion

Cet article a exposé les avantages et les inconvénients des deux types d'appareils pour ainsi faciliter la prise de décision éclairée. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse lorsqu'il s'agit de choisir un appareil destiné à un usager atteint de SP. Il faut avant tout une bonne réflexion et une analyse qui doit tenir compte du profil de la personne, des caractéristiques de la technologie, des habitudes de vie ainsi que de l'environnement clinique, physique et social.

### Références

- 1 SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES.  
[www.scleroseenplaques.ca/fr/informations/foireauxquestions.html] (3 mars 2003).
- 2 RÉSEAU PROTEUS.  
[www.reseauproteus.net/1000maux/scleroseplaque.descriptionsp.html] (3 mars 2003).
- 3 [www.fr.news.yahoo.com/021016/185/2so94.html] (25 février 2003).
- 4 FAY, B.T. et M.L. BONINGER (2002). « The science behind mobility devices for individuals with multiple sclerosis », *Medical Engineering and Physics*, 24 : 375-383.
- 5 NOTEWORTHY, J.H., C. LUCCHINETTI, M. RODRIGUEZ et B.G. WEINSHENKER (2000). « Medical progress : multiple sclerosis », *New England Journal of Medicine*, 343 : 938-952.
- 6 BAUM, H.M. et B.B. ROTHSCCHILD (1983). « Multiple sclerosis and mobility restriction », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 64 : 591-596.
- 7 VINCENT, C. et C. JUBINVILLE (2001). « Utilisation d'aides techniques et services spécialisés », *Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (1998), Institut de la statistique du Québec, Les Publications du Québec, Sainte-Foy, pp. 167-187.
- 8 FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ et G. ST-MICHEL (1998). *Classification québécoise – Processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus de production du handicap, RIPPH/SCCIDIH, Lac-Saint-Charles, Canada, 164 pages.
- 9 FOUGEYROLLAS, P. et D.B. GRAY (1998). « Classification systems, environmental factors and social technology. The importance of technology », *Designing and Using Assistive Technology. The Human Perspective*, D.B. Gray, L.A. Quatranò and M.L. Lieberman eds., Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, USA, pp. 13-28.
- 10 ROUTHIER, F., C. VINCENT, J. DESROSIERS et S. NADEAU (2003). « Mobility of wheelchair user : a proposed performance assessment framework », *Disability and Rehabilitation*, 25(1) : 19-34.
- 11 BATAVIA, M., A.I. BATAVIA et R. FRIEDMAN (2001) « Changing chairs : anticipating problems in prescribing wheelchairs », *Disability and Rehabilitation*, 23(12) : 539-548.
- 12 FIELD, D. (1999). « Powered mobility : a literature review illustrating the importance of a multifaceted approach », *Assistive Technology*, 11 : 20-33.
- 13 AXELSON, P., J. MINKEL, A. PERR et D. YAMADA (2002). *The Powered Wheelchair Training Guide*, PAX Press, Beneficial Design Inc., Minden, Nevada, USA, 150 pages.

## Création d'un protocole d'évaluation de la communication chez la clientèle TCC adulte

**Janick Bisson, M.O.A.**

Programme des traumatismes  
cranio-cérébraux

**Marie-Ève Bourgeois, M.O.A.**

Programme des  
encéphalopathies

Les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC) présentent fréquemment des déficits sur le plan de la communication mais plus rarement des problèmes purement langagiers. En orthophonie, la majorité des tests qui existent pour la clientèle adulte ont pour but d'évaluer les déficits langagiers normalement observés chez les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC). Très souvent, ces outils ne sont pas assez sensibles pour identifier les déficits de la communication chez la clientèle TCC. Les rares outils qui ont été conçus à cet effet sont en anglais et sont difficilement adaptables à notre langue et à notre culture. Cet état de fait a amené depuis plusieurs années

les orthophonistes à se constituer des épreuves maison pour tenter d'évaluer ce que les protocoles actuels ne peuvent faire. Ces épreuves sont plus ou moins satisfaisantes faute de temps et de recherche pour s'assurer de leur qualité. Il nous apparaissait donc impératif d'établir une batterie d'épreuves adaptées à la réalité franco-québécoise qui permettent l'évaluation de la communication chez la clientèle TCC en phase II ou III.

En février 1998, nous avons soumis une proposition au Consortium de recherche en réadaptation de l'Est-du-Québec (CORREQ) dans le cadre de son programme de subvention de projets de recherche clinique. L'objectif était de nous munir d'un protocole d'évaluation plus approprié et plus complet pour évaluer la communication des adultes ayant subi un TCC. Nous voulions aussi distribuer ce protocole à travers le Québec afin d'outiller les orthophonistes qui travaillent auprès de cette clientèle. En juin 1998, le CORREQ nous a confirmé que notre projet était accepté et qu'un budget de 5000 \$ nous était alloué. Pour nous appuyer dans la réalisation de notre recherche, l'IRDQP nous a octroyé un montant supplémentaire de 1500 \$. Lorsque nous avons proposé le projet initial, nous étions trois orthophonistes de l'IRDQP travaillant auprès de la clientèle TCC adulte, associées à un chercheur de l'Université Laval. La mise sur pied du protocole a toutefois été réalisée par nous deux. Nous y avons consacré une demi-journée par semaine pendant près d'un an.

**À la différence de la majorité des personnes ayant subi un AVC, les personnes TCC présentent principalement des difficultés à l'égard de la sémantique des mots, du discours et des habiletés pragmatiques de la communication.**



L'orthophoniste évalue un usager

Pour élaborer notre outil, nous avons d'abord répertorié les difficultés de communication qu'on peut retrouver chez la clientèle TCC ainsi que les tests existants. Une revue de littérature de même que notre expérience nous ont permis de relever les problématiques. À la différence de la majorité des personnes ayant subi un AVC, les personnes TCC présentent principalement des difficultés à l'égard de la sémantique des mots, du discours et des habi-

letés pragmatiques de la communication (ex. : trouver des sujets de conversation appropriés, respecter les tours de parole, maintenir, alimenter et conclure une conversation, etc.). Elles sont en outre fréquemment victimes de problèmes d'attention, de mémoire, des fonctions exécutives, de la sphère visuo-spatiale, ainsi que d'une lenteur d'intégration de l'information. Ces déficits influencent grandement les habiletés de communication autant sur le plan expressif que réceptif, à l'oral comme à l'écrit.

À partir des difficultés recensées, nous avons alors identifié des épreuves qui permettraient d'évaluer les différents aspects touchés. Nous avons retenu certaines épreuves déjà utilisées dans nos protocoles maison, nous en avons modifié d'autres pour qu'elles soient plus appropriées et nous en avons créé de nouvelles pour compléter l'outil. Pour certains aspects du langage tels que l'évocation lexicale ou la compréhension de la morphosyntaxe, nous avons préféré référer les utilisateurs à d'autres tests disponibles sur le marché. Nous n'avons inclus dans ce nouveau protocole d'évaluation que des épreuves que nous avons nous-mêmes créées, à l'exception d'un extrait d'un roman d'Émile Zola, écrit il y a plus de 100 ans, pour lequel il n'était plus nécessaire de demander des droits d'auteur. Compte tenu de l'ampleur relativement restreinte du projet et du nombre de chercheurs que nous étions pour le réaliser, nous n'avons pas l'ambition de mettre sur pied un protocole exhaustif qui permettrait d'identifier chaque composante sous-jacente à un problème; d'ailleurs, nous ne croyons pas que cela soit réellement possible. Nous avons plutôt cherché à créer des épreuves proches du quotidien des gens pour s'assurer de l'aspect fonctionnel de leur communication.

Le protocole demeure traditionnel dans la disposition de ses épreuves et comporte quatre grandes sections : compréhension orale, expression orale,

compréhension écrite (lecture) et expression écrite (écriture). Chacune comprend les sous-catégories suivantes : système lexical (mots), morphosyntaxe (phrases), discours et pragmatique (ce dernier aspect pour les sphères orales seulement). Voici quelques exemples d'épreuves originales qui font partie du protocole :

- Pour évaluer la compréhension orale du discours conversationnel, nous utilisons six courts extraits vidéo de conversations comportant des échanges sur des thèmes courants et faisant varier des paramètres qui peuvent influencer la compréhension (débit, vocabulaire, nombre d'interlocuteurs, présence d'éléments de distraction, etc.).

---

### **Nous avons plutôt cherché à créer des épreuves proches du quotidien des gens pour s'assurer de l'aspect fonctionnel de leur communication.**

---

- Pour obtenir des échantillons de discours expressif, des mises en situation qui peuvent se présenter dans la réalité (réagir à ce que dit un ami, reconforter quelqu'un qui rapporte un problème, échanger un article dans un commerce, faire une mise au point sur un prix, etc.) sont utilisées.
- Pour évaluer la compréhension écrite, nous utilisons entre autres un texte informatif de type article de journal ainsi que des petites annonces.
- En expression écrite, il s'agit d'écrire un message à un proche, de prendre en note de l'information au téléphone, de rédiger une lettre de plainte, etc.

Une fois que les différentes épreuves du protocole ont été créées, nous avons procédé à une forme de pré-test. Nous voulions ainsi nous assurer de la formulation des questions et des stimuli. Nous voulions également avoir

une idée de la façon dont la passation des épreuves se déroulerait. Onze personnes sans trouble neurologique ont été soumises au protocole. Cette étape du prétest n'avait pas l'envergure nécessaire pour recueillir un échantillon représentatif de la population, mais nous nous sommes quand même assurées d'une représentation variée quant au sexe, à l'âge (19 à 64 ans) et au niveau de scolarité (4<sup>e</sup> année du primaire à la maîtrise universitaire). Quelques modifications ont été apportées à la suite des commentaires reçus afin que les questions et les stimuli soient les plus univoques possible. Sans attribuer de valeur scientifique à ceci, il est tout de même intéressant de noter que l'ensemble des épreuves, à quelques

exceptions près, ont été réussies avec facilité par tous les participants au prétest. Ce fait nous laisse croire que les difficultés rencontrées dans les différentes épreuves par un usager TCC sont vraisemblablement reliées à sa lésion et n'étaient pas présentes antérieurement dans la majorité des cas. L'interprétation des résultats est néanmoins laissée au jugement de chaque clinicien. Celui-ci doit se préoccuper de connaître pour chaque usager le profil de communication antérieur. Notre protocole d'évaluation de la communication pourrait faire l'objet d'un deuxième projet de validation scientifique dans les années à venir.

Le protocole d'évaluation de la communication chez la clientèle TCC est utilisé par les orthophonistes de l'IRDPO depuis maintenant trois ans. Nous

sommes satisfaites de notre outil, car il permet de dresser en quelques heures d'évaluation un portrait relativement clair des capacités d'expression et de compréhension de notre clientèle. De plus, notre protocole nous permet d'observer les compétences des personnes TCC dans l'exécution de tâches usuelles qu'elles pouvaient faire avant leur accident. Cela s'avère très utile pour démontrer concrètement l'incidence de leurs troubles à leur famille ou à l'équipe d'intervenants. Nous pouvons ainsi identifier quels aspects doivent être travaillés en priorité. Notons d'autre part que plusieurs épreuves sont aussi utilisées régulièrement dans l'évaluation du langage des usagers ayant subi un AVC, notamment les épreuves discursives (et ce, autant en mode expressif que

réceptif) qui sont souvent absentes des protocoles traditionnels d'évaluation de l'aphasie. Ce nouvel outil enrichit donc notre pratique. Depuis sa création, il a été publié par l'IRD PQ et présenté lors du congrès national de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, en mai 2000, puis lors de la Journée scientifique et professionnelle de l'IRD PQ, en mai 2001. Le Service des communications de l'Institut a vendu une quarantaine de copies du protocole (incluant une vidéocassette et des images) à des établissements offrant des services à la clientèle TCC.

Cette recherche nous a permis à la fois d'enrichir nos connaissances au sujet de la clientèle TCC, d'amener notre pratique d'évaluation vers une façon de faire plus écologique et

d'utiliser nos connaissances et notre créativité. Elle a pu être réalisée dans un contexte facilitant où nous étions libérées pour conduire ce projet, grâce au CORREQ et à l'IRD PQ. La validation scientifique de notre protocole est souhaitable. L'orthophonie auprès des adultes cérébrolésés étant une discipline relativement récente, la création de nouveaux outils d'évaluation ou d'intervention est indispensable à l'amélioration de notre pratique.

## Notre objectif Votre mobilité



Faites confiance à Invacare le chef de file des innovations en mobilité.

Vous pouvez nous joindre au  
1-800-363-0137 pour de plus  
amples renseignements.

INVACARE CANADA INC.  
© 2003 Invacare Corporation.  
16769, boulevard Hymus, Kirkland (Québec) H9H 3L4

## L'opinion des usagers et de leurs proches sur le continuum des services en traumatologie

Line Beauregard<sup>a</sup>  
Myrille St-Onge<sup>a</sup>  
Johanne Lambert<sup>b</sup>  
Nicole Giguère<sup>b</sup>  
Louise Cimon<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Centre interdisciplinaire  
de recherche en réadaptation  
et intégration sociale (CIRRIIS)

<sup>b</sup> Programmes à la clientèle  
enfants/adolescents et adultes,  
IRDPQ

Dans le cadre du Congrès international de réadaptation en traumatologie qui a eu lieu en octobre 2002 à Québec, nous avons organisé un atelier portant sur le continuum des services à travers les phases d'hospitalisation, de réadaptation fonctionnelle et de retour dans la communauté des personnes blessées médullaires ou ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Le but de cet atelier était de connaître l'opinion des usagers et de leurs proches sur ce continuum de services. Afin de préparer cet atelier, des groupes de discussion ont eu lieu. Pour chacun de ces groupes, un porte-parole était nommé et invité à présenter le compte rendu des discussions lors du congrès<sup>1</sup>.

Dans un premier temps, nous tenons à préciser que le présent article reflète la situation des services en traumatologie d'il y a quelques années. En effet, à l'automne 2001, nous avons

Nous présentons ici les résultats de ces discussions. Auparavant, nous décrivons brièvement le processus que nous avons suivi.

### La méthode

Ayant en main les listes d'usagers ayant reçu des services de l'IRDPQ entre 1998 et 2000, des intervenantes du Programme des myélopathies et du Programme des traumatismes cranio-cérébraux ont ciblé des personnes ayant eu une lésion considérée modérée ou grave. Pour les lésions à la moelle épinière, des personnes classées ASIA-A ou ASIA-B ont été choisies; pour les traumatismes crâniens, ce sont des personnes ayant une blessure considérée modérée ou grave qui ont été ciblées. Une lettre d'invitation à participer au projet a été envoyée à 406 personnes, soit des usagers, soit des parents d'enfants qui ont reçu des services. Cette lettre invitait les personnes ainsi que des proches à nous retourner un formulaire nous autorisant à communiquer avec elles par téléphone. Nous avons reçu 64 lettres, pour un taux de réponse de 18 %. Parmi ce retour de lettres, 34 proches ont accepté qu'on communique avec eux, ce qui fait un total de 98 personnes jointes par téléphone.

### Nous avons beaucoup aimé les contacts avec des personnes déjà en processus de réadaptation.

demandé au service des archives de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) d'établir la liste des personnes qui avaient reçu des services en réadaptation entre 1998 et 2000 à la suite d'une lésion à la moelle épinière ou d'un traumatisme crânien; par conséquent, les propos recueillis correspondent à cette période, ce qui coïncide avec les premières années d'instauration du continuum de services en traumatologie mis en place en 1997. Or, étant dans une période d'aménagement des services, il est possible que la situation actuelle soit différente sur certains aspects, notamment en périphérie de Québec, étant donné les efforts consentis au cours des dernières années pour améliorer ce continuum.

Ces personnes devaient répondre à un questionnaire élaboré pour ce projet qui portait sur leur niveau de satisfaction par rapport au consortium de services. On les questionnait également sur leur intérêt à participer à un groupe de discussion dont l'objectif était d'approfondir le débat sur la satisfaction au regard des services. À partir des noms des personnes intéressées, nous avons dû choisir en fonction de la plus grande représentativité possible. Quatre groupes de discussion qui ont duré environ deux heures trente minutes ont été formés : 1) de personnes blessées médullaires; 2) de personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral; 3) de parents d'un enfant ayant eu un TCC; 4) de conjoints et conjointes de personnes traumatisées. Le nombre de personnes par

## Les activités de loisir devraient aussi être plus intensives.

groupe variait entre 5 et 10 pour un total de 31 personnes. À la fin de la rencontre, un porte-parole a été nommé afin de présenter le compte rendu des discussions au congrès. En plus de jouer le rôle de porte-parole, ces personnes devaient également transmettre des éléments de leur propre expérience du continuum de services.

### Le bilan des groupes de discussion

Le bilan de ces quatre groupes est rapporté en suivant trois des quatre phases du continuum de services<sup>2</sup>, soit l'hospitalisation, la réadaptation fonctionnelle et le retour à domicile. Pour présenter ce bilan, le « nous » sera utilisé, simulant ainsi un membre du groupe qui l'exposerait. Le lecteur ou la lectrice comprendra qu'on ne reprend pas textuellement les mots employés par les membres du groupe.

### Le groupe des personnes blessées médullaires

Le groupe était composé de 5 hommes.

Lors de notre séjour au **centre hospitalier**, l'attitude du personnel et la qualité du contact étaient corrects, bien que parfois des médecins manquaient de diplomatie à notre égard. Le personnel nous donnait beaucoup d'information quant à notre condition physique. Cependant, il serait parfois préférable de recevoir cette information progressivement, car on ne peut l'intégrer d'un seul bloc. Le transfert au centre de réadaptation ne doit pas se faire trop hâtivement; certains d'entre nous ont été transférés alors que leur condition médicale était encore instable. Un transfert trop rapide peut avoir un impact sur la condition de la personne et peut même conduire à une détérioration qui nécessite une hospitalisation. Dans ce cas, le processus de réadaptation est ralenti.

L'accueil que nous avons reçu à l'IRD PQ s'est bien déroulé. Le personnel a pris la peine de s'identifier, de nous mettre en confiance et s'est montré disponible pour répondre à nos

questions. Nous avons beaucoup aimé les contacts avec des personnes déjà en processus de réadaptation, car cela nous a donné un aperçu des progrès qui peuvent être accomplis. De façon générale, nous avons apprécié les services offerts lors de notre séjour au **centre de réadaptation**. Les services sont professionnels et s'adaptent à nos capacités. De plus, les renseignements qui nous sont transmis

vices d'urologie et d'aides techniques offerts à l'IRD PQ sont en général très appréciés. Le manque d'information relative aux services offerts dans notre région ne facilite pas notre retour, spécifiquement pour les personnes demeurant en périphérie de Québec. Il y a un point majeur d'insatisfaction, très préjudiciable à un retour harmonieux, qui touche au Programme d'adaptation du domicile (PAD). En effet, les délais pour

## Plusieurs d'entre nous considèrent que les traitements pourraient être offerts de manière plus intensive, surtout en physiothérapie et en ergothérapie.

au sujet de notre condition répondent à nos questions. Par ailleurs, notre participation à notre plan d'intervention individualisé (PII) permet d'avoir un portrait global du cheminement de notre réadaptation. Toutefois, plusieurs d'entre nous considèrent que les traitements pourraient être offerts de manière plus intensive, surtout en physiothérapie et en ergothérapie. Il serait même intéressant d'offrir, aux personnes qui désirent accélérer leur processus de réadaptation, des traitements le soir et la fin de semaine. Les activités de loisir devraient aussi être plus intensives. Il n'y a pas assez d'activités de loisir et de sorties organisées. Pourtant, on croit qu'il s'agit là d'un bon moyen de se confronter à des situations courantes de la vie et de favoriser ainsi notre intégration à la suite des traitements de réadaptation.

Lors du **retour à domicile**, certains aspects nous ont aidés et d'autres nous ont nuï. Cela aide lorsqu'il y a une continuité dans les services par l'équipe d'intervenants. Le fait que le CLSC connaisse nos besoins et mette rapidement en place les services constitue aussi un soutien pour notre retour à domicile. Par contre, une rupture dans la continuité retarde la mise en place des services du CLSC. Les ser-

l'adaptation du domicile sont très longs et les montants alloués sont insuffisants et ne répondent pas aux besoins spécifiques à chacun. De plus, il existe une disparité entre les agents-payeurs en ce qui a trait à l'acquisition du matériel et à l'adaptation du domicile. Les personnes indemnisées par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) sont « favorisées » comparativement à celles dont l'agent-payeur est la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ). Nous notons également que certains suivis (ex. : évaluation de la conduite automobile, évaluation des capacités de travail) se font plus rapidement pour les usagers relevant de la SAAQ ou de la CSST par rapport à ceux couverts par la RAMQ. Mentionnons enfin les difficultés à se faire suivre régulièrement par le même médecin.

### Le groupe des personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral

Le groupe était composé de 5 femmes et de 5 hommes.

La plupart d'entre nous avons peu de souvenirs de la **phase d'hospitalisation**. Certains soulignent toutefois avoir trouvé le personnel compétent

**Nous croyons qu'il est important de créer des rencontres entre les pairs pendant la phase de la réadaptation intensive, car ce sont eux qui peuvent le mieux exposer les difficultés que nous pourrions rencontrer lors du retour à domicile.**

et sympathique. De plus, le fait d'avoir un bon encadrement est sécurisant, car notre jugement est affecté durant cette période. En ce sens, nos proches (la parenté et les amis) sont une source fiable et un bon repère pour nous donner l'information.

Lors du transfert au centre de réadaptation, bien que nous ayons reçu de l'information, nous ne comprenions pas pourquoi nous devons faire une réadaptation et suivre des traitements. Plongés dans un état de confusion, nous ne voyons pas nos déficits et ne saisissons pas l'utilité des traitements en réadaptation. Souvent, en raison de la gravité des incapacités des autres usagers, nous avons de la difficulté à associer notre situation personnelle à la leur. La présence continue d'une personne de notre entourage au moment du transfert au centre de réadaptation faciliterait la transition. Soulignons que nous ne comprenions pas le changement de fonctionnement entre l'hôpital et le centre. L'autonomie qui nous est demandée au centre contraste avec l'encadrement du milieu hospitalier, ce qui a pour effet de ralentir peut-être le processus d'intégration. Les proches seraient bien placés pour transmettre l'information, car ils nous connaissent bien.

Au **centre de réadaptation**, les journées étaient chargées et la somme de travail importante. Nous avons alors beaucoup de difficultés à comprendre et à retenir les objectifs de la réadaptation. L'autonomie demandée était très exigeante. Nous croyons qu'il est important de créer des rencontres entre les pairs pendant la phase de la réadaptation intensive, car ce sont eux qui peuvent le mieux exposer les difficultés que nous pourrions rencontrer lors du retour à domicile. C'est également durant cette phase que nous serons confrontés aux limites auxquelles nous faisons face dans notre milieu de vie. Les sorties durant les fins de semaine sont un bon moyen d'apprendre sur ses limites. Cet aspect est cependant peu exploité par les

intervenants. Il serait utile de dresser un bilan au retour des fins de semaine et d'axer la réadaptation sur les difficultés rencontrées, c'est-à-dire de développer un programme de réadaptation plus individualisé et spécifique à nos habitudes de vie. En outre, dans certains cas, lorsqu'il n'y a aucune atteinte physique, on note un manque d'information sur les autres séquelles telles que la fatigabilité. De façon générale, nous avons apprécié les services de l'équipe interdisciplinaire. La participation à des activités de loisir nous aide à développer de nouveaux centres d'intérêt.

La phase du **retour à domicile** suscite de nombreux commentaires. C'est à ce moment que nous prenons conscience de nos limites et de nos déficits; c'est le choc de la réalité. Un soutien psychologique et d'éducation spécialisée pour réorganiser notre quotidien est nécessaire. Certains d'entre nous ont eu un bris dans la continuité des services. La rupture est particulièrement ressentie par ceux et celles vivant en périphérie de Québec, où l'expertise et les services sont moins complets. Un manque de communication entre le centre de réadaptation et les régions crée une entrave au transfert des acquis. En région, il arrive que nous ayons de la difficulté à identifier une personne-ressource en cas de besoin. Lors de difficultés, nous sommes souvent dirigés vers des services privés. Le faible nombre de personnes ayant des problèmes similaires aux nôtres fait que l'expertise est moins développée. De plus, les changements fréquents de personnel sont problématiques, car ils freinent le processus de réadaptation et nous obligent à répéter notre histoire à chaque fois. Enfin, certains d'entre nous constatent qu'il y a plus de soutien à l'intégration à Québec et en banlieue de Québec que dans les autres régions.

L'iniquité dans l'indemnisation pour des incapacités est soulevée. Les personnes non indemnisées par un régime public d'assurance (ex. : SAAQ) attendent plus longtemps pour des services spécialisés tels que l'évaluation de la conduite automobile ou l'évaluation des capacités de travail. D'un autre point de vue, les personnes indemnisées ont moins accès au réseau public des services sociaux, notamment aux CLSC.

La participation à un groupe d'entraide est un outil précieux qui facilite le retour à domicile. L'existence de groupes de discussion, de groupes d'entraide ou de cafés-rencontres est donc essentielle pour favoriser une plus grande intégration. Il est nécessaire de travailler sur nos capacités résiduelles en élaborant de nouveaux projets de vie. Il est important que les intervenants connaissent bien les ressources du milieu afin de nous orienter vers des activités valorisantes pour nous.

Le manque de connaissance de l'entourage sur les séquelles possibles d'un TCC constitue une autre entrave au retour à domicile. Il est important d'informer ces personnes mais également de sensibiliser le grand public aux conséquences d'un TCC, notamment la fatigabilité que plusieurs d'entre nous ressentons.

#### **Le groupe des parents**

Le groupe était composé de 9 personnes (8 femmes et 1 homme) dont l'enfant a subi un traumatisme craniocérébral. Pour 3 d'entre elles, l'enfant est d'âge scolaire; pour les 6 autres, il est d'âge adulte.

Dans l'ensemble, le personnel rencontré au **centre hospitalier** a été compréhensif. Par contre, plusieurs d'entre nous n'avons pas eu suffisamment

d'information en ce qui concerne l'état de notre enfant. Quant à la transition vers le centre de réadaptation, nous avons reçu beaucoup plus d'information de la part d'autres parents rencontrés lors de périodes d'attente que du personnel de l'hôpital. À la sortie de l'hôpital, nous n'avions pas l'impression de savoir ce qu'est un TCC et n'étions pas préparés à affronter ce diagnostic. L'infirmière de liaison de l'hôpital a par contre été d'un grand soutien lors de la transition. Une mère de notre groupe, qui provenait d'une région éloignée, a expliqué que l'aide de cette infirmière de liaison lui a permis d'obtenir une chambre au centre de réadaptation pour s'occuper de sa fille.

L'accueil au **centre de réadaptation** a fait l'objet de commentaires à la fois négatifs et positifs. Il y a mécontentement vis-à-vis des délais trop longs entre le moment où la personne est admise au centre et celui où les traitements commencent. Pour une mère

certaines d'entre nous, le roulement de personnel a été un frein à notre engagement dans le processus de réadaptation puisque nous devions réexpliquer notre histoire.

Lors du séjour au centre de réadaptation, nos enfants sont comme dans un cocon de surprotection, ce qui ne les aide pas lors du **retour à domicile**. Au centre, où ils sont extrêmement bien traités, ils se sentent en sécurité, mais ils deviennent vulnérables lorsqu'ils retournent à domicile. Un parent cite en exemple sa fille apeurée d'être dans le « vrai monde », ce qui lui a fait vivre des moments de panique. Par ailleurs, en tant que pa-

dance à comparer l'enfant aux autres élèves. De plus, dans certains cas, la direction n'est pas sensibilisée à cette problématique.

Le manque d'information sur les séquelles du traumatisme, l'insuffisance de services en périphérie de Québec et le roulement du personnel sont des facteurs qui nuisent au retour à domicile. Pour une mère dont la fille avait des problèmes comportementaux, le retour a été vécu comme étant « l'enfer ». Le jugement de l'entourage, qui ne comprend pas ces problèmes de comportement, rend encore plus difficile cette étape de réintégration.

---

**Il est important que les intervenants  
connaissent bien les ressources du milieu  
afin de nous orienter vers des activités  
valorisantes pour nous.**

---

### **La participation à un groupe d'entraide est un outil précieux qui facilite le retour à domicile.**

du groupe, l'impossibilité de rencontrer le médecin qui s'occupait de sa fille a nui à son engagement dans le traitement et lors de la transition vers la maison. Dans d'autres cas, des parents de jeunes enfants ont parlé d'un « accueil miraculeux », car les intervenants ont pris tout le temps nécessaire pour donner des explications sur la progression de l'enfant; ces parents se sont sentis écoutés et respectés. En ce qui concerne les services reçus lors de la réadaptation, nos discussions font ressortir plus de satisfaction que d'insatisfaction. Dans plusieurs cas, les services ont dépassé nos attentes et l'information que nous avons reçue lors de la phase d'hospitalisation. Cependant, pour

rents, nous ne sommes pas préparés à subir le jugement sévère des autres à l'égard de notre enfant dont la déficience n'est pas apparente. Nous suggérons qu'il y ait, lors de la réadaptation, une meilleure préparation « à la vraie vie ». Il faut que toute la famille soit mieux préparée au retour à domicile.

Pour les parents ayant un enfant d'âge scolaire, le retour à domicile comprend également la question du retour à l'école. Malgré l'aide fournie par l'IRDQP lors des transitions entre les niveaux d'études, le retour à l'école est parfois difficile. Certains professeurs connaissent peu les conséquences d'un traumatisme crânien et ont ten-

Toutefois, certains éléments facilitent le retour à domicile, par exemple les sorties de fin de semaine et le suivi en externe offert par l'équipe régionale. De plus, les rencontres entre l'équipe d'intervenants de l'IRDQP et l'équipe du Centre Paul-Gilbert favorisent la transition. La participation à des groupes d'entraide réunissant d'autres parents ainsi que la visite de travailleuses sociales à domicile sont également des facteurs qui nous aident. Pour faciliter l'intégration dans la communauté, nous suggérons qu'il y ait plus de soutien auprès des autres enfants, de même qu'un plus grand éventail de ressources de répit et de gardiennage.

#### **Le groupe des conjoints et conjointes**

Le groupe était composé de 5 femmes et de 2 hommes, soit 6 conjoints de personnes cérébrolésées et 1 conjointe d'une personne ayant eu une lésion à la moelle épinière.

Lors du **séjour à l'hôpital** de notre conjoint ou conjointe, plusieurs d'entre nous avons expérimenté des situations difficiles avec le personnel de l'hôpital; nous avons parfois l'impression d'être exclus et mis à l'écart. Une des causes de ce sentiment est l'attitude du personnel, notamment celle des médecins spécialistes qui ne prennent pas le temps de nous expliquer les séquelles pouvant résulter du traumatisme. Nous comprenons qu'il leur soit impossible d'être précis à ce sujet. Nous aurions néanmoins apprécié qu'ils prennent du temps pour nous expliquer la situation clinique de notre conjoint. En fait, nous aurions souhaité que les médecins nous accor-

tableau de tout ce qui est possible. Cela n'empêche pas que nous voulions de l'information sur l'état de notre conjoint, une considération dont plusieurs d'entre nous avons été privés. Il fallait continuellement courir les renseignements. Une participante raconte qu'elle a dû faire une colère pour obtenir de l'information sur l'état de son mari. En outre, l'information obtenue n'était pas toujours vulgarisée. Si par exemple on nous avait bien expliqué le phénomène de l'amnésie post-traumatique, nous aurions mieux compris les comportements de notre conjoint et nous aurions été rassurés de savoir qu'il s'agissait d'un état transitoire. Un participant a vécu une

est importante et rassurante, car elle donne un aperçu des services offerts; elle facilite donc la transition. Par contre, l'information sur la durée du séjour au centre de réadaptation est peu précise. De façon générale, la condition physique de notre conjoint était adéquate lors du transfert en ce sens qu'il était prêt à débiter la réadaptation. Toutefois, une personne du groupe mentionne qu'il y a eu un va-et-vient entre l'hôpital et le centre de réadaptation en raison de l'instabilité de la condition physique de son conjoint.

Sans préparation pour le transfert ni visite, plusieurs d'entre nous ne savions pas trop à quoi nous attendre en arrivant au **centre de réadaptation**. Nous sommes pour la plupart satisfaits de l'accueil. Nous avons rencontré tous les membres de l'équipe et avons reçu les explications sur le déroulement de la réadaptation. Nous nous sommes sentis intégrés, consultés; on répondait à nos questions.

**Nous suggérons qu'il y ait, lors de la réadaptation, une meilleure préparation « à la vraie vie ». Il faut que toute la famille soit mieux préparée au retour à domicile.**

dent plus de temps et se montrent plus sensibles à l'avenir angoissant et incertain de notre conjoint. Dans certains cas, ce sont les médecins résidents qui ont pris le temps de nous donner des explications. L'infirmière de liaison, la travailleuse sociale et le psychologue ont également apporté beaucoup de soutien. Cependant, il ne semble pas exister de procédure de soutien aux proches, car certains d'entre nous n'en ont pas reçu du tout.

Comme il a été mentionné précédemment, nous aurions voulu obtenir plus d'information sur l'état de notre conjoint, mais recevoir un pronostic très sombre (ex. : il ne parlera plus, ne marchera plus, etc.) n'est pas non plus apprécié. Dans certaines situations, il aurait été préférable que le médecin dise qu'il ne peut se prononcer sur le pronostic. Il est parfois mieux de découvrir les séquelles au compte-gouttes, au fur et à mesure qu'elles se présentent, plutôt que d'avoir un

**Nous aurions souhaité que les médecins nous accordent plus de temps et se montrent plus sensibles à l'avenir angoissant et incertain de notre conjoint.**

situation différente puisque sa conjointe était hospitalisée dans une autre région. Étant la seule personne polytraumatisée de l'hôpital, tous les médecins venaient la voir. Il dit avoir eu beaucoup d'information et rencontré de nombreux médecins.

Plusieurs d'entre nous avons éprouvé des difficultés lors de la transition de l'hôpital au centre de réadaptation. Nous ne sommes pas préparés au transfert et l'on nous avise à la dernière minute, même par lettre dans un cas. Certains d'entre nous ont eu la chance de visiter le centre de réadaptation avant le transfert. Cette visite

Bref, nous avons senti que la famille était importante. Cet accueil a favorisé notre engagement dans le processus de la réadaptation. Une participante s'est par contre sentie exclue, car l'information était transmise à son conjoint exclusivement.

Lors de la réadaptation, il faudrait un suivi psychologique plus serré de la personne accidentée, car l'adaptation à sa nouvelle situation est très difficile. Nous croyons que la réadaptation psychologique est très importante pour le devenir de la personne; on devrait par conséquent mettre plus d'emphasis sur cet aspect. Une participante mentionne

## Sans préparation pour le transfert ni visite, plusieurs d'entre nous ne savions pas trop à quoi nous attendre en arrivant au centre de réadaptation.

que l'incompatibilité entre le psychologue et son mari a nui à son adaptation psychologique et qu'il vit encore aujourd'hui des difficultés d'adaptation. Une autre rapporte qu'en raison d'un bon soutien psychologique, son conjoint a bien réagi lorsqu'on lui a annoncé qu'il ne pourrait plus travailler. L'attitude de la personne accidentée joue également un rôle dans sa réadaptation. Son degré de motivation et son ouverture par rapport à l'aide offerte sont des composantes majeures. Il est donc important de tenir compte des motivations de la personne et de s'en servir pour la faire avancer dans sa réadaptation. Une participante souligne que certains intervenants avaient une attitude infantilissante envers les personnes plus âgées, tandis qu'une autre mentionne que l'équipe s'est beaucoup adaptée aux besoins de son mari.

De façon générale, nous sommes satisfaits de l'information que nous avons reçue lors de la phase de réadaptation, à l'exception d'une participante de notre groupe qui souligne le manque d'information et de soutien à l'égard de ses enfants. Plusieurs d'entre nous aurions aimé avoir plus d'information sur le degré de récupération de notre conjoint.

Finalement, nous avons discuté des facteurs qui facilitent ou nuisent au **retour à domicile**. Le fait d'avoir les adaptations nécessaires et un suivi de la part d'intervenants (travailleuse sociale, ergothérapeute, physiothérapeute) au domicile ou au travail est un facteur qui favorise un bon retour à domicile. L'aide d'intervenants du CLSC (psychologue et éducateur spécialisé) pour du soutien aux membres

de la famille a aussi été grandement appréciée. Par contre, certains facteurs nuisent au retour à domicile. Ainsi, le manque de soutien psychologique à la personne accidentée peut conduire à la dépression. De plus, il y a peu de psychologues en pratique privée qui connaissent la problématique des traumatismes cranio-cérébraux. Les personnes traumatisées ont donc de la difficulté à trouver de l'aide. Aussi, il y a peu de soutien pour les conjoints et les enfants. Il y a par ailleurs un manque d'information et de soutien pour nous conseiller dans une situation problématique; nous ne savons pas à qui nous adresser et nous ne connaissons pas les ressources disponibles. Lorsqu'ils ne peuvent reprendre leur travail, nos conjoints ont souvent peu de soutien pour les aider à se trouver d'autres occupations. Le groupe d'entraide est une ressource à laquelle on peut recourir en cas de besoin. Pour les personnes ayant subi un TCC, faire partie d'un groupe d'entraide est très important. Cela leur donne le sentiment d'être utiles, acceptées, de faire partie d'un réseau social et d'avoir quelque chose à faire. Cependant, les groupes d'entraide TCC ne sont pas assez connus. Notons qu'ils sont d'une aide appréciable pour les conjoints également.

Le changement d'intervenants de l'équipe régionale et le manque d'expérience des intervenants en périphérie de Québec rendent le retour à domicile difficile. On considère aussi comme un facteur préjudiciable le manque de soutien financier aux personnes qui ne relèvent pas d'un régime public d'assurance (SAAQ, CSST, IVAC [Service d'indemnisation des victimes d'actes criminels]). Il

nous faut attendre plusieurs mois pour l'adaptation du domicile et nous transformer en « quêteux » pour obtenir les fonds nécessaires aux adaptations du domicile.

En somme, pour le conjoint, le plus difficile lors du retour à domicile est : l'absence de soutien psychologique, de réussir à se faire une vie sans se sentir coupable, de vivre en célibataire tout en étant marié, d'apprendre à penser à soi, l'absence de vie sociale et la sévérité du jugement des autres.

### Conclusion

Cet atelier nous a permis de donner la parole aux personnes les plus touchées par le continuum de services en traumatologie de l'Est-du-Québec, particulièrement celles ayant subi un traumatisme cranio-cérébral ou une blessure à la moelle épinière. Ces personnes qui ont été blessées ainsi que leurs parents ou conjoints ont fait ressortir des forces et des lacunes au regard de ces services. Rappelons que la période à laquelle se rapportent les témoignages de ces personnes correspond aux toutes premières années d'implantation de ce continuum. Depuis, des améliorations ont été faites quant à la concertation et à la liaison entre, d'une part, l'équipe interdisciplinaire du programme de traumatologie du CHA – Hôpital de l'Enfant-Jésus et les équipes de réadaptation de l'IRDPQ et, d'autre part, ces dernières équipes et les équipes régionales.

<sup>1</sup> Nous désirons remercier ces porte-parole qui ont admirablement bien représenté les propos des personnes rencontrées dans le cadre de l'organisation de l'atelier. Il s'agit de Louisa Djebara, Steve Gosselin, Hervé Lebel et Nancy Taillon.

<sup>2</sup> Nous n'avons pas traité de la phase préhospitalière relative aux tout premiers soins que la personne reçoit sur les lieux de l'accident et au transport en ambulance jusqu'au Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHA) — Hôpital de l'Enfant-Jésus.

# 5<sup>e</sup> Congrès de l'AQIPA

Association québécoise  
des intervenants auprès  
des personnes amputées

## Appel d'abrévés et d'affiches

Jusqu'au 1<sup>er</sup> novembre 2003

10<sup>e</sup>  
anniversaire  
de l'AQIPA

**Pour plus d'information**

Web : [www.aqipa.org](http://www.aqipa.org)

Courriel : [aqipa@irdpq.qc.ca](mailto:aqipa@irdpq.qc.ca)

Tél. : (418) 529-9141, poste 6710



## 32 ans post-trauma

**Marie-Claude Poulin**  
 Agente d'information  
 Centre de réadaptation Estrie



René Dallaire participe aux Championnats nord-américains du Martin 16 (le type de bateau qu'il utilise) à St-Petersburg en Floride. Printemps 2003

« Trente-deux ans post-trauma » a été présenté en conférence d'ouverture du 4<sup>e</sup> Congrès provincial de la traumatologie. Journée de formation traditionnellement réservée aux médecins et organisée par le Centre de formation continue de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, l'activité conviait, pour son édition 2003, toute l'équipe de professionnels impliqués en traumatologie. C'était une innovation à la fois dans l'histoire du Centre de formation continue et dans celle du Centre de réadaptation Estrie (CRE), lequel se joignait pour la première fois au comité organisateur.

À la croisée des chemins entre l'avancement des connaissances et l'évolution des pratiques, cet événement a donné au CRE et au CHUS l'occasion de promouvoir une approche de la réadaptation valorisant la continuité des interventions et la participation sociale de la personne, à l'image du nouveau programme clientèle inter-établissement qu'ils s'approprièrent à instaurer.

Qui plus est, il a fait carrière pendant 25 ans comme comptable professionnel, dont 20 comme directeur des finances à l'Institut de réadaptation de Montréal.

« Trente-deux ans post-trauma », c'est un appel à préserver les espoirs de survie, ces espoirs qui soutiennent la personne dans la reconstruction de son identité et qui donnent à la réadaptation tout son sens.

### TÉMOIGNAGE DE M. RENÉ DALLAIRE

Ce texte a été rédigé à l'aide du logiciel de reconnaissance de la parole *Dragon Naturally Speaking*.

#### Là où tout a commencé...

Nous sommes le 28 février 1970, au mont Vidéo situé à 50 kilomètres de Val-d'Or, en Abitibi. Il est 14 h. J'attends le signal du départ d'une compétition de slalom géant. Je m'élançais. À mi-parcours, un mauvais mouvement m'entraîne hors de la piste. Je perds le contrôle, heurte un arbre et reste étendu sur place. Le visage dans la neige, je suis conscient mais paralysé. On me retourne, me dépose sur une civière pour descendre la piste. Je demeure sur cette civière jusqu'à mon arrivée à Val-d'Or. Un patrouilleur de ski et un médecin m'accompagnent dans une voiture conduite par un membre de la famille de l'un des concurrents. Je sais que ce qui vient de m'arriver est grave.

À mon arrivée à l'hôpital de Val-d'Or, on prend des radiographies et on me fait une traction cervicale à l'aide de pinces à glace. On avise mes parents à Rouyn-Noranda. Ils arrivent à l'hôpital aux environs de 18 h. Après quelques tentatives infructueuses pour obtenir un avion, on décide de me transférer à Montréal par ambulance. Je quitte Val-d'Or vers 20 h. Il est 2 h du matin lorsque l'ambulance entre à l'urgence de l'hôpital Notre-Dame. Douze heures se seront écoulées avant que je n'arrive à un centre de traumatologie. Pendant tout ce temps, on m'administre une médication alternative et je reste conscient

**« La voile adaptée est devenue ces dernières années mon instrument privilégié pour continuer à repousser les limites de notre imaginaire contraignant. »**

*René Dallaire*



René Dallaire dans son bateau Aladin

C'est dans cet esprit d'innovation que M. René Dallaire a accepté de partager son expérience de la réadaptation. Président pendant quelques années de l'Association des paraplégiques du Québec et du conseil d'administration du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, Monsieur Dallaire s'est investi bénévolement dans de nombreux organismes et s'est porté à la défense de plusieurs causes ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes ayant des incapacités. Il a été membre fondateur de quatre organismes sans but lucratif dont le dernier est le plus cher à son cœur : l'Association québécoise de voile adaptée.

malgré la douleur. Le neurochirurgien rencontre mes parents, puis on m'informe qu'on a renoncé à pratiquer une intervention chirurgicale. La raison invoquée : le dommage est fait et le risque que l'opération aggrave ma situation est très élevé. Mes chances de survie étant tellement minces, il est inutile de me « maganer » davantage.

En ce 22 novembre 2002, je suis plus vivant que jamais. Suis-je né sous une bonne étoile? Ai-je une nature de gagnant? Ou suis-je simplement un survivant? Une chose est certaine, comme bien d'autres personnes, je sais aujourd'hui que l'être humain que je suis devenu est le résultat de petites et de grandes victoires sur des situations que beaucoup, moi le premier, auraient normalement considérées comme insurmontables.

### Réfléchissons ensemble

Dans le cadre de cette journée de formation visant à situer les défis et controverses auxquels sont confrontées la traumatologie et la réadaptation, il m'a semblé intéressant de soulever la question suivante :

*Étant donné le développement phénoménal des méthodes permettant de préserver la vie d'une personne atteinte d'un traumatisme grave; étant donné l'émergence des multiples ressources et solutions en réadaptation; fait-on vraiment tout ce qui est en notre pouvoir pour optimiser ces moyens dont nous disposons aujourd'hui?*

On m'a demandé de parler d'expériences qui pourraient aider les urgentologues, les neurochirurgiens et les traumatologues au regard des actions et des gestes à poser, des décisions à prendre rapidement au moment où une ambulance se présente à l'urgence avec à son bord un individu ayant subi un traumatisme important. On m'a aussi demandé de dire aux spécialistes en traumatologie qu'ils ne sont pas seuls à porter le poids de leurs interventions. Après leurs exploits médicaux, la réadaptation est là pour prendre la relève. Les actions et les

## **Je sais aujourd'hui que l'être humain que je suis devenu est le résultat de petites et de grandes victoires sur des situations que beaucoup, moi le premier, auraient normalement considérées comme insurmontables.**

décisions qu'ils ont à prendre rapidement en traumatologie s'inscrivent dans un processus qui fait en sorte que leur ennemi d'aujourd'hui, le temps, deviendra le meilleur ami de l'équipe qui suivra. En effet, la réadaptation pourra prendre le temps d'aider le temps à faire son œuvre; elle pourra prendre le temps d'accompagner l'individu que la vie aura mis à rude épreuve.

C'est dans cet esprit que je vous livre ce témoignage de 32 ans post-trauma. Il ne sera pas linéaire mais plutôt comme un grand livre ouvert, avec plusieurs chapitres que vous parcourrez au gré de votre intérêt suscité par les titres de la table des matières.

### Cela n'arrive qu'aux autres

Lorsque le malheur frappe le voisin, on a beau trouver cela terrible, on a beau être compatissant, on pense rarement que la même chose pourrait nous arriver. Et si cette pensée nous effleure, sans nous l'avouer, nous sommes soulagés que la mésaventure survienne chez le voisin...

Avant le 28 février 1970, je ne pensais pas qu'un tel accident puisse m'arriver. Je devais avoir la mémoire très, très, très courte, car l'année précédente une chute m'avait fait atterrir hors de la piste. Mon corps avait traversé la croûte de glace formée par le verglas, mon bras gauche avait frappé une bûche pointue qui aurait pu m'em-paler, et l'un de mes skis était cassé. Le soir, quand j'ai enlevé mes vêtements, j'ai constaté que mes épaules étaient ensanglantées.

Comment se fait-il qu'à chaque jour, à chaque heure, à chaque minute, il y ait des gens qui défient ainsi le danger au

point de mettre leur vie en jeu? C'est ce que nous appelons élégamment un accident. Le 28 février 1970, j'étais loin de penser que je mettais ma vie en danger. Et pourtant... Et pourtant...

### Donner un sens à un accident, serait-ce aussi retrouver le sens de sa vie?

« Un arbre t'a heurté ». C'est ce qu'un ami africain a conclu, de par sa culture, des circonstances de mon accident. En traumatologie, votre quotidien est peuplé de ces personnes qui ont été heurtées par un arbre... Elles ont besoin d'être soignées, stabilisées, sauvées. La situation est critique; la famille est à leur côté, dépassée par les événements. La malédiction du désespoir est à leur porte. Les minutes, les secondes mêmes, sont importantes. Vous savez et nous savons que ces personnes ne pourront pas toutes être sauvées.

En réadaptation, celles qui survivent vous racontent jour après jour le quoi, le où, le quand, le comment et le pourquoi de leur accident. Elles cherchent à comprendre, mais elles ont surtout besoin d'apprendre : apprendre à vivre et à fonctionner avec leurs incapacités, apprendre à optimiser leurs capacités restantes, apprendre à s'accepter, apprendre à se faire accepter. Elles ont besoin d'être soutenues, leur famille aussi. Elles ont besoin d'une aide experte, attentive, qui saura saisir l'occasion qui leur permettra de retrouver un sens à leur vie. Mais parfois, j'ai l'impression qu'on échappe trop de choses.

### Survivre envers et contre tous

En 1989, j'étais président de l'Association des paraplégiques du Québec. Il y avait, à l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal, un tétraplégique qui dépend

**Bien que je considère le travail en équipe multidisciplinaire essentiel en réadaptation, je crois fermement à la désignation d'un intervenant pivot qui développera des affinités avec la personne, avec ses proches.**

dait d'un ventilateur. Cette personne cherchait un endroit où faire sa réadaptation. Après trois mois de lobbying, nous avons obtenu de la Régie de l'assurance maladie du Québec qu'il soit transféré à l'hôpital de réadaptation Craig, à Denver, au Colorado (États-Unis). Nous lui avons sauvé la vie. Aujourd'hui, il vit avec sa femme et ses deux enfants qui sont maintenant des adolescents pleins de vie! Ils auront eu le privilège de conserver leur père. Parfois, j'ai l'impression que nous en échappons trop...

En 1970, je n'étais pas censé survivre à cet accident. Le neurochirurgien en avait informé ma famille... Après dix jours, je suis tombé dans un état semi-comateux qui a duré plusieurs semaines. Lorsque je me suis réveillé, le neurochirurgien avait disparu. Mon père avait entendu parler de l'Institut de réadaptation de Montréal. C'est à la suite de ses démarches que j'y ai été admis. À l'époque, j'avais déjà appris à me défendre. J'étais comme un lion en cage; je gémissais et je rugissais. Pendant toutes ces semaines à l'hôpital de traumatologie, il n'a jamais été question de réadaptation. Je ne savais pas ce que je faisais là. Le personnel soignant non plus d'ailleurs! Aujourd'hui encore, je me demande comment mon père a réussi à convaincre la direction de m'y transférer. Dans les notes consignées dans mon dossier de l'Institut, il était écrit : patient agressif, cause inconnue, a peut-être subi une anoxie cérébrale ayant endommagé ses capacités cognitives. Je faisais la grève de la faim pour un rien. Paradoxalement, lorsque le psychologue montait à l'étage, nous regardions ensemble une émission consacrée à l'art culinaire. Personne ne parvenait à me faire coopérer, sauf une infirmière que je trouvais sympathique. Elle était la

seule à pouvoir obtenir à peu près tout ce qu'elle voulait. Lorsque le personnel considérait que j'avais exagérément sauté les repas, c'est elle qu'on envoyait pour me faire manger. Et cela fonctionnait chaque fois.

En 1991, la presse nous a raconté l'histoire de Nancy B. qui était gravement atteinte de la maladie de Guylin-barré. Après un an passé à l'hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec, elle a demandé à la Cour d'être débranchée de son ventilateur respiratoire pour pouvoir mourir dignement. Aujourd'hui encore, j'ai du mal à accepter le fait qu'elle ait séjourné plus d'un an dans un hôpital de soins de courte durée sans qu'aucune option de réadaptation ne lui ait été offerte. J'ai parfois l'impression qu'on en échappe trop... Mais cela se passait avant le nouveau millénaire.

Depuis l'an 2000, le réseau de la santé et des services sociaux du Québec dispose enfin d'un établissement « habilité » et « budgété » pour accueillir les survivants tétraplégiques qui dépendent d'un ventilateur. C'est un progrès, il faut s'en féliciter. Mais, en même temps, je ne peux m'empêcher de penser qu'en Ontario, un tétraplégique dépendant d'un ventilateur pratique la voile adaptée depuis quinze ans! En 2001, il a même traversé, par lui-même, le lac Ontario! Je ne peux m'empêcher de penser qu'en Colombie-Britannique, au début des années 1980, des appartements supervisés ont été construits spécialement pour assurer une qualité de vie adéquate aux survivants tétraplégiques dépendant d'un ventilateur. Durant toutes ces années au Québec, quel a donc été le sort des personnes ayant de telles incapacités physiques? Parfois, j'ai l'impression qu'on en a trop échappé...

**Progrès des interventions sur les lieux d'accidents**

Depuis une vingtaine d'années, des progrès significatifs ont été réalisés dans les méthodes d'intervention des ambulanciers sur les lieux d'accidents. Une meilleure formation des techniciens d'ambulance et l'utilisation d'équipements d'immobilisation du dos et de la tête permettent de réduire la détérioration inévitable de l'état du patient lors de son transport. Comme de tels équipements n'existaient pas à mon époque, vous connaissez la suite : j'ai probablement perdu pour toujours l'usage de mes bras pendant mon déplacement en ambulance de Val-d'Or à Montréal. Aujourd'hui, le fait qu'un joueur de hockey comme Brian Savage réussisse à poursuivre sa carrière après la fracture d'une vertèbre cervicale démontre hors de tout doute l'efficacité d'une intervention rapide, expérimentée et assistée par des équipements appropriés.

À l'urgence, l'utilisation d'injections de cortisone et le recours à d'autres interventions permettent de diminuer de façon spectaculaire le nombre de lésions complètes. Encore faut-il que le service d'urgence à proximité soit ouvert et que l'équipe médicale présente soit en mesure de poser les actes requis.

Vient ensuite le transfert vers le centre de traumatologie choisi. Aux dernières nouvelles, les débats sur le sujet continuaient d'aller bon train. Qui est nommé, qui ne l'est pas, qui le fait, qui ne le fait pas? Au-delà de ces querelles politiques et technocratiques, dispose-t-on de moyens efficaces pour transférer un patient vers le meilleur endroit possible pour le soigner? Parfois, j'ai l'impression qu'on en échappe trop, et probablement pas pour les bonnes raisons...

**Que se passe-t-il au centre de traumatologie?**

En neurochirurgie, les techniques d'aujourd'hui sont tellement plus raffinées... Qu'il s'agisse de la résonance

## **Peut-on vraiment, au nom d'un simple pronostic que l'on fait sur le potentiel de qualité de vie d'une personne, fermer la porte à une intervention qui pourrait autrement lui être salutaire?**

magnétique, de la microchirurgie ou des greffes osseuses, tout milite en faveur d'une intervention pointue, bien diagnostiquée, qui arrêtera l'effet dévastateur d'une compression de la moelle épinière, d'une vertèbre décrochée, d'un disque écrasé, etc. Vous l'aurez néanmoins deviné, je suis préoccupé par la voie que l'on suit pour prendre les décisions. Est-ce qu'on opère ou non? Que va-t-on dire à la famille, si vulnérable, car elle aussi a toujours pensé qu'un tel accident ne pouvait arriver qu'aux autres? Vous devez avoir une bonne idée de ce que vous aimeriez qu'on fasse pour vous si un tel accident vous fauchait. Ce questionnement est très actuel et mérite une discussion ouverte. Peut-on vraiment, au nom d'un simple pronostic que l'on fait sur le potentiel de qualité de vie d'une personne, fermer la porte à une intervention qui pourrait autrement lui être salutaire? Parfois, j'ai l'impression qu'on en échappe encore trop.

### **Et en réadaptation?**

Nous voici donc à l'étape de la réadaptation! Nous avons là un individu privé de l'usage d'une partie de son corps, un individu au coeur meurtri, aux ambitions déçues. Devant lui : une équipe multidisciplinaire! Selon la préparation qu'il aura eue au centre de traumatologie et selon sa réceptivité, il se présentera à l'unité de réadaptation fonctionnelle avec son propre niveau d'attente.

### **Être l'artisan de sa propre réadaptation**

En septembre 1970, après trois ou quatre mois de séjour à l'Institut de réadaptation de Montréal, je demande à mon père de me sortir de là! J'ai l'impression de devenir fou. Le spectre d'avoir à passer le reste de mes jours dans un centre hospitalier de longue durée commence à me hanter. Je sens l'urgence d'agir coûte que coûte. Trois semaines plus tard, je bénéficie d'un congé temporaire de trois semaines. Je reviens à la maison sur une civière d'emprunt de la Croix-

Rouge installée à l'arrière de la voiture de mon oncle, escorté par ma cousine infirmière. Mon physiatre de l'époque est rassuré. Nous avons sagement préservé le lien avec l'Institut; il n'était pas question d'un congé pour refus de traitement. Les trois semaines étant échues, mon père communique avec le médecin et lui demande que je reste plus longtemps à la maison. Ce dernier accepte. Mon dossier reste ouvert, on verra plus tard. Les semaines, les mois et l'année passent.

Lorsqu'en octobre 1971 mon physiatre téléphone à la maison dans le but de déterminer ce qu'il doit faire de mon dossier, mes parents sont absents. C'est donc moi qui prends l'appel. Je lui explique alors que je me suis mis en action, que je suis en train d'achever trois cours au cégep de Rouyn-Noranda. Je lui dis que je suis bien content de son appel, car les escarres que j'avais développées à l'hôpital de traumatologie et lors de mon séjour en réadaptation sont toujours présentes et dérangeantes. Je lui explique que j'aimerais bénéficier d'un examen médical complet et que je serais ravi qu'on me trouve un moyen de manger seul. Surpris, il me propose une admission à l'Institut de réadaptation pour janvier 1972.

### **Main dans la main avec l'équipe de réadaptation**

Le niveau d'attente du patient détermine l'orientation de l'entrevue d'admission et du plan d'intervention qui suivra. Quant à moi, bien que je considère le travail en équipe multidisciplinaire essentiel en réadaptation, je crois fermement à la désignation d'un intervenant pivot qui développera des affinités avec la personne, avec ses proches. En plus d'interagir avec elle dans sa discipline professionnelle, il assurera le suivi du plan d'intervention; il sera particulière-

ment attentif à l'aspect humain de la personne en traitement, à ses états d'âme, à son langage non verbal. Il collectera les observations de même nature de la part de ses collègues afin de développer une interaction de confiance, personnalisée et intime avec elle.

Je crois aussi fermement à la synergie qui se dégage à l'intérieur d'un groupe, particulièrement en période de reconstruction physique, psychologique ou simplement imposée par la nature. Pensons à la crise du verglas, au déluge du Saguenay. La situation en réadaptation est tout à fait comparable. L'interaction entre nous, qui sommes plus ou moins éclopés, est en soi une activité de réadaptation incroyable. En ce sens, j'aimerais voir davantage d'activités thérapeutiques de groupe dans les centres de réadaptation.

### **La réadaptation telle que je l'imaginai**

En fait, mon deuxième séjour à l'Institut de réadaptation de Montréal, jumelé à un séjour de trois ans en résidence au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, m'a permis de réhabiliter la conception que je m'étais faite de la réadaptation. À l'Institut, j'ai fait équipe avec la chef du service d'ergothérapie et un orthésiste. Ensemble, NOUS avons réussi à adapter un appareil, d'abord conçu pour une problématique de dystrophie musculaire, afin que je réussisse à manger seul. Aujourd'hui encore, j'utilise ce *ball-bearing feeder* lorsque je dois manger dans une cafétéria ou ailleurs. Je me souviens des conversations où la chef ergothérapeute m'avouait candidement qu'elle ne comprenait pas que, tout au long de mon premier séjour, aucune recommandation n'ait été faite au service d'ergothérapie!

**L'interaction entre nous,  
qui sommes plus ou moins éclopés,  
est en soi une activité de réadaptation  
incroyable. En ce sens, j'aimerais  
voir davantage d'activités thérapeutiques  
de groupe dans les centres  
de réadaptation.**

Mon voisin de chambre, tétraplégique lui aussi, s'est remis à la peinture sur tableau en faisant attacher un pinceau à sa main dont les doigts ne plient plus. Un autre, ayant une lésion incomplète, nous a offert un défilé de mode dans le corridor. Après dix pas, il retombait lourdement dans son fauteuil roulant, sous les applaudissements de tous!

Lorsque je suis arrivé au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, au moment d'entreprendre mon baccalauréat en administration à l'École des hautes études commerciales pour devenir éventuellement comptable agréé, je me suis retrouvé à l'étage où avaient été regroupés les blessés médullaires. Le souvenir de cette époque reste bien vivant. Les nombreuses beuveries, bagarres et fêtes faisaient rager « officiellement » l'Administration. Mais nous savions bien qu'« officieusement », les directeurs comprenaient que la tolérance à notre égard avait bien meilleur goût. Comme ils avaient raison!

À mon arrivée dans l'établissement, 5 personnes sur 35 faisaient des études. Durant le trimestre d'hiver, plus de la moitié d'entre nous étudions. La grande majorité des membres du groupe a réussi à intégrer le marché du travail. La plupart aussi continuent d'avoir du plaisir dans la vie. Et dire qu'à cette époque, en excluant le personnel directement affecté aux soins, le ratio thérapeute/usagers était de 1 sur 20, voire de 1 sur 30.

**Doit-on changer  
les structures ou la culture?**

Aux dernières nouvelles, la réflexion sur les modèles de prestation de service à privilégier se poursuit : par services, par programmes, par groupes

d'âge, par clientèles. J'ai l'impression qu'indépendamment de la structure utilisée, les réunions conservent les mêmes rituels, la même complexité de fonctionnement. On aura beau appeler la « personne en réadaptation » un patient, un client, un bénéficiaire, un usager, on aura beau dire qu'elle est au centre des préoccupations, on persiste à croire qu'elle ne pourra jamais faire ceci ou cela, qu'elle a un caractère comme ceci ou cela, qu'elle est un CAS. Parfois, j'ai l'impression qu'on en échappe trop, et certainement pas pour les bonnes raisons...

**Et la recherche dans tout cela?**

Nous sommes actuellement dans une période extraordinairement inspirante. Beaucoup d'attentes se créent dans le sillage de ce que j'appelle le phénomène Christopher Reeves. Alors qu'il y a à peine quelques années il paraissait inconcevable que des blessés médullaires puissent être guéris, cette perspective ne fait aujourd'hui plus de doute dans l'esprit des gens. Je suis un peu réfractaire à cet engouement. Parfois, j'ai l'impression qu'on en n'échappera plus jamais.

Je suis un peu jaloux des sommes d'argent qui sont actuellement investies dans la recherche, alors qu'il y a tant de besoins non comblés dans le quotidien de ceux qui vivent avec des incapacités. Je salue à cet égard la Fondation pour la recherche sur la moelle épinière, auparavant appelée la Fondation André-Senécal. Sa campagne de financement d'un million de dollars sur cinq ans prévoit consacrer 20 % des sommes recueillies pour aider les survivants que nous sommes à améliorer cette qualité de vie que nous défendons chèrement chaque jour.

**Valorisez la personne  
et la vie triomphera**

Vous comprendrez que tous les chapitres de ces 32 ans post-trauma n'ont pu être couverts. J'aurais aimé vous parler de la voile adaptée, de la force du rêve et de l'idéal, de la sexualité, de la sensualité, de l'importance de l'éducation, qu'elle soit formelle ou informelle, de l'importance de la valorisation par le travail, de la participation associative, des préjugés aussi, etc.

J'aurais pu vous entretenir sur un ton beaucoup plus léger. Je suis cependant certain que votre intelligence et votre discernement auront su saisir l'essentiel de mon propos :

*L'être humain que nous sommes est  
extraordinairement capable de  
s'adapter aux contraintes imposées  
par sa condition et son environne-  
ment, et sa capacité la plus fonda-  
mentale réside dans son instinct de  
survie. En cela, la solidarité  
humaine continuera toujours d'être  
essentielle.*