



**Bulletin de nouvelles du Consortium en Paralyse Cérébrale /
Cerebral Palsy Consortium Newsletter
Janvier 2010 / January 2010, Vol. 6, no. 1**

DOCUMENTATION

**Présentation Power Point : La paralysie cérébrale, une pathologie de l'enfant, mais...
qu'advient-il à l'âge adulte?**

Par les docteurs Céline Lamarre et Anne Harvey, physiâtres.

Cette présentation poursuit les objectifs suivants :

- 1- Sensibiliser les intervenants aux problématiques de la clientèle adulte DMC.
- 2- Informer du vieillissement précoce, de l'épuisement physiologique et des problèmes musculo-squelettiques.
- 3- Faciliter l'approche auprès de cette clientèle.

Disponible sur le site web du CPC : http://www.consortiumpc.ca/DMC_adultes_Drs_Lamarre-Harvey.ppt

Parcours d'intégration en service de garde des jeunes de 0 à 21 ans ayant des besoins particuliers

La Table régionale pour l'intégration en service de garde des enfants ayant des besoins particuliers au Bas-Saint-Laurent, une instance coordonnée par l'Office des personnes handicapées du Québec, a élaboré un guide intitulé Parcours d'intégration en service de garde des jeunes de 0 à 21 ans ayant des besoins particuliers. Le guide est le premier du genre au Québec à proposer une démarche intégrée mettant résolument l'accent sur les besoins des jeunes et de leurs parents avec comme corollaire la mise en commun des expertises des différents réseaux impliqués dans le processus d'intégration et un passage facilité lors des transitions entre les services. Pour consulter le guide en ligne, rendez-vous à l'adresse suivante :

http://www.ophq.gouv.qc.ca/region/stlaurent/parcours_dintegration.pdf

The KIT : Keeping it Together™

The KIT : Keeping it Together™ is an organizational tool for parents caring for children with disabilities, developed by Canchild Centre for Childhood Disability Research, and the Hamilton Family Network. It is a way to organize information for your child, and to assist you when interacting with different service systems, for example health, education, and recreation. Included is a User's Guide that will help you through the initial process of how to use the KIT. It is useful for parents of children with a wide variety of special needs and all developmental ages from birth to 21 years.

<http://www.canchild.ca/en/canchildresources/kityouthkit.asp>

New McMaster Handwriting Assessment Protocol – 2nd Edition

Handwriting is a complex and important functional task for school-aged children and the primary way they express thoughts, ideas and knowledge. Research has indicated that children who can write well perform at a higher level academically. Many handwriting assessment tools are currently being used by occupational therapists, however these tools are limited in their ability to assist the therapist in interpreting the results and determining direction in terms of intervention. This protocol was designed to provide a structured assessment framework, and to facilitate clinical decision making. This new 2nd edition of the protocol applies to children ranging from Kindergarten to grade 6 and includes updated literature reviews, new grade appropriate assessment stimuli and many more assessment samples for use in clinical decision-making.

<http://www.consortiumpc.ca/HandwritingProtocolAugust2009FINAL.pdf>

Échelles de douleur

La Fondation Motrice a tenu le 29 octobre dernier une conférence portant sur la douleur de l'enfant et de l'adulte ayant une paralysie cérébrale. Un compte-rendu de cette conférence est disponible sur le site suivant : <http://www.lafondationmotrice.org/fr/content/conf%C3%A9rence-du-29-octobre-2009-la-douleur-1>

Les échelles de douleur sont disponibles pour téléchargement sur le site.

Présentations du 8^e Congrès québécois de réadaptation maintenant disponibles en ligne

Le 8^e Congrès québécois de réadaptation a eu lieu les 29 et 30 octobre derniers à l'Hôtel des Seigneurs de St-Hyacinthe. La plupart des présentations des ateliers et des présentations plénières sont maintenant disponibles sur le site web suivant :

http://www.aerdpq.org/dyn/appelcommunication/evenements_programme.asp?p=1&PK=18

Le guide de participation active des personnes handicapées au Québec

Après plusieurs mois de recherche, de consultation et de rédaction, le Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées – région Mauricie lance enfin cette nouvelle publication spécialisées qu'est le Guide de participation active des personnes handicapées au Québec (73 pages).

Ce guide fut rédigé dans le but de faciliter l'inclusion et la participation active des personnes handicapées au sein de comités de travail, d'associations et de divers milieux de rencontres. Cet ouvrage accessible à tous s'adresse principalement aux animateurs de groupes, aux membres d'associations et de regroupements, aux enseignants, aux présidents de Conseils d'administration, aux intervenants communautaires, aux acteurs du réseau de la santé et de services sociaux, etc. Ce guide renferme une panoplie de conseils et d'astuces qui faciliteront la participation des personnes handicapées à vos groupes de travail et d'échanges. Coût : 30,00 \$.

Le bon de commande est disponible sur le site du Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées – région Mauricie (<http://www.ropphmauricie.net/>) sous la rubrique *Publications*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Pour faciliter l'utilisation du Programme d'allocation directe – chèque emploi service, le ministère de la Santé et des Services sociaux a mis à jour **deux brochures**, l'une destinée à la personne qui reçoit les services d'aide à domicile et l'autre pour la personne qui fournit les services d'aide à domicile.

Brochure 1 :

Vous recevez de l'aide – Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service

Vous avez besoin de services de soutien à domicile et vous avez convenu avec votre centre de santé et des services sociaux que l'allocation directe – chèque emploi-service est la modalité de services la

plus appropriée. La brochure *Vous recevez de l'aide* présente les modalités du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service ainsi que vos obligations et responsabilités en tant qu'employeur. La brochure est disponible en format PDF à l'adresse suivante :

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/11f7ca25a2d96efc8525757e006d5e71?OpenDocument>

Brochure 2 :

Vous fournissez un service d'aide à domicile à une personne handicapée ou en perte d'autonomie – Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service

Vous commencez à offrir de l'aide à une personne qui reçoit des services de soutien à domicile dans le cadre du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service. La brochure *Vous fournissez un service d'aide à domicile à une personne handicapée ou en perte d'autonomie* présente les modalités du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service ainsi que vos obligations et responsabilités en tant qu'employé. La brochure est disponible en format PDF à l'adresse suivante :

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/d3609bfa49370e858525757e006f0772?OpenDocument>

Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience est un outil à l'intention des agences de la santé et des services sociaux et des établissements pour baliser l'accès et la continuité des services destinés aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Ce plan d'accès concerne les services des CSSS destinés aux personnes ayant une déficience de même que les services spécialisés des centres de réadaptation. Il comprend des standards relatifs à l'accès aux services et à leur continuité. Ces standards s'appliquent en lien avec des niveaux de priorité. Le document est disponible en format PDF à l'adresse suivante :

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/271f7db81d6ae81d85257464006ca8e6?OpenDocument>

SONDAGE

Le CPC existe depuis maintenant plus de quatre ans. Il compte actuellement plus de 260 membres ayant comme intérêt commun la participation sociale des enfants vivant avec une déficience motrice cérébrale (DMC). Au cours de la dernière année, entre 2700 et 5000 visiteurs ont navigué chaque mois sur le site web du CPC, ce qui nous signifie que son contenu rejoint un grand nombre de personnes. Dans un but constant d'améliorer notre site internet, nous avons conçu un sondage afin de recueillir vos commentaires et suggestions par rapport au contenu du site web du CPC. Aussi, nous aimerions avoir votre point de vue concernant les événements organisés par le CPC. Le sondage est disponible en ligne à l'adresse suivante :

<http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=VEKvBqa4ZPhchhVVMkah5A%3d%3d>

SITES ET INTÉRÊTS / RELATED LINKS

Capsule : Qualité de l'alimentation des enfants avec une déficience motrice

De nombreux enfants avec une déficience motrice présentent des troubles de la déglutition, c'est-à-dire de la difficulté à faire passer les liquides et les aliments de la bouche à l'estomac. C'est ce que l'on nomme la dysphagie. La dysphagie peut avoir des impacts négatifs sérieux sur la santé et le bien-être des enfants. Concilier plaisir de manger et alimentation sécuritaire chez l'enfant présentant une dysphagie constitue souvent un véritable défi pour les familles. Le centre de réadaptation Marie-Enfant vous propose dans cette capsule des explications qui vous permettront de mieux comprendre

ce que vit votre enfant ainsi que quelques conseils qui faciliteront son alimentation et amélioreront ainsi sa santé et sa qualité de vie.

<http://crme.chu-sainte-justine.org/conseil-du-mois.aspx?IdConseil=1181#deglutition>

Caring for Cerebral Palsy

This site addresses the specifics of caring for a child with cerebral palsy : bathing, dental care, dressing, exercise, feeding, hearing, nutrition, play, seizures, sleep, suctioning techniques, suppositories & enemas, toilet training and bowel issues, and vision care. Information comes to you in the form of excerpts from texts we've found useful, and links to sites that offer additional perspective.

<http://www.caringforcerebralpalsy.com/index.html>

Online Resource for Parents of Young Children with Developmental Delays

United Cerebral Palsy (UCP) announced the launch of My Child Without Limits, UCP's pioneering initiative that provides parents of children with disabilities an online resource with critical information that also connects parents to a vital social network of parents of newly diagnosed children ages 0 to 5. My Child Without Limits is a place for parents worried that their child is not developing like other children, to find answers to their questions. The authoritative site and online community are designed to be resources for families and their caregivers and professionals.

The website provides access to accurate, user-friendly and relevant disability-related information, resource guides, and experts on early intervention and family support.

<http://www.mychildwithoutlimits.org>

CAMP D'ÉTÉ / SUMMER CAMP

Le Camp Massawippi fondé en 1951 par le Centre de réadaptation MAB-Mackay a comme mission d'offrir un milieu de vie qui favorise la stimulation, l'épanouissement et l'intégration sociale de chacun des campeurs.

Le camp accueille des jeunes âgés entre 6 et 30 ans qui vivent avec une déficience motrice, auditive ou visuelle sur un magnifique site de 19 acres entièrement adapté, situé en bordure du Lac Massawippi dans la région des Cantons-de-l'Est. L'équipe accompagne chacun des campeurs dans ses activités quotidiennes en plus d'assurer son confort et bien-être tout au long de son séjour. De plus, une infirmière et des étudiants en soins infirmiers assurent la routine médicale de chacun des campeurs en plus de veiller à leurs besoins individuels. Le camp offre une pléiade d'activités qui sont développées en tenant compte des besoins particuliers, du niveau d'habileté et d'autonomie et des capacités physiques de chacun des campeurs.

Pour les plus sportifs: ski nautique, voile, tube trois places, randonnée en canot, escapade en kayak, pêche et sports divers...

Pour les artistes: arts, musique, théâtre, menuiserie, sciences, cuisine, rédaction d'un journal...

Et pour tous: Baignade, camping, balade en bateau ponton, journées et soirées thématiques, feu de camp, escapades et plus...

Le camp possède tout le matériel et les ressources nécessaires pour réaliser des activités sécuritaires encadrées par du personnel compétent et prêt à stimuler chacun des campeurs pour dépasser leurs limites personnelles.

Les activités de ski nautique et de tube sont réalisées en toute sécurité grâce au partenariat avec le Centre des Sports Adaptés (F.S.H.E.) qui est membre de Ski Nautique Canada.

Les gens intéressés à vivre une expérience unique en Camp de Vacances peuvent contacter les responsables du camp pour connaître les dates de séjours et la tarification. 1-866-838-4707 ou

campmassawippi@hotmail.com

ÉVÉNEMENTS / EVENTS

8^e Conférence Internationale sur la Méthode Mère Kangourou (MMK)

« Développement des enfants prématurés et effets de la MMK »

19-22 juin 2010

18 juin : pré-conférence qui se tiendra exclusivement en français

Québec, Québec, Canada

<http://www.qvc.qc.ca/kmc2010/Bienvenue.htm>

Date limite pour soumettre un résumé : 22 mars 2010

8th International Conference on Kangaroo Mother Care (KMC)

« Developmental issues in prematurity and KMC influence »

June 19-22, 2010

Quebec City, Québec, Canada

<http://www.qvc.qc.ca/kmc2010/Welcome.htm>

Deadline for abstract submission: March 22, 2010

Canadian Association of Paediatric Health Centres / Association canadienne des centres de santé pédiatriques

October 17-20, 2010

Winnipeg, Manitoba

<http://www.caphc.org/index.html>

American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine – 64th Annual Meeting

« Shared Learning: Global Perspective »

September 22-25, 2010

Washington Marriott Wardman Park

Washington, DC, USA

<http://www.aacpdm.org/meetings/2010/>

Deadline for abstract submission: February 1, 2010.

PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES / SCIENTIFIC PUBLICATIONS

Bruggink JL, Cioni G, Einspieler C, Maathuis CG, Pascale R, & Bos AF. (2009). Early motor repertoire is related to level of self-mobility in children with cerebral palsy at school age. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(11), 878-885.

Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, & Davern M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36, 63-73.

Gonzalez-Monge S, Boudia B, Ritz A, Abbas-Chorfa F, Rabilloud M, Iwaz J, & Bérard C. (2009). A 7-year longitudinal follow-up of intellectual development in children with congenital hemiplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(12), 959-967.

Haley SM, Chafetz RS, Tian F, Montpetit K, Watson K, Gorton G, & Mulcahey MJ. (2010). Validity and Reliability of Physical Functioning Computer-adaptive Tests for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 30, 71-75.

Hill CM, Parker RC, Allen P, Paul A, & Padoa KA. (2009). Sleep quality and respiratory function in children with severe cerebral palsy using night-time postural equipment: a pilot study. *Acta Paediatrica*, 98, 1809-1814.

- Imms C, Reilly S, Carlin J, & Dodd KJ. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2204-2215.
- Ohata K, Tsuboyama T, Haruta T, Ichihashi N, & Nakamura T. (2009). Longitudinal change in muscle and fat thickness in children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(12), 943-948.
- Olesch CA, Greaves S, Imms C, Reid SM, & Graham HK. (2010). Repeat botulinum toxin-A injections in the upper limb of children with hemiplegia: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(1), 79-86.
- Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, & Tieman B. (2010). Probability of walking, wheeled mobility, and assisted mobility in children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(1), 66-71.
- Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, & Maggs J. (2009). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36, 85-92.
- Retarekar R, Fragala-Pinkham MA, & Townsend EL. (2009). Effects of Aquatic Aerobic Exercise for a Child with Cerebral Palsy: Single-Subject Design. *Pediatric Physical Therapy*, 21(4), 336-344.
- Shevell MI, Dagenais L, & Hall N. (2009). The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(11), 872-877.