Le Capteur d'idées
POUR UNE RÉADAPTATION AU SERVICE DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE
printemps 2007 • volume 3 • numéro 1

Centre de Réadaptation Marie Enfant

CHU Sainte-Justine

Université de Montréal

70 ans à faire mieux et plus, ENSEMBLE pour l'enfant et sa famille

Sommaire

- Perspectives 1
- Mot du comité de rédaction 3
- Tendance 3
- Ici et ailleurs 7
- Rencontre avec... 9
- Du côté des programmes 5
- Cahier spécial 16
  - *Historique du service des aides techniques* 16
  - *De la déficience de la parole et du langage aux troubles de la communication* 17
  - *La suppléance à la communication orale et écrite : d'hier à demain* 19
- Regard professionnel 12
- Cap sur la génétique 13
- Vox pop 21
- Coup d'oeil 21
- Agenda 22

Perspectives

Le Centre de réadaptation Marie Enfant, associé au CHU Sainte-Justine depuis l'année 2000, est au service des enfants et de leurs familles depuis maintenant 70 ans. Son histoire retrace celle de pionniers et de pionnières du domaine de la santé et de la réadaptation pédiatrique. Dans le cadre des activités entourant cet anniversaire, nous vous livrons ici une perspective historique du développement du Centre de réadaptation Marie Enfant.

Historique du CRME

La Clinique BCG de Montréal, rue Létourneux

Le CRME aujourd'hui

Le Centre de réadaptation Marie Enfant : 70 ans à faire mieux et plus, ensemble pour l'enfant et sa famille

Suzanne Gagnon, adjointe au directeur

Le Centre de réadaptation Marie Enfant a maintenant 70 ans d'existence. Diverses missions ont traversé l'histoire de notre centre qui débuta en 1937. À cette époque, les services de santé luttent contre la tuberculose. La survie des enfants est préoccupante. Malgré les recherches réalisées par le docteur Armand Frappier qui ont permis la découverte du vaccin Bacille Calmette-Guérin (B.C.G.), il n'en demeure pas moins que les décès s'accumulent. L'idée jaillit de créer une clinique pour isoler les enfants. C'est ainsi que le 26 juillet 1937 est émise la charte lui donnant officiellement le nom de « Clinique BCG de Montréal ». C'est le début de ce que l'on nommera plusieurs décennies plus tard le Centre de réadaptation Marie Enfant.

Progressivement, la Clinique se transforme, madame Simone David-Raymond convainc le conseil d'administration d'ajouter les enfants prématurés à la clientèle. Une école de puéricultrices est formée. La Clinique a maintenant plus de 100 lits et des vaccins antituberculeux sont donnés dans les familles, dans les pouponnières des hôpitaux, dans les écoles, etc. Le vaccin est de plus en plus répandu et s'inscrit dans un programme de prévention. La Clinique prend alors de l'expansion : recherche, services complets de radiologie, service de pédiatrie et service social.

En 1955, la Clinique déménage au 5200, rue Bélanger Est. La tuberculose est presque entièrement disparue, mais de nouveaux besoins se sont manifestés. On commence à fournir à la Clinique des soins de longue durée aux enfants en convalescence. Elle accueillera progressivement des enfants présentant un déficit moteur cérébral et atteints de diverses maladies évolutives telles que les maladies neuromusculaires et la fibrose kystique.

La Clinique BCG devient l'Hôpital Marie Enfant

En février 1961, le nom de corporation « Clinique BCG de Montréal Inc » est modifié en « Hôpital Marie Enfant ». Le 27 avril de la même année, une nouvelle charte est accordée. Celle-ci donne à l'Hôpital Marie Enfant le mandat d'offrir des soins spécialisés en pédiatrie et en réadaptation physique. À partir de ce moment, la médecine de réadaptation s'associe aux disciplines paramédicales essentielles à la réadaptation de l'enfant dit « handicapé ». Le département de médecine physique est alors créé.

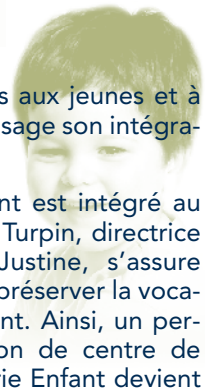
Au fil des années, la réadaptation prend de l'ampleur : des physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmières et autres médecins spécialistes tels que les orthopédistes se joignent à l'équipe médicale de pédiatres et aux puéricultrices.

Les années 70 sont florissantes. Des services consultatifs en chirurgie et en ophtalmologie s'ajoutent aux services de neurologie, d'otorhinolaryngologie et de médecine dentaire. L'Hôpital Marie Enfant en collaboration avec la Société des enfants infirmes du Québec met en place un système de transport pour voyager les enfants qui reçoivent des traitements de réadaptation. Vers la même époque, la Commission des écoles catholiques de Montréal (CÉCM) initie un programme d'éducation de niveau maternelle, primaire et secondaire pour cette clientèle. Une collaboration entre la CECM et l'Hôpital Marie Enfant permettra d'avoir des professionnels de réadaptation dans deux écoles (écoles Victor-Doré et Joseph-Charbonneau) qui répondront aux besoins d'éducation et d'intégration sociale des jeunes. Cette initiative s'étendra à Laval avec l'école Jean-Piaget. À cette époque, des équipes multidisciplinaires se forment et des programmes de scoliose, de trauma crânien et de déficits moteurs cérébraux se mettent en place.

Le coup d'envol des années 80

En 1982, l'Hôpital prend un nouvel envol. Le ministère des Affaires sociales (actuellement le ministère de la Santé et des Services sociaux) confirme l'Hôpital Marie Enfant dans l'unique vocation en « soins de réadaptation pour les enfants handicapés » et reconnaît sa mission suprarégionale. Cette ouverture vers d'autres régions apporte de nouveaux défis et entraîne un remaniement des activités médicales et de réadaptation.

Le nombre de professionnels de réadaptation augmente et les équipes multidisciplinaires se développent davantage. Les interventions des professionnels organisées en services visent à développer l'autonomie des enfants en agissant sur leurs capacités et leurs incapacités. L'intégration scolaire et sociale deviennent les objectifs à atteindre. Les membres du personnel de la garderie « Au pays des Schtroumpfs » installée dans les locaux de l'Hôpital Marie Enfant travaillent en collaboration avec l'Hôpital pour accueillir des enfants dit « handicapés ».



Les intervenants s'activent également à développer une expertise, particulièrement auprès des jeunes présentant une maladie neuromusculaire, une amputation, un traumatisme cranio-cérébral, une lésion musculo-squelettique ou un déficit moteur cérébral. La mission suprarégionale de l'Hôpital Marie Enfant lui permet d'aider d'autres établissements dans la mise en place de services de réadaptation pédiatrique encore peu développés dans les autres régions du Québec.

L'innovation ne manque pas. Le service des aides techniques développe des outils complexes pour répondre aux besoins de la clientèle de l'Hôpital et des centres régionaux de réadaptation. De nombreuses réalisations voient le jour : chaise de prise de mesures, pointeur lumineux, poussette double « Buggy Major ». Le développement des connaissances et la collaboration intense entre médecins et professionnels de réadaptation permettent aux jeunes enfants amputés de recevoir leur première prothèse. Une ludothèque est mise en place. Elle fournit des jouets adaptés aux jeunes qui présentent des problèmes moteurs tout en encourageant les parents à stimuler leur enfant et à conserver une communication avec eux.

La recherche prend également de l'expansion. En 1989, le docteur Pierre Marois obtient une importante subvention de l'Association de la paralysie cérébrale pour assurer la continuité des recherches sur la radicellectomie. En octobre 1991, est inauguré le Pavillon de recherche qui loge le siège social du Réseau de recherche en réadaptation de Montréal et de l'ouest du Québec, organisme qui regroupe l'Hôpital et sept autres centres engagés dans la réadaptation physique. Le docteur Michel Vanasse, neurologue, est chargé de structurer et de développer les activités de recherche de ce secteur.

Ces années sont également marquées par une expansion de la mission d'enseignement de Marie Enfant. De nombreux étudiants de l'Université de Montréal, de l'Université Mc Gill, de l'Université du Québec à Montréal et d'établissements de niveau collégial profitent des installations et de la supervision des professionnels de l'Hôpital Marie Enfant pour parfaire leurs connaissances. L'établissement devient un milieu de stages stimulant pour de nombreuses catégories de professionnels.

Le passage vers les années 2000

La réforme des années 90 vient secouer les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. En 1995, un comité de réflexion est mis en place pour revoir les services offerts aux enfants et à leur famille. En 1998, une structure par programme est privilégiée. Les professionnels de la réadaptation, jusqu'alors organisés par disciplines, sont alors intégrés dans les programmes clientèles. Plus de 10 programmes sont identifiés. Dans la même foulée, des rapprochements entre l'Hôpital Marie Enfant et l'Hôpital Sainte-Justine sont entamés. L'objectif poursuivi est de simplifier le transfert des enfants d'une institution à l'autre en minimisant les délais d'attente, en éliminant le dédoublement et en mettant en commun certains services. Soucieux de poursuivre sa mission de réadaptation et d'offrir la meilleure qualité de services aux jeunes et à leur famille, l'Hôpital Marie Enfant envisage son intégration au CHU Sainte-Justine.

En janvier 2000, l'Hôpital Marie Enfant est intégré au CHU Sainte-Justine. Madame Pauline Turpin, directrice générale adjointe du CHU Sainte-Justine, s'assure auprès du conseil d'administration de préserver la vocation de réadaptation de l'établissement. Ainsi, un permis d'exploitation précisant la mission de centre de réadaptation est émis et l'Hôpital Marie Enfant devient le « Centre de réadaptation Marie Enfant » (CRME). Cette intégration conduit au transfert d'un nombre important de la clientèle du CHU Sainte-Justine vers le CRME, doublant presque le nombre d'usagers desservis par le CRME au cours de l'année 2000-2001. Cette affiliation permet au CRME d'accéder à un statut universitaire et parallèlement, de consolider, d'augmenter et d'élargir la gamme de services offerts à la clientèle.

C'est ainsi que le Centre de réadaptation Marie Enfant accueille, en 2001, le programme des ressources résidentielles pour la clientèle jeunesse francophone de Montréal, qui présente une déficience physique (déficience auditive, de langage, motrice et visuelle). Le CRME poursuit son développement en concrétisant son mandat pour les enfants présentant une déficience du langage. Ce programme intègre une équipe qui oeuvre depuis plusieurs années en milieu scolaire, appelé le CAM (Centre audimuet maintenant Centre amis des mots).

Une mission et une vision d'équipe

Aujourd'hui, le CR Marie Enfant se compose d'équipes multidisciplinaires qui travaillent en interdisciplinarité. Les interventions offertes s'inspirent de diverses approches (écologique, écosystémique, centrée sur le client, etc.) et sont maintenant axées sur la réalisation des habitudes de vie de l'enfant/adolescent. Elles s'inscrivent dans un objectif d'intégration dans la communauté et de soutien à la participation sociale. L'enfant qui se retrouve dans un centre de la petite enfance ou dans une école n'est pas réellement intégré si sa participation aux activités de ce milieu n'est pas optimale. Les éducatrices spécialisées et les autres professionnels de réadaptation y travaillent donc et se retrouvent davantage dans les différents milieux de vie des enfants.

Le Centre de réadaptation Marie Enfant compte maintenant 70 ans d'histoire. Au fil des années, l'enfant et sa famille ont toujours été au centre des préoccupations. Ils ont animé l'intérêt, la motivation et l'enthousiasme de plusieurs personnes qui ont donné leur temps, leur énergie pour assurer le mieux-être des enfants et de leur famille. À la recherche de l'excellence et toujours soucieux de répondre aux besoins du jeune et de sa famille, le CR Marie Enfant continue de mettre de l'avant des programmes d'amélioration de la qualité, des projets innovateurs, d'accueillir des stagiaires et de promouvoir la recherche.

Faire mieux et plus, ensemble pour l'enfant et sa famille demeure notre devise qui a maintenant 70 ans d'existence.

Mot du comité

Ce numéro spécial du Capteur d'idées vous livre différents écrits qui relatent la naissance ou l'évolution de notre réseau de réadaptation à travers diverses pratiques, approches ou cliniciens. Ce sont des contenus intéressants qui vous permettront d'en connaître davantage et de mieux comprendre d'où nous venons et vers quoi nous allons.
Bonne lecture !

Coordonnatrice du journal • Johanne Bélanger

Comité de rédaction • Joanne Bélanger - Ginette Desjardins - Nicole Lessard - Suzanne Plante - Linda Simard
Chantal St-André - Julie Vaillancourt - Joane Yvon

Collaborateurs • Natacha Beausoleil - Elsa Chan - Maryse Cloutier - Resi Contardo - Sylvie D'Arcy
Jean-Guy Frigon - Suzanne Gagnon - Céline Goyette - Anne Lauzon - Josée Ouimet
Dr Jean-Marc Perron - Nicole Saint-Pierre - Gyslaine Samson-Saulnier - Dr Michel Vanasse

Soutien technique audiovisuel • Denis Hénault

Réviseures/Correctrices • Micheline Cyr - Céline Martin - Diane Morin - Bibiane Prévost - Chantal St-André - Céline Tremblay

Tendance

Les pratiques de réadaptation en constante évolution • Les acquis… Les défis

Gyslaine Samson Saulnier, Pht, Adm.A., présidente du Comité provincial d'éthique clinique en réadaptation

Des acquis à partager…

Une mission qui s'est transformée au fil des années

D'abord un secteur d'activités au sein de centres hospitaliers, la réadaptation en déficience physique s'est vue reconnaître comme une mission spécifique, régionale et suprarégionale, mettant ainsi à profit l'expertise développée au fil des années.

Une vision qui a évolué au rythme des sociétés

D'une perspective de compassion, la réadaptation a évolué vers celle d'une intégration et d'une participation sociale de la personne handicapée, reflétant un changement majeur au sein de notre société. Cette réalité se concrétise, au quotidien, par une autonomie de la personne dans ses habitudes de vie et par l'exercice de ses rôles familiaux, sociaux, son rôle d'étudiant, d'ami, de travailleur… De l'intervention curative, la réadaptation a élargi son spectre en y associant le développement du bien-être, la prévention et l'intégration, la sensibilisation et l'adaptation du milieu.

Une passion de l'enfant et de son évolution qui continue de se refléter dans les actions et les interactions des intervenants

Des actions :
- qui visent à aider l'enfant en le plaçant en situation d'apprentissage plutôt qu'en situation de handicap;
- qui permettent de modifier l'environnement physique et social, notamment par des interventions de soutien dans le milieu de vie de l'enfant, ainsi que des interventions communautaires ou stratégiques, permettant d'influencer les politiques en matière de communication, d'éducation, de transport, de travail, de logement.

Des interactions :
- au sein des équipes interdisciplinaires favorisant le partage des expertises et la coordination des actions;
- en soutien au projet de vie de l'enfant et de sa famille dans le respect de leur volonté, de leur capacité, en suscitant leur participation tout au long du processus de réadaptation.

Ces actions et interactions reposent sur des valeurs fondamentales en réadaptation, soient celles de respect, d'humanisation, d'autonomie, de justice sociale et d'équité, de solidarité et d'engagement.

Une grande place à l'innovation qui permet de repousser les barrières

La réadaptation est en processus constant d'innovation, permettant d'aller au-delà des barrières physiques, sociales, culturelles, physiologiques, techniques. Tant d'années d'expertise sans cesse renouvelées font que la réadaptation au Québec est connue et reconnue au-delà des frontières.

Un milieu de compétences qui repose sur la confiance

Un milieu spécialisé où l'on retrouve des expertises variées, tant au plan de l'intervention que de la technologie qui vient en appui aux efforts des intervenants.

Une expérience de partenariat qui associe les acteurs de la communauté et des régions desservies

Dans un contexte de complémentarité et de soutien à la réalisation de leur mission, les centres de réadaptation ont développé, et maintenu au fil des années, des partenariats avec les acteurs du milieu, avec les établissements du réseau , avec les milieux d'enseignement et de recherche ainsi qu'avec des centres d'expertise hors Québec.

Un réseau en mouvement…

Le réseau de la santé et des services sociaux est en grand mouvement. On assiste au développement des « Réseaux locaux de services » dans l'ensemble des régions du Québec visant à mieux organiser les services de première ligne. Les Centres de services de santé et de services sociaux appelés « CSSS » assument avec l'ensemble des partenaires, la responsabilité de suivre l'évolution de la santé et du bien-être de la population du territoire et de contribuer à son amélioration. Ils ont le mandat de s'assurer d'une vision partagée des besoins, de proposer une offre qui couvre la gamme complète de services et de mettre en place une organisation adaptée aux réalités du milieu. C'est ce qu'on appelle la « responsabilité populationnelle ».

Ainsi, des liens se tissent ou se consolident avec les partenaires des secteurs public, communautaire et privé du territoire, avec les établissements spécialisés ainsi qu'avec les réseaux universitaires appelés RUIS. Des mécanismes de référence et de suivi de clientèle commune se mettent en place. Des outils sont créés, des ententes se formalisent afin d'assurer une complémentarité et un bon arrimage entre les différents niveaux de services. C'est ce qu'on appelle la « hiérarchisation des services ».

Ce vaste chantier vise essentiellement à faire des pas de plus pour améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services à la population en général et aux clientèles desservies.

Mais au-delà des changements structurels que les modifications législatives apportent, ce sont surtout les changements culturels qui auront des impacts importants sur les pratiques des intervenants. Le tableau qui suit résume cette évolution.

Éléments-clés du changement

Nous sommes passés de…	Nous nous dirigeons vers…
• Un système axé sur la **maladie** • Une responsabilité **clientèle** • Une réponse aux **demandes** • Logique d'établissement • Un contexte de compétition • Un budget par **mission**	• Un système qui valorise la **santé et le bien-être** • Une responsabilité **populationnelle** • Une réponse aux besoins • Une logique **réseau** • Un contexte de collaboration • Un budget par : - population - programme-service
• Une gestion centrée sur la **production interne** • De la multidisciplinarité • Structure par **service** • Des **sondages** de satisfaction	• Une gestion de **partenariat** • De l'interdisciplinarité • Structure par **programme** • Une recherche des **attentes**, un suivi de la **satisfaction**

Des défis à relever…

- **Le défi de s'adapter et de répondre à l'évolution constante des besoins** des personnes qui vivent des situations de handicap et de rendre accessibles les développements technologiques.
- **Le défi de l'évolution des pratiques professionnelles**, notamment celles reliées à la complémentarité entre les disciplines professionnelles et à l'utilisation de données probantes et de résultats de recherches dans les pratiques cliniques.
- **Le défi de vivre pleinement l'interdisciplinarité** au sein des équipes.
- **Le défi de l'expertise**, soit de maintenir cette longueur d'avance qui caractérise un centre spécialisé et ultraspécialisé et celui de continuer à la partager.
- **Le défi de la communication** au sein de l'équipe, de l'organisation et de la communauté.
- **Le défi de la relève** et de la disponibilité des ressources.
- **Le défi du maintien et de la consolidation du partenariat** pour assurer une complémentarité et une concertation optimale.
- **Le défi de la participation** de l'enfant et de sa famille au processus de réadaptation.
- **Le défi de l'assurance qualité** afin que tout soit mis en oeuvre pour prévenir ce qui est évitable et assurer en tout temps, un milieu d'intervention sécuritaire.

(suite)

Les pratiques de réadaptation en constante évolution • Les acquis… Les défis

- **Le défi de l'évaluation** systématique et intégrée de nos façons de faire ainsi que des résultats de nos actions et interactions.
- **Le défi de l'éthique** et de la prise de décision au regard des services dispensés.

Des perspectives qui mobilisent…

Un grand chemin parcouru… **D'autres belles réalisations en vue…**

La réadaptation a évolué au fil des années. Elle est passée de l'institutionnalisation à un milieu ouvert. Elle a connu de grands développements technologiques. Elle s'est développée en tenant compte de la régionalisation. Elle a intégré les changements mis de l'avant en éducation. Elle a pris en compte l'évolution des valeurs sociales, notamment celles relatives au respect des droits et libertés des personnes tout comme la participation de ces dernières dans la prise en charge de leur santé et de leur mieux-être.

Le réseau de la santé et des services sociaux s'est également transformé. Le contexte dans lequel nous oeuvrons continuera de bouger afin de s'adapter aux nouvelles réalités, aux nouvelles problématiques et aux nouvelles clientèles.

Ce contexte en constante évolution aura des impacts sur le profil de compétences des intervenants qui seront appelés à intervenir de plus en plus dans la communauté, à s'associer davantage aux proches, à optimiser le travail intra et interdisciplinaire, à accentuer le transfert des connaissances et à assurer la relève.

Les prochaines années apporteront leur lot de réalisations qui contribueront également au développement de services et de moyens pour améliorer la santé et le mieux-être des jeunes et les aider à vivre pleinement au sein de la société québécoise.

Un hommage à toutes ces personnes qui agissent comme bâtisseurs…

Les hôpitaux Marie Enfant et Sainte-Justine ont développé au fil des années une collaboration, puis ont uni leurs efforts pour poursuivre, avec le Centre de réadaptation Marie Enfant, le développement d'une expertise au niveau des services, de l'enseignement et de la recherche dans le domaine de la réadaptation pédiatrique en déficience motrice et du langage.

Au-delà des structures, il y a les personnes…

Des membres du personnel, médecins, intervenants, personnel d'encadrement, administrateurs et bénévoles engagés et dévoués. Des personnes qui ont à coeur le mieux-être de tous ces jeunes qui présentent des déficiences, afin qu'ils vivent pleinement leur autonomie, l'accompagnement des familles et le soutien à leur milieu.

À toutes ces personnes qui ont contribué à tant de belles et de grandes réalisations et à celles qui continueront de relever les défis des prochaines années, il convient de témoigner notre appréciation, pour ce qu'elles sont…pour ce qu'elles font et …pour ce qu'elles réaliseront…

À toute l'équipe du Centre de réadaptation Marie Enfant, bon 70e anniversaire !

Du côté des programmes

La réadaptation en milieu scolaire : d'hier à aujourd'hui

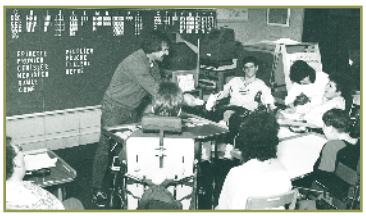
Josée Ouimet, chef de programme
Réadaptation en milieu scolaire

Linda Simard, assistante-chef de programme
Réadaptation en milieu scolaire

La préhistoire et l'histoire du programme de réadaptation en milieu scolaire du Centre de réadaptation Marie Enfant sont étroitement liées à celle des élèves présentant une déficience physique scolarisés à la Commission scolaire de Montréal (CSDM) (antérieurement dénommée Commission des écoles catholiques de Montréal, CÉCM) et du CHU Sainte-Justine.

De fait, dès 1927, la CÉCM offre des services pour les « élèves infirmes » dans les locaux de l'Hôpital Sainte-Justine. Suite à l'accroissement de la clientèle, l'école Victor-Doré ouvre ses portes en 1932. Elle accueille alors les élèves présentant une déficience physique avec peu de limitations fonctionnelles. Ces élèves sont exclus de l'école régulière principalement en raison de l'apparence et du contexte social de l'époque. De 1940 à 1960, une grande partie de la population de l'école est composée d'élèves atteints de poliomyélite. Le personnel médical relève de l'Hôpital Sainte-Justine

et est composé de deux orthopédistes, d'une « assistante sociale », de deux « garde-malades » responsables des soins de santé et de la gymnastique corrective. Le programme scolaire va de la première à la neuvième année. Les élèves reçoivent une formation académique et une préparation à exercer un métier par le biais d'ateliers de travail.



Dès la fin des années 1950, la clientèle de l'école Victor-Doré se diversifie progressivement. Avec l'éradication de la poliomyélite, les élèves présentant un déficit moteur cérébral constituent dorénavant la principale clientèle de l'école. Ainsi en 1964, ils représentent 64 % de la population de l'école Victor-Doré.

Fin des années 60, les services d'adaptation, de réadaptation et de soins de santé sont sous la responsabilité de la commission scolaire. Ils incluent alors des services en physiothérapie, en orthophonie, en ergothérapie, en psychologie, en soins infirmiers et en service social. Seul le médecin relève toujours de l'Hôpital Sainte-Justine. Au cours de la décennie qui suit, la clientèle des écoles spéciales est en mutation. Les élèves présentant des déficiences organiques et des déficiences physiques avec peu de limitations fonctionnelles sont dorénavant scolarisés dans les écoles régulières. D'autre part, suite à la désinstitutionalisation des années 1970 et du début des années 1980, les écoles Victor-Doré et Joseph-Charbonneau reçoivent des élèves sévèrement handicapés qui autrefois n'étaient pas scolarisés ou scolarisés en centre d'accueil. Ces élèves présentent soit un déficit moteur cérébral grave, un spina bifida ou une maladie neuromusculaire telle que la dystrophie musculaire de Duchenne.

À Laval, au début des années 1960, les élèves présentant des déficiences de tout ordre étaient scolarisés à l'école Saint-Marcil. À compter de 1968, la clientèle ayant une déficience physique d'ordre moteur est scolarisée dans des locaux distincts à l'école Sainte-Marie Lacroix. En 1969, le département de santé communautaire de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal assume la responsabilité au plan médical de la clientèle de l'école. En 1971, la clientèle est transférée au Centre Saint-Urbain. Des services de réadaptation sont mis en place pour desservir les élèves. L'équipe au départ était composée d'un physiothérapeute, d'une infirmière; la travailleuse sociale relevait de la Commission Scolaire. En 1978, la responsabilité des services de santé et de réadaptation dispensés à l'école Jean-Piaget est remise à Sainte-Justine qui la transfère à Marie Enfant, en 1982.

En 1979, le programme de réadaptation en milieu scolaire de l'Hôpital Marie Enfant voit le jour. La CÉCM ouvre l'école Joseph-Charbonneau afin de scolariser les élèves de niveau secondaire présentant une déficience physique. À compter de cette date, l'école Victor-Doré devient une école primaire. Ces deux écoles ont une vocation suprarégionale. L'entente de services entre Marie Enfant et la CÉCM s'amorce.

Dans la foulée de la politique À part… égale et du mouvement en faveur d'une plus grande intégration sociale des personnes présentant une déficience, un programme distinct spécialisé dans le soutien à l'intégration scolaire en milieu régulier a été mis sur pied en 1987. On le dénomme à l'époque. « programme d'itinérance ». Il répond aux besoins croissants d'une clientèle avec une déficience motrice légère scolarisée en milieu scolaire régulier. Aujourd'hui, le programme de « soutien à l'intégration en milieu scolaire » dessert plus de 200 jeunes dans presque autant d'écoles de quartier.

Le puîné du programme de réadaptation en milieu scolaire a vu le jour en 2005 à l'école La Passerelle. Il accueille des élèves de niveau préscolaire ayant besoin de réadaptation active en préparation à leur intégration scolaire. Auparavant, ces jeunes étaient scolarisés dans des classes au Centre de réadaptation Marie Enfant.

Au cours des années, le profil et les besoins de la clientèle des écoles spéciales se sont quelque peu complexifiés. Présentement, 183 jeunes fréquentent l'école Victor-Doré et 192 sont inscrits à l'école Joseph-Charbonneau. Tous ont une déficience motrice sévère souvent associée à une déficience sensorielle, des retards d'apprentissage ou une déficience intellectuelle de légère à profonde. Environ 70 % de la clientèle présente un déficit moteur cérébral comme diagnostic principal, 7 % un déficit médullo-spinal, plus de 10 % une maladie neuromusculaire, plus de 5 % un traumatisme cranio-cérébral et 1 % des problèmes médicaux particuliers. À Victor-Doré, 8 % de la clientèle a un retard de développement entraînant des séquelles majeures.

Environ 50 % de la clientèle est présentement totalement dépendante pour les transferts et les déplacements, moins de 20 % est autonome à l'habillage à Joseph-Charbonneau alors que moins de 3 % l'est à Victor-Doré. À Victor-Doré, la majorité des enfants dépend de l'adulte pour les soins d'hygiène, alors que 80 % en dépendent à Joseph-Charbonneau. Depuis 1999, une partie de la clientèle avec dysphagie sévère doit être nourrie par gavage. Présentement, 32 jeunes, soit 17 % sont alimentés ainsi à Victor-Doré et 12 autres à Joseph-Charbonneau.

Aujourd'hui, la réponse aux besoins complexes de la clientèle s'appuie sur une approche et une organisation de services préconisant l'interdisciplinarité. Aussi, l'équipe est passée de cinq personnes en 1927 à une équipe multidisciplinaire composée aujourd'hui de 81 intervenants.

Favorisant l'autodétermination et la participation sociale de la clientèle, les interventions s'harmonisent à celles de divers partenaires des réseaux scolaires, médicaux de réadaptation et communautaires dans une perspective de continuum de services.

Ici et ailleurs

Jean-Guy Frigon
Président
AERDPQ

Anne Lauzon
Directrice générale
AERDPQ

L'intégration et la participation sociale des personnes handicapées physiques Un défi de longue date!

Vivre avec des incapacités à un moment ou à un autre de sa vie est certainement une des expériences les plus courantes dans l'histoire de l'humanité. L'art d'accompagner, de soulager, de soutenir, d'orienter et de compenser les limites pour vivre dans la communauté, est à l'origine de ce que nous commençons à appeler une science interdisciplinaire de l'adaptation et de la réadaptation. Qu'elle prenne ses sources dans des principes et des pratiques de charité chrétienne, de protection sociale, de traitements curatifs ou de réparation, de compensation des victimes de guerre ou d'accidents du travail ou encore, dans le développement d'institutions à vocation éducative, les origines sont anciennes.

Autrefois centrées sur les caractéristiques défectueuses à corriger chez les personnes, nos interventions cliniques tout autant que notre conception même du phénomène de handicap se sont radicalement transformées au fil du temps. Tout est en perpétuel changement, mais au Québec, des repères majeurs ont profondément influencé la philosophie et la pratique de la réadaptation, tout autant que les mentalités et la place que l'on accorde aux personnes handicapées dans notre société.

Notons, comme principal moteur de changement, la prise en charge publique par le développement d'importantes politiques sociales, dont la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, la politique À part... égale, la politique de santé et bien-être, les orientations ministérielles, sans oublier l'avènement du mouvement associatif de défense des droits des personnes handicapées.

La participation active du réseau de la santé et des services sociaux à intégrer au fil des ans dans ses pratiques ces nouvelles orientations, politiques et valeurs, a permis de faire rayonner au sein de la collectivité les principes qui les sous-tendent, dont la reconnaissance des personnes handicapées comme étant des citoyens à part entière. En ce sens, le CHU Sainte-Justine et le Centre de réadaptation Marie Enfant ont certes contribué au cours des dernières décennies à l'évolution des valeurs sociales au Québec vis-à-vis des personnes handicapées physiques.

Le Québec des années 1800 : des valeurs teintées sur la religion

Alors que les valeurs et normes morales des individus se collaient à celles de la religion catholique, le réseau d'aide des personnes handicapées physiques se limitait au devoir de charité chrétienne des familles et du clergé. D'ailleurs, très peu de gens à l'époque étaient en mesure de différencier les personnes handicapées intellectuelles des personnes handicapées physiques!

Néanmoins, les premiers centres spécialisés de réadaptation ont vu le jour au Québec pour les personnes ayant des déficiences sensorielles. Notons la fondation de l'Institution des Sourds de Montréal en 1848 (par Mgr Bourget) et de l'Institut Nazareth pour les personnes ayant une déficience visuelle en 1861 (par Victor-Benjamin Rousselot). Cependant, pour les personnes ayant d'autres incapacités, dont des déficits moteurs, aucune ressource n'était alors disponible, à part les hospices et les familles.

Le 20e siècle ou l'État interventionniste

La deuxième partie du siècle est marquée par l'intervention de l'État, la redéfinition des services (à partir de 1970), ainsi que l'essor pour les personnes ayant des incapacités physiques. Pour ces dernières, l'avènement de la Seconde Guerre mondiale (1939-1945) joua un rôle important dans le développement de l'expertise et des services. L'Association canadienne des paraplégiques a d'ailleurs vu le jour en 1946.

Plusieurs politiques sociales se sont développées lors de cette période, notamment la Loi sur la santé et des services sociaux du Québec en 1971. La même année, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Commission Castonguay-Neveu) établit les constats suivants : les personnes handicapées ne sont pas reconnues comme des citoyens à part entière, elles ont un niveau de vie très bas et le marché du travail leur est inaccessible. Également, les ressources spécialisées n'étant concentrées que dans les grands centres, l'accès aux services de réadaptation était inégal.

Ce rapport percutant a donné le pas à l'adoption de plusieurs autres politiques dont l'une des plus significatives pour les personnes handicapées, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, adoptée en 1978. Cette politique est issue d'une proposition faite en 1977 par des groupes de personnes handicapées. La politique À part… égale, adoptée en 1985, fut quand à elle déterminante, provenant du plus haut niveau de l'État; elle est la première politique à formuler un engagement à long terme pour la société québécoise et à toucher à toutes les dimensions de la vie des personnes handicapées.

Un autre événement-clé fut sans contredit le dépôt des orientations ministérielles de 1995, visant entre autres à régionaliser les services spécialisés de réadaptation au Québec. Cette fois, c'est le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec qui se dote d'objectifs, afin d'assurer aux personnes les services spécialisés qu'elles requièrent et ce, peu importe où elles résident sur le territoire québécois.

Dans un tout autre ordre d'idées, l'évolution du vocabulaire au cours des dernières décennies, en ce qui concerne la désignation des personnes handicapées physiques, a certes contribué à sa manière à faire évoluer les mentalités au Québec, grâce notamment à l'influence majeure du RIPPH* et à la définition du concept de handicap. Le vocabulaire n'est-il pas un miroir de la société?

**Réseau international sur le processus de production du handicap*

Reconnaissance des droits des personnes handicapées : quelques événements marquants

1971 Adoption de la Loi sur la Santé et les Services sociaux du Québec

1971 Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social : Découverte des personnes handicapées (Commission Castonguay-Neveu)

1975 L'ONU proclame la déclaration des personnes handicapées

1976 Publication du rapport COPEX par le ministère de l'Éducation

1977 Livre blanc : proposition de politique à l'égard des personnes handicapées

1978 Adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées

1978 Création de l'Office des personnes handicapées du Québec

1981 Année internationale des personnes handicapées proclamée par l'ONU

1985 Adoption de la politique d'ensemble À part… égale

1992 L'ONU déclare le 3 décembre Journée internationale des personnes handicapées

1995 Orientations ministérielles : Pour une véritable participation à la vie de la communauté? Un continuum intégré de service en déficience physique

1996 Première édition de la Semaine québécoise des personnes handicapées

2003 Orientations ministérielles : Pour une véritable participation à la vie de la communauté? Objectifs 2004-2009

2007 Démarche d'actualisation de la politique d'ensemble À part… égale

Perspectives et enjeux pour les personnes ayant une déficience physique

Grâce à ce bref retour en arrière, nous pouvons constater les pas importants qui ont été franchis, plus spécialement au cours des trois dernières décennies, afin d'attribuer aux personnes ayant une déficience physique la place qui leur revient, soit celle de citoyens à part entière.

Nous avons de plus en plus le bonheur de voir autour de nous des exemples concrets de personnes qui, malgré leurs limitations physiques, font preuve d'une remarquable participation sociale, que ce soit dans leur milieu de travail, dans leur communauté ou dans le sport. D'ailleurs, le Québec s'en tire à merveille dans le développement de l'élite pour ce qui est du sport adapté.

Le Québec a d'autre part su développer un niveau d'expertise indéniable en terme de services spécialisés de réadaptation pour ces personnes. Un réseau d'une vingtaine d'établissements publics, répartis sur l'ensemble du territoire québécois, offre ses services en complémentarité et en continuité à ceux qu'offrent les autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Toutefois, pouvons-nous affirmer qu'en 2007, toutes les barrières sont abolies pour favoriser une réelle participation sociale des personnes handicapées? Que ce soit concernant l'aide aux familles, l'intégration sociale, scolaire et professionnelle, le transport adapté ou l'accessibilité des lieux publics, ne nous reste-t-il pas des étapes à franchir?

Certes, les problèmes d'accessibilité à l'ensemble des services spécialisés de réadaptation requis par les personnes ayant une déficience physique sur le territoire québécois demeurent le principal enjeu auquel nous devrons faire face le plus rapidement possible. Devant des phénomènes sociaux tels les progrès de la médecine (néonatalogie) et le vieillissement de la population, on peut déjà noter une hausse significative des besoins en services spécialisés de réadaptation, qui nécessite une augmentation de la capacité d'accueil des centres de réadaptation en déficience physique (CRDP).

La réussite de l'intégration et de la participation sociale des milliers de personnes ayant une déficience physique au Québec dépend de notre volonté de croire en eux et en leurs capacités. L'une des solutions réside dans la contribution et la concertation de l'ensemble des acteurs concernés. À l'heure où la politique À part... égale fait l'objet d'une vaste consultation en vue de son actualisation, nous pouvons espérer que cette opération résultera en un engagement réel et solidaire envers les personnes handicapées physiques, parmi les plus vulnérables de notre société.

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) souhaite féliciter, pour ses 70 ans d'existence, le Centre de réadaptation Marie Enfant, l'un des pionniers et des leaders au niveau du développement de l'expertise dans le domaine de la réadaptation au Québec. L'AERDPQ tient également à féliciter son important partenaire, le CHU Sainte-Justine, dans le cadre des activités soulignant ses 100 ans.

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) regroupe une vingtaine d'établissements publics de réadaptation en déficience physique au Québec. Elle a pour mission de favoriser et de promouvoir l'accès aux services spécialisés et surspécialisés de réadaptation dans le but de s'assurer que les personnes ayant une déficience physique reçoivent les services dont elles ont besoin non seulement pour maintenir ou améliorer leur autonomie, mais également pour optimiser leur potentiel de participation sociale.

Source :

À la découverte du pilote du changement? Conférence d'ouverture du 6e congrès de la réadaptation en déficience physique, 7 novembre 2003, Jacque-Gilles Laberge et Patrick Fougeyrollas.

Rencontre avec...

Dr Jean-Marc Perron : Un pédiatre engagé et à l'écoute des besoins

Dr Jean-Marc Perron, pédiatre, CHU Sainte-Justine
Propos recueillis par Chantal St-André, conseillère en communication

Le Dr Jean-Marc Perron est un pionnier du domaine de la réadaptation

Il faut savoir que le docteur Perron, que certains surnomment le Richard Desjardins de la réadaptation, a oeuvré comme médecin au Nigeria avant de se spécialiser en pédiatrie. Après avoir contribué à l'enseignement à l'Hôpital Sainte-Justine, il ira pratiquer la pédiatrie au Gabon pendant plus d'un an. À son retour, il amorce sa pratique médicale en région comme pédiatre itinérant en Abitibi. Il y séjournera finalement sept ans.

Sensible aux besoins des jeunes « avec handicap », qui sont nombreux dans cette région du Québec, il initie, avec l'Association de la paralysie cérébrale, des services de stimulation (psychomotricité, orthophonie…) auprès de la population. Cette participation à la réadaptation favorisera l'émergence du réseau de la réadaptation en déficience physique et intellectuelle.

Au début des années 80, une merveilleuse association avec la communauté des Algonquins voit le jour permettant un accompagnement vers la quête de la santé d'un peuple… En 1983, sensibilisé aux besoins en réadaptation pédiatrique par le docteur Guimond, un des pionniers dans le domaine, il commence à pratiquer à l'École Victor-Doré de Montréal ainsi qu'à l'Hôpital Marie Enfant (maintenant le CRME). Au fil des ans, s'ajouteront les écoles Joseph-Charbonneau et Jean-Piaget. Aujourd'hui, il consacre deux jours par semaine aux adultes du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, le temps de les « dépanner » et de voir ce que sont devenus les enfants d'hier. Il rêve de mettre fin à sa pratique tout doucement avec des séjours de quelques mois dans des pays en voie de développement. Terminer sa carrière de la même façon qu'il l'a commencée : en répondant aux besoins là où le manque persiste.

Figure bien connue de la médecine de la réadaptation, Dr Jean-Marc Perron, pédiatre au Centre de réadaptation Marie Enfant depuis plus de 20 ans, a accepté de nous parler de son parcours tout en nous transmettant sa vision de l'évolution du travail de pédiatre en réadaptation.

Dr Perron, en rétrospective, diriez-vous que c'est la réadaptation qui vous a choisi ou plutôt le contraire?

Je dirais un peu des deux. Pour moi, ce sont d'abord des besoins à combler qui, au départ, ont été sentis. Le site ou le lieu de pratique n'avaient pas vraiment d'importance. Dans ce sens là, j'ai été très valorisé dès le début en travaillant dans des milieux avec de grands besoins, comme l'Afrique. J'ai toujours trouvé très enrichissant et valorisant de rendre plus fonctionnels les gens dans le besoin. Au tout début de ma pratique pédiatrique, j'ai vécu une expérience dans un centre de longue durée - Le Foyer Pierrefonds - et j'ai senti, à travers cette minime contribution, que j'avais une place dans cette équipe au grand dévouement qui exposait, jour après jour, la vraie dimension de l'hospitalité. J'ai compris qu'en pratique médicale tous les humains sont inclus et peut-être davantage ceux dont les besoins sont plus grands. On donne beaucoup et l'on reçoit tant. J'ai toujours gardé vivant le concept d'aide où sont les grands besoins. La vie y a mis des rappels et a guidé mes orientations.

Selon-vous quelles sont les principales différences entre un pédiatre en réadaptation et un autre qui n'oeuvre pas dans ce milieu?

La médecine de réadaptation est celle qui demande une approche globale dans toutes les situations, un bon pouvoir d'adaptation et une bonne dose de créativité dans la recherche de solutions. C'est une médecine qui évalue et réévalue à maintes reprises un être en devenir tout en assurant le maintien de ses acquis et en l'accompagnant, des années durant, vers une harmonisation et la réalisation de son potentiel unique à lui. Cette médecine en est une de prévention, d'interventions ponctuelles, d'encadrement d'un être avec ses blessures, ses déficiences, ses défaillances… C'est celle qui considère un être dans sa plénitude (son corps et sa physiologie, ses émotions, son intellect, son environnement familial, l'aspect social, l'aspect scolaire, ses loisirs, ses déficiences et ses handicaps). C'est fournir l'aide appropriée, lorsque requise, pour donner ou maintenir une santé, un bien-être.

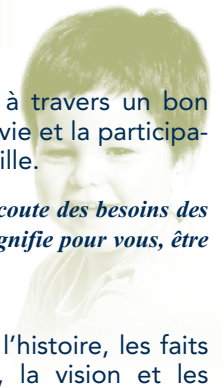
La médecine de réadaptation, c'est aussi appartenir à une équipe composée de ressources professionnelles expertes en constante maturation, empreinte d'un humanisme et d'une grande générosité.

Comme pédiatre en réadaptation vous avez travaillé dans différents milieux soit autant à l'unité d'hébergement du Centre de réadaptation Marie Enfant que dans les écoles Jean-Piaget, Victor-Doré et Joseph-Charbonneau, quelles sont les particularités de ces milieux?

- **La pratique en milieu scolaire**

Dans le contexte de la réadaptation, le rapprochement avec le milieu scolaire pour un enfant qui reçoit des traitements, c'est le début d'une normalisation. C'est la déshospitalisation, la désinstitutionalisation. En milieu scolaire de réadaptation, il y vit comme étudiant, mais peut y recevoir ses thérapies. Pour l'enfant, c'est vivre le milieu de la connaissance, de la socialisation et de l'adaptation. C'est l'heureux mélange savoir-social-loisirs-sports-thérapies.

Pour moi, c'est devenir l'ami d'un jeune étudiant, le connaître, connaître sa condition, être un intervenant pour sa santé physique tout en portant une attention particulière à son évolution. Obtenir la confiance de



l'enfant et par surcroît s'en faire un ami est un grand bonheur. Pour la famille et les parents, l'école est un apport dès plus important. Le fait de voir leur enfant fréquenter une école leur insuffle beaucoup d'énergie. Pour ces parents, chaque petit pas est une victoire.

À mes débuts à l'École Victor-Doré, ce fut la découverte d'un petit paradis de la réadaptation…tant de disciplines réunies, un magnifique déploiement de thérapeutes de qualité, dévoués, maîtres de leur art, enthousiastes, ne ménageant nullement leurs efforts. Plusieurs étaient de vraies fées! Sans oublier l'exceptionnelle qualité des professeurs, éducateurs et des préposés que l'on y retrouvait. Cette découverte est une réalité quotidienne. Aider un enfant à développer sa pleine capacité de communication et de participation fait partie des magnifiques investissements de la réadaptation.

- **La pratique dans une unité d'hébergement comme celle du CR Marie Enfant**

C'est le monde des petits pensionnaires très sévèrement atteints dans l'intégrité de leur corps et de leur cerveau. Là aussi, il faut regarder la situation globale de l'enfant. On sait qu'on ne peut pas tout corriger, mais on doit porter une attention particulière au confort, à la nutrition, à la prévention, à la protection, aux particularités de chacun, à la stimulation de nos petits pensionnaires, à l'animation et à la création d'un environnement convivial. Leur vie tient en une dépendance complète des adultes qui subviennent « à tous leurs besoins ». Infirmières et auxiliaires sont les bras, l'âme, le coeur, la voix de ces petits et, les dispensateurs de soins de qualité aux enfants. À eux s'ajoutent les interventions ponctuelles des thérapeutes de toutes les disciplines. Le médecin y tient lieu de consultant, de soignant, de guide et de support à l'équipe et aux parents.

Dans quelle mesure le rôle du pédiatre en réadaptation a-t-il évolué au fil des ans?

À l'époque, le rôle de clinicien était très important laissant moins de temps à la partie réadaptation. Les clientèles étaient différentes en proportion des pathologies. L'équipe de réadaptation à l'école était souvent impliquée pour des fins de diagnostics et de suivis médicaux et thérapeutiques.

Les diagnostics plus précoces, le développement de l'approche thérapeutique de réadaptation en préscolaire, l'accessibilité des interventions thérapeutiques, les plans d'interventions plus précoces, la sensibilisation des parents au suivi prénatal, l'amélioration des connaissances, des techniques médicales, les découvertes en génétique, en pharmacologie, en nutrition nous ont conduit à des approches médicales éclairées.… Enfin, tous ces apports et, plusieurs autres, ont pris leur place dans le monde de la réadaptation et l'ont révolutionnée. Le résultat est un nouveau regard des problèmes de nos jeunes avec des possibilités de solution plus adéquates.

Le rôle du pédiatre inclut aujourd'hui la réadaptation, les plans thérapeutiques de suivis partagés avec l'équipe multidisciplinaire et beaucoup moins de travail clinique. En fait, la réadaptation a pu bénéficier grandement de la technologie, des progrès scientifiques et de l'énorme contribution de l'équipe de réadaptation. Ce qui nous importe en bout de ligne, à travers un bon suivi, c'est d'augmenter la qualité de vie et la participation sociale des jeunes et de leur famille.

Vous êtes réputé pour être un médecin à l'écoute des besoins des parents et des enfants. Qu'est-ce que cela signifie pour vous, être à l'écoute?

- **À l'écoute des parents**

Il est essentiel d'obtenir des parents l'histoire, les faits d'importance entourant leur enfant, la vision et les attentes qu'ils ont si l'enfant vit avec eux. Ce sont les témoins privilégiés, de bons avocats. Il est vital de comprendre la qualité des liens et des émotions vécues entre les membres d'une même famille, de faire connaissance avec notre jeune élève et de bien saisir son statut au sein de la famille. Toute l'information provient ou passe par les parents, tout le processus thérapeutique axé autour de l'enfant requiert leur compréhension, leur participation. Il est important que le dialogue s'établisse et se poursuive puisque l'accompagnement en réadaptation perdure pendant bien des années. Toute problématique se doit d'être précisée avec les parents dans le but de clarifier la démarche et de cibler ce qui, pour eux, peut être un problème. On se doit de demeurer présent dans la solution à ces problématiques et définir les étapes possibles pour les surmonter. En réadaptation, il est nécessaire de travailler en complémentarité avec les parents. L'écoute et l'empathie sont les ferments nécessaires à une bonne relation.

Il peut arriver que des parents soient blessés par leur expérience passée. Qu'ils vivent un sentiment de culpabilité face à un rêve brisé, un sentiment de déception face au monde médical ou d'agressivité devant leur vie. Quelques fois, ils appréhendent le futur. Toujours, il importe de savoir ajuster le message et de le présenter de façon à soulager si possible et d'écouter surtout. Dans tous les cas, le dialogue doit être établi et maintenu.

- **À l'écoute des enfants**

Lorsque je vois un enfant qui est en mesure de s'exprimer, je le laisse parler. C'est lui qui vit, subit, souffre. Le message peut être verbal, gestuel ou une mimique, un silence signifiant un « non désir », un message transmis grâce au tableau de communication. Il demeure que le message de ce petit être attachant demande une réponse, un geste, un sourire, une solution.

Vous qui avez toujours été si près des préoccupations des parents, quelles sont les principales attentes de ceux-ci envers vous?

L'attente envers la réadaptation en est une de progrès, d'espoir et de mieux-être. Les parents ont foi dans les thérapies qu'ils aimeraient plus nombreuses lorsque les progrès sont moindres. Ils aimeraient davantage de ressources d'aide à domicile, de répit-dépannage et même des thérapies à domicile. Le dialogue maintenu entre les membres de l'équipe et la famille permet une meilleure compréhension des besoins. On parle davantage avec les parents. Eux-mêmes échangent davantage entre eux, partagent des solutions. Il y a beaucoup d'éléments positifs. Quant l'enfant arrive à l'âge adulte, ils savent que des solutions existent, qu'il existe des centres qui ont l'expertise, des milieux de vie, encore

(suite)

Rencontre avec Dr Jean-Marc Perron

Dr Jean-Marc Perron
Un pionnier du domaine de la réadaptation

en nombre insuffisant, tels que des appartements supervisés, foyers de groupes, foyers d'accueil et centres d'accueil pour les accueillir. Nous devons démystifier cette transition vers l'âge adulte en présentant des modèles de fonctionnement réalistes et les informer des services à leur disposition.

Le travail en multidisciplinarité s'est beaucoup développé avec les années. Cela est-il important pour vous?

Je considère que la médecine de réadaptation a toujours favorisé un travail d'équipe même si le médecin se devait autrefois d'être encore plus polyvalent. À ses débuts, c'est avec des infirmières de très haut niveau et d'un engagement sans borne que le médecin faisait principalement équipe. Maintenant nous travaillons avec des spécialistes de toutes natures. Nous formons ainsi des équipes qui ont une plus grande envergure. Nous étions pluridisciplinaires, nous sommes devenus multidisciplinaires. Nous sommes en constant apprentissage. Nos connaissances médicales s'ajoutent aux autres connaissances. Cela nourrit les discussions et notre capacité à intervenir plus globalement.

Que pensez-vous du chemin parcouru en réadaptation depuis les vingt dernières années?

C'est un parcours remarquable! Autrefois, les personnes dites « handicapés » existaient mais elles étaient cachées. Maintenant on les voit circuler un peu partout. Il y a plus de ressources. On intervient de plus en plus jeune. Il y a beaucoup moins de discontinuité. Les mentalités ont bien changé. Le handicap n'est plus une tare. On sent qu'il y a plus de tolérance, d'acceptation. Le choix de l'école régulière ou adaptée se fait avec les équipes de professionnels. Le transport, l'accessibilité aux ressources communautaires - le logement, l'accès au travail - se sont beaucoup développés, mais il reste encore beaucoup à faire car la demande en quantité ou en qualité est toujours plus importante que les ressources.

En réadaptation même, l'avènement des progrès technologiques a fortement amélioré et stylisé les appareils, orthèses et fauteuils de tous genres. Un bon début de volonté politique contribue à les rendre plus accessibles. Les progrès scientifiques ont mené à des investigations médicales, des chirurgies beaucoup moins traumatisantes et à des thérapies telles que le botox, la radicellectomie, le traitement hyperbare, les médicaments distribués par timbres cutanés, etc.

Il faut reconnaître qu'il existe aujourd'hui un réel dialogue entre les centres de réadaptation. Les conférences et congrès qui regroupent les spécialistes de ce domaine favorisent cette communication et cet échange.

En terminant, à titre de pionnier du domaine de la réadaptation, si vous aviez, Dr Perron, un conseil d'ami à transmettre aujourd'hui aux jeunes professionnels du milieu de la réadaptation qui lisent le Capteur d'idées que leur diriez-vous?

L'important c'est d'aimer et croire en la réadaptation, au futur d'un être blessé qui récupère. Il y a tant de gratification. Si j'ai tant donné, j'ai tant reçu. Nous avons beaucoup à apprendre des messages que les enfants et les familles nous transmettent. Le futur réserve fort probablement d'agréables surprises pour aider la récupération en réadaptation. Avec les recherches en génétique sur la régénération, les cellules souches… la pharmacologie et, les progrès scientifiques en devenir, sait-on jamais!

Le Powerchair football se distingue!

Linda Simard, assistante-chef
Programme de réadaptation en milieu scolaire

Guy Langlois, derrière à gauche, et Sylvain Gamache, devant, président d'AlterGo, ont remis le prix Innovation Guy Langlois à André Perras, Claude Guilbault et Raymond St-Jean, de l'école Joseph-Charbonneau, pour le programme de powerchair football. (Photo: Régent Gosselin)

En novembre dernier, l'organisme Altergo décernait le prix INNOVATION Guy Langlois 2006 à l'École Joseph-Charbonneau pour sa participation dans le développement du Powerchair football, sport réservé aux personnes ayant des limitations motrices très sévères et se déplaçant en fauteuil roulant électrique. Cette reconnaissance du milieu par l'organisme qui est derrière le Défi sportif pour les athlètes handicapés, était accompagnée d'une bourse de 800 $. Cet honneur est des plus stimulants pour l'équipe et contribue au rayonnement de la discipline.

Rappelons qu'actuellement, de nombreux pays travaillent de concert afin que ce sport soit reconnu comme discipline paralympique lors des Olympiques de 2012 à Londres. Pour en savoir plus, visitez le site **www.csdm.qc.ca/joseph-charbonneau**

Encore une fois, bravo à l'équipe du programme de réadaptation en milieu scolaire du Centre de réadaptation Marie Enfant et de l'école secondaire Joseph-Charbonneau qui ont grandement contribué à l'essor de cette discipline sportive!

Regard professionnel

Mémoires d'infirmières

Suzanne Plante, coordonnatrice clinico-administrative

On ne peut pas parler de l'histoire de Marie Enfant sans parler de l'évolution des soins infirmiers. L'histoire pourrait commencer ainsi : « Il était une fois dans l'Est et dans l'Ouest au troisième et au quatrième de celui qu'on appelait autrefois l'Hôpital Marie Enfant… ». Plusieurs infirmières et infirmières auxiliaires encore à l'emploi de Marie Enfant ont vécu cette évolution. C'est lors d'un dîner causerie que plusieurs des anciennes ont évoqué leurs souvenirs en discutant de l'époque de la cardiologie, l'orthopédie, les maladies respiratoires et les enfants multihandicapés pour en arriver aux programmes clientèles en place aujourd'hui. Aujourd'hui, elles partagent avec vous leurs souvenirs.

À l'origine, l'équipe des soins infirmiers était composée d'infirmières et de puéricultrices. Ajoutez à cela un pédiatre et vous avez le portrait complet. J'oubliais, il y avait aussi l'orthopédiste, docteur Racine. L'école de puéricultrices intégrée à l'Hôpital Marie Enfant permettait la formation de personnel compétent pour soigner cette clientèle. C'était l'époque où les médecins nous appelaient « garde » et les enfants « matante » ou « mon oncle ». Qui ne se souvient pas de mon oncle Antonio, ce préposé si dévoué qui fut avec nous pendant plus de 30 ans.

Les infirmières exécutaient les ordonnances du médecin et donnaient beaucoup plus de soins directs. L'observation était le seul outil d'évaluation de la condition de l'enfant. Graduellement, l'équipe s'est agrandie. Avec la fermeture de l'école de puéricultrices, des infirmières auxiliaires ont été embauchées. Puis, ce fut l'arrivée des inhalothérapeutes qui sont venues prêter main-forte pour les nombreux « clapping » et les soins sous croupettes. Je vous épargne la suite ou chaque profession intègre graduellement des membres à son équipe.

La durée de séjour des enfants était beaucoup plus longue -certains pouvaient demeurer à l'hôpital pendant plus d'un an-. On prenait en charge l'enfant et on le remettait aux parents lorsque la réadaptation était terminée. En cours d'hospitalisation, les parents étaient très peu impliqués. L'infirmière et le médecin décidaient du plan de traitement et du congé. Comme très peu d'intervenants gravitaient autour de l'enfant, les infirmières développaient un lien privilégié avec celui-ci et sa famille.

Avec l'arrivée des nombreux professionnels, elles ont dû redéfinir la relation en complémentarité avec les autres. Les infirmières ont dû aussi apprendre un langage différent. On ne parlait plus de soins, mais d'activités de la vie quotidienne, de capacité, d'incapacité, d'adaptation et de situation de handicap. Graduellement, de nouvelles clientèles arrivaient et avec elles, des formations. Celles-ci se donnaient en équipes multidisciplinaires favorisant le développement de liens et une meilleure compréhension du rôle de chacun. Il n'était pas question de pénurie de main-d'oeuvre. Les équipes de soins étaient composées d'une assistante, de chefs d'équipes, d'infirmières soignantes, d'infirmières auxiliaires et de préposées, sans oublier la commis. Toute cette équipe était dirigée par des infirmières-chefs qui croyaient en la réadaptation et qui guidaient les infirmières dans la redéfinition de leurs fonctions dans les équipes multidisciplinaires.

L'infirmière a une vision globale des jeunes et ce, 24 h sur 24. C'est à ce titre qu'elle a commencé à intervenir dans l'équipe. Puis, des thérapies conjointes avec les physiothérapeutes ou les ergothérapeutes permettaient à l'infirmière d'assurer la continuité et la consolidation des apprentissages dans toutes les activités de la vie quotidienne.

On ne peut pas parler de l'histoire sans se rappeler les beaux moments vécus en équipes comme les sorties du mercredi au cinéma et au restaurant. Les sorties dans les camps de vacances, entre autres, celui de Rawdon où tous participaient à faire vivre aux enfants des moments privilégiés, sont autant de beaux souvenirs. Il nous a fait plaisir de les partager avec vous, mais maintenant, il faut regarder en avant et préparer la relève afin que le travail de l'équipe des soins infirmiers continue d'être une partie essentielle de la réadaptation de nos enfants.

Cap sur la génétique moléculaire

L'apport de la génétique moléculaire aux maladies neuromusculaires

Dr Michel Vanasse, neurologue, CHU Sainte-Justine
Programme des maladies neuromusculaires

Sylvie D'arcy, coordonnatrice clinique
Programme des maladies neuromusculaires

Il est probable qu'on nous ait demandé de contribuer à la rédaction de cet article du fait que nous nous intéressons aux maladies neuromusculaires (MNM) depuis près de 30 ans et de ce fait, nous avons été témoins des développements les plus importants dans ce domaine, à la fois sur le plan clinique et sur le plan scientifique. Sur le plan clinique, le progrès le plus important est certainement la création de cliniques multidisciplinaires qui permettent une prise en charge globale des enfants et adolescents atteints de ce type de maladies et de leur famille. En effet, les besoins de cette clientèle rare nécessitent une approche surspécialisée qui tient compte de l'évolution particulière de chacune des maladies et de l'adaptation constante aux changements de condition. Sur le plan scientifique, à notre avis, les progrès les plus importants ont été réalisés grâce à la génétique moléculaire qui a permis de localiser et d'identifier les gènes mutés et les protéines non synthétisées ou synthétisées en quantité anormale dans de nombreuses maladies neuromusculaires. Le développement de la génétique moléculaire et son application aux MNM date du milieu des années 1980 et s'est avéré fort utile pour le diagnostic, la prévention et, à un degré moindre, pour le traitement de ces maladies.

Bien sûr, il s'agit d'un domaine complexe et il est impossible de réviser dans cet article toute la théorie qui sous-tend l'approche de la génétique moléculaire ou de décrire toutes les protéines et tous les gènes qui ont été identifiés. Dans un document (Les avancés médicaux scientifiques) publié en août 2006 par l'Association française contre les myopathies, on a recensé 113 anomalies géniques qui ont été identifiées dans les divers types de maladies neuromusculaires.

Nous tenterons donc d'expliquer les progrès réalisés au cours des 20 dernières années en nous servant des maladies les plus fréquentes comme exemples.

Nous aimerions aussi souligner la contribution de nombreux neurologues, neurogénéticiens et généticiens québécois à cette démarche de génétique moléculaire dans les maladies neuromusculaires. Il serait trop long d'énumérer la contribution de chacun, mais on peut certainement souligner le travail du docteur André Barbeau qui a été un des pionniers dans le domaine de la neurogénétique et qui a beaucoup contribué à améliorer nos connaissances sur les ataxies héréditaires et, en particulier, sur l'ataxie de Friedreich, jusqu'à son décès.

Génétique inverse

Les progrès qui ont été réalisés dans le domaine des maladies neuromusculaires au cours des 20 dernières années sont, en grande partie, liés au développement de la génétique inverse, qui constitue une nouvelle façon d'aborder ces maladies. On définit la génétique inverse comme : « La démarche générale permettant, à partir d'une fonction ou d'une maladie, d'isoler un gène inconnu, d'où l'on déduit la protéine correspondante » (Kaplan et Delpech, Biologie moléculaire et médecine, Flammarion,1988).

Jusqu'au début des années 1980, les chercheurs ont tenté de connaître la cause des maladies héréditaires en étudiant leurs manifestations par des analyses du sang, des tissus ou des organes. Cette approche a été très utile et efficace pour trouver la cause de nombreuses maladies métaboliques, mais elle s'est avérée peu utile dans le domaine des maladies neuromusculaires.

La démarche de la génétique inverse consiste à procéder à une étude familiale chez des individus atteints d'une maladie héréditaire et des membres de leur famille afin d'établir un linkage ou lien génétique entre la maladie et un chromosome. Cette approche exploite la variation normale de l'ADN humain (polymorphisme), variation qui permet de localiser le gène de la maladie transmise sur une région chromosomique précise, et ce, même si on ne connaît ni la cause de la maladie ni le gène en question. Une fois établi ce lien chromosomique, il devient possible de localiser et d'identifier le gène anormal, puis la protéine mutée. Cette approche, qui était assez lente et fastidieuse au début des années 1980, est devenue beaucoup plus facile à réaliser aujourd'hui grâce à de nombreux développements technologiques mis au point depuis ce temps. Comme nous le mentionnions dans la section précédente, l'approche de la génétique moléculaire dans les MNM a permis d'identifier ou cloner 113 gènes différents qui sont responsables de différentes maladies neuromusculaires. Dans bon nombre d'entre elles, on a pu aussi identifier la protéine qui devrait être synthétisée par ce gène, mais qui, dans ces maladies, n'est pas synthétisée ou est synthétisée de façon anormale.

Bien sûr, nous étions en mesure de poser des diagnostics chez les enfants ou adolescents atteints de maladies neuromusculaires avant de posséder les outils que nous fournit maintenant la génétique moléculaire. Par exemple, le tableau clinique d'un garçon atteint de dystrophie musculaire de Duchenne ou d'enfants atteints d'ataxie de Friedreich est suffisamment caractéristique pour qu'à l'aide d'un minimum de tests, nous soyons en mesure d'en poser le diagnostic. Toutefois, grâce aux informations supplémentaires que nous pouvons obtenir par les tests génétiques, nous pouvons maintenant établir des diagnostics avec plus de certitude et parfois, nous pouvons confirmer des diagnostics que nous n'aurions pas pu poser uniquement par l'analyse des symptômes et des signes cliniques.

La confirmation d'un diagnostic clinique par les tests génétiques repose sur deux approches principales. La

première repose sur l'étude directe des gènes impliqués dans ces maladies. La deuxième est basée sur l'étude des protéines qui devraient être synthétisées par ces gènes, mais qui le ne sont pas ou le sont en quantité anormale.

L'étude directe des gènes permet de détecter des changements subtils (mutations ponctuelles), des délétions ou pertes de matériel génétique (comme c'est le cas dans la dystrophie musculaire de Duchenne ou l'amyotrophie spinale) ou, au contraire, de détecter une anomalie génique consistant en une quantité excessive de matériel génétique (duplication d'un gène ou répétition de triplets) comme on l'observe dans l'ataxie de Friedreich ou la dystrophie myotonique. Ces études génétiques permettent de confirmer avec une certitude quasi absolue le diagnostic de ces maladies. Même si le tableau clinique en est souvent fort suggestif, la possibilité d'obtenir une confirmation par des tests génétiques constitue une information importante compte tenu de la sévérité et de l'évolution défavorable et progressive de bon nombre des maladies neuromusculaires. De plus, ces tests génétiques permettent parfois de poser des diagnostics chez des enfants ou adolescents dont le tableau clinique n'est pas toujours aussi évocateur d'une maladie particulière. Par exemple, au cours des dernières années, j'ai eu l'occasion de voir deux enfants chez lesquels des tests génétiques ont permis de poser un diagnostic de Friedreich, mais qui avaient un tableau clinique tout à fait différent des formes que nous rencontrons habituellement. De même, nous avons eu l'occasion de voir un certain nombre de garçons qui présentaient des problèmes musculaires d'allure assez bénigne, mais qui étaient dus à une anomalie du gène de la dystrophine. Ce diagnostic de dystrophinopathie n'aurait jamais pu être posé sans la possibilité de démontrer une délétion (perte de matériel génétique) dans le gène responsable de la synthèse de la dystrophine.

L'autre approche qui nous permet souvent de poser ou de clarifier un diagnostic est l'analyse des protéines qui, du fait d'une anomalie du gène, ne sont pas synthétisées ou sont synthétisées de façon anormale. Cette analyse se fait, entre autres, par un immunomarquage de ces protéines sur un spécimen de biopsie musculaire. Par immunomarquage, on entend la possibilité de détecter dans la biopsie musculaire, une protéine spécifique en utilisant des anticorps dirigés contre cette protéine. On peut donner comme exemple, les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker. Ces deux formes de dystrophie sont dues à une anomalie d'un gène situé sur le chromosome X, gène qui normalement synthétise une protéine appelée dystrophine. Cette protéine, qui est essentielle pour le maintien de l'intégrité de la membrane musculaire, est totalement absente dans la dystrophie musculaire de Duchenne, mais présente, quoique qu'en quantité diminuée, dans la dystrophie musculaire de Becker. Ces deux maladies sont donc dues à une anomalie dans le gène de la dystrophine et le tableau clinique initial ne permet pas toujours de les différencier. Par contre, l'évolution est beaucoup moins sévère dans la dystrophie musculaire de Becker. Il y a environ 25 ans, nous avons eu l'occasion de voir deux garçons dont les manifestations cliniques étaient tout à fait compatibles avec un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne. Nous avions donc posé ce diagnostic et avisé les parents d'un mauvais pronostic puisqu'en l'absence de traitement, les garçons atteints de ce type de dystrophie cessent en général de marcher vers l'âge de 10 ans. Le diagnostic a dû être révisé après quelques années, car ces patients ne se détérioraient pas. Les deux garçons étaient encore capables de marcher au moment de leur transfert en centre de réadaptation adulte à l'âge de 18 ans. L'un d'entre eux jouait encore au hockey sur glace à cet âge! Évidemment, à cette époque, nous ne disposions pas de la technologie qui nous aurait permis de faire un immunomarquage sur les biopsies musculaires que nous avions prélevées. Si ceci avait été le cas, nous aurions pu constater la présence de dystrophine dans les muscles de ces deux garçons, ce qui nous aurait permis de confirmer le diagnostic de dystrophie musculaire de Becker, et donc d'établir un pronostic beaucoup moins sévère.

Cette possibilité d'immunomarquage existe aussi pour d'autres maladies neuromusculaires. Citons à titre d'exemple, certains types de dystrophie musculaire congénitale dans laquelle une protéine, la mérosine, est absente. De même, on peut confirmer un diagnostic de myopathie centronucléaire ou myotubulaire par un immunomarquage qui confirme une absence de la myotubularine.

Cette approche peut s'avérer extrêmement utile pour démonter un diagnostic. En effet, même si les gènes anormaux d'un bon nombre de MNM ont été identifiés, il n'est pas toujours possible d'obtenir des analyses génétiques directes chez les enfants qui présentent des symptômes de maladies neuromusculaires, étant donné que plusieurs de ces analyses sont faites à l'extérieur du pays et ne sont pas toujours facilement disponibles.

Prévention

Les progrès réalisés en génétique se sont aussi avérés très utiles pour le conseil génétique et la prévention des maladies neuromusculaires. Jusqu'à ce que l'on possède des outils qui nous permettent de détecter les porteurs d'un gène anormal, qu'il soit récessif ou lié à l'X, notre capacité de prédire un risque de récidive était basée uniquement sur des considérations statistiques. Ainsi, des parents qui ont donné naissance à un enfant atteint d'une maladie récessive ont un risque de 25 % qu'un autre enfant issu des mêmes parents soit atteint de la même maladie. Dans les maladies liées à l'X (c'est-à-dire transmise par la mère à ses garçons), le risque qu'un autre enfant soit atteint de cette maladie est de 50 % si c'est un garçon, mais de 0 % si c'est une fille. Dans la dystrophie musculaire de Duchenne, maladie qui est transmise selon ce mode de transmission, la situation est encore plus compliquée du fait que chez un tiers des garçons atteints, l'anomalie génique résulte d'une nouvelle mutation chez l'enfant lui-même et n'a pas été transmise par la mère.

Dans les maladies à transmission dominante, c'est-à-dire les maladies qui se transmettent d'une génération à l'autre, le conseil génétique n'est pas toujours aisé du fait que certaines personnes qui sont porteurs d'une

(suite) L'apport de la génétique moléculaire aux maladies neuromusculaires

anomalie génétique n'en présenteront des manifestations qu'à l'âge adulte et parfois ces manifestations sont fort minimes. Par contre, ces individus ont un risque de 50 % d'avoir un enfant atteint et plusieurs de ces maladies dominantes ont tendance à s'aggraver d'une génération à l'autre (phénomène d'anticipation).

Les tests génétiques qui sont maintenant disponibles permettent généralement (mais pas toujours) de procéder à un diagnostic prénatal, c'est-à-dire de vérifier si le foetus à risque est atteint de la même maladie que son frère ou sa soeur chez qui on a posé un diagnostic de MNM. Dans les familles où des cas de maladies neuromusculaires sont connus, ces tests permettent aussi de détecter les individus qui sont porteurs d'un gène anormal qu'il soit récessif, lié à l'X ou dominant, individus qui sont souvent asymptomatiques. C'est ainsi qu'au besoin, on peut procéder à des tests génétiques chez les frères et soeurs ou encore les oncles, tantes, cousins ou cousines, d'enfants ou d'adolescents atteints de maladies neuromusculaires afin de vérifier si ces individus sont porteurs du gène anormal et donc, à risque (à des degrés variables) d'avoir eux-mêmes des enfants atteints de cette même maladie.

Traitement

C'est sur le plan thérapeutique que les progrès de la génétique moléculaire ont donné les résultats les plus décevants. À la fin des années 1980 et au début des années 1990, les cliniciens et les chercheurs avaient fondé beaucoup d'espoir sur la thérapie génique, c'est-à-dire la possibilité d'introduire dans les cellules musculaires, un gène normal qui suppléerait sur le plan fonctionnel aux gènes mutés. On pensait pouvoir le faire soit par transfection, soit par implantation de myoblastes. La transfection consiste à introduire le gène normal dans le noyau des cellules en le faisant transporter par un virus modifié pour éviter qu'il ne soit pathogène. Quant à l'implantation de myoblastes, il s'agit d'une procédure où l'on prend des myoblastes d'un individu immuno-compatible, myoblastes qu'on injecte dans le muscle d'un enfant atteint d'une maladie musculaire. Les myoblastes sont des cellules qui ont une capacité de régénérer le muscle et qui contiennent aussi le bagage génétique normal.

Malheureusement, ni l'une ni l'autre de ces approches ne s'est avérée être un traitement efficace jusqu'à maintenant.

Les connaissances que nous avons acquises grâce à la génétique moléculaire nous ont tout de même permis de mieux comprendre la physiopathologie de certaines maladies comme, par exemple, l'ataxie de Friedreich et l'amyotrophie spinale. Dans l'ataxie de Friedreich, les chercheurs ont pu démontrer que l'anomalie génique entraîne une diminution de la synthèse d'une protéine, la frataxine, protéine qui est fort importante dans la fonction mitochondriale, c'est-à-dire dans la production d'énergie au niveau de la cellule. Basé sur ces connaissances, on a fait dans l'ataxie de Friedreich, des essais de traitement avec des anti-oxydants, substances qui ont un rôle protecteur au niveau de la mitochondrie. Ces essais ont démontré une amélioration de la condition cardiaque, quoiqu'il n'y ait malheureusement pas eu d'amélioration de l'ataxie comme tel.

De même, l'amélioration de nos connaissances de la physiopathologie de l'amyotrophie spinale ont permis d'élaborer des stratégies thérapeutiques qui font actuellement l'objet d'essais expérimentaux.

Perspectives d'avenir

Avec les percées de la génétique et du conseil génétique, on aurait pu s'attendre à une baisse du nombre d'individus atteints de maladies neuromusculaires. Pourtant, il n'en est rien. Lorsque l'on consulte les statistiques du programme des maladies neuromusculaires du Centre de réadaptation Marie Enfant, on constate que le nombre d'enfants référés est plutôt stable ou a même légèrement augmenté au fil des années, et ce, malgré une diminution du taux de natalité depuis 20 ou 25 ans.

Cela peut s'expliquer par le fait que le dépistage et le conseil génétique ne sont, pour le moment, possibles que chez les familles des enfants qui sont suivis pour une maladie neuromusculaire. L'impact préventif est donc limité, car pour la majorité des cas qui sont suivis dans notre clinique, ces enfants sont les premiers et les seuls cas connus dans ces familles et il était donc impossible d'en faire la prévention.

Les maladies neuromusculaires sont mieux connues qu'il y a trente ans, ce qui peut expliquer le dépistage plus précoce et plus pointu. On peut envisager qu'éventuellement, on pourrait diminuer le nombre d'enfants atteints de maladies neuromusculaires. Ceci pourrait s'avérer possible en développant une approche préventive systématique dans des régions où certains types de maladies neuromusculaires sont particulièrement fréquentes. Par exemple, la dystrophie myotonique ou maladie de Steinert, la neuropathie avec ou sans agénésie du corps calleux et l'ataxie récessive de Saguenay-Charlevoix sont des maladies qui sont particulièrement fréquentes dans la région du Saguenay-Lac St-Jean. Dans cette région, le nombre d'individus porteurs d'un gène anormal de l'une de ces maladies est suffisamment élevé pour qu'on puisse envisager d'offrir un service de conseil génétique à l'ensemble de la population concernée et de là, espérer diminuer la prévalence de ces maladies. C'est l'approche qu'ont développée les professionnels de la Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière.

Dans un avenir plus ou moins lointain, il sera peut-être possible de procéder à des diagnostics anténataux de façon plus systématique, soit par échographie technique d'imagerie qui s'est beaucoup développée au fil des années ou encore par une analyse automatisée des anomalies géniques des principales maladies génétiques, incluant les maladies neuromusculaires. Ceci peut sembler utopique, mais les progrès technologiques qui ont été réalisés en génétique moléculaire au cours des 20 dernières années nous laissent penser que cette approche sera disponible dans un

avenir pas si lointain. Il reste à évaluer la pertinence et la faisabilité d'une telle approche tant sur le plan éthique que sur le plan économique.

On peut aussi espérer que les traitements disponibles pour les différents types de maladies neuromusculaires s'amélioreront avec le temps. Jusqu'à maintenant, la thérapie génétique s'est avérée une approche fort décevante. Cependant, de nombreux chercheurs continuent à s'y intéresser dans l'espoir de solutionner les problèmes qui ont fait que jusqu'à maintenant, cette approche thérapeutique n'a pas été efficace.

Comme nous l'avons souligné, l'identification des gènes et des protéines indiqués dans les différents types de MNM a permis une meilleure connaissance des mécanismes physiopathologiques de ces maladies. Ceci devrait aller en s'améliorant et cette progression de nos connaissances nous permettra certainement d'élaborer des stratégies thérapeutiques adaptées à chacune de ces maladies. Ceci a déjà commencé avec l'utilisation d'anti-oxydants dans l'ataxie de Friedreich ou encore avec l'utilisation de médicaments qui influencent l'expression génique dans l'amyotrophie spinale. Il n'est donc pas illusoire de penser que nous pourrions éventuellement offrir des traitements qui sauront ralentir ou, idéalement, arrêter la progression des maladies neuromusculaires chez les enfants qui en sont atteints.

Les équipes de réadaptation risquent fort d'être sollicitées pour documenter les impacts des essais thérapeutiques sur l'évolution des maladies.

Cahier spécial

Historique du Programme des aides techniques (1975-2006)

Céline Goyette, prothésiste orthésiste
Programme des aides techniques

Positionnement fabriqué par la menuiserie

1975-1976 Le laboratoire d'orthèses et de prothèses voit le jour dans un petit local situé dans le service de physiothérapie. Composé de deux personnes, le service conçoit principalement des orthèses tibiales à tiges bilatérales et des chaussures de corrections.

1982 L'équipe du laboratoire double, passant de deux à quatre personnes. C'est le début de la fabrication des orthèses moulées, des orthèses du tronc et de l'implication de l'équipe dans la fabrication de positionnements antérieurement fabriqués en menuiserie. Plusieurs services en orthopédie sont maintenant offerts dont les appareils de traction, les plâtres spica et les plâtres de correction.

Aide aux déplacements et à la communication

1985 On compte dorénavant dix employés. L'Hôpital Marie Enfant (HME) complète l'aménagement et l'agrandissement du laboratoire conjointement avec l'Institut de réadaptation de Montréal. Le laboratoire d'orthèses et de prothèses se lance dans la modification de jouets de façon à les adapter aux besoins des enfants présentant un handicap. Près de 500 jouets sont ainsi adaptés au fil des ans. Cette période marque aussi un essor remarquable dans le développement des orthèses tant du membre supérieur que du membre inférieur avec, entre autres, les orthèses de marche réciproques.

1988 Le laboratoire développe la première chaise de prise de mesures au Canada, fonctionnant sur une base électrique et hydraulique.

1989 Le laboratoire se démarque avec la conception d'un pointeur lumineux très précis. Il s'agit en fait d'une nouvelle aide à la communication.

1992 Le laboratoire d'orthèses et de prothèses change de nom et devient le service d'aides techniques (SAT). Ce nom reflète mieux l'ensemble des services spécialisés offerts désormais à la clientèle pédiatrique en réadaptation physique. Le service regroupe 25 employés et a développé une réelle expertise entre autres dans la conception et la fabrication de positionnements et de planches à station debout.

Aide aux déplacements

1994 Secteur en développement continuel le service doit, encore cette année, procéder à de nouveaux aménagements qui se traduisent par l'ajout d'une salle d'essayage et de prise d'empreintes et d'un atelier dédiés exclusivement à la clientèle des amputés pour l'appareillage prothétique.

1994 Grâce à la participation du personnel, l'établissement reçoit son premier brevet pour une aide technique à la posture modulaire assise. Ce brevet fait l'objet d'un contrat de commercialisation avec un fabricant montréalais.

1995-1996 Collaboration du SAT avec la compagnie « Les équipements adaptés Physipro inc. » pour un projet visant à adapter une planche dorsale hydraulique capable de maintenir en position verticale des jeunes « multihandicapés » dont le poids est élevé. Au cours de la même période, on procède à la fabrication d'un « prototype ajustable de prothèse cubitale myoélectrique » permettant aux enfants amputés d'en faire l'essai et tester leur tolérance à l'utilisation de ce type de prothèse. Ce projet est rendu possible grâce à la Fondation Marie Enfant.

(suite)

Historique du Programme des aides techniques (1975-2006)

1995 Le satellite de l'Institut de réadaptation de Montréal opérant à l'Hôpital Sainte-Justine est transféré à l'Hôpital Marie Enfant. Six employés de l'IRM se joignent à l'équipe du SAT. Celui-ci conserve cependant un point de service à l'Hôpital Sainte-Justine pour l'attribution et la réparation de fauteuils roulants, de positionnements et d'orthèses.

1999-2000 Un financement de 5 000 $ est accordé par la Fondation Marie Enfant pour une chaise de prise de mesures et d'empreintes multiajustable. Cette chaise permet d'accroître l'efficacité de l'intervenant lors de la prise du moulage des membres inférieurs.

2006 Le SAT regroupe actuellement 40 employés répartis dans quatre points de services. L'équipe du SAT a acquis aujourd'hui une grande expertise, mais n'a de cesse que d'améliorer la qualité et la performance des aides techniques qu'elle fournit à tous les enfants qui en ont besoin.

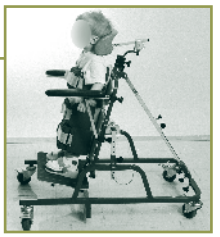


Planche à station debout

Chaise de prise de mesures et d'empreintes

Cahier spécial

De la déficience de la parole et du langage aux troubles de la communication

Nicole Lessard, chef de programme
Programme des troubles de la communication

Natacha Beausoleil, orthophoniste
Programme des troubles de la communication

Au Québec, l'offre de services dans un centre de réadaptation en déficience physique (CRDP), spécifiquement pour la clientèle en déficience de la parole et du langage (DPL), est récente. En effet, avant 1995, les jeunes qui présentaient une DPL étaient desservis dans les établissements à vocation diagnostique comme les centres hospitaliers ou dans les programmes de réadaptation en déficience motrice. Or, en 1995, les conséquences fonctionnelles d'une DPL et les besoins de services spécialisés de réadaptation pour cette clientèle sont reconnus, tel qu'en fait foi une publication du ministère de la Santé et des Services sociaux sur les orientations ministérielles (MSSS, 1995). Depuis, la DPL est incluse sous la rubrique déficience physique, tout comme les déficiences auditive, visuelle et motrice. À l'origine, la clientèle en DPL correspondait plus particulièrement à celle ayant obtenu un diagnostic de « dysphasie ». Actuellement, outre le trouble primaire du langage, la clientèle DPL englobe le bégaiement et le trouble de traitement auditif.

En 2004, l'appellation « trouble auditif central » a été remplacée par celle de « trouble de traitement auditif » (TTA) afin de mettre l'emphase sur la nature des difficultés liées au trouble plutôt que sur le site de la lésion. Au cours des dernières années, les besoins des jeunes présentant un TTA sont devenus de plus en plus préoccupants pour l'ensemble des CRDP. L'AERDPQ y a porté une attention particulière et un programme-cadre (AERDPQ, 2006) a été élaboré, soutenant ainsi les CRDP dans le développement de leur programmation pour cette clientèle. Le CRME s'est inscrit dans ce mouvement et a diversifié son offre de services afin de répondre plus spécifiquement aux besoins des jeunes TTA et de leur famille.

De fait, le Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine (CRME) a connu, depuis l'an 2000, un élargissement de son mandat en déficience physique. Outre la clientèle présentant une déficience motrice, le CRME dessert aujourd'hui la clientèle présentant une DPL. Il a d'ailleurs développé un modèle de services spécifique à la clientèle bègue dont fait état cet article.

La place de la clientèle bègue en CRDP

Le bégaiement est un trouble de la parole qui affecte la fluidité du discours. Il apparaît généralement entre 2 et 5 ans (Andrews , Craig & Feyer, 1983) et touche environ 1 % des enfants (Bloodstein, 1995). Il se manifeste par une fréquence anormalement élevée de répétitions de parties de mots, de blocages et d'allongements de sons. Une tension et des mouvements associés peuvent accompagner ces manifestations. Par ailleurs, le bégaiement peut donner lieu à des comportements d'évitement et d'anxiété. La cause du bégaiement n'est pas encore clairement identifiée. Toutefois, les chercheurs s'entendent pour dire que plusieurs facteurs (neurophysiologiques, héréditaires, psychologiques, sociaux, linguistiques, etc.) contribuent à l'apparition et au maintien du bégaiement (Guitar, 1998). Aussi, le CRME se préoccupe de l'ensemble de ces facteurs dans les services offerts à cette clientèle.

En 2000, le CRME met en place le Programme déficience de la parole et du langage, qui deviendra le Programme des troubles de la communication (PTC) en 2004. La clientèle du CHU Sainte-Justine présentant un problème significatif et persistant de parole ou langage est alors transférée au CRME. Tel que convenu avec la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal, la clientèle présentant un problème de bégaiement est incluse dans ce transfert, et ce, sans égard au territoire compte tenu des grandes difficultés d'accès à un service pour cette clientèle. En 2005, l'Association des établissements de réadaptation en

déficience physique du Québec (AERDPQ) reconnaît l'admissibilité de la clientèle présentant un bégaiement dans les CRDP, au sein des programmes en DPL. Cette position de l'AERDPQ permettra d'orienter la clientèle bègue de l'extérieur de Montréal, vers le CRDP de la région du client.

Développement d'un modèle de services pour la clientèle avec bégaiement

Au cours des dernières années, les services offerts à la clientèle bègue se sont grandement modifiés. Antérieurement, les orthophonistes du milieu hospitalier ou du réseau privé assuraient, habituellement seuls, l'intervention auprès du client bègue. Or, actuellement, le PTC du CRME met à contribution une équipe multidisciplinaire pour répondre aux besoins découlant de l'impact de cette problématique sur la réalisation des habitudes de vie du jeune et sur son estime de soi.

L'expérience clinique permet de constater qu'en plus du bégaiement, plusieurs jeunes présentent d'autres problèmes tels un trouble du langage, un trouble d'attention avec ou sans hyperactivité, un trouble d'apprentissage, un syndrome de Gilles de la Tourette, ou encore des difficultés qualitatives au niveau de la motricité fine. La combinaison de l'un ou l'autre de ces problèmes avec le trouble de fluidité complexifie le tableau clinique et requiert l'implication d'une équipe multidisciplinaire. De plus, au cours de l'année 2002-2003, des intervenants du programme ont questionné la clientèle bègue au sujet de la réalisation de ses habitudes de vie de façon à connaître les besoins du jeune et de sa famille (Beausoleil & Toupin-Rochon, 2004). Or, les clients ont rapporté des difficultés en lien notamment avec la communication (expliquer, raconter, blaguer, etc.), les relations interpersonnelles (échanger avec des étrangers, créer des liens d'amitié, etc.), l'éducation (faire des exposés oraux, travailler en équipe, etc.), le travail (passer une entrevue, servir la clientèle, etc.) et les télécommunications (répondre au téléphone, contacter quelqu'un pour obtenir une information). L'offre de services du CRME a donc été développée en tenant compte de l'ensemble des limitations et des besoins exprimés afin d'optimiser la participation sociale du jeune qui bégaie et favoriser son intégration. Pour ce faire, une équipe multidisciplinaire assure un soutien au jeune, ainsi qu'à sa famille, dans le cadre d'une approche écosystémique qui tient compte des divers milieux de vie. Cette formule permet également d'aplanir les difficultés soulevées avec l'approche traditionnelle concernant la généralisation des acquis et le maintien de la fluidité de la parole. Le modèle de services et l'approche préconisée en CRDP permettent donc une réponse davantage adaptée aux besoins identifiés par le jeune bègue et sa famille.

Par ailleurs, compte tenu des besoins différents de la clientèle selon l'âge, il est apparu opportun à l'équipe du PTC d'adapter les interventions selon trois groupes d'âge, soit les enfants d'âge préscolaire, les enfants d'âge scolaire et les adolescents. Pour chacune de ces tranches d'âge, les activités diffèrent, de même que la composition de l'équipe multidisciplinaire qui gravite autour du jeune. C'est ainsi que le travailleur social intervient davantage avec la clientèle d'âge préscolaire

Dans l'ordre habituel : Mme Marie-France Côté, gestionnaire administrative du programme des sciences du développement et de la mobilité CHU Sainte-Justine, M. Khiem Dao, directeur général CHU Sainte-Justine, Dr Rita Daigle-Lock, pédiatre, Mme Agnès Maltais, présidente d'honneur et ministre déléguée à la Santé, aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, Dr Luc Racine, orthopédiste Centre de réadaptation Marie Enfant et Mme Monic Houde, présidente du conseil d'administration du CHU Sainte-Justine, lors de l'inauguration, en 2001, du Pavillon Daigle-Lock dédié à la clientèle présentant des troubles du langage et de la parole.

et l'éducateur spécialisé avec la clientèle d'âge scolaire, alors que le psychologue est davantage sollicité pour l'intervention auprès de la clientèle des adolescents.

Conclusion

La clientèle présentant une DPL desservie par les CRDP s'est élargie à travers les années. Après avoir accueilli la clientèle des jeunes avec un trouble du langage, les CRDP ouvrent maintenant leurs portes aux jeunes présentant un TTA et à ceux qui bégaient. Or, l'expérience vécue au CRME au cours des dernières années tend à démontrer que ces jeunes, bien que présentant des problématiques différentes, ont des besoins communs liés à leur âge et au fait qu'ils sont aux prises avec un trouble de la communication. Afin de s'ajuster à ce constat, le CRME offre des services multiclientèles qui se traduisent par des interventions de groupe où sont rassemblés des jeunes d'âge scolaire présentant un trouble primaire du langage, un bégaiement ou un trouble de traitement auditif. Cette situation représente une opportunité pour éventuellement documenter comment ces clientèles se distinguent les unes des autres quant à l'effet de l'intervention.

Références :

Andrews, G., Craig, A. & Feyer, A.-M. (1983). *Journal of Speech and Hearing Disorders.* « Stuttering: A review of Research findings and theories circa 1982 ». Vol.48, pp. 226-246.

Association des établissements de réadaptation en déficience physique (2000 mise à jour 2005). *Guide portant sur des situations litigieuses d'admissibilité de certaines clientèles dans les établissements de réadaptation.* AERDPQ, Québec.

Association des établissements de réadaptation en déficience physique (2006) *Cadre structurant la programmation pour les jeunes ayant un trouble de traitement auditif.* AERDPQ, Québec.

Beausoleil, N. & Toupin-Rochon, C. (Janvier 2004) *Bégaiement et Réadaptation.* Présentation. Congrès annuel de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, Québec.

Bloodstein, O. (1995). *A handbook on stuttering. (5e ed.).* San Diego: Singular Publishing Group Inc.

Guitar, B. (1998). *Stuterring : An Integrated Approach to Its Nature and Treatment. (2e ed.).* Baltimore: Williams & Wilkins.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique.* MSSS. Direction générale de la planification et de l'évaluation. Québec.

Cahier spécial

La suppléance à la communication orale et écrite : d'hier à demain

Elsa Chan, orthophoniste
Programme de suppléance
à la communication orale et écrite

Resi Contardo, ergothérapeute
Programme de suppléance
à la communication orale et écrite

Le domaine de la suppléance à la communication orale et écrite est encore jeune. Son évolution a toutefois été fulgurante depuis les trente dernières années.

C'est au Canada, en 1971, alors que Shirley McNaughton, orthopédagogue au *Ontario Crippled Children's Centre* (connu actuellement sous le nom de *Bloorview MacMillan Centre*) explore l'ouvrage « Semantography », de Charles K. Bliss, que tout a commencé. À cette époque, les personnes ayant des déficits moteurs et privées de la parole fonctionnelle utilisent les tableaux de communication qui sont un amalgame d'images, photos ou dessins. Les symboles (ou langage idéographique) développés par Bliss permettent l'accès à une structure langagière avec un vocabulaire plus étendu à ces utilisateurs ainsi que l'expression de fonctions grammaticales.

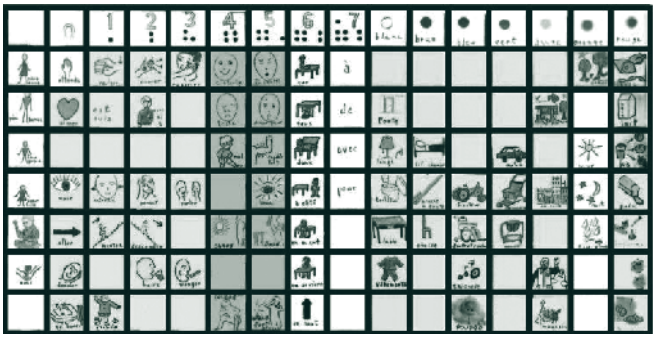


Illustration d'un tableau de communication des années 1970

Quelques années plus tard, les intervenants au Québec se sont intéressés aux recherches menées à Toronto. En 1975, les intervenants de l'école Victor-Doré, une école spécialisée de Montréal, commencent l'utilisation des symboles Bliss avec les élèves ayant la paralysie cérébrale et privés de la parole fonctionnelle. Cela fut une première dans la francophonie. Quelques années plus tard naît, au sein de l'Association de paralysie cérébrale du Québec, le premier comité provincial multidisciplinaire dans le domaine de la suppléance à la communication au Québec qui deviendra, en 1997, le Centre québécois de communication non orale (CQCNO) et en 2000, le CSCOÉ – Québec (Centre de Suppléance à la communication orale et écrite – Québec). Au fil des ans, le CSCOÉ-Québec, réunissant ergothérapeutes, orthophonistes, orthopédagogues et autres éducateurs, contribue au développement des modes de suppléance à la communication avec, entre autres, les banques Parlerpictos (auparavant Commun.i.mage) et l'amélioration du système gestuel « Les Mains animées ».

Parallèlement, dans le domaine de l'accès à la communication écrite, les personnes ne pouvant écrire en raison de déficiences motrices ne pouvaient qu'utiliser une dactylo pour l'expression écrite. Elles devaient accéder au clavier d'une dactylo avec les doigts, et parfois, en utilisant certaines adaptations comme les protège-touches ou une licorne.

L'ordinateur Apple II avec moniteur couleur et deux lecteurs de disquettes.

L'apparition d'ordinateurs personnels révolutionnera le monde des aides techniques à tout jamais.

En 1976, Jobs et Wozniak lancent sur le marché le premier ordinateur Apple I en monochrome. Trois ans plus tard, le nouvel ordinateur Apple II+ est lancé, une version améliorée, dotée notamment de plus de mémoire (de 48 Ko extensible à 64 Ko). Ce fût le premier ordinateur avec lequel le programme SACOÉ a commencé l'ère de l'intégration des technologies dans de multiples aspects de la vie courante : éducation, communication écrite, etc.

Dans la même année, soit en 1979, l'organisation RESNA (Rehabilitation Engineering Society of North America), voit le jour aux États-Unis. Elle a pour mission d'améliorer le potentiel de personnes handicapées par le biais de la technologie. Cette vision a depuis changé la vie des personnes handicapées dans toutes leurs habitudes de vie et, non le moindre, dans le domaine de la communication.

Le Québec suit aussi ce virage technologique. En 1982, le programme SACOÉ (Suppléance à la communication orale et écrite) est créé à Marie Enfant, à l'initiative du Dr Pierre Marois, physiatre. Ce programme, le premier du genre au Québec, a pour mission l'évaluation, le développement et la recommandation des aides techniques à la communication pour les enfants présentant des déficiences motrices sévères.

Bien entendu, la variété des aides techniques est très limitée à cette époque. Beaucoup de discussions se concentrent encore sur le choix de la représentation graphique tels le Bliss, les pictogrammes et l'alphabet, et pas autant sur le choix de l'équipement technologique. Les systèmes de communication ne sont pas en couleurs et la qualité de la synthèse vocale, lorsque disponible, est plutôt robotique et peu intelligible. Le boom technologique ne se produit vraiment qu'au cours des années 1990, l'époque aussi de la création, au Québec, de plusieurs centres d'expertise de consultation en suppléance à la communication. À cette époque, les recherches sont axées sur le développe-

MiniMerc de la compagnie Assistive Technology

iChat de la compagnie Dynavox

ment des modes d'accès aux technologies de sorte qu'une variété de fonctions ou de parties du corps puissent être employées lors de l'activation d'une aide à la communication tels : le menton, la voix, les sourcils, le souffle, les yeux, etc.

Aujourd'hui, les tableaux de communication ont encore leur place de choix, mais l'utilisation de la technologie est devenue la règle dans ce domaine, du moins en Amérique du Nord. Les nouveaux appareils de communication sont d'emblée en couleurs et munis de synthèse vocale. Les synthèses vocales sont d'ailleurs de plus en plus performantes et certaines, de qualité quasi naturelle. La mémoire informatique est rarement une contrainte pour contenir la quantité de messages. Nous sommes très loin des 48 Ko d'Apple II! L'utilisation des ordinateurs de poche (pocket PC) est de plus en plus courante. Pour les personnes ambulantes, le format PDA (Personal Digital Assistant) a l'avantage de sa légèreté et d'allumage instantané. Sans haut-parleur externe, le volume pour la voix est toutefois peu audible. L'espace limité de l'écran est aussi une contrainte pour certains usagers.

Si le passé est garant de l'avenir, le domaine de la suppléance à la communication orale et écrite verra encore beaucoup de changements technologiques. Sans avoir une boule de cristal, nous verrons tout de même une tendance vers l'intégration des technologies pour les différentes fonctions : la communication orale et écrite, la téléphonie, l'accès à l'internet, la conduite en fauteuil motorisé, le contrôle de l'environnement… Le raffinement restera à l'ordre du jour, pour améliorer la fiabilité et la facilité d'utilisation de certaines technologies déjà existantes, comme la reconnaissance vocale, la détection du regard, les interrupteurs sans contact et l'utilisation des ondes cérébrales. Sur le plan du langage, nous verrons peut-être un nouveau penchant vers l'intégration de la correction automatique de la morphosyntaxe dans les systèmes de communication. En ce qui concerne les approches cliniques, nous sommes assurés que le domaine de la suppléance à la communication a atteint un certain niveau de maturité, car nous voyons l'émergence du questionnement sur le rôle de la technologie dans l'ensemble des sphères de communication chez un usager.

Vu d'une perspective plus locale, le Québec a toujours suivi les voies ouvertes par les leaders nord-américains dans le domaine de la suppléance à la communication. Le fait de travailler majoritairement en français nous pose certaines contraintes dans l'application de la technologie. Notre défi de l'avenir sera de suivre de plus près ce train technologique qui va plutôt vite, car en technologie ceux qui n'avancent pas reculent. La transmission d'informations et la formation continue seront également des éléments clés pour s'assurer de la relève, et ce, tant dans le milieu de la santé que dans le milieu de l'éducation.

En 2008, nous aurons l'occasion de partager nos connaissances, de nous perfectionner et de rencontrer les consoeurs et confrères de divers pays, car c'est à Montréal que se tiendra le 25e congrès d'ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) et les sommités mondiales dans ce domaine seront au rendez-vous.

La diversité des talents... vers une même réussite
Projet de la Banque Nationale

Maryse Cloutier, coordonnatrice clinique
Programme de neurotraumatologie

En octobre dernier, la Banque Nationale invitait les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) de tous les coins de la province pour faire connaître son projet d'équité en emploi et diversité de la main-d'oeuvre. Madame Sema Burney, conseillère en recrutement spécialiste en diversité, ainsi que les membres de son équipe ont profité de l'occasion pour exprimer leur souhait de recruter une quinzaine de personnes présentant une déficience physique. Ils ont également présenté les différentes activités mises en place à la Banque pour sensibiliser et développer chez les gestionnaires et les employés une culture ouverte à la diversité. Des budgets permettant l'adaptation des postes de travail, le travail à temps partiel, la formation modulée en fonction des besoins des employés, etc. sont prévus pour faciliter l'embauche de personnes présentant une déficience motrice.

Suite à cette rencontre, un avis de recherche a été lancé auprès des coordonnatrices cliniques du Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME) afin d'identifier les candidats potentiels. Ces candidats étaient conviés à une soirée d'information où madame Burney leur a présenté les différentes possibilités d'emplois (postes permanents, le programme de bourses d'études et d'emplois d'été). Douze jeunes du CRME ont accepté l'invitation.

Cette rencontre a été très stimulante pour tous les participants et chacun a quitté avec l'opportunité de poursuivre vers la prochaine étape. Ces jeunes ont la possibilité de recevoir le support d'éducateurs du CRME pour les soutenir dans leur démarche de mise en candidature s'ils le souhaitent.

Fait prometteur, cette activité devrait être reconduite l'an prochain.

Note: Au Centre de réadaptation Marie Enfant, madame Cloutier demeure la personne-ressource pour ce dossier.

Vox Pop *Où en serons-nous lorsque Marie Enfant célèbrera ses 100 ans?*

Quelles seront les percées technologiques qui viendront changer nos pratiques? Quelles découvertes auront radicalement modifié la qualité de vie de nos jeunes? Quelle place nos jeunes clients auront-ils dans la société de demain? Autant de questions pour lesquelles nous avons recueilli, du personnel de Marie Enfant, de points de vue.

30 ans, c'est peu de temps et beaucoup en même temps compte tenu de la vitesse de l'évolution des technologies ces dernières années. Avec la découverte des propriétés des cellules souches, plusieurs organes pourront être reconstitués et ce, même avant la naissance. Des interventions in utero préviendront plusieurs malformations et changeront le portrait de la clientèle de la réadaptation.

Les entreprises et les établissements ont été obligés de revoir leurs modèles d'organisation du travail. La main-d'oeuvre professionnelle spécialisée doit posséder de bonnes habiletés de communication pour établir des transferts de compétences et répondre à des besoins de plus en plus pointus par l'intermédiaire d'une équipe technique qui exécute les plans de traitements que le professionnel supervise.

Les recherches dans le domaine des nanotechnologies laissent espérer qu'il sera possible de pallier à tous les types de déficiences. Que ce soit l'implantation d'un microprocesseur pour simuler l'influx nerveux dans la moelle épinière ou l'injection de matériaux de régénération de tissus, les interventions de réadaptation ne seront plus les mêmes. L'implantation de biochips permettra de retrouver la fonction altérée, de diagnostiquer précisément les dommages et d'intervenir directement sur le problème. Nous accompagnerons les enfants dans l'adaptation à ces nouvelles technologies.

Dans 30 ans, les interventions se feront dans les milieux de vie (maison, garderie, école, clubs sportifs, chorales, etc.) afin d'harmoniser l'intégration sociale. Les gymnases ou lieux artificiels n'existeront plus.

J'espère qu'avec toutes les percées technologiques en lien avec la néonatalogie, la dysphagie, la chirurgie, etc., on assurera à la clientèle un modèle de services permettant une intervention précoce et une participation sociale réelle et valorisante.

Il y aura davantage de prévention et de formation dans les milieux de vie des enfants afin de favoriser leur intégration dans leur environnement et diminuer la discrimination.

Il y aura plus d'interventions dans les milieux de vie. Les intervenants seront davantage impliqués dans le milieu scolaire. Dans un monde idéal, il n'y aura plus de listes d'attente!

Avec l'informatisation des dossiers médicaux et de discipline, l'information sera disponible en temps réel! Dans 30 ans, la réadaptation auprès des boomers (génération la plus populeuse) permettra des retombées pour les jeunes.

Faute de pouvoir anticiper l'avenir, voici ce que je souhaite en l'an 2037 aux jeunes qui présenteront une déficience physique : des percées scientifiques et technologiques qui leurs permettront de limiter leurs incapacités, d'améliorer leur qualité de vie et de participer pleinement à la collectivité… une communauté inclusive… des transports en commun accessibles (y compris le métro!!)… des services de réadaptation sans mur… une relève professionnelle abondante en réadaptation pédiatrique… etc.

On peut facilement imaginer qu'avec les caméras intégrées aux ordinateurs des prochaines générations, il sera possible d'offrir des services de téléréadaptation directement à la maison de l'enfant permettant une communication en simultané avec plusieurs intervenants sans déplacement! On peut espérer que cette nouvelle façon de faire favorisera une plus grande accessibilité de nos services à un plus grand nombre de familles!

Coup d'oeil

AVEZ-VOUS LU DANS LE DERNIER BULLETIN INFORMATION GOUVERNEMENTAL ?

- Début d'une vaste consultation sur l'identification des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées à Montréal. Pour plus d'informations : **www.ophq.gouv.qc.ca**
- Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées consultation en ligne : **http://207.35.124.104/ws/wsb.dll/sondage/consultation.htm?renderlang=fr**
- L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées Politique gouvernementale : **www.personneshandicapees.info.gouv.qc.ca**

VOUS VOULEZ EN SAVOIR DAVANTAGE SUR LES ÉVÉNEMENTS DU CENTENAIRE DE SAINTE-JUSTINE?

- C'est simple et rapide en consultant l'adresse Internet suivante : **http://www.chu-sainte-justin.org/100//**

Importante découverte d'une nouvelle forme d'ataxie

Nicole Saint-Pierre, conseillère en communication
Service des communications, CHU Sainte-Justine

Des travaux de recherche menés au Centre d'étude des maladies du cerveau de l'Université de Montréal, situé au CHU Sainte-Justine et au CHUM, par l'équipe des Drs Guy Rouleau et François Gros-Louis, ont conduit à la découverte d'une nouvelle forme d'ataxie appelée ataxie récessive de la Beauce. Le numéro de décembre de la prestigieuse revue scientifique Nature Genetics fait état de cette étude qui identifie la cause de cette forme d'ataxie comme étant les mutations du gène SYNE1.

Rappelons que l'ataxie provoque des problèmes de coordination reliés à des anomalies de certaines régions du système nerveux contrôlant la coordination et l'équilibre.

Pour le directeur scientifique de l'Institut des neurosciences des Instituts de recherche en santé du Canada, le Dr Rémi Quirion, il s'agit là « d'une importante découverte. La cause génétique de la maladie ayant été trouvée, il importe de poursuivre la recherche pour améliorer notre compréhension de la ou des fonctions de SYNE1 afin d'être en mesure un jour de trouver de nouvelles façons de traiter ces maladies neurodégénératives. »

Le projet de recherche des Drs Guy A. Rouleau, directeur du Centre de recherche de Sainte-Justine et François Gros-Louis a reçu l'appui financier du Réseau canadien de maladies génétiques, de la National Ataxia Foundation des États-Unis et des National Institutes of Health des États-Unis. Il a été réalisé en coopération avec l'Université Harvard et l'Université Laval.

Agenda

LA SEMAINE QUÉBÉCOISE DES PERSONNES HANDICAPÉES SE TIENDRA DU 1ER AU 7 JUIN PROCHAIN.

Du 25 au 29 avril 2007 se tiendra la 24e édition du Défi sportif

Au cours de ces cinq jours de compétition, le Défi sportif accueillera 2 900 athlètes provenant de 12 pays différents. Plus de 260 clubs sportifs et 35 écoles primaires et secondaires seront présents. Lors de cet événement, 13 disciplines sportives présenteront des compétitions : athlétisme, basketball, boccia, cyclisme, escrime, goalball, gymnastique rythmique, hockey balle, natation, rugby, soccer, volley-ball et water-polo. Un événement à ne pas manquer!

coordonnées

Centre de
Réadaptation
Marie Enfant

CHU Sainte-Justine

Université de Montréal

5200, rue Bélanger Est
Montréal (Québec)
H1T 1C9
Tél.: 514 374-1710
Télec.: 514 723-7118
Site internet : www.crme-sainte-justine.org

Dépôt légal - Premier trimestre 2007
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
Imprimé : ISSN 1712-9508
Électronique : ISSN 1712-9516