

Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine



Bienvenue au Programme des maladies neuromusculaires (MNM)

*Ce document s'adresse aux parents,
aux référents et aux partenaires.*



Coordonnées utiles :

Secrétariat du programme MNM
514 374-1710, postes 8206 ou 8092

Dépliant réalisé par :

Johanne Bégin, coordonnatrice clinique
Suzanne Cloutier, chef de programme
Sylvie D'Arcy, coordonnatrice clinique
Isabelle Jamison, coordonnatrice clinique



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine



5200, rue Bélanger
Montréal (Québec) H1T 1C9
Tél. : 514 374-1710
www.crme-sainte-justine.org
crme-web.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Le centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine offre des services spécialisés et surspécialisés aux jeunes âgés de 0 à 18 ans qui présentent une déficience motrice ou du langage.

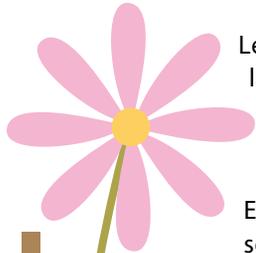


2012-0111-YL-D

Illustrations du couvert et de la classe : Yvette Lafortune
Autres illustrations : Michel Rabagliati
F-670 GRM : 30005878



Ensemble avec le jeune et sa famille



Les maladies neuromusculaires sont des maladies qui touchent les nerfs, les muscles ou la jonction entre les nerfs et le muscle. Elles se caractérisent le plus souvent par une faiblesse musculaire. Dans certaines maladies, on observe des pertes de sensibilité et des troubles de coordination. La plupart du temps, la maladie est évolutive, c'est-à-dire qu'elle s'aggrave avec le temps et a un impact sur les habitudes de vie (ex. : déplacements, alimentation, loisirs, écriture).

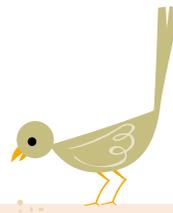
Pour tous les jeunes atteints, le programme MNM offre des services spécialisés qui répondent à des besoins complexes ou maladies rares.

Notre équipe se compose de médecins spécialistes et de professionnels de la réadaptation qui possèdent une expertise de pointe. Nous travaillons en interdisciplinarité avec les intervenants, les médecins traitants, le jeune et sa famille.

Ce que nous vous offrons :

- Des réponses aux questions concernant la maladie et ses manifestations.
- Un portrait du jeune au plan musculosquelettique et fonctionnel.
- Des précisions quant à l'impact de la maladie sur le développement, l'autonomie et la santé de votre jeune.
- L'identification de cibles d'interventions, des adaptations et des conseils pouvant diminuer les symptômes et les complications et améliorer le fonctionnement.
- Du soutien dans la prise de décision d'un traitement ou d'une intervention (choix éclairé) ainsi que dans l'adaptation à la maladie.
- L'accès à des projets de recherche.

À la demande du parent ou des équipes traitantes, il est possible d'obtenir une deuxième opinion médicale ou de réadaptation.



En complément, nous offrons des services spécialisés de réadaptation pour les jeunes résidant à Montréal et à Laval.

L'équipe de professionnels est composée de : coordonnatrice clinique (intervenant pivot), physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, nutritionniste, infirmière, inhalothérapeute, travailleur social, éducateur spécialisé, psychologue et neuropsychologue.

À partir des besoins exprimés et des priorités, l'équipe de professionnels peut vous aider à :

- Identifier les objectifs à travailler au plan d'intervention ainsi que les modalités à mettre en place pour sa réalisation (ex. : thérapie, commande d'équipements, visite à l'école).
- Diminuer les obstacles à la réalisation des habitudes de vie (ex. : se déplacer, manger, écrire, communiquer, apprendre).
- Mettre en place des conditions environnementales favorisant l'autonomie.
- Permettre au jeune et autres membres de la famille de s'adapter à la condition évolutive.
- Optimiser l'intégration du jeune à chaque stade de son développement en travaillant avec les partenaires et dans tous ses milieux de vie (ex. : école, garderie, loisirs, communauté).