



**Association de spina-bifida  
et d'hydrocéphalie du Québec**

## **Prendre le large...**

Colloque - du 27 au 29 mai 2005  
Station touristique Duchesnay, près de Québec

La participation sociale des jeunes de 15 à 25 ans  
qui vivent avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie  
et leur suivi médical à l'âge adulte

- **Résultats des tables de discussion**

- **Pistes de solution**

## **Rédaction des comptes rendus des tables rondes**

- ◆ « Et ma santé qui peut répondre à mes préoccupations et me suggérer des solutions? »  
Claire Dumont, ergothérapeute, Ph. D., faculté de Médecine,  
département de réadaptation Université Laval
  
- ◆ « Réalisation personnelle...travail et autres alternatives »  
Marie-Josée Morissette, ergothérapeute à l'Institut de réadaptation en  
déficience physique de Québec (IRDPQ)
  
- ◆ « Où, avec quoi et comment vivre sans maman et papa? »  
Marianne Cabanna, ergothérapeute au Centre de réadaptation Estrie

## **Rédaction du document de synthèse et révision**

Nathalie Boëls

### **Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec**

542-3333, ch. Queen-Mary  
Montréal (Québec) H3V 1A2

Téléphone : 514-340-9019  
Télécopieur : 514-340-9109  
Courriel : [info@spina.qc.ca](mailto:info@spina.qc.ca)

Site Internet : [www.spina.qc.ca](http://www.spina.qc.ca)  
Forum de discussion : <http://spina.xooit.com>

## Introduction

Lors du deuxième colloque, organisé par l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec en 2003, les participants avaient eu, pour la première fois, l'opportunité de participer à un groupe d'échange sur quatre volets différents : intégration sociale, troubles d'apprentissage, équipement spécialisé, soins personnels et environnement. Ces groupes étaient composés de personnes ou de parents d'enfants, vivant avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie ainsi que de professionnels de la santé et des services sociaux, issus de centres de réadaptation en déficience physique ou de centres hospitaliers pédiatriques.

Les échanges avaient été très appréciés autant par les professionnels que par les familles. Ils avaient permis de mieux cerner la perception de chacun face aux soins, aux rapports entre les soignants, travailleuses sociales ou autres et leur clientèle. Par manque de temps, ces discussions avaient seulement permis d'exprimer des besoins sans pouvoir proposer des solutions à mettre en place pour les combler.

Lors de l'organisation du colloque suivant, qui a eu lieu du 27 au 29 mai 2005 à la Station touristique Duchesnay, il a donc été décidé de remettre à l'ordre du jour des ateliers de discussion. Mais, pour cette deuxième série, nous leur avons réservé une période de temps plus longue. De plus, ils se sont déroulés d'une manière plus formelle afin de permettre aux participants de suggérer des solutions.

Chaque groupe était composé d'une trentaine de participants, provenant de plusieurs régions du Québec : parents d'enfants, d'adolescents ou d'adultes ayant le spina-bifida ou l'hydrocéphalie; personnes ayant le spina-bifida ou l'hydrocéphalie; intervenants des milieux de la santé et de la réadaptation concernés par cette clientèle. Plusieurs participants étaient à la fois intervenants du réseau de la santé (infirmière, médecin, travailleur social, gestionnaire) et parent d'un enfant vivant avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie ou eux-mêmes atteints par ces problèmes de santé. Dans chaque atelier, les participants formaient donc un groupe provincial d'experts en rapport avec la problématique soulevée.

Ce document de synthèse présente pour chacun des trois groupes d'échange : le préambule expliquant le choix du sujet, les constats émis par les participants, ainsi que les principales solutions ressorties de ces discussions. À la toute fin de ce document, nous avons retenu les solutions à mettre en place en priorité. Ces projets sont d'une grande importance pour l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec. Or, leur réalisation nécessite la collaboration de représentants de différents secteurs : centres de réadaptation en déficience physique, milieu de la santé et des services sociaux des clientèles pédiatriques et adultes, différents ministères (de la Santé et des Services sociaux; des Affaires municipales et des Régions; de l'Éducation; de l'Emploi et de la Solidarité sociale), de l'Office des personnes handicapées du Québec et autres. Dans le dernier chapitre de ce document, nous les invitons à nous offrir leur expertise pour assurer le succès de cette démarche.

Nous espérons ainsi donner les moyens, dans un proche avenir, aux personnes qui vivent avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie, de se construire une vie enrichissante à la hauteur de leurs rêves et de leurs inspirations et de « Prendre le large ».

## Table-ronde 1

### **Et ma santé qui peut répondre à mes préoccupations et me suggérer des solutions ?**

Animatrice Claire Dumont, ergothérapeute, Ph.D., Professeur adjoint, faculté de Médecine, département de réadaptation Université Laval

Secrétaire Francine Laforce Bisson, physiothérapeute à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)

### ***Préambule***

L'atelier avait pour thème « Et ma santé qui peut répondre à mes préoccupations et me suggérer des solutions ? ». Il faisait suite au témoignage de madame Nancy Ann Lauzier, infirmière bachelière, qui est atteinte du spina-bifida. Madame Lauzier a fait part des difficultés qu'elle a rencontrées pour recevoir certains services médicaux quand elle a atteint l'âge adulte. Son témoignage a fait valoir l'importance d'un suivi médical et de réadaptation disponible tout au long de la vie des personnes qui ont ce problème de santé.

### ***Constats posés par les participants***

#### 1) Progrès et acquis

- ✓ Amélioration de l'espérance de vie des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie.
- ✓ Modernisation des techniques chirurgicales.
- ✓ Mise au point de certains médicaments et autres progrès sur le plan médical.

#### 2) Besoins exprimés

- ✓ *Certains services médicaux, sociaux et de réadaptation nécessaires à long terme à ces personnes n'ont pas été développés parallèlement.*

Des cliniques existent actuellement en pédiatrie, mais à l'âge de 18 ans, les personnes qui vivent avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie n'ont plus de suivi systématique et spécialisé. Elles doivent donc composer avec des intervenants qui, malgré leur bonne volonté, n'ont souvent pas les connaissances et l'expertise requises pour les soigner et répondre à leurs besoins.

- ✓ *Plusieurs intervenants auraient encore la perception que le suivi n'est pas nécessaire après l'âge de 18 ans.*

Les participants ont présenté de nombreuses situations qui démontrent que le suivi après 18 ans est réellement nécessaire, que ce soit pour le renouvellement de la prescription

d'orthèses, l'ajustement du fauteuil roulant, la prévention des complications, le soutien à domicile, le soutien à la participation sociale et autres.

- ✓ *Certains services sociaux et de réadaptation, nécessaires à long terme à ces personnes, n'ont pas été développés parallèlement.*

Actuellement au Québec, les services de soutien à domicile sont assurés par les CLSC et les entreprises d'économie sociale. Ils auraient donc un rôle à jouer pour soutenir les personnes et les familles, mais plusieurs ont mentionné des difficultés sur ce plan.

### ***Solutions proposées par les participants***

Les solutions proposées peuvent être regroupées en deux volets :

- le suivi médical à l'âge adulte
- les services de soutien à domicile et le soutien à la participation sociale à long terme

#### 1) Suivi médical à l'âge adulte

- ⇒ *La mise sur pied d'une clinique spécialisée pour la clientèle adulte a fait l'unanimité.*

Une clinique spécialisée permet aux intervenants de développer l'expertise requise pour soigner et répondre aux besoins des adultes qui vivent avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie et ainsi d'améliorer la qualité des services.

Cette clinique pourrait éventuellement être développée suivant un modèle de clinique adulte interdisciplinaire, comme la clinique de sclérose en plaques ou la clinique des myélopathies traumatiques.

La nécessité de dégager des ressources financières et humaines pour la réalisation de cette clinique a été soulignée.

Le suivi médical en particulier en urologie, le suivi «physique» (plaies de pression fréquentes) et le suivi en réadaptation (contrôle au niveau des habitudes de vie en lien avec le vieillissement, la prise de poids, les orthèses et la nouvelle technologie, etc.) pourraient être mieux concertés en fonction des déficiences et des incapacités de chacun. Un suivi systématique répondrait davantage aux besoins des adultes qui vivent avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie. La fréquence du suivi serait variable en fonction des besoins mais souhaitable au minimum aux deux ans pour prévenir la détérioration de leur condition.

#### 2) Services de soutien à domicile et soutien à l'intégration sociale à long terme

- ⇒ *Des éducateurs spécialisés pourraient remplir les tâches de soutien à la participation sociale.*

Ces interventions pourraient contribuer à la prévention de divers problèmes de santé ce qui, en bout de ligne, permettrait de réduire les coûts globaux pour le système de santé.

## Table-ronde 2

### **Réalisation personnelle...travail et autres alternatives**

Animatrice : Monique Carrière, ergothérapeute, M.A.P., Ph.D, Professeure agrégée, faculté de Médecine, département de réadaptation Université Laval

Secrétaire : Marie-Josée Morissette, ergothérapeute à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)

### ***Préambule***

Les intervenants qui suivent les personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie depuis leur enfance se préoccupent plus largement de l'état de santé de ces personnes. La prise en charge de la santé se fait souvent au détriment des services permettant à ces personnes de participer à la vie sociale, de trouver un travail, d'avoir une vie autonome et de réaliser leurs rêves.

Or, les jeunes et les adultes qui vivent avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie veulent avoir leur place dans la société, à la mesure de leurs capacités, avoir le sentiment d'être utiles, rencontrer et aider des gens, vivre des expériences positives de travail, faire du bénévolat et s'offrir des loisirs.

La plupart sont très réalistes dans leurs aspirations et reconnaissent leurs limites qui peuvent changer leurs perspectives d'avenir; ils veulent être bien dans leur peau au départ, vivre en appartement s'ils en sont capables financièrement et concernant leurs responsabilités à condition de ne pas se sentir isolés.

### ***Besoins exprimés par les participants***

- ✓ *Besoin de soutien et d'encadrement pour toutes les étapes de leur vie*

Pour devenir plus autonomes, pour pouvoir aller à l'école jusqu'à 21 ans s'ils le désirent, pour expérimenter la vie en résidence ou en appartement, pour trouver et, surtout, garder un travail.

- ✓ *Pour l'école, besoin de donner la priorité à certaines matières scolaires tout en respectant les intérêts du jeune*

Ne pas toujours enlever l'éducation physique ou la musique si ce sont des matières que le jeune aime.

- ✓ *Besoin d'ajustement à différents niveaux, concernant le travail.*

Ils désirent un travail, mais adapté à leurs besoins, possiblement à temps partiel. Pour plusieurs, le travail apporte une valorisation, une discipline de vie et un sentiment de

compétence. L'atteinte de résultats augmente la motivation pour continuer à se dépasser. Mais ils sont conscients que le travail leur demande beaucoup d'énergie parce que tout est plus difficile et plus long pour eux. Certains désirent des conjoints et peut-être des enfants.

- ✓ *Besoin d'établir des liens significatifs et stables avec des personnes-ressources en qui ils ont confiance.*

Ces personnes vont faire en sorte qu'ils vont davantage se mobiliser.

### ***Solutions proposées par les participants***

#### **1) Participation sociale**

- ⇒ Soutien des centres de réadaptation et du CLSC pour devenir plus autonome, pour pouvoir aller à l'école jusqu'à 21 ans s'ils le désirent, pour expérimenter la vie en résidence ou en appartement, pour trouver et, surtout, garder un travail.
- ⇒ Outiller les jeunes pour qu'ils puissent prendre leurs propres décisions.
- ⇒ Redonner à l'OPHQ un rôle de leader et lui donner plus de visibilité.

#### **2) Accès au logement**

- ⇒ Les foyers de groupe peuvent être une bonne alternative au logement en appartement autonome.
- ⇒ Développer différentes sources de logements supervisés.

#### **3) Accès au travail**

- ⇒ Adaptation du poste de travail, flexibilité des horaires, pauses plus longues, périodes de probation plus longues, informations données aux employeurs et aux collègues de travail, subventions permanentes pour les employeurs, programmes d'embauche pour les personnes handicapées, par exemple dans les grands centres de réadaptation.
- ⇒ Faire connaître et reconnaître les entreprises qui embauchent des personnes handicapées et les programmes déjà existants.

#### **4) À l'école**

- ⇒ Établir la priorité des matières scolaires en fonction des intérêts du jeune  
Concilier les intérêts du jeune avec ses capacités, pour le choix des matières scolaires.  
Ne pas toujours enlever l'éducation physique ou la musique si ce sont des matières que le jeune aime.

#### **5) Besoin de personnes-ressources**

- ⇒ L'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec devrait :
  - Développer des forums de discussion sur Internet.
  - Offrir son soutien pour développer des groupes de rencontres sociales en région.

- Sensibiliser les programmes gouvernementaux que les besoins sont permanents, à long terme.
- Se regrouper avec d'autres associations pour faire des pressions sur les paliers gouvernementaux, pour faire débloquer des fonds, par exemple : programmes de subventions permanentes aux employeurs, programmes pour rendre accessibles les condoms sans latex, etc.



### Table-ronde 3

« Où, avec quoi et comment vivre sans maman et papa? (habitation, autonomie, aide, ressources) »

Animatrice Sylvie Tétreault, Ph.D. erg., Professeur titulaire, faculté de Médecine, département de réadaptation Université Laval

Secrétaire : Marianne Cabanna, ergothérapeute au Centre de réadaptation Estrie

#### ***Préambule***

Cette table ronde a été précédée d'un témoignage en lien avec la thématique et à l'intérieur duquel les parents ont exprimé le grand vide des services de réadaptation pour la transition entre l'adolescence et le monde adulte. Ils éprouvent un sentiment de solitude face aux différentes problématiques rencontrées.

#### ***Besoins exprimés par les participants***

- ✓ Avoir accès à une ressource de travail (occupation), avoir un plan de vie.
- ✓ Pouvoir recourir à une équipe d'intervenants pour les aider à faire la transition pour aller vivre en appartement. Besoin d'être accompagnés dans les démarches, d'être rassurés.
- ✓ Apprendre à gérer leur temps et leur argent. Savoir à qui s'adresser, à qui faire confiance. Faire des apprentissages au niveau des responsabilités domestiques.
- ✓ Être pris au sérieux au niveau de leurs rêves, de leurs attentes.
- ✓ Avoir des ressources financières (souvent il y a un délai avant d'avoir le supplément au loyer).
- ✓ Avoir accès plus facilement à des logements adaptés, subventionnés.
- ✓ Avoir un réseau social pour éviter l'isolement.
- ✓ Avoir différents types de ressources pour différents types de besoins.
- ✓ Que le système prenne la relève des parents qui vieillissent et assume une partie des responsabilités face au jeune adulte.

#### ***Solutions proposées par les participants***

- ⇒ Modifier les règles de certains programmes (aide sociale, supplément au loyer) pour les assouplir par exemple, en rapport avec une situation de travail ou la présence d'un colocataire.

- ⇒ Développer des services pour préparer et accompagner le jeune et sa famille à la transition vers la vie en appartement.
- ⇒ Développer des services pour permettre aux jeunes de faire des apprentissages, d'être placés en situation pour apprendre à gérer leur temps, leur budget et prendre leurs décisions.
- ⇒ Sensibiliser le gouvernement face au manque de logements subventionnés et adaptés ainsi que l'énergie nécessaire pour trouver un appartement en l'absence de guichet unique contrairement à ce qui se retrouve pour la déficience intellectuelle.
- ⇒ Conserver une vision et une approche globales de la situation.

## Prendre le large

### *Des solutions à mettre en place en priorité*

Parmi toutes les solutions proposées dans les trois tables-rondes, nous avons choisi de donner la priorité à certaines solutions, à court terme, pour permettre aux personnes qui vivent avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie de prendre le large.

Certaines propositions des tables rondes ont déjà été mises en place depuis le colloque :

- ⇒ Mise à disposition d'un forum de discussion sur le site Internet de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec. Ce forum a rapidement été utilisé par différentes personnes qui ont le spina-bifida et l'hydrocéphalie, essentiellement de jeunes adultes.
- ⇒ Renforcement d'un groupe de rencontres sociales dans la ville de Québec.  
Le forum en ligne sur notre site Internet a permis de resserrer les liens entre les membres d'un groupe de la ville de Québec, coordonné par une éducatrice spécialisée. Depuis le colloque 2005 et la création du forum de discussion, ces jeunes ont pris l'habitude de se réunir régulièrement pour différentes activités.
- ⇒ Une clinique spécialisée pour adultes avec spina-bifida a été mise en place au Centre de réadaptation Constance Lethbridge.

D'autres propositions, ressorties des tables rondes, vont nécessiter un travail à plus long terme :

- ⇒ Mise sur pied de cliniques spécialisées pour la clientèle adulte dans les grandes villes du Québec;
- ⇒ Pour faciliter l'accès au marché du travail et le maintien en emploi :
  - sensibiliser les employeurs, les entreprises pour les inciter à mettre en place différentes mesures : adaptation du poste de travail, flexibilité des horaires, pauses plus longues, périodes de probation plus longues, informations données aux employeurs et aux collègues de travail, subventions permanentes pour les employeurs, programmes d'embauche pour les personnes handicapées, par exemple dans les grands centres de réadaptation;
  - faire connaître et reconnaître les entreprises qui embauchent des personnes handicapées et les programmes déjà existants.
- ⇒ Développer des logements subventionnés et adaptés et différentes ressources de logements supervisés, proposant des services de soutien à domicile.

- ⇒ Développer des services pour permettre aux jeunes de faire des apprentissages, d'être placés en situation pour apprendre à gérer leur temps, leur budget et prendre leurs décisions, pour les accompagner dans la transition vers la vie en appartement afin d'accroître leur autonomie.
- ⇒ Modifier les règles de certains programmes (aide sociale, supplément au loyer) pour les assouplir par exemple, en rapport avec une situation de travail ou la présence d'un colocataire.

Pour mettre en place ces solutions, l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec aura besoin de la participation de représentants de différents secteurs : centres de réadaptation en déficience physique, milieu de la santé et des services sociaux des clientèles pédiatriques et adultes, différents ministères (de la Santé et des Services sociaux; des Affaires municipales et des Régions; de l'Éducation; de l'Emploi et de la Solidarité sociale), de l'Office des personnes handicapées du Québec et autres.

