



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

**LA CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE AYANT  
UNE DÉFICIENCE MOTRICE**

---

**Monographies 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*

**ANNEXES**

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

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.

**ANNEXE 1**

**L'HÔPITAL MARIE ENFANT**

**MONOGRAPHIE**

**Octobre 1998**

## TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
REMERCIEMENTS .....	1
INTRODUCTION.....	1
1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE.....	2
2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE.....	3
2.1 Les critères d'éligibilité et le processus de prise en charge.....	3
2.2 Le portrait global de la clientèle .....	4
3. DESCRIPTION DES DIVERSES CLIENTÈLES ET SERVICES .....	7
3.1 Les enfants ayant des retards de développement:.....	8
3.2 Les enfants ayant un déficit moteur cérébral.....	9
3.3 La clientèle en neurotraumatologie .....	12
3.4 Les lésions médullaires et les polytraumatisés avec atteinte neurologique .....	16
3.5 Les maladies neuromusculaires .....	16
3.6 La clientèle ayant des lésions musculo squelettiques .....	18
3.7 Les brûlés .....	19
3.8 Les amputés .....	19
3.9 La clientèle multihandicapée.....	20
3.10 Les ressources humaines impliquées .....	21
4. AUTRES PROGRAMMES OFFERTS .....	21
4.1 Description des programmes.....	21
4.2 Les ressources humaines impliquées .....	24
5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES.....	24
6. L'ARTICULATION AVEC LES ÉTABLISSEMENTS .....	25
CONCLUSION .....	28

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier le personnel de l'hôpital Marie Enfant qui a contribué à la préparation de ce document et tout particulièrement Mme Linda Manzo, directrice des services de réadaptation, qui nous a accordé plusieurs entrevues permettant d'obtenir toute l'information nécessaire sur les clientèles et les services.

## INTRODUCTION

Cette monographie a été réalisée dans le cadre du mandat portant sur la réalisation du portrait des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice. L'objectif est de présenter l'information recueillie sur les clientèles et les services des cinq établissements concernés par cette démarche.

Pour tracer le portrait des activités de l'hôpital Marie Enfant, nous avons procédé à des entrevues semi-directives et aussi à une cueillette de données statistiques. L'année de référence retenue est l'année 1996-1997. Lorsque les données demandées n'étaient pas disponibles, l'hôpital Marie Enfant a fourni les informations pour l'année 1997-1998 ou pour une partie de l'année visée. Cette situation explique la diversité des données présentées dans ce document. Celle-ci ne remet cependant pas en cause le résultat visé qui est de tracer un premier bilan global des services et ce, en tenant compte de la capacité des systèmes d'information actuels.

Le présent document se divise en six points et porte sur :

- ↳ une présentation générale de l'établissement;
- ↳ un portrait global de la clientèle desservie;
- ↳ une description spécifique des clientèles en fonction de la nomenclature de programmes retenue;
- ↳ une synthèse des autres programmes offerts;
- ↳ une analyse de l'accessibilité des services;
- ↳ une description de l'articulation entre les établissements.

À titre de conclusion, les principaux éléments caractérisant les interventions réalisées par cet établissement sont résumés.

# 1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE

- **Mandat et budget**

L'hôpital Marie Enfant est un centre hospitalier de réadaptation à vocation pédiatrique. À cet effet, il a comme mission de prodiguer :

*« des soins et des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation physique et psychosociale aux enfants et aux adolescents dont l'incapacité significative et persistante résulte d'une déficience motrice, et le cas échéant, de déficiences associées à la déficience motrice.*

*L'hôpital Marie Enfant offre ses services à la clientèle de Montréal métropolitain ainsi qu'à la couronne nord-sud, incluant la Montérégie, Laval, les Basses-Laurentides et Lanaudière, de façon complémentaire avec les établissements de ces régions. L'hôpital Marie Enfant offre aussi son assistance professionnelle aux autres clientèles de l'ouest du Québec »<sup>1</sup>.*

Pour l'année 1996-1997, le budget de l'hôpital Marie Enfant<sup>2</sup> était pour ses activités principales, de 24 595 047 \$. Le budget des activités accessoires était de 3 239 578 \$ dont 94,7 % concernaient les aides techniques.

- **Les services**

L'hôpital Marie Enfant offre une gamme de services à une clientèle régionale et suprarégionale qui se traduit dans des programmes d'adaptation/réadaptation, d'aides techniques et de soutien à l'intégration. Actuellement, les programmes d'adaptation/réadaptation fonctionnent selon une approche matricielle. Les différents services professionnels (ergothérapie, physiothérapie, psychosocial, orthophonie, audiologie, éducation spécialisée, soins infirmiers) sont regroupés selon les clientèles cibles suivantes : retard de développement, déficits moteurs cérébraux, maladies neuromusculaires, neurotraumatologie et lésions médullaires, amputés et brûlés. Un programme de réadaptation en milieu scolaire complète ces activités.

L'hôpital prévoit, au cours de la présente année, inclure les activités de soutien à l'intégration à l'intérieur de chacun des programmes clientèles. Pour l'instant, ces activités sont encore

---

<sup>1</sup> Hôpital Marie-Enfant. Plan directeur 1995-2000. p. 7.

<sup>2</sup> Hôpital Marie Enfant, Rapport annuel 1996-1997.

regroupées dans un seul programme qui comprend la réadaptation dans le milieu et le soutien à l'intégration scolaire. L'hôpital dispose aussi de services d'aides techniques composés d'un programme de positionnement et de mobilité ainsi que d'un programme de suppléance à la communication orale et écrite.

Les services de l'hôpital Marie Enfant sont disponibles tant à l'interne qu'à l'externe. La majorité de ses activités sont cependant assumées sur une base externe. L'hôpital compte 50 lits dressés pour de la réadaptation et 20 pour de l'hébergement de longue durée. L'ensemble de ces activités sont complétées par neuf 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 prématernels et maternels de la CECM se tiennent dans les locaux de l'hôpital pour les enfants qui présentent un potentiel d'intégration au système scolaire régulier ou pour ceux qui sont hospitalisés en phase de réadaptation intensive.

## **2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE**

### ***2.1 Les critères d'éligibilité et le processus de prise en charge***

Pour être éligible à l'un ou l'autre des programmes offerts par l'hôpital, l'enfant ou l'adolescent doit :

- ↳ présenter ou être à risque de présenter une déficience motrice significative et associée ou non à une déficience secondaire;
- ↳ présenter un retard de développement significatif par rapport aux enfants du même âge;
- ↳ lorsque l'enfant ou l'adolescent présente une déficience résultant d'une maladie ou d'un traumatisme, avoir terminé la phase 1 de réadaptation, soit la stabilisation médicale;
- ↳ requérir des interventions en adaptation/réadaptation ou de soutien à l'intégration dans un contexte multidisciplinaire;
- ↳ démontrer un potentiel d'adaptation/réadaptation;

↳ avoir besoin d'interventions d'adaptation/réadaptation intensive qui requiert une hospitalisation pour être admis à l'unité interne de réadaptation fonctionnelle.

- **Le processus de prise en charge**

Un agent de liaison est désigné pour chacun des programmes clientèles. Il s'agit en fait d'un coordonnateur clinique qui a la responsabilité de traiter autant les demandes d'inscription que d'admission, et ce, en collaboration avec le médecin responsable de chacun des programmes.

Dès sa réception, chaque demande est acheminée vers le programme concerné. Le coordonnateur s'assure que la demande correspond aux exigences fixées par l'établissement : requête signée par un médecin ou un représentant d'un établissement de santé ou organisme reconnu, motif de référence, résumé complet du dossier et, s'il y a lieu, évaluation fonctionnelle appropriée et identification des besoins. Une évaluation sommaire de la demande est faite et lorsqu'elle correspond aux critères d'acceptation, un plan d'orientation est préparé à partir des informations disponibles. Une évaluation multidisciplinaire peut être faite au besoin. La prise en charge par le programme concerné et par les disciplines professionnelles suit ce processus.

L'équipe débute les services en ayant à sa disposition une information sommaire qu'elle complète progressivement jusqu'au premier plan d'intervention. L'objectif est d'éviter les dédoublements de services en amorçant les interventions à partir des évaluations fournies par l'établissement référant et en poursuivant l'évaluation en cours de traitement.

La date de prise en charge retenue par l'établissement correspond au moment où les services débutent dans au moins une discipline. L'enfant peut cependant, selon la disponibilité des services, être en attente pour d'autres services. Dans la majorité des cas, l'évaluation multidisciplinaire n'est pas nécessaire au début de la prise en charge, étant donné que l'identification des services à court terme est contenue dans le plan d'orientation et que la synthèse des besoins est réalisée lors du premier plan d'intervention.

## **2.2 Le portrait global de la clientèle**

Les informations sur les clientèles sont présentées selon 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 donc, dans certains cas, approximatives. Elles permettent cependant de faire ressortir des ordres de grandeur.

Le portrait des clientèles desservies découle des données statistiques recueillies à partir du nombre d'usagers ayant reçu une prestation de services en adaptation/réadaptation au cours de l'année 1996-1997 ou du nombre de dossiers ouverts.

L'hôpital Marie Enfant fonctionne avec les notions de dossiers ouverts, actifs et inactifs. Tous les usagers ayant reçu au moins une prestation de services au cours des trois dernières années ont un dossier ouvert. Ce nombre était, au 31 mars 1997, de 3 212. Les dossiers actifs concernent les usagers ayant reçu au moins une prestation au cours de la dernière année. Les dossiers inactifs concernent les usagers ayant reçu au moins une prestation de services au cours des deux années antérieures.

Selon les informations disponibles, il est possible de faire ressortir les éléments suivants :

- **La clientèle desservie**

Le tableau 1 présente la répartition, selon les programmes clientèles retenus, des usagers desservis par l'hôpital Marie Enfant. La première colonne porte sur les usagers ayant bénéficié d'au moins une prestation en 1996-1997 et la deuxième colonne, sur les usagers admis au cours de cette période.

<b>TABLEAU 1 : Répartition des usagers différents ayant eu au moins une prestation en 1996-1997</b>				
<b>HOPITAL MARIE-ENFANT</b>	<b>TOTAL D'USAGERS DIFF. AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 1996-97</b>		<b>TOTAL D'USAGERS ADMIS SEULEMENT 1996-1997</b>	
		<b>% VERT.</b>	<b>Admissions</b>	<b>% vertical</b>
<b>TOTAL RETARD DE DEVELOPPEMENT</b>	<b>141</b>	<b>9,2%</b>	<b>11</b>	<b>4,2%</b>
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)	284	18,5%	37	14,0%
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES				
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	111	7,3%	39	14,7%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUM. AVEC ATTEINTE NEUROL.				
DMC	760	49,6%	160	60,4%
SPINA-BIFIDA				
AUTRES (À SPÉCIFIER) :				
<b>TOTAL</b>	<b>1155</b>	<b>75,4%</b>	<b>236</b>	<b>89,1%</b>
MALFORMATION DE LA MAIN				
RHUMATOLOGIE				
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE				
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculosquelettique et scoliose	143	9,3%	14	5,3%
AUTRES (À SPÉCIFIER) :				
AUTRES (À SPÉCIFIER) :				
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	<b>143</b>	<b>9,3%</b>	<b>14</b>	<b>5,3%</b>
<b>TOTAL AMPUTES ET ACHONDROPLASIE</b>	<b>91</b>	<b>5,9%</b>	<b>4</b>	<b>1,5%</b>
<b>TOTAL BRÛLES</b>	<b>1</b>	<b>0,1%</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER) :</b>				
<b>TOTAL AUTRES</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>1531</b>	<b>100%</b>	<b>265</b>	<b>100%</b>

De ce tableau<sup>3</sup>, il ressort que :

- ↳ les interventions de l'hôpital Marie Enfant se font surtout en externe;
- ↳ la clientèle en neurologie et plus particulièrement les enfants atteints de DMC, de maladies neuromusculaires et de retards de développement constitue le principal domaine d'intervention de l'hôpital Marie Enfant;
- ↳ la clientèle en neurotraumatologie qui requiert des services tant à l'interne qu'en externe est importante;
- ↳ l'hôpital Marie Enfant dessert l'ensemble des clientèles identifiées en déficience motrice. Les enfants brûlés ou amputés ne sont cependant pas nombreux.

- **Principales caractéristiques de cette clientèle**

Les données présentées dans les tableaux à la fin de cette annexe indiquent que :

- ↳ environ 50 % des usagers ayant un dossier ouvert (3212) ont reçu des services au cours de la dernière année (1531);
- ↳ 40,2 % de la clientèle desservie, dont l'âge a pu être identifié, a entre 5-11 ans, 26 % entre 3 et 4 ans. Les moins de 2 ans constituent 8,3 % de la clientèle;
- ↳ la répartition de la clientèle selon sa provenance vient confirmer le rôle national joué par l'hôpital Marie Enfant. En effet, 66,2 % de sa clientèle provient de l'extérieur de Montréal. Les principales autres régions de provenance sont la Montérégie (26,2 %) puis Lanaudière (10,9 %) et les Laurentides (9,8 %);
- ↳ sur le territoire de Montréal, la clientèle provient à 43,9 % de la sous-région Maisonneuve-Rosemont. Les principales autres sous-régions sont Sacré-Coeur (25 %) et Saint-Luc (12,3 %);

---

<sup>3</sup> Dans ce tableau, les données fournies par l'hôpital Marie-Enfant pour ce qui est de la neurotraumatologie englobent les lésions médullaires et les polytraumatisés avec atteinte neurologique. La catégorie des enfants atteints de déficits moteurs cérébraux inclut les spina-bifida. La catégorie musculo-squelettique et scoliose regroupe toutes les composantes, soit malformations de la main, rhumatologie, etc. Il n'a pas été possible ici de les répartir selon les sous-catégories identifiées.

- ↳ les références proviennent principalement de centres hospitaliers de soins généraux ou spécialisés (68,9 %), de centres de réadaptation des régions (11,2 %) de bureaux privés de médecins (8,7 %), du milieu scolaire (6,1 %), et ce, sur la base des nouvelles références pour l'année 1996-1997. Parmi les CHSGS de la région de Montréal, le principal référant est l'hôpital Ste-Justine (40,8 % des demandes reçues pour l'année 1996-1997 et 46,8 % pour l'année 1997-1998);
- ↳ le taux de roulement de l'ensemble des usagers ayant un dossier ouvert est de 17,1 %. Une des caractéristiques des services d'adaptation/réadaptation offerts à la clientèle pédiatrique est la durée de l'intervention. La majorité des enfants pris en charge nécessite un suivi jusqu'à l'âge de 18 ans. L'intensité des services requis varie cependant en fonction du développement et donc des besoins des enfants;
- ↳ les données actuellement disponibles ne permettent pas de mesurer l'intensité des services offerts. Il n'est donc pas possible de savoir, par programme clientèle, le nombre d'heures de services requis dans les diverses disciplines. Le parcours identifié pour les diverses clientèles est essentiellement qualitatif;
- ↳ en ce qui concerne la clientèle admise, pour l'année 1996-1997 :
  - ◇ le nombre de départs a été de 270;
  - ◇ la durée moyenne de séjour a été de 55,1 jours. 86,3 % sont restés entre 0 et 90 jours, 11,9 % entre 91 et 365 jours, 1,9 % plus de 365 jours;
  - ◇ le taux d'occupation des lits de réadaptation a été de 39,3 %. (Sur la base des 80 lits au permis pour cette période)

### **3. DESCRIPTION DES DIVERSES CLIENTÈLES ET SERVICES**

Cette partie présente les caractéristiques des clientèles ainsi qu'une description des services offerts par chacun des programmes clientèles.

### **3.1 Les enfants ayant des retards de développement**

- **Les critères d'admission ou d'inscription**

Ce programme s'adresse à une clientèle âgée de 0 à 8 ans qui a un retard global de développement avec : une déficience et/ou une incapacité motrice persistante et significative par rapport aux enfants du même âge; une étiologie organique identifiée ou probable (sauf une déficience intellectuelle congénitale primaire); un potentiel de récupération non limité par la spasticité ou par des schèmes pathologiques de mouvement.

Cette clientèle, tel qu'indiqué dans le tableau 1, est surtout suivie en externe. En effet, les admissions pour cette clientèle sont peu fréquentes et ont été de 11 pour l'année 1996-1997; ce qui représente 4,2 % des admissions totales. Les objectifs visés par une hospitalisation sont :

- ↳ élaborer un plan d'orientation pour une clientèle non connue du programme, qu'il vaut mieux évaluer en interne étant donné sa condition médicale (ex. : gastrotomie, gavage, etc.) ou l'éloignement de son milieu familial;
- ↳ réviser le plan d'intervention pour une clientèle connue, en raison d'une problématique complexe chez l'enfant justifiant une évaluation intensive dans un court laps de temps.

- **Les services offerts**

Un continuum de services peut être dégagé en fonction de l'âge de l'enfant. Habituellement, les enfants ayant des retards de développement sont orientés très jeunes vers l'hôpital Marie Enfant. La majorité arrive avant l'âge scolaire.

Pour les jeunes de 0 à 6 ans (et surtout pour les 0-4 ans), les services sont, au début, centrés sur les activités d'évaluation, afin de confirmer le diagnostic qui peut être, soit retard de développement ou déficience intellectuelle. Lorsqu'un diagnostic de déficience intellectuelle est posé, l'enfant est référé dans ce dernier réseau. L'hôpital peut cependant continuer à lui fournir certains services selon ses besoins. On souligne le manque de ressources de stimulation pour ces enfants.

Pour les enfants qui relèvent de sa mission, un plan d'intervention est élaboré par l'équipe en fonction de leurs besoins. Des interventions individuelles ou de groupe, de l'enseignement aux parents et du support psychosocial peuvent être prévus. Le programme fonctionne par blocs 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 acquis.

Le programme assume aussi, pour cette clientèle, la préparation à l'intégration scolaire en intervenant notamment sur l'apprentissage de la socialisation. L'équipe est aussi impliquée dans l'orientation scolaire afin de s'assurer que l'enfant est dirigé vers le bon réseau scolaire en fonction des critères des Commissions scolaires (écoles régulières ou spéciales).

Les enfants qui vont être en mesure d'intégrer le milieu scolaire régulier à l'âge de six ans et qui ont encore besoin de thérapie intensive peuvent utiliser les services de la maternelle de l'hôpital. Une entente existe à cet effet avec la CECM. Lorsque que les enfants sont intégrés au milieu scolaire régulier, l'hôpital Marie Enfant peut, selon ses besoins, continuer à leur donner des services. Les jeunes qui ont été orientés tardivement peuvent bénéficier des services d'adaptation jusqu'à l'âge de 8 ans.

### **3.2 Les enfants ayant un déficit moteur cérébral**

- **La clientèle**

Le programme s'adresse aux enfants de 0 à 18 ans présentant une déficience motrice d'origine cérébrale à laquelle peut être associée une déficience secondaire de nature intellectuelle, sensorielle ou socioaffective ainsi qu'aux enfants présentant un traumatisme cérébral acquis avant l'âge de 2 ans.

Pour la grande majorité de cette clientèle, le diagnostic est posé à la naissance. Très fréquemment, et à des degrés variables, les enfants montrent des incapacités reliées aux activités intellectuelles. Une grande partie des enfants avec un DMC présentent des problèmes de communication à différents degrés de sévérité. Les situations de handicap se trouvent d'abord au niveau de leurs déplacements, de leur capacité à explorer l'environnement, à suivre leurs pairs et à développer leur autonomie.

- **Les services**

La grande majorité de la clientèle est traitée en externe. Des hospitalisations de courte durée peuvent être faites afin d'offrir à l'enfant des interventions de réadaptation intensive ou pour faire une convalescence suite à une chirurgie (ex. : radicelectomie, gastrostomie). Dans certains cas, des services de réadaptation peuvent être assurés à domicile lorsqu'un enfant ne peut se rendre à l'hôpital; ces interventions sont très limitées dans le temps.

Le suivi se fait à travers une approche globale multidisciplinaire et à long terme. Les besoins des enfants évoluent constamment puisqu'ils sont en période de développement et le programme DMC suit cette évolution et assure la continuité des services requis. Dès la prise en charge, le programme qui assure la coordination du plan d'intervention travaille avec d'autres programmes et services de l'hôpital. Selon leurs besoins, les enfants peuvent être référés en positionnement, dysphagie, suppléance à la communication orale et écrite.

Il est possible, pour cette clientèle, de définir un continuum de services selon l'âge.

#### **- Pour les 0- 6 ans**

Les services de réadaptation intensive ont lieu entre 0 et 6 ans et plus particulièrement entre 0 et 4 ans. Compte tenu des besoins de la clientèle qui diffèrent selon les groupes d'âge, une priorité est accordée à la réadaptation fonctionnelle des enfants d'âge préscolaire qui montrent un potentiel pour bénéficier des services.

Avec la clientèle préscolaire, l'approche est la même que celle présentée pour la clientèle ayant des retards de développement. Cette approche s'applique, en fait, à toutes les clientèles desservies par l'hôpital Marie Enfant. Il s'agit, dans un premier temps, de préciser le diagnostic et de déterminer un plan d'intervention en fonction des besoins du jeune.

L'équipe fonctionne aussi par blocs de thérapie. Pour cette clientèle, le support psychosocial aux parents est particulièrement important afin de les aider à intégrer toutes les conséquences de la situation. La différence concerne les interventions reliées à la spasticité et aux besoins d'aides techniques. Un des diagnostics importants, posé vers l'âge de 2 à 4 ans, porte sur la capacité de marcher. Selon le résultat, le programme doit prévoir le fauteuil roulant et tout le volet apprentissage et adaptation. Les enfants peuvent avoir des problèmes moteurs importants qui demandent une participation à des cliniques médicales spécialisées et ultraspecialisées.

La préparation à l'intégration scolaire est aussi une étape importante. Cette clientèle demande beaucoup de services spécialisés sur une grande période de temps avant l'âge scolaire.

Des interventions sur le plan des aides techniques telles les orthèses sont aussi nécessaires. Des jeunes peuvent avoir besoin de certaines chirurgies et l'hôpital Marie Enfant assurera la réadaptation et l'enseignement aux parents.

## - Après l'âge de 6 ans

Pour ce groupe d'âge, l'hôpital Marie Enfant identifie trois groupes de clientèles selon l'implication requise :

1. Les enfants avec un DMC plus léger intégrés dans les écoles régulières. Pour cette clientèle, l'équipe fait le soutien à l'intégration dans le milieu scolaire. Par la suite, ces enfants seront revus périodiquement, en général par un physiatre pour des aspects musculo-squelettiques. S'il y a lieu, ils seront suivis pour leurs orthèses. L'hôpital Marie Enfant veut non seulement s'occuper du développement moteur de l'enfant mais aussi élargir ses services en couvrant le développement global de l'enfant, et ce, en incluant l'apprentissage de l'autonomie socio-résidentielle et sociale.
2. Les enfants orientés vers le réseau de la déficience intellectuelle. L'hôpital Marie Enfant peut continuer à offrir certains services à ces enfants selon leurs besoins et leur potentiel de réadaptation. Il conserve aussi les interventions reliées aux aides techniques tels les services de positionnement, de fauteuils roulants et de suppléance à la communication.

L'équipe d'intégration en milieu scolaire peut aussi offrir des services aux enfants qui fréquentent les écoles régulières.

3. Les enfants plus handicapés intégrés dans les écoles spéciales. Ces enfants vont continuer à recevoir des services de réadaptation tout au long de leur scolarisation. Au début de leur scolarisation, la réadaptation est encore intensive mais elle diminuera avec l'âge. À un moment donné, il s'agira de services de maintien des acquis et d'apprentissage de l'autonomie socio-résidentielle et sociale. Ces enfants peuvent recevoir une panoplie de services d'aides techniques : fauteuil roulant, orthèse, suppléance à la communication.

Une équipe spécifique est chargée de ce programme de réadaptation en milieu scolaire. Les enfants avec un DMC, pour qui les besoins de réadaptation sont à long terme, peuvent aller dans les trois écoles satellites de l'hôpital : Joseph Charbonneau, Jean Piaget, Victor Doré. La responsabilité du plan d'intervention est alors conjointe.

### • Autres services

Le programme joue aussi un rôle d'expert et de formateur auprès de certains partenaires en offrant des services complémentaires. Il peut aussi agir comme gestionnaire du plan d'intervention en

assurant la continuité de services à long terme. Ainsi, le centre de réadaptation Le Bouclier et le centre Montérégien fournissent des services à ces enfants jusqu'à l'âge scolaire; par la suite, le programme de l'hôpital Marie Enfant assure le suivi selon les besoins.

Des centres de réadaptation des régions reçoivent un support médical et technique, par exemple en physiothérapie, orthopédie, positionnement, suppléance à la communication orale et écrite, etc.

### **3.3 La clientèle en neurotraumatologie**

- **La clientèle**

Ce programme regroupe les enfants ayant une atteinte cérébrale ou tronculaire caractérisée par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral et les enfants ayant une atteinte de la moelle épinière. Le programme regroupe donc toute la clientèle qui présente une lésion acquise après la période postnatale, que la cause soit d'origine interne ou externe. Il s'agit donc des clientèles qui présentent des atteintes cérébrales et de la moelle dont les causes peuvent être très diversifiées mais dont le profil clinique s'avère similaire.

Le programme a défini la clientèle selon les causes à l'origine de l'intervention :

1. Les comportements individuels : TCC léger, modéré, sévère;
2. Les accidents : TCC, paraplégie, tétraplégie, anoxie;
3. Les aspects biologiques soit des agents infectieux (encéphalite) ou des risques organiques : ACV, tumeur cérébrale, tumeur de la moelle, malformation artéro-veineuse. Lorsque ces causes biologiques atteignent les enfants avant l'âge de deux ans, ils sont référés dans le programme DMC. Lorsqu'ils ont plus de deux ans, ils sont intégrés dans le programme de neurotraumatologie car ils ont déjà des acquis et leurs besoins correspondent plus aux services de réadaptation offerts dans ce programme. Ceci concerne un nombre minime de clients.

- **Les services**

Les services de réadaptation fournis par l'hôpital Marie Enfant diffèrent selon la gravité du traumatisme.

## - Les traumatismes graves

La réadaptation des personnes traumatisées crâniennes comporte quatre stades : coma-réveil, récupération active, expérimentation de l'autonomie et intégration sociale, maintien dans le milieu. 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 en fin de stade 1. Le programme dispense les interventions de nature biopsychosociale nécessaires au jeune et à sa famille au cours de la récupération active et de l'intégration sociale.

L'établissement coordonne son action avec les établissements de santé et les autres organismes impliqués auprès de la clientèle : la SAAQ, avec qui elle a un contrat; les centres hospitaliers de courte durée, pour les services de diagnostic et de traitement des traumatismes; les centres de réadaptation des régions, pour les services de réadaptation et le suivi; les CLSC pour le maintien à domicile, l'aménagement et l'adaptation du domicile.

La clientèle en neurotraumatologie arrive à l'hôpital Marie Enfant suite à un accident ou à une maladie. Une des caractéristiques du programme de neurotraumatologie est que l'épisode de soins ressemble plus à ce que l'on trouve dans le réseau de réadaptation des adultes. La période de soins est plus circonscrite et le suivi peut être limité dans le temps : les jeunes plus lourdement atteints vont être suivis jusqu'à 18 ans, alors que les jeunes moins lourdement atteints demandent un suivi durant une ou deux années.

Les phases d'intervention en réadaptation sont définies à partir du modèle de la SAAQ qui finance une partie importante des activités de ce programme. Selon ce modèle, la phase 2 réfère à de la réadaptation fonctionnelle intensive; celle-ci peut être offerte tant à l'interne qu'à l'externe.

**La phase 2 à l'interne** implique une réadaptation intensive à laquelle peut s'ajouter de l'aide technique pour les déplacements, la suppléance à la communication, etc. L'approche de l'hôpital Marie Enfant est de prendre l'enfant le plus précocement possible, lorsqu'il commence à s'éveiller et à sortir du coma. Dès cet instant, une période d'évaluation commence afin de cerner rapidement les séquelles motrices et cognitives. L'équipe a, en effet, besoin d'identifier rapidement les séquelles cognitives afin de pouvoir faire un plan d'intervention qui tient compte de la capacité ou non du jeune à collaborer.

Pendant la période d'hospitalisation, les enfants peuvent bénéficier des services scolaires offerts dans les locaux de l'hôpital; ce qui permet aux éducateurs d'identifier les difficultés d'apprentissage et de prévoir, lorsque nécessaire, les moyens compensatoires à utiliser.

**La phase 2 en externe** implique aussi un épisode de réadaptation intensive. Il s'agit soit de jeunes qui ont été hospitalisés à l'hôpital Marie Enfant et qui demandent maintenant un suivi en externe, soit de jeunes qui n'ont pas besoin d'être hospitalisés et pour qui la réadaptation se fait en externe (ces jeunes ont cependant pu être hospitalisés ailleurs, par exemple à l'hôpital Ste-Justine).

La clientèle en neurotraumatologie demande souvent des interventions sur trois composantes : le handicap moteur, le volet cognitif et les problèmes de comportement. L'hôpital Marie Enfant mentionne, que comme établissement de réadaptation, il a développé une expertise importante en ce qui concerne les évaluations neuropsychologique et la récupération cognitive de ces enfants.

Les services de soutien à l'intégration pour cette clientèle sont axés sur l'intervention dans le milieu social et familial, avec un accent particulier sur l'aspect scolaire. Les activités d'intégration pour cette clientèle sont considérées comme étant bien articulées. Les intervenants peuvent se déplacer, même en région, pour rencontrer les parents, le CLSC, l'école, les amis. Des groupes d'intervention et d'entraide sont offerts à la clientèle ainsi qu'à leurs parents. Une démarche importante est à faire pour comprendre et accepter que le jeune ne soit plus comme avant.

#### **- Les traumatismes légers à modérés**

L'hôpital Marie Enfant prévoit des services spécifiques pour cette clientèle. Ces enfants n'ont pas de problème moteur; ils ont des problèmes plus diffus, des séquelles cognitives moins évidentes au début. Le travail est donc différent avec eux; les interventions sont surtout au niveau cognitif. Ils peuvent avoir besoin de services de compensation.

Une partie de l'intervention auprès de cette clientèle concerne l'évaluation neuropsychologique afin d'identifier les séquelles du traumatisme. Une autre partie porte sur le soutien à l'intégration et donc sur le travail à faire auprès du milieu familial et scolaire afin d'expliquer les changements survenus et de suggérer des façons d'améliorer, de compenser les difficultés du jeune à l'école ou à la maison. À cet effet, l'implication des psychologues et des travailleurs sociaux est importante. Il s'agit d'interventions relativement à court terme mais qui

peuvent demander, après un certain temps, une nouvelle implication lorsqu'un problème se pose à l'école ou à la maison. Des visites contrôles sont d'ailleurs prévues.

- **Commentaires généraux**

Par rapport à cette clientèle, deux commentaires généraux ont été faits par les répondants.

Le problème de manque de référence de la part des hôpitaux de courte durée a été soulevé. Les enfants se présentent à l'urgence suite à un accident et le dépistage des TCC légers n'est pas toujours fait. Ce qui a pour conséquence de laisser sans suivi des enfants qui vont avoir des problèmes. Ces enfants finiront par être référés par d'autres acteurs comme, par exemple, le milieu scolaire suite à des problèmes à l'école. La référence finit par se faire après un certain temps; elle découle cependant des conséquences du problème de TCC léger et non du problème lui-même. Un dépistage plus systématique des cas de TCC légers éviterait une détérioration de la situation pour beaucoup d'enfants.

Le manque de ressources en région pour assurer le suivi des jeunes qui ne sont pas des cas de la SAAQ et les conséquences sur les services de réadaptation de l'hôpital Marie Enfant ont aussi été soulevés. Les services pour la clientèle en neurotraumatologie peuvent être financés soit par la SAAQ ou les régions selon la cause de l'accident. On nous mentionne que pour la clientèle TCC-SAAQ, les régions sont en mesure de s'impliquer rapidement car elles reçoivent le financement approprié. Par contre, pour l'autre partie de la clientèle, lorsque le jeune, après une hospitalisation à l'hôpital Marie Enfant, en vertu de l'entente avec la SAAQ et de son mandat régional, est en mesure de retourner dans sa région pour les services de réadaptation en externe, les centres de réadaptation manquent de ressources pour offrir les services tant de réadaptation que de soutien auprès de la famille et de l'école. Les délais d'attente peuvent aller jusqu'à un an et l'hôpital Marie Enfant compense en continuant les services.

La SAAQ est un partenaire important pour la clientèle de neurotraumatologie. L'hôpital Marie Enfant dessert autant la clientèle accidentée de la route que l'autre et fournit aux deux les mêmes interventions et dans les mêmes délais.

### **3.4 Les lésions médullaires et les polytraumatisés avec atteinte neurologique**

Les lésions médullaires arrivent surtout à partir de l'adolescence, vers l'âge de 15-16 ans. Les polytraumatisés graves qui n'ont pas de problème cognitif sont des cas très rares chez les enfants. L'hôpital Marie Enfant mentionne avoir peut-être un ou deux cas de ce type par année. Ces enfants reçoivent sensiblement les mêmes services que les traumatismes cranio-cérébraux.

L'hôpital Marie Enfant souligne cependant le fait que les adolescents âgés de 16 ans et plus seraient, la plupart du temps, référés dans le réseau adulte tant pour les soins aigus que pour les services de réadaptation. Ce choix ne tiendrait pas compte de la dimension psychologique propre aux adolescents. Les services de réadaptation pédiatriques leur semblent plus habilités pour intervenir auprès de cette clientèle.

### **3.5 Les maladies neuromusculaires**

- **La clientèle**

Le programme s'adresse à tous les enfants et adolescents de 0-18 ans présentant une maladie neuromusculaire. Ces maladies touchent principalement l'unité motrice, c'est-à-dire les neurones moteurs de la moelle épinière, les nerfs périphériques, la fonction neuromusculaire ou le muscle. Les risques génétiques ou héréditaires sont la cause principale des maladies neuromusculaires. L'aspect dégénératif est aussi un élément important.

Les différents types de pathologies regroupés dans cette catégorie sont :

- ↳ les maladies de la moelle épinière telle la poliomyélite;
- ↳ les maladies de la moelle épinière et des nerfs périphériques telle l'ataxie de Friedreich;
- ↳ les polyneuropathies héréditaires (maladies de nerfs moteurs ou sensitifs) tel le syndrome de Guillain-Barré;
- ↳ la maladie de la fonction neuromusculaire comme la myasthénie grave;
- ↳ les maladies du muscle : dystrophies musculaires, myotonie, myopathies, amyoplasie.

- **Les services**

Le programme débute ses interventions dès la référence qui se produit habituellement lorsque le diagnostic vient d'être posé et se poursuit jusqu'à l'âge de 18 ans. Le programme est en interaction avec plusieurs partenaires internes et externes pendant toute la durée du processus.

L'hôpital assume deux types de rôle selon la provenance de la clientèle et la disponibilité des services sur leur territoire. Pour la clientèle de la région de Montréal, l'hôpital Marie Enfant assure les services de réadaptation lors des étapes importantes de la maladie. À la clientèle des autres régions, il fournit des services lorsque ceux-ci ne sont pas disponibles dans leur territoire.

Le programme des maladies neuromusculaires reçoit l'ensemble de la clientèle pédiatrique ayant un diagnostic neuromusculaire pour l'évaluation et le contrôle semestriel ou annuel. Ce qui demande l'implication de plusieurs spécialités médicales. L'hôpital demeure toujours responsable du plan d'intervention du jeune et maintient des activités de réévaluation ou de contrôle même lorsque le suivi thérapeutique est assuré à l'extérieur de l'établissement, et ce, en raison de l'expertise développée par le personnel clinique et médical. Le partage des rôles a donc été clarifié avec certains centres de réadaptation des régions à l'effet que ces derniers assurent les services de réadaptation et que l'hôpital Marie Enfant maintient les rendez-vous pour le contrôle et la réévaluation.

L'hôpital Marie Enfant offre des services d'adaptation/réadaptation pour développer au maximum l'autonomie des enfants et pour maintenir leurs acquis le plus longtemps possible. Plusieurs services leur sont offerts: suppléance à la communication orale et écrite, services d'aides techniques, positionnement et mobilité, réadaptation en milieu scolaire. Les services de soutien à l'intégration dans le milieu et à l'école sont aussi impliqués. Les parents peuvent aussi bénéficier de services de répit.

- **Les enfants atteints de spina-bifida**

Avec cette clientèle lourdement handicapée, l'hôpital Marie Enfant fait de la réadaptation fonctionnelle en ce qui concerne leur atteinte motrice (fauteuil roulant, déplacement). Elle couvre aussi le volet d'aide technique tels le positionnement et la mobilité.

La majorité de cette clientèle est suivie dans le milieu scolaire et l'aspect support aux apprentissages constitue une composante importante de l'intervention. Étant donné le fait que cette clientèle est suivie sur une longue période de temps (du moment de la référence jusqu'à l'âge de 18 ans), les enfants sont donc suivis au primaire et au secondaire.

Depuis 1996, le mandat de l'hôpital Marie Enfant, en ce qui concerne cette clientèle, varie selon l'établissement de référence. Selon le protocole d'entente conclu avec l'hôpital Ste-Justine, celui-ci a rapatrié les services pour cette clientèle dans son établissement, et ce, sur la base de ses nombreux besoins au plan médical. Il a donc la responsabilité de fournir de la réadaptation fonctionnelle à cette clientèle. Une référence peut cependant être faite à l'hôpital Marie Enfant

lorsque la clientèle a besoin d'une hospitalisation pour des services intensifs de réadaptation, de services spéciaux en milieu scolaire ou de soutien à l'intégration.

L'hôpital Marie Enfant continue à offrir les services tels que précédemment décrits, à la clientèle référée par d'autres établissements, comme l'hôpital de Montréal pour enfants. Elle continue aussi à desservir la clientèle référée antérieurement par l'hôpital Ste-Justine car le protocole d'entente concerne les nouvelles demandes de services reçues par l'hôpital Ste-Justine depuis 1996.

### **3.6 La clientèle ayant des lésions musculo-squelettiques**

- **La clientèle**

Le programme regroupe tous les enfants qui présentent des incapacités significatives et persistantes suite à une atteinte musculo-squelettique acquise, congénitale ou reliée à une pathologie. Ce programme regroupe un certain nombre de diagnostics comme : les malformations de membres, la rhumatologie, les polytraumatisés.

En ce qui concerne la clientèle en rhumatologie, l'hôpital Marie Enfant est appelé à suivre en externe des jeunes ayant ces problèmes. Les hospitalisations sont plutôt rares pour ces cas.

Le protocole d'entente avec l'hôpital Ste-Justine prévoit, comme pour les enfants atteints de spina-bifida, que cette clientèle est maintenant desservie par l'hôpital de courte durée. Le transfert vers l'hôpital Marie Enfant se fait pour les enfants demandant une hospitalisation pour une réadaptation intensive, des services spéciaux en milieu scolaire et de services de soutien à l'intégration. Pour cette clientèle, les aides techniques sont faites au point de services de l'hôpital Ste-Justine.

L'hôpital Marie Enfant continue cependant à recevoir des références d'autres établissements.

- **Les services**

Les services de réadaptation fonctionnelle sont importants pour cette clientèle. La physiothérapie y est très impliquée. Certains cas peuvent demander une hospitalisation pour une réadaptation intensive. Ceux qui sont suivis en externe peuvent aussi bénéficier de réadaptation intensive en

ayant des blocs d'intervention suivis de temps d'arrêt pour leur permettre d'intégrer et aussi pour évaluer les résultats.

### **3.7 Les brûlés**

L'hôpital Marie Enfant reçoit les grands brûlés pour de la réadaptation à long terme mais les demandes, pour ce type de services, ne sont pas énormes. L'hôpital est en mesure d'offrir les services spécialisés pour le traitement de la peau. Elle dispose d'une équipe formée aux techniques de guérison de la peau, à la réadaptation nécessaire au niveau des amplitudes articulaires, de la force musculaire et de la souplesse de mouvement. Les services de physiothérapie et d'ergothérapie sont donc fortement impliqués. Des interventions psychosociales viennent compléter le travail au niveau physique.

### **3.8 Les amputés**

- **La clientèle**

Trois types de clientèles sont desservies :

1. amputation congénitale : malformation d'un membre inférieur ou supérieur. Dans ces cas, il peut être plus fonctionnel d'amputer le membre et de mettre une prothèse;
2. amputation traumatique : accident;
3. amputation d'un membre suite à un cancer.

- **Les services**

L'hôpital Marie Enfant a un programme bien structuré avec une équipe multidisciplinaire pour recevoir cette clientèle. L'hôpital Ste-Justine a la responsabilité de faire l'amputation et la stabilisation puis transfère très rapidement à l'hôpital Marie Enfant. Celui-ci s'occupe en premier lieu de la guérison du moignon. Il fait, par la suite, l'évaluation pour l'appareillage et la réadaptation reliée à l'apprentissage de l'utilisation de la prothèse. Comme il s'agit de jeunes en croissance, un suivi s'avère nécessaire à intervalle régulier afin de vérifier l'adéquation de la prothèse et, s'il y a lieu, de voir à l'attribution d'une nouvelle prothèse. Un support psychosocial est fourni au besoin.

Des services de soutien à l'intégration leur sont aussi offerts en ce qui concerne notamment la pratique des sports ou par la clinique de la marche.

### **3.9 La clientèle multihandicapée**

Pour l'hôpital Marie Enfant, il s'agit d'une clientèle ayant un handicap moteur et un handicap intellectuel pour laquelle des zones grises existent dans le partage des responsabilités d'intervention. Certaines clientèles vont d'emblée dans le réseau de la déficience intellectuelle, ex. : les trisomiques. Mais pour d'autres, qui cumulent une déficience intellectuelle et des problèmes moteurs, la situation est moins claire. Certaines régions ayant moins de ressources ont tendance à faire appel au réseau de la déficience physique. La position de l'hôpital Marie Enfant est de ne pas fournir de services en suppléance quand la responsabilité relève de l'autre réseau, et ce, compte tenu des besoins de leurs clientèles spécifiques. Certains services peuvent cependant leur être offerts d'une manière ponctuelle.

L'hôpital a déjà identifié des clientèles litigieuses qui suscitent des interrogations quant aux services à leur offrir.

- ◇ Les enfants ayant une déficience intellectuelle primaire découlant principalement de syndromes génétiques ou d'anomalies chromosomiques, ex. : trisomie 21 ou X fragile.

L'hôpital Marie Enfant les dessert lorsque le diagnostic de déficience intellectuelle n'est pas posé. Il s'agit souvent de la clientèle entre 0 et 4 ans que l'on retrouve dans le programme retard de développement ou DMC. Cette clientèle est desservie jusqu'à la précision du diagnostic et, après, elle se retrouve en attente de prise en charge dans le réseau de la déficience intellectuelle. Il s'agit donc d'une situation problématique qui nécessiterait une concertation entre les différentes ressources pédiatriques de l'Île de Montréal. Les ressources professionnelles sont très limitées dans le réseau de la déficience intellectuelle, particulièrement pour la réadaptation physique motrice, et les délais d'attente de prise en charge sont importants.

- ◇ Les enfants présentant une déficience intellectuelle secondaire ou associée, non à l'origine du retard de développement, sont desservis mais orientés vers le réseau de la déficience intellectuelle lorsque la réadaptation est complétée et que les besoins principaux sont liés à la problématique intellectuelle. Ils se retrouvent eux aussi en situation d'attente.

### 3.10 Les ressources humaines impliquées

Pour desservir la clientèle en adaptation/réadaptation tant à l'interne qu'en externe, l'hôpital Marie Enfant dispose en équivalent temps complet, de 71,5 postes de personnel clinique incluant les postes d'encadrement clinique. La répartition selon les titres d'emploi est illustrée dans le tableau suivant.<sup>4</sup>

TABLEAU 2

RÉPARTITION DU PERSONNEL CLINIQUE ASSIGNÉ AUX SERVICES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION POUR LES PROGRAMMES CLIENTÈLE		
TITRE D'EMPLOI	NOMBRE EN ETC	%
ÉDUCATEURS	3,8	5,3%
ERGOTHÉRAPEUTES	14,7	20,6%
PHYSIOTHÉRAPEUTES	11,6	16,2%
ORTHOPHONISTES	7,4	10,4%
AUDIOLGISTES	2,0	2,8%
PSYCHOLOGUES	8,7	12,2%
TRAVAILLEURS SOCIAUX	5,2	7,3%
INFIRMIÈRES	1,0	1,4%
TECHNICIENS EN RÉADAPTATION	0,5	0,7%
AUTRES	16,5	23,1%
<b>TOTAL</b>	<b>71,4</b>	<b>100%</b>

Le tableau E, présenté à la fin de cette annexe porte sur la répartition du personnel par programme clientèle.

## 4. AUTRES PROGRAMMES OFFERTS

### 4.1 Description des programmes

Il s'agit ici des programmes regroupés sur la base du type de services offerts, soit :

- ↳ les services de réadaptation en milieu scolaire;
- ↳ les services de soutien à l'intégration;
- ↳ les services du centre de jour;
- ↳ les services du centre de répit;

<sup>4</sup> La catégorie « autres » inclut notamment des postes de coordonnateurs cliniques, de préposés, d'infirmières auxiliaires. Le détail est présenté à la fin de cette annexe.

↳ les services des programmes techniques de positionnement, de suppléance à la communication écrite, de clinique du fauteuil roulant.

Les usagers rejoints par ces programmes sont habituellement aussi desservis par les programmes clientèles, que ce soit pour une adaptation/réadaptation ou un suivi contrôle. Ils peuvent donc être déjà comptabilisés dans les données clientèles. L'objectif est de rendre compte de l'ampleur de ces activités.

Le tableau 3 présente le nombre d'inscriptions, au 31 mars 1997, dans chacun de ses programmes.

<b>TABLEAU 3 : NOMBRE D'INSCRIPTIONS AU 31 MARS 1997 PAR PROGRAMME</b>	
<b>HÔPITAL MARIE-ENFANT PROGRAMMES</b>	<b>INSCRIPTIONS AU 31 MARS 1997</b>
<b>RÉADAPTATION EN MILIEU SCOLAIRE (3 ÉCOLES)</b>	408
<b>SOUTIEN À L'INTÉGRATION SCOLAIRE</b>	133
<b>SOUTIEN À L'INTÉGRATION (milieu de vie ou école) OU POUR LES CHSGS : (services de soins spécialisés à domicile)</b>	33
<b>CENTRE DE JOUR</b>	131
<b>CENTRE DE RÉPIT <sup>(1)</sup></b>	194
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER)</b>	
Positionnement	737
Positionnement Abitibi	44
Positionnement Trois-Rivières	76
Suppléance à la communication orale et écrite (SACOÉ)	223
Clinique du fauteuil roulant	171
<sup>(1)</sup> Il s'agit ici du nombre d'usagers admis durant l'année 1996-1997	

- **Les services d'adaptation/réadaptation en milieu scolaire**

Des services sont offerts dans trois écoles spéciales dont deux relèvent de la C.E.C.M. : Joseph-Charbonneau, Victor-Doré et une de la C.S.C.L, soit Jean-Piaget. La clientèle est constituée d'enfants présentant des incapacités significatives à long terme qui ne peuvent intégrer le milieu scolaire régulier.

Les professionnels de la réadaptation sont intégrés aux écoles spéciales. Ils travaillent en étroite collaboration avec les enseignants et participent à la vie du milieu. Les principaux services offerts sont l'évaluation multidisciplinaire spécialisée, les interventions en adaptation/réadaptation, la

compensation des incapacités, les interventions psychosociales et le soutien à l'intégration dans les différents milieux de vie du jeune.

- **Les services de soutien à l'intégration**

Les services de soutien à l'intégration visent le développement de l'autonomie maximale dans les habitudes de vie, l'actualisation des rôles sociaux. Ces services reçoivent une clientèle qui a besoin de services spécialisés à court terme afin de favoriser son intégration dans son milieu de vie. Il est prévu d'intégrer ces activités aux divers programmes clientèles en adaptation/réadaptation, et ce, afin d'assurer une meilleure continuité des services.

L'hôpital a l'impression de bien couvrir les besoins de soutien à l'intégration des jeunes qui vont dans les écoles spéciales mais trouvent que les services de soutien pour les jeunes moins lourdement handicapés ne sont pas suffisants pour vraiment permettre une bonne intégration tant scolaire que sociale. Il souhaite être en mesure de mettre l'accent sur le développement de leur autonomie et de mieux les soutenir dans certaines périodes considérées comme cruciales de leur vie : le passage des cycles scolaires primaire, secondaire et collégial. Jusqu'à maintenant, l'accent a surtout été mis sur le soutien du développement moteur. L'hôpital souhaite développer un soutien plus global à l'intégration.

- **Le centre de répit**

Des services de répit sont offerts à la clientèle de l'hôpital Marie Enfant dans l'optique de soutenir les parents. Au cours de l'année 1996-1997, 194 enfants ont bénéficié de ces services pour une somme de 839 jours présence. La durée moyenne a été de 4,3 jours. Le taux d'occupation pour cette période a été de 31,7 %.

- **Le centre de jour**

Ce service reçoit les enfants qui sont en attente de thérapie.

- **les programmes d'aides techniques**

Ces programmes s'adressent aux enfants qui présentent une ou des incapacités majeures au niveau de la posture, de la mobilité, de la communication ou des fonctions perceptibles et cognitives. L'objectif est de développer des compensations à ces incapacités. Les services portent sur les évaluations spécialisées, la conception et la fabrication d'aides techniques, l'entraînement

et le suivi. Ces services assurent aussi de la consultation et de la formation auprès d'équipes d'autres établissements.

Diverses cliniques mobiles existent tant à Montréal qu'en région dans les domaines suivants : positionnement, mobilité, compensation de la communication orale et écrite, codes d'accès spéciaux.

Les programmes d'aides techniques ont un mandat régional et national. Ils offrent des services en région par voie d'ententes formelles ou informelles. La description de ces aspects ne constituait pas l'objet du présent mandat.

#### **4.2 Les ressources humaines impliquées**

Ces différents programmes disposent d'un personnel varié pour répondre aux besoins de la clientèle. À la fin de cette annexe, les tableaux présentent la répartition du personnel clinique selon les différents postes d'emploi. En équivalent temps complet, le nombre de postes dans chacun des programmes se répartit ainsi :

- ↳ réadaptation en milieu scolaire : 52,09 ETC
- ↳ soutien à l'intégration : 5,9 ETC
- ↳ centre de jour : 6,38 ETC

Ces données incluent tout le personnel impliqué dont un nombre important de préposés aux bénéficiaires.

## **5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES**

L'accessibilité aux services a été mesurée en considérant, à une date donnée, le nombre de personnes pour lesquelles une demande de service a été reçue et qui attendent pour au moins un service.

Une partie de ces personnes peuvent être considérées comme étant prises en charge puisque l'hôpital Marie Enfant considère qu'un enfant est pris en charge à partir du moment où il reçoit un service dans au moins une discipline. Elles peuvent cependant être encore en attente dans une ou plusieurs autres disciplines.

Une entente avec l'hôpital Ste-Justine prévoit que dès qu'un enfant est pris en charge par l'hôpital Marie-Enfant et ce, même s'il attend pour certains services, les services sont arrêtés dans l'établissement référant, à moins d'une situation particulière.

Des données fournies, il ressort qu'au 15 mai dernier :

- ↳ 44 enfants pour lesquels une demande de services avait été reçue étaient en attente d'au moins un service;
- ↳ 42 de ces enfants étaient déjà acceptés et le temps moyen écoulé entre la date de demande de services et la date d'acceptation est de 2 semaines; ce qui s'inscrit dans les normes que s'est fixé l'établissement pour le traitement des demandes;
- ↳ 19 enfants sont pris en charge puisqu'ils reçoivent déjà au moins un service. Le temps moyen entre la date de demande et la date du premier service reçu est de 1 mois. La répartition selon le temps réel d'attente indique que 14 enfants ont reçu un premier service en deçà d'un mois.

Sur la base des données fournies, il ressort que les délais de prise en charge identifiés par l'hôpital Marie-Enfant découlent du traitement normal des demandes.

## 6. L'ARTICULATION AVEC LES ÉTABLISSEMENTS

L'hôpital Marie-Enfant, compte tenu de ses mandats régional, plurirégional et national, travaille avec plusieurs partenaires selon ses différents rôles.

- **Comme établissement de réadaptation régional**, il a développé une articulation avec certains établissements :

**Avec l'hôpital Ste-Justine** qui lui réfère environ 50% de sa clientèle, un protocole d'entente a été signé.

Afin de favoriser le développement d'un continuum de services pédiatriques en réadaptation permettant de mieux intégrer les diverses phases des services à la clientèle, les deux établissements ont, pour chacune des clientèles en déficience motrice, identifié les phases de

services : diagnostic-traitement, adaptation-réadaptation et maintien dans le milieu et ils ont cerné les responsabilités de chacun.

Sur cette base, il a été décidé d'avoir des programmes uniques à l'hôpital Ste-Justine pour les malformations de la main et les maladies neurométaboliques; l'hôpital dessert aussi les trois clientèles suivantes : les spina-bifida, la rhumatologie et les brûlés à moins que celles-ci aient besoin d'une hospitalisation pour soins intensifs de réadaptation, de services spéciaux en milieu scolaire ou de soutien à l'intégration. L'hôpital Marie Enfant desservira entièrement les déficits moteurs cérébraux et les maladies neuromusculaires, et ce, dès que le diagnostic est confirmé par l'hôpital Ste-Justine. Pour les autres clientèles, il s'agit de programmes conjoints dont les responsabilités ont été partagées en fonction des missions de chaque établissement. Une procédure de référence et de prise en charge a aussi été adoptée.

**Avec l'hôpital de Montréal pour Enfants**, il n'existe pas d'entente formelle mais plusieurs références sont faites concernant les diverses clientèles dont les spina-bifida. Dans le cadre de l'entente SAAQ pour le programme de neurotraumatologie, il est prévu que les hôpitaux de courte durée transfèrent à l'hôpital Marie Enfant la clientèle ayant besoin de réadaptation intensive. Les établissements de courte durée ont comme responsabilité la phase 1 de traitement; une fois le jeune stabilisé et lorsqu'il a besoin de réadaptation, il est orienté vers le centre de réadaptation pour la réadaptation intensive.

L'hôpital Marie Enfant a l'impression de recevoir moins de références de cet hôpital depuis quelques années et s'interroge sur les raisons de ce changement : plus de références vers le Centre Mackay ou plus de prises en charge internes.

**Avec les autres hôpitaux de la région de Montréal**, notamment le service pédiatrique de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, duquel provient une partie de leurs références.

**Avec le milieu de l'éducation**, par des ententes avec la CECM pour les interventions dans les écoles spéciales et pour les services scolaires offerts dans leurs locaux. L'hôpital Marie Enfant a aussi une entente avec l'école Peter Hall pour des services cliniques de positionnement dans les locaux de l'école.

**Avec les CLSC**, des liens existent pour les références en ce qui concerne l'aménagement des maisons et les services de soutien à l'intégration

**Avec le centre Mackay**, l'hôpital Marie Enfant peut à l'occasion procéder à des références suite à une réadaptation intensive des enfants à l'interne. Il n'existe cependant pas d'entente formelle de services.

**Avec les centres de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle**, l'hôpital Marie Enfant peut référer ou recevoir des demandes de services pour ces enfants.

- **Comme établissement offrant des services spécialisés au niveau plurirégional et national**, l'hôpital Marie Enfant est en lien avec les centres de réadaptation des régions.

Plusieurs activités ou programmes offerts par l'hôpital Marie Enfant sont considérés comme des services spécialisés et il est donc dans son mandat de les rendre disponibles à une clientèle habitant d'autres régions. Il est question ici de toutes les activités identifiées par le groupe de travail sur les services à vocation nationale en déficience physique. Mentionnons à titre d'exemples, le rôle conseil de l'hôpital auprès des autres établissements, l'utilisation de leurs services de suppléance à la communication orale et écrite, du programme des amputés et de la clinique de radicellectomie. Pour toutes ces activités, l'hôpital Marie Enfant dessert une clientèle à l'extérieur de son territoire.

L'hôpital Marie Enfant a établi des partenariats avec les centres de réadaptation des régions afin d'assurer une continuité dans les soins dispensés. Par exemple, des ententes existent avec le centre de réadaptation Le Bouclier et le centre Montérégien pour les services en neurotraumatologie. Il est prévu que l'hôpital Marie Enfant dispense, dans le cadre de son programme de neurotraumatologie, les services spécialisés en adaptation/réadaptation (phase 2 interne) pour les usagers des régions Laurentides et Lanaudière. L'orientation des enfants vers les centres régionaux pour la poursuite de la réadaptation doit se faire dès que ceux-ci n'ont plus besoin d'être hospitalisés.

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.

## CONCLUSION

L'hôpital Marie Enfant est le seul établissement de réadaptation de la région de Montréal qui offre des services d'adaptation/réadaptation à l'interne et en externe. 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; le support aux proches.

Les principales clientèles desservies sont les enfants ayant des problèmes neurologiques et, en particulier, les enfants atteints de déficits moteurs cérébraux, les enfants ayant des retards de développement et les enfants ayant des maladies neuromusculaires. La clientèle en neurotraumatologie est importante tant à l'interne qu'en externe puisque l'hôpital Marie Enfant est le seul centre de réadaptation à faire partie de l'entente en ce qui concerne la clientèle blessée de la route relevant du SAAQ. Une importante zone grise est mentionnée en ce qui concerne les enfants ayant un handicap moteur et un handicap intellectuel.

L'hôpital Marie Enfant, par son équipe médicale et sa gamme complète de services internes et externes, est appelé à desservir l'ensemble des clientèles ayant une déficience motrice. Il est le seul à offrir une gamme complète de services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration visant l'ensemble des clientèles.

Son rôle national est important. Les données obtenues sur la provenance de sa clientèle viennent le confirmer puisque 66,7 % de sa clientèle provient de l'extérieur de Montréal. Auprès de cette clientèle, il joue autant un rôle de prestation directe de services d'adaptation/réadaptation, de fournisseurs de services techniques qu'un rôle de consultant auprès des autres établissements.

Il n'a pas été possible d'obtenir de l'information sur l'intensité des services offerts. En effet, les systèmes d'information ne permettent pas pour l'instant de cumuler des données sur ces aspects selon les disciplines et les programmes clientèles. Le parcours qualitatif des diverses clientèles est cependant identifiable.

Une des caractéristiques de l'implication auprès de cette clientèle est le suivi long terme des enfants. En effet, la majorité des enfants est suivie jusqu'à l'âge de 18 ans et même, dans certains cas, jusqu'à 21 ans. Suite à leur acceptation, les enfants bénéficient habituellement d'une période intensive de réadaptation. La réadaptation intensive implique d'être suivi par une équipe multidisciplinaire, d'avoir un plan d'intervention et des interventions thérapeutiques au minimum une fois par semaine. Les programmes fonctionnent par bloc de thérapie de trois mois suivi d'une période d'arrêt afin de permettre à l'enfant d'intégrer et à l'équipe de faire le point sur le travail

accompli. Après cette phase intensive de réadaptation qui varie selon les besoins de l'enfant, celui-ci peut bénéficier d'un suivi contrôle durant quelques années. En fonction de son développement, d'autres périodes intensives de réadaptation peuvent s'avérer utiles. L'hôpital Marie Enfant est en mesure d'assurer ce suivi à long terme. Par contre, l'effort est consenti aux activités de soutien à l'intégration afin de développer une approche plus globale des besoins des enfants.

Par ses rôles régional et national, l'hôpital Marie Enfant est appelé à travailler avec plusieurs établissements. Pour la région de Montréal, son principal partenaire est l'hôpital Ste-Justine de qui il reçoit près de la moitié des références.

TABLEAU A

RÉPARTITION SELON LES PROGRAMMES CLIENTÉLES DES USAGERS AYANT UN DOSSIER OUVERT EN DATE DU 31 MARS 1997					
HÔPITAL MARIE-ENFANT					
TOTAL DES USAGERS AYANT UN DOSSIER OUVERT AU 31 MARS 1997					
	Total	% Vert.	Actifs	Inactifs	Attente
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>	<b>365</b>	<b>11,4%</b>	<b>155</b>	<b>191</b>	<b>19</b>
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES	396	12,3%	305	86	5
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	294	9,2%	206	84	4
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE					
DMC	1877	58,4%	762	1106	9
SPINA-BIFIDA					
AUTRES (À SPÉCIFIER) :					
<b>TOTAL</b>	<b>2567</b>	<b>79,9%</b>	<b>1273</b>	<b>1276</b>	<b>18</b>
MALFORMATION DE LA MAIN					
RHUMATOLOGIE					
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE					
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculosquelettique	2	0,1%	1	1	0
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Scoliose (2)	13	0,4%	0	13	0
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musc. (clinique) *	103	3,2%	5	98	0
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	<b>118</b>	<b>3,7%</b>	<b>6</b>	<b>112</b>	<b>0</b>
* Nouvelle entité Musc. Janv. 97					
<b>TOTAL AMPUTÉS ET ACHONDROPLASIE</b>	<b>162</b>	<b>5,0%</b>	<b>137</b>	<b>15</b>	<b>10</b>
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
AUTRES (À SPÉCIFIER) :					
AUTRES (À SPÉCIFIER) :					
AUTRES (À SPÉCIFIER) :					
<b>TOTAL AUTRES</b>	<b>0</b>		<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / READAPTATION</b>	<b>3212</b>	<b>100%</b>	<b>1571</b>	<b>1594</b>	<b>47</b>
<b>% HORIZONTAL</b>	<b>100%</b>		<b>48,9%</b>	<b>49,6%</b>	<b>1,5%</b>

TABLEAU B

RÉPARTITION SELON L'ÂGE DES USAGERS AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION DE SERVICES AU COURS DE L'ANNÉE 1996-1997						
HOPITAL MARIE-ENFANT	SELON GROUPE ÂGE					
	0-2	3-4	5-11	12-17	18 & +	TOTAL
TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT	41	75	23	2	0	141
						9,2%
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)	22	47	104	96	15	284
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES						18,5%
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	1	8	47	49	6	111
						7,3%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE	45	218	336	135	26	760
DMC						49,6%
SPINA-BIFIDA						
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
TOTAL	68	273	487	280	47	1155
						75,4%
MALFORMATION DE LA MAIN						
RHUMATOLOGIE						
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE						143
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculosquelettique et scoliose						9,3%
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES						143
						9,3%
TOTAL AMPUTÉS ET ACHONDROPLASIE	6	13	47	17	8	91
						5,9%
TOTAL BRÛLÉS	0	0	0	0	0	1
						0,1%
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
TOTAL AUTRES	0	0	0	0	0	0
						0,0%
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION	115	361	557	299	55	1387
% HORIZONTAL	8,3%	26,0%	40,2%	21,6%	4,0%	100,0%

RÉPARTITION PAR PROGRAMME-CLIENTÈLE DES USAGERS AYANT UN DOSSIER OUVERT AU 1 <sup>ER</sup> AVRIL 1998															
HÔPITAL MARIEN-ENFANT															
SELON LA RÉGION DE PROVENANCE															
(M)	% HOR	Laval	% HOR	Lanaud.	% HOR	Laur.	% HOR	Montér.	% HOR	AUTRES RÉGIONS	% HOR	HORS QC	% HOR	TOTAL	% HOR
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>															
191	46,0%	48	11,8%	44	10,8%	32	7,7%	87	21,0%	13	3,1%	0	0,0%	415	100,0%
<b>MALADIES NEUROMUSCULAIRES (myéopathie) / NEUROMÉTABOLIQUES</b>															
93	26,1%	39	11,0%	32	9,0%	47	13,2%	112	31,5%	29	8,1%	4	1,1%	356	100,0%
<b>NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)</b>															
113	35,5%	13	4,1%	35	11,0%	30	9,4%	108	34,0%	17	5,3%	2	0,6%	318	100,0%
<b>LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUM. AVEC ATTEINTE NEUROL.</b>															
571	32,1%	145	8,1%	209	11,7%	178	10,0%	435	24,4%	219	12,3%	24	1,3%	1781	100,0%
<b>DMC</b>															
<b>SPINA-BIFIDA</b>															
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER)</b>															
777	31,6%	197	8,0%	276	11,2%	255	10,4%	655	26,7%	265	10,8%	30	1,2%	2455	100,0%
<b>TOTAL</b>															
<b>MALFORMATION DE LA MAIN</b>															
<b>RHUMATOLOGIE</b>															
<b>POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE</b>															
64	55,2%	4	3,4%	7	6,0%	5	4,3%	24	20,7%	12	10,3%	0	0,0%	116	100,0%
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculosquelettique et scoliose</b>															
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER) :</b>															
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER)</b>															
64	55,2%	4	3,4%	7	6,0%	5	4,3%	24	20,7%	12	10,3%	0	0,0%	116	100,0%
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>															
39	21,8%	12	6,7%	18	10,1%	19	10,6%	62	34,8%	27	15,1%	2	1,1%	179	100,0%
<b>TOTAL AMPUTÉS ET ACHONDROPLASIE</b>															
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>															
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER) :</b>															
<b>TOTAL AUTRES</b>															
1071	33,8%	261	8,2%	345	10,9%	311	9,8%	828	26,2%	317	10,0%	32	1,0%	3165	100,0%
<b>RÉADAPTATION</b>															

(1) Données cumulées par visites non-validées avec le nombre de visites.

TABLEAU D

RÉPARTITION PAR PROGRAMME-CLIENTÈLE DES USAGERS AYANT UN DOSSIER OUVERT SELON LES SOUS-REGIONS ADMINISTRATIVES DE MONTRÉAL																										
TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT (1)																										
SELON LE CLSC ET LA SOUS-REGION DE RESIDENCE (PROVENANCE) DE MONTRÉAL																										
SOUS-REGION SACRÉ-COEUR					SOUS-REGION ST-LUC					SOUS-REGION MAIS-ROSEMONT					%											
ARUN	B-C	MTL-NORD	S-LAUR	S-MICH	TOTAL	HOR	%	FAUBI	PATRIE	PLATEAU	PARC	EX	VILLI	TOTAL	HOR	%	H-MAIS	ROUS	MEANJ	ROUJ	S-LEON	RSMIT	TOTAL	HOR	%	
<b>MARIE-ENFANT</b>																										
<b>TOTAL RETARD DE DEVELOPPEMENT</b>																										
	8	5	15	8	14	50	26,2%	7	9	8	0	3	27	14,1%	16	20	16	11	12	10	15	100	52,4%			
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYELOPATHIE) / NEUROMETABOLIQUES																										
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	5	1	10	1	5	22	23,7%	1	2	2	1	8	14	15,1%	8	5	9	3	6	6	7	44	47,3%			
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE	6	4	8	7	3	28	24,8%	2	4	3	1	3	13	11,5%	5	7	7	3	6	5	7	40	35,4%			
DMC																										
SPINA-BIFIDA	30	24	44	23	18	139	24,3%	15	7	16	6	20	64	11,2%	20	37	45	20	42	32	53	249	43,6%			
AUTRES (À SPÉCIFIER) :																										
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>	<b>29</b>	<b>62</b>	<b>31</b>	<b>26</b>	<b>189</b>	<b>24,3%</b>	<b>18</b>	<b>13</b>	<b>21</b>	<b>8</b>	<b>31</b>	<b>91</b>	<b>11,7%</b>	<b>33</b>	<b>49</b>	<b>61</b>	<b>26</b>	<b>54</b>	<b>43</b>	<b>67</b>	<b>333</b>	<b>42,9%</b>			
<b>MALFORMATION DE LA MAIN</b>																										
<b>RHUMATOLOGIE</b>																										
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE																										
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculosquelettique et scoliose	3	2	8	0	6	19	29,7%	2	2	1	1	2	8	12,5%	2	5	3	2	4	2	5	23	35,9%			
AUTRES (À SPÉCIFIER) :																										
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	<b>19</b>	<b>29,7%</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>12,5%</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>23</b>	<b>35,9%</b>			
<b>TOTAL AMPUTÉS ET ACHONDROPLASIE</b>																										
	1	2	1	3	3	10	25,6%	1	1	2	0	2	6	15,4%	2	2	3	1	2	0	4	14	35,9%			
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>																										
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER)</b>																										
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER)</b>																										
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER)</b>																										
<b>TOTAL AUTRES</b>																										
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>53</b>	<b>38</b>	<b>86</b>	<b>42</b>	<b>49</b>	<b>268</b>	<b>25,0%</b>	<b>28</b>	<b>25</b>	<b>32</b>	<b>9</b>	<b>38</b>	<b>132</b>	<b>12,3%</b>	<b>53</b>	<b>76</b>	<b>83</b>	<b>40</b>	<b>72</b>	<b>55</b>	<b>91</b>	<b>470</b>	<b>43,9%</b>			

(1) Selon les visites, données non validées



TABLEAU E

RÉPARTITION EN ETC DU PERSONNEL CLINIQUE ASSIGNÉ AUX PROGRAMMES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION

HÔPITAL MARIE-ENFANT	EQUIVALENT TEMPS COMPLET DU PERSONNEL CLINIQUE											GRAND TOTAL	% VERT				
	ÉDUC.	ERGO	PHYSIO	ORTHO/PHON.	AUDIOLGOS.	PSYCHO	TRAV. SOCIAUX	INFIRMIÈRES	TECH. EN RÉADAPT.	AUTRES (IDENTIFIER)							
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>																	
% HORIZONTAL	0,4 5,5%	2,1 29,0%	0,9 12,4%	1,55 21,4%	0 0,0%	1 13,8%	0,6 8,3%	0 0,0%	0 0,0%	0,7 9,7%	7,25 100%	10,1%					
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYELOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES	0,4	1,1	0,8	0,4	0	1,9	0,8	0	0	2,5	7,9	11,0%					
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0						
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	2	2,8	2,8	2,1	0,6	2,6	1,6	0,3	0,25	2,2	17,25	24,1%					
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0						
DMC	1	5,3	5,2	2,2	0	2	2	0,7	0	2	20,4	28,5%					
SPINA-BIFIDA	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0						
AUTRES (À SPÉCIFIER)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0						
<b>TOTAL</b>	<b>3,4</b>	<b>9,2</b>	<b>8,8</b>	<b>4,7</b>	<b>0,6</b>	<b>6,5</b>	<b>4,4</b>	<b>1,0</b>	<b>0,25</b>	<b>6,7</b>	<b>45,55</b>	<b>63,7%</b>					
% HORIZONTAL	7,5%	20,2%	19,3%	10,3%	1,3%	14,3%	9,7%	2,2%	0,5%	15%	100%						
MALFORMATION DE LA MAIN																	
RHUMATOLOGIE																	
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE																	
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculosquelettique et scoliose	0	0,2	0,2	0,15	0	0,1	0	0	0	0,2	0,85	1,2%					
AUTRES (À SPÉCIFIER) :																	
AUTRES (À SPÉCIFIER) :																	
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	<b>0</b>	<b>0,2</b>	<b>0,2</b>	<b>0,15</b>	<b>0</b>	<b>0,1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,2</b>	<b>0,85</b>	<b>1,2%</b>					
% HORIZONTAL	0,0%																
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	<b>0</b>	<b>0,2</b>	<b>0,2</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,2</b>	<b>0,2</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,5</b>	<b>1,3</b>	<b>1,8%</b>					
% HORIZONTAL	0,0%	15,4%	15,4%	0,0%	0,0%	15,4%	15,4%	0,0%	0,0%	38,5%	100%						
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>					
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Positionnement																	
AUTRES (À SPÉCIFIER) : S.A.C.O.E.	0	1,3	1	0	0	0	0	0	0	1,3	3,6	5,0%					
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Postes polyvalents (10)	0	0,85	0	0,4	0	0	0	0	0	0,4	1,65	2,3%					
TOTAL AUTRES	0	3	1,5	1	1,4	0,9	0	0	0,25	7,18	11,32	15,8%					
% HORIZONTAL	0,0%	18,1%	9,1%	6,0%	8,4%	5,4%	0,0%	0,0%	1,5%	53,6%	16,57	23,2%					
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>3,8</b>	<b>14,7</b>	<b>11,6</b>	<b>7,4</b>	<b>2,0</b>	<b>8,7</b>	<b>5,2</b>	<b>1,0</b>	<b>0,5</b>	<b>16,5</b>	<b>71,5</b>	<b>100%</b>					
% HORIZONTAL	5,3%	20,6%	16,2%	10,3%	2,8%	12,2%	7,3%	1,4%	0,7%	23,0%	100%						

Cf annexe 1 pour les annotations.

## ANNEXE 1

(1) Retard de développement:			
Coordonnateur clinique:	0,7	Coordonnateur clinique:	0,8
Diététicien sur demande:	-	Infirmière auxiliaire:	0,5
		Total:	<u>1,3</u>
(2) Maladies neuromusculaires:			
Coordonnateur clinique:	1,5		
Infirmière auxiliaire:	0,4	Coordonnateur clinique:	0,4
Inhalothérapeute:	0,6		
Total:	<u>2,5</u>		
(3) Neurotraumatologie, polytrauma avec atteinte neurologique:			
Coordonnateur clinique:	1,3	Neuropsychologues:	0,3
Neuropsychologues:	0,9	Psychotechniciens:	0,7
Total:	<u>2,2</u>	Infirmières auxiliaires:	0,7
		Électrophysiologie médicale:	0,4
(4) DMC:			
Coordonnateur clinique:	2	Soutien aux activités:	
		Préposés physio-ergo:	2,58
		Préposés aux bénéficiaires:	0,6
		Préposés à l'équipement thérapeutique:	1,4
		Moniteur en réadaptation:	0,5
		Total:	<u>7,18</u>
(5) Musculosquelettique:			
Infirmière auxiliaire:	0,2		
(6) Amputés:			
Coordonnateur clinique:	0,3	(10) Dans certaines disciplines des postes tampons multivalentes appelés postes polyvalents permettent d'absorber la variation de la demande des différents programmes ou concernent une expertise particulière dans la discipline. Il peut également s'agir de postes de soutien aux activités cliniques.	
Infirmière auxiliaire:	0,2		
Total:	<u>0,5</u>		



**ANNEXE 2**

**LE CENTRE MACKAY**

**MONOGRAPHIE**

**Octobre 1998**

## TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE.....</b>	<b>2</b>
<b>2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE.....</b>	<b>3</b>
2.1 L'éligibilité et le processus d'inscription .....	3
2.2 Le portrait de la clientèle.....	4
<b>3. DESCRIPTION DES DIVERSES CLIENTÈLES ET SERVICES .....</b>	<b>6</b>
3.1 Les enfants ayant des retards de développement.....	6
3.2 Les enfants ayant un déficit moteur cérébral.....	9
3.3 La clientèle en neurotraumatologie .....	10
3.4 Les maladies neuromusculaires .....	10
3.5 Les enfants ayant des lésions musculo-squelettiques .....	11
3.6 Les enfants brûlés et les amputés.....	11
3.7 La clientèle multihandicapée.....	12
3.8 Autres clientèles.....	12
<b>4. LES SERVICES .....</b>	<b>13</b>
4.1 Les services offerts .....	13
4.2 Le parcours de services.....	14
4.3 Le personnel clinique .....	15
<b>5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES.....</b>	<b>16</b>
<b>6. L'ARTICULATION ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS .....</b>	<b>17</b>
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>19</b>

## REMERCIEMENTS

Nous remercions le personnel du centre Mackay qui a contribué à la réalisation de ce document. Nous soulignons en particulier la collaboration de Mme Annette Rudy, directrice des services professionnels ainsi que celle de tous les chefs de service qui ont participé aux diverses rencontres.

## INTRODUCTION

La monographie sur le centre Mackay fait partie des travaux préliminaires réalisés afin d'en arriver à tracer le portrait des services offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice dans la région de Montréal.

L'information nécessaire à la préparation de ce document a été obtenue lors de rencontres avec les responsables des divers services de réadaptation et aussi par questionnaires. Un effort considérable a d'ailleurs été fourni par l'établissement afin de répondre aux demandes de données statistiques.

Le présent document se divise en six parties, soit :

- ↳ une présentation générale de l'établissement;
- ↳ un portrait global de la clientèle desservie;
- ↳ une description spécifique des clientèles et des activités en fonction de la nomenclature de programmes retenue;
- ↳ une présentation des services et des ressources humaines impliquées;
- ↳ une analyse de l'accessibilité des services;
- ↳ une description de l'articulation entre les établissements.

La conclusion présente une synthèse des principaux éléments caractérisant la clientèle et les interventions du centre Mackay.

# 1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE

## • Mandat et budget

Le centre Mackay est un centre de réadaptation privé conventionné pour les enfants qui présentent une déficience motrice, une déficience du langage et de la parole et pour les enfants ayant une déficience sensorielle auditive. Il offre aussi des services aux adultes sourds et malentendants anglophones.

Le centre Mackay définit son rôle comme étant à la fois régional, plurirégional et national. « Le rôle régional du centre Mackay correspond à sa responsabilité d'offrir des services de deuxième ligne à la clientèle de l'ouest de Montréal tant pour les enfants anglophones que francophones qui présentent une déficience motrice, sensorielle ou du langage et de la parole »<sup>1</sup>.

Son rôle plurirégional découle du fait qu'il dessert la clientèle anglophone des régions voisines qui n'ont pas la masse critique pour développer les services. Son rôle national l'amène à offrir des services ultraspécialisés qui concernent des problématiques complexes nécessitant des équipements ultraspécialisés, des problématiques à faible incidence, des services à caractère expérimental.

Pour l'année 1996-1997, le budget du centre Mackay<sup>2</sup> était, pour ses activités principales, de 4 718 257 \$. Le budget de ses activités accessoires était de 662 152 \$.

## • Services

Le centre Mackay offre des services externes seulement. L'organisation des activités d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'organisation repose sur la notion d'âge et non de diagnostic. Le champ de la déficience physique est donc divisé en différents programmes qui correspondent à des groupes d'âge. Ainsi retrouve-t-on :

- ↳ le programme d'intervention précoce qui regroupe les 0-4 ans;
- ↳ le programme préscolaire pour les 4-6 ans,
- ↳ le programme pour les 6 à 18 ans. Des services de réadaptation sont offerts à deux classes spéciales situées dans l'école Riverside et dans l'école Keith. Le centre Mackay

---

<sup>1</sup> Gestion Innovation. Détermination des niveaux de services en réadaptation au centre Mackay. Document final. 14 juillet 1996. p.8.

<sup>2</sup> Centre Mackay, Rapport financier annuel, Année financière terminée le 31 mars 1997.

offre aussi des services de support à l'intégration dans le milieu scolaire anglophone et dans les garderies. En milieu scolaire, le suivi peut se poursuivre jusqu'à l'âge de 21 ans.

- ↳ le programme scolaire pour les enfants qui sont intégrés dans les classes du centre Mackay. Des services scolaires, offerts par la Commission des écoles protestantes du grand Montréal, sont disponibles dans les locaux du centre; ces services s'adressent aux enfants qui ont besoin d'un suivi intensif de réadaptation.

Le centre a adopté un fonctionnement matriciel. Les différents services de la réadaptation, soit la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, les services infirmiers, les interventions psychosociales, l'audiologie et la communication verbale ont assigné du personnel dans chacun des programmes clientèles. Ces programmes sont responsables des interventions d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration.

Des services de répit sont disponibles, la fin de semaine, pour les enfants mais ils ne relèvent pas directement du centre Mackay. Sa résidence est gérée par une association (Papillon) avec laquelle un contrat a été signé.

Le présent document porte sur la partie des activités du centre Mackay qui concernent la clientèle ayant une déficience motrice. Celle-ci représente environ 61 % de sa clientèle.

## **2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE**

Les informations sur les clientèles sont présentées selon 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 donc, dans certains cas, approximatives. Elles permettent cependant de faire ressortir des ordres de grandeur.

### **2.1 L'éligibilité et le processus d'inscription**

- **Les critères d'éligibilité**

Les critères d'acceptation définis par le centre Mackay s'appliquent à l'ensemble de la clientèle. Pour être éligible aux services du centre, le diagnostic de déficience ou d'incapacité significative

et persistante doit, non seulement avoir été confirmé mais les évaluations de besoins dans les principaux services doivent avoir été faites, notamment en physiothérapie, ergothérapie et orthophonie. Se définissant comme un établissement de deuxième ligne, toute demande, pour être prise en considération, doit provenir d'un établissement ou d'un cabinet privé.

- **Le processus d'inscription**

Le centre Mackay est doté d'un accueil centralisé. La coordination des inscriptions relève du chef des services infirmiers. Celui-ci reçoit toutes les demandes de services et voit à ce qu'elles soient complètes, c'est-à-dire que les documents portant sur le diagnostic et les principales évaluations soient disponibles.

La décision d'accepter un enfant est prise lors d'une réunion incluant l'ensemble des chefs de services cliniques et la directrice des services professionnels. C'est aussi lors de cette rencontre qu'est défini, à partir du dossier de l'enfant, le plan global de services qui identifie les services jugés pertinents. Une fois ce plan de services fait, l'enfant est inscrit dans le programme et les services concernés. Le début des interventions peut varier selon la disponibilité des services. L'objectif est, bien sûr, de commencer tous les services au même moment. Mais en fonction des listes d'attente, les services sont, au début, souvent partiellement offerts par le centre Mackay.

## **2.2 Le portrait de la clientèle**

Le tableau 1 présente, sur la base de la nomenclature des programmes clientèles retenue pour ce bilan, la répartition des usagers du centre Mackay ayant une déficience motrice. Les informations ont ici été fournies sur la base du nombre d'usagers ayant reçu des services au cours de l'année 1996-1997.

**TABLEAU 1 : RÉPARTITION SELON LES PROGRAMMES CLIENTÈLES DES USAGERS AYANT REÇU UNE PRESTATION EN 1996-1997**

MACKAY	TOTAL D'USAGERS DIFF. AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 96-97	% Vert.
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT 8036</b>	<b>76</b>	<b>23,8%</b>
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) 8034	36	11,3%
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC) 8032	5	1,6%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE DMC 8031	157	49,1%
SPINA-BIFIDA		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Neuromusculaires 8033	29	9,1%
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>	<b>227</b>	<b>70,9%</b>
MALFORMATION DE LA MAIN RHUMATOLOGIE		
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculo squelettiques 8035	17	5,3%
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	<b>17</b>	<b>5,3%</b>
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>
<b>TOTAL AUTRES</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>320</b>	<b>100,0%</b>

Le centre Mackay dessert principalement les enfants ayant des retards de développement et des déficits moteurs cérébraux. Il compte aussi une clientèle ayant des maladies neuromusculaires et des lésions musculo-squelettiques.<sup>3</sup>

Les clientèles de neurotraumatologie, des brûlés et des amputés ne sont desservies par le centre Mackay que dans une seconde phase de réadaptation. Ces enfants ne leur sont référés qu'après avoir eu de la réadaptation intensive dans un autre établissement de réadaptation, la plupart du temps à l'hôpital Marie Enfant. Les blessés médullaires, les polytraumatisés avec atteinte neurologique et les enfants ayant des maladies neurométaboliques ne sont pas desservis par le centre Mackay.

- **Principales caractéristiques de la clientèle**

À partir des différentes données statistiques que l'on retrouve dans les tableaux présentés à la fin de cette annexe, il ressort que :

↳ 54,4 % des usagers sont de sexe masculin;

<sup>3</sup> Le centre Mackay dessert des enfants atteints de spina-bifida mais n'a pas été en mesure d'en identifier le nombre. Ceux-ci sont inclus dans la catégorie des maladies neuromusculaires.

- ↳ les usagers âgés de 0 à 4 ans représentent près de 50 % de la clientèle. 24,1 % a moins de deux ans;
- ↳ 74,4 % de la clientèle a comme langue d'usage l'anglais; 13,1 % le français et 12,5 %, une autre langue;
- ↳ la majorité de la clientèle provient de la région de Montréal, soit 74,2 %; l'autre région principalement desservie est la Montérégie, d'où provient 16,7 % de sa clientèle;
- ↳ sur le territoire de Montréal, la clientèle provient essentiellement de l'ouest de l'Île, soit des sous-régions administratives suivantes : Lakeshore, 35,8 %; hôpital général de Montréal, 17,2 %; Sacré-Coeur, 14,2 % et Ste-Justine, 12,5 %;
- ↳ la principale source de référence est l'hôpital de Montréal pour Enfants. Près de 83 % des demandes dont la source de référence a pu être identifiée proviennent de l'hôpital de Montréal pour Enfants;
- ↳ le taux de roulement est de 14,4 %. Ce qui confirme le fait que les interventions auprès de la clientèle pédiatrique se situent dans un processus à long terme. La plupart des usagers dont le dossier a été fermé, parce qu'ils n'ont pas reçu de prestations de services au cours de l'année considéré, reviennent souvent, après quelque temps, pour d'autres besoins reliés à leur développement.

### **3. DESCRIPTION DES DIVERSES CLIENTÈLES ET SERVICES**

#### ***3.1 Les enfants ayant des retards de développement***

- **La clientèle**

Avant l'intégration, l'an dernier, du programme pédiatrique de retard de développement du centre de réadaptation Constance-Lethbrige, le centre Mackay acceptait comme clientèle les enfants ayant un retard de développement avec une déficience et/ou une incapacité motrice significative par rapport aux enfants du même âge ainsi que les enfants avec une étiologie

organique identifiée ou probable et un potentiel de récupération, non limité par la spasticité ou des schèmes pathologiques de mouvement.

La fusion des deux programmes a amené le centre Mackay à élargir ses critères d'inscription afin de pouvoir continuer à intégrer la clientèle anciennement desservie par le centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Ce dernier offrait des services aux enfants ayant des retards de développement, légers ou sévères, dans au moins deux domaines, par exemple en langage et en motricité. Il pouvait donc se retrouver avec des enfants ayant des retards de développement légers dans plusieurs sphères mais sans qu'aucun ne soit significatif.

Le centre Mackay a donc élargi ses critères d'acceptation et dessert actuellement les enfants diagnostiqués comme ayant :

- ↳ un retard de développement significatif, comme il le faisait auparavant;
- ↳ ou des retards légers dans au moins deux sphères de développement.

Les répondants soulignent que peu de services sont disponibles pour les enfants ayant un seul retard de développement léger. Compte tenu des problèmes d'apprentissage qui apparaissent habituellement pour cette clientèle lorsqu'elle arrive en milieu scolaire et qu'elle n'a pas eu de services, il s'agit d'une zone grise qu'il faudrait prendre en considération.

Le centre Mackay accepte aussi de desservir une clientèle ayant un retard de développement et un handicap intellectuel lorsqu'un besoin de réadaptation moteur a été identifié. Il mentionne que les services offerts peuvent servir à confirmer ou infirmer le diagnostic de déficience intellectuelle. Dans certains cas, on mentionne identifier qu'il ne s'agit pas vraiment de déficience intellectuelle et que l'enfant peut être orienté vers des ressources régulières ou au contraire, dirigé vers le réseau de la déficience intellectuelle. On souligne les listes d'attente importantes existant dans ce réseau.

#### • **Les services offerts**

Les enfants ayant des retards de développement sont ceux qui demandent le plus d'investigation afin de préciser les causes et l'importance du retard. Cette clientèle est référée jeune et une partie importante des interventions concerne donc les 0-4 ans. Habituellement, tous les services de réadaptation sont impliqués afin d'évaluer la capacité de développement du jeune. Ainsi retrouve-t-on les services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, d'intervention psychosociale, etc. Une évaluation des capacités de l'enfant est faite à tous les niveaux : langage, motricité, intellectuel, etc., et ce, afin de bien l'orienter. Ces enfants présentent des problèmes

d'adaptation; l'intervention des diverses disciplines permet de mieux cerner sa problématique et d'identifier à l'occasion une composante de déficience intellectuelle. Dans ces cas, le rôle des intervenants est d'évaluer l'importance de ce facteur ainsi que son impact sur le traitement et le développement de l'enfant.

Il n'est pas évident de tracer un profil des services offerts à ces enfants puisque celui-ci varie selon leurs besoins. Une approche globale peut cependant être dégagée. Généralement, ces enfants bénéficient de services de réadaptation intensive suite à leur inscription afin de pouvoir mieux suivre l'évolution de leur situation.

Le centre Mackay s'est défini un mode de fonctionnement général qu'il expérimente depuis l'année dernière. Des blocs de thérapie de 12 semaines sont prévus, suivis d'un arrêt d'une semaine. L'intensité des thérapies, soit le nombre de fois par semaine où l'enfant est vu dans chaque discipline, varie en fonction des besoins de l'enfant. Une exception concerne cependant les services de physiothérapie qui fonctionnent, avec cette clientèle, par blocs de 6 semaines intensives.

Les traitements organisés en blocs de 12 semaines peuvent varier selon les besoins de l'enfant. Le centre Mackay a adopté cette approche parce qu'il a constaté que l'impact des services est plus grand chez l'enfant qui bénéficie d'un tel suivi intensif. Ceci implique, qu'au début, l'enfant soit vu au moins une fois par semaine dans chaque discipline. Il vient donc au centre de réadaptation deux à trois fois par semaine durant une certaine période de temps.

Les services de soutien à l'intégration font partie de la démarche d'adaptation/réadaptation. Durant la semaine d'arrêt entre les blocs de thérapie, les intervenants font des visites en garderie ou en milieu scolaire ainsi que des visites à domicile. L'objectif est de faire le point avec les différents acteurs impliqués, de recueillir leurs suggestions afin de faciliter l'intégration. Cette clientèle est soit dans les services scolaires du centre Mackay ou à l'école régulière.

Une fois les services de réadaptation intensive terminés, le suivi varie selon la phase de développement de l'enfant. Les répondants mentionnent que le volet de soutien à l'intégration, notamment en ce qui concerne le suivi des enfants qui vont dans les écoles régulières, est celui qu'il faudrait développer davantage. Le manque de ressources limite leurs interventions.

### **3.2 Les enfants ayant un déficit moteur cérébral**

- **La clientèle**

Le centre Mackay dessert les enfants ayant une déficience motrice d'origine cérébrale à laquelle peut être associée une déficience secondaire de nature intellectuelle, sensorielle ou socioaffective pour lesquelles les facteurs de risque proviennent de cause biologique et de risques périnataux. Les altérations peuvent aussi survenir tôt après la naissance et être causées par un accident, un poison ou une maladie. On y retrouve par exemple : la paralysie cérébrale, la méningite.

- **Les services**

Les services varient selon les besoins de l'enfant. La réadaptation intensive peut prendre diverses formes; elle ne signifie pas toujours l'implication d'une équipe multidisciplinaire et peut vouloir dire un suivi très intensif dans une des disciplines. L'exemple des enfants suivis en radicellectomie illustre bien cette situation. Ces enfants sont considérés en réadaptation intensive parce qu'ils peuvent être suivis 3 à 4 fois par semaine en physiothérapie et dans aucune autre discipline.

D'ailleurs, une réadaptation intensive n'est pas toujours nécessaire puisque certains enfants, par exemple ceux ayant un DMC léger ont des besoins de réadaptation plus circonscrits. Le rythme d'intervention est adapté à la situation de l'enfant. Les interventions du centre Mackay se situent dans une perspective de long terme et de continuité de services. À l'intérieur de ce long terme, la période nécessitant une réadaptation intensive varie. Pour certains, il s'agit de continuer à bâtir des habiletés et, en ce sens, des interventions intensives ne sont pas nécessaires. D'autres peuvent avoir besoin d'une période de réadaptation intensive lors de l'inscription, puis peuvent bénéficier de services de suivi durant un moment et nécessiter une autre période de services intensifs. Ces périodes de services de réadaptation intensive correspondent à certaines étapes de leur vie comme l'entrée à l'école, le passage au niveau secondaire.

L'approche de services est la même que celle décrite pour les enfants ayant des retards de développement. Le centre Mackay fonctionne par blocs de thérapie de 12 semaines suivis d'une semaine d'arrêt pour faire le point et permettre à l'enfant d'intégrer. Pour cette clientèle, habituellement, tous les services sont impliqués et le suivi en physiothérapie est particulièrement intensif.

### **3.3 La clientèle en neurotraumatologie**

- **La clientèle**

Pour le centre Mackay, il s'agit des enfants qui présentent une atteinte cérébrale ou tronculaire caractérisée par une destruction du tissu cérébral ou une atteinte de la moelle épinière. Ces lésions se produisent après la période postnatale.

Le centre Mackay n'a pas de contrat avec la SAAQ en ce qui concerne les services à offrir à cette clientèle. Ceci signifie qu'il ne reçoit aucune référence directe des hôpitaux pour de la réadaptation intensive. L'entente entre les établissements du réseau de la santé et la SAAQ prévoit qu'une fois la phase de soins aigus et de stabilisation franchie, l'hôpital Ste-Justine et l'hôpital de Montréal pour enfants réfèrent les enfants ayant besoin de réadaptation intensive à l'interne ou en externe à l'hôpital Marie Enfant. La clientèle de neurotraumatologie, desservie par le centre Mackay, a déjà reçu des services de réadaptation de l'hôpital Marie Enfant. Le nombre d'enfants dans cette catégorie n'est pas très élevé.

- **Les services**

Les services sont offerts selon la même approche que celle précédemment décrite puisque tous les enfants se retrouvent dans les mêmes programmes en fonction de leur âge. Une évaluation par l'ensemble des services est faite afin de déterminer les besoins de l'enfant dans chaque discipline. Des blocs de thérapie de 12 semaines avec un arrêt d'une semaine peuvent être proposés selon les besoins identifiés.

Le soutien à l'intégration prévoit des visites en garderie ou à l'école selon l'âge de l'enfant.

### **3.4 Les maladies neuromusculaires**

Le centre Mackay inclut dans cette catégorie, toutes les maladies musculaires primitives ou les maladies neurologiques dégénératives et évolutives sur plusieurs années telles sclérose en plaques, Parkinson, dystrophie musculaire, myopathie. La myélopathie concerne toutes les infections de la moelle épinière (ex.: lésions médullaires) que la cause soit accidentelle, congénitale ou autre. Il s'agit donc de spina-bifida, trauma plexus, brachial et lombaire, polio, radiculopathie.

Le centre Mackay ne dessert pas la clientèle ayant des maladies neurométaboliques. Les blessés médullaires et les polytraumatisés avec atteinte neurologique se retrouvent très rarement au centre Mackay.

L'hôpital de Montréal pour enfants, qui constitue son principal référant, lui transfère des enfants atteints de ces diverses maladies dont le spina-bifida. Dans plusieurs cas, comme pour les enfants atteints de spina-bifida, l'hôpital dispose d'une clinique spécifique et réfère les enfants très jeunes au centre Mackay. Les enfants sont, à ce moment, suivis par les deux établissements : à l'hôpital de Montréal pour enfants, pour les aspects médicaux, et au centre Mackay, pour les services de réadaptation.

La même approche de services est appliquée à toute la clientèle ayant des maladies neuromusculaires, soit un fonctionnement par blocs de thérapie puis une période d'évaluation des résultats.

### **3.5 Les enfants ayant des lésions musculo-squelettiques**

Les lésions musculo-squelettiques concernent les atteintes ostéo-articulaires du système nerveux périphérique ou musculo-ligamentaires, que la cause soit accidentelle, traumatique ou liée à des pathologies, tels tous les cas d'orthopédie et de rhumatologie, de malformation de la main.

Les enfants sont aussi répartis selon l'âge et peuvent être vus par les différents services dont la physiothérapie, l'ergothérapie et l'intervention psychosociale.

### **3.6 Les enfants brûlés et les amputés**

Le centre Mackay dessert très peu cette clientèle. Les enfants qui ont besoin de réadaptation suite à des brûlures ou à une amputation ne sont pas référés au centre Mackay. Pour la réadaptation après les soins aigus, les enfants vont à l'hôpital Marie-Enfant ou à l'hôpital Shriners. Il arrive cependant qu'un enfant puisse venir au centre Mackay pour de la réadaptation mais dans une deuxième phase de services de réadaptation.

### **3.7 La clientèle multihandicapée**

Le centre Mackay inclut dans cette catégorie la clientèle ayant un handicap moteur et un autre handicap pour lequel le partage des responsabilités entre les différents réseaux de services n'est pas évident. Il s'agit :

- **des enfants ayant un diagnostic d'autisme**

Le centre Mackay n'accepte pas les enfants ayant un diagnostic d'autisme.

- **des enfants ayant une déficience intellectuelle**

Comme il a déjà été mentionné, le centre Mackay accepte de desservir les enfants ayant ce type de handicap à condition que celui-ci ne représente pas un facteur limitant leurs interventions. Le centre Mackay manifeste une ouverture face aux services à offrir à ces enfants dans la mesure où ils répondent aux traitements. La ligne de démarcation entre les responsabilités du réseau de la déficience intellectuelle et de la déficience motrice n'est pas toujours évidente, ce qui a pour conséquence de laisser des enfants entre deux réseaux de services.

- **des enfants ayant une déficience visuelle et auditive**

Une entente existe avec l'Association montréalaise des aveugles et le centre Mackay pour la clientèle ayant une déficience auditive, visuelle et motrice. L'Association montréalaise des aveugles leur demande de couvrir les besoins moteurs de cette clientèle qui a surtout recours aux services d'ergothérapie pour de l'aide sur le plan visuel. Les enfants reçoivent donc des services de deux établissements. Le centre Mackay souhaite une révision du mode de fonctionnement et un questionnement en ce qui concerne le partage des responsabilités face à cette clientèle. Des questions telles que la pertinence et l'impact d'un regroupement des services pourraient être abordées

### **3.8 Autres clientèles**

Le centre Mackay regroupe dans cette catégorie la clientèle ostéogénèse ainsi que les enfants ayant des problèmes craniofaciaux. Il n'est cependant pas en mesure d'identifier le nombre d'utilisateurs desservis.

## 4. LES SERVICES

### 4.1 Les services offerts

Le centre Mackay offre trois types de services :

- **Des services en adaptation/ réadaptation et en soutien à l'intégration**

Ces services sont disponibles à l'intérieur des programmes suivants :

- **Le programme d'intervention précoce**

Le programme s'adresse à tous les enfants âgés entre 0 et 4 ans ayant une déficience physique. Les interventions réalisées par l'équipe multidisciplinaire visent à évaluer les besoins et les capacités de l'enfant et à préparer un plan d'intervention qui permet un développement de son potentiel. Le support à la famille et aux autres ressources environnantes ainsi que l'utilisation des aides techniques appropriées font aussi partie des champs d'intervention couverts.

- **Le programme préscolaire**

Le programme préscolaire pour les 4 à 6 ans vise à évaluer et préparer les enfants à intégrer le milieu scolaire. L'objectif est donc de travailler sur les prérequis nécessaires à la socialisation et à l'apprentissage scolaire.

- **Le programme d'intégration dans la communauté**

Ce programme s'adresse à tous les enfants d'âge scolaire ayant une déficience physique qui reçoivent leur éducation dans une école régulière. Les interventions ont pour objectif de développer leur autonomie dans tous les domaines de la vie quotidienne, de favoriser le développement de leur potentiel d'apprentissage et de faciliter l'intégration dans la communauté. Tous les services sont impliqués. Le centre Mackay suit ces enfants jusqu'à l'âge de 21 ans.

- **Des services scolaires**

Ce programme rejoint les enfants âgés de 4 à 16 ans qui suivent leur formation scolaire dans les locaux du centre Mackay. L'objectif est de leur fournir un programme d'éducation mieux adapté

à leurs besoins et de leur permettre d'être dans un milieu où ils ont accès à une expertise. Ces enfants ont habituellement besoin de services de réadaptation intensive.

L'intention est de leur offrir des services scolaires sur une courte période et de les aider à obtenir des services adaptés dans leur communauté. Ceci n'est pas toujours le cas, et une partie des enfants a tendance à rester plus longtemps.

Actuellement, les services scolaires sont responsables de :

- ↳ 41 enfants avec une déficience motrice dont 8 sont inscrits dans des classes à l'extérieure du centre Mackay;
- ↳ 27 enfants avec une déficience auditive dont 4 inscrits à l'extérieur;
- ↳ 26 enfants qui n'ont pas de problème et qui sont inscrits pour assurer une certaine normalisation.

#### • **Des services techniques**

Le centre Mackay joue un rôle à la fois régional, suprarégional et national dans ces services. Il dessert la clientèle de la région de Montréal et des environs mais aussi d'autres régions pour, notamment, les positionnements complexes et l'évaluation de fauteuils roulants motorisés ainsi que les aides techniques. Une entente avec l'hôpital Shriners précise que le département de positionnement et de fauteuil roulant du centre Mackay dessert tous ces patients.

Le centre Mackay a un contrat avec l'Institut de réadaptation de Montréal de qui relèvent administrativement les services techniques. Le centre Mackay est le responsable clinique mais la facturation est faite à l'Institut de réadaptation de Montréal.

#### **4.2 Le parcours de services**

Dès l'inscription, un plan de services est rapidement 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.

Depuis l'an dernier, le centre Mackay fonctionne par blocs de thérapie en donnant 12 semaines de traitement puis en procédant à un arrêt d'une semaine. Ce moment sert à réévaluer tous les clients, à regarder les progrès faits dans chaque programme et à orienter la poursuite du traitement. Il leur apparaît difficile de définir globalement un parcours des services puisque

celui-ci dépend de la situation de l'enfant. Une période de réadaptation intensive est habituellement requise au début. On mentionne aussi que la plupart des clients sont vus par les trois services suivants : ergothérapie, physiothérapie et orthophonie.

Le même rythme de services est gardé tant que des améliorations sont constatées. À partir du moment où les intervenants ne voient plus de progrès, le centre Mackay peut, soit réduire le traitement ou, au contraire, ajouter d'autres services selon la situation.

Le centre Mackay a prévu procéder à une évaluation de son récent mode de fonctionnement en ce qui concerne les interventions thérapeutiques. La réflexion se poursuit sur les notions d'intensité et de durée des services à offrir en fonction des besoins de la clientèle et de l'impact des interventions réalisées.

### **4.3 Le personnel clinique**

Le centre Mackay disposait pour l'année 1996-1997, en équivalent temps complet, de 15,6 postes cliniques assignés à la clientèle en déficience motrice. Ceux-ci se répartissent ainsi :

<b>Description</b>	<b>ÉTC en déficience motrice</b>
Éducateurs	2
Ergothérapeutes	4,4
Infirmières	0,8
Physiothérapeutes	3,8
Orthophonistes	1,6
Audiologistes	0,6
Psychologues	0,6
Infirmières auxiliaires	0,6
Travailleurs sociaux	1,2
<b>Total</b>	<b>15,6</b>

Pour compléter le portrait de ce personnel clinique, on doit ajouter 6,8 postes ETC de préposés aux bénéficiaires rattachés aux services scolaires et 0,4 poste ETC de moniteurs et instructeurs.

- ↳ l'âge des usagers. La clientèle en attente est jeune; 55 % des enfants ont moins de 2 ans et 30 % entre 2 et 4 ans;
- ↳ les services concernés. La clientèle peut être en attente de plus d'un service. Ainsi, la compilation des données sur les principaux services attendus indique que 22 usagers attendent pour des services d'ergothérapie, 21 pour de l'orthophonie, 13 pour de la physiothérapie et 5 pour des services de psychologie.

La présence de liste d'attente est une situation nouvelle pour le centre Mackay. Deux facteurs sont mentionnés pour expliquer ce phénomène : le transfert du programme pédiatrique de retard de développement du centre de réadaptation Constance-Lethbridge (qui avait une liste d'attente) et l'augmentation des références de l'hôpital de Montréal pour enfants. Suite aux réductions budgétaires imposées aux établissements, le centre Mackay mentionne que l'hôpital s'est recentré sur sa mission première et fait moins de réadaptation qu'avant, ce qui l'amène à transférer plus de demandes de services.

Les enfants en attente ne restent cependant pas sans service. Le mode de fonctionnement prévu avec l'hôpital de Montréal pour enfants fait en sorte que les enfants continuent à être desservis par l'hôpital tant que les services ne sont pas disponibles au centre Mackay. Ainsi, l'enfant peut avoir des services d'ergothérapie, de physiothérapie ou d'orthophonie de l'hôpital tout en ayant commencé à recevoir les services qui étaient disponibles au centre Mackay. Il est souligné que l'intensité des services offerts par l'hôpital n'est pas celle que prévoit offrir le centre Mackay mais qu'au moins, les enfants ont des services.

L'hôpital de Montréal pour enfants prévoit cependant apporter des modifications à cette situation. Au cours des prochains mois, il envisage de se centrer plus sur sa mission première en offrant des services de réadaptation court terme, soit pour une période ne dépassant pas trois mois. Le centre Mackay devrait à ce moment assurer la continuité des services.

## 5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES

L'accessibilité aux services a été mesurée en considérant, à une date donnée, le nombre de personnes pour lesquelles une demande de service a été reçue et qui attendent pour au moins un service.

Sur cette base, en date du 15 mai, le centre Mackay comptait 40 enfants en attente d'au moins un service. Le délai moyen d'attente de ces usagers, pour au moins un service, est de 6,85 mois. La répartition selon le temps réel d'attente indique que 5 attendent depuis moins d'un mois; 10 entre 2 et 6 mois; 22 entre 7 et 12 mois; 3 depuis plus d'un an. Ces usagers ne sont cependant pas tous dans la même situation. En effet,

- ↳ 29 usagers sont inscrits et 15 de ceux-ci reçoivent au moins un service. Il y a donc 35 personnes qui ne reçoivent aucun service.

Les 29 usagers inscrits ont attendu en moyenne 8,78 mois avant d'être acceptés. La répartition selon le temps réel écoulé entre la date de réception de la demande et la date d'éligibilité indique qu'une personnes a attendu moins d'un mois avant d'être acceptée; 3 personnes entre 3 et 6 mois et 25 personnes ont attendu 7 mois et plus.

- ↳ 11 usagers n'ont pas encore été évalués par l'établissement afin de déterminer leur éligibilité.

Ceux-ci attendent leur évaluation depuis en moyenne 1,75 mois, dont 3 depuis plus de 4 mois.

Les données fournies sur ces demandes en attente permettent de faire ressortir :

- ↳ l'importance des délais d'éligibilité. Les délais avant que l'établissement puisse statuer sur l'éligibilité des demandes reçues sont importants puisque les données fournies indiquent un délai moyen de 8,75 mois.
- ↳ les programmes clientèles concernés. Les principales clientèles concernées sont les enfants ayant des retards de développement (50 %) et ceux ayant des DMC (40 %);
- ↳ les établissements référants. Le principal référant est l'hôpital de Montréal pour enfants puisque 36 des 40 enfants en attente proviennent de cet établissement;

## 6. L'ARTICULATION ENTRE LES ÉTABLISSEMENTS

Les principaux acteurs avec qui le centre Mackay est en lien sont :

- **l'hôpital de Montréal pour enfants avec lequel existe un corridor de transfert.**

Aucune entente formelle n'a été signée mais la collaboration entre les deux établissements est importante et s'exprime de diverses façons. Il s'agit d'une part, du premier référerant pour le centre Mackay qui a donc développé avec lui une procédure de référence. D'autre part, plusieurs enfants sont pris en charge par les deux établissements : l'hôpital assure le suivi médical et le centre Mackay, les services de réadaptation. Les échanges concernant les évaluations faites et le développement de l'enfant sont fréquents. Le mode de fonctionnement adopté, lorsque le centre Mackay n'est pas en mesure de fournir tous les services requis, s'était développé avec leur accord afin que les enfants puissent obtenir les services. Les modifications prévues à ce mode de fonctionnement préoccupent le centre Mackay. Le Centre souligne qu'au cours des dernières années, les références provenant de l'hôpital ont été plus nombreuses puisque celui-ci offre moins de réadaptation à long terme alors que les ressources du centre de réadaptation n'ont pas augmenté.

- **l'hôpital Shriners**

La collaboration est de deux ordres. La principale collaboration concerne l'utilisation des services techniques du centre Mackay par l'hôpital Shriners. Il arrive aussi que l'hôpital Shriners réfère des enfants afin qu'ils puissent bénéficier de services de réadaptation offerts par le centre Mackay.

- **les centres de réadaptation des régions**

Compte tenu de son rôle plurirégional et national, le centre Mackay est appelé à offrir les services de réadaptation à la clientèle anglophone des régions avoisinantes. Il offre des services spécialisés dans différents secteurs dont : la communication non orale et l'accès à l'ordinateur, l'intervention audiolinguistique, les positionnements complexes et l'évaluation de fauteuils roulants ainsi que les aides techniques.

- **l'Institut de réadaptation de Montréal**

Comme il a déjà été mentionné, le centre Mackay a un contrat avec l'Institut de réadaptation de Montréal en ce qui concerne les services techniques. Ceux-ci relèvent administrativement de l'Institut qui est donc responsable de la facturation; le centre Mackay en assume la responsabilité clinique. La collaboration entre les deux établissements est satisfaisante.

- **les CLSC**

La participation des CLSC aux services de soutien à l'intégration est jugée inégale puisque, selon eux, l'expertise varie énormément d'un établissement à l'autre. La collaboration du CLSC Pierrefonds est particulièrement appréciée. En général, le centre de réadaptation ne réfère pas beaucoup pour les services de physiothérapie et d'ergothérapie puisque les CLSC ont peu d'expertise en pédiatrie. Il recourt aux CLSC pour les services d'adaptation des maisons et fait peu de référence directe. Il suggère plutôt aux familles de s'adresser à leur CLSC.

- **les centres de réadaptation Myriam et les Promotions sociales Taylor-Thibodeau** pour les enfants ayant une déficience intellectuelle.
- **la Commission des écoles protestantes du grand Montréal** en ce qui concerne tant les services scolaires offerts dans le centre Mackay que les services de réadaptation et de soutien à l'intégration que celui-ci offre à deux classes spéciales et à tout le secteur régulier.
- **l'Association montréalaise des aveugles** pour les ententes de services concernant les services offerts conjointement à la clientèle ayant une déficience visuelle, auditive et motrice.

## **CONCLUSION**

Le centre Mackay offre des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration sur une base externe seulement. Il s'agit d'un centre de réadaptation de petite taille qui dispose, en équivalent temps complet, de 15,6 postes de personnel clinique.

Le centre Mackay dessert essentiellement une clientèle ayant des problèmes neurologiques. Les enfants atteints de déficits moteurs cérébraux constituent 49,1 % de sa clientèle et les enfants ayant des retards de développement, 23,8 %. Comme le Centre n'a pas de services internes ni d'équipes médicales, il est très peu appelé à desservir les clientèles en neurotraumatologie ou les

amputés. Il ne le fait d'ailleurs que dans une deuxième phase de réadaptation après que les usagers ont bénéficié de services dans un autre établissement de réadaptation.

La clientèle est référée de plus en plus jeune au centre Mackay. Près de 50 % a moins de 4 ans dont 24,1 % moins de 2 ans. Le centre Mackay rejoint principalement une clientèle provenant de la région de Montréal puisque celle-ci représente 74,2 % de sa clientèle totale. Celle-ci, telle que mentionnée dans la définition de son mandat, provient majoritairement de l'ouest de l'Île de Montréal.

Les critères d'acceptation retenus par le centre Mackay indiquent que les services sont réservés à une clientèle ayant des déficiences ou des handicaps significatifs et persistants. La situation est cependant différente pour les enfants ayant des retards de développement. L'intégration, en 1996, des services pédiatriques du centre Constance-Lethbridge a amené le centre Mackay à adopter les mêmes critères d'acceptation que celui-ci et a donc accepté les enfants ayant des retards légers dans deux sphères de développement. Les zones de responsabilité pour les enfants ayant un handicap moteur et un autre handicap, tel un handicap intellectuel, sont considérées comme problématiques et gagneraient à être clarifiées.

Le principal corridor de transfert du centre Mackay est avec l'hôpital de Montréal pour Enfants. En effet, 83% des références connues proviennent de cet hôpital. Le partage des responsabilités entre les deux établissements se fait en fonction des missions de chacun. Ainsi, selon leurs besoins, une partie des enfants est suivie aux deux endroits : le suivi médical est assumé par l'hôpital et les services de réadaptation par le centre.

Il n'a pas été possible d'obtenir de l'information sur l'intensité des services offerts en adaptation/réadaptation en fonction des principales clientèles desservies. Les systèmes de données ne permettent pas d'obtenir ce type d'information pour les services d'adaptation/réadaptation. Une réflexion est cependant menée par le centre Mackay sur l'impact des services offerts.

Le parcours global des clientèles peut cependant être qualitativement tracé. Suite à l'acceptation de l'enfant, une phase d'évaluation est prévue afin de préciser ses besoins. Au début, les services de réadaptation sont habituellement intensifs. La plupart des enfants sont suivis par les trois disciplines suivantes : physiothérapie, ergothérapie et orthophonie. Le centre fonctionne par blocs de thérapie de trois mois suivis d'un temps d'arrêt. Cette intensité de services se poursuit tant que des améliorations sont identifiées. Par la suite, l'utilisateur bénéficie de visites contrôles. L'apparition de nouveaux besoins reliés au développement de l'enfant peut impliquer d'autres périodes de services de réadaptation intensive. Ceci illustre la caractéristique propre au secteur

pédiatrique de la réadaptation qui est d'assurer un suivi à long terme. La plupart des enfants sont suivis jusqu'à 18 ans et même 21 ans.

Les services de soutien à l'intégration, tant en milieu de vie qu'à l'école, sont considérés insuffisants par le centre Mackay. Le manque de ressources les amène à moins bien couvrir ce secteur d'intervention.

Un des derniers points considérés est l'accessibilité aux services. Celle-ci représente un problème actuellement au centre Mackay. En effet, l'étude de leurs données fait ressortir qu'en date du 15 mai dernier, 40 enfants étaient en attente d'au moins un service. Jusqu'à maintenant, le mode de fonctionnement existant avec l'hôpital de Montréal pour Enfants faisait que celui-ci continuait à desservir ces enfants tant que le centre Mackay n'était pas en mesure de prendre la relève. L'hôpital de Montréal prévoit modifier cette situation et limiter ses activités de réadaptation à des interventions court terme de trois mois. Les délais d'accès aux services pour une clientèle jeune seront donc plus problématiques pour le centre Mackay.

DONNÉES CLIENTELES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / READAPTATION																								
TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT																								
MACKAY	SELON LE SEXE				SELON LE GROUPE ÂGE				SELON LA LANGUE															
	H	% Hor.	F	% Hor.	0-2	3-4	5-11	12-17	18+	Ang.	Franc.	Autres	% Hor.	% Vert.										
TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT : 8036	46	60,5%	30	39,5%	76	100%	24	31,6%	33	43,4%	18	23,7%	1	1,3%	76	100%	54	71,1%	9	11,8%	13	17,1%	76	100%
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) 8034	19	52,8%	17	47,2%	36	100%	4	11,1%	6	16,7%	16	44,4%	9	25,0%	1	2,8%	25	69,4%	7	19,4%	4	11,1%	36	100%
MALADIES NEURONÉMETABOLIQUES	2	40,0%	3	60,0%	5	100%	1	20,0%	1	20,0%	2	40,0%	1	20,0%			4	80,0%	0		1	20,0%	5	100%
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC) 8032	82	52,2%	75	47,8%	157	100%	44	28,0%	35	22,3%	56	35,7%	20	12,7%	2	1,3%	124	79,0%	19	12,1%	14	8,9%	157	100%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE	16	55,2%	13	44,8%	29	100%	3	10,3%	3	10,3%	11	37,9%	11	37,9%	1	3,4%	20	69,0%	5	17,2%	4	13,8%	29	100%
DHC 8031	119	52,4%	108	47,6%	227	100%	52	22,9%	45	19,8%	85	37,4%	41	18,1%	4	1,8%	173	76,2%	31	13,7%	23	10,1%	227	100%
SPINA-BIFIDA																								
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Neuromusculaires 8033																								
TOTAL NEUROLOGIE																								
MALFORMATION DE LA MAIN																								
RHUMATOLOGIE																								
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	9	52,9%	8	47,1%	17	100%	1	5,9%	4	23,5%	6	35,3%	6	35,3%			11	64,7%	2	11,8%	4	23,5%	17	100%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Musculo-squelettiques 8035	9	52,9%	8	47,1%	17	100%	1	5,9%	4	23,5%	6	35,3%	6	35,3%			11	64,7%	2	11,8%	4	23,5%	17	100%
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES																								
TOTAL AMPUTÉS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
TOTAL BRÛLÉS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
AUTRES (À SPÉCIFIER)																								
TOTAL AUTRES	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / READAPTATION	174	64,4%	146	45,6%	320	100%	77	24,1%	82	25,6%	109	34,1%	48	15,0%	4	1,3%	238	74,4%	42	13,1%	40	12,5%	320	100%

DONNÉES CLIENTÈLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION																
RÉPARTITION SELON LA RÉGION ADMINISTRATIVE																
CENTRE MACKAY																
	MTL	% HOR.	LAVAL	% HOR.	LANAU	% HOR.	LAUR.	% HOR.	MONTÉ	% HOR.	AUTR. RÉG.	% HOR.	HORS QC	% HOR.	TOTAL	% HOR.
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>	62	82,7%	3	4,0%	0	0,0%	1	1,3%	9	12,0%	0	0,0%	0	0,0%	75	100%
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES	23	63,9%	0		0				11	30,9%	2	5,6%	0		36	100%
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES																
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	3	60,0%	0		0		1	20,0%	1	20,0%	0		0		5	100%
LÉSIONS MEDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE																
DMC	116	74,4%	7	4,5%	0		6	3,8%	25	16,0%	2	1,3%	0		156	100%
SPINA-BIFIDA																
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Neuromusculaires 8033	20	69,0%	2	6,9%	0		0		6	20,7%	1	3,4%	0		29	100%
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>	162	71,7%	9	4,0%	0	0,0%	7	3,1%	43	19,0%	5	2,2%	0	0,0%	226	100%
MALFORMATION DE LA MAIN																
RHUMATOLOGIE																
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE																
AUTRES (À SPÉCIFIER) : 8035 Musculo squelettiques	12	70,6%	2	11,8%	0		0		1	5,9%	2	11,8%	0		17	100,0%
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	12	70,6%	2	11,8%	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%	2	11,8%	0	0,0%	17	100%
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0%
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0%
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER) :</b>																
<b>TOTAL AUTRES</b>	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0%
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	236	74,2%	14	4,4%	0	0,0%	8	2,5%	53	16,7%	7	2,2%	0	0,0%	318	100%

## DONNÉES CLIENTÉLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION

	TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE														GRAND TOTAL	% HOR.
	CHSGS	% HOR.	CHR	% HOR.	CRDP	% HOR.	CLSC	% HOR.	FAM.	% HOR.	CL. PRIV.	% HOR.	AUTRES	% HOR.		
<b>RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>	57	62,0%	1	1,1%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	2,2%	32	34,8%	92	100%
<b>MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES</b>	36	66,7%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	1,9%	17	31,5%	54	100%
<b>MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES</b>																
<b>NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)</b>	19	86,4%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	4,5%	2	9,1%	22	100%
<b>LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE</b>																
<b>DMC</b>	97	56,7%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	1,2%	72	42,1%	171	100%
<b>SPINA-BIFIDA</b>																
<b>AUTRES (À SPÉCIFIÉ) : Neuromusculaires 8033</b>	26	56,5%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	2,2%	19	41,3%	46	100%
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>	235	61,0%	1	0,3%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	1,8%	142	36,9%	385	100%
<b>MALFORMATION DE LA MAIN</b>																
<b>RHUMATOLOGIE</b>																
<b>POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE</b>																
<b>AUTRES (À SPÉCIFIÉ) : 8035 Musculo-squelettiques</b>	22	64,7%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	2,9%	11	32,4%	34	100%
<b>AUTRES (À SPÉCIFIÉ) :</b>																
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES</b>	22	64,7%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	2,9%	11	32,4%	34	100%
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
<b>AUTRES (À SPÉCIFIÉ)</b>																
<b>TOTAL AUTRES</b>	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	257	61,3%	1	0,2%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	8	1,9%	153	36,5%	419	100%

\* La catégorie « AUTRES » regroupe la clientèle pour laquelle la source de référence n'a pu être identifiée.

DONNEES CLIENTÉLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION						
MACKAY						
TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT						
INSCRITS AU 1 <sup>ER</sup> AVRIL 1996	INSCRITS ANNÉE 1996-97	TOTAL INSCRITS EN 1996-97	TOTAL DES DÉPARTS EN 1996-97	% Hor. Sur tot. Insc.	TOTAL DES INSCRITS AU 31 MARS 1997	
	58	18	76	7	9,2%	69
<b>RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>						
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES	32	4	36	3	8,3%	33
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES						0
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	3	2	5	0		5
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE						
DMC	124	33	157	26	16,6%	131
SPINA-BIFIDA						
AUTRES (À SPÉCIFIER) : Neuromusculaires 8033	27	2	29	8	27,5%	21
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>	<b>244</b>	<b>59</b>	<b>303</b>	<b>44</b>	<b>14,5%</b>	<b>259</b>
MALFORMATION DE LA MAIN						
RHUMATOLOGIE						
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	11	6	17	2	11,8%	15
AUTRES (À SPÉCIFIER) : 8035 Musculo-squelettiques						
AUTRES (À SPÉCIFIER)	11	6	17	2	11,8%	15
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>0</b>
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>0</b>
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>0</b>
AUTRES (À SPÉCIFIER)						
<b>TOTAL AUTRES</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>0</b>
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>255</b>	<b>65</b>	<b>320</b>	<b>46</b>	<b>14,4%</b>	<b>274</b>

DONNÉES CLIENTÈLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION										
MACKAY										
ÉQUIVALENT TEMPS COMPLET DU PERSONNEL CLINIQUE										
Heures Directe & Indirecte/Année 1996-1997 concernant les clients n'incluant pas les heures administratives										
	ÉDUC.	ERGO	PHYSIO	ORTHO.	AUDIO.	PSYCHO.	INFIRMIÈRES	AUTRES (IDENTIFIÉ)	GRAND TOTAL	% Vert.
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	10,42	336,87	207,5	159,67	41,32	166,45	23	55,52	1000,75	6,2%
% Hor.	1,0%	33,7%	20,7%	16,0%	4,1%	16,6%	2,3%	5,5%	100,0%	
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES		433,35	482,92	289,62	22,23	242,05	1073,57	68,77	2612,51	16,2%
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES										
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)		127,58	160,25	60,25	57,7	56,42	25,88	34,33	522,41	3,2%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE										
DMC	838,25	2355,48	3467,1	1546,33	173,75	860,18	550,43	446,31	10237,83	63,6%
SPINA-BIFIDA										
AUTRES (À SPÉCIFIER) : 8033 Neuro-Musculaires		221	297,6	173,98	19,65	283,47	90,5	28,8	1114,95	6,9%
TOTAL NEUROLOGIE	848,68	3474,59	4615,56	2230,01	314,69	1608,74	1763,40	633,79	15489,45	96,3%
% Hor.	5,5%	22,4%	29,8%	14,4%	2,0%	10,4%	11,4%	4,1%	100,0%	
MALFORMATION DE LA MAIN										
RHUMATOLOGIE										
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE										
AUTRES (À SPÉCIFIER) : 8035 Musculo-squelettiques	13,33	91,08	150,58	153,25	48,82	98,03	39,58	8,67	603,34	3,7%
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	13,33	91,08	150,58	153,25	48,82	98,03	39,58	8,67	603,34	3,7%
% Hor.	2,2%	15,4%	25,0%	25,4%	8,1%	16,2%	6,6%	1,4%	100,0%	
TOTAL AMPUTÉS	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00	0,0%
% Hor.	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
TOTAL BRÛLÉS	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00	0,0%
% Hor.	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
AUTRES (À SPÉCIFIER) :										
TOTAL AUTRES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0%
% Hor.	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION	862,01	3555,67	4766,14	2383,26	363,51	1706,77	1802,98	642,46	16032,79	100,0%
% Hor.	5,4%	22,2%	29,6%	14,8%	2,3%	10,6%	11,2%	4,0%	100,0%	

**ANNEXE 3**

**L'HÔPITAL SHRINERS POUR ENFANTS**

**MONOGRAPHIE**

**Octobre 1998**

# TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
REMERCIEMENTS-----	1
INTRODUCTION-----	1
1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE-----	2
2. CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE-----	3
2.1 Critères d'éligibilité-----	3
2.2 Portrait de la clientèle-----	4
3. DESCRIPTION DES DIVERSES CLIENTÈLES ET SERVICES-----	6
3.1 Les enfants ayant un déficit moteur cérébral (DMC)-----	6
3.2 Les enfants ayant des lésions musculo-squelettiques-----	8
3.3 Les enfants ayant des maladies neuromusculaires-----	10
3.4 Les amputés-----	11
3.5 Les brûlés-----	12
3.6 La clientèle en neurotraumatologie-----	12
3.7 La clientèle multihandicapée-----	13
3.8 Autres clientèles-----	14
4. LES SERVICES OFFERTS-----	14
4.1 Les services d'adaptation/ réadaptation-----	14
4.2 Les services de soutien à l'intégration-----	15
5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES-----	16
6. L'ARTICULATION INTERNE DU RÉSEAU DES ÉTABLISSEMENTS-----	16
CONCLUSION-----	17

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier le personnel de l'hôpital Shriners pour enfants qui a collaboré à la réalisation de cette monographie et particulièrement Mme Dona Fitz-Gerald, directrice des soins infirmiers par intérim qui a agi comme répondante de son établissement dans ce dossier.

## INTRODUCTION

La présente monographie s'inscrit dans le cadre des travaux préliminaires visant à établir le portrait des services et des programmes d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice. Ainsi, à partir des entrevues réalisées avec le personnel de l'hôpital Shriners pour enfants et des données statistiques disponibles, l'objectif était d'en arriver à décrire l'ensemble des services concernés.

À cet effet, ce document couvre les aspects suivants :

- ↳ une présentation générale de l'établissement;
- ↳ une description globale de la clientèle;
- ↳ une description spécifique des clientèles et des services à partir de la nomenclature de programmes clientèles retenue pour les fins de cette étude;
- ↳ une synthèse des services offerts;
- ↳ une analyse de l'accessibilité aux services;
- ↳ une description de l'articulation actuelle avec les autres acteurs du réseau.

La conclusion fait ressortir les principaux éléments caractérisant les interventions réalisées par cet établissement.

# 1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE

- **Mandat et budget**

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 rejoint une clientèle âgée de 0 à 18 ans et même, dans certains cas, jusqu'à 21 ans.

Pour l'année financière 1996-1997, le budget de l'hôpital Shriners<sup>1</sup> pour enfants était, pour les activités principales reliées à la prestation de services, de 7 650 656 \$. Le budget identifié pour couvrir les activités accessoires, essentiellement la recherche, était de 6 353 860 \$. Le montant accordé par le ministère de la Santé et des Services sociaux était de 3 192 464 \$ et concernait les activités de prestation de services.

- **Services**

Pour l'ensemble de sa clientèle, ce centre hospitalier de soins généraux et spécialisés dispose de 40 lits. Il offre aussi des services par ses diverses cliniques externes telles que : scoliose et déformation de la colonne vertébrale; orthopédie pédiatrique générale; prothèses; ostéogénèse imparfaite; maladies osseuses métaboliques et héréditaires; neuromusculaire interdisciplinaire; myélodysplasie interdisciplinaire; membres supérieurs; plastie; cliniques sur la spasticité (Botox, radiculéctomie); arthrogrypose; rhumatologie; clinique de la hanche; inégalité des membres. L'hôpital assume aussi des cliniques dans diverses régions, soit : Gatineau, Aylmer, Sudbury et les Îles de la Madeleine. Il y joue un rôle de consultation et d'évaluation des besoins de services. Les médecins spécialistes sont appelés à se prononcer, en fonction de la gravité de l'intervention, sur le lieu de traitement. Dans le cas d'un transfert à l'hôpital Shriners, il s'agit d'une intervention plus ponctuelle pour les services de réadaptation puisque après la chirurgie et la réadaptation postopératoire, les enfants sont retournés dans leur région pour la réadaptation à long terme.

L'hôpital dispose d'une salle de classe de niveau primaire et secondaire afin de faciliter le séjour à l'hôpital des enfants. Ces programmes éducatifs sont conçus afin de fournir le soutien émotif, intellectuel et physique aux enfants. L'hôpital comprend aussi un service de Développement de

---

<sup>1</sup> Hôpital Shriner pour enfants, Rapport financier annuel, Année financière terminée le 31 mars 1997.

l'enfance et de l'adolescence qui a pour objet d'assurer une transition entre le milieu de vie de l'enfant et l'hôpital. Selon leur spécialité, les infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, spécialistes du développement de l'enfance et de l'adolescence, les enseignants et travailleurs sociaux utilisent une approche multidisciplinaire lors de la planification des plans de soins conçus pour aider les enfants à développer leurs habilités et talents particuliers.

L'hôpital offre des services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration, et ce, dans l'optique d'assurer une continuité de soins. Les services offerts, autant en interne qu'en externe, sont essentiellement reliés à sa spécialité en orthopédie et comprennent :

- ↳ les services de physiothérapie qui rencontrent et traitent, d'après leurs données, 80% des patients de l'hôpital. Ils fournissent des services d'adaptation/réadaptation complets qui visent à maximiser la capacité de fonctionner et l'indépendance du patient. Ce service comprend 4.3 postes ETC.
- ↳ les services d'ergothérapie qui aident les enfants et les adolescents ayant certains handicaps ou qui se remettent d'une chirurgie à devenir indépendants dans leurs activités quotidiennes à la maison, à l'école et dans la communauté. Ce service comprend 2.1 postes ETC.
- ↳ le service social qui offre des services aux familles et aux patients hospitalisés ou suivis en cliniques externes. Ceci inclut de renseigner les parents sur les services existant dans leur région. Ces activités sont couvertes par 1.2 postes ETC.

Ces services couvrent l'ensemble de la clientèle desservie par l'hôpital Shriners. Nous nous limiterons à la partie des activités qui concerne la clientèle ayant une déficience motrice.

## **2. CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE**

### **2.1 Critères d'éligibilité**

Les services de l'hôpital Shriners sont ouverts à tous les enfants âgés entre 0 et 18 ans qui ont besoin de services orthopédiques et qui peuvent bénéficier d'un ou de plusieurs services de cet établissement. La présence ou non d'une déficience motrice n'est donc pas prise en considération

lors de l'évaluation de la demande. Cependant, compte tenu des problèmes traités par cet hôpital, un nombre important des enfants suivis ont une déficience motrice.

La clientèle admise ou inscrite avant l'âge de 18 ans peut être suivie jusqu'à 21 ans car une des spécificités du secteur pédiatrique est le suivi à long terme. Les sources de référence sont diverses : prises de contact directes de la part des parents; références provenant d'un autre hôpital Shriners, surtout des États-Unis; médecins de cliniques privées; spécialistes rattachés à d'autres hôpitaux de la région ou en poste à l'hôpital Shriners.

## **2.2 Portrait de la clientèle**

- **Principales clientèles desservies**

Le tableau 1 présente le portrait de la clientèle ayant une déficience motrice hospitalisée en 1996-1997 selon la nomenclature des programmes clientèles retenue pour la préparation de cet état de situation.

Ce tableau confirme que l'hôpital Shriners dessert principalement la clientèle ayant des besoins orthopédiques, ce qui correspond à sa mission première. En effet, 67,7 % de sa clientèle est hospitalisée pour des services orthopédiques. On retrouve parmi celle-ci des usagers ayant recours aux services ultraspécialisés de l'hôpital, notamment en ostéogénèse imparfaite, arthrogrypose, dysplasies osseuses.

L'hôpital dessert aussi des enfants ayant un déficit moteur cérébral, des maladies neuro-musculaires et neurométaboliques ainsi que des amputés. Cette clientèle recourt cependant à ses services essentiellement pour des besoins en orthopédie.

Le Tableau 1 illustre la répartition des usagers différents hospitalisés en 1996-1997 selon la nomenclature de programmes clientèles retenue

<b>TABLEAU 1 : DONNÉES CLIENTÈLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>		
<b>HOPITAL SHRINERS POUR ENFANTS</b>	<b>TOTAL D'USAGERS DIFF. AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION EN 1996-97</b>	<b>% Vert.</b>
<b>RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>		
<b>MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)</b>	16	4,2%
<b>MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES</b>	5	1,3%
<b>NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)</b>	2	0,5%
<b>LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE</b>		
<b>DMC</b>	55	14,3%
<b>SPINA-BIFIDA</b>	35	9,1%
<b>TOTAL</b>	<b>113</b>	<b>29,4%</b>
<b>MALFORMATION DE LA MAIN</b>	16	4,2%
<b>RHUMATOLOGIE</b>	6	1,6%
<b>POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE</b>		
<b>ORTHO</b>	238	62,0%
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	<b>260</b>	<b>67,7%</b>
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	6	1,6%
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	4	1,0%
<b>TOTAL MULTIHANDICAPÉS</b>	1	0,3%
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER) :</b>		
<b>AUTRES (À SPÉCIFIER) :</b>		
<b>TOTAL AUTRES</b>		
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>384</b>	<b>38400,0%</b>

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. Les demandes de services pour des enfants ayant des lésions médullaires sont très rares; ceux-ci ne sont pas non plus traités en phase aiguë. Il s'agit, la plupart du temps, de demandes provenant de l'extérieur du Québec pour lesquelles les gens veulent avoir une deuxième opinion. L'hôpital Shriners ne dessert pas la clientèle regroupée sous le vocable « retard de développement ».

- **Caractéristiques de la clientèle**

Le tableau 2, présenté à la fin de cette annexe, indique la répartition de la clientèle selon le sexe et l'âge, et ce, par programme clientèle.

De ce tableau, il ressort que la clientèle des 5-11 ans constitue le groupe d'âge le plus important de l'hôpital Shriners (38,3 %), suivi par le groupe des 12-17 ans (26,3 %). La clientèle ayant plus de 18 ans représente 9,4 % des usagers hospitalisés.

L'hôpital Shriners dessert une clientèle provenant de diverses régions. Ainsi, pour la période allant du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 1997, les hospitalisations se répartissent ainsi :

- ↳ Québec : 65,1 %
- ↳ autres provinces : 24,1 %
- ↳ États-Unis : 7,6 %
- ↳ autres pays : 3,2 %

Pour la clientèle provenant du Québec, il n'a pas été possible d'en obtenir la répartition par région administrative ou par territoire de CLSC. L'hôpital Shriners n'a pas été en mesure de nous fournir d'autres données sur la clientèle desservie.

### **3. DESCRIPTION DES DIVERSES CLIENTÈLES ET SERVICES**

#### **3.1 Les enfants ayant un déficit moteur cérébral (DMC)**

Ces enfants viennent consulter pour un problème orthopédique ou de spasticité. Ils sont d'abord vus en clinique externe où la décision concernant le type de traitement approprié est prise. Pour l'aspect médical, il s'agit souvent d'une deuxième opinion. L'hôpital Shriners possède des programmes spécifiques pour certaines clientèles, par exemple le botox ou la radicellectomie.

- **Les services d'adaptation/réadaptation**

Ils peuvent être fournis en interne et en externe. Pour les enfants ayant un problème de DMC, on ne peut dégager un modèle de services en ce qui concerne les services de physiothérapie, d'ergothérapie, de soins infirmiers et d'intervention sociale; ceux-ci varient selon les besoins. Chaque Service fait son évaluation et un plan d'intervention interdisciplinaire est préparé. Les évaluations concernant le diagnostic ne sont pas faites à l'hôpital Shriners. Il est toujours demandé aux familles de l'extérieur d'apporter le dossier médical. Lorsque des interrogations subsistent, un complément d'information ou des tests peuvent être faits à l'hôpital de Montréal pour enfants ou à l'hôpital Ste-Justine.

Il existe une entente avec le Centre Mackay pour les clientèles qui ont besoin de services de positionnement. Par contre, les services d'orthèses sont fournis par l'hôpital Shriners qui dispose d'orthésistes.

L'hôpital Shriners a mis sur pied un programme intensif postchirurgical et de réadaptation pour la radicelectomie. Une entente existe avec l'hôpital de Montréal pour enfants qui fait la chirurgie alors que l'hôpital Shriners dispose d'une clinique et assume la réadaptation. Un programme de réadaptation intensive est d'ailleurs prévu pour ces enfants. Suite à une chirurgie, les services de physiothérapie et d'ergothérapie assurent une réadaptation intensive de six semaines.

Pour toute la clientèle DMC, les services de réadaptation sont centrés sur les problèmes orthopédiques; les enfants qui ont besoin de services ne relevant pas de leur compétence, comme le traitement en communication non verbale, sont référés ailleurs, selon le choix des familles, en considérant différents facteurs telle que la langue d'usage. La clientèle ayant des besoins multiples est déjà en contact avec d'autres établissements. Elle n'est donc pas assumée par eux, l'approche étant de ne pas doubler les services et de faire le lien avec eux.

- **Les services de suivi contrôle**

La presque totalité de la clientèle revient en clinique pour les contrôles. L'hôpital Shriners indique revoir ces enfants une fois ou deux par année, notamment pour les besoins de prothèses dus à la croissance. Les enfants revus en contrôle peuvent aussi demander d'autres interventions pour un problème ponctuel, par exemple un problème d'écriture au secondaire. La famille demande de l'aide à l'hôpital Shriners car elle connaît déjà l'équipe et ne souhaite donc pas aller ailleurs. Ce qui amène l'hôpital à maintenir les dossiers ouverts jusqu'à ce que le patient atteigne 21 ans, et ce, afin de maintenir les services.

Les interventions réalisées dans le cadre du suivi contrôle varient en fonction de différents facteurs dont la sévérité du cas et les besoins de réadaptation ainsi que la provenance de l'enfant.

- Les enfants qui proviennent de l'extérieur de Montréal viennent en contrôle une ou deux fois par année. Les services de réadaptation préparent un programme que la famille suit et font la liaison avec les thérapeutes des autres centres et avec la communauté.
- Les enfants de la région de Montréal qui sont déjà suivis ailleurs ne reviennent à l'hôpital Shriners que pour le contrôle en orthopédie. Ainsi, mentionnent-ils que même les cas plus graves reviennent pour le suivi orthopédique. Lorsque l'enfant est

déjà suivi en physiothérapie ailleurs, les services de réadaptation ne fournissent pas de services mais agissent seulement comme consultants lors des cliniques externes.

- **Les services de soutien à l'intégration**

L'hôpital Shriners assure le soutien à l'intégration et fait des visites à domicile ou à l'école pour une partie de sa clientèle qui correspond aux critères suivants :

- ↳ lorsqu'il s'agit d'une clientèle qui leur est spécifique tels les problèmes d'ostéogenèse imparfaite;
- ↳ pour les enfants qui demeurent dans un rayon d'environ une heure de l'hôpital;
- ↳ pour les enfants dont les problèmes peuvent être résolus par une intervention ponctuelle d'une ou deux visites. Ils interviennent lorsqu'il s'agit, par exemple de problèmes mineurs d'organisation de la maison ou lorsque l'enfant va à l'école régulière et qu'il n'a aucun suivi d'un autre établissement de réadaptation. Lorsqu'ils se rendent compte que suite à une chirurgie et à la réadaptation, le retour à la maison et à l'école s'avère compliqué parce que l'enfant n'a pas retrouvé le même niveau d'indépendance, ils vont faire l'intervention nécessaire.

Lorsqu'il s'agit de cas chroniques qui nécessitent une intervention à long terme ou lorsque l'enfant demeure en région, l'hôpital Shriners se retire du dossier et réfère. Les enfants atteints de DMC, qui ont besoin de tous les services de réadaptation tels le positionnement, l'orthophonie, l'aide technique, etc., sont habituellement suivis par le centre Mackay ou l'hôpital Marie-Enfant. L'hôpital Shriners ne fait pas de visites à domicile pour eux. La même position est adoptée lorsqu'un aménagement majeur de la maison est nécessaire. Dans ces cas-là, il est suggéré aux parents de recourir aux services des CLSC, car l'hôpital Shriners n'effectue pas les interventions majeures d'adaptation à domicile.

### **3.2 Les enfants ayant des lésions musculo-squelettiques**

Compte tenu de la spécialisation de l'hôpital Shriners en orthopédie, la clientèle la plus importante est donc celle qui a des besoins orthopédiques. On y retrouve notamment les problèmes de malformation de la main, d'ostéogenèse imparfaite, d'arthrogrypose, d'inégalité des membres et de dislocation de la hanche.

- Les enfants ayant des problèmes de malformation de la main sont reçus par les cliniques d'orthopédie ou d'autres cliniques spécialisées.

Ces enfants sont vus par le service d'ergothérapie pour la réadaptation suite à une chirurgie et à la fabrication d'orthèses. La physiothérapie est moins impliquée auprès de ces enfants; on recourt à ces services seulement dans les cas d'entorse du poignet pour des modalités de traitement électrique. Il existe habituellement une phase intensive de traitement après la chirurgie, surtout lorsque l'enfant est jeune. Par la suite, un suivi et un contrôle sont effectués, mais d'une manière moins régulière que pour d'autres enfants. On mentionne que durant les trois ou quatre premières années, l'enfant peut venir plus régulièrement, puis il y a temps d'arrêt et l'enfant revient pour une autre phase vers l'âge de dix ans.

L'hôpital Shriners utilise les services d'aide technique du Centre Mackay

Le soutien à l'intégration est plus limité pour ces enfants. Les intervenants mentionnent aller rarement à l'école pour cette clientèle. Ils n'interviennent que ponctuellement suite à une demande de la famille qui leur souligne un problème à l'école qui peut être réglé par de l'information et/ou une adaptation spécifique.

- Les enfants ayant un problème d'arthrogrypose. Cette maladie étant assez rare, le nombre d'enfants rejoints n'est pas élevé. Beaucoup parmi cette clientèle viennent de l'extérieur du Québec afin d'avoir une deuxième opinion sur les interventions faites. Les services de réadaptation sont très semblables, soit l'ergothérapie, la physiothérapie et l'apprentissage de l'utilisation de l'orthèse. Un suivi est assuré selon les besoins. Le soutien à l'intégration se fait dans le même optique.
- La clientèle d'ostéogenèse imparfaite nécessite des interventions particulières. L'hôpital Shriners possède un laboratoire de recherche qui expérimente un nouveau traitement depuis deux ans. Des études sont menées sur les effets de ce nouveau traitement. Actuellement, environ 150 patients sont suivis et cette clientèle augmente. Cent cinq patients prennent le médicament, ce qui constitue le plus grand nombre en Amérique du Nord, et ces enfants représentent environ 30 % des admissions.

Les services de réadaptation pour cette clientèle sont importants. Ces enfants sont hospitalisés à tous les trois ou quatre mois afin de subir un traitement qui est suivi d'une réadaptation en ergothérapie et physiothérapie pour travailler l'amplitude (marche), la mobilité et le

positionnement. Cette clientèle est aussi admise pour le traitement de fractures et d'interventions chirurgicales pour des corrections de difformités osseuses.

Le soutien à l'intégration est plus limité car ces enfants n'ont aucun problème cognitif; ils sont donc intégrés dans le milieu régulier à l'école. Il y a rarement de visites à domicile. L'intervention concerne plus le soutien psychosocial auprès des familles.

#### - Les enfants ayant des problèmes d'inégalité des membres

Cette clientèle consulte surtout pour les membres inférieurs (1 membre supérieur pour 200 membres inférieurs). Les services de réadaptation sont très impliqués auprès de cette clientèle, autant au niveau de l'éducation, de la formation préopératoire et du suivi pendant le traitement. Ces interventions cliniques impliquent une phase interne et une phase externe de réadaptation. Durant la phase interne, la physiothérapie est intensive : deux fois par jour. Durant les premiers mois suite à l'hospitalisation, des interventions en physiothérapie sont faites deux à trois fois par semaine puis, par la suite, une fois par mois. Les enfants sont suivis en physiothérapie pendant un an. L'ergothérapie est moins impliquée; sa participation est requise pendant la fabrication et l'entraînement à l'utilisation de la prothèse ainsi que pour le suivi.

Un soutien à l'intégration est fait durant la phase de traitement. Les intervenants peuvent aller à l'école pour expliquer l'appareil que doit porter l'enfant afin de permettre l'allongement du membre, et ce, afin de faciliter l'intégration du jeune.

Une fois l'objectif atteint suite à l'allongement du membre, qui est que le jeune doit être capable de monter et de descendre les escaliers, il y a rarement un suivi à assurer. On mentionne donc qu'environ 90 % des cas n'ont pas à être suivis.

### **3.3 Les enfants ayant des maladies neuromusculaires**

L'hôpital dispose d'une équipe interdisciplinaire particulière pour soigner les cas de spina-bifida car la clientèle y est importante. Ces enfants arrivent jeunes et avec un diagnostic déjà posé. Les services de réadaptation en physiothérapie et en ergothérapie font un plan d'intervention interdisciplinaire comme pour les autres clientèles.

Il existe pour cette clientèle une collaboration avec l'hôpital de Montréal pour enfants et l'hôpital Ste-Justine. La clientèle peut être suivie à deux endroits et le lieu d'intervention dépend du type d'intervention à réaliser. Par exemple, lorsqu'ils ont besoin de soins aigus, les interventions se font à l'hôpital Ste-Justine ou à l'hôpital de Montréal pour enfants selon les médecins impliqués. Ils viennent à l'hôpital Shriners pour certaines chirurgies et pour des services de réadaptation. L'hôpital Shriners prévoit offrir bientôt les soins intermédiaires.

Les services de réadaptation peuvent se faire à l'interne pour deux raisons : après une chirurgie ou lorsque la réadaptation doit être intensive pour l'apprentissage d'un appareil. En externe, l'hôpital peut assurer le suivi de réadaptation.

Des ententes formelles existent d'ailleurs avec l'hôpital de Montréal pour enfants et des discussions sont menées avec l'hôpital Ste-Justine afin d'assurer une meilleure coordination et une meilleure utilisation des ressources.

- **Le suivi contrôle**

L'hôpital Shriners reçoit beaucoup de patients en contrôle ou pour l'organisation des prothèses ce qui implique, à chaque fois, les services de physiothérapie et d'ergothérapie pour la réadaptation.

- **Le soutien à l'intégration**

Il est assumé dans la même optique que pour les autres clientèles. Lorsque l'enfant est suivi principalement par l'hôpital Shriners et que les interventions à réaliser à l'école ou à la maison sont limitées, les services de physiothérapie et d'ergothérapie vont les assumer. La limite est toujours la distance d'environ une heure de l'hôpital. Lorsque les enfants suivis ne souscrivent pas à ces critères, la famille sera dirigée vers d'autres ressources.

Les autres clientèles ayant une maladie neuromusculaire sont suivies de la même façon par les services de physiothérapie et d'ergothérapie. Il mentionne faire moins de soutien à l'intégration que pour d'autres clientèles.

### **3.4 Les amputés**

Les services de réadaptation peuvent être utilisés, soit suite à une intervention faite à l'hôpital Shriners même ou suite à une chirurgie faite à l'hôpital Montréal pour enfants qui réfère pour la

réadaptation. Les amputés peuvent être suivis à l'interne ou à l'externe. Dans certains cas, l'hôpital travaille avec des laboratoires extérieurs mais son personnel assume l'adaptation/réadaptation à la prothèse. Il est souligné que la plupart de cette clientèle vient régulièrement et longtemps.

L'hôpital Shriners mentionne avoir quelques cas provenant de l'hôpital Ste-Justine qui viennent pour des services soit d'allongement d'un membre ou pour une amputation. Il assume par la suite la réadaptation de ces enfants.

Il mentionne utiliser les services de l'hôpital Marie Enfant pour la clientèle myoélectrique puisqu'il y a seulement cet établissement qui fabrique la prothèse. Toutes les évaluations nécessaires sont faites ici à l'hôpital Shriners mais l'équipement nécessaire est à l'hôpital Marie-Enfant.

### **3.5 Les brûlés**

L'hôpital Shriners ne soigne pas directement les grands brûlés mais peut faire de la chirurgie plastique pour eux. Les enfants vont donc dans un autre centre pour les soins aigus et viennent à l'hôpital Shriners, un ou deux ans après l'accident, pour le suivi et la reconstruction. Les services de réadaptation assurent donc le suivi suite à une chirurgie. L'hôpital dispose de services ultraspécialisés fournis de concert par des orthopédistes et des plasticiens. Ces interventions exigent beaucoup de traitements et de réadaptation en physiothérapie et en ergothérapie. Compte tenu du développement de l'enfant, divers épisodes de soins et de réadaptation s'avèrent nécessaires jusqu'à l'âge de 21 ans.

### **3.6 La clientèle en neurotraumatologie**

L'hôpital n'assume pas non plus de soins aigus pour cette clientèle puisque ce n'est pas dans sa mission. Il accepte cependant l'enfant, dans une seconde étape, lorsqu'il a un problème orthopédique ou des séquelles qui nécessitent un suivi orthopédique. Il lui arrive aussi de réaliser des interventions court terme pour une clientèle qui se présente en clinique. Mentionnons l'exemple d'une demande récente provenant d'une famille vivant en région qui souhaitait obtenir un appareil approprié afin de favoriser la progression de l'enfant. Les délais de services de quelques mois dans leur région les ont amenés à consulter à l'hôpital Shriners. Ce type d'intervention qui peut se faire en une journée est accepté.

La clientèle de neurotraumatologie vient d'abord pour voir un orthopédiste; celui-ci accepte la demande lorsqu'il détecte un problème qui peut être traité directement en réadaptation ou qui nécessite une chirurgie puis de la réadaptation. Cette clientèle nécessite donc des services de physiothérapie et d'ergothérapie.

En principe, les mêmes critères s'appliquent pour l'utilisation des services de réadaptation, c'est-à-dire que lorsque l'enfant n'a besoin que de physiothérapie et d'ergothérapie, il est suivi par l'hôpital Shriners. Il nous mentionne cependant que lorsque plusieurs services sont requis, une certaine souplesse existe face au choix des parents. Même s'il s'agit d'un nombre limité de cas, il peut arriver que les parents décident d'utiliser les services de réadaptation de l'hôpital Shriners pour la physiothérapie et l'ergothérapie et de recourir à d'autres établissements pour notamment une consultation en orthophonie à l'hôpital de Montréal pour enfants ou à l'hôpital Ste-Justine ou bien de recourir, pour la communication non verbale, au Centre Mackay ou ailleurs.

### **3.7 La clientèle multihandicapée**

L'hôpital Shriners dessert aussi une clientèle pouvant avoir diverses déficiences, soit plusieurs déficiences physiques ou une déficience motrice et une déficience intellectuelle. Cette clientèle vient aussi pour une consultation orthopédique. Le critère d'acceptation concerne la capacité d'intervention de l'hôpital Shriners sur le plan orthopédique. La présence d'une déficience intellectuelle ne joue pas dans la prise de décision, l'objectif étant de les aider au plan orthopédique. Les services de physiothérapie et d'ergothérapie peuvent être impliqués dans le traitement du problème orthopédique comme pour les autres clientèles. Une évaluation et des interventions de réadaptation peuvent être faites. Il s'agit souvent d'interventions simples et courtes qui concernent, par exemple, l'utilisation d'une orthèse ou l'adaptation d'un fauteuil roulant. La réadaptation pour cette clientèle est habituellement plus ponctuelle et le contrôle est aussi plus espacé.

Le même critère joue pour les services de réadaptation : lorsque l'enfant est déjà suivi ailleurs dans ces disciplines, les services de l'hôpital Shriners se limitent à l'évaluation et au suivi orthopédique.

Les répondants soulignent l'existence d'une zone grise entre certains cas de neurologie et d'orthopédie. Quand l'évaluation confirme qu'il s'agit davantage d'un problème neurologique et que l'hôpital Shriners pense qu'il ne peut rien faire, il réfère mais ceci n'est pas toujours évident.

### **3.8 Autres clientèles**

**L'hôpital dessert une clientèle ayant des problèmes** craniofaciaux. Suite à la chirurgie, les services de réadaptation sont impliqués.

La clientèle des achondroplasies est suivie à la fois par la clinique métabolique et la clinique d'orthopédie. Cette clientèle nécessite beaucoup de services de réadaptation.

La clientèle « proteus ou gigantisme », qui demande des chirurgies et des amputations, exige aussi beaucoup de réadaptation en interne et en externe. L'hôpital Shriners mentionne avoir l'expertise pour ce traitement.

## **4. LES SERVICES OFFERTS**

La présence ou non d'une déficience motrice ne constitue pas un critère d'admission à l'hôpital Shriners. Comme il a déjà été mentionné, l'hôpital accepte comme clientèle tout enfant et adolescent présentant des problèmes orthopédiques. À ce titre, les enfants ayant un diagnostic de déficience motrice constituent une partie de sa clientèle.

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

Les services d'adaptation/réadaptation sont centrés sur la physiothérapie et l'ergothérapie et sont complétés par des services psychosociaux. La réadaptation intensive se fait en interne lorsqu'il y a eu une chirurgie ou lorsqu'un apprentissage intensif est nécessaire suite à la mise en place d'un appareil : prothèse, orthèse, etc. Par la suite, la réadaptation continue en externe. Une partie importante de la clientèle n'est vue qu'en externe par les services de réadaptation. La participation des services de réadaptation aux diverses cliniques est importante.

Le suivi en contrôle nécessitant des visites annuelles ou semestrielles constitue une activité importante des services de réadaptation. Comme pour toute la clientèle pédiatrique il peut exister une phase intensive de réadaptation suivie de quelques années de contrôle puis, une nouvelle phase de traitement plus intensif relié à la croissance et au développement s'avère nécessaire.

Nous n'avons pu obtenir d'information sur le nombre de patients suivis en externe. Les données obtenues concernent les admissions.

Ainsi, pour l'année 1996-1997, les 384 usagers différents représentent :

- ↳ 637 admissions, ce qui représente 64,3 % de toutes les admissions;

Au moment de leur congé, la totalité des hospitalisés était principalement orientée vers :

- ↳ les services externes de l'établissement : 72,4 %;
- ↳ d'autres ressources (25,6 %) dont la majorité vers leur domicile, sans rendez-vous en clinique externe, soit parce qu'une autre hospitalisation est prévue ou que le suivi est assuré par leur médecin.

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

Le soutien à l'intégration peut impliquer des visites tant à domicile qu'à l'école. Les services de physiothérapie et d'ergothérapie ont comme objectif de réaliser des interventions court terme (une à deux visites) afin d'enseigner l'utilisation des divers outils requis, d'adapter minimalement la maison, de régler des problèmes à l'école. L'approche est aussi de centrer les interventions psychosociales autour des services offerts à l'hôpital.

Les critères considérés dans la décision d'implication concernent :

- ↳ le lieu de provenance de l'enfant : une distance de pas plus d'une heure en moyenne de l'hôpital;
- ↳ l'importance de l'intervention requise : les interventions ponctuelles sont réalisées mais le soutien à moyen terme est référé.

## 5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES

L'hôpital Shriners mentionne avoir peu d'attente pour les services de réadaptation. Il explique cette situation par le type de service fourni. En effet, on mentionne qu'une partie importante des activités est constituée d'interventions de contrôle et non d'interventions intensives qui demandent de voir l'enfant trois à quatre fois par semaine. À ce titre, il leur apparaît plus facile de trouver une place pour un enfant une fois par semaine ou par mois.

La plupart des chirurgies sont aussi des chirurgies électives. Il est donc possible à ce moment d'organiser les activités en tenant compte des disponibilités, tant en chirurgie qu'en réadaptation.

## 6. L'ARTICULATION INTERNE DU RÉSEAU DES ÉTABLISSEMENTS

L'hôpital Shriners travaille avec différents établissements. Tous les orthopédistes (20) ont un autre lieu de pratique notamment à l'hôpital de Montréal pour enfants, à l'hôpital Ste-Justine, à l'hôpital Royal-Victoria, à l'hôpital Lakeshore, à l'hôpital Juif de Montréal et à l'hôpital Général de Montréal. De la collaboration s'est donc développée sur cette base. Ainsi des hôpitaux comme Montréal pour enfants et Ste-Justine, de par leur mandat, s'occupent des soins aigus et peuvent référer des enfants à l'hôpital Shriners pour d'autres services. Les enfants peuvent être suivis aux deux endroits et, selon les besoins et la disponibilité des ressources, le lieu d'intervention peut varier.

- **Avec l'hôpital de Montréal pour enfants**, l'hôpital Shriners a développé des ententes formelles pour divers programmes en pédiatrie, anesthésie, radicullectomie, neurochirurgie. Certaines 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 souhaite une collaboration et un rapprochement, notamment dans le cadre de leur mission Réseau mère-enfant. Du fait que les mêmes spécialistes se trouvent aux deux places, on souhaite explorer 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. Ceci se fait déjà mais sur une base informelle.

- **Avec le Centre Mackay**, il existe déjà une entente formelle en ce qui concerne l'utilisation des aides techniques et du positionnement. Une collaboration pour soit de la consultation ou de la référence pour certains services existe, notamment en ce qui concerne la communication non verbale.
- **Avec l'hôpital Marie-enfant**, une entente existe en ce qui concerne l'utilisation du service de myoélectrique.
- Pour la première fois en 1997, l'hôpital Shriners a eu recours aux services du **Centre Lucie Bruneau** pour une consultation concernant les services d'accès à l'ordinateur. Une première consultation avait été faite avec le Centre Mackay mais celui-ci a préféré compléter l'expertise en référant au Centre Lucie Bruneau.
- **Avec les CLSC**, les liens directs sont limités. L'hôpital Shriners conseille aux parents, surtout ceux provenant des régions, de demander des services aux CLSC mais fait peu de références directes.

## CONCLUSION

L'hôpital Shriners pour enfants est, par sa mission, centré sur les services orthopédiques. La répartition, selon les programmes clientèles, de ses usagers ayant une déficience motrice vient le confirmer. En effet, 67,7 % de sa clientèle provient de ce secteur d'activités. De plus, les clientèles ayant un autre diagnostic utilisent ses services pour des problèmes reliés à l'orthopédie.

Les services d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration offerts par l'hôpital reflètent cette réalité et sont centrés sur les disciplines de physiothérapie, d'ergothérapie et d'intervention sociale. Ils représentent l'équivalent de 7.6 postes temps complet. Les enfants ayant besoin de services de réadaptation plus complets sont pris en charge par d'autres établissements. Ils peuvent donc être suivis par deux établissements selon leurs besoins. Leurs services de réadaptation, une fois complétée la phase intensive, sont composés majoritairement de visites de contrôle une ou deux fois par année. L'hôpital limite ses interventions de soutien à l'intégration aux usagers qui ont besoin de services court terme et qui demeurent à moins d'une heure de trajet de l'établissement.

L'hôpital Shriners a un mandat qui l'amène à desservir des enfants provenant de l'extérieur du Québec. En effet, à partir du nombre d'hospitalisations en 1997, il ressort que 34,9 % de sa clientèle provient de l'extérieur du Québec. Ses liens avec les autres établissements considérés pour cette étude sont surtout avec les hôpitaux de courte durée avec lesquels une collaboration existe. Les services techniques du Centre Mackay sont utilisés et des références peuvent aussi y être faites.

		TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT															
		SELON LE SEXE							SELON GROUPE ÂGE								
		HOMMES	% Hor.	FEMMES	% Hor.	TOTAL	0-2	% Hor.	3-4	% Hor.	5-11	% Hor.	12-17	% Hor.	18 & +	% Hor.	TOTAL
HOPITAL SHRINERS POUR ENFANTS																	
RETARD DE DÉVELOPPEMENT																	
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)		8	50,0%	8	50,0%	16	0,0%	1	6,3%	3	18,8%	6	37,5%	6	37,5%	16	
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES		2	40,0%	3	60,0%	5	20,0%	1	20,0%	1	20,0%	1	20,0%	1	20,0%	5	
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)		2	100,0%		0,0%	2	0,0%		0,0%		0,0%	2	100,0%		0,0%	2	
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE		23	41,8%	32	58,2%	55	1,9%	13	23,6%	21	38,2%	15	27,3%	5	9,1%	55	
DMC		18	51,4%	17	48,6%	35	1,9%	3	8,6%	14	40,0%	12	34,3%	5	14,3%	35	
SPINA-BIFIDA		54	47,4%	60	52,6%	114	4	3,5%	18	15,8%	39	34,2%	36	31,6%	17	14,8%	114
TOTAL		9	56,3%	7	43,8%	16	5	31,3%	5	31,3%	6	37,5%	3	0,0%	2	0,0%	16
MALFORMATION DE LA MAIN			0,0%	6	100,0%	6	0,0%		0,0%	1	16,7%	3	50,0%	2	33,3%	6	
RHUMATOLOGIE																	
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE		137	57,6%	101	42,4%	238	38	16,0%	29	12,2%	96	40,3%	58	24,4%	17	7,1%	238
ORTHO.		146	56,2%	114	43,8%	260	43	16,5%	34	13,1%	103	39,6%	61	23,5%	19	7,2%	260
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES																	
TOTAL AMPUTÉS		3	50,0%	3	50,0%	6	0,0%	1	16,7%	3	50,0%	2	33,3%		0,0%	6	
TOTAL BRULÉS		1	25,0%	3	75,0%	4	0,0%		0,0%	2	50,0%	2	50,0%		0,0%	4	
TOTAL MULTIHANDICAPÉS		1	100,0%		0,0%	1	100,0%		0,0%		0,0%		0,0%		0,0%	1	
AUTRES (À SPÉCIFIER)																	
AUTRES (À SPÉCIFIER)																	
TOTAL AUTRES																	
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION		204	53,1%	180	46,9%	384	47	12,2%	53	13,8%	147	38,3%	101	26,3%	36	9,4%	384

**ANNEXE 4**

**L'HÔPITAL STE-JUSTINE**

**MONOGRAPHIE**

**Octobre 1998**

## TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
REMERCIEMENTS .....	1
INTRODUCTION.....	1
1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE.....	2
2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE.....	3
2.1 La clientèle hospitalisée .....	3
2.1 La clientèle suivie en externe.....	4
3. DESCRIPTION DES CLIENTÈLES ET DES SERVICES.....	5
3.1 Les enfants ayant des retards de développement.....	5
3.2 Les enfants ayant des déficits moteurs cérébraux.....	6
3.3 La clientèle en neurotraumatologie .....	7
3.4 Les maladies neuromusculaires .....	9
3.5 Les maladies neurométaboliques .....	9
3.6 Les maladies musculo-squelettiques.....	10
3.7 Les amputés .....	11
3.8 Les brûlés .....	11
3.9 Les enfants multihandicapés .....	12
3.10 Autres clientèles.....	12
4. LES SERVICES .....	13
4.1 Les services d'adaptation/réadaptation .....	13
4.2 Les services de soins spécialisés à domicile.....	14
5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES.....	15
6. L'ARTICULATION AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS.....	16
CONCLUSION .....	18

## REMERCIEMENTS

Nous remercions le personnel de l'hôpital Ste-Justine qui a contribué à la préparation de ce document. Nous soulignons en particulier la collaboration de Mme Pauline Turpin, directrice des opérations cliniques et directrice générale adjointe ainsi que celle de Mme France Gareau, directrice adjointe, Direction des opérations cliniques.

## INTRODUCTION

Ce document sur l'hôpital Ste-Justine fait partie des travaux préliminaires réalisés afin d'en arriver à tracer le portrait des services offerts en adaptation/ réadaptation à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice.

L'information nécessaire à la préparation de cette monographie a été recueillie de trois façons différentes. La documentation préparée par l'hôpital Ste-Justine sur les différents programmes offerts a été consultée. Des données statistiques ont été obtenues par voie de questionnaires. Des rencontres ont aussi eu lieu avec du personnel de l'hôpital.

Le présent document qui rend compte des clientèles et des activités de l'hôpital Ste-Justine se divise en six parties :

- ↳ une présentation générale de l'établissement;
- ↳ un portrait global de la clientèle desservie;
- ↳ une description spécifique des clientèles et des activités en fonction de la nomenclature de programmes retenue;
- ↳ une synthèse des services et des ressources humaines impliquées;
- ↳ une analyse de l'accessibilité des services;
- ↳ une description de l'articulation avec les établissements.

La conclusion présente une synthèse des principaux éléments caractérisant la clientèle et les interventions de l'hôpital Ste-Justine.

# 1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE

L'hôpital Ste-Justine est un centre hospitalier universitaire mère-enfant dont la mission est de : « contribuer de façon significative à l'amélioration de l'état de santé des enfants, des adolescents et des mères du Québec ». <sup>1</sup> À ce titre, il offre une gamme complète de services d'ordre préventif, diagnostique, thérapeutique et de réadaptation.

Depuis 1997, l'hôpital Ste-Justine a mis en place une structure de gestion par clientèle. Les services ont été regroupés en 9 grands programmes clientèles qui intègrent les services offerts en interne et en externe. Ce sont :

- ↳ Pédiatrie,
- ↳ Mère-enfant,
- ↳ Urgence / traumatologie / chirurgie générale,
- ↳ Hématologie / oncologie/ immunologie / rhumatologie,
- ↳ Chirurgie cervicofaciale,
- ↳ Sciences du développement et de la mobilité,
- ↳ Psychiatrie,
- ↳ Soins intensifs/ sciences cardiaques,
- ↳ Multispécialités et transplantation.

Les interventions réalisées auprès de la clientèle ayant une déficience motrice ne représentent, évidemment, qu'une partie du travail accompli par l'hôpital Ste-Justine. Le présent document vise à rendre compte des activités d'adaptation/réadaptation réalisées par l'hôpital auprès de sa clientèle ayant une déficience motrice. Il porte sur la description de ces clientèles ainsi que sur les services qui leur sont offerts.

Le travail réalisé avec l'hôpital Marie Enfant en vue de définir un continuum en réadaptation a amené l'hôpital Ste-Justine à répartir les données sur la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice selon les programmes suivants : retard de développement, DMC, neurotraumatologie, maladies neuromusculaires, maladies neurométaboliques, maladies musculo-squelettiques, dysphagie, malformation de la main, rhumatologie, spina-bifida, polytraumatisés, brûlés, amputés. Selon le diagnostic et les besoins de services, cette clientèle peut être suivie dans l'un des trois principaux programmes suivants : hématologie/oncologie/immunologie/rhumatologie; sciences du développement et de la mobilité; urgence/ traumatologie/ chirurgie générale.

---

<sup>1</sup> Hôpital Sainte-Justine. Plan d'organisation structure clientèle, avril 1997, page 3.

## 2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE

Ces informations sur les clientèles sont présentées selon 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 portrait des clientèles doit donc, en ce qui concerne les données statistiques, être vu comme permettant de faire ressortir des ordres de grandeur.

### 2.1 La clientèle hospitalisée

Le tableau 1 présente la répartition du nombre d'utilisateurs différents ayant été hospitalisés au cours de l'année 1996-1997. De ce tableau, il ressort que l'hôpital Ste-Justine couvre l'ensemble des clientèles ayant une déficience motrice. Les principales clientèles se retrouvent cependant en neurologie. Les enfants ayant des maladies neurométaboliques et les enfants ayant des retards de développement sont les deux clientèles qui ont été les plus hospitalisées au cours de l'année considérée.

TABLEAU 1 : RÉPARTITION DES USAGERS DIFFÉRENTS AYANT ÉTÉ HOSPITALISÉS EN 1996-1997		
HÔPITAL STE-JUSTINE	TOTAL	% VERT.
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>	<b>139</b>	<b>16,8%</b>
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)	39	4,7%
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES	210	25,4%
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	50	6,0%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE		
DMC		
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>	<b>355</b>	<b>42,9%</b>
MALFORMATION DE LA MAIN	111	13,4%
RHUMATOLOGIE	7	0,8%
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	19	2,3%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : CLINIQUE DE LA MARCHÉ	5	0,6%
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES</b>	<b>142</b>	<b>17,2%</b>
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	<b>65</b>	<b>7,9%</b>
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	<b>51</b>	<b>6,2%</b>
AUTRES (À SPÉCIFIER) : DYSPHAGIE	34	4,1%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : CRANIOFACIAL	41	5,0%
<b>TOTAL AUTRES</b>	<b>75</b>	<b>9,1%</b>
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>827</b>	<b>100,0%</b>

## • Principales caractéristiques de la clientèle hospitalisée

Des différents tableaux présentés à la fin de cette annexe, les principaux éléments qui s'en dégagent sont :

- ↳ 57,5 % de la clientèle admise a moins de 4 ans, et 45,9 % moins de 2 ans;
- ↳ 65,5 % de la clientèle vient de l'extérieur de Montréal. Les principales régions de provenance autres que Montréal sont la Montérégie (23,7 %) et les Laurentides(11,4 %). La clientèle provient cependant de l'ensemble du Québec;
- ↳ les principales sources de référence, autres que les familles elles-mêmes (66,1 %), sont les CHSGS (18,4 %). Une partie des références proviennent d'autres services de l'hôpital (9,6 %);
- ↳ le nombre moyen d'hospitalisations par usager est de 1,6;
- ↳ lors du congé, 42,8 % de la clientèle est dirigée vers les services externes de l'établissement et 51,9 % vers le milieu familial;
- ↳ la durée moyenne de séjour des usagers ayant quitté l'établissement en 1996-1997 est de 7,1 jours pour une somme totale de jours présence de 7 424.

### **2.1 La clientèle suivie en externe**

Il n'a pas été possible pour l'hôpital Ste-Justine d'identifier le nombre d'usagers suivis en externe. Les données présentées dans le tableau 2 concernent le nombre de visites effectuées selon les programmes clientèles retenus.

TABLEAU 2 : RÉPARTITION SELON LES PROGRAMMES CLIENTÈLES DU NOMBRE DE VISITES POUR 1996-1997		
	VISITES EN 1996-97	% VERT.
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	1524	17,4%
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)	766	8,8%
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES	192	2,2%
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	7	0,1%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE		
DMC	416	4,8%
SPINA-BIFIDA	1123	12,8%
TOTAL NEUROLOGIE	2504	28,6%
MALFORMATION DE LA MAIN	337	3,9%
RHUMATOLOGIE	1296	14,8%
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	570	6,5%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : CLINIQUE DE LA MARCHÉ	1090	12,5%
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES	3293	37,7%
TOTAL AMPUTÉS		
TOTAL BRULÉS	141	1,6%
		0,0%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : DYSPHAGIE	396	4,5%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : CRANIOFACIAL	748	8,6%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : AUDIOLOGIE	140	1,6%
TOTAL AUTRES	1284	14,7%
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION	8746	100%

Les visites concernant les enfants ayant des lésions musculo-squelettiques représentent le secteur le plus important. Les enfants ayant des problèmes neurologiques et des retards de développement constituent les deux autres groupes les plus concernés. La clientèle identifiée dans « autre », soit dysphagie, craniofacial et audiologie constitue aussi un groupe important d'interventions.

### 3. DESCRIPTION DES CLIENTÈLES ET DES SERVICES

#### 3.1 Les enfants ayant des retards de développement

L'hôpital Ste-Justine dessert les enfants ayant un retard de développement avec une déficience et/ou une incapacité motrice par rapport aux enfants du même âge avec une étiologie organique identifiée ou probable et un potentiel de développement non limité par la spasticité ou des schèmes pathologiques de mouvements.

Deux cliniques offrent des services à cette clientèle :

- ↳ la clinique neurodéveloppement qui regroupe tous les enfants nés prématurément et qui en gardent des séquelles ou des problèmes de différents types. Une équipe multidisciplinaire est impliquée. Compte tenu que l'hôpital Ste-Justine est un centre mère-enfant, beaucoup d'enfants prématurés y sont soignés. Après un ou deux ans, ils sont souvent considérés comme ayant des retards de développement et une grande partie de la clientèle est transférée à l'hôpital Marie Enfant;
- ↳ le centre de développement qui dessert tous les autres enfants présentant des troubles de développement légers, modérés et sévères.

Les enfants évalués comme ayant des retards de développement légers sont dirigés vers d'autres ressources : les centres de stimulation précoce, les garderies spécialisées ou d'autres services du même genre mais dans leur région. Les services de physiothérapie et d'ergothérapie peuvent offrir, au début, un suivi une fois par semaine ou par deux semaines et assurer, par la suite, des contrôles.

Les enfants ayant besoin d'un suivi intensif et à long terme, lorsque le retard est important, sont transférés à l'hôpital Marie Enfant ou en région.

### **3.2 Les enfants ayant des déficits moteurs cérébraux**

L'approche de l'hôpital Ste-Justine est de transférer ces enfants dès la confirmation du diagnostic. Le protocole d'entente conclu en 1996 avec l'hôpital Marie Enfant, pour les services offerts à la clientèle ayant une déficience motrice de la région de Montréal, l'indique d'ailleurs clairement.

Les services d'ergothérapie et de physiothérapie assurent un suivi dans la phase de dépistage, d'évaluation et de traitement précoce. Ils fournissent des services jusqu'au moment de la prise en charge à l'hôpital Marie Enfant ou dans les régions.

### **3.3 La clientèle en neurotraumatologie**

La clientèle en neurotraumatologie comprend les enfants ayant une atteinte cérébrale ou tronculaire caractérisée par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral ou une atteinte de la moelle épinière. Les enfants ayant des lésions médullaires et les polytraumatisés avec atteinte neurologique sont aussi inclus dans cette catégorie.

Le programme en neurotraumatologie vise à offrir des services à tout bénéficiaire âgé de 0 à 18 ans qui a subi une atteinte cérébrale légère, modérée ou sévère d'origine traumatique ainsi qu'à tout bénéficiaire ayant déjà fait partie du programme, actuellement en réadaptation dans un centre spécialisé, qui a besoin d'être réhospitalisé pour raison médicale. L'hôpital Ste-Justine fait partie de l'entente avec la SAAQ pour les soins à apporter aux enfants victimes d'accident de la route. Il reçoit à ce titre deux types de bénéficiaires : les enfants couverts par la SAAQ et les enfants couverts par le MSSS. Une entente est conclue avec l'hôpital Marie Enfant à cet effet.

Les statistiques pour l'année 1996-1997<sup>2</sup> sont :

- ↳ patients vus à l'urgence : 1 225;
- ↳ patients hospitalisés en cours d'année et suivis par l'équipe : 46;
- ↳ patients suivis à l'externe : 7;
- ↳ patients suivis en réadaptation précoce: 53.

#### **• Les traumatismes sévères**

L'hôpital Ste-Justine offre des services de phase 1, coma-éveil, ainsi que de phase 2, récupération active. Il transfère les enfants vers l'hôpital Marie Enfant dès que leur situation est stabilisée. Les répondants définissent ainsi les critères de fin d'intervention :

- ↳ lorsque le bénéficiaire est transféré dans un centre de réadaptation et pris en charge par une équipe spécialisée en TCC;
- ↳ lorsque le bénéficiaire reçoit son congé de tous les intervenants de l'équipe multidisciplinaire;
- ↳ lorsque le bénéficiaire est dans un état végétatif et que les services de réadaptation de l'hôpital ne sont plus requis.

---

<sup>2</sup> Données provenant du rapport préparé dans le cadre de l'entente avec la SAAQ.

- **Les traumatismes légers**

Tous les bénéficiaires ayant subi un traumatisme crânien léger sont pris en charge par le programme. La procédure prévue varie cependant selon le type de traitement nécessaire, c'est-à-dire selon qu'ils sont vus seulement à l'urgence, hospitalisés 24 heures ou hospitalisés plus de 24 heures.

Les bénéficiaires vus à l'urgence reçoivent de l'information sur les signes et symptômes et peuvent revenir au besoin. Les enfants hospitalisés pour observation moins de 24 heures reçoivent aussi de l'information et les coordonnées du programme. Les patients hospitalisés plus de 24 heures pour observation bénéficient d'une évaluation clinique sommaire; selon les résultats, des demandes de services sont faites auprès des professionnels concernés. Ces bénéficiaires sont revus en externe, dans les quatre à six semaines après l'accident, par le médecin responsable de l'équipe, par le psychologue, par le travailleur social ou tout autre intervenant, selon les besoins. Lorsque des symptômes cognitifs, physiques ou psychologiques et non médicaux persistent, l'enfant est alors référé dans un centre de réadaptation détenteur d'une équipe spécialisée pour les TCC.

Un problème concernant l'entente avec la SAAQ pour le traitement des cas TCC légers a été soulevé. Cette entente prévoit une limite de trois mois pour le remboursement des services nécessaires aux traumatismes légers alors que l'expérience a amené les intervenants à constater que les problèmes apparaissent souvent au-delà de cette limite. Des échanges sont prévus afin d'en arriver à faire modifier cette limite.

- **Les lésions médullaires et les polytraumatisés**

L'hôpital Ste-Justine inclut les enfants ayant des lésions médullaires avec les TCC et indique que le nombre de cas traités par année est peu élevé : un ou deux. Il souligne que ces situations arrivent la plupart du temps chez les adolescents et que l'entente portant sur la désignation et la mise en place des centres tertiaires de traumatologie prévoit que les 16 ans et plus peuvent être pris en charge par le réseau adulte. Ainsi, par exemple, les enfants peuvent être dirigés vers le centre de traumatologie de l'hôpital du Sacré-Coeur et pris en charge, par la suite, par le réseau de réadaptation adulte. Ce choix ne leur apparaît pas toujours indiqué puisqu'il ne tient pas compte de la maturité psychologique du jeune. On mentionne que certains gagneraient à être suivis par le réseau pédiatrique.

### **3.4 Les maladies neuromusculaires**

Il s'agit d'enfants qui présentent une pathologie qui implique l'unité motrice, soit les neurones moteurs de la moelle épinière, les nerfs périphériques et la fonction neuromusculaire.

L'entente avec l'hôpital Marie Enfant prévoit le transfert de ces enfants dès la confirmation du diagnostic. Ainsi, les services d'ergothérapie et de physiothérapie vont faire un suivi durant la phase de dépistage puis prévoir le transfert à l'équipe des maladies neuromusculaires de l'établissement de réadaptation.

### **3.5 Les maladies neurométaboliques**

Les maladies neurométaboliques regroupent :

- ↳ maladies métaboliques
- ↳ acidose métabolique-lactique
- ↳ maladies du métabolisme des acides aminés
  - . maladie du cycle de Turée
  - . leucinose
- ↳ maladie des glucides
  - . galactosomie
- ↳ aberrations chromosomiques (anomalies)
- ↳ maladie de surcharge
- ↳ syndrome du X fragile
- ↳ syndrome de LESH-NYAN
- ↳ mucopolysaccharidose
- ↳ certains cas de trisomie

Ces clientèles qui présentent d'énormes problèmes de santé nécessitent des soins tertiaires et quaternaires. Elles sont principalement suivies par la clinique de génétique. Ces enfants, à cause de leur maladie, présentent des incapacités physiques et ont besoin de physiothérapie et d'ergothérapie. Il s'agit souvent de maladies dégénératives et l'objectif est de prévenir ou au moins de maintenir les capacités.

Compte tenu des besoins de ces enfants en soins de santé, l'hôpital Ste-Justine a décidé d'assurer l'ensemble des services nécessaires à ces clientèles. Lorsque les enfants proviennent des régions, l'hôpital continue à assumer le suivi et les contrôles reliés à l'aspect génétique. Rappelons que cette clientèle représente un pourcentage important des admissions, soit 25,4 %.

### **3.6 Les maladies musculo-squelettiques**

L'hôpital Ste-Justine identifie quatre catégories de clientèles : les enfants ayant des problèmes de spina-bifida, de malformation de la main, de rhumatologie et les polytraumatisés sans atteinte neurologique.

En ce qui concerne les enfants atteints de spina-bifida et de rhumatologie, l'entente avec l'hôpital Marie Enfant prévoit que l'hôpital Ste-Justine assume tous les services inhérents à leur situation sauf lorsqu'ils ont besoin d'hospitalisation pour des services intensifs de réadaptation, des services spéciaux en milieu scolaire ou du soutien à l'intégration.

L'hôpital a suggéré d'assurer la totalité des services auprès de ces enfants parce que tout au long de leur développement, ils présentent des problèmes majeurs et multiples de santé. Les répondants mentionnent que ces enfants ont besoin d'un suivi étroit et d'une prise en charge qu'un centre de réadaptation ne peut pas faire. En effet, il s'agit d'une prise en charge qui nécessite une équipe médicale importante (neurochirurgie, pédiatrie, neurologie, etc.) et un équipement en conséquence (scanner, radiologie, examens...) dont ne dispose pas un centre de réadaptation. Compte tenu de ces besoins médicaux, le partage de la clientèle aurait exigé une utilisation continue des deux types d'établissement, ce qui amenait, avant, des problèmes de transfert et de continuité que la prise en charge par l'hôpital a éliminés.

L'hôpital Ste-Justine suit donc les enfants mais l'hôpital Marie Enfant est appelé à s'en occuper lorsque ces enfants vont à l'école, que ce soit dans les écoles spécialisées Victor-Doré et Joseph-Charbonneau ou dans les écoles régulières.

Le programme de malformations de la main (orthopédie et plastie) est un programme entièrement assumé par l'hôpital Ste-Justine. Il s'agit de patients avec des pathologies aiguës (ex. : fractures, traumatisme) ou non (ex. : malformation) dont le suivi varie selon la problématique. Il peut s'agir d'hospitalisation et de services intensifs (ex. : postopératoire), de thérapie régulière en externe ou de contrôle en externe. Les services de physiothérapie assurent le

suivi des patients avec des pathologies aiguës et des douleurs (tendinites, postfractures, entorses), le suivi de patients en postopératoire ainsi que le suivi de cas de posture et de scoliose opérée.

Les polytraumatisés sans atteinte neurologique sont suivis par les services de physiothérapie et d'ergothérapie en phase aiguë durant l'hospitalisation. Ils peuvent donner des services en externe lorsqu'il s'agit d'un suivi à court terme. Tout patient nécessitant une réadaptation intensive est référé à l'hôpital Marie Enfant ou en région.

### **3.7 Les amputés**

Le cheminement de la clientèle ayant besoin d'une amputation est clairement identifiable.

L'hôpital Ste-Justine assume la phase de soins aigus et fait une réadaptation intensive durant l'hospitalisation puis transfère tout de suite dans un centre de réadaptation. Le transfert se fait, pour la région de Montréal, soit à l'hôpital Marie Enfant ou à l'Institut de réadaptation de Montréal. L'hôpital Ste-Justine mentionne transférer à l'Institut de réadaptation les enfants plus vieux qui ont besoin d'un ajustement de prothèses (ex. : genou).

### **3.8 Les brûlés**

Cette catégorie regroupe les enfants et les adolescents ayant subi une ou des brûlures profondes ou un mélange de brûlures superficielles et profondes. Il existe deux catégories selon la nature et l'intensité des soins :

- ↳ les brûlés à moins de 40% vont aller sur une unité de soins intermédiaires;
- ↳ les brûlés à plus de 40% ont besoin d'une phase de soins intensifs suivie de réadaptation.

L'hôpital Ste-Justine couvre l'ensemble des besoins de cette clientèle. Il s'agit pour eux d'une clientèle tertiaire qui a besoin de services (salles d'opération, scanner, radiologie, etc.) qu'un centre de réadaptation ne peut offrir. Les services d'ergothérapie et de physiothérapie sont impliqués durant la phase aiguë lors de l'hospitalisation et assurent par la suite un suivi en externe.

Exceptionnellement, certains cas, nécessitant une réadaptation importante peuvent être transférés en région ou à l'hôpital Marie Enfant (peut-être un cas par année).

### **3.9 Les enfants multihandicapés**

Le partage des responsabilités entre les réseaux de la déficience motrice et de la déficience intellectuelle quant à la prise en charge des enfants ayant les deux types de problème n'est pas clair. Ce qui a pour conséquence d'amener les hôpitaux de courte durée, comme l'hôpital Ste-Justine, à devoir assumer des services en réadaptation afin que ces enfants puissent continuer à recevoir les services dont ils ont besoin.

On souligne qu'il n'est pas dans le mandat de l'hôpital Marie Enfant d'accepter les enfants, avec de multiples handicaps, s'ils présentent une déficience intellectuelle. Par contre, le réseau de la déficience intellectuelle n'est souvent pas en mesure de leur offrir les services reliés à leur handicap moteur. L'hôpital Ste-Justine est donc amené à leur donner certains services à court terme et à les référer, par la suite, ailleurs. Les intervenants essaient de trouver des services, par exemple dans les CLSC, les centres de stimulation précoce ou les garderies spécialisées.

L'hôpital Ste-Justine mentionne assurer une prise en charge à long terme mais des programmes de stimulation et des plans d'intervention avec les parents sont cependant faits.

Le besoin de programmes à long terme pour cette clientèle est souligné. À cet effet, l'hôpital souligne la nécessité de clarifier la situation entre les deux réseaux et de définir des balises de prises en charge afin que ces enfants puissent être desservis par des centres de réadaptation. Le nombre d'enfants touchés par cette situation n'a cependant pu être identifié.

### **3.10 Autres clientèles**

Le programme craniofacial impliquant la mise en place d'une équipe multidisciplinaire existe depuis 1992. La chirurgie craniofaciale se réfère à deux concepts :

- ↳ le premier « anatomique » concerne les malformations, les traumatismes et les tumeurs qui possèdent une composante orbito-crânienne et otocéphalique importante;

↳ le deuxième « chirurgical » touche toutes les procédures où une approche intracrânienne est utilisée pour traiter les anomalies du visage.

Le traitement des enfants présentant une malformation craniofaciale s'échelonne de l'enfance à l'adolescence. Le programme dessert une clientèle nationale et a pour objectifs de diagnostiquer et d'assurer une prise en charge multidisciplinaire des problèmes physiques et psychosociaux reliés aux pathologies de cette nature ainsi que de développer la recherche clinique et fondamentale.

Cette clientèle représente 5 % de la clientèle hospitalisée et 8,6 % des visites comptabilisées pour l'année 1996-1997.

Pour les données statistiques, l'hôpital Ste-Justine a aussi regroupé les clientèles en dysphagie et en audiologie. Elles représentent 4,1 % des usagers hospitalisés et 6,1 % des visites.

## **4. LES SERVICES**

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

- **Les services**

L'action de l'hôpital en matière de réadaptation s'inscrit au début du continuum de services et se traduit dans différents programmes de prévention, de dépistage précoce, de soins curatifs et de réadaptation précoce.

Pour certaines clientèles, tels les retards de développement, les déficits moteur cérébraux, les maladies neuromusculaires, le rôle de l'hôpital se limite à poser le diagnostic et à référer vers les centres de réadaptation, s'il y a lieu.

Pour d'autres clientèles, tels les problèmes en neurotraumatologie, les polytraumatisés sans atteinte neurologique et les amputés, l'hôpital assume la phase de soins aigus et transfère, par la suite, pour la réadaptation et l'intégration. Certaines clientèles, compte tenu de leurs besoins importants de services médicaux, sont prises en charge complètement par l'hôpital : les maladies neurométaboliques, les spina-bifida, la rhumatologie et les brûlés.

Les services de réadaptation comprennent les services de physiothérapie, d'ergothérapie, de services psychosociaux, d'orthophonie. Ces services sont impliqués dans la phase d'identification du diagnostic qui peut durer plus d'une année.

- **Le personnel clinique**

L'hôpital n'a pas été en mesure d'identifier la partie, en ETC, du personnel clinique qui oeuvre auprès de la clientèle ayant une déficience motrice. L'ensemble du personnel intervient tant au niveau hospitalisé qu'ambulatoire et se partage entre les activités cliniques de plusieurs programmes.

Les données fournies concernent donc l'ensemble du personnel clinique des services de réadaptation en ETC, à l'exclusion de ceux qui oeuvrent en pédopsychiatrie. L'hôpital dispose de 82,04 postes cliniques ETC. Ceux-ci se partagent ainsi :

**Tableau 3 : Répartition en ETC du personnel clinique assigné à des activités de réadaptation**

<b>Titre d'emploi</b>	<b>Nb de postes en ETC</b>	<b>Pourcentage</b>
Ergothérapeute	12	14,58%
Physiothérapeute	14,74	17,99%
Orthophoniste	12,7	15,5%
Audiologiste	4,7	5,73%
Psychologue	15,1	18,41%
Travailleur social	17,8	21,70%
Autres	5	6,09%
<b>Total</b>	<b>82,04</b>	<b>100%</b>

#### **4.2 Les services de soins spécialisés à domicile**

Ce programme offre des services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'inhalothérapie, de nutrition, d'intervention psychosociale à l'ensemble de la clientèle de l'hôpital Ste-Justine qui a besoin d'un tel suivi. Il a aussi le rôle d'assurer la continuité des services lors du transfert des clientèles vers les CLSC ou les centres de réadaptation.

Tous les enfants âgés de 0 à 18 ans, résidant dans la région comprise à l'intérieur d'un rayon de 40 kilomètres de l'hôpital Ste-Justine et qui ne peuvent être suivis en CLSC à cause de l'intensité des visites et de la lourdeur des cas, sont desservis par le programme de soins à domicile. 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, à enseigner aux parents et favoriser leur autonomie dans les démarches auprès de leur enfant ainsi qu'à orienter vers les ressources du milieu.

Ce programme assure aussi le suivi des enfants en attente de prise en charge par les centres de réadaptation appropriés.

Pour l'année 1996-1997, l'hôpital Ste-Justine a identifié 166 usagers différents ayant reçu au moins une prestation de services. Le taux de roulement de cette clientèle est de 62,6 %. Le personnel clinique assigné représente en ETC 2,6 postes, soit 0,8 ETC d'ergothérapie, 1 ETC de physiothérapie, 0,6 ETC de technicien en assistance sociale et 0,2 ETC d'infirmières.

## **5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES**

Deux aspects ont été pris en considération dans cette étude pour mesurer l'accessibilité aux services. D'une part, l'accès aux services mesuré par le nombre d'usagers en attente d'au moins un service de réadaptation dans un établissement concerné. L'hôpital Ste-Justine n'a pas d'attente à ce niveau. Et d'autre part, les services de réadaptation offerts en suppléance par un établissement, parce que le centre vers lequel on veut diriger l'utilisateur n'est pas en mesure d'en assumer la prise en charge. Il s'agit du cas de l'hôpital Ste-Justine.

### **• Les services offerts en suppléance**

Les hôpitaux 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 centre de réadaptation. Celui-ci n'étant pas en mesure d'assurer le suivi, les hôpitaux doivent continuer à offrir des services de réadaptation.

L'hôpital Ste-Justine identifie 44 usagers ayant une déficience motrice auxquels il offre ce type de services dits de suppléance. Les principaux éléments qui ressortent des informations fournies concernent :

- ↳ les programmes clientèles visés. Ce sont principalement les enfants ayant des retards de développement (64 %) et les autres composantes de la neurologie (27 %);
- ↳ l'âge des enfants. Près de 59 % des enfants en attente ont moins de deux ans;
- ↳ les établissements concernés. Les enfants attendent des services principalement du centre de réadaptation Le Bouclier (59%) et du centre Montérégien de réadaptation (36 %);
- ↳ 11 usagers ont déjà été pris en charge par l'établissement désigné mais celui-ci n'étant pas en mesure de leur offrir tous les services requis, l'hôpital Ste-Justine continue à leur offrir des services. Les délais de prise en charge dans au moins un service par l'établissement a été de 5,98 mois;
- ↳ les délais d'attente. L'ensemble des enfants attendent depuis 8,95 mois. La répartition selon le temps réel d'attente indique qu'un enfant attend depuis moins d'un mois, 17 entre 2 et 6 mois, 16 entre 7 et 12 mois et 10 depuis plus d'un an;
- ↳ les services offerts. Parmi les 44 enfants en attente, 35 enfants reçoivent de l'hôpital Ste-Justine des services d'ergothérapie, 13 enfants reçoivent des services de physiothérapie et 4 enfants reçoivent des services d'orthophonie.<sup>3</sup>

L'hôpital souhaite qu'une solution soit trouvée afin d'être en mesure de se centrer sur sa mission première.

## 6. L'ARTICULATION AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS

À partir de son rôle régional et suprarégional, l'hôpital Ste-Justine a établi divers liens de collaboration avec d'autres instances du réseau qui sont, soit les référants ou les établissements auxquels lui-même réfère.

---

<sup>3</sup> Il est important de rappeler que ces données sur les services offerts en suppléance ne concernent que les usagers ayant une déficience motrice. La situation globale de l'accessibilité aux services, notamment en orthophonie, est beaucoup plus problématique.

**Au niveau régional**, l'hôpital Ste-Justine a des liens avec :

- l'hôpital Marie Enfant avec lequel un protocole de transfert de clientèle a été signé. L'hôpital Ste-Justine transfère la presque totalité de sa clientèle régionale qui a besoin de services de réadaptation intensive à l'hôpital Marie Enfant. Par son mécanisme de liaison, l'hôpital Ste-Justine a transféré, au cours de l'année 1996-1997, 140 enfants à l'hôpital Marie Enfant. Ce nombre est de 161 pour l'année 1997-1998<sup>4</sup>.

L'entente conclue prévoit un partage des clientèles sur la base de leurs besoins et de la mission des établissements. Les programmes de maladies neurométaboliques et des malformations de la main n'existent qu'à l'hôpital Ste-Justine. Celui-ci dispense aussi l'ensemble des services aux clientèles des brûlés, de spina-bifida et en rhumatologie, à moins que celles-ci n'aient « besoin d'une hospitalisation pour des services intensifs de réadaptation, de services spéciaux en milieu scolaire ou de soutien à l'intégration<sup>5</sup> ». Dès que le diagnostic est confirmé, l'hôpital Ste-Justine transfère à l'hôpital Marie Enfant les clientèles suivantes : déficits moteurs cérébraux et maladies neuromusculaires. Les clientèles suivantes font l'objet de programmes conjoints : amputés, polytraumatisés, TCC, dysphagie, retard de développement. L'hôpital Marie Enfant est reconnu comme un centre affilié sur le plan de l'enseignement universitaire en réadaptation pédiatrique.

- l'hôpital Shriners. Quelques spécialistes oeuvrent dans les deux hôpitaux et, à ce titre, les deux établissements explorent les possibilités de collaboration entre leurs services. Une partie de la clientèle pédiatrique en déficience motrice ayant des problèmes orthopédiques peut recevoir des services des deux établissements selon la disponibilité des ressources et la spécialisation.
- les divers hôpitaux de courte durée qui peuvent référer des enfants ayant besoin de services ultraspécialisés.

**Au niveau suprarégional**, l'hôpital Ste-Justine reçoit des références mais dirige aussi, vers les centres de réadaptation, la clientèle en provenance de leur territoire. Les références vers les régions périphériques tels le centre de réadaptation Le Bouclier ou le centre Montérégien sont fréquentes.

---

4 Données tirées de : « Bilan d'activités du service de liaison, Hôpital Marie Enfant », préparé par l'hôpital Ste-Justine.

5 Continuum de services pédiatriques en réadaptation, Proposition présentée par les hôpitaux Marie Enfant et Sainte-Justine, 1996. p. 10

L'approche par rapport à la clientèle suprarégionale se distingue selon l'existence ou non de ressources dans la région. Lorsque les ressources existent l'hôpital Ste-Justine réfère à l'établissement référant. Lorsque les ressources sont inexistantes, l'hôpital peut, soit transférer à l'hôpital Marie Enfant ou assumer temporairement une prise en charge le temps que le service puisse être assumé régionalement. L'analyse des services offerts en suppléance a permis de rendre compte de cette situation.

## **CONCLUSION**

L'hôpital Ste-Justine est un centre universitaire qui oeuvre auprès de l'ensemble de la clientèle pédiatrique. Les enfants ayant une déficience motrice ne représentent donc qu'une partie de sa clientèle.

L'hôpital a identifié, pour l'année 1996-1997, 827 usagers différents hospitalisés ayant une déficience motrice. Parmi ceux-ci, les clientèles les plus importantes concernent les enfants ayant des problèmes neurologiques (42,9 %) dont un nombre important d'enfants ayant des maladies neurométaboliques (25,4 %). Les informations sur les enfants suivis en externe n'ont pu être obtenues qu'à partir du nombre de visites. De celles-ci, il ressort que la clientèle ayant des lésions musculo-squelettique représente 37,7 % des visites, la neurologie 28,6 % et les enfants ayant des retards de développement, 14,7 %. La répartition de la clientèle, selon les régions de provenance, confirme le rôle national joué par l'hôpital Ste-Justine. En effet, 65,5% de sa clientèle vient de l'extérieur de Montréal.

Dans la région de Montréal, le principal corridor de transfert est vers l'hôpital Marie Enfant. Un protocole d'entente précisant les rôles et responsabilités de chacun a d'ailleurs été établi. Compte tenu de son rôle national, l'hôpital Ste-Justine est cependant appelé à collaborer avec les hôpitaux et les centres de réadaptation des autres régions.

L'action de l'hôpital en matière de réadaptation s'inscrit au début du continuum de services et se traduit dans différents programmes de prévention, de dépistage précoce, de soins curatifs et de réadaptation précoce. Le protocole d'entente établi avec l'hôpital Marie Enfant prévoit le partage des responsabilités d'intervention auprès des diverses clientèles, à partir du type de soins principalement nécessaire pour les enfants. Ainsi, les enfants dont les besoins de santé sont importants et qui nécessitent une prise en charge par une équipe médicale interdisciplinaire sont desservis par l'hôpital. Les clientèles dont l'état médical est stabilisé ou dont le diagnostic

confirme la nécessité d'avoir accès à des services de réadaptation intensive sont référés à des centres de réadaptation.

Ainsi, pour certaines clientèles, comme les enfants ayant des retards de développement, des déficits moteurs cérébraux ou des maladies neuromusculaires, le rôle de l'hôpital se limite à poser le diagnostic et à référer, s'il y a lieu, vers les centres de réadaptation. Pour d'autres clientèles, comme les enfants soignés en neurotraumatologie, les polytraumatisés sans atteinte neurologique et les amputés, l'hôpital assume la phase de soins aigus et transfère, par la suite, pour la réadaptation et l'intégration. Certaines clientèles, compte tenu de leurs besoins importants de services médicaux, sont prises en charge par l'hôpital : les maladies neurométaboliques et les malformations de la main.

L'étude de l'accessibilité aux services a permis de mettre en évidence une situation vécue par l'hôpital Ste-Justine. Il s'agit de la difficulté qu'éprouvent certaines régions, essentiellement la Montérégie et Laval, à assumer la continuité des services de réadaptation lorsque l'intervention de l'hôpital de courte durée n'est plus requise, ce qui oblige l'hôpital Ste-Justine à poursuivre les services de réadaptation. Ainsi, l'hôpital Ste-Justine offre des services dits de suppléance à 44 enfants depuis en moyenne 8,95 mois. Une orientation régionale est souhaitée afin de régler ce problème.

DONNÉES CLIENTÈLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION											
TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT (HOSPITALISÉS)											
HÔPITAL STE-JUSTINE		SELON LE SEXE		% VERT.	SELON GROUPE ÂGE						TOTAL
		H	F		0-2	3-4	5-11	12-17	18 & +		
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>		79	60	139	16,8%	74	25	28	11	1	139
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)		22	17	39	4,7%	5	3	11	18	2	39
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES		104	106	210	25,4%	143	22	29	13	3	210
NEURO-TRAUMATOLOGIE (AVC)		27	30	50	6,0%	3	6	21	19	1	50
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE											
DMC											
SPINA-BIFIDA		25	31	56	6,8%	10	1	4	29	12	56
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>		178	184	355	42,9%	161	32	65	79	18	355
MALFORMATION DE LA MAIN		65	46	111	13,4%	61	16	25	8	1	111
RHUMATOLOGIE		0	7	7	0,8%	0	1	2	3	1	7
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE		12	7	19	2,3%		4	4	11		19
AUTRES (À SPÉCIFIER) CLINIQUE DE LA MARCHÉ		2	3	5	0,6%			3	2		5
AUTRES (À SPÉCIFIER)											
AUTRES (À SPÉCIFIER)											
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>		79	63	142	17,2%	61	21	34	24	2	142
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>		38	27	65	7,9%	33	6	9	14	3	65
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>		32	19	51	6,2%	31	6	5	8	1	51
AUTRES (À SPÉCIFIER) DYSPHAGIE		20	14	34	4,1%	17	6	5	5	1	34
AUTRES (À SPÉCIFIER) CRANIOFACIAL		22	19	41	5,0%	3	0	11	23	4	41
AUTRES (À SPÉCIFIER) AUDIOLOGIE		42	33	75	9,1%	20	6	16	28	5	75
<b>TOTAL AUTRES</b>		448	386	827	100,0%	380	96	157	164	30	827
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>						45,9%	11,6%	19,0%	19,8%	3,6%	100,0%
<b>% HORIZONTAL</b>											

DONNÉES CLIENTÈLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION									
HÔPITAL STE-JUSTINE									
TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT (HOSPITALISÉS)									
SELON LA RÉGION DE PROVENANCE									
MTL	LAVAL	LANAUD.	LAUR.	MONTÉR.	AUTRES RÉGIONS	HORS QC	NSP	TOTAL	% VERT.
49	9	17	15	30	18		1	139	16,8%
14	2	4	4	11	4			39	4,7%
69	16	18	23	54	29		1	210	25,4%
15	9	3	3	15	5			50	6,0%
					0				
					0				
16	1	4	12	8	15			56	6,8%
114	28	29	42	88	53	0	1	355	42,9%
46	11	11	13	19	11			111	13,4%
		1	2	3	1			7	0,8%
8	1	2	2	3	3			19	2,3%
					5			5	0,6%
54	12	14	17	25	20	0	0	142	17,2%
22	3	5	7	20	8	0	0	65	7,9%
24	3	3	5	11	4	0	1	51	6,2%
12	4	4	3	9	2			34	4,1%
10	4	4	5	13	5			41	5,0%
22	8	8	8	22	7	0	0	75	9,1%
285	63	76	94	196	110	0	3	827	100%
34,5%	7,6%	9,2%	11,4%	23,7%	13,3%	0,0%	0,4%	100%	

DONNÉES CLIENTÈLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION										
HÔPITAL STE-JUSTINE										
TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT (HOSPITALISÉS)										
SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE										
CHSGS	CHR	CRDP	CLSC	FAMILLE	CLIN. PRIV.	INTERNE	AUTRES	NSP	GRAND TOTAL	
17			2	101	8	10	1		139	
TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT										
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)										
5				27	1	6			39	
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES										
45			1	129	9	25	1		210	
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVG)										
30							16	4	50	
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE										
DMC										
4				42		10			56	
SPINA-BIFIDA										
84	0	0	1	198	10	41	17	4	355	
TOTAL NEUROLOGIE										
MALFORMATION DE LA MAIN										
1				106		4			111	
RHUMATOLOGIE										
1				5	1				7	
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE										
11				6	1	1			19	
AUTRES (À SPÉCIFIER): CLINIQUE DE LA MARCHÉ										
				3	1	1			5	
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES										
13	0	0	0	120	3	6	0	0	142	
TOTAL AMPUTÉS										
3				57		5			65	
TOTAL BRÛLÉS										
21				22	1	7			51	
AUTRES (À SPÉCIFIER): DYSPHAGIE										
8				24	1	1			34	
AUTRES (À SPÉCIFIER): CRANIOFACIAL										
6			1	25		9			41	
AUTRES (À SPÉCIFIER): AUDILOGIE										
TOTAL AUTRES										
14	0	0	1	49	1	10	0	0	75	
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION										
152	0	0	4	547	23	79	18	4	827	
18,4%	0,0%	0,0%	0,5%	66,1%	2,8%	9,6%	2,2%	0,5%	100%	
% HORIZONTAL										

DONNÉES CLIENTÈLES 1996-97 DES PROGRAMMES D'ADAPTATION / RÉADAPTATION									
STE JUSTINE	CLIENTÈLE ADMISE DU DÉBUT À LA FIN DU PROGRAMME (HOSPITALISATIONS)					DURÉE MOYENNE DE SEJOUR			
	SOMME JOURS PRÉSENCE ENTRE DATES DE DÉBUT & FIN DEPARTS 1996-97		NOMBRE DEPARTS						
	1996-97	1996-97	1996-97	1996-97	1996-97				
	0-46 JRS	46-90 JRS	91-180 JRS	181-365 JRS	366 & + JRS	TOTAL DEPARTS			
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	1981	2	1	1		196	10,1		
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYELOPATHIE)	483	1				60	8,1		
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES	684	7	6		1	307	2,2		
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	749	1	1	0	0	46	16,3		
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE	70	13				13	5,4		
DMC	680	72	1			73	9,3		
SPINA-BIFIDA	2666	481	10	7	0	499	5,3		
TOTAL NEUROLOGIE									
MALFORMATION DE LA MAIN	285	116				116	2,5		
RHUMATOLOGIE	139	10				10	13,9		
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	300	18	1			19	15,8		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : CLINIQUE DE LA MARCHÉ	27	5				5	5,4		
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	751	149	1			150	5,0		
TOTAL AMPUTÉS	301	72	1			73	4,1		
TOTAL BRÛLÉS	812	50		1		51	15,9		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : DYSPHAGIE	721	37	3		1	41	17,6		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : CRANIOFACIAL	192	39				39	4,9		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : AUDIOLOGIE	913	76	3	0	1	80	11,4		
TOTAL AUTRES									
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION	7424	1020	17	9	2	1049	7,1		
% HORIZONTAL		97,2%	1,6%	0,9%	0,2%	0,1%	100%		

**ANNEXE 5**

**HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS  
DU CENTRE DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ MCGILL**

**MONOGRAPHIE**

**Octobre 1998**

## TABLE DES MATIÈRES

	<u>Page</u>
REMERCIEMENTS .....	1
INTRODUCTION .....	1
1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE.....	2
2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE.....	2
2.1 La clientèle hospitalisée .....	3
2.2 La clientèle suivie en externe.....	4
3. DÉFINITION DES CLIENTÈLES ET DES SERVICES .....	5
3.1 Les enfants ayant des retards de développement.....	5
3.2 Les enfants ayant des déficits moteurs cérébraux .....	6
3.3 La clientèle en neurotraumatologie .....	6
3.4 Les enfants ayant des maladies neuromusculaires (myélopathie) ou des maladies neurométaboliques .....	8
3.5 Les enfants atteints de lésions musculo-squelettiques .....	8
3.6 Les amputés .....	8
3.7 Les brûlés .....	9
3.8 Autres clientèles.....	9
4. LES SERVICES .....	9
4.1 Le programme de neurotraumatologie .....	10
4.2 La clinique d'orthopédie .....	13
4.3 Le programme de spina-bifida.....	13
4.4 Le programme de rhumatologie .....	13
4.5 L'équipe des brûlures .....	14
4.6 L'équipe d'amputation traumatique.....	15
4.7 Le programme de spasticité .....	15
4.8 L'équipe de tumeur cérébrale, de malformation artério-veineuse, d'accident cérébro- vasculaire et de chirurgie de l'épilepsie.....	16
4.9 Le centre de la douleur .....	16
4.10 L'équipe de torticolis/plagiocéphalie.....	16
4.11 La clinique du plexus brachial .....	17

<b>4.12 L'équipe des polytraumatisés .....</b>	<b>17</b>
<b>4.13 Les services de soins à domicile .....</b>	<b>18</b>
<b>4.14 Le personnel clinique impliqué.....</b>	<b>18</b>
<b>5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES.....</b>	<b>19</b>
<b>6. L'ARTICULATION AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS.....</b>	<b>20</b>
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>22</b>

## REMERCIEMENTS

Nous remercions le personnel de l'hôpital de Montréal pour enfants qui a contribué à la préparation de ce document. Nous soulignons en particulier la collaboration de Mme Debbie Friedman, chef du programme de neurotraumatologie, qui a assumé le rôle de répondante pour son établissement et celle de Mme Randy Robins, chef par intérim des services pédiatriques d'adaptation et de développement.

## INTRODUCTION

Ce document sur l'hôpital de Montréal pour enfants s'inscrit dans les travaux réalisés afin d'en arriver à tracer le portrait des services d'adaptation/réadaptation offerts à la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice.

L'information nécessaire à la préparation de cette monographie a été recueillie de trois façons différentes. La documentation préparée par l'hôpital de Montréal pour enfants sur les différents programmes offerts a été consultée. Des données statistiques ont été obtenues par voie de questionnaires. Des rencontres ont aussi eu lieu avec du personnel de l'hôpital.

Le présent document rend compte des clientèles et des activités de l'hôpital de Montréal pour enfants et se divise en six parties :

- ↳ une présentation générale de l'établissement;
- ↳ un portrait global de la clientèle desservie;
- ↳ une brève définition des clientèles desservies à partir de la nomenclature de programmes retenue;
- ↳ une description des services offerts à l'intérieur des différents départements, services et programmes ainsi qu'une identification des ressources humaines impliquées;
- ↳ une analyse de l'accessibilité des services;
- ↳ une description de l'articulation avec les établissements.

La conclusion présente une synthèse des principaux éléments caractérisant la clientèle et les interventions de l'hôpital de Montréal pour enfants.

## **1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE**

L'hôpital de Montréal pour enfants est un centre hospitalier de soins tertiaires et quaternaires. Sa mission en tant qu'hôpital d'enseignement affilié à l'Université McGill est d'oeuvrer à titre de chef de file dans le domaine des soins et du traitement des nouveau-nés, des enfants et des adolescents malades. L'hôpital de Montréal pour enfants est aussi un centre de traumatologie pédiatrique de niveau tertiaire.

Les interventions réalisées auprès des enfants ayant une déficience motrice ne représentent évidemment qu'une partie du travail accompli par l'hôpital de Montréal pour enfants. Le présent document tente de rendre compte des services de réadaptation offerts à la clientèle ayant une déficience motrice.

Jusqu'à maintenant, le service de développement et d'adaptation pédiatrique regroupait les services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie et d'audiologie. Cette année, l'hôpital de Montréal pour enfants ajoute le volet psychologie et pédiatrie développementale et crée une Unité des sciences du biocomportement. Cette unité aura pour objectif d'offrir des services diagnostiques et thérapeutiques, court terme, aux enfants atteints de troubles du développement physique et cognitif et ayant des difficultés d'adaptation et de réadaptation.

Cette unité couvrira les besoins de tous les services, départements et programmes de l'hôpital de Montréal pour enfants. L'hôpital maintient son fonctionnement matriciel, c'est-à-dire que les diverses disciplines de la réadaptation sont administrativement regroupées, mais les professionnels sont affectés à divers programmes, cliniques ou équipes.

## **2. LA CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE**

Les informations sur la clientèle sont présentées selon une nomenclature qui permet d'identifier les grands secteurs, tels retard de développement, neurologie (neurochirurgie), 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 donc, dans certains cas, approximatives. Ce portrait des clientèles doit, en ce qui concerne les données statistiques, être vu comme permettant de faire ressortir des ordres de grandeur.

## 2.1 La clientèle hospitalisée

Le tableau 1<sup>1</sup> présente la répartition, selon la nomenclature de programmes retenue, des 595 usagers différents ayant été hospitalisés au cours de l'année 1996-1997.

TABLEAU 1 : RÉPARTITION DES USAGERS DIFFÉRENTS AYANT ÉTÉ HOSPITALISÉS AU COURS DE 1996-1997		
HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS	TOTAL D'USAGERS DIFF. AYANT RECU AU MOINS UNE PRESTATION EN 1996-97	% VERTICAL
TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT	22	3,70%
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)	8	1,34%
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES		
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	305	51,26%
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE		
DMC	8	1,34%
SPINA-BIFIDA	13	2,18%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : DMC ACQUIS	21	3,53%
TOTAL NEUROLOGIE	355	59,66%
MALFORMATION DE LA MAIN		
RHUMATOLOGIE	11	1,85%
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	11	1,85%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : LÉSIONS MUSCULO - SQUELETTIQUES	143	24,03%
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	165	27,73%
TOTAL AMPUTÉS		
TOTAL BRÛLÉS	14	2,35%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : RADIOCELECTOMIE	7	1,18%
AUTRES (À SPÉCIFIER) : EPILEPSIE	32	5,38%
TOTAL AUTRES	39	6,55%
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION	595	100,00%

De ce tableau, il ressort que l'hôpital de Montréal pour enfants dessert toutes les clientèles identifiées dans la nomenclature retenue pour la préparation de l'état de situation des services offerts en déficience motrice dans la région de Montréal. Les principales clientèles rejointes ont cependant des problèmes neurologiques puisque celles-ci représentent 59,7 % des hospitalisations, dont la majorité (51,3 %) est constituée d'usagers en neurotraumatologie. Les enfants ayant des lésions musculo-squelettiques constituent l'autre groupe le plus important avec 27,7 % des hospitalisations.

<sup>1</sup> Selon la problématique, les usagers ayant des maladies neurométaboliques ont été comptabilisés dans le groupe des enfants ayant des retards de développement ou des maladies neuromusculaires. L'hôpital de Montréal pour enfants n'a pu identifier les usagers traités spécifiquement pour malformation de la main. Ceux-ci sont inclus dans la catégorie « autres » des lésions musculo-squelettiques.

- **Principales caractéristiques de la clientèle hospitalisée**

À partir des tableaux présentés à la fin de cette annexe, les principaux éléments suivants caractérisent la clientèle hospitalisée :

- ↳ les enfants âgés de 0 à 4 ans représentent 38,2 % des hospitalisés, ceux ayant de 5 à 11 ans, 31,8 %. La majorité de ce dernier groupe est hospitalisée en neurotraumatologie;
- ↳ 59% de la clientèle provient de la région de Montréal. L'autre région la plus desservie est la Montérégie avec 21 % de la clientèle. Une partie de la clientèle (5,4 %) provient de l'extérieur du Québec;
- ↳ les principales sources de référence pour l'obtention de services de réadaptation sont les services internes ou les cliniques de l'hôpital même (60,3 %), les familles pour les admissions électives (24,2 %) et les CHSGS (15,5 %);
- ↳ pour les usagers ayant quitté l'établissement au cours de l'année 1996-1997, la durée moyenne de séjour est de 7,8 jours pour une somme totale de jours présence de 4 569;
- ↳ au moment du congé, la majorité, soit 82,9 % des usagers sont orientés vers les services externes de l'hôpital. 2,4 % sont orientés vers les centres de réadaptation.

## **2.2 La clientèle suivie en externe**

Au cours de l'année 1996-1997, l'hôpital de Montréal pour enfants a identifié avoir fourni, en externe, au moins une prestation de services à 2 023 usagers. Le tableau 2<sup>2</sup> présente leur répartition selon la nomenclature de programmes clientèles retenue.

---

<sup>2</sup> Idem à la note 1, page 3

TABLEAU 2 : RÉPARTITION DES USAGERS DIFFÉRENTS INSCRITS EN 1996-1997		
HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS	TOTAL D'USAGERS DIFF. AYANT REÇU AU MOINS UNE PRESTATION 1996-97	% VERTICAL
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	323	16,0%
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYELOPATHIE) ET NEUROMETABOLIQUES NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	33	1,6%
LESIONS MEDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉES AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE		
DMC	92	4,5%
SPINA-BIFIDA	78	3,9%
AUTRES (A SPECIFIER) DMC ACQUIS	34	1,7%
TOTAL NEUROLOGIE	237	11,7%
MALFORMATION DE LA MAIN		
RHUMATOLOGIE	116	5,7%
POLYTRAUMATISÉES SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE		
AUTRES (A SPECIFIER) LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUE	1251	61,8%
AUTRES (A SPECIFIER) CHIRURGIE PLASTIQUE	33	1,6%
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES	1400	69,2%
TOTAL AMPUTES		
TOTAL BRULÉS	22	1,1%
AUTRES (A SPECIFIER) RADIOCELECTOMIE	8	0,4%
AUTRES (A SPECIFIER) EPILEPSIE	33	1,6%
TOTAL AUTRES	41	2,0%
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION/READAPTATION	2023	100,0%

De ce tableau, il ressort que la principale clientèle desservie en externe est atteinte de lésions musculo-squelettiques (69,2 %). Les deux principales autres clientèles desservies sont les enfants ayant des retards de développement (16 %) et les enfants ayant d'autres atteintes neurologiques (11,7 %).

### 3. DÉFINITION DES CLIENTÈLES ET DES SERVICES

Il ne s'agit dans cette partie que de définir la clientèle desservie par l'hôpital de Montréal pour enfants à l'intérieur des divers programmes clientèles retenus. La description des activités d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration sera présentée au point 4 sur la base de l'organisation des services de l'hôpital.

#### 3.1 Les enfants ayant des retards de développement

L'hôpital de Montréal pour enfants fournit des services à des enfants ayant un retard global de développement avec une déficience et/ou une incapacité motrice significative par rapport aux

enfants du même âge, avec une étiologie organique identifiée ou probable et un potentiel d'amélioration (de la naissance à 6 ans).

La clientèle ayant une autre déficience, souvent une déficience intellectuelle en plus d'une déficience motrice, est aussi incluse dans cette catégorie. Le manque de disponibilité des services pour les enfants atteints à la fois d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle a cependant été souligné. Les établissements de réadaptation en déficience motrice n'accueillent qu'avec beaucoup de réticence cette clientèle et le réseau de la déficience intellectuelle dispose de peu de ressources pour couvrir leurs besoins moteurs. Une clarification des responsabilités en ce qui concerne ce champ d'intervention est souhaitée.

Cette clientèle représente 3,7 % des hospitalisations et 16 % des usagers suivis en externe. Un travail important est fait sur une base externe avec cette clientèle; ce qui a pour résultat de diminuer les besoins d'hospitalisation de cette population.

### **3.2 Les enfants ayant des déficits moteurs cérébraux**

Cette appellation regroupe :

- ↳ les enfants présentant une déficience motrice d'origine cérébrale, à laquelle peut être associée une déficience secondaire de nature intellectuelle, sensorielle ou socioaffective. Ces facteurs de risques proviennent de causes biologiques et de risques périnataux;
- ↳ les enfants présentant une déficience motrice acquise comme AVC, MVA, méningite/encéphalite et tumeur de SNC.

Ces usagers constituent 1,3 % des hospitalisations et 4,5 % des enfants suivis en externe.

### **3.3 La clientèle en neurotraumatologie**

La clientèle en neurotraumatologie comprend les enfants ayant eu des traumatismes craniocérébraux ou des blessures médullaires. Ces enfants présentent une atteinte cérébrale ou tronculaire caractérisée par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral ou une atteinte de la moelle épinière. Il s'agit donc d'une lésion acquise après la période postnatale. Les enfants qui

présentent une lésion de la moelle épinière ou des polytraumatismes causant des incapacités significatives et importantes sont aussi inclus.

L'hôpital a mis en place un programme spécifique pour desservir cette clientèle en 1989. L'hôpital de Montréal pour enfants fait partie de l'entente avec la SAAQ en ce qui concerne les services à offrir aux patients ayant subi un traumatisme crânien lors d'un accident d'automobile depuis 1994. En 1996-1997, les patients SAAQ représentaient 9 % des interventions réalisées par le personnel du programme. Une préoccupation existe en ce qui concerne le fait que les deux centres de traumatologie pédiatriques ne reçoivent pas tous les cas d'adolescents ayant subi un traumatisme. Ceux-ci sont en effet souvent dirigés vers des hôpitaux non désignés ou vers des centres de traumatologie adultes. Le manque d'expertise pédiatrique de ces établissements peut avoir un impact sur l'approche nécessaire avec des adolescents, notamment pour le retour à l'école et le soutien aux familles.

Le département de l'urgence voit plus de 15 000 cas de traumatisme annuellement dont 10 % sont des cas de neurotraumatisme. Parmi ces 1 500 cas de neurotraumatologie, environ 20 % correspondent aux critères d'admission. L'hôpital de Montréal pour enfants mentionne que ces données sont comparables aux statistiques fournies par d'autres centres de traumatologie en Amérique du Nord.

Il s'agit donc d'un programme important qui représente plus de 50 % des hospitalisations en neurologie (neurochirurgie). Les données<sup>3</sup> compilées par l'établissement sur l'intensité des traumatismes et le mode de financement sont illustrées dans le tableau 3.

**TABLEAU 3**  
**RÉPARTITION DES TCC SELON L'INTENSITÉ DU TRAUMATISME ET LE MODE DE**  
**PAIEMENT EN 1996-1997**

<b>Traumatisme/source de financement</b>	<b>SAAQ</b>	<b>NON SAAQ</b>
TCC léger	13	250
TCC modéré	5	13
TCC sévère	9	7
Blessure de cou ou médullaire	-	5
<b>TOTAL</b>	<b>27</b>	<b>275</b>

<sup>3</sup> Données fournies par le programme de traumatisme crânien et de la moelle épinière pour l'année 1996-1997.

### **3.4 Les enfants ayant des maladies neuromusculaires (myélopathie) ou des maladies neurométaboliques**

Ces enfants présentent une pathologie qui implique la fonction motrice c'est-à-dire les neurones moteurs de la moelle épinière et les nerfs périphériques. La fonction neuromusculaire est affectée. On retrouve ici les enfants ayant la dystrophie musculaire, Guillain-Barré et la sclérose en plaques.

Les enfants présentant une malformation congénitale comme le spina-bifida font partie des lésions musculo-squelettiques avec atteinte neurologique.

Les données statistiques fournies par l'hôpital de Montréal pour enfants indiquent que les enfants atteints de maladies neuromusculaires représentent 1,4 % des hospitalisations et 1,6 % des usagers suivis en externe.

La clientèle ayant des maladies neurométaboliques est aussi desservie mais dans la compilation statistique fournie par l'hôpital, celle-ci se retrouve partagée entre les usagers ayant des retards de développement et les usagers atteints de maladies neuromusculaires.

### **3.5 Les enfants atteints de lésions musculo-squelettiques**

Cette catégorie regroupe les malformations et traumatismes de la main, la rhumatologie incluant l'arthrite rhumatoïde juvénile, l'hémophilie, les traumatismes simples ou multiples mais sans atteinte neurologique.

Il s'agit d'un groupe important d'usagers suivis sur une base externe (69,2 %). Ils représentent 27,7 % des hospitalisations.

### **3.6 Les amputés**

Il s'agit ici d'enfants présentant une amputation dont la cause est congénitale ou acquise. À l'hôpital de Montréal pour enfants cette clientèle se limite à 1 ou 2 cas par année. Pour l'année 1996-1997, aucun cas n'a été traité.

### **3.7 Les brûlés**

Les enfants ayant subi des brûlures thermales, électriques ou chimiques et aussi des engelures. À chaque année, l'hôpital de Montréal pour enfants dessert quelques cas. Pour l'année 1996-1997, ceux-ci constituent 2,4 % des hospitalisations et 1,1 % des usagers suivis en externe.

### **3.8 Autres clientèles**

Dans cette catégorie, l'hôpital de Montréal pour enfants a regroupé l'épilepsie et la radicelectomie. Le nombre d'usagers traités dans ces domaines n'est pas très élevé. Rappelons que pour l'année 1996-1997, il s'agissait de 6,6 % de la clientèle hospitalisée et de 2 % de la clientèle suivie en externe.

## **4. LES SERVICES**

Comme il a déjà été mentionné, les services d'adaptation/réadaptation qui comprennent l'orthophonie, l'audiologie, l'ergothérapie, la physiothérapie, la psychologie et la pédiatrie développementale vont être regroupés dans une unité.

Ces professionnels de la réadaptation peuvent intervenir dans les services internes et externes de l'hôpital et aussi, selon les besoins, dans le milieu de vie. L'approche adoptée vise non seulement à offrir des services d'adaptation/réadaptation mais aussi à couvrir les aspects de prévention primaire et secondaire, d'éducation et de recherche. L'accent est mis sur l'implication de la famille et le soutien apporté à celle-ci.

Les services d'adaptation/réadaptation sont actuellement offerts à l'intérieur des programmes, cliniques ou équipes d'interventions suivants :

- ↳ programme de neurotraumatologie
- ↳ clinique d'orthopédie
- ↳ équipe des brûlures
- ↳ équipe d'amputation traumatique
- ↳ équipe de polytraumatisme
- ↳ équipe de malformations et lésions des membres supérieurs
- ↳ programme de spasticité
- ↳ clinique de déglutition et de dysphagie

- ↳ équipe de tumeur cérébrale, malformation artério-veineuse, accident cérébro-vasculaire et chirurgie de l'épilepsie
- ↳ centre de la douleur
- ↳ équipe de torticolis/plagiocéphalie
- ↳ programme de spina-bifida
- ↳ clinique du plexus brachial
- ↳ équipe des malformations craniofaciales
- ↳ programme de rhumatologie
- ↳ équipe de soins à domicile
- ↳ programme de suivi des nouveau-nés

Plusieurs des programmes, cliniques ou équipes mentionnés desservent une clientèle pédiatrique plus large que celle ayant une déficience motrice. Dans la présente partie, il n'est question que des services offerts à la clientèle ayant une déficience motrice.

#### **4.1 Le programme de neurotraumatologie**

L'hôpital de Montréal pour enfants a été désigné, en 1993, comme l'un des centres de traumatologie pédiatrique pour la province de Québec. L'hôpital accepte les enfants âgés de 0 à 18 ans ayant des traumatismes crâniens (quelle qu'en soit la cause : accident d'automobile ou autre) ou des blessures du cou ou médullaires.

Le programme a pour but d'assurer le suivi de tous les patients hospitalisés ayant subi un traumatisme crânien léger, modéré ou sévère. Les patients ayant subi une blessure médullaire et présentant des déficits neurologiques sont admis au service de neurochirurgie et leur suivi est assuré par la même équipe de professionnels de la réadaptation puisque leurs besoins sont similaires.

Le programme de neurotraumatologie est impliqué à l'interne et aussi à l'externe, en courte durée. L'équipe est composée des services de neurochirurgie, d'ergothérapie, de physiothérapie, d'orthophonie, d'audiologie, de psychologie, de neuropsychologie, de services sociaux et de soins infirmiers. Sur consultation, on peut recourir aux services éducatifs, à la psychiatrie, à la nutrition et aux services de l'école.

Le dépistage est fait sur une base quotidienne par la chef du programme ou un autre professionnel désigné afin que l'équipe puisse, par la suite, évaluer les besoins des patients et de la famille. Le programme de neurotraumatologie joue aussi un rôle ressource auprès des médecins de la communauté et du département d'urgence pour le dépistage des patients non admis ayant subi un

TCC et qui sont potentiellement à risque d'avoir des séquelles (phase 3). Un protocole de dépistage a été développé et est appliqué à environ 80 % des cas qui ne sont pas admis afin d'identifier les patients qui sont à risque. Historiquement, le programme avait développé un suivi pour ce groupe de patients, en particulier pour le retour à l'école, puisque peu de ressources ne leur était disponible dans la communauté. Maintenant ces services, pour le groupe des traumatismes légers et modérés, sont offerts par l'hôpital Marie Enfant et la plupart des usagers leur sont donc référés lorsqu'un besoin de suivi prolongé est identifié. Le programme assume un rôle important de prévention, d'éducation et la dimension recherche y est aussi présente.

- **Les traumatismes modérés et sévères**

La majorité des patients traumatisés crâniens modérés et tous les sévères sont automatiquement admis à l'hôpital afin d'avoir des soins aigus. Le transfert/congé s'effectue quand le patient n'a plus besoin d'interventions médicales/chirurgicales et que la condition neurochirurgicale est considérée comme stable. Le programme dispense donc les services de la phase 1 de réadaptation intensive. Les principaux facteurs dont on tient compte lors du transfert/congé sont : la durée anticipée et l'intensité de la réadaptation/intégration requise, le nombre de services requis, la situation de la famille, la nécessité de services internes ou externe et aussi la disponibilité du centre de réadaptation.

La majorité des enfants ayant besoin d'une réadaptation à long terme, d'un réapprentissage cognitif, d'une réintégration sociale et scolaire sont référés à l'hôpital Marie Enfant avec lequel un protocole de transfert a été développé en 1997. Les adolescents (de plus de 16 ans) qui ont subi un TCC ou une blessure médullaire sont transférés, selon leurs besoins ou leur région de provenance, à l'Institut de réadaptation de Montréal (pour des services à l'interne), au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (services externes) ou à l'hôpital Juif de réadaptation.

Lorsqu'un patient est transféré à un centre de réadaptation, chaque membre du programme qui traite l'enfant résume la situation actuelle, les interventions de traitement faites à ce jour, identifie les handicaps potentiels et les déficiences et fait des recommandations sur les interventions thérapeutiques. Les phases 2 et 3 continuent d'être assurées dans les cas où les patients sont en attente de transfert pour l'obtention de services de réadaptation et de réintégration à l'école et dans la communauté.

- **Les traumatismes légers**

Les services offerts aux traumatisés légers ont été bien définis. Des efforts ont été faits afin d'évaluer les besoins des patients non admis à l'urgence et de leur assurer une information précise

lors du départ. Des mesures ont aussi été implantées afin de suivre les patients ayant des risques de séquelle sans qu'une admission soit cependant nécessaire.

Les patients admis pour observation le sont pour une durée de séjour de 18 à 24 heures. Les patients ayant subi un TCC léger sont dépistés par du personnel du programme entre 12 et 24 heures suivant leur admission, et leurs besoins sont immédiatement évalués. Les répondants indiquent que les psychologues sont les membres du programme les plus souvent consultés pour les enfants et les adolescents. On a réalisé qu'un certain nombre de patients risquent plus tard d'être évalué comme ayant une dysfonction psychosociale et académique résultant d'une réaction post-traumatique.

Comme complément au processus de dépistage/congé, le programme fournit de l'information sur les restrictions d'activités, la prévention et le suivi. Le personnel du programme reste disponible comme ressource pour l'enfant et la famille. Lorsque des préoccupations d'ordre médical ou psychosocial demeurent et qu'elles peuvent être prises en charge par les services externes, un suivi est demandé à une infirmière du module des soins alternatifs. Une visite à la clinique de neurochirurgie est aussi prévue 4 à 6 semaines après l'accident. Tous les cas présentant des complications sont discutés lors des rencontres de l'équipe interdisciplinaire.

Les membres du programme peuvent aussi décider, dans certains cas, d'assurer un suivi ainsi que les interventions nécessaires à l'intégration à l'école des patients ayant subi un traumatisme crânien léger ou modéré. Ils le font quand ils jugent qu'il n'y a pas d'autres services disponibles, notamment pour les patients anglophones ou lorsque des délais significatifs existent avant l'obtention des services dans un centre de réadaptation ou dans la communauté. Les répondants mentionnent que le programme représente une ressource communautaire reconnue, entre autres par les médecins de la communauté, les écoles et les CLSC.

Le délai de trois mois imposé par la SAAQ pour le paiement des services fournis aux enfants ayant subi un traumatisme léger est considéré comme problématique puisque dans plusieurs cas les problèmes apparaissent une fois cette période de temps écoulé.

- **Les blessés médullaires**

Le programme suit tous les patients admis pour des blessures médullaires qui requièrent une réadaptation dès les premières étapes et facilite le transfert vers le centre de réadaptation approprié.

Pour l'ensemble des patients traités à l'intérieur du programme de neurotraumatologie, l'hôpital mentionne que les ressources les plus souvent utilisées, lors du congé, sont : les services externes de court terme de l'hôpital de Montréal pour enfants, les services internes ou externes de l'hôpital Marie Enfant, les services de la communauté, les ressources scolaires et, occasionnellement, les hôpitaux de courte durée pour les patients qui ont besoin de soins infirmiers à long terme.

#### **4.2 La clinique d'orthopédie**

Depuis 1993, un physiothérapeute a été assigné à chaque clinique d'orthopédie. Son rôle est d'évaluer les besoins, d'enseigner les exercices aux patients et d'assurer le suivi approprié. Les principaux diagnostics référés sont : les fractures, les anomalies congénitales, la paralysie cérébrale, la scoliose, les torticolis et les retards de développement.

#### **4.3 Le programme de spina-bifida**

Les enfants atteints de spina-bifida sont référés par l'hôpital où ils sont nés vers l'hôpital de Montréal pour enfants pour la prise en charge chirurgicale de la myéломéningocèle. L'équipe multidisciplinaire comprend un neurochirurgien, un neurologue, un urologue, un chirurgien, un orthopédiste, des infirmières, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des travailleurs sociaux. Le physiothérapeute est membre de la clinique et participe à l'évaluation de la force des muscles et à la fonction motrice globale de l'enfant. Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes évaluent les enfants à la période préopératoire et postopératoire.

Ces enfants sont transférés vers un centre de réadaptation. Les services de physiothérapie et d'ergothérapie les suivent jusqu'au moment de la prise en charge par l'établissement désigné.

#### **4.4 Le programme de rhumatologie**

Le programme offre des services aux enfants souffrant d'arthrite juvénile aiguë ou chronique ou d'autres conditions rhumatologiques, tels un fibromyalgie et des spondyloarthropathies. L'équipe multidisciplinaire couvre les aspects médical, social, psychologique et de réadaptation.

Une évaluation complète est d'abord faite par un rhumatologue. Selon les besoins de l'enfant, la physiothérapeute et l'ergothérapeute établissent un plan individualisé de soins. L'intervention thérapeutique vise à maintenir et/ou accroître l'étendue des mouvements et de la force, de

prévenir les difformités et de fournir des orthèses. La fréquence et l'intensité de la thérapie sont adaptées aux épisodes de soins nécessaires.

L'intégration dans la communauté est un but important pour tous les enfants souffrant d'arthrite juvénile. Des échanges sont donc fréquents avec les garderies, les écoles et les services des CLSC. Un programme d'exercice à l'école a été établi afin de favoriser le maintien de l'indépendance fonctionnelle de l'enfant.

#### **4.5 L'équipe des brûlures**

Les enfants arrivent à l'urgence et sont traités, selon leur besoin, par l'unité de soins intensifs, par l'unité chirurgicale ou en externe. Ils sont pris en charge par une équipe multidisciplinaire qui inclut les services de réadaptation : l'ergothérapie; la physiothérapie et occasionnellement, l'orthophonie; les services sociaux; les services à l'enfance et la psychologie. Le but est de fournir au patient les soins physiques et psychologiques qui vont lui permettre de maximiser son niveau de fonctionnement dans tous les aspects de sa vie quotidienne.

Les interventions en physiothérapie et en ergothérapie commencent dès l'admission à l'hôpital. L'évaluation débute par la détermination de la profondeur des brûlures. Les thérapeutes identifient les articulations à risque de contraction et définissent un plan de traitement pour assurer l'intégrité des articulations. Une fois le patient stabilisé, l'équipe de professionnels évalue les besoins en fonction des altérations et des handicaps et établit un plan de traitement (buts à long terme) et un programme de réadaptation.

Les besoins de congé et de suivi sont discutés par l'ensemble de l'équipe. Le congé et le suivi peuvent prendre différentes formes :

- ↳ congé à la maison avec suivi aux cliniques externes de l'hôpital de Montréal pour enfants;
- ↳ congé à la maison avec suivi par le CLSC local;
- ↳ congé à la maison avec un suivi médical à l'hôpital de Montréal pour enfants et un suivi de réadaptation dans un autre établissement (clinique privée ou autre hôpital près du lieu de résidence du patient);
- ↳ congé dans un établissement de réadaptation (habituellement à l'hôpital Marie Enfant) et suivi chirurgical à l'hôpital de Montréal pour enfants.

#### **4.6 L'équipe d'amputation traumatique**

Cette équipe multidisciplinaire s'occupe de toute la clientèle âgée de 18 ans ou moins ayant subi une amputation traumatique. Les interventions des services de réadaptation se font en phase aiguë et en phase subaiguë. Il s'agit d'établir un plan de soins visant à augmenter la mobilité du membre affecté, à éduquer la famille et le patient et à coordonner le transfert du patient vers un centre spécialisé dans le traitement à long terme d'un patient amputé.

Les patients sont transférés, soit à l'hôpital Marie Enfant ou à l'hôpital Shriners.

#### **4.7 Le programme de spasticité**

L'hôpital de Montréal offre une approche multidisciplinaire face à la spasticité. La radicellectomie est offerte aux enfants avec un potentiel ambulateur de 3 à 7 ans. L'implantation d'une pompe de Baclofen est offerte aux patients qui n'ont pas de potentiel de marche et une spasticité importante des membres supérieurs ou qui sont trop âgés pour être candidats à la radicellectomie.

- **Radicellectomie**

Ce programme multidisciplinaire s'adresse aux enfants ayant des problèmes de spasticité afin d'améliorer leur fonctionnement. Un protocole d'évaluation a été élaboré afin de déterminer leur potentiel fonctionnel. Les patients sont évalués par les physiothérapeutes, ergothérapeutes et médecins lors des cliniques. L'équipe de réadaptation évalue la fonction motrice, la sensation, les fonctions perceptibles et cognitives. Les évaluations de suivi des patients qui ont eu la chirurgie sont faites par les mêmes intervenants. La physiothérapeute évalue immédiatement avant l'opération, pendant et après. Les patients sont gardés à l'hôpital six jours suite à la chirurgie et sont ensuite transférés dans un autre centre (hôpital Shriners) pour une réadaptation intensive de six semaines. Ce programme repose sur une collaboration étroite entre les deux centres hospitaliers.

- **Pompe de Baclofen**

Les candidats sont évalués par l'ergothérapie, la physiothérapie et l'équipe médicale en phase préopératoire, au moment du test intrathécal de Baclofen. Une fois la pompe implantée, le médicament est ajusté selon les besoins; le suivi se fait au moment du remplissage de la pompe.

- **Botox**

Le programme Botox a pour but de réduire la spasticité des enfants. Les physiothérapeutes et ergothérapeutes sont impliqués dans ce programme; ils examinent l'enfant avant qu'il ne reçoive son injection et font une évaluation deux mois plus tard afin de mesurer les progrès. Ces enfants étant la plupart du temps suivis ailleurs, le suivi actif est minimal.

#### **4.8 L'équipe de tumeur cérébrale, de malformation artério-veineuse, d'accident cérébro-vasculaire et de chirurgie de l'épilepsie**

Une équipe multidisciplinaire travaille auprès de ces patients. Des évaluations sont faites avant et après les interventions médicales et/ou chirurgicales. Chaque professionnel évalue, élabore un plan de traitement dans sa discipline puis une mise en commun a lieu. Ces informations sont transmises au patient et à sa famille afin qu'ils puissent prendre une part active au traitement.

Le processus de planification du congé ou du transfert vers un centre de réadaptation est amorcé dès le début de la réadaptation à l'interne. Les enfants qui ont des besoins de réadaptation intensive ou de longue durée sont transférés vers un centre de réadaptation. Lorsque les besoins de réadaptation sont de courte durée et de moindre intensité, le patient est, lors du congé, orienté vers les services externes de l'hôpital pour avoir un suivi.

#### **4.9 Le centre de la douleur**

La douleur chronique se définit par une douleur qui dépasse celle de la blessure ou de la maladie initiale ou celle qui accompagne une longue maladie. Le centre de la douleur utilise une approche multidisciplinaire dans le traitement de la douleur chronique chez les enfants et les adolescents.

Les services de physiothérapie font partie de cette équipe et suivent les patients externes de l'hôpital. Au besoin, la physiothérapeute coordonne le suivi en clinique privée ou dans un autre centre hospitalier lorsque le patient ou sa famille en expriment le besoin. Le patient bénéficie d'un suivi régulier à la clinique de douleur afin d'évaluer l'efficacité du plan de traitement.

#### **4.10 L'équipe de torticolis/plagiocéphalie**

Le département de physiothérapie voit plusieurs patients référés pour un torticolis ou une plagiocéphalie. Ces professionnels ont la responsabilité d'évaluer l'amplitude du cou et le

développement moteur. Des exercices sont suggérés aux parents pour améliorer l'amplitude des mouvements du cou et de stimuler le développement moteur.

Les enfants sont suivis de façon régulière sur une base mensuelle jusqu'à ce que les mouvements du cou soient considérés comme ayant atteint une amplitude normale.

#### **4.11 La clinique du plexus brachial**

Le but de cette clinique est de fournir les soins multidisciplinaires appropriés aux enfants qui ont subi une lésion du plexus brachial congénital. Mise sur pied en 1995, cette clinique est composée de trois services : la chirurgie plastique, la physiothérapie et l'ergothérapie. D'autres spécialités, telles la neurologie, l'orthopédie et la neurochirurgie sont impliquées à l'occasion.

Les patients référés à cette clinique proviennent principalement des cliniques de pédiatrie et d'obstétrique de la grande région de Montréal mais aussi d'autres régions du Québec.

Le rôle des professionnels de la réadaptation est d'évaluer et de surveiller l'état et les progrès des enfants et de participer, avec le personnel médical, à la décision concernant le besoin de chirurgie. L'ergothérapeute et le physiothérapeute fournissent des programmes de traitement pour les parents et s'occupent des prothèses correctrices en vue de maintenir l'intégrité des articulations des enfants. La clinique a lieu une fois par mois et les professionnels de la réadaptation assurent un suivi, sur une base hebdomadaire ou bihebdomadaire, dans l'optique de fournir une continuité de soins aux enfants et à leur famille.

#### **4.12 L'équipe des polytraumatisés**

Cette équipe s'occupe de la clientèle âgée de 18 ans et moins qui a subi des traumatismes multiples suite à un accident. Les services de réadaptation, principalement les physiothérapeutes, interviennent en phases aiguë et subaiguë. À cette étape, leur rôle consiste à évaluer les atteintes du système musculo-squelettique et à établir un plan de soins visant la réadaptation fonctionnelle maximale du patient.

En collaboration avec l'équipe multidisciplinaire, les services de réadaptation déterminent, selon les besoins du patient et de sa famille, le lieu où le suivi sera assuré. Le patient peut être référé aux cliniques externes de l'hôpital, dans un centre de réadaptation, dans un CLSC ou dans tout autre endroit jugé approprié.

#### **4.13 Les services de soins à domicile**

À l'hôpital de Montréal pour enfants, ces services correspondent aux services de soins intensifs ambulatoires et ils sont disponibles pour l'ensemble de la clientèle incluant les usagers ayant une déficience motrice. Ces services utilisent une approche multidisciplinaire pour traiter les patients ayant différents diagnostics. Les usagers de ces services peuvent être vus au département, en clinique ou à domicile. Les besoins de services à domicile sont évalués par les professionnels. Les principales raisons du suivi à domicile concernent les problèmes physiques ou la nécessité de faire une évaluation du domicile et/ou de l'équipement.

#### **4.14 Le personnel clinique impliqué**

L'hôpital de Montréal pour enfants a identifié le nombre de postes assignés aux activités d'adaptation/réadaptation auprès de la clientèle ayant une déficience motrice. L'hôpital dispose de 47,8 postes ETC dont la répartition est décrite dans le tableau 4.

**TABLEAU 4**  
**RÉPARTITION EN ETC DU PERSONNEL CLINIQUE ASSIGNÉ**  
**À DES ACTIVITÉS DE RÉADAPTATION**

<b>TITRE D'EMPLOI</b>	<b>Nb postes ETC<sup>4</sup></b>	<b>%</b>
Physiothérapeute	10,1	21,1
Ergothérapeute	7,5	15,7
Orthophoniste	4,6	9,6
Audiologiste	3,9	8,2
Psychologue	9,7	20,3
Travailleur social	12	25,1
<b>TOTAL</b>	<b>47,8</b>	<b>100%</b>

<sup>4</sup> Ces données n'incluent pas le secrétariat et le support administratif mais reflètent l'implication directe des professionnels auprès des patients et de leur famille.

## 5. L'ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES

Deux aspects ont été pris en considération dans cette étude pour mesurer l'accessibilité aux services. D'une part, l'accès aux services a été mesuré par le nombre d'usagers en attente d'au moins un service dans un établissement concerné. L'hôpital de Montréal pour enfants n'a pas d'attente à ce niveau. D'autre part, on a mesuré les services offerts en suppléance par l'hôpital, parce que le centre de réadaptation vers lequel on veut diriger l'utilisateur n'est pas en mesure d'en assumer la prise en charge. Il s'agit du cas de l'hôpital de Montréal pour enfants.

### • Les services offerts en suppléance

Les hôpitaux ont identifié le nombre d'usagers 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 centre de réadaptation. Celui-ci n'étant pas en mesure d'assurer le suivi, les hôpitaux doivent continuer à offrir des services de réadaptation.

L'hôpital de Montréal a identifié 76 usagers auxquels il offre des services en suppléance. Les principales caractéristiques de ces usagers sont :

- ↳ les programmes clientèles : Les principales clientèles sont les enfants ayant des retards de développement (66 %) et les enfants atteints de déficits moteurs cérébraux (21 %);
- ↳ 81,5 % des enfants en attente ont moins de 4 ans dont 34,2 %, moins de deux ans;
- ↳ les établissements concernés. Les enfants attendent des services principalement du centre Mackay (74 %), du centre Montérégien de réadaptation (18 %) et du centre de réadaptation le Bouclier (7 %);
- ↳ 15 enfants ont déjà été pris en charge, pour au moins un service, par l'établissement désigné mais celui-ci n'est pas en mesure de leur offrir tous les services requis (12 par le centre Mackay et 3 par le CMR);
- ↳ les délais d'attente. L'ensemble des enfants attendent depuis 4,5 mois. La répartition selon le temps réel d'attente indique que 16 attendent depuis moins d'un mois, 33 entre 2 et 6 mois, 25 entre 7 et 12 mois et 2 depuis plus d'un an;

- ↳ les services offerts. Parmi les 76 enfants en attente, 61 reçoivent de l'hôpital de Montréal pour enfants des services d'orthophonie, 57 des services d'ergothérapie et 26 des services de physiothérapie.

L'hôpital souhaite qu'une solution soit trouvée afin d'être en mesure de se centrer sur sa mission première qui est d'offrir des services d'adaptation/ réadaptation court terme, c'est-à-dire ne dépassant pas une période de trois mois.

## 6. L'ARTICULATION AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS

À partir de son rôle régional et suprarégional, l'hôpital de Montréal pour enfants a établi divers liens de collaboration avec d'autres instances du réseau qui sont, soit les référants ou les établissements auxquels lui-même réfère.

**Au niveau régional**, l'hôpital de Montréal a des liens avec :

- **le centre Mackay**

L'hôpital de Montréal pour enfants transfère la majeure partie de sa clientèle régionale qui a besoin de services de réadaptation intensive vers le centre Mackay. Une procédure de transfert a été établie. La base de partage repose sur les missions respectives de chacun. Ainsi, il arrive souvent que, selon leurs besoins, les enfants soient pris en charge par les deux établissements, soit à l'hôpital pour les aspects médicaux et au centre pour les aspects de réadaptation.

- **l'hôpital Shriners**

Plusieurs spécialistes oeuvrent dans les deux hôpitaux et des patients sont donc suivis aux deux endroits en fonction de la spécialisation de chacun. Par exemple, les enfants atteints de spina-bifida ou ceux suivis à la clinique de radicellectomie reçoivent des services des deux établissements : les chirurgies et les évaluations sont effectuées à l'hôpital de Montréal pour enfants et la réadaptation est assumée par l'hôpital Shriners.

- **l'hôpital Marie Enfant**

L'hôpital de Montréal pour enfants réfère à l'hôpital Marie Enfant tous les enfants qui ont besoin de services de réadaptation intensifs en interne ainsi qu'une partie des enfants suivis en externe. L'entente conclue entre les hôpitaux et la SAAQ, concernant les enfants ayant subi des traumatismes craniocérébraux lors d'accident de la route, prévoit le transfert des enfants qui ont besoin de réadaptation intensive vers l'hôpital Marie Enfant. La même procédure est suivie pour les autres cas de neurotraumatologie. Depuis l'entente conclue en mai 1997, l'hôpital de Montréal pour enfants considère que la procédure de transfert ainsi que les délais de transferts se sont améliorés.

- **les centres de réadaptation des régions**

L'hôpital réfère vers les régions les enfants ayant besoin de services de réadaptation. Les délais de transfert, surtout vers le centre Montérégien de réadaptation et le centre de réadaptation Le Bouclier constituent un problème pour les clientèles qui ne relèvent pas de la SAAQ. L'hôpital limite d'ailleurs les transferts vers ce dernier centre puisque les délais de prise en charge sont considérés trop longs.

- **les hôpitaux de courte durée de Montréal ou des autres régions**

Les échanges avec ces établissements se font dans les deux sens. Il peut s'agir d'hôpitaux qui transfèrent des enfants ayant besoin de soins ultraspecialisés ou au contraire de l'hôpital de Montréal pour enfants qui réfère des patients pour un suivi médical.

- **Les autres composantes du Centre de santé universitaire McGill**

L'hôpital de Montréal a développé des activités de recherche et de formation avec les autres composantes dont l'hôpital général de Montréal.

## CONCLUSION

L'hôpital de Montréal pour enfants est un centre d'enseignement universitaire qui oeuvre auprès de l'ensemble de la clientèle pédiatrique. Les enfants ayant une déficience motrice ne représentent donc qu'une partie de sa clientèle.

L'hôpital a identifié, pour l'année 1996-1997, 595 usagers différents hospitalisés et ayant une déficience motrice. Parmi ceux-ci, les clientèles les plus importantes sont hospitalisées en neurotraumatologie (51,3 %) ou pour des lésions musculo-squelettiques (27,7 %). La répartition des usagers suivis en externe est quelque peu différente. Les enfants atteints de lésions musculo-squelettiques représentent 69,2 % de la clientèle suivie en externe, les enfants ayant des retards de développement, 16,7 % et le reste de la neurologie 11,7 %.

La majeure partie de la clientèle desservie par l'hôpital de Montréal pour enfants, soit 59 %, provient de la région de Montréal. La seconde région la plus desservie est la Montérégie avec 21 % de la clientèle. L'hôpital de Montréal pour enfants dessert aussi une clientèle vivant à l'extérieur du Québec (5,4 %).

Dans la région de Montréal, le principal corridor de transfert de l'hôpital de Montréal est vers le centre Mackay pour les enfants ayant besoin d'un suivi en externe. L'hôpital de Montréal pour enfants réfère cependant à l'hôpital Marie Enfant la clientèle en neurotraumatologie (SAAQ et non SAAQ) ayant besoin de réadaptation et de soutien à l'intégration. Il lui réfère aussi toute la clientèle qui a besoin d'une réadaptation intensive à l'interne ou à l'externe et qui bénéficie de la présence d'équipes médicales et de ressources spécialisées.

L'action de l'hôpital en matière de réadaptation s'inscrit au début du continuum de services et se traduit dans différents programmes de prévention, de dépistage précoce, de soins curatifs et de réadaptation précoce. Le partage des responsabilités d'interventions entre l'hôpital de Montréal pour enfants et le centre Mackay ou l'hôpital Marie Enfant repose sur les missions premières de ces établissements, soit celle de courte durée spécialisée et ultraspécialisée ou celle de centres de réadaptation. Ainsi, l'hôpital de Montréal pour enfants transfère-t-il vers les établissements de réadaptation la clientèle dont l'état médical est stabilisé et le besoin premier est pour de la réadaptation. Dans plusieurs cas, les enfants sont desservis parallèlement par les deux types d'établissements puisque les besoins médicaux continuent à être assumés par l'hôpital de Montréal pour enfants.

L'étude de l'accessibilité aux services a permis de mettre en évidence une situation vécue par l'hôpital de Montréal. Il s'agit de la difficulté qu'éprouvent des centres de réadaptation à assumer la continuité des services de réadaptation lorsque l'intervention de l'hôpital de courte durée n'est plus requise, ce qui a pour conséquence d'amener les hôpitaux à offrir des services qui ne relèvent plus de leurs responsabilités. Ainsi, l'hôpital de Montréal a identifié qu'il offre des services dits de suppléance à 76 enfants, et ce, depuis en moyenne 4,5 mois. Cette situation existe avec le centre Mackay, le centre Montérégien de réadaptation et le centre de réadaptation Le Bouclier. Une orientation régionale est souhaitée afin de régler ce problème.

RÉPARTITION DES USAGERS DIFFÉRENTS HOSPITALISÉS SELON LE GROUPE D'ÂGE						
	HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS					
	SELON GROUPE ÂGE					
	0-2	3-4	5-11	12-17	18 & +	TOTAL
<b>TOTAL RETARD DE DÉVELOPPEMENT</b>	10	9	2	1		22
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE)						
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES (1)	3		3	2		8
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	99	34	105	67		305
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE						
DMC	4	1	3			8
SPINA-BIFIDA	6	2	2	3		13
AUTRES (À SPÉCIFIER) : DMC ACQUIS	10	2	4	4	1	21
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>	122	39	117	76	1	355
MALFORMATION DE LA MAIN (1)						
RHUMATOLOGIE	3	1	5	2		11
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE		4	2	5		11
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
AUTRES (À SPÉCIFIER) : LÉSIONS MUSCULO - SQUELETTIQUES	5	3	45	89	1	143
AUTRES (À SPÉCIFIER) :						
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES</b>	8	8	52	96	1	165
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>						
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	10	1	2	1		14
AUTRES (À SPÉCIFIER) : RADIOCELLECTOMIE						
AUTRES (À SPÉCIFIER) : EPILEPSIE	13	2	14	3		32
<b>TOTAL AUTRES</b>	13	7	16	3		39
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	163	64	189	177	2	595
<b>% HORIZONTAL</b>	27,4%	10,8%	31,8%	29,7%	0,3%	100,0%

(1) idem à la note 1, page 3.

RÉPARTITION DES USAGERS DIFFÉRENTS HOSPITALISÉS SELON LA RÉGION ADMINISTRATIVE DE PROVENANCE										
TOTAL USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT										
	MTL	Laval	Lanaud	Laur.	Montréal	AUTRES RÉGIONS	HORS QC	TOTAL		
HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS										
RETARD DE DÉVELOPPEMENT	9	1	1		5	5	1	22		
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES	4	1			3			8		
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES										
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	214	10	3	3	64	4	7	305		
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE										
DMC	4					2	2	8		
SPINA-BIFIDA	4				4	3	2	13		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : DMC ACQUIS	11	1		1	4	2	2	21		
TOTAL NEUROLOGIE	237	12	3	4	75	11	13	355		
MALFORMATION DE LA MAIN										
RHUMATOLOGIE	4	3			3	1		11		
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	6			1	2	2		11		
AUTRES (À SPÉCIFIER) :										
AUTRES (À SPÉCIFIER) : LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	67	7	4	6	33	15	11	143		
AUTRES (À SPÉCIFIER) :										
TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO SQUELETTIQUES	77	10	4	7	38	18	11	165		
TOTAL AMPUTÉS	0	0	0	0	0	0	0	0		
TOTAL BRÛLÉS	11				2		1	14		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : RADIOCELLECTOMIE										
AUTRES (À SPÉCIFIER) :	1		1			4	1	7		
AUTRES (À SPÉCIFIER) : EPILEPSIE	16	2		1	5	3	5	32		
TOTAL AUTRES	17	2	1	1	5	7	6	39		
GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / READAPTATION	351	25	9	12	125	41	32	595		
% HORIZONTAL	59,0%	4,2%	1,5%	2,0%	21,0%	6,9%	5,4%	100%		

RÉPARTITION DES USAGERS DIFFÉRENTS HOSPITALISÉS SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE									
HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS									
TOTAL D'USAGERS DIFFÉRENTS AYANT UN DOSSIER OUVERT									
SELON LA SOURCE DE RÉFÉRENCE = PROVENANCE DIRECTE									
CHSGS	CHR	CRDP	CLSC	FAMILLE	CLINIC. PRIV.	INTERNE	HME-ER	GRAND TOTAL	
	1			9			12	22	
RETARD DE DÉVELOPPEMENT									
MALADIES NEUROMUSCULAIRES (MYÉLOPATHIE) / NEUROMÉTABOLIQUES									
MALADIES NEUROMÉTABOLIQUES	1			1			6	8	
NEUROTRAUMATOLOGIE (AVC)	48						257	305	
LÉSIONS MÉDULLAIRES ET POLYTRAUMATISÉS AVEC ATTEINTE NEUROLOGIQUE									
DMC	2			5			1	8	
SPINA-BIFIDA	6			2			5	13	
AUTRES (À SPÉCIFIER) : DMC ACQUIS	9			4			8	21	
<b>TOTAL NEUROLOGIE</b>	<b>66</b>			<b>12</b>			<b>277</b>	<b>355</b>	
MALFORMATION DE LA MAIN									
RHUMATOLOGIE	2			2			7	11	
POLYTRAUMATISÉS SANS ATTEINTE NEUROLOGIQUE	8						3	11	
AUTRES (À SPÉCIFIER) : LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES	10			92			41	143	
<b>TOTAL DES LÉSIONS MUSCULO-SQUELETTIQUES</b>	<b>20</b>			<b>94</b>			<b>51</b>	<b>165</b>	
<b>TOTAL AMPUTÉS</b>	<b>0</b>			<b>0</b>			<b>0</b>	<b>0</b>	
<b>TOTAL BRÛLÉS</b>	<b>4</b>						<b>10</b>	<b>14</b>	
AUTRES (À SPÉCIFIER) : RADIOCELECTOMIE									
AUTRES (À SPÉCIFIER) : EPILEPSIE	1			7			7	7	
<b>TOTAL AUTRES</b>	<b>1</b>			<b>29</b>			<b>9</b>	<b>39</b>	
<b>GRAND TOTAL PROGRAMMES ADAPTATION / RÉADAPTATION</b>	<b>92</b>			<b>144</b>			<b>359</b>	<b>595</b>	
<b>% HORIZONTAL</b>	<b>15,5%</b>			<b>24,2%</b>			<b>60,3%</b>	<b>100%</b>	

\*Inclus elec. adm.