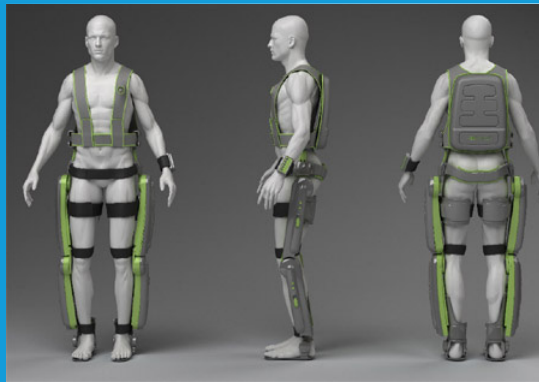


LE SPINNAKER



LE REWALK
>> PAGE 3



**UN MINUSCULE ROBOT
POUR OPÉRER LE FOETUS**

>> PAGE 9



**DIVIN GRÂCE AU
SPINA BIFIDA!**

>> PAGE 11

**ACIDE FOLIQUE ET
CANCER : LA FORME
SYNTHÉTIQUE AU BANC
DES ACCUSÉS ?**

>> PAGE 5

**LA COPHAN ORGANISE
UNE CAMPAGNE POUR
L'INCLUSION SCOLAIRE**

>> PAGE 10

**TEST PRÉ-NATAL NON
INVASIF**

>> PAGE 11



**La classe d'aujourd'hui,
la société de demain :
ensemble pour l'inclusion**



**L'ACCESSIBILITÉ
UNIVERSELLE À
MONTRÉAL ?
PAS POUR DEMAIN...**

>> PAGE 8

SOMMAIRE

Le rewalk	3
Acide folique et cancer : la forme synthétique au banc des accusés ?	5
L'accessibilité universelle à Montréal ? Pas pour demain...	8
Un minuscule robot pour opérer le fœtus	9
La COPHAN organise une campagne pour l'inclusion scolaire	10
Divin grâce au spina bifida!	11
Test pré-natal non invasif	11

RÉDACTRICE EN CHEF

Laurence Leser

RÉDACTION

Sophie Bernard

Louise Casavant

Elizabeth Forget LeFrançois

RÉVISION

Laurence Leser

INFOGRAPHIE ET IMPRESSION

Imprime-Emploi

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association du spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

© 2014 **ASBHQ** Montréal

Association régionale

A.S.B.H. Région Estrie

Monsieur René Labonté, président
Madame Aline Nault, coordonnatrice
928, Fédéral,
Sherbrooke Québec J1H 5A7
Tél. : 819 822z-3772
Télé. : 819 822-4529
Courriel : asbhestrie@hotmail.com

Nos partenaires

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (CRCL)
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
Centre de réadaptation Chaudière-Appalaches (CRDP-CA)
Hôpital Shriners pour Enfants

Agents d'information régionaux

Abitibi LaSarre

Nicole Thériault
Tél. : 819 333-6633

Amos

Lucille Larouche
Tél. : 819 732-2048 / Bur. : 819 732-6102

Ancienne-Lorette

Dominique Lagueux
Tél. : 418 877-1898 / Bur. : 418 649-6104

Bas St-Laurent

Marie Harison
Tél. bureau : 418 775-7261 # 4454

Beauce

Ghislaine Poulin
Tél. : 418 228-7309

Membres du Conseil d'Administration

Nathalie Boëls, présidente
Michel Bédard, vice-président
Marie-Claude Saindon, trésorière
Andrée Gosselin, administratrice
Saïd Chrif, administrateur
René Labonté, administrateur

Chandler

Marlène Parisé
Tél. : 418 689-2261

Gaspé

Eliette Roussy
Tél. : 418 368-5301 / Bur. : 418 368-2237

Ste-Anne-des-Monts

Michel De Chantal, superviseur clinique
Centre de réadaptation de la Gaspésie
Point de services de Ste-Anne
Tél. : 418 763-3325 # 262
michel.dechantal.crgaspesie@ssss.gouv.qc.ca

Trois-Pistoles

Monique Roy
Tél. : 418 851-1372



Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

55, av. Mont-Royal ouest, bur.303
Montréal, QC, H2T 2S6



facebook.com/asbhq



twitter.com/ASBHQ



ashbq.wordpress.com

Tél. : 514 340-9019 ou 1-800-567-1788

Télé. : 514 948-2046

Courriel : info@spina.qc.ca

N° d'enregistrement : 107 600 736-RR0001

Chers lecteurs,

Encore une fois beaucoup d'activités et d'animation à l'ASBHQ.

Dans les prochaines semaines, nous tiendrons une assemblée générale spéciale car il nous manque une personne au conseil d'administration. Si vous êtes intéressé à vous impliquer plus dans l'association, n'hésitez pas ! Il est maintenant facile de participer à nos rencontres, car même si vous n'êtes pas à Montréal, nous pouvons vous chercher chez vous grâce à Skype.

Du 15 au 17 octobre, nous aurons un kiosque au Symposium des médecins francophones du Canada, c'est pour nous une façon de mieux nous faire connaître du milieu médical et le

19 octobre, nous avons un kiosque à l'Expo toutes habilités au Stade Uniprix du parc Jarry. Nous avons besoin de bénévoles pour ces expositions, vous avez du temps, appelez-moi !

514-340-9019 ou 1-800-567-1788

Nous travaillons aussi sur une campagne de sensibilisation à la prise d'acide folique, en mettant l'emphase plus sur la période préconception et nous allons aussi sous peu solliciter des dons pour cette campagne, mais aussi pour financer la 2ème édition du livre sur l'hydrocéphalie qui paraîtra au mois de février.

Bonne lecture de ce Spinnaker !

LE REWALK

Par Elizabeth Forget-Le François

Le Rewalk, un exosquelette permettant aux patients paraplégiques de renouer avec les plaisirs de la marche, est désormais disponible au pays de l'Oncle Sam. Le 26 juin dernier, la Food and Drug Administration (FDA) a donné le feu vert à ce dispositif pour qu'il fasse son entrée dans le quotidien de personnes handicapées.

Au contraire d'une prothèse intégrée, explique Maxime Raison, professeur adjoint au Département de Génie mécanique à l'École polytechnique et titulaire de la Chaire de recherche en Génie de la Réadaptation Pédiatrique, l'exosquelette est un dispositif attaché au corps humain qui demeure à l'extérieur. Le Rewalk, par exemple, a l'apparence d'une combinaison. Il s'attache au niveau des jambes, des cuisses et du tronc. À l'aide de capteurs et de moteurs au niveau des articulations du bas du corps, il recrée les mouvements de la marche.

La commercialisation du Rewalk est, selon M. Raison, une excellente initiative afin de mettre cette technologie à l'épreuve. Cette mise en marché se fait d'ailleurs, à son avis, au moment opportun pour qu'elle se fasse bien et rapidement. « On est dans une phase où les choses changent réellement. Dans l'esprit des gens, un exosquelette comme on en a vu depuis quelques années c'est lourd, ça consomme beaucoup d'énergie et c'est peu autonome. On peut l'utiliser, mais on n' imagine pas faire un marathon avec. Ici, l'inverse a été démontré. Maintenant, l'exosquelette commence à devenir moins consommateur, moins lourd et plus facile à être intégré dans la vie quotidienne », explique l'ingénieur.

Des bienfaits pour la santé

La présence d'exosquelettes dans les chaumières offrira aux utilisateurs l'opportunité de recouvrer une meilleure santé. Il s'agit d'un des aspects les plus positifs,

note M. Raison. En étant confinées dans un fauteuil roulant, les personnes paraplégiques ne sont plus en mesure de pratiquer des exercices physiques. Elles sont donc inévitablement exposées à des risques associés au manque de mobilité, dont une diminution de la circulation sanguine. L'exosquelette viendra améliorer la condition physique de ces personnes han-



dicapées en leur permettant de marcher et de bouger en dehors des séances de réadaptation.

Ce n'est toutefois pas tous les Américains paralysés qui pourront se procurer un exosquelette tel le Rewalk. En effet, l'appareil s'adresse à une clientèle atteinte entre la 7^e vertèbre thoracique et la 5^e vertèbre lombaire. « Donc, résume Maxime Raison, on cible les personnes qui sont lésées au niveau lombaire, donc plutôt vers le bas du dos et en dessous au niveau des membres inférieurs. » Les membres supérieurs doivent être fonctionnels puisque le Rewalk s'accompagne, pour l'instant, d'une paire de béquilles assurant une plus grande stabilité.

Outre le Rewalk, il existe de nombreux autres exosquelettes dont Rex, HAL, et eLegs. Cela permet à M. Raison d'affirmer que la compétition est sévère dans ce marché de niche. Toutefois, le Rewalk bénéficie d'une plus grande visibilité. « J'ai presque envie de dire que chaque université dans le monde qui fait de la recherche en ingénierie, en médecine ou en réadaptation développe des exosquelettes, mais tout le monde ne pousse pas vers la commercialisation avec autant d'énergie que le Rewalk le fait pour le moment », spécifie l'enseignant.

Au Québec, de nombreux projets de recherche sont réalisés en association

avec le regroupement stratégique Ingénierie de technologies interactives en réadaptation (INTER) dans plusieurs créneaux, dont celui des exosquelettes. Les chercheurs provenant des sciences naturelles et génie, des sciences de la santé et des sciences humaines et sociales collaborent afin de regrouper leurs expertises complémentaires.

Jusqu'à présent, il n'existe aucun prototype d'exosquelette québécois, affirme le chercheur François Michaud qui justifie ce retard par le désir de bien faire les choses. « On change les actionneurs (moteurs) pour qu'ils soient plus souples, on change l'approche de contrôle, on permet d'aller plus loin au niveau perception à l'entour de la structure exosquelette avec une possibilité de peau artificielle... Ça va nous amener à avoir quelque chose de très novateur par rapport à ce qui se fait ailleurs », s'enthousiasme l'ingénieur pour qui cette rigueur démontre que leur objectif n'est pas de faire un coup de marketing.

À l'heure actuelle, un groupe d'étudiants de l'Université de Sherbrooke en génie mécanique développe un premier prototype à l'aide des informations et de la connaissance développée ces quatre dernières années par les chercheurs d'INTER. Ils seront éventuellement aidés par des collègues provenant d'autres disciplines telles que génie électrique et génie informatique dans l'optique de terminer en décembre

2015. Sa commercialisation, précise toutefois M. Michaud, n'aura pas lieu « demain matin ».

Commercialisation

L'une des problématiques liées à la commercialisation aussi bien dans la province que dans le reste du monde est la question des remboursements, souligne Maxime Raison. « Je pense que la disponibilité de l'exosquelette, maintenant qu'il est certifié FDA, peut être très rapide. Dans le court terme, j'ai envie de dire que n'importe qui pourrait se le procurer au Québec, mais à quel prix, c'est ça la question », lance le titulaire de la Chaire de recherche en Génie de la Réadaptation Pédiatrique. Le Rewalk, à titre d'exemple, se vend autour de 70 000 \$. Pour que le système de soin de santé du Québec accepte un jour de couvrir les frais d'un exosquelette, ajoute M. Raison, il faudrait parvenir à réduire son coût sous la barre du 15 000 \$.

« On vient de passer une étape ! On en a presque terminé avec les exosquelettes qui sont lourds et très consommateurs. On a eu les Smartphones, et là, c'est la même chose, on a des Smartexosquelettes qui deviennent, j'ai presque envie de dire, sexy à porter. Par contre, il y a encore un travail à faire pour réduire les coûts sans diminuer la qualité. Je pense que c'est le challenge qui arrive maintenant pour que ce soit vendu à grande échelle », conclut Maxime Raison.

Par Louise Casavant

La vitamine B9, aussi connue sous les noms de folate et d'acide folique, a été identifiée dans les années 1930 comme une substance pouvant aider à prévenir l'anémie durant la grossesse. Il est admis depuis un certain temps déjà qu'en plus de faire partie d'une diète équilibrée, la vitamine B9 joue un rôle essentiel dans la réduction de l'incidence de malformations congénitales du cerveau et de la colonne vertébrale, dont le spina bifida. Cette reconnaissance est telle qu'en plus d'inciter les femmes susceptibles de procréer à prendre des suppléments d'acide folique, plusieurs pays, dont le Canada, ont légiféré à la fin des années 1990 pour obliger les manufacturiers à enrichir d'acide folique certains aliments, dont la farine blanche et les pâtes alimentaires.

Une décision qui semble d'autant plus fondée que de récentes recherches tendent à démontrer que les pères seraient tout autant concernés par le manque d'acide folique et le risque de malformations du tube neural (voir *Spinnaker* printemps 2014) et qu'une déficience en acide folique peut se transmettre de génération en génération (voir *Spinnaker* hiver 2013). Des chercheurs croient par ailleurs que l'acide folique pourrait aussi, entre autres, contribuer à réduire les risques de contracter maladies cardiaques et maladie d'Alzheimer, de même que de souffrir de haute pression et du syndrome de la fatigue chronique.

Mais dès les années 1960 des études ont aussi relevé un possible lien entre acide folique et cancer, qui suscite depuis la controverse. Diverses recherches prétendent en effet tour à tour que l'acide folique peut diminuer le risque de contracter un cancer alors que d'autres, tout au contraire, soutiennent qu'il peut favoriser la formation et la progression de tumeurs cancéreuses.

Manque d'acide folique, risque accru de cancer

C'est après avoir remarqué que des cellules du cervix (col de l'utérus) de femmes ayant des déficiences en acide folique montraient des similarités avec des cellules cancéreuses que des chercheurs ont commencé à suspecter un lien entre acide folique et cancer. Dans les années 1990, plusieurs études ont conclu que certains cancers, dont le cancer colorectal et celui du col de l'utérus, étaient effectivement liés à une déficience en acide folique dans le sang. Parallèlement, les résultats de d'autres études ont confirmé qu'un haut taux d'acide folique dans le sang diminue le risque de contracter un cancer colorectal.

Pour ces chercheurs, il semblait donc acquis qu'une diète équilibrée en acide folique tendait à protéger contre certains types de cancer, même si la façon dont l'acide folique agit en la matière n'est toujours pas claire. L'hypothèse la plus plausible est que l'acide folique, qui joue un rôle important dans la division cellulaire et la synthèse des acides aminés et de cer-



tains acides nucléiques, peut apporter des changements chimiques affectant l'ADN. Ces changements peuvent, entre autres choses, altérer la capacité de l'ADN à se diviser sans faire d'erreurs, ce qui peut mener à la formation d'un cancer.

Si de nombreuses études ont, dans les années qui ont suivi, réitéré ce lien positif entre acide folique et protection contre le cancer, plusieurs autres ont statué qu'il n'y avait pas de lien significatifs.

Or, en janvier 2009 le *Journal of the National Cancer Institute* a créé une commotion en publiant les résultats d'une étude, conduite de juin 1994 à la fin de décembre 2006, dont les conclusions étaient que les **suppléments d'acide folique**, à compter d'1 mg par jour, étaient associés à un **risque accru de contracter un cancer de la prostate**. À l'opposé, une diète dans laquelle les folates provenaient de l'alimentation naturelle tendait à protéger contre le même type de cancer.

Même si, en raison du petit nombre de sujets suivis par cette étude, les chercheurs (dont l'américaine Jane C. Figueroa, Ph.D., leader de l'étude) incitaient à

la prudence quant aux résultats obtenus, un doute sérieux venait d'être soulevé quant au fait que les **suppléments d'acide folique étaient susceptibles d'avoir des effets différents que ceux de la vitamine B9 provenant de sources alimentaires.**

Forme synthétique en cause?

Il est en effet important de prendre conscience que si les expressions « folate » et « acide folique » sont souvent utilisées de façon interchangeable, les deux substances sont en réalité légèrement différentes.

« Folate » fait référence à une vitamine que l'on trouve naturellement dans l'alimentation, notamment par le biais des abats, des légumineuses et des légumes à feuilles vert foncé. Il est facile d'en être carencé, surtout considérant que la cuisson, la mise en conserve et la congélation des aliments diminuent leur teneur en vitamine B9.

L'acide folique, pour sa part, est une vitamine synthétique, plus facilement absorbable et utilisable par le corps humain. C'est cette forme synthétique, créée parce que la forme naturelle ne se conserve pas bien à l'état isolé, qui est utilisée pour fortifier farine et pâtes alimentaires. C'est elle aussi qui est vendue sous forme de suppléments et qui se retrouve dans les vitamines, prénatales et autres.

Après ingestion, l'acide folique est converti en tétrahydrofolate dans le corps humain, substance qui correspond à la forme active de la vitamine B9. Cependant, dans les dernières années des chercheurs ont montré que tout l'acide folique n'est pas converti en forme active : une bonne partie reste inchangée et s'accumule dans le

sang, avec des conséquences inconnues. Après la publication des résultats d'étude du National Cancer Institute, d'autres chercheurs ont réussi à mettre en évidence qu'une prise excessive de folates peut favoriser la **croissance de cellules cancéreuses ou précancéreuses existantes**. Entre autres, le Dr Young-In Kim, chercheur à l'hôpital St Michael (Toronto), a démontré qu'une consommation d'acide folique allant de deux fois et demi à cinq fois la dose quotidienne recommandée pouvait exacerber la croissance d'un cancer du sein. Rappelons que l'apport nutritionnel de référence pour les personnes de 14 ans et plus est de 400 mcg par jour, et que l'apport maximal tolérable (sous forme de suppléments et/ou d'aliments enrichis) est de 1 000 mcg par jour pour les adultes.

En conséquence, plusieurs chercheurs commencent à craindre que la fortification de certains aliments en acide folique puisse avoir des effets pervers. Déjà en 2010 des chercheurs américains avaient montré que plus de 40 % des américains de 60 ans et plus ont des niveaux anormalement élevés d'acide folique intact dans le sang. Cet acide folique est retrouvé même chez les personnes qui n'utilisent pas de complément alimentaire en raison de l'enrichissement d'aliments.

Confusion générale, modération de mise

Si la pertinence des suppléments d'acide folique pour prévenir les malformations du tube neural fait toujours l'unanimité, les effets de la substance sur d'autres conditions sont donc toujours sous étude. Une situation qui préoccupe d'autant plus que le Medical News Today estime qu'entre

30 et 40 % des Nord Américains consommeraient des suppléments d'acide folique dans l'espoir de bénéficier de protection contre certaines maladies, alors même que cette protection n'a pas encore été scientifiquement prouvée. D'autre part, on sait qu'un sang présentant une forte teneur en acide folique peut potentiellement masquer une déficience en vitamine B12, entraînant d'autres problèmes.

Le Dr Young-In Kim s'inquiète par ailleurs du fait que les gens atteints de cancer et ceux qui y ont survécu consomment plus de suppléments d'acide folique (64-81 %) que la population en général. Or, des doses élevées d'acide folique peuvent interférer avec l'action de certains médicaments utilisés en chimiothérapie, tel le méthotrexate.

Pour ajouter encore un peu plus à la confusion générale, le rôle de l'acide folique dans la progression du cancer pourrait être dépendant de plusieurs facteurs individuels. Ainsi, l'acide folique apparaît interagir avec la consommation d'alcool. Une faible ingestion d'acide folique tend à augmenter les risques de cancer du sein chez les femmes consommant modérément ou beaucoup d'alcool, alors qu'une grande consommation d'acide folique minimise ces risques. À noter que ces effets ne s'appliquent pas aux femmes consommant peu ou pas d'alcool.

Pendant que ces données sont recensées, des résultats d'études contradictoires continuent d'être publiés, en plus de ceux prétendant que l'acide folique n'aurait aucun effet, positif ou négatif, en la matière. Ainsi en mars 2013, la revue The Lancet soutenait que les suppléments

d'acide pris sur une période allant jusqu'à cinq ans n'augmentaient pas le risque de contracter un cancer. Une autre étude publiée précédemment, soit en 2010, et citée par l'American Cancer Society allait encore plus loin en soutenant que les suppléments d'acide folique n'avaient aucun effet sur les risques de contracter cancer, AVC ou maladies cardiaques...

Reste que de plus en plus nombreux sont les chercheurs qui croient l'acide folique capable de prévenir certains types de cancer chez un sujet sain, mais soupçonnent

qu'un excès, particulièrement s'il est consommé sous forme synthétique, puisse exacerber la croissance de cellules cancéreuses existantes.

On s'attend à ce que beaucoup d'autres études soient faites avant que les chercheurs puissent venir à bout des contradictions apparentes dont ils sont témoins. Reste que, comme mentionné précédemment, la nécessité des suppléments d'acide folique pour les femmes en âge de procréer n'est nullement contestée, pas plus que le fait que la vit B9, dont il est

facile d'être carencé, est essentielle à une alimentation équilibrée. En l'absence de consensus sur de possibles effets pervers de la forme artificielle, les experts recommandent donc que la forme naturelle soit privilégiée* lorsque cela s'avère possible, et que les doses quotidiennes recommandées ne soient pas dépassées sans supervision médicale.

*L'acide folique se retrouve dans de nombreux aliments, allant des pois chiches, lentilles et haricots (noirs, blancs, rouges...), jusqu'aux œufs et oranges, en passant par les asperges, épinards et avocats. Pour une liste complète, on peut consulter le site du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, au www.msss.gouv.qc.ca.

Références

www.cancer.org/treatmentandsideeffects/complimentaryandalternativemedicine/herbsvitaminsandminerals/folic-acid, page consultée le 5 août 2014

www.thierrysouccar.com/blog/la-vitamine-b9-synthétique-augmente-le-risque-de-cancer page consultée le 4 août 2014

Folic Supplementation Promotes Mammary Tumor Progression in a Rat Model, Young-In Kim, et al., *PLoS ONE*, doi : 10.1371/journal.pone.0084635, publié en ligne le 21 janvier 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/oybmed/21813806

Pre-and postfortification intake of folate and risk of colorectal cancer in a large prospective cohort study in the United States, Gibson TM et al.

Unmetabolized serum folic acid and its relation to folic intake from diet and supplements in a nationally representative sample of adults aged over 60 in the United States. Regan L. Bailey et al. *Am J Clin Nutr* 2010;92: 2 383-389

Folic Acid Supplements Not Linked To Increased Cancer Risk

www.medicalnewstoday.com/articles/255453.php

Page consultée le 4 août 2014

Folic acid linked to breast cancer growth in animal study

www.medicalnewstoday.com/articles/271601.php

Page consultée le 4 août 2014

Effects of folic acid supplementation on overall and site-specific cancer incidence during the randomised trials: meta-analyses of data on 50 000 individuals. Stein Emil Vollset et al. *The Lancet* 25 janvier 2013.



Le 18 août 2014, Projet Montréal, le parti montréalais dirigé par Richard Bergeron, a déposé une motion demandant que le conseil municipal demande à la direction générale d'intégrer une section sur l'accessibilité universelle dans chacun des sommaires décisionnels des conseils municipaux et d'arrondissement. Cela peut sembler technique, nous avons donc demandé à Érika Duchesne, conseillère du Vieux-Rosemont de nous expliquer le pourquoi de cette motion, qui a par ailleurs été retirée.

«Lorsqu'on dépose un projet au conseil de la Ville, dans les sommaires décisionnels soumis aux élus, il faut nécessairement qu'il compte un volet sur le développement durable, ce qui oblige les gens à se demander si tout est fait pour que le concept de développement durable soit pris en compte, souligne Érika Duchesne. Toutefois, il n'y a pas de volet pour l'accessibilité universelle, ce qui aurait obligé les fonctionnaires à prendre en compte l'accessibilité universelle dans tout ce que fait la ville. La motion que j'ai déposée, allait dans ce sens.»

Toutefois, Monique Vallée, conseillère pour l'Équipe Denis Coderre dans LaSalle, a proposé un amendement remettant à l'automne l'étude des mesures d'accessibilité. «L'équipe Coderre préfère analyser la question dans un chantier sur les processus décisionnels, poursuit la conseillère du Vieux-Rosemont. Cela voudrait dire qu'il n'y aurait pas de traces, dans les processus décisionnels, de la prise en compte de l'accessibilité universelle pour les élus et la population. Pour Projet Montréal, il s'avère

important qu'il demeure des traces des événements. Nous avons donc décidé de tout simplement retirer la motion parce que nous voulons faire autre chose.»

Chose certaine, l'opposition va suivre de près le chantier automnal et il n'est pas dit que Projet Montréal ne reviendra pas avec une nouvelle motion. Cela peut sembler anodin comme décision, mais, dans les faits, si la motion avait été acceptée sans amendement, chaque décision sur les bâtiments, la circulation et, éventuellement, la Société de transport de Montréal, aurait dû prendre en compte les principes de l'accessibilité universelle. Soulignons que la Ville de Montréal a adopté, en 2011, une politique d'accessibilité universelle dont l'objectif est de faire de Montréal une ville universellement accessible.

Intitulée de la motion déposée puis retirée

Motion de l'opposition officielle présentée lors du conseil municipal du 18 août 2014.

Motion retirée.

Attendu que l'accessibilité universelle touche tous les aspects de la vie des personnes et s'appuie sur le respect des droits de tous les citoyens;

Attendu que l'accessibilité universelle est fondée sur une approche d'inclusion, qu'elle permet à toute personne, quelles que soient ses capacités, d'utiliser de façon identique ou similaire, autonome et simultanée, les services offerts à l'ensemble de la population;

Attendu que la Ville de Montréal a adopté une politique d'accessibilité universelle en 2011 dont l'objectif est de faire de Montréal

une ville universellement accessible;

Attendu que les principes directeurs de cette politique sont d'assumer un leadership, d'intégrer l'accessibilité universelle à toutes les étapes de décision et de mise en œuvre des diverses activités municipales, de veiller à la cohérence et à la complémentarité de l'ensemble des interventions, de soutenir le partage d'expertises et de valoriser l'innovation dans une perspective d'amélioration continue, de favoriser un partenariat actif avec les organismes du milieu et d'adopter et de rendre publics les plans d'action conjoints et les bilans des réalisations;

Attendu que la portée de cette politique cible quatre axes d'intervention, soit : l'accessibilité architecturale et urbanistique, l'accessibilité des programmes, des services et de l'emploi, l'accessibilité des communications, et la sensibilisation et la formation, et qu'elle lie la Ville et ses mandataires;

Attendu que la Ville de Montréal a décidé d'ajouter une section sur le développement durable dans chacun des sommaires décisionnels des conseils municipaux et d'arrondissement afin de le rendre transversal à chacune des décisions;

Il est proposé par Érika Duchesne, conseillère du Vieux-Rosemont, et appuyé par Sylvain Ouellet, conseiller de François-Perreault :

Que le conseil municipal demande à la direction générale d'intégrer une section sur l'accessibilité universelle dans chacun des sommaires décisionnels des conseils municipaux et d'arrondissement.

Par Louise Casavant

Des ingénieurs du University College London (UCL) et du KU Leuven (Belgique) travaillent à mettre au point un minuscule robot chirurgical qui pourrait transformer le traitement d'enfants atteints de certaines conditions congénitales.

Le robot, une sonde très mince et hautement flexible, pourra produire des images en trois dimensions du fœtus et permettre de l'opérer sans devoir ouvrir l'utérus.

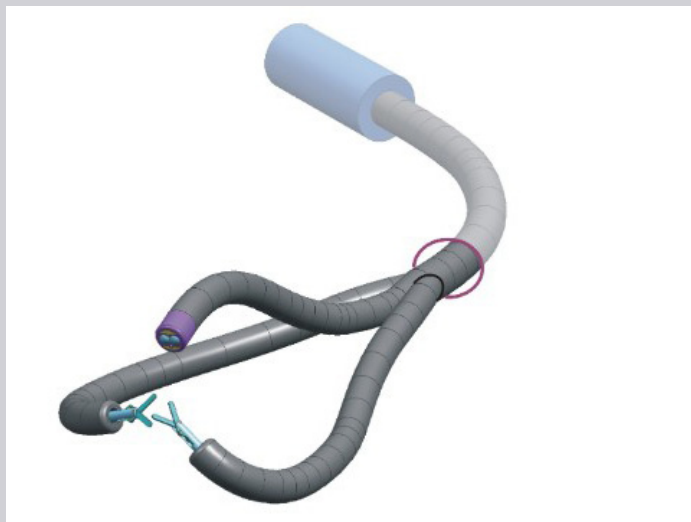
Le but premier du projet : rien de moins que de révolutionner le traitement des enfants atteints de la forme la plus sévère de spina bifida.

Agir plus tôt

La chirurgie correctrice visant à fermer la moelle épinière dans les cas de myéломéningocèle, forme la plus grave du spina bifida, est dans la majorité des cas pratiquée après la naissance de l'enfant. Les dommages faits avant l'opération sont irréversibles.

Une chirurgie in utero a été mise au point, permettant d'intervenir plus rapidement, et donc de limiter les dégâts. Il s'agit cependant d'une opération très délicate, requérant l'expertise de plusieurs spécialistes, et qui n'est à l'heure actuelle offerte que dans quelques centres très spécialisés de par le monde. Même pratiquée dans des conditions optimales, elle présente des risques pour la mère et l'enfant et ne peut être pratiquée avant la 26^e semaine de gestation.

Rappelons que 80 % des bébés subissant cette chirurgie in utero naissent prématurément, généralement à 34 semaines de gestation. Ils requièrent souvent un séjour dans une unité de soins intensifs néonatale en raison de problèmes respiratoires liés à la prématurité. Les mères, de leur côté, voient le risque d'une rupture utérine augmenter, risque affectant les grossesses subséquentes et rendant dès lors le recours à la césarienne obligatoire avant le début du travail.



Pour le responsable du projet, le professeur Sébastien Ourselin, du UCL Centre for Medical Image Computing, il y a donc nécessité de créer des technologies chirurgicales moins invasives et comportant moins de risques pour le bébé et la mère.

Le robot ne fera pas plus de 2 cm de largeur. Sa tête sera munie d'une caméra qui utilisera l'imagerie photoacoustique, une technique combinant la précision de la spectroscopie et la résolution de l'échographie, qui peut être utilisée pour représenter des structures présentes dans un milieu trouble. Les chirurgiens pourront guider le mouvement des bras du robot en se basant sur les images en trois dimensions produites par la caméra, de façon à pouvoir pratiquer la fermeture du tube neural directement dans l'utérus. Les bras seront munis de minuscules instruments permettant de transporter le matériel nécessaire à la fermeture de la brèche dans la colonne vertébrale du fœtus.

Par Sophie Bernard

Sous le titre « La classe d'aujourd'hui, la société de demain : ensemble pour l'inclusion » la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) a lancé, à temps pour la rentrée scolaire, une vidéo d'une minute, présentant des élèves ayant des limitations fonctionnelles évoluant dans des classes régulières, et un travailleur qui explique les bénéfices que lui a apportés l'inclusion et ce qu'il en retire dans sa profession. Nous avons discuté avec Richard Lavigne, directeur général de la COPHAN de l'importance de l'inclusion scolaire.

« Malgré les lois québécoises qui précisent que les enfants, sauf dans certains cas, doivent aller dans une école régulière, certains se retrouvent dans des écoles spéciales, explique Richard Lavigne. Toutefois, nous avons observé, dans les dernières années, une diminution d'enfants ayant des limitations fonctionnelles dans les écoles régulières, sans doute à cause des pressions des syndicats qui évoquent les coûts et la charge de travail. La COPHAN s'en est rendu compte, de façon informelle. Nous n'avons pas de réelles données statistiques, car le gouvernement hésite à les partager. On se demande d'ailleurs, pourquoi nous n'avons pas accès à ces chiffres. » Il faudrait que les commissions scolaires et les écoles les fournissent, ce qu'elles ne font pas, malgré les demandes de la Confédération.

La COPHAN a envoyé la vidéo dans les commissions scolaires, les écoles et à ses 60 partenaires, dont l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec, à la fin du mois d'août. Celle-ci a été vue

quelques 1 200 fois sur YouTube : (<https://www.youtube.com/watch?v=tPN0IAcaquA>), ce qui peut sembler peu, mais Richard Lavigne se dit satisfait, étant donné les maigres moyens de la Confédération (qui a réalisé cette campagne avec un petit budget de 25 000 \$). « Il y a eu quelques reportages dans différentes radios et beaucoup de relais sur les réseaux sociaux, dit-il. Nous comptons beaucoup sur l'appui de nos membres. »

L'approche inclusive s'avère bonne pour tout le monde, insiste Richard Lavigne. Lorsqu'un enfant est intégré à un jeune âge avec différentes personnes, il apprend à composer avec un environnement réel. « Plus ils sont jeunes, plus ils peuvent voir que la société n'est pas homogène, note-t-il. Pour le moment, la présence d'enfants ayant des limitations fonctionnelles dans les classes régulières demeure exceptionnelle, alors qu'elle devrait être ordinaire. Notre société a fait beaucoup de progrès avec le sexisme et le racisme, mais pas encore assez avec l'handicapisme. »

En matière d'accessibilité, les choses évoluent, mais pas assez, aux yeux du directeur général de la COPHAN. Le gouvernement y accorde des budgets très limités, donc les commissions scolaires et les écoles font de petits aménagements, installant une rampe, proposant un ou deux locaux, une classe et une toilette accessibles. « Il reste bien du chemin à faire, affirme Richard Lavigne. D'autant plus que les écoles du Québec sont vieillissantes. Est-ce que les aménagements pour l'accessibilité sont exclus ? En tout cas, ce ne semble pas être une priorité. Certaines



limitations fonctionnelles ne demandent pas beaucoup d'aménagements. Toutefois, il existe un besoin de soutien aux parents et aux professeurs. »

Alors que le gouvernement Couillard fait planer l'ombre de politiques d'austérité par la révision des programmes, le directeur général s'inquiète. « Le gouvernement parle d'équité, mais, en matière d'inclusion et d'accessibilité, il n'y a pas d'équité, estime-t-il. Les personnes ayant des limitations vont payer, sous le sceau de l'équité. Pourquoi se verraient-elles couper les ressources ? Comment les écoles et les commissions vont-elles gérer cette équité ? Je comprends que le gouvernement doit revoir les programmes, toutefois pas dans l'optique d'une optimisation financière, mais d'une optimisation de résultats. »

La COPHAN aura besoin de l'ensemble du milieu, les enjeux s'avérant très importants, non seulement dans le domaine scolaire, mais aussi dans le transport. L'accessibilité touche l'emploi, l'éducation et la santé. « Toute la chaîne des besoins et des services peut nuire à l'inclusion, rappelle Richard Lavigne. Or, nous avons tous des préjugés et les préjugés viennent avec la personne. Nous devons lutter contre les préjugés en général. »

On peut également voir la vidéo sur le site Web de la COPHAN (<http://cophan.org>)

DIVIN GRÂCE AU SPINA BIFIDA!

Par Louise Casavant

Chandre Oraon, un Indien âgé de 35 ans, est né avec un spina bifida occulta, la forme la moins sévère du spina bifida. L'affection s'est manifestée par une petite touffe de poils au point de malformation des vertèbres, que ses parents ont coupée lorsqu'il était jeune. Chandre Oraon a ensuite été gravement malade, au point de frôler la mort selon sa famille. Un événement à la suite duquel ses parents ont conclu que sa touffe de poils était frappée de pouvoirs surnaturels.

Depuis, Chandre Oraon n'a jamais coupé ces poils, au point que sa « queue » fait maintenant 36 cm (14.5 po) de long. Une queue qui lui a apporté son lot de moqueries et de remarques désobligeantes durant son enfance, mais qui lui permet maintenant d'être considéré comme rien de moins qu'une divinité.

Des milliers d'Indiens considèrent en effet cette queue comme un signe de chance. Chandre est aujourd'hui considéré comme une divinité, plus précisément comme la réincarnation d'un dieu singe (animal vénéré par les Indiens) nommé Hanuman. Le fait



que Chandre soit cueilleur de thé, ce qui l'oblige à grimper aux arbres, ajoute au mythe...

Des milliers d'Indiens se déplacent, parfois sur de longues distances, pour le rencontrer dans son village du Bengale dans l'espoir de toucher sa queue et lui demander d'utiliser ses « dons divins » pour les protéger ou aider un de leurs proches.

The Man with A 14.5 Inch Tail | Sur YouTube

TEST PRÉ-NATAL NON INVASIF

Par Elizabeth Forget-Le François



Hazar Haidar, étudiante au doctorat en bioéthique à l'Université de Montréal, consacre ses énergies à son projet de thèse portant sur les enjeux éthiques, sociaux et légaux soulevés par l'introduction du test prénatal non invasif (NIPT) dans des contextes culturels différents, soit au Liban et au Québec. Après s'être imprégnée de nombreux

textes de littérature, la jeune femme nous livre ses impressions quant à cette technique de dépistage.

Mis en marché aux États-Unis en octobre 2011, le NIPT est utilisé à des fins cliniques afin de détecter des maladies génétiques, soit la trisomie 21, 18 et 13. Ce test est considéré comme novateur puisqu'il repose sur une simple prise de sang maternel. La caractéristique la

plus importante, selon Mme Haidar, est l'absence de risque. « Il n'y a pas de danger pour la mère ou le fœtus. Les femmes, les cliniciens et les professionnels de la santé cherchaient depuis vraiment longtemps à assurer une détection non invasive des anomalies, donc sans risque de fausses couches », affirme l'étudiante.

Il faut comparer le NIPT avec les tests diagnostiques existants comme l'amniocentèse et la biopsie chorale pour en comprendre les bénéfices. Par exemple, le risque de fausse couche lors de l'amniocentèse se situe entre 0,25% et 1%. Offert au Québec depuis 1976, ce test consiste à introduire une fine aiguille dans le ventre de la femme afin de prélever un échantillon du liquide entourant le fœtus.

Outre son caractère non invasif, le NIPT a la particularité de permettre une détection précoce des anomalies fœtales, c'est-à-dire dès la 9e semaine. « Donc, résume Mme Haidar, les parents ont

accès aux informations plus tôt durant la grossesse. » En effet, la biopsie chorale ne peut être envisagée qu'à la 11^e semaine alors que l'amniocentèse est pratiquée à partir de la 15^e semaine.

« À mon avis, c'est un test qui permet à la femme de prendre une décision éclairée quant à la continuation de sa grossesse. Si le fœtus est affecté et qu'elle décide de le garder, elle aura plus de temps pour se préparer et elle sera mieux outillée », estime la doctorante.

Dans le cas contraire, si la femme choisit de mettre un terme à sa grossesse, elle pourra avorter à un moment où son état est socialement invisible. Selon la littérature, précise Mme Haidar, il s'agit d'un avantage pour la femme puisque les répercussions émotionnelles et psychologiques seront possiblement moindres comme le lien affectif avec le fœtus n'est pas nécessairement encore bien établi à ce stade.

Le NIPT n'est toutefois pas un «search and destroy machine test», signale Hazar Haidar. Son but n'est pas de contraindre la femme à opter pour un avortement si le fœtus est affecté par la trisomie. L'étudiante admet toutefois que ce test de dépistage soulève des préoccupations éthiques.

Eugénisme

La simplicité du NIPT risque d'encourager un plus grand nombre de femmes à avoir recours à un test prénatal. Par le fait même, il est possible d'anticiper un nombre d'avortements à la hausse. Il est donc envisageable, prévient Mme Haidar, que les associations représentant les personnes handicapées dénoncent une tentative visant à favoriser l'eugénisme.

Hazar Haidar se souvient des vives réactions suscitées au Québec par le remboursement du dépistage de sérum maternel, un test sanguin permettant de déterminer si le bébé a une chance élevée ou faible d'avoir le syndrome de Down, la trisomie 18 ou un défaut du tube neural tel le spina-bifida. L'initiative du gouvernement avait été perçue comme un message indirect pour éliminer les personnes handicapées, indique la doctorante. Bien qu'elle ne puisse guère prédire une réaction similaire avec le NIPT, elle admet qu'une telle résistance n'est pas impossible. Mme Haidar pense toutefois

que les motivations du gouvernement de l'époque étaient plutôt économiques puisqu'un enfant handicapé ayant besoin de soins de santé coûte inévitablement plus cher à l'État.

À l'heure actuelle, la Régie de l'assurance maladie du Québec ne couvre pas les frais du NIPT avoisinant les 900\$. Le test est toutefois disponible dans certaines cliniques telles OVO et Procréa. L'Ontario a été la première province canadienne à défrayer les coûts du NIPT pour les femmes ayant un risque élevé de donner naissance à des enfants avec une anomalie chromosomique.

Contrairement à d'autres tests comme l'amniocentèse, le NIPT est entré très vite sur le marché. « On a introduit le test avant même qu'il n'y ait eu de recommandations des sociétés professionnelles », note Hazar Haidar. Depuis, La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada a émis un avis, en février 2013, dans le Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada. Elle suggère que le test de dépistage prénatal non invasif aux fins de dépistage des trisomies 21, 18 et 13 soit proposé comme solution de rechange aux femmes à risque élevé. La patiente doit toutefois comprendre, au préalable, les limites du dépistage prénatal non invasif qui n'est pas encore aussi fiable que les tests de diagnostics telle l'amniocentèse.

Des chercheurs du Centre mère-enfant à Québec participent actuellement à une étude pancanadienne afin de développer un nouveau test de dépistage sanguin qui pourrait être utilisé dans les hôpitaux. En collaboration avec 1300 femmes, les médecins doivent comparer les résultats de ce test avec l'amniocentèse.

Hazar Haidar maintient qu'il faut demeurer vigilant et s'interroger quant à la pression que ces nouveaux tests pourraient exercer sur les femmes. « Puisque le test est aussi facile, le message va être : pourquoi ne pas le passer? La femme qui ne va pas le considérer pourrait craindre d'être considérée comme n'étant pas assez responsable, comme ne faisant pas son devoir maternel envers la santé, envers la société ou envers son bébé en ne s'assurant pas de mettre au monde un enfant en bonne santé », conclut Mme Haidar qui compte, dans son projet de thèse, s'attarder à la notion de consentement libre et éclairé.

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

55, av. Mont-Royal ouest, bur.303 – Montréal, QC, H2T 2S6
ashbq.wordpress.com // tél. : 514 340-9019 ou 1-800-567-1788

