



RÉGIE RÉGIONALE  
DE LA SANTÉ ET DES  
SERVICES SOCIAUX  
DE MONTRÉAL-CENTRE

**LA CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE AYANT  
UNE DÉFICIENCE MOTRICE**

---

**Bilan des services de réadaptation offerts par :**

*L'hôpital Marie Enfant  
Le centre Mackay  
L'hôpital Shriners pour enfants  
L'hôpital Sainte-Justine  
L'hôpital de Montréal pour enfants*

Murielle Leduc  
Service des études et de l'évaluation  
Direction de la programmation et coordination

15 octobre 1998

Disponible aux Services documentaires de la Régie régionale de Montréal-Centre  
(286-5604)

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 1999.

## **REMERCIEMENTS**

Nous tenons à remercier les personnes qui ont collaboré à la réalisation de ce premier bilan.

### **De la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre :**

M<sup>me</sup> Pierrette Rolland, responsable de secteur, qui nous a mandatés afin de préparer un portrait des programmes d'adaptation/réadaptation offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice.

M<sup>me</sup> Anne-Claire Marcotte, conseillère, qui nous a fourni l'information de base nécessaire.

M. Normand Lauzon, chef du Service des études et de l'évaluation, qui a supervisé la réalisation de ce document.

M<sup>me</sup> Marie-Andrée Picard, technicienne en recherche et M<sup>me</sup> Jocelyne Gratton, secrétaire-commis senior, sans qui ce rapport n'aurait pu être complété.

### **Des établissements :**

Nous tenons à souligner particulièrement la disponibilité des répondantes identifiées par chacun des établissements qui, en plus de voir à la cueillette des données statistiques, ont été disponibles pour nous fournir toute l'information requise. Il s'agit de :

M<sup>me</sup> Donna Fitz-Gerald, directrice des soins infirmiers par intérim, Hôpital Shriners pour enfants.

M<sup>me</sup> Debbie Friedman, chef, administration du programme de neurotraumatologie, Hôpital de Montréal pour enfants.

M<sup>me</sup> France Gareau, directrice adjointe, Direction des opérations cliniques, Hôpital Ste-Justine.

M<sup>me</sup> Linda Manzo, Directrice des services de réadaptation, Hôpital Marie Enfant.

M<sup>me</sup> Annette Rudy, Directrice des services professionnels, Centre Mackay.

# TABLE DES MATIÈRES

	<b>Page</b>
REMERCIEMENTS	
INTRODUCTION.....	1
<i>Contexte</i> .....	1
<i>Mandat</i> .....	1
<i>Méthodologie</i> .....	2
<i>Présentation du document</i> .....	2
<b>PARTIE 1</b>	
<b>PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE ET DES SERVICES DE RÉADAPTATION OFFERTS</b>	
1. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES ÉTABLISSEMENTS .....	3
<i>1.1 Les hôpitaux de courte durée</i> .....	3
<i>1.2 Les établissements de réadaptation</i> .....	4
2. LA CLIENTÈLE DESSERVIE.....	5
<i>2.1 Les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés</i> .....	5
2.1.1 Portrait de la clientèle hospitalisée .....	5
2.1.2 Les clientèles suivies en externe.....	8
<i>2.2 Les établissements de réadaptation</i> .....	8
2.2.1 Les critères d'éligibilité .....	8
2.2.2 La clientèle desservie selon les programmes clientèles.....	9
2.2.3 La clientèle desservie par des programmes multientèles.....	13
3. LES SERVICES OFFERTS.....	13
<i>3.1 Les hôpitaux de courte durée</i> .....	13
<i>3.2 Les établissements de réadaptation</i> .....	15
3.2.1 Les services d'adaptation/réadaptation.....	15
3.2.2 Les services de soutien à l'intégration.....	16
3.2.3 Les autres programmes .....	16

	<u>Page</u>
4. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES .....	17
4.1 <i>Les délais d'accès dans les établissements de réadaptation</i> .....	17
4.2 <i>Les services offerts en suppléance par les hôpitaux de courte durée</i> .....	18
5. L'ARTICULATION ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS.....	20

**PARTIE II**  
**BILAN DES SERVICES ET PRINCIPAUX ENJEUX**

1. L'ARTICULATION DU RÉSEAU DE SERVICES.....	25
2. LE MANDAT DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION.....	29
3. LES SERVICES OFFERTS.....	32
4. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES.....	35
CONCLUSION .....	38
 BIBLIOGRAPHIE	

# **INTRODUCTION**

## **CONTEXTE**

Les Services d'intégration sociale pour les personnes présentant une déficience physique de la Régie régionale de Montréal-Centre annonce, dans le plan 1998-2002<sup>1</sup>, leur intention d'identifier des mesures et stratégies devant permettre de mieux répondre aux besoins de la clientèle pédiatrique ayant une déficience physique.

Afin d'atteindre cet objectif, il a été prévu de réaliser des bilans des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts aux personnes ayant une déficience motrice, visuelle, auditive ou du langage et de la parole. L'orientation retenue a été de commencer ces travaux par le champ de la déficience motrice. À cet effet, la contribution du Service des études et de l'évaluation a été demandée.

## **MANDAT**

Le Service des études et de l'évaluation s'est engagé à produire, pour le mois de juillet 1998, un portrait des programmes et activités d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice.

Afin de remplir ce mandat, les travaux couvrent trois aspects :

1. La description des services offerts à cette clientèle en ce qui concerne les interventions reliées à l'adaptation/réadaptation et à l'intégration sociale. Cette partie couvre l'analyse des clientèles, des programmes et des ressources humaines impliquées dans ces activités à l'hôpital Marie Enfant, au centre Mackay, à l'hôpital Shriners pour enfants, à l'hôpital Ste-Justine et à l'hôpital de Montréal pour enfants.
2. L'état de l'accessibilité à ces services dans les établissements concernés.
3. L'articulation actuelle entre les divers établissements ayant une mission d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration.

---

<sup>1</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2002, mai 1998.

La description de ces divers éléments permet d'obtenir une vision d'ensemble des services offerts au plan de la complémentarité, de la continuité, de l'accessibilité et d'identifier, s'il y a lieu, les situations problématiques et les pistes d'amélioration à mettre de l'avant.

## **MÉTHODOLOGIE**

La réalisation de ce mandat a exigé le recours à une combinaison d'approches méthodologiques. Nous avons dans un premier temps procédé à l'analyse des divers documents produits par les établissements. Par la suite, avec la collaboration des répondants identifiés par chacun des cinq établissements, une enquête à deux volets a été menée. Une cueillette de données statistiques par questionnaires a été faite et parallèlement, des entrevues semi-directives ont été réalisées dans l'optique de compléter les données obtenues et de recueillir de l'information qualitative sur les services et l'évaluation globale de la situation.

Ces informations ont servi à la rédaction d'une monographie de chacun des établissements dont la partie descriptive a été validée avec les répondants.

## **PRÉSENTATION DU DOCUMENT**

Le présent document se divise en deux parties. La première est factuelle et résume les éléments descriptifs du mandat permettant de tracer le portrait de la situation : la clientèle desservie et les services offerts, l'accessibilité aux services et l'articulation entre les établissements. La seconde partie porte sur l'analyse globale de la situation et l'identification de pistes de réflexion en vue d'améliorer les services.

Les annexes présentées dans un document distinct contiennent les monographies de chacun des établissements concernés.

## PARTIE 1

### PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE ET DES SERVICES DE RÉADAPTATION OFFERTS

#### 1. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES ÉTABLISSEMENTS

Les trois hôpitaux et les deux établissements de réadaptation considérés pour la préparation de cet état de situation offrent, selon leur mission respective, des soins et des services spécialisés à une clientèle régionale et suprarégionale.

##### 1.1 LES HÔPITAUX DE COURTE DURÉE

Pour les hôpitaux, les interventions auprès de la clientèle ayant une déficience motrice ne représentent, bien sûr, qu'une partie de leurs activités.

**L'hôpital Ste-Justine**, centre universitaire mère-enfant, offre une gamme complète de services d'ordre préventif, diagnostique, thérapeutique et de réadaptation. En 1997, il a mis en place une structure de gestion par clientèle et a regroupé ses services en 9 grands programmes. Selon le diagnostic et les besoins de services, la clientèle ayant une déficience motrice est desservie par l'un ou l'autre de ces programmes clientèles. Les services de réadaptation comprennent les services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, d'audiologie et les services psychosociaux.

**L'hôpital de Montréal pour enfants** en tant que centre hospitalier bilingue d'enseignement universitaire, offre aussi des services diagnostiques, préventifs, thérapeutiques et d'adaptation/réadaptation à l'ensemble de sa clientèle. L'hôpital met actuellement en place une unité des sciences du biocomportement qui regroupera les services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, d'audiologie, de psychologie et de pédiatrie développementale. Cette unité sera chargée de fournir à tous les services, départements et programmes de l'hôpital de Montréal pour enfants, les services diagnostiques et thérapeutiques, court terme, aux enfants atteints de troubles de développement physique et cognitif, en besoin de services d'adaptation/réadaptation.

**L'hôpital Shriners pour enfants** est un centre hospitalier privé conventionné, spécialisé en orthopédie pédiatrique. Il fait partie d'un ensemble de 22 hôpitaux en Amérique du Nord dont 19 sont spécialisés en orthopédie et 3 dans les services aux grands brûlés. Son mandat est de couvrir le Québec, le nord-est des États-Unis, les provinces maritimes et une partie de l'Ontario. L'hôpital Shriners est un centre d'enseignement affilié à l'Université McGill qui dispose de 40 lits. Il offre aussi des services en externe par ses diverses cliniques qu'il tient à l'hôpital ou en région. Il dispose d'une salle de classe de niveau primaire et secondaire afin de faciliter l'hospitalisation des enfants. L'hôpital offre des services d'adaptation/réadaptation, en interne et en externe, et des services de soutien à l'intégration reliés à sa spécialité en orthopédie. À ce titre, il fournit des services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'intervention psychosociale.

## **1.2 LES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION**

**L'hôpital Marie Enfant** est un centre hospitalier de réadaptation à vocation pédiatrique qui offre une gamme de services internes et externes à une clientèle régionale et suprarégionale. L'hôpital dispose de 50 lits de réadaptation, de 20 lits d'hébergement de longue durée et de 9 lits en foyers de groupe pour des services de répit et de dépannage. Un centre de jour assure la surveillance des enfants entre les thérapies. Des services pré-maternels et maternels de la CECM opèrent dans les locaux de l'hôpital Marie Enfant et sont disponibles pour les enfants qui présentent un potentiel d'intégration au système scolaire régulier ou pour ceux qui sont hospitalisés en phase de réadaptation intensive. L'hôpital Marie Enfant dispose aussi d'un programme de réadaptation en milieu scolaire.

Les services d'adaptation/réadaptation par programmes clientèles sont ainsi organisés : Retard de développement; Déficits moteurs cérébraux; Maladies neuromusculaires; Neuro-traumatologie et lésions médullaires; Amputés et Brûlés. Au cours de la prochaine année, l'établissement prévoit renforcer ce fonctionnement par programme et ajoutera les activités de soutien à l'intégration à ces divers programmes.

**Le centre Mackay** est un centre de réadaptation privé conventionné qui offre des services externes aux enfants présentant une déficience motrice, une déficience du langage et de la parole ou une déficience sensorielle auditive. Il offre aussi des services aux adultes sourds et malentendants anglophones. Au niveau régional, il définit son mandat comme étant d'offrir des services de deuxième ligne à la clientèle de l'ouest de Montréal tant pour les enfants anglophones que francophones. Il dessert aussi les régions qui n'ont pas la masse critique pour couvrir adéquatement la clientèle anglophone.

Les programmes d'adaptation et de réadaptation pour la déficience motrice sont organisés par groupes d'âge et fonctionnent sur une base matricielle puisque le personnel des différents services de réadaptation y est affecté. Ils comprennent : le programme d'intervention précoce pour les enfants âgés de 0 à 4 ans, le programme préscolaire pour les 4 à 6 ans et le programme pour les 6 à 18 ans. Des services scolaires, fournis par la Commission des écoles protestantes du Grand Montréal, sont offerts dans les locaux du centre pour les enfants qui ont besoin d'un suivi intensif en réadaptation. Des services de répit, gérés par l'association Papillon, sont aussi disponibles pour l'ensemble de la clientèle.

## **2. LA CLIENTÈLE DESSERVIE**

Les informations sur les usagers sont présentées sur la base d'une nomenclature qui permet d'identifier les grands secteurs tels retard de développement, neurologie, orthopédie, amputation et brûlure. Compte tenu des systèmes statistiques actuellement en vigueur, il n'a pas été évident pour les établissements de fournir les données requises. Celles-ci sont, dans certains cas, approximatives. Ce premier bilan doit donc, en ce qui concerne les données statistiques, être vu comme permettant de faire ressortir des ordres de grandeur. Cette situation n'influe cependant pas sur les constats et pistes de réflexion qui ont été dégagés.

### **2.1 LES CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS**

#### **2.1.1 Portrait de la clientèle hospitalisée**

##### **➤ Répartition selon les programmes clientèles**

Au cours de l'année 1996-1997, l'hôpital de Montréal pour enfants a identifié avoir hospitalisé 595 enfants ayant une déficience motrice. La répartition de ces usagers selon les divers programmes clientèles fait ressortir que l'hôpital de Montréal pour enfants dessert une importante clientèle ayant des problèmes neurologiques et neurochirurgicaux (59,7 %) et des lésions musculo-squelettique (27,7 %). Leur catégorie « autres » (6,6 %) comprend la radicectomie et l'épilepsie.

Au cours de la même période, l'hôpital Ste-Justine a hospitalisé 827 usagers identifiés comme ayant une déficience motrice. Les usagers ayant des problèmes neurologiques (42,9 %) ou des lésions musculo-squelettiques (17,2 %) représentent aussi la majeure partie de leurs interventions. Une proportion importante de sa clientèle est identifiée comme ayant des retards de développement (16,8 %), ce qui reflète les interventions réalisées par la clinique de

neurodéveloppement, auprès des prématurés, et le centre de développement qui dessert tous les autres enfants présentant des troubles de développement légers, modérés et sévères. D'ailleurs, 45,9 % de sa clientèle en déficience motrice a moins de deux ans. L'hôpital Ste-Justine a regroupé dans « autres » la clientèle craniofaciale et la dysphagie.

L'hôpital de Montréal pour enfants et l'hôpital Ste-Justine sont des centres de traumatologie pédiatrique de niveau tertiaire. Ils ont une entente avec la SAAQ concernant les services à offrir aux enfants et aux adolescents ayant subi un traumatisme crânien, une blessure médullaire ou aux polytraumatisés lors d'un accident de la route. Les services requis pour la clientèle en neurotraumatologie constituent donc une partie des interventions incluses dans la catégorie « neurologie ». L'écart important entre les données sur la neurotraumatologie fournies pour l'année 1996-1997 par les deux établissements reflète certainement une façon différente de comptabiliser les statistiques qui nous ont été fournies. Les ajustements afin d'assurer une uniformité dans la cueillette d'information sont à poursuivre.

L'hôpital Shriners confirme son mandat auprès des 384 usagers ayant une déficience motrice en réalisant 67,7 % de ses interventions auprès de la clientèle ayant des lésions musculo-squelettiques. Parmi ceux-ci, on retrouve ses spécialités en arthrogrypose, difformité congénitale ou acquise des membres inférieurs ou supérieurs, ostéogénèses imparfaites, dysplasies osseuses et chondrodystrophies, pieds bots et autres malformations congénitales du pied. Les clientèles de neurologie (29,7 %) et d'amputés(1,6 %) qui recourent aux services de l'hôpital Shriners viennent pour des problèmes reliés aussi à l'orthopédie. Les clientèles des brûlés et de la neurotraumatologie ne sont pas desservies dans la phase aiguë de traitement suivant l'accident mais dans une seconde phase lorsqu'elles ont besoin de chirurgie orthopédique ou de chirurgie plastique.

#### ➤ **Provenance de la clientèle**

L'hôpital de Montréal pour enfants dessert d'abord une clientèle provenant de la région de Montréal (59 %); ce qui est différent de la réalité de l'hôpital Ste-Justine dont le tiers de la clientèle est de la région de Montréal (34,5 %).

**TABLEAU 1 : DONNÉES SUR LA CLIENTÈLE DES CHSGS 1996-1997**

	Hôpital de Mtl pour enfants	Hôpital Ste-Justine	Hôpital Shriners
<b>1) LA CLIENTÈLE HOSPITALISÉE</b>			
<b>1.1 NOMBRE D'USAGERS DIFFÉRENTS</b>	<b>595</b>	<b>827</b>	<b>384</b>
<b>1.2 % SELON LES PROGRAMMES CLIENTÈLES</b>			
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	3,7%	16,8%	0%
NEUROLOGIE / NEUROCHIRURGIE	59,7%	42,9%	29,7%
LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	27,7%	17,2%	67,7%
AMPUTÉS	0%	7,9%	1,6%
BRULÉS	2,4%	6,2%	1%
AUTRES	6,6%	9%	0,3%
<b>1.3 % D'USAGERS SELON RÉGION DE PROVENANCE</b>			
MONTREAL	59%	34,5%	N.D.
LAVAL	4,2%	7,6%	N.D.
LANAUDIÈRE	1,5%	9,2%	N.D.
LAURENTIDES	2%	11,4%	N.D.
MONTÉRÉGIE	21%	23,7%	N.D.
AUTRES RÉGIONS	12,3%	13,3%	N.D.
<b>1.4 DURÉE MOYENNE DE SÉJOURS</b>	<b>7,8 jours</b>	<b>7,1 jours</b>	<b>N.D.</b>
<b>2) LA CLIENTÈLE EXTERNE</b>			
<b>2.1 % SELON LES PROGRAMMES CLIENTÈLES</b>	<b>(Usagers)</b>	<b>(Visites)</b>	
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	16,0%	17,4%	N.D.
NEUROLOGIE	11,7%	28,7%	N.D.
LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	69,2%	37,7%	N.D.
AMPUTÉS	0%	0%	N.D.
BRULÉS	1,1%	1,6%	N.D.
AUTRES	2,0%	14,7%	N.D.

La seconde région la plus desservie par les deux hôpitaux est la Montérégie. L'hôpital Ste-Justine dessert aussi les régions des Laurentides et de Lanaudière. L'hôpital de Montréal pour enfants offre aussi des services à une clientèle provenant de l'extérieur du Québec (5,4 %). L'hôpital Shriners n'a pas été en mesure de nous fournir des données sur cet aspect, ni sur les suivants. Rappelons cependant qu'il est de son mandat de desservir une clientèle provenant de l'extérieur du Québec.

Nous avons aussi cherché à savoir, pour la clientèle de Montréal, la provenance selon les territoires de CLSC et les sous-régions administratives. Seul l'hôpital de Montréal pour enfants a pu fournir l'information et il ressort que sa clientèle provient majoritairement des sous-régions du Lakeshore, de Verdun et de HGM.

### **2.1.2 Les clientèles suivies en externe**

L'information sur les clientèles suivies en externe nous a été transmise de manière différente par les deux établissements. L'hôpital de Montréal pour enfants a été en mesure de nous identifier le nombre de patients différents ayant eu au moins une prestation de service en externe, soit 2 023 usagers. L'hôpital Ste-Justine n'a pu nous fournir des statistiques que sur la base du nombre de visites effectuées, soit 8 746 visites. Le point 2 du tableau 1 indique la répartition de la clientèle selon les programmes cibles.

En externe, la majorité des usagers de l'hôpital de Montréal pour enfants sont suivis pour des lésions musculo-squelettiques. Il compte aussi des clientèles de retard de développement et de neurologie. Les trois mêmes clientèles sont suivies à l'hôpital Ste-Justine mais dans des proportions différentes. Celui-ci dessert aussi une importante clientèle craniofaciale et dysphagie. Nous n'avons pu obtenir de l'information sur les durées ainsi que sur l'intensité des services fournis en externe.

## **2.2 LES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION**

### **2.2.1 Les critères d'éligibilité**

#### Aux services externes

Les établissements de réadaptation offrent des services externes aux enfants et aux adolescents qui présentent une déficience ou une incapacité motrice significative et persistante, requièrent des interventions en adaptation/réadaptation ou de soutien à l'intégration dans un contexte multidisciplinaire et démontrent un potentiel d'adaptation/réadaptation.

Le centre Mackay a cependant, suite à l'intégration des services pédiatriques du centre Constance Lethbridge, élargi ces critères d'acceptation pour la clientèle ayant des retards de développement.

Il dessert, non seulement les enfants diagnostiqués comme ayant un retard de développement significatif, comme il le faisait auparavant, mais aussi ceux ayant des retards légers dans au moins deux sphères de développement. L'hôpital Marie Enfant ne dessert pas cette dernière clientèle.

En ce qui concerne l'éligibilité de la clientèle ayant aussi une déficience intellectuelle, des différences existent aussi entre les établissements. Le centre Mackay accepte les enfants ayant un handicap intellectuel lorsqu'un besoin de réadaptation moteur a été identifié. L'hôpital Marie Enfant est, à cet égard, plus restrictif et n'offre que des services ponctuels à la clientèle dont le diagnostic primaire est en déficience intellectuelle. Les deux établissements s'entendent pour souligner que les responsabilités des centres de réadaptation en déficience physique face à cette clientèle ne sont pas claires et qu'une démarche au niveau régional devrait être entreprise afin de préciser les rôles des différents réseaux de services.

#### Aux services internes

L'hôpital Marie Enfant offre aussi des services d'adaptation/réadaptation en interne. En plus des critères déjà mentionnés pour la clientèle desservie en externe, les usagers sont admissibles lorsqu'ils présentent une déficience résultant d'une maladie ou d'un traumatisme, lorsqu'ils ont franchi la phase de soins aigus en incluant la réadaptation précoce ou lorsqu'ils ont besoin d'interventions d'adaptation/réadaptation intensive qui requièrent une hospitalisation.

### **2.2.2 La clientèle desservie selon les programmes clientèles**

L'identification de la clientèle s'est faite sur la base du nombre d'usagers ayant reçu au moins une prestation de services en 1996-1997. Nous tenons à souligner que cette information ne donne cependant aucune indication sur l'intensité des services reçus puisque l'enfant peut avoir été vu une fois, pour une visite de contrôle, comme avoir été suivi en réadaptation intensive par plusieurs services. Ces données sont cependant valables pour décrire les caractéristiques générales des clientèles rejointes.

**TABLEAU 2 : DONNÉES SUR LA CLIENTÈLE DESSERVIE PAR LES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN 96-97**

PROGRAMMES CLIENTÉLES	Centre Mackay	Hôpital Marie-Enfant	
	Inscriptions	Inscriptions	Admissions
<b>1) NOMBRE D'USAGERS DIFFÉRENTS</b>	<b>320 inscrits</b>	<b>1531 inscrits dont 265 admis</b>	
<b>2) % SELON LES PROGRAMMES CLIENTÉLES</b>		<b>Inscrits</b>	<b>Admis</b>
<b>RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>	<b>23,8%</b>	<b>9,2%</b>	<b>4,2%</b>
<b>NEUROLOGIE</b>	<b>70,9%</b>	<b>75,4%</b>	<b>89,1%</b>
- maladies neuro-musculaires	11,3%	18,5%	14,0%
- maladies neuro-métaboliques			
- neuro-traumatologie, lésions méd. et polytraumat.	1,6%	7,3%	14,7%
- DMC	49,1%	49,6%	60,4%
- autres : neuro-musculaires	9,1%		
<b>LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	<b>5,3%</b>	<b>9,3%</b>	<b>5,3%</b>
- malformation de la main			
- rhumatologie			
- polytraumatisés sans atteinte neurologique			
- autres : musculo-squelettiques et scoliose	5,3%	9,3%	5,3%
<b>AMPUTÉS</b>	<b>0%</b>	<b>5,9%</b>	<b>1,5%</b>
<b>BRULÉS</b>	<b>0%</b>	<b>0,1%</b>	<b>0%</b>
<b>AUTRES</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>
<b>3) % SELON L'ÂGE DE LA CLIENTÈLE (1)</b>			
0 - 2 ANS	24,1%		8,3%
3 - 4 ANS	25,6%		26%
5 - 11 ANS	34,1%		40,2%
12 - 17 ANS	15%		21,6%
18 ET PLUS	1,3%		4%
<b>4) % SELON LA RÉGION DE PROVENANCE (2)</b>			
<b>MONTRÉAL</b>	<b>74,2%</b>		<b>33,8%</b>
<b>LAVAL</b>	<b>4,4%</b>		<b>8,2%</b>
<b>LANAUDIÈRE</b>	<b>0%</b>		<b>10,9%</b>
<b>LAURENTIDES</b>	<b>2,5%</b>		<b>9,8%</b>
<b>MONTÉRÉGIE</b>	<b>16,7%</b>		<b>26,2%</b>
<b>AUTRES RÉGIONS</b>	<b>2,2%</b>		<b>10%</b>
<b>HORS QUÉBEC</b>	<b>0%</b>		<b>1,0%</b>
<b>5) % D'USAGERS SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE</b>			
<b>CHSGS</b>	<b>61,3%</b>		<b>68,9%</b>
- Hôpital Ste-Justine	2,6%		40,8%
- Hôpital de Montréal pour enfants	55,4%		16%
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont	0%		5,6%
- Autres	3,3%		6,5%
<b>CHR</b>	<b>0,2%</b>		<b>0%</b>
<b>CRDP</b>	<b>0%</b>		<b>11,2%</b>
<b>CLSC</b>	<b>0%</b>		<b>1,2%</b>
<b>CLINIQUE PRIVÉE</b>	<b>1,9%</b>		<b>8,7%</b>
<b>AUTRES</b>	<b>36,5%</b>		<b>10,1%</b>
<p>(1) L'hôpital Marie-Enfant n'a pu identifier l'âge des enfants ayant des lésions musculo-squelettiques. La répartition selon l'âge porte donc sur le reste de leur clientèle, soit 1387 usagers.</p> <p>(2) Ces pourcentages ont été calculés à partir du nombre de dossiers ouverts. Les deux établissements ne réfèrent pas à la même définition. Pour le centre Mackay, il s'agit des usagers qui ont reçu une prestation de services au cours de l'année considérée. Pour l'hôpital Marie-Enfant, il s'agit des usagers qui ont reçu une prestation de services au cours des 3 dernières années, soit 3165 usagers et l'information a été fournie pour l'année 1997-1998</p>			

### ➤ **Répartition selon les programmes clientèles**

Pour l'année 1996-1997, le centre Mackay a identifié avoir offert des services externes à 320 usagers. L'hôpital Marie Enfant a desservi 1531 usagers dont 265 ont été admis. La répartition de ces usagers selon les programmes clientèles fait ressortir qu'en nombre, les deux clientèles les plus importantes desservies par le centre Mackay sont les enfants ayant des déficits moteurs cérébraux (49,1%) et des retards de développement (23,8%). L'importante clientèle identifiée comme ayant des retards de développement au centre Mackay s'explique en partie par le fait que ses critères d'acceptation, comme nous l'avons déjà précisé, sont différents en ce qui concerne les enfants ayant des retards de développement.

L'hôpital Marie Enfant dessert aussi une importante clientèle ayant un déficit moteur cérébral (49,6 %). Il rejoint dans une proportion plus grande les usagers ayant des maladies neuromusculaires (18,5 %) et des lésions musculo-squelettiques (9,3 %). Les usagers ayant des retards de développement représentent 9,2 % de sa clientèle externe.

L'hôpital Marie Enfant dispose d'équipes médicales et de services internes qui l'amènent à desservir une clientèle ayant besoin de services de réadaptation intensive que ne rejoint pas le centre Mackay. À cet effet, il fournit des services à la clientèle de neurotraumatologie, des maladies musculaires, des lésions musculo-squelettiques, des amputés et des brûlés. Il est le seul à faire partie de l'entente avec la SAAQ pour la réadaptation fonctionnelle de la clientèle de neurotraumatologie référée par les centres hospitaliers de courte durée. Le programme de réadaptation de l'hôpital Marie Enfant débute ses interventions auprès de l'enfant dès que celui-ci est stabilisé médicalement et qu'il peut participer aux activités de rééducation fonctionnelle, soit à la fin de la phase de soins aigus. En 1996-1997, le taux d'occupation des lits de réadaptation était de 39,3 % (et ce, sur la base des lits au permis de cette période).

### ➤ **Âge de la clientèle**

Les enfants ayant entre 0 et 4 ans représentent 49,7 % de la clientèle du centre Mackay et 34,3 % de celle de l'hôpital Marie Enfant. Le centre Mackay mentionne que les enfants sont référés de plus en plus jeune par l'hôpital de Montréal pour enfants ; en effet, 24,1 % de leur clientèle a moins de 2 ans.

➤ **Provenance de la clientèle ayant un dossier ouvert**

Selon la région administrative

Les données font ressortir le caractère suprarégional de l'hôpital Marie Enfant puisque seulement le tiers de sa clientèle provient de la région de Montréal (33,8 %) alors que ce pourcentage est de 74,2 % pour le centre Mackay.

La deuxième région la plus desservie par les deux établissements est la Montérégie. L'hôpital Marie Enfant dessert aussi les régions de Lanaudière, des Laurentides et de Laval dans une proportion plus grande que le centre Mackay.

Selon les sous-régions de Montréal

La répartition de la clientèle à l'intérieur du territoire de Montréal indique que la clientèle du centre Mackay provient essentiellement de l'ouest de l'île de Montréal. En considérant les anciens territoires de DSC, il ressort que 35,8 % de sa clientèle réside sur le territoire du DSC Lakeshore, 17,25 % sur le territoire de l'hôpital général de Montréal et 14,2 % du territoire de l'hôpital Sacré-Coeur (14,2 %).

Près de la moitié de la clientèle de l'hôpital Marie Enfant provient du territoire de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (43,9 %). Les deux principaux autres territoires sont celui de l'hôpital Sacré-Coeur (25 %) et celui de l'hôpital St-Luc (12,3 %).

➤ **Source de référence**

Les données fournies par l'hôpital Marie Enfant ne portent que sur les demandes de services reçues en 1996-1997. Pour les deux établissements, les références proviennent majoritairement des CHSGS. L'hôpital Marie Enfant reçoit 40,8 % de ses références de l'hôpital Ste-Justine. Le protocole d'entente sur les transferts entre l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie Enfant en était à ses débuts en 1996. Les données supplémentaires obtenues, pour l'année 1997-1998, indiquent que le pourcentage de références en provenance de l'hôpital Ste-Justine a augmenté (46,9 %). On explique cette situation par une application de plus en plus rigoureuse du protocole de transfert.

Le centre Mackay n'a pu retracer l'origine que de 63,5 % de ses références; 55,4 % de celles-ci proviennent de l'hôpital de Montréal pour enfants.

### **2.2.3 La clientèle desservie par des programmes multIClientèles**

Il s'agit ici des programmes regroupés sur la base des services offerts et non des problématiques des clientèles desservies.

Le seul programme de ce type du centre Mackay concerne les services scolaires offerts dans leurs locaux. Les usagers qui ont bénéficié des activités de soutien à l'intégration sont inclus dans les programmes clientèles déjà présentés. Les services scolaires rejoignent 68 enfants ayant une déficience dont 41 ont une déficience motrice et 27 une déficience auditive, auxquels s'ajoutent 26 enfants qui relèvent du secteur régulier et qui sont intégrés dans ce programme afin d'assurer une certaine normalisation.

L'hôpital Marie Enfant a identifié, en date du 31 mars 1997 :

- ↳ 408 inscriptions dans son programme de réadaptation en milieu scolaire qui couvre les écoles Joseph Charbonneau, Victor Doré et Jean Piaget;
- ↳ 133 inscriptions dans son programme de soutien à l'intégration scolaire;
- ↳ 33 inscriptions dans son programme de soutien à l'intégration en milieu de vie;
- ↳ 131 inscriptions à son centre de jour.

Son centre de répit a admis 194 usagers au cours de l'année 1996-1997 pour une durée moyenne de 4,3 jours. Le taux d'occupation pour les lits de répit et de dépannage est de 31,7 %.

## **3. LES SERVICES OFFERTS**

### **3.1 LES HÔPITAUX DE COURTE DURÉE**

**Le rôle de l'hôpital de Montréal pour enfants et de l'hôpital Ste-Justine**, pour certaines clientèles tels les retards de développement et les déficits moteur cérébraux, est centré sur l'identification du diagnostic; par la suite, s'il y a lieu, la référence est faite vers les établissements de réadaptation. Les hôpitaux mentionnent cependant que la phase d'identification du diagnostic peut durer parfois plus d'une année et que leurs services de réadaptation sont impliqués durant cette période.

Pour d'autres clientèles, tels les problèmes en neurotraumatologie, les polytraumatisés sans atteinte neurologique et les amputés, les hôpitaux assument la phase de soins aigus et transfèrent, par la suite, pour la réadaptation fonctionnelle et le soutien à l'intégration.

Les rôles de l'hôpital Ste-Justine et de l'hôpital de Montréal pour enfants peuvent varier par rapport à certaines clientèles. Le protocole d'entente entre l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie-Enfant précise que certaines clientèles, compte tenu de leurs besoins importants de services médicaux, sont prises entièrement en charge par l'hôpital Ste-Justine. Ainsi en est-il des usagers atteints de maladies neurométaboliques, de spina-bifida, de rhumatologie et des brûlés, à moins qu'ils aient besoin d'une réadaptation intensive. L'hôpital de Montréal pour enfants détermine ses interventions en fonction de son rôle de courte durée. Ainsi, réfère-t-il vers les établissements de réadaptation, l'ensemble de la clientèle nécessitant des services de réadaptation, et ce, même lorsque ses besoins en services médicaux relevant de l'hôpital demeurent importants. Dans ces cas, les usagers sont donc suivis à la fois par l'établissement de réadaptation et l'hôpital de courte durée.

Le programme de soins à domicile des deux hôpitaux couvre l'ensemble des besoins des clientèles suivies et non seulement celle ayant une déficience motrice. Les services visent à poursuivre le plan de traitement, à stimuler le développement de l'enfant, à favoriser au maximum l'utilisation des ressources humaines et matérielles du milieu naturel de l'enfant. Les intervenants peuvent voir les usagers à l'hôpital ou à domicile. À l'hôpital Ste-Justine, ce programme a pour objectif d'assurer la continuité des services lors du transfert des clientèles vers les CLSC ou les centres de réadaptation. Ce programme assure aussi le suivi des enfants en attente de prise en charge par les centres de réadaptation appropriés. Il joue donc un rôle supplétif.

**L'hôpital Shriners** offre des services d'adaptation/réadaptation dans les disciplines suivantes : physiothérapie, ergothérapie et intervention psychosociale. La réadaptation intensive se fait en interne lorsqu'il y a eu une chirurgie ou lorsqu'un apprentissage intensif est nécessaire. Par la suite, la réadaptation continue en externe. Le suivi en contrôle, nécessitant des visites annuelles ou bisannuelles, constitue une activité importante des services de réadaptation. Le soutien à l'intégration peut impliquer des visites tant à domicile qu'à l'école. L'objectif est alors d'enseigner l'utilisation des divers outils requis, d'adapter minimalement la maison ou de régler des problèmes à l'école. Les critères pris en considération lors de la décision portent sur le lieu de provenance de l'enfant (en moyenne, pas plus d'une heure de distance de l'hôpital) et sur l'intensité de l'intervention requise. Les interventions à court terme, nécessitant une à deux visites, sont réalisées; les enfants qui requièrent un soutien à plus long terme sont référés vers l'établissement approprié.

## **3.2 LES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION**

### **3.2.1 Les services d'adaptation/réadaptation**

À l'hôpital Marie Enfant, les services offerts visent la récupération et le développement des capacités physiques, cognitives ou communicatives; la prévention de la détérioration; le développement de l'autonomie maximale dans les activités de la vie quotidienne et le support aux proches.

Une des caractéristiques de l'intervention auprès de la clientèle ayant une déficience motrice est le besoin de suivi à long terme. En effet, les deux établissements mentionnent, qu'une fois acceptée, une grande partie de leur clientèle est suivie jusqu'à l'âge de 18 ans et même dans certains cas, jusqu'à 21 ans. Le fait que les enfants soient en période de développement signifie que leurs besoins évoluent constamment; les établissements de réadaptation doivent donc rester disponibles pour leur fournir les services appropriés.

Il est difficile de mesurer l'intensité des services fournis par les établissements puisque l'information n'est pas comptabilisée sur ces aspects. Ainsi, n'est-on pas en mesure d'identifier, par programme clientèle, l'investissement fait par chacun des établissements en heures de services par client et par type de services. Les données ne sont pas recueillies sur une telle base.

Par contre, les établissements peuvent qualitativement identifier le parcours de leur clientèle. Habituellement, suite à leur acceptation, les usagers ont besoin d'une période de réadaptation intensive qui demande l'implication de l'équipe multidisciplinaire puis, suit une période de contrôle (une à deux visites par année) qui peut s'échelonner sur quelques années. Par la suite, une nouvelle phase de traitement intensif, relié à la croissance et au développement, peut s'avérer nécessaire. Les établissements se disent préoccupés par la mesure de l'intensité des services à offrir. Un intérêt est manifesté pour d'une part, réviser les systèmes d'information afin d'obtenir cette information et d'autre part, réfléchir sur l'intensité des services offerts en fonction de son impact sur le développement de l'enfant.

Les deux établissements fonctionnent sensiblement de la même façon. Dès l'inscription, un plan est préparé afin d'orienter les premières interventions dans chacune des disciplines requises. Un plan global d'intervention est réalisé, avec la collaboration des parents, une fois l'enfant pris en charge et vu par l'ensemble des services concernés. Le centre Mackay souligne que la plupart des clients sont vus par les 3 services suivants : ergothérapie, physiothérapie et orthophonie. L'hôpital Marie Enfant mentionne que des interventions individuelles ou de groupe, de l'enseignement aux parents et du support psychosocial peuvent être prévus. Les programmes fonctionnent par bloc de

thérapie de trois mois suivi d'un temps d'arrêt, ce qui permet à l'enfant d'intégrer les apprentissages et à l'équipe, de procéder à une évaluation des progrès faits et à orienter la poursuite du traitement. Le même rythme de services est gardé tant que des améliorations sont constatées.

L'hôpital Marie Enfant est le seul à offrir des services de réadaptation internes aux clientèles en neurotraumatologie et aux amputés. Il mentionne que pour ces clientèles, l'épisode de soins ressemble plus à ce qu'on trouve dans le réseau de réadaptation des adultes, à savoir une période intensive de réadaptation suivi d'une période de suivi souvent plus limitée dans le temps.

L'hôpital Marie Enfant, par son mandat de services spécialisés et surspécialisés, est amené à répondre à un nombre plus élevé de demandes en provenance des régions. L'hôpital joue souvent un rôle de suppléance puisqu'une fois amorcée la démarche de réadaptation, il doit continuer à offrir des services lorsque les régions ne sont pas en mesure de prendre la relève. De nouvelles formes de coopération sont aussi explorées avec les régions. Par exemple, des échanges sont en cours en ce qui concerne le suivi médical dans des domaines où les régions manquent de spécialistes comme en psychiatrie.

### **3.2.2 Les services de soutien à l'intégration**

Ces services visent le développement de l'autonomie maximale dans les habitudes de vie, l'actualisation des rôles sociaux. Ils contribuent aussi à la réduction des situations de handicap et sont axés sur le soutien à l'intégration scolaire et dans le milieu de vie.

Ces services sont couverts différemment selon les secteurs d'intervention. Les besoins de soutien à l'intégration des jeunes qui vont dans les écoles spéciales sont, d'après les intervenants, bien couverts. Il n'en est pas de même pour les enfants moins lourdement handicapés, intégrés dans le milieu scolaire régulier. Le centre Mackay indique qu'il couvre moins bien ce secteur par manque de ressources. En ce qui concerne le soutien en milieu de vie, l'hôpital Marie Enfant révisé en ce moment son approche. Il souhaite mettre l'accent non seulement sur le développement moteur mais sur un soutien sociorésidentiel et social plus global.

### **3.2.3 Les autres programmes**

Les deux établissements ont aussi des programmes d'aide technique qui visent la compensation des incapacités complexes. Le centre Mackay, dont le programme relève administrativement de l'Institut de réadaptation de Montréal, dessert une partie de la clientèle de l'hôpital Shriners et

des centres de réadaptation d'autres régions. L'hôpital Marie Enfant a des ententes avec plusieurs centres de réadaptation des autres régions, en ce qui concerne les services d'aides techniques.

#### 4. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES

Deux aspects ont été pris en considération, soit l'accès aux services mesuré par le nombre d'utilisateurs en attente d'au moins un service dans un établissement de réadaptation et les services offerts en suppléance par un hôpital de courte durée parce que le centre vers lequel on veut diriger l'utilisateur n'est pas en mesure d'en assumer la prise en charge.

##### 4.1 LES DÉLAIS D'ACCÈS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION

La définition retenue pour mesurer les délais d'attente est: à une période donnée (le 15 mai), la somme des personnes différentes pour lesquelles une demande de service a été reçue et qui attendent au moins un service.

**Tableau 4: Utilisateurs en attente d'au moins un service dans les établissements de réadaptation**

	Centre Mackay	Hôpital Marie Enfant
• Nombre d'utilisateurs	40	44
• Temps moyen d'attente	6,85 mois	1,8 mois
• Situation des utilisateurs:		
• Inscrits	29	42
• En attente d'évaluation	11	2
• Nombre d'utilisateurs pris en charge dans au moins un service	15	19
• Principaux programmes clientèles concernés	Retard de développement: 50% DMC: 40%	N/A
• Principaux services attendus (Les utilisateurs peuvent attendre pour plus d'un service)	Orthophonie: 21 utilisateurs Ergothérapie: 22 utilisateurs Physiothérapie: 13 utilisateurs	

**À partir des données fournies, il ressort qu'il y a peu d'attente à l'hôpital Marie Enfant.** En effet, pour les 42 usagers déjà inscrits, le temps moyen écoulé entre la date de demande de services et la date d'admission est de 2 semaines; ce qui correspond aux règles que s'est définies l'établissement. L'hôpital Marie Enfant considère qu'un enfant est pris en charge à partir du moment où ses besoins de services ont été identifiés et qu'il reçoit un service dans au moins une discipline. Dix-neuf des quarante-quatre usagers se retrouvent dans cette situation et ont été pris en charge dans un délai d'un mois; 14 ont reçu leur premier service en deçà d'un mois. Les délais pour les autres s'expliquent par des raisons autre que la non-disponibilité des services, par exemple des rencontres reportées de la part des parents.

**La situation est différente au centre Mackay.** Parmi les 40 enfants en attente d'au moins un service, 29 sont inscrits et 11 attendent que l'établissement statue sur leur éligibilité. Le temps moyen écoulé entre la date de demande de services et la date d'inscription pour les 29 usagers inscrits est de 8,78 mois. Les 11 enfants dont l'éligibilité reste encore à déterminer attendent depuis en moyenne 1,75 mois. Les délais d'inscription pour l'obtention de services sont donc importants au centre Mackay. La clientèle en attente de services est jeune puisque 85 % de celle-ci a 4 ans et moins.

Les 40 enfants ne sont cependant pas tous sans services puisque parmi les 29 usagers inscrits, 15 reçoivent au moins un service du centre Mackay. De plus, jusqu'à maintenant, l'hôpital de Montréal pour enfants a accepté de continuer à desservir les enfants qu'il réfère jusqu'au moment où le centre Mackay est en mesure de les prendre en charge. L'intensité des services offerts par l'hôpital n'est cependant pas la même que celle que peut offrir le centre Mackay.

La présence de liste d'attente représente une situation nouvelle pour le centre Mackay qui s'explique par le transfert du programme pédiatrique de retard de développement du centre de réadaptation Constance Lethbridge (qui avait une liste d'attente) et par l'augmentation du nombre de références de l'hôpital de Montréal pour enfants.

#### **4.2 LES SERVICES OFFERTS EN SUPPLÉANCE PAR LES HÔPITAUX DE COURTE DURÉE**

L'hôpital Ste-Justine et l'hôpital de Montréal pour enfants ont identifié le nombre d'usagers ayant une déficience motrice auxquels ils offrent des services d'adaptation/réadaptation en suppléance. Il s'agit d'enfants que les hôpitaux ne considèrent plus de leur mission de desservir et qui ont donc été référés vers un établissement de réadaptation. Celui-ci n'étant pas en mesure d'assurer le suivi, les hôpitaux doivent continuer à offrir des services de réadaptation.

**Tableau 5 : Usagers desservis en suppléance par les hôpitaux pédiatriques<sup>2</sup>**

	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Ste-Justine
• Nombre d'usagers	76	44
• Temps moyen de services offerts	4,5 mois	8,95 mois
• Programmes clientèles	Retard de développement : 74% DMC : 21%	Retard de développement : 64% Autres - neurologie : 36%
• Établissements visés	Centre Mackay : 74% CR Montérégien : 18% CR Le Bouclier: 7%	CR Le Bouclier : 59% CR Montérégien : 36%
• Services offerts (les usagers reçoivent plus d'un service)	Orthophonie: 61 usagers Ergothérapie: 57 usagers Physiothérapie: 26 usagers	Ergothérapie: 35 Physiothérapie: 13 Orthophonie: 4

Les 44 usagers auxquels l'hôpital Ste-Justine offre des services dits de suppléance sont desservis depuis en moyenne 8,95 mois. Parmi ceux-ci, 15 sont desservis depuis plus de 11 mois. Un certain nombre d'usagers, soit 11, sont pris en charge par le centre de réadaptation concerné mais celui-ci n'est pas en mesure de leur offrir tous les services requis. À ce titre, l'hôpital doit continuer à fournir les autres services nécessaires.

L'hôpital de Montréal pour enfants a identifié 76 usagers auxquels il offre des services en suppléance. Tel qu'indiqué, il dessert ces usagers depuis en moyenne, 4,5 mois. La répartition selon le temps réel de service indique que 16 sont desservis depuis moins d'un mois, 21 entre 2 et 4 mois, 32 entre 5 et 10 mois et 7 depuis plus de 11 mois. Parmi ces 76 usagers, 15 sont pris en charge dans au moins un service par le centre de réadaptation visé soit, 12 par le centre Mackay et 3 par le centre de réadaptation Montérégien.

Les deux hôpitaux soulignent qu'une différence existe dans les délais de prise en charge par les établissements de régions selon la source de financement. Les cas relevant de la SAAQ subissent rarement de délais de prise en charge. Les difficultés de prise en charge de la clientèle par les régions ne concernent que les dossiers ne relevant pas de la SAAQ.

<sup>2</sup> Les données présentées ici ne portent que sur les usagers identifiés comme ayant une déficience motrice. La situation globale de l'accessibilité aux services, comme par exemple en orthophonie, est beaucoup plus problématique.

**L'hôpital Shriners** mentionne n'avoir pas d'attente pour les services de réadaptation et ne considère pas offrir des services en suppléance.

## **5. L'ARTICULATION ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS**

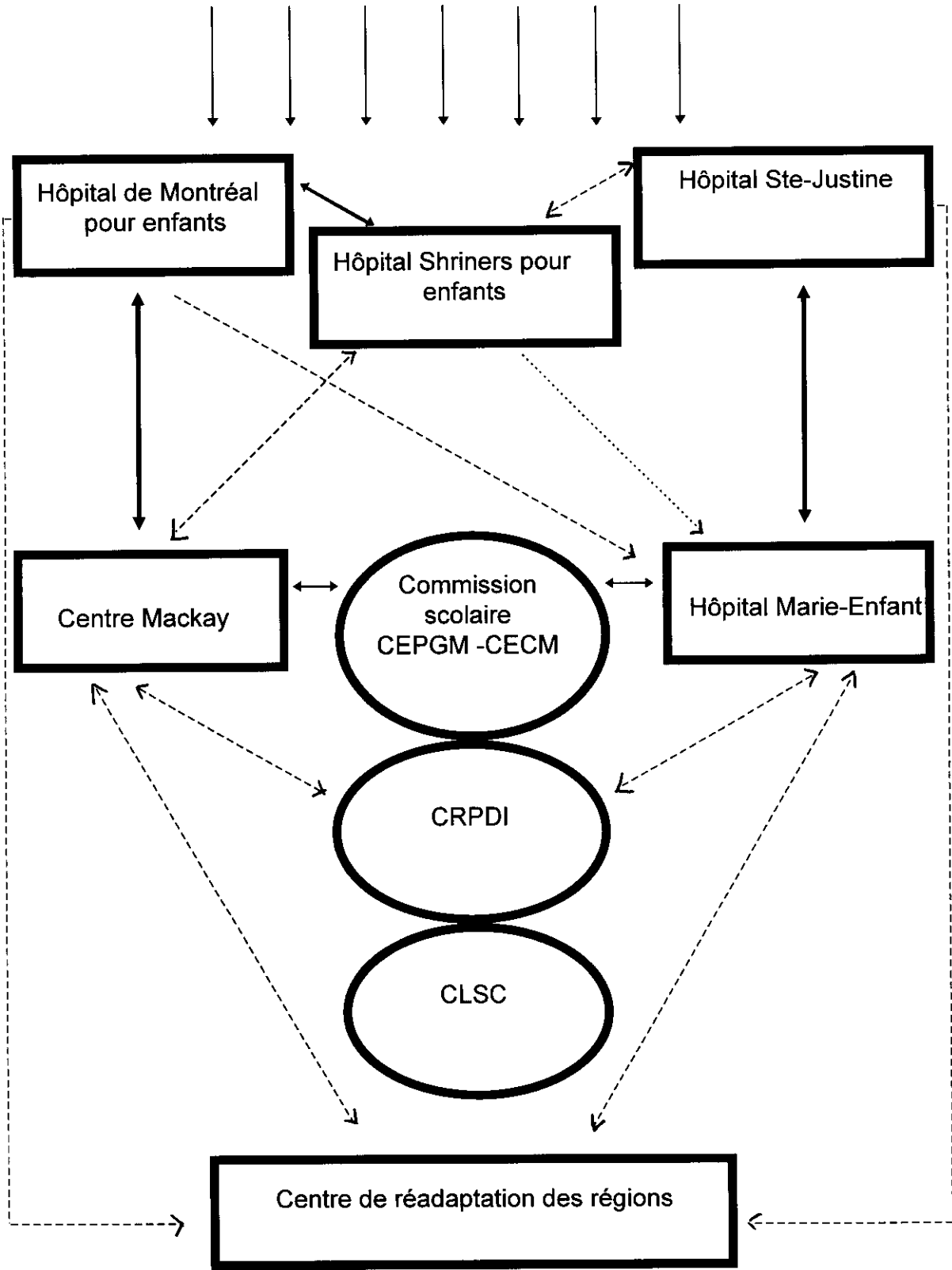
Le tableau suivant présente les différents pôles de communication entre les établissements impliqués dans les services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration dans la région de Montréal et aussi, avec leurs autres partenaires.

### **DIFFÉRENTS ASPECTS RESSORTENT :**

- ◇ Le rôle régional et suprarégional des établissements les amène à recevoir des enfants de l'ensemble du territoire du Québec et ceci est particulièrement vrai pour l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie Enfant. La majeure partie des références de l'hôpital de Montréal pour enfants et de l'hôpital Ste-Justine provient des CHSGS.
- ◇ La pratique médicale en cours, qui fait que les médecins interviennent dans plus d'un établissement, facilite l'articulation entre les différents établissements qui ont été considérés pour ce bilan.

## HEMA DE L'ARTICULATION ACTUELLE DES PRINCIPAUX ACTEURS

Références : CHSGS - Famille - CLSC - Cliniques privées  
 Région de Montréal et autres régions du Québec



◇ **Les principaux corridors entre les établissements sont :**

**L'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie Enfant**

Un protocole de transfert de clientèles a été signé entre les deux établissements puisque l'hôpital Ste-Justine transfère à l'hôpital Marie Enfant la presque totalité de sa clientèle régionale qui a besoin de services de réadaptation intensifs ainsi qu'une partie de celle provenant d'autres régions. Ces transferts représentent un peu moins de la moitié des demandes acceptées par l'hôpital Marie Enfant.

L'entente conclue entre les deux établissements prévoit un partage des clientèles sur la base de leurs principaux besoins. Afin de limiter les lieux de prise en charge pour les enfants, les clientèles qui ont des besoins importants de soins médicaux sont complètement prises en charge par l'hôpital Ste-Justine tels que les maladies neurométaboliques. Celui-ci dispense aussi l'ensemble des services aux clientèles des brûlés, de spina bifida et en rhumatologie, à moins que celles-ci aient besoin d'une hospitalisation pour des services intensifs de réadaptation, de services spéciaux en milieu scolaire ou de soutien à l'intégration. Certaines clientèles sont par contre transférées à l'hôpital Marie Enfant dès que le diagnostic est confirmé, par exemple les enfants ayant des déficits moteurs cérébraux ou des maladies neuromusculaires. D'autres clientèles font l'objet de programmes conjoints tels les polytraumatisés et la neurotraumatologie.

**L'hôpital de Montréal pour enfants avec le centre Mackay et l'hôpital Marie Enfant**

L'hôpital de Montréal pour enfants transfère au centre Mackay la presque totalité des enfants qui ont besoin d'une réadaptation en externe. Il s'agit du plus important référant pour le centre Mackay. Aucune entente formelle n'existe actuellement entre les deux établissements mais une démarche en ce sens est en cours. Le partage de la clientèle se fait sur la base de leur mission respective en soins de courte durée et en services de réadaptation. Plusieurs enfants sont pris en charge par les deux établissements : l'hôpital assure le suivi médical et le centre Mackay, les services de réadaptation. L'hôpital assure aussi un certain suivi auprès des enfants qu'il a référés et qui sont en attente de prise en charge au centre Mackay.

L'hôpital de Montréal pour enfants réfère à l'hôpital Marie Enfant les enfants qui ont besoin d'une réadaptation intensive en interne. Il arrive aussi que l'hôpital de Montréal pour enfants oriente vers l'hôpital Marie Enfant des usagers ayant besoin d'un suivi à l'externe.

## **L'hôpital Shriners et les autres établissements**

Un certain nombre d'orthopédistes rattachés à l'hôpital Shriners travaillent aussi à l'hôpital de Montréal pour enfants et à l'hôpital Ste-Justine, ce qui suscite des collaborations. Des patients sont donc suivis à la fois par l'hôpital Shriners et par l'un des deux autres hôpitaux, en fonction de la spécialisation de chacun.

Par exemple, des ententes formelles existent avec l'hôpital de Montréal pour enfants, dans divers programmes dont en pédiatrie, anesthésie, radicelectomie, neurochirurgie. Des chirurgies sont faites à l'hôpital de Montréal pour enfants et le suivi de réadaptation est assumé par l'hôpital Shriners. Avec l'hôpital Ste-Justine, l'hôpital Shriners n'a pas encore d'entente formelle de services mais une collaboration et un rapprochement sont amorcés. On explore la possibilité de liens plus formels et d'échanges selon les disponibilités des services, lorsque les enfants ont besoin de chirurgie orthopédique, de suivi en cliniques externes et de réadaptation.

L'hôpital Shriners est aussi en lien avec le centre Mackay parce qu'il utilise ses services d'aides techniques et y réfère, occasionnellement, des enfants ayant besoin de services de réadaptation qui ne relèvent pas de sa compétence en orthopédie. L'hôpital Shriners utilise un service de l'hôpital Marie Enfant, soit le service de myoélectrique.

## **L'hôpital Marie Enfant et le centre Mackay**

Les échanges entre les deux établissements de réadaptation sont très limités. Le centre Mackay mentionne qu'à l'occasion, un enfant qui a eu une réadaptation intensive à l'hôpital Marie Enfant peut leur être référé pour un suivi après cette phase.

### **◇ Les principaux autres partenaires des établissements sont :**

#### **Les centres de réadaptation des régions**

Les hôpitaux réfèrent vers les régions une partie des enfants ayant besoin de services de réadaptation et ce, principalement vers le centre de réadaptation Le Bouclier et le Centre de réadaptation Montérégien. Selon leur disponibilité et les services nécessaires, ils peuvent transférer d'abord vers l'hôpital Marie Enfant qui, après une phase de réadaptation intensive, les réfèrera dans leur région d'origine. Par exemple, l'hôpital Marie Enfant a établi des partenariats avec les centres régionaux de réadaptation notamment avec les centres de réadaptation Le Bouclier et le centre Montérégien, pour les services en neurotraumatologie.

Des ententes de services avec des centres régionaux existent aussi pour l'utilisation des services d'aides techniques comme avec le centre de réadaptation de Trois-Rivières. Le centre Mackay, quant à lui, est appelé à offrir les services de réadaptation à la clientèle anglophone des régions avoisinantes.

### **Les centres de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle**

Les centres de réadaptation en déficience motrice peuvent référer ou recevoir des demandes de services pour les enfants ayant à la fois une déficience motrice et une déficience intellectuelle. Les problèmes de zones grises de services entre les deux types d'établissements ont déjà été soulignés.

### **Le milieu de l'éducation**

Les établissements de réadaptation ont des ententes avec la commission scolaire de leur territoire à divers titres. D'une part, des services scolaires sont offerts dans leurs locaux. D'autre part, les établissements fournissent des services de réadaptation et de soutien à l'intégration aux enfants fréquentant des écoles ou des classes spéciales ainsi que le secteur régulier.

Le centre Mackay souligne la tendance observée depuis les réductions budgétaires ayant eu cours dans le réseau scolaire, à l'effet que les écoles veulent leur référer les enfants ayant des problèmes en orthophonie. Les conditions de l'entente actuelle précisent que ces enfants devraient être pris en charge par le réseau de l'éducation.

### **Les CLSC**

L'ensemble des CLSC est considéré comme un acteur dont l'implication auprès de la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice varie selon les établissements considérés. Une bonne collaboration a été développée avec certains. Il ressort cependant que la majorité des CLSC connaissent peu les besoins de cette clientèle et n'ont donc pas développé les habiletés d'intervention nécessaires. Les références des hôpitaux de courte durée ou des établissements de réadaptation vers les CLSC concernent surtout leurs services d'adaptation physique des lieux.

Une accentuation de la collaboration est souhaitée. On s'interroge sur les possibilités d'implication des CLSC particulièrement en ce qui concerne les services de soutien à l'intégration.

## PARTIE II

### BILAN DES SERVICES ET PRINCIPAUX ENJEUX

Les éléments ressortant de l'analyse des données recueillies sur les cinq établissements portent sur :

- ↳ l'articulation du réseau de services;
- ↳ le mandat des établissements de réadaptation;
- ↳ les services offerts;
- ↳ l'accessibilité des services.

Pour chacun de ces points, nous présentons les principaux constats et identifions les enjeux qui nécessitent des prises de positions ou des actions au niveau régional, et ce, dans l'optique de mieux répondre aux besoins de la clientèle.

#### **1. L'ARTICULATION DU RÉSEAU DE SERVICES**

Les informations sur les clientèles desservies et les corridors de transfert dans la région de Montréal amènent aux constats suivants :

**A) Le mode d'organisation des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration découle en partie de considérations historiques. Le réseau de services s'est articulé verticalement sur des paramètres différents de partage de responsabilités.**

Il s'est développé, dans la région de Montréal, deux principaux corridors de transfert dont l'un, entre l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie Enfant et l'autre, entre l'hôpital de Montréal pour enfants et le centre Mackay. Deux éléments influent cependant sur ce dernier corridor de transfert et amènent l'hôpital de Montréal pour enfants à référer une partie de sa clientèle à l'hôpital Marie Enfant :

- l'entente existant entre les établissements, pour le programme SAAQ, qui partage les responsabilités entre les hôpitaux de courte durée et l'hôpital Marie Enfant pour la réadaptation et le soutien à l'intégration, pour les clientèles en neurotraumatologie;

- le fait que l'hôpital Marie Enfant dispose d'équipes médicales et des ressources qui l'amènent à jouer un rôle particulier auprès de la clientèle ayant besoin d'une réadaptation intensive à l'interne ou à l'externe. À cet effet, il est amené à desservir les deux hôpitaux de courte durée.

Les corridors de transferts ne sont cependant pas organisés selon les mêmes paramètres. Le continuum de services entre l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie Enfant repose sur une approche d'intégration des services pour la clientèle plutôt que sur les champs d'actions accordés à chaque catégorie d'établissement. Ainsi, le lieu d'interventions est déterminé en fonction des besoins principaux des usagers. Lorsque le diagnostic signifie que les besoins en services médicaux sont importants et qu'ils nécessitent la prise en charge par une équipe médicale multidisciplinaire, les enfants sont suivis par l'hôpital Ste-Justine. Les clientèles, dont l'état médical est stabilisé ou dont le diagnostic confirme la nécessité d'avoir accès à des services de réadaptation intensifs, sont prises en charge par l'hôpital Marie Enfant.

Le continuum de services entre l'hôpital de Montréal pour enfants et le centre Mackay ou l'hôpital Marie Enfant s'est articulé en fonction des missions respectives de ces établissements, soit celle de courte durée et celle d'établissements de réadaptation. Ainsi retrouve-t-on dans ce dernier corridor de transfert plus d'enfants desservis parallèlement par les deux types d'établissements.

Compte tenu de son statut d'hôpital privé conventionné couvrant un territoire plus vaste et avec un mandat spécifique en orthopédie, l'hôpital Shriners s'est développé parallèlement aux autres établissements de soins et de réadaptation. Des collaborations existent surtout avec les deux hôpitaux de courte durée en fonction de sa spécialité en orthopédie. Dans ce domaine, l'hôpital Shriners couvre l'ensemble des services de réadaptation, de suivi et de soutien à l'intégration. Une partie de la clientèle desservie en orthopédie et chez les amputés rejoint les clientèles desservies par l'hôpital Marie Enfant.

### **Piste de réflexion**

En ce qui concerne l'organisation des services en déficience motrice dans la région de Montréal, des positions sont nécessaires sur les deux éléments complémentaires suivants :

- ↳ la présence dans la région de Montréal, des continuums de services basés sur des paramètres différents selon les établissements concernés. Ce qui amène à s'interroger sur les critères qui apparaissent les plus pertinents comme base de partage des clientèles et des services entre les établissements de courte durée et de réadaptation;

- ↳ les rôles et responsabilités confiés aux CHSGS et aux établissements de réadaptation dans les différentes phases de services et ce, dans la perspective des missions confiées à chaque type d'établissement.

**B) L'hôpital Marie Enfant et le centre Mackay rejoignent en partie une clientèle ayant les mêmes besoins de services et provenant de l'ensemble du territoire de Montréal et des régions avoisinantes.**

La présence de deux corridors de transfert fait que les établissements de réadaptation de la région de Montréal offrent des services externes à une clientèle ayant en partie les mêmes besoins de services. En effet, la clientèle des deux établissements de réadaptation est constituée principalement d'enfants ayant des problèmes de retard de développement et de déficits moteurs cérébraux. Celle-ci représente 72,9 % de la clientèle du centre Mackay et 58,8 % de celle de l'hôpital Marie Enfant.

Les deux établissements desservent ainsi une clientèle qui provient de l'ensemble du territoire de Montréal et le partage, à l'intérieur de celui-ci, se fait surtout sur une base linguistique. En effet, le centre Mackay est un centre désigné pour la clientèle anglophone. L'hôpital Marie Enfant est identifié comme devant fournir des services internes de réadaptation intensive à l'ensemble de la population. Les deux établissements se disent en mesure d'offrir les services à la population anglophone et francophone. La difficulté d'offrir les services appropriés aux usagers allophones a cependant été soulignée.

**Piste de réflexion**

Dans le cadre d'un modèle d'organisation de services renouvelé, il apparaît pertinent de confirmer les critères de partage des clientèles entre les établissements de réadaptation :

- ↳ Veut-on maintenir, pour la clientèle ayant des besoins comparables d'adaptation/réadaptation, la base actuelle de référence vers les établissements de réadaptation qui est en partie linguistique? D'autres bases, tels le partage territorial, le partage selon les clientèles ou l'accentuation du partage selon le type de services nécessaires, seraient-elles plus efficaces et plus intéressantes pour la clientèle?

**C) Les CLSC sont des acteurs peu impliqués dans les services offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice.**

L'ensemble des partenaires consultés s'entendent pour souligner le rôle limité joué par les CLSC dans le continuum de services en déficience motrice. Le manque d'expertise des CLSC dans le secteur pédiatrique ainsi que l'inégalité des services disponibles selon les territoires sont les deux éléments qui ressortent le plus de l'évaluation de leur implication. Des interrogations subsistent quant à la possibilité d'une contribution plus grande des CLSC notamment en ce qui concerne le soutien à l'intégration.

**Piste de réflexion**

Afin d'améliorer la continuité de services en déficience motrice, il apparaît pertinent de :

- ↳ préciser avec les CLSC leur mandat à l'intérieur du continuum de services offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice;
- ↳ voir à une meilleure articulation notamment en ce qui concerne les services de soutien à l'intégration tant en milieu familial qu'en milieu scolaire.

**D) L'articulation avec le réseau adulte lorsque les enfants atteignent 18 ou 21 ans est considérée comme insuffisante.**

Le réseau adulte de la déficience motrice représente une dynamique différente de celle du réseau pédiatrique. Les établissements de réadaptation aimeraient avoir des précisions sur les mandats de chacun des établissements du réseau adulte afin de pouvoir mieux orienter leur clientèle. Jusqu'à maintenant, les références se font cas à cas et on souligne l'importance de mieux s'articuler afin que le passage se fasse dans les meilleures conditions possibles. Le centre Mackay commence d'ailleurs à élaborer un corridor de transfert avec le centre de réadaptation Constance Lethbridge afin de faciliter la transition des enfants et des parents vers le réseau adulte.

**Piste de réflexion**

Afin d'assurer une continuité de services pour la clientèle et leur famille, on devrait :

- ↳ prévoir l'articulation entre les services pédiatriques et adultes offerts aux personnes ayant une déficience motrice afin que le passage se fasse dans les meilleures conditions possibles;
- ↳ envisager la possibilité d'établir systématiquement des corridors de transfert à l'instar du projet en cours entre le centre Mackay et le centre de réadaptation Constance Lethbridge.

## **2. LE MANDAT DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION**

De l'analyse des clientèles, il ressort que :

### **A) Les critères d'admissibilité à l'hôpital Marie Enfant et au centre Mackay diffèrent pour certaines clientèles.**

Les centres de réadaptation définissent leur mandat comme étant de fournir des services à une clientèle ayant des déficiences ou des incapacités significatives et persistantes. La clientèle desservie par l'hôpital Marie Enfant correspond, dans tous ces programmes, à ce critère. Suite à l'intégration de programmes pédiatrique provenant du centre de réadaptation Constance Lethbridge, le centre Mackay a élargi ses critères d'admission et accepte aussi les enfants ayant des retards légers dans deux sphères de développement.

En ce qui concerne la clientèle ayant à la fois une déficience motrice et une déficience intellectuelle, des divergences d'orientation existent aussi entre les deux établissements. Le centre Mackay accepte de desservir la clientèle ayant une déficience intellectuelle lorsqu'on identifie un besoin en réadaptation motrice. L'hôpital Marie Enfant est plus restrictif et n'accepte d'offrir que des services ponctuels à cette clientèle après la confirmation du diagnostic et la prise en charge par l'établissement de réadaptation concerné.

### **Piste de réflexion**

Afin d'assurer une accessibilité équivalente aux services spécialisés de réadaptation sur l'ensemble du territoire de la région de Montréal, il est nécessaire de répondre aux questions suivantes :

- ↳ doit-on maintenir des critères d'admission différents entre les établissements de réadaptation, notamment en ce qui concerne les enfants ayant des retards de développement et ceux atteints aussi d'une déficience intellectuelle ?

↳ quelles clientèles les établissements de réadaptation ont-ils le mandat de desservir?

**B) Des zones grises existent entre les réseaux de réadaptation de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle ce qui a pour conséquence de rendre difficile l'accès aux services pour la clientèle multihandicapée.**

Les enfants ayant à la fois une déficience motrice et une déficience intellectuelle constituent une des clientèles pour laquelle les champs de responsabilités entre les réseaux d'établissements ne sont pas clairs. Le réseau de la déficience motrice indique qu'il n'est pas, règle générale, dans son mandat de les desservir. Par contre, il est mentionné que le réseau de la déficience intellectuelle n'est souvent pas en mesure de couvrir leurs besoins en réadaptation motrice.

Cette situation a pour conséquence d'une part, de limiter l'accès aux services appropriés à une partie de la clientèle et d'autre part, d'obliger les hôpitaux de courte durée, comme l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital de Montréal pour enfants, à devoir leur offrir des services sur une plus longue période de temps puisque aucun des deux réseaux ne les prend en charge. Les établissements de réadaptation ont manifesté leur intérêt à participer à une démarche en vue de cerner les situations problématiques prévalant actuellement dans ce secteur. Ils souhaitent, par la suite, des échanges avec le réseau de la déficience intellectuelle afin de permettre une meilleure articulation des deux réseaux.

**Piste de réflexion**

Afin d'assurer un accès aux services à la clientèle multihandicapée, des démarches devraient être amorcées afin de :

- ↳ clarifier les rôles et responsabilités des différents partenaires pour ce qui est de la prise en charge de cette clientèle et assurer une meilleure articulation. Les questions suivantes doivent être abordées: Quelle clientèle relève du réseau de la déficience motrice? Quels critères doivent être retenus pour délimiter les responsabilités entre le réseau de la déficience intellectuelle et de la déficience motrice? Des prises en charge partagées peuvent-elles être envisagées ?

**C) Les clientèles atteintes de déficience légère ou de handicap léger ont moins accès à des services.**

Les enfants ayant un handicap léger qui demandent des interventions afin de prévenir une détérioration de leur situation ont difficilement accès aux services appropriés. Le centre Mackay accepte de desservir ceux qui cumulent des retards légers dans deux sphères de développement mais il n'est pas dans son mandat, ni dans celui de l'hôpital Marie Enfant, d'offrir des services aux enfants qui ont un seul retard léger. Il est souligné que les besoins de ces enfants sont souvent identifiés par les hôpitaux et que des interventions court terme pourraient leur être bénéfiques. Sans service, ces enfants se retrouveront souvent avec des problèmes tout au long de leur scolarisation. Actuellement, peu de ressources leur sont accessibles.

**Piste de réflexion**

Compte tenu du fait d'une part, que le continuum de services pour la clientèle ayant une déficience physique doit prévoir l'accès aux services à l'ensemble des usagers et que d'autre part, les établissements de réadaptation ont la responsabilité de desservir les enfants atteints d'une déficience ou d'un handicap significatif et persistant, il est nécessaire de :

- ↳ clarifier quel(s) établissement(s) a (ont) le mandat de fournir des services de réadaptation aux enfants ayant une déficience ou un handicap léger, dans la région de Montréal.

**D) Une partie de la clientèle adolescente en neurotraumatologie ayant besoin de réadaptation est desservie par le secteur adulte.**

Le continuum de services en traumatologie prévoit que les jeunes de 16 ans et plus peuvent, pour la phase de soins aigus, être pris en charge dans le réseau adulte de traumatologie. Habituellement, compte tenu des corridors de transferts qui existent, ceux-ci sont, par la suite, orientés vers le réseau adulte de réadaptation (l'IRM). Il a aussi été fait mention de quelques cas traités pour la phase de soins aigus par des hôpitaux pédiatriques de courte durée qui étaient, par la suite, référés dans le réseau adulte pour les services de réadaptation.

Ce choix d'orientation n'apparaît pas évident pour les établissements spécialisés en pédiatrie puisque les interventions de réadaptation et de soutien à l'intégration auprès de la clientèle adolescente nécessitent, selon eux, une approche différente de celle prévalant avec les adultes, notamment pour ce qui est de la prise en considération des aspects psychologiques, sociaux et scolaires.

### Piste de réflexion

Afin d'assurer les services de réadaptation les plus appropriés pour les jeunes de 16 ans et plus et compte tenu du fait que les différents acteurs ont déjà entériné l'entente concernant l'organisation des services de soins aigus, on pourrait questionner :

- ↳ la pertinence de revoir les corridors de transfert et de diriger les jeunes traités en phase aigus dans un centre adulte, vers le réseau pédiatrique pour les services de réadaptation fonctionnelle intensive et de soutien à l'intégration.

### **3. LES SERVICES OFFERTS**

Des interventions réalisées en adaptation/réadaptation et en soutien à l'intégration, il ressort que :

- A) Pour des clientèles équivalentes, les établissements de réadaptation offrent sensiblement le même parcours de service. Il n'est cependant pas possible de déterminer et de mesurer l'intensité des services offerts puisque les données statistiques ne sont pas comptabilisées sur ces aspects.**

Nous n'avons pu obtenir que de l'information qualitative sur le parcours des clientèles à l'intérieur des services de réadaptation. Les systèmes d'information disponibles ne permettent d'obtenir que de l'information globale et variant d'un établissement à l'autre sur les clientèles desservies, les services offerts ou les visites effectuées par discipline. De plus, des différences importantes existent dans la façon de comptabiliser les informations. Par exemple, l'hôpital Marie Enfant et le centre Mackay n'ont pas la même définition de dossiers ouverts.

Actuellement, les systèmes d'information sont peu adaptés à la réalité des interventions des établissements de réadaptation. On peut obtenir de l'information sur les hospitalisations ainsi que sur les interventions médicales mais pas sur les services de réadaptation. La pertinence de revoir et de définir des systèmes en fonction des interventions de réadaptation ressort.

Il serait intéressant de pouvoir retracer, sur la base des divers programmes clientèles, par exemple pour les enfants ayant des retards de développement ou ceux ayant des lésions musculo-squelettiques, le type et l'intensité des services offerts, soit le nombre d'heure de services en physiothérapie, en ergothérapie, etc. Ceci permettrait d'une part, d'obtenir des paramètres

comparatifs entre les établissements de réadaptation et d'autre part, de mieux cerner le rôle joué par chacun en réadaptation. Le lien pourrait être fait avec les résultats obtenus, ce qui alimenterait les réflexions sur l'impact des services offerts. Les établissements ont manifesté leur intérêt à poursuivre des travaux en ce sens.

### *Piste de réflexion*

Afin d'une part, de mieux connaître les services de réadaptation et d'autre part, de réviser les façons de faire, il serait pertinent au niveau régional de soutenir les travaux visant à :

- ↳ réviser les systèmes d'information des divers établissements afin de déterminer des paramètres comparatifs correspondant à la réalité des services de réadaptation et de se doter d'outils permettant d'identifier le parcours des clientèles ;
- ↳ mesurer l'intensité et la durée des services de réadaptation fournis. Ces instruments viendraient alimenter la réflexion sur l'impact des interventions de réadaptation en fonction de l'intensité des services offerts.

### **B) Les besoins de la clientèle en ce qui concerne le soutien à l'intégration sont moins bien couverts.**

Le bilan fait ressortir que les services de soutien à l'intégration sont suffisants et appropriés pour les jeunes qui sont dans les écoles spéciales. Par contre, le manque de services pour les jeunes moins lourdement handicapés qui ont intégré le secteur régulier fait l'unanimité. Les établissements de réadaptation soulignent les efforts faits pour préparer les enfants à s'insérer dans le milieu scolaire régulier et déplorent le fait que, par la suite, ceux-ci bénéficient de peu de soutien.

L'hôpital Marie Enfant mentionne assurer un suivi des aspects moteurs de ces enfants mais voudrait développer une approche plus globale concernant leur milieu sociorésidentiel et scolaire. Le centre Mackay indique ne pas disposer d'assez de ressources pour jouer le rôle qu'il voudrait assumer.

Les CLSC, comme déjà souligné, sont identifiés comme étant plus habilités à intervenir auprès de la clientèle gériatrique que pédiatrique. Comme établissement ayant un mandat de première ligne et d'intervention en milieu scolaire, les différents partenaires s'interrogent sur le rôle que les CLSC pourraient ou devraient jouer auprès de la clientèle ayant une déficience motrice.

### **Piste de réflexion**

Afin d'assurer l'accès à des services de soutien à l'intégration à l'ensemble de la clientèle ayant une déficience motrice, deux questions sont à préciser :

- ↳ quels services de soutien à l'intégration considèrent-on comme nécessaires ? et ce, particulièrement en ce qui concerne les enfants qui intègrent le milieu scolaire régulier;
- ↳ quel est le rôle des divers établissements dans ce domaine et comment assurer une articulation entre les établissements de réadaptation et les CLSC?

### **C) Malgré les efforts faits au cours des dernières années pour alléger les procédures de prise en charge lors des transferts de clientèle entre les établissements, l'articulation des interventions entre les hôpitaux de courte durée et les établissements de réadaptation pose encore des problèmes.**

Les deux corridors de transfert des clientèles entre les hôpitaux et les établissements de réadaptation reposent sur une procédure semblable. Les hôpitaux ont la responsabilité de fournir des informations sur le diagnostic ainsi que les évaluations de besoins de services. Les deux établissements de réadaptation indiquent débiter rapidement les interventions sur la base des évaluations fournies et poursuivre les évaluations nécessaires pour la préparation du plan de services individualisé en cours de traitement.

Les commentaires des hôpitaux sont à l'effet que les établissements de réadaptation ont tendance à reprendre les évaluations fournies lors du transfert des enfants. Ils mentionnent qu'un investissement important est fait afin de fournir l'expertise la plus complète possible permettant d'amorcer rapidement les interventions. La reprise des évaluations apparaît non seulement comme un dédoublement du travail déjà fait mais elle vient, selon eux, aussi augmenter les délais de prise en charge. Une clarification des fonctions de chaque type d'établissement afin d'éviter des dédoublements est souhaitée.

### **Piste de réflexion**

Afin d'assurer une meilleure continuité de services entre les établissements, il serait nécessaire de :

- ↳ revoir et alléger les modalités de transfert de clientèles entre les établissements afin de favoriser une meilleure utilisation des ressources et de diminuer les délais de prise en charge.

**D) Le mandat et l'organisation des services d'aides techniques et de soutien suscitent diverses interrogations notamment en ce qui concerne :**

- la présence de deux réseaux de services d'aides techniques dans le secteur pédiatrique, soit celui de l'hôpital Marie Enfant et celui du centre Mackay qui est administrativement rattaché à l'Institut de réadaptation de Montréal;
- le fait que l'hôpital Marie Enfant est le seul à gérer directement des services de répit et à disposer d'un équipement de soutien, tel que piscine qui, jusqu'à maintenant, a été réservé à sa clientèle;
- les demandes pour des lits de transition<sup>3</sup> que reçoit à l'occasion l'hôpital Marie Enfant.

**Piste de réflexion**

Ces divers commentaires amènent à suggérer une réflexion régionale sur l'organisation de ces services dans la région de Montréal. Ainsi devrait-on se prononcer sur :

- ↳ la pertinence et l'efficacité de regrouper les services d'aides techniques pédiatriques;
- ↳ la possibilité d'ouvrir l'accès des services de soutien et de répit de l'hôpital Marie Enfant à la clientèle d'autres établissements;
- ↳ la pertinence d'avoir des lits pour de la transition à l'hôpital Marie Enfant.

## **4. L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES**

La prise en considération de cet aspect a fait ressortir deux situations problématiques :

**A) Les délais de prise en charge sont importants au centre Mackay.**

---

<sup>3</sup> Les demandes pour des lits de transition est l'appellation utilisée par le secteur adulte pour désigner ce qui était auparavant appelé des lits de convalescence. Afin d'assurer une uniformité, la même terminologie est utilisée.

L'analyse de la liste d'attente, définie ici comme étant toutes les personnes qui attendent au moins un service, et ce, en date du 15 mai, a permis d'identifier que 40 enfants sont dans cette situation depuis en moyenne 6,85 mois au centre Mackay. Les délais d'éligibilité sont importants puisque les 29 usagers admis ont attendu en moyenne 8,7 mois avant d'être acceptés. La moitié des usagers en attente sont des enfants ayant des retards de développement.

Jusqu'à maintenant, l'hôpital de Montréal pour enfants acceptait d'offrir des services dans les disciplines jugées importantes pour le développement de l'enfant, et ce, tant que le centre Mackay n'était pas en mesure de prendre la relève. Des restrictions budgétaires l'amènent à vouloir modifier son approche. L'hôpital définit ces interventions d'adaptation/réadaptation comme étant des interventions court terme, c'est-à-dire se situant à l'intérieur d'une période de 3 mois. Il envisage la possibilité de cesser d'offrir des services qui dépassent son mandat de centre tertiaire et souhaite donc que des mesures soient prises afin de pouvoir se centrer sur sa mission première.

### **Piste de réflexion**

Afin de résoudre ce problème d'enfants souvent très jeunes en attente de services, des avenues de solution sont à explorer, notamment :

- ↳ resserrer les critères d'inscription au centre Mackay à la clientèle ayant des incapacités significatives et persistantes; ce qui aurait certainement un effet puisque les enfants ayant des retards de développement pour lesquels les critères sont plus larges que ceux de l'hôpital Marie Enfant constituent une partie importante de leur liste d'attente. D'autres lieux de services pour les clientèles ayant des déficiences plus légères seraient à prévoir;
- ↳ envisager une solution régionale dans laquelle l'établissement qui a des disponibilités assumerait la prise en charge des enfants en attente ailleurs.

### **B) L'hôpital Sainte-Justine et l'hôpital de Montréal pour enfants doivent actuellement offrir des services de réadaptation dits de suppléance qui dépassent leur mission.**

Les hôpitaux de courte durée offrent des services en suppléance parce que les centres de réadaptation ont des délais de prise en charge trop longs. Les deux centres de réadaptation des régions les plus concernés sont le centre de réadaptation Le Bouclier et le centre Montérégien.

Actuellement, l'hôpital Ste-Justine dessert 44 enfants qui sont dans cette situation et l'hôpital de Montréal pour enfants, 76 enfants. Celui-ci mentionne d'ailleurs, limiter les références vers le

centre de réadaptation Le Bouclier à cause des délais trop longs d'attente. La clientèle pour laquelle les hôpitaux doivent continuer à dispenser des services concernent beaucoup les enfants ayant des retards de développement.

### **Piste de réflexion**

Afin de permettre aux hôpitaux de courte durée de se centrer sur leur mission première, deux avenues de solution sont à envisager :

- ↳ amorcer des discussions avec les régions avoisinantes afin qu'elles s'organisent pour assumer, le plus rapidement possible, la prise en charge de leurs clientèles dans de meilleurs délais;
- ↳ adopter une solution de transition et évaluer l'impact de transférer les enfants bénéficiant de services de réadaptation dits de suppléance vers l'hôpital Marie Enfant, puisque celui-ci assume déjà des responsabilités de réadaptation élargies. Cette solution implique aussi d'amorcer les discussions avec les régions avoisinantes afin, qu'à moyen terme, celles-ci soient en mesure d'assumer directement la prise en charge de leur clientèle dans de meilleurs délais.

## **CONCLUSION**

Afin de remplir le mandat portant sur la réalisation du portrait des services offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice, une approche de bilan général a été adoptée. Ainsi, l'intention de départ a-t-elle été de recueillir le maximum d'informations sur les clientèles rejointes, les services offerts ainsi que sur les situations problématiques, et ce, bien sûr, en s'ajustant continuellement au type de données compilées par les établissements. Ce portrait détaillé se retrouve dans les annexes rédigées sur chacun des établissements. Le rapport final reflète cependant cette diversité d'informations recueillies et traite différents niveaux de préoccupations. Certaines préoccupations se situent plus au niveau régional et organisationnel alors que d'autres couvrent des aspects fonctionnels et d'interventions au niveau des établissements.

Les travaux réalisés font ressortir les principaux éléments suivants :

- ⇒ L'existence de deux principaux corridors de transfert érigés, d'une part entre l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie Enfant, et d'autre part entre l'hôpital de Montréal pour enfants et le centre Mackay. Divers éléments ont cependant pour effet d'élargir ces corridors à d'autres établissements. Mentionnons, entre autres éléments, les responsabilités spécifiques confiées à l'hôpital Marie Enfant en matière de réadaptation intensive, qui incitent les deux hôpitaux de courte durée à lui référer leur clientèle, et le fait que l'hôpital Shriners cherche à élargir ses collaborations avec les deux hôpitaux de courte durée dans le secteur orthopédique.
- ⇒ Les paramètres de partage de responsabilités entre les établissements de courte durée et les établissements de réadaptation varient cependant selon les corridors de transfert établis.
- ⇒ L'identification de la provenance de la clientèle est venue confirmer le rôle national joué par les établissements de la région de Montréal, et ce, en particulier pour l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital Marie Enfant dont respectivement 65,5 % de la clientèle hospitalisée et 66,2 % des usagers proviennent de l'extérieur.
- ⇒ L'hôpital Ste-Justine et l'hôpital de Montréal pour enfants ont identifié le nombre d'enfants auxquels ils offrent des services dits de suppléance. Il s'agit d'enfants que les hôpitaux ne considèrent plus de leur mission de desservir mais auxquels ils fournissent encore des services parce que les établissements de réadaptation, essentiellement de l'extérieur de Montréal, ne sont pas en mesure de prendre la relève.

⇒ Les deux établissements de réadaptation considérés, soit l'hôpital Marie Enfant et le centre Mackay, se définissent à la fois un mandat régional et suprarégional. Ils sont cependant de taille différente et ceci se reflète tant dans l'étendue des services offerts que dans le nombre d'usagers desservis. L'hôpital Marie Enfant offre des services de réadaptation en interne et en externe et dispose aussi de ressources de réadaptation en milieu scolaire, d'un centre de jour, de services de répit. Les deux établissements desservent un nombre important d'usagers ayant des retards de développement et des déficits moteurs cérébraux. Les critères d'éligibilité aux services diffèrent cependant pour une partie de la clientèle. De plus, en ce moment, le centre Makay fait face à des délais importants d'éligibilité et d'accès aux services.

Sur la base des travaux menés et en tenant compte des préoccupations régionales de complémentarité et de continuité de services, un certain nombre d'actions pouvant être entreprises dans le champ de la déficience motrice ont été identifiées dans ce document. Rappelons, parmi celles-ci, la nécessité de revoir et de préciser les paramètres de partage de responsabilités entre les hôpitaux de courte durée et les établissements de réadaptation de la région de Montréal. Le mandat des établissements de réadaptation qui les amène à desservir une clientèle provenant de l'ensemble du territoire de Montréal ainsi que des autres régions est aussi à questionner : d'autres bases de partage de clientèle seraient peut-être plus pertinentes. Le rôle de ces établissements en ce qui concerne les clientèles identifiées comme ayant une déficience motrice légère ou celles ayant aussi une déficience intellectuelle est à reconsidérer dans la perspective régionale d'assurer l'accessibilité aux services de l'ensemble de la clientèle. Le volet soutien à l'intégration a été jusqu'à maintenant moins bien couvert par ces établissements. Le rôle des CLSC comme acteur ayant un mandat de services de première ligne est aussi à préciser.

La difficulté d'obtenir des informations sur la durée et l'intensité des interventions en adaptation/réadaptation et en soutien à l'intégration, puisque les systèmes d'information sont peu adaptés à la réalité de la réadaptation, fait ressortir l'importance de mettre l'accent sur la définition et la mise en place de paramètres comparatifs entre les établissements. Les données sur ce secteur d'activités sont non seulement limitées mais jusqu'à maintenant, les établissements concernés avaient été peu en contact au delà des corridors de communication établis dont il a été fait mention. La réalisation de ce bilan régional des services pédiatriques en déficience motrice a déjà eu comme résultat de permettre aux divers partenaires d'échanger et de mettre en commun leurs préoccupations quant aux services à offrir.

## PROFIL DE LA CLIENTÈLE DESSERVIE PAR LES HÔPITAUX DE COURTE DURÉE

RÉPARTITION DES USAGERS DIFFÉRENTS HOSPITALISÉS AYANT REÇU AU MOINS UN SERVICE EN 96-97 PAR PROGRAMME CLIENTÈLE						
PROGRAMMES CLIENTÈLES	Hôpital de Mtl pour enfants		Hôpital Ste-Justine		Hôpital Shriners	
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	22	3,7%	139	16,8%	0	0%
NEUROLOGIE / NEUROCHIRURGIE	355	59,7%	355	42,9%	113	29,4%
LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	165	27,7%	142	17,2%	260	67,7%
AMPUTÉS	0	0%	65	7,9%	6	1,6%
BRULÉS	14	2,4%	51	6,2%	4	1%
AUTRES	39	6,6%	75	9%	1	0,3%
<b>TOTAL</b>	<b>595</b>	<b>100%</b>	<b>827</b>	<b>100%</b>	<b>384</b>	<b>100%</b>

RÉPARTITION DES USAGERS AYANT UN DOSSIER OUVERT (HOSPITALISÉS), SELON LA RÉGION DE PROVENANCE					
RÉGION DE PROVENANCE	Hôp. de Mtl pour enfants		Hôpital Ste-Justine		
MONTREAL	351	59%	285	34,5%	
LAVAL	25	4,2%	63	7,6%	
LANAUDIÈRE	9	1,5%	76	9,2%	
LAURENTIDES	12	2%	94	11,4%	
MONTÉRÉGIE	125	21%	196	23,7%	
AUTRES RÉGIONS	41	6,9%	110	13,3%	
HORS QUÉBEC	32	5,4%	0	0%	
NE SAIT PAS	0	0,0%	3	0,4%	
<b>TOTAL</b>	<b>595</b>	<b>100%</b>	<b>827</b>	<b>100%</b>	

## PROFIL DE LA CLIENTÈLE DESSERVIE PAR LES CENTRES DE RÉADAPTATION

RÉPARTITION PAR PROGRAMME CIBLE DE LA CLIENTÈLE AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 96-97						
PROGRAMMES CLIENTELES	Centre Mackay		Hôpital Marie-Enfant			
	Inscriptions		Inscriptions		Admissions	
<b>RETARD DE DEVELOPPEMENT</b>	<b>76</b>	<b>23,8%</b>	<b>141</b>	<b>9,2%</b>	<b>11</b> <b>4,2%</b>	
<b>NEUROLOGIE</b>	<b>227</b>	<b>70,9%</b>	<b>1155</b>	<b>75,4%</b>	<b>236</b> <b>89,1%</b>	
- maladies neuro-musculaires	36	11,3%	284	18,5%	37	14,0%
- maladies neuro-métaboliques	0	0%	0	0%	0	0%
- neuro-traumatologie, lésions méd. et polytraumat.	5	1,6%	111	7,3%	39	14,7%
- DMC	157	49,1%	760	49,6%	160	60,4%
- autres : neuro-musculaires	29	9,1%	0	0%	0	0%
<b>LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	<b>17</b>	<b>5,3%</b>	<b>143</b>	<b>9,3%</b>	<b>14</b> <b>5,3%</b>	
- malformation de la main	0	0%	0	0%	0	0%
- rhumatologie	0	0%	0	0%	0	0%
- polytraumatisés sans atteinte neurologique	0	0%	0	0%	0	0%
- autres : musculo-squelettiques et scoliose	17	5,3%	143	9,3%	14	5,3%
<b>AMPUTÉS</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>91</b>	<b>5,9%</b>	<b>4</b> <b>1,5%</b>	
<b>BRULÉS</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>1</b>	<b>0,1%</b>	<b>0</b> <b>0%</b>	
<b>AUTRES</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>0</b> <b>0%</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>320</b>	<b>100%</b>	<b>1531</b>	<b>100%</b>	<b>265</b> <b>100%</b>	

RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE AYANT EU AU MOINS UNE PRESTATION EN 96-97, PAR GROUPE D'ÂGE				
GROUPE D'ÂGE	Centre Mackay		Hôpital Marie-Enfant (1)	
<b>0 - 2 ans</b>	<b>77</b>	<b>24,1%</b>	<b>115</b>	<b>8,3%</b>
<b>3 - 4 ans</b>	<b>82</b>	<b>25,6%</b>	<b>361</b>	<b>26%</b>
<b>5 - 11 ans</b>	<b>109</b>	<b>34,1%</b>	<b>557</b>	<b>40,2%</b>
<b>12 - 17 ans</b>	<b>48</b>	<b>15%</b>	<b>299</b>	<b>21,6%</b>
<b>18 ans et plus</b>	<b>4</b>	<b>1,3%</b>	<b>55</b>	<b>4%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>320</b>	<b>100%</b>	<b>1387</b>	<b>100%</b>

(1) L'hôpital Marie-Enfant n'a pas été en mesure de répartir selon l'âge les enfants ayant des lésions musculo-squelettiques; ce qui explique le nombre moins élevé d'usagers.

RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE AYANT UN DOSSIER OUVERT, SELON LA RÉGION DE PROVENANCE (1)				
RÉGION DE PROVENANCE	Centre Mackay		Hôpital Marie-Enfant	
	1 an		3 ans	
<b>MONTREAL</b>	<b>236</b>	<b>74,2%</b>	<b>1071</b>	<b>33,8%</b>
<b>LAVAL</b>	<b>14</b>	<b>4,4%</b>	<b>261</b>	<b>8,2%</b>
<b>LANAUDIÈRE</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>345</b>	<b>10,9%</b>
<b>LAURENTIDES</b>	<b>8</b>	<b>2,5%</b>	<b>311</b>	<b>9,8%</b>
<b>MONTÉRÉGIE</b>	<b>53</b>	<b>16,7%</b>	<b>828</b>	<b>26,2%</b>
<b>AUTRES RÉGIONS</b>	<b>7</b>	<b>2,2%</b>	<b>317</b>	<b>10%</b>
<b>HORS QUÉBEC</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>32</b>	<b>1,0%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>318</b>	<b>100%</b>	<b>3165</b>	<b>100%</b>

(1) Ces pourcentages ont été calculés à partir du nombre de dossiers ouverts. Les deux établissements n'ont cependant pas la même définition de dossier ouvert. Pour le centre Mackay, ils correspondent aux usagers ayant reçu au moins une prestation de services au cours de la dernière année. Pour l'hôpital Marie-Enfant, ils correspondent aux usagers qui ont reçu au moins une prestation au cours des trois dernières années; ce qui explique la différence entre le nombre de clients ayant un dossier ouvert (3165) et le nombre ayant reçu une prestation au cours de la dernière année (1531). Pour l'hôpital Marie-Enfant, la provenance de la clientèle nous a été fournie pour l'année 1997-1998, les données pour l'année antérieure n'étant pas disponibles.

RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 96-97, SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE				
SOURCE DE RÉFÉRENCE	Centre Mackay		Hôpital Marie-Enfant	
	Ensemble des demandes		Nouvelles demandes en 96-97	
<b>CHSGS</b>	<b>257</b>	<b>61,3%</b>	<b>294</b>	<b>68,9%</b>
- Hôpital Ste-Justine	11	2,6%	174	40,7%
- Hôpital de Montréal pour enfants	232	55,4%	68	16%
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont	0	0%	24	5,6%
- Autres	14	3,3%	28	6,6%
<b>CHR</b>	<b>1</b>	<b>0,2%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>CRDP</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>48</b>	<b>11,2%</b>
<b>CLSC</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>5</b>	<b>1,2%</b>
<b>CLINIQUES PRIVÉES</b>	<b>8</b>	<b>1,9%</b>	<b>37</b>	<b>8,7%</b>
<b>AUTRES</b>	<b>153</b>	<b>36,5%</b>	<b>43</b>	<b>10,1%</b>
<b>TOTAL</b>	<b>419</b>	<b>100%</b>	<b>427</b>	<b>100%</b>

1. La catégorie « autres » du centre Mackay regroupe les usagers pour lesquels la source n'a pu être identifiée.

2. La catégorie « autres » de l'hôpital Marie-Enfant comprend 26 demandes provenant du milieu scolaire avec lequel l'hôpital collabore.

## BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC ET FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC. *Centres hospitaliers et établissements de réadaptation : partenaires pour la complémentarité des services de réadaptation. Une vision et des actions intégrées*, 1997, 41 p.

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC. *La réadaptation : tendances et perspectives, Synthèses d'une recension des écrits*, Collection La reconfiguration du réseau, 1995, 30 p.

BLACKBURN, Line. *Détermination des niveaux de services en réadaptation au centre Mackay*, 1996, 15 p. et annexes.

CHANTEUR, MICHEL ET Colette HELLEBOID, *La maîtrise des filières de soins*, REVUE HOSPITALIÈRES DE FRANCE, No. 6, 1992, p. 656-661.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA RÉGION DE MONTRÉAL MÉTROPOLITAIN. *L'accessibilité aux services de réadaptation pour les personnes handicapées ayant une déficience physique dans la région de Montréal métropolitain*, septembre 1989, 79 p. et annexes

COMMISSION DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE. *Rôle et orientations des établissements de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique au Québec*, Montréal, 1992.

DUMONT Claire, TRUDEL Louis et Patrick FOUGEYROLLAS. *La mesure des résultats dans le domaine de la réadaptation*, THE CANADIAN JOURNAL OF PROGRAM EVALUATION, Vol. 12 No. 2, p. 35-59.

FÉDÉRATION DES SYSTÈMES QUÉBÉCOIS D'AGRÈMENT. *Cadre de référence, Mission des établissements de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique*, Document de travail, juin 1997.

FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC ET FÉDÉRATION DES CLSC DU QUÉBEC. *Liens de complémentarité entre les établissements de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique et les CLSC*, Montréal, 1995, 23 p.

FORTIN R., LECOURE L. et C. ROBERGE. *Le processus de prise en charge de la clientèle incluant les normes de délai d'attente et les critères pour la tenue d'évaluation en équipe multidisciplinaire*, Programme de développement, juin 1997, 14 p.

- HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS. *Les traumatismes crâniens chez l'enfant*, 30 p.
- HÔPITAL MARIE ENFANT. *Vers un nouvel équilibre de services pédiatriques en réadaptation*, Mémoire présenté à la Régie régionale de Montréal-Centre dans le cadre des audiences publiques sur la reconfiguration du réseau, avril 1995, 26 p.
- HÔPITAL MARIE ENFANT. *Plan directeur 1995-2000*, 1995, 20 p.
- HÔPITAL MARIE ENFANT. *Les niveaux de services en réadaptation offerts à l'hôpital Marie Enfant*, juin 1996. 64 p.
- HÔPITAL MARIE ENFANT. *Protocole d'entente entre l'hôpital Marie Enfant et le centre Montréalais de réadaptation relativement aux cas de neurotraumatologie (clientèle SAAQ)*, 1997. 7 p.
- HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Plan d'organisation, structure clientèle*, 1997. 76 p.
- HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Programme des traumatisés crâniocérébraux*, Révisé mars 1998, 13 p. et annexes.
- HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Programme d'intervention en ergothérapie avec la clientèle des enfants brûlés*, 1994. 53 p et annexes.
- HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Programme d'interventions en ergothérapie avec la clientèle des soins à domicile*, 1990, 28 p.
- HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Clientèle de déficience motrice*, 1998. 4 p.
- HÔPITAL SAINTE-JUSTINE. *Programme d'intervention en ergothérapie avec la clientèle en rhumatologie*, 1991, 7 p. et annexes.
- HÔPITAL SAINTE-JUSTINE ET HÔPITAL MARIE ENFANT. *Continuum de services pédiatriques en réadaptation, Définition et plan de réalisation du nouveau continuum de services*, juin 1996, 20 p.
- HÔPITAL SHRINERS POUR ENFANTS. *Un hôpital d'enseignement en orthopédie pédiatrique de l'Université McGill*, 1997. 10 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme cadre pour les personnes ayant une déficience physique*, 1992, 70 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Projet, Identification et définition des services ultraspécialisés ou à vocation nationale en déficience physique*, Groupe de travail, décembre 1997, 28 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Entente entre le ministère de la santé et des services sociaux et le ministère de l'éducation relativement aux services destinés aux jeunes d'âge scolaire handicapés ou en difficulté d'adaptation*, 1990, 26 p.

PARÉ FABRIS, Nicole. *Inventaire des programmes, sous-programmes, services et plateaux techniques*, Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de la programmation et de la coordination, Services aux personnes handicapées, janvier 1997.

PARÉ-FABRIS, Nicole. *Système régional de collecte des données Med-Écho en déficience physique : guide d'uniformisation*, Régie régionale de la santé et des services sociaux, 1997, 17 p. et annexes.

RAINVILLE, Manon. *Modalités de concertation interétablissements et identification des mécanismes d'accès pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle ou physique*. Régie régionale de la santé et des service sociaux de Montréal-Centre, 1995. 21 p. et annexes.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2001*, Décembre 1997, 192 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Cahier des plans d'actions détaillés 1996-1997 relatifs à la transformation des services de santé et des services sociaux*,

*La réorganisation des centres hospitaliers de réadaptation, L'actuel et le devenir*, Document préparé par les directeurs généraux à l'intention de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, mai 1997. 33 p.