

Été 2011
N° 115
Revue de Moelle épinière
et motricité Québec



Chantal Petitclerc,
une détermination
exemplaire

PARAQUAD



Le handicap vu par les enfants

- Un nouveau comité de travail en défense des droits chez MEMO-Qc
- Compte-rendu de l'Assemblée générale annuelle
- Yves Cloutier, un modèle d'intégration professionnelle
- Le R-Mano, une innovation en design industriel
- Les indemnités de remplacement de revenu pour les victimes d'accident d'automobile
- Le domicile et le bien-être des personnes blessées médullaires et de leurs proches

Revue publiée et distribuée par
Moelle épinière et motricité
Québec

6020, rue Jean-Talon Est, bureau 400
Montréal (Québec) H1S 3B1
Tél. : 514 341-PARA ou 341-7272
Sans frais : 1 877 341-7272
Télec. : 514 341-8884
Courriel : info@moelleepiniere.com
Site Internet : www.moelleepiniere.com

Association

Direction générale

Walter Zelaya

Présidence

M^e Martine St-Yves

Paraquad

Coordination

Sara-Anne Leblanc

Publicité

Cécile Le Fustec

Rédaction

Sara-Anne Leblanc

Collaborations spéciales à la rédaction

Nicolas Messier
Janick Perreault
Serge Ghorayeb
Sylvie Jutras
Delphine Labbé
Simon Coulombe

Petites annonces

Cécile Le Fustec
Annick Guay

Révision

Alain Chaurette

Conception graphique

Kathya Primard

Impression

Imprimerie Miro inc.

Distribution

Cité Poste

Dépôt légal

3^e trimestre 2011

Bibliothèque et Archives nationales
du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 0227-7123

Cotisation annuelle

Membres ordinaires
(blessés médullaires) : 25 \$
Membres associés
(toute autre personne) : 35 \$

La reproduction des articles
est permise avec autorisation
de l'éditeur et mention de la source.

Été 2011

N° 115

MEMO-QC EN MOUVEMENT

MOT DE LA PRÉSIDENTE	4
DES AVANTAGES ALLÉCHANTS POUR NOS MEMBRES	5
COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE	7
UN NOUVEAU COMITÉ DE TRAVAIL EN DÉFENSE DES DROITS CHEZ MEMO-QC	9
NOUVELLES BRÈVES	11
NOUVELLES BRÈVES	18

TÉMOIGNAGE

YVES CLOUTIER, UN MODÈLE D'INTÉGRATION PROFESSIONNELLE ..	12
LE HANDICAP PAR LES ENFANTS	19

INNOVATION

LE R-MANO, UNE INNOVATION EN DESIGN INDUSTRIEL	16
--	----

RECHERCHE

VOTRE PARTICIPATION FAIT LA DIFFÉRENCE!	21
LE DOMICILE ET LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES BLESSÉES MÉDULLAIRES ET DE LEURS PROCHES	22

ACTUALITÉS

LE RELAIS DU 25 ^E ANNIVERSAIRE DE LA TOURNÉE RICK HANSEN SILLONNERA LE CANADA	14
---	----

DÉFENSE DES DROITS

LES INDEMNITÉS DE REMPLACEMENT DE REVENU POUR LES VICTIMES D'ACCIDENT D'AUTOMOBILE	27
---	----

PORTRAIT

CHANTAL PETITCLERC, UNE DÉTERMINATION EXEMPLAIRE	29
--	----

PETITES ANNONCES	30
-------------------------------	-----------

Le domicile et le bien-être des personnes blessées médullaires et de leurs proches

Par Sylvie Jutras, Ph. D., Delphine Labbé, doctorante et Simon Coulombe, doctorant.

Le chez-soi participe de façon importante au bien-être de tous. Lorsqu'une personne vit avec une incapacité physique, des situations particulières se présentent dans le domicile. Pour mieux comprendre le bien-être à domicile de familles où vit une personne ayant une incapacité physique, une étude a été menée par une équipe de chercheurs universitaires et de cliniciens en réadaptation.

En 2008 et 2009, 31 personnes blessées médullaires et 31 de leurs proches ont été rencontrés à leur domicile, dans différentes régions du Québec. Ces participants se sont exprimés sur leur domicile dans des entrevues individuelles d'environ 90 minutes. L'entrevue abordait ce que représente le domicile, les adaptations qui ont été apportées, les priorités dans le chez-soi, le partage de l'espace et

les services à domicile. Les propos recueillis ont été analysés de façon rigoureuse.



Les participants de l'étude

L'échantillon de personnes blessées médullaires comprend 22 hommes et 9 femmes, âgés en moyenne de 45 ans. Ces personnes sont principalement retraitées ou à la maison. Depuis en moyenne 8 ans, la moitié présente une paraplégie (complète ou incomplète) et l'autre moitié, une tétraplégie (complète ou incomplète). L'échantillon de proches compte 9 hommes et 22 femmes, âgés en moyenne de 51 ans. Il s'agit surtout de conjoints des personnes blessées médullaires. Plus de la moitié travaille ou étudie.

La moitié des personnes blessées médullaires et environ 2 proches sur 5 ont déménagé dans une nouvelle maison, suite à la blessure. En moyenne, les familles habitent depuis 9 ans la maison dans laquelle nous les avons rencontrés. La majorité est propriétaire et habite une maison unifamiliale.

Les principaux résultats

Pour la plupart, une maison modifiée et de façon satisfaisante

Presque tous ont fait des modifications dans la maison en raison de l'incapacité. En moyenne, 8 pièces ou caractéristiques¹ ont été modifiées, principalement l'accès au domicile, la salle de bain, la chambre à coucher et la circulation intérieure (p. ex. élargissement des portes, nivellement des seuils).

De façon générale, tant les personnes blessées médullaires que les proches sont satisfaits des modifications. Qu'est-ce qui



détermine que les participants sont satisfaits ou non? Surtout la commodité pour les déplacements et pour les activités quotidiennes et domestiques, le fonctionnement des équipements, la configuration et la grandeur adéquates ainsi que la réponse aux

besoins en général. Plus du tiers des proches disent que les modifications leur causent des désagréments, particulièrement les adaptations pour les déplacements



¹ Les caractéristiques renvoient aux objets (p. ex., meubles, aides techniques), aux installations (p. ex., système de chauffage, planchers, appareils sanitaires) et à la manière dont l'espace est aménagé (p. ex., aire de pivotement, dégagement, division des pièces).

telles que l'élévateur intérieur. Ces modifications gênent parce qu'elles nuisent aux activités quotidiennes et domestiques de tous.

La majorité des foyers ont reçu de l'aide financière pour réaliser les modifications, principalement du programme d'adaptation de domicile (PAD) ou de la SAAQ. Les personnes blessées médullaires rapportent avoir aussi reçu de l'information et d'autres formes d'aide, surtout de l'ergothérapeute et de l'architecte. Le soutien apporté par l'ergothérapeute est particulièrement apprécié. La majorité des proches mentionnent avoir participé à l'adaptation du domicile, notamment en supervisant les travaux et en faisant des achats.

Des modifications souhaitées, mais impossibles à réaliser

Plus du tiers des participants souhaiteraient modifier certaines choses, mais ne le peuvent pas. Ils aimeraient surtout des adaptations pour l'accès au domicile ou aux étages. Les participants aimeraient effectuer les changements pour que les espaces soient plus grands et mieux configurés ainsi que pour faciliter leurs déplacements. Ils ne peuvent pas faire les modifications surtout en raison de contraintes liées à l'aménagement des lieux et de contextes de vie particuliers, notamment leur situation financière. Devant ces empêchements, certains participants disent avoir appris à vivre avec la situation, d'autres redoublent de prudence dans la maison. Du soutien concret de l'entourage, particulièrement pour les déplacements, est donné à la personne blessée médullaire pour compenser l'impossibilité de faire les modifications.

Ce qui va bien dans la maison

Le salon et la cuisine sont les pièces où tant les personnes blessées médullaires que les proches se sentent le mieux. Les personnes blessées médullaires mentionnent aussi la chambre à coucher. Elles se sentent le mieux dans les espaces où elles peuvent se détendre, retrouver du confort, réaliser des passe-temps et où les déplacements sont faciles.



La grandeur et la configuration adéquates de l'espace et la détente sont des raisons données par les proches, de même que la possibilité de partager l'espace et de faire des activités avec les autres.

Interrogées sur les pièces et les caractéristiques de la maison qui favorisent leur bien-être, un grand nombre de personnes blessées médullaires comme de proches mentionnent le salon, la cuisine, la maison dans son ensemble et la chambre à coucher. L'ordinateur est la caractéristique évoquée par le plus de participants, suivi par les appareils audiovisuels. Les deux groupes de participants rapportent aussi que le mobilier est favorable à leur bien-être. Tant les personnes blessées médullaires que les proches expliquent qu'un endroit favorise leur bien-être parce qu'ils peuvent y mettre en pratique leurs habiletés et apprendre des choses sur le



monde. Ils mentionnent aussi la grandeur et la configuration adéquate de l'espace, la possibilité de faire des activités avec les autres et l'ambiance agréable. La possibilité d'avoir des moments d'intimité ou de s'adonner à des passe-temps ainsi que la facilité à communiquer avec les autres sont évoquées. De plus, les participants apprécient la commodité pour les activités quotidiennes ou domestiques, professionnelles et de loisirs.



L'attachement à la maison et le fait que l'environnement reflète leur personnalité et leurs valeurs contribuent à leur bien-être. Les participants mentionnent aussi le fait de se sentir en sécurité sur le plan physique. Les personnes blessées médullaires ajoutent que la commodité pour les déplacements est favorable, tandis que les proches apprécient avoir un endroit qui est leur territoire per-

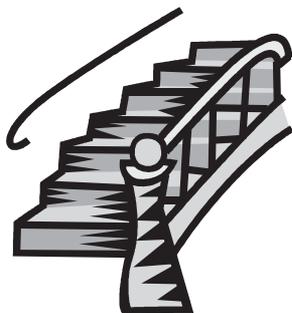
Le domicile et le bien-être des personnes blessées médullaires et de leurs proches (Suite)

sonnel ou qui leur donne l'impression d'un refuge.

Ce qui va moins bien dans la maison

Le sous-sol est l'endroit où le plus de personnes blessées médullaires et de proches disent se sentir le moins bien. La salle de bain et les alentours de la maison sont aussi rapportés par les personnes blessées médullaires. La piètre commodité pour les déplacements explique principalement pourquoi les personnes blessées médullaires se sentent le moins bien. Les proches se sentent le moins bien dans les espaces qui sont le territoire de quelqu'un d'autre ou qui ont été désinvestis par la famille ou encore dont l'atmosphère est déplaisante.

Interrogées sur les pièces et les caractéristiques de la maison qui nuisent à leur bien-être, les personnes blessées médullaires mentionnent le sous-sol, la salle de bain et la cuisine. Elles pointent aussi du doigt certains éléments de construction, comme les cadres de portes ou les escaliers.



Chez les proches, ce sont surtout les alentours immédiats qui nuisent au bien-être. Expliquant comment l'environnement entrave leur bien-être, les deux

groupes de participants évoquent principalement le manque de commodité pour les déplacements. Plusieurs rapportent aussi la grandeur et la configuration inadéquates de l'espace de même que le manque de commodité pour les activités de tous les jours. En outre, ils expliquent que l'atmosphère de la maison est déplaisante. De plus, pour les personnes blessées médullaires, la nécessité de recevoir de l'assistance concrète, le sentiment d'insécurité et la difficulté à fonctionner nuisent au bien-être. Le fait que l'espace soit le territoire d'un autre membre du foyer ou qu'il est désinvesti par la famille ainsi que le manque de sécurité physique sont des explications données par les proches.

Avoir son territoire et partager l'espace avec les autres

La chambre à coucher est un territoire personnel tant pour les personnes blessées médullaires que pour les proches. Ajoutons à cela le bureau pour les personnes blessées médullaires et la cuisine pour les proches. Les participants considèrent qu'un endroit leur appartient surtout parce qu'ils l'ont investi et y exercent un certain contrôle.

Pour environ la moitié des participants, il arrive que le partage de l'espace dans la maison crée des tensions. Pour les personnes blessées médullaires, le manque de commodité pour les déplacements est principalement en cause. Les proches expliquent les tensions par le fait que l'espace

est utilisé par plusieurs personnes ou encore par la grandeur ou la configuration inadéquates des lieux. Les participants appliquent différentes solutions pour réduire les tensions. Par exemple, certains donnent priorité aux autres et d'autres préfèrent éviter la confrontation. Les personnes blessées médullaires sont plus ou moins satisfaites des solutions. Les proches se montrent davantage satisfaits.

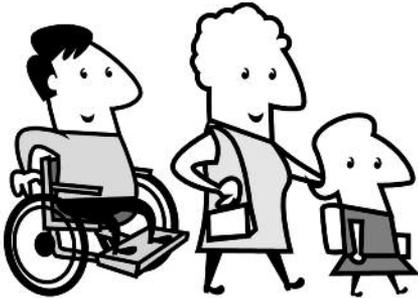
Du soutien des proches et de l'extérieur

À l'exception d'un foyer, tous reçoivent de l'aide à domicile, soit de l'entourage ou de personnel provenant de l'extérieur. L'entourage aide particulièrement pour les commissions, les travaux domestiques et l'accompagnement lors de sorties. Du personnel engagé offre de l'aide principalement pour les travaux domestiques et le CSLC, des soins infirmiers.

La majorité des personnes blessées médullaires et des proches trouvent facile que du personnel vienne régulièrement donner des services. Le faible degré d'intrusion est la raison mentionnée par le plus grand nombre. Les personnes blessées médullaires jugent facile de recevoir l'aide de proches : elles en retirent du soutien affectif et du bien-être. Un grand nombre de personnes blessées médullaires et de proches estiment manquer d'aide, surtout pour les proches. Ils justifient la nécessité de services pour les proches par le surcroît de travail qui leur incombe.

Des familles qui vont plutôt bien

Les participants ont répondu à un questionnaire sur le fonctionnement familial et, en majorité, ils trouvent que leur famille fonctionne bien. Ils considèrent que les membres de leur famille font preuve d'intérêt et d'engagement les uns envers les autres. De plus, les participants se montrent satisfaits de la capacité de leur famille à résoudre des problèmes.



La maison idéale

Pour les participants, une maison idéale, c'est surtout une maison dont les dimensions sont appropriées, qui est bien configurée et où il est facile de se déplacer. Une ambiance plaisante (lumière, esthétique, cachet) est aussi souhaitée par plusieurs. Pour les proches, la maison idéale est située dans un quartier où l'atmosphère est agréable.



Les priorités résidentielles

Quelles sont les priorités des participants dans leur maison? La

communication avec l'extérieur, une température adéquate et la luminosité naturelle sont des priorités partagées par les personnes blessées médullaires et les proches. Pour les personnes blessées médullaires, s'ajoutent la commodité pour les soins personnels, la facilité d'accès au domicile, la qualité de l'air. Pour les proches, une ambiance chaleureuse, des fenêtres avec une vue agréable sur l'extérieur, le sentiment d'être à l'abri de la criminalité ainsi que les moments d'intimité avec la famille sont aussi prioritaires.

Un quartier apprécié, mais des améliorations souhaitées

En général, les répondants sont satisfaits du quartier où ils résident. Pour la majorité, l'atmosphère est la dimension principale qui favorise leur bien-être. La disponibilité et la proximité des services, la présence d'éléments naturels et la convivialité du voisinage concourent aussi au bien-être. Pour les personnes blessées



médullaires, s'ajoute l'accessibilité, soit des aménagements qui permettent les déplacements et l'accès aux lieux publics pour une personne ayant une incapacité. Une majorité de participants souhaiteraient des modifications dans leur quartier. Ils amélioreraient principalement l'accessibilité du quartier, la disponibilité et la proximité des services. Une sécurité accrue et une atmosphère plus agréable sont aussi désirées.

Conclusion et remerciements

Cette étude a permis de mieux comprendre comment se vit le bien-être à domicile pour les familles dans lesquelles vit une personne ayant une incapacité physique. Ces nouvelles connaissances seront transmises à des intervenants qui pourront les mettre à profit dans leur pratique.

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'étude. L'apport des membres du comité consultatif a été des plus précieux. La recherche a été subventionnée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Plusieurs personnes ont participé à l'étude dirigée par Sylvie Jutras, professeure titulaire au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Dans ce même département : les doctorants Delphine Labbé, Simon Coulombe et Valérie Lafrance. Au Centre de réadaptation Lucie-



Bruneau : Dominique Jutras, ergothérapeute et Odile Sévigny, travailleuse sociale. À la Faculté de l'aménagement de l'Université de Montréal : la professeure Tiiu Poldma et les doctorantes Virginie Lasalle et Leïla Tissaoui.

Pour toute information sur l'étude, prendre contact avec Sylvie Jutras 514-987-3000 poste 8921 jutras.sylvie@uqam.ca