



**Bulletin de nouvelles du Consortium en Paralyse Cérébrale /
Cerebral Palsy Consortium Newsletter
Octobre 2009 / October 2009, Vol. 5, no. 3**

RECHERCHE DE PARTICIPANTS / SEARCHING FOR PARTICIPANTS

Étude sur les défis éthiques et sociaux liés aux expériences de soins de santé des adolescents et jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale

Une équipe de l'Institut de recherches cliniques de Montréal est actuellement à la recherche de jeunes âgés de 18 à 25 ans atteints de paralysie cérébrale pour participer à une étude. L'objectif de cette étude est de recueillir les perspectives et les expériences de ces jeunes par rapport aux défis qu'ils rencontrent dans le cadre des soins de santé. L'équipe de recherche désire interroger un large éventail de jeunes ayant une paralysie cérébrale afin de recueillir de riches perspectives sur les défis auxquels ils font face dans le système de soins de santé. Il s'agit d'une belle occasion pour ces jeunes de contribuer à l'amélioration des services sociaux et de soins de santé qui leur sont destinés.

Le questionnaire est disponible à l'adresse suivante :

https://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=2bzx7Obuclmkl2FaKziyvg_3d_3d

Pour plus d'informations, veuillez consulter le dépliant disponible sur le site web du CPC.

Study on Social and Ethical Issues in Healthcare for Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy

Research team from Institut de recherches cliniques de Montréal is searching for young people (aged 18-25 years) with cerebral palsy to participate in a study whose objective is to collect their perspectives and experiences with respect to the challenges they face in the healthcare system. Research team would like to examine the issues faced by a wide range of individuals who have cerebral palsy, with different life experiences, to gather rich insights into challenges related to situations experienced in healthcare. This is an exceptional opportunity for adolescents and young adults with cerebral palsy to contribute to the improvement of health and social services for them.

Questionnaire online:

https://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=wjJlhBQucueSRtkhhpl_2fFw_3d_3d

The pamphlet is available on the CPC's website.

ChildSTAR Study

Une équipe de recherche de l'Université McGill est présentement à la recherche de participants âgés entre 5 et 12 ans ayant de la difficulté à bouger un bras et/ou une main et pouvant s'asseoir sans support. Cette étude expérimente un nouveau traitement pour le bras et la main en utilisant des jeux de réalité virtuelle et des activités spécialisées pour le bras et la main. Pour plus de renseignements sur cette étude, veuillez consulter le site web suivant :

http://www.childhooddisability.ca/cdc_fr/NewspaperAd_files/slide0001.htm

The ChildSTAR Study

A research team from McGill University is now searching for volunteers between 5 and 12 years old. If you know a child who has difficulty moving the arm or hand and can sit without support, he or she may be eligible to participate in this study using: virtual reality games and specialized arm and hand activities. For information: http://www.childhooddisability.ca/cdc_en/NewspaperAd.htm

SONDAGE / SURVEY

Le CPC existe depuis maintenant 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.

FORMATION / PROFESSIONAL TRAINING

Atelier de formation sur le MACS (Manual Ability Classification System)

Le Regroupement Provincial des Intervenants en Déficit Moteur Cérébral (paralysie cérébrale) est heureux de vous inviter au premier atelier de formation au Québec avec une des co-auteurs du MACS.

Date : 10 novembre 2009 entre 13h15 et 16h15.

Endroit : Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé de l'Université de Sherbrooke.

Le MACS est un nouveau système de classification fonctionnelle pour les membres supérieurs développé pour les enfants avec paralysie cérébrale (D.M.C.). Cette formation s'adresse à tous les ergothérapeutes, physiothérapeutes, médecins ainsi que tout autre professionnel ayant un intérêt particulier en pédiatrie de réadaptation et/ou en paralysie cérébrale.

Pour plus de détails, veuillez consulter le dépliant en cliquant ici.

DOCUMENTATION

Manuel de l'accompagnement

Zone Loisir Montérégie propose Le Manuel de l'accompagnement, un outil exhaustif de quelque 200 pages. Celui-ci porte sur l'attitude à préconiser en tant qu'accompagnateur. Il décrit les différentes déficiences ainsi que les problèmes de santé mentale, les techniques de déplacement sécuritaires et d'autres aspects de l'accompagnement.

Le manuel de l'accompagnement est en vente au coût de 29,99\$ plus les frais d'envoi de 5\$.

Vous pouvez vous le procurer par téléphone au 450-373-9441, poste 548 ou par télécopieur au 450-377-6036. Vous pouvez aussi visiter le site officiel de l'organisme au <http://www.zlm.qc.ca> pour plus de renseignements.

Passerelle

Passerelle est une nouvelle publication de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). L'objectif poursuivi par ce bulletin est de diffuser les résultats les plus récents d'enquêtes et de recherches portant sur la situation des personnes handicapées et leur participation sociale. Le bulletin est disponible en ligne sur le site de l'OPHQ.

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/activites/evaluer/volume1.htm>

À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité

La ministre déléguée aux Services sociaux, madame Lise Thériault, procédait, le 6 juin dernier, au lancement officiel de la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité ». Cette politique constituera une référence incontournable pour les ministères et organismes publics dans l'accomplissement de leurs obligations à l'égard des personnes handicapées. Le caractère novateur de cette politique place le Québec à l'avant-garde au regard des politiques gouvernementales destinées à favoriser la participation sociale des personnes handicapées.

http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/politique_a_part_entiere.pdf

Protocole d'utilisation de l'inclinomètre (2009)

Brochure de 26 pages. Auteures : Nicole Bolduc, Sophie Bureau, Hélène Charron et Sophie Roy.

Ce document clinique est destiné aux physiothérapeutes travaillant auprès de la clientèle pédiatrique ou toute autre clientèle ayant une déficience motrice. Ce nouvel outil vise à normaliser l'utilisation de l'inclinomètre afin de favoriser l'objectivité des mesures d'amplitude articulaire et l'évaluation de la souplesse musculaire. Il est à noter que ce protocole n'a pas fait l'objet, à ce jour, d'une étude de validation qui démontrerait ses qualités métrologiques. Simple d'utilisation, ce document est divisé en deux principales sections portant sur les membres inférieurs et supérieurs. Des photos couleur accompagnent les explications pour faciliter la compréhension et la reproduction des technologies. Coût : 30\$. Disponible sur le site http://www.irdpq.qc.ca/communication/publications/bon_commande.html

Cerebral Palsy Magazine

Cerebral Palsy Magazine is currently the only publication in the country of USA fully dedicated to issues related to cerebral Palsy.

Subscription is available in Canada for 22\$.

<http://www.cerebralpalsymagazine.com>

SITES ET INTÉRÊTS / RELATED LINKS

Mode Handicap

Mode Handicap est une jeune compagnie soucieuse d'améliorer la qualité de vie de ceux qui souffrent de restrictions vestimentaires, ou encore de faciliter la vie des aidants qui prennent soin quotidiennement de personnes handicapées. <http://www.modehandicap.ca>

ÉVÉNEMENTS / EVENTS

Conference 2009 – Cerebral Palsy

"Where are we? Measures, Mobility and Quality of Life"

December 1st and 2nd, 2009

Quebec Rehabilitation Institute

Quebec, Quebec, Canada

<http://www.consortiumpc.ca/home.html>

Ontario Association of Children's Rehabilitation Services

"Our Kids... Our Future... Together"

November 8-10, 2009

Hilton Toronto Airport

<http://www.oacrs.com/>

North American Riding for Handicapped Association (NARHA)

2009 Annual Conference

November 18-21, 2009

Fort Worth, Texas, USA

<http://www.narha.org/Conference/2009/Conference2009Home.asp>

World Congress on Disabilities

November 19-20, 2009

Prime F. Osborn III Convention Center

Jacksonville, FL, USA

<http://www.wcdexpo.com>

International Neuropsychological Society

38th Annual Meeting

February 3-6, 2010

Fairmont Acapulco Princess

Acapulco, Mexico

<http://the-ins.org/12934.cfm>

Deadline for abstract submission: August 28, 2009

XVIIth Biennial International Conference on Infant Studies

March 10-14, 2010

Baltimore, Maryland

<http://www.isisweb.org/>

6th World Congress for Neurorehabilitation

March 21-25, 2010

Hofburg Vienna

Vienna, Austria

<http://www.wcnr2010.org/>

Deadline for abstract submission: October 16, 2009

United Cerebral Palsy Annual Conference

May 20-22, 2010

Chicago, IL, USA

<http://www.ucp.org/>

Congress of the European Academy of Childhood Disability (EACD)

“Management in children with developmental disabilities”

May 27-29, 2010

Erasme Campus

Brussels, Belgium

<http://www.eacd2010.com/>

Deadline for abstract submission: February 1, 2010

10th Nordic Meeting in Neuropsychology

“The Social Brain: Development and Dysfunction”

August 15-18, 2010

Aalborg, Denmark

<http://www.neuropsychology2010.com>

Submission of abstracts will be open from the 1st of February 2010 to 1st May 2010.

International Conference Series on Disability, Virtual Reality and Associated Technologies

September 6-8, 2010

Vina del Mar / Valparaiso

Chile

<http://www.icdvrat.rdg.ac.uk>

International Forum on Disability Management 2010

September 20-22, 2010

Los Angeles, CA, USA

<http://www.ifdm2010.com>

8th Mediterranean Congress of Physical and Rehabilitation Medicine

September 29- October 2, 2010

Limassol, Cyprus

<http://www.medcongress.prm10.org/>

Deadline for abstract submission: May 24, 2010

PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES / SCIENTIFIC PUBLICATIONS

- *Developmental Medicine & Child Neurology*, volume 51 (4)
Special Issue: Adults with Cerebral Palsy: A workshop to define the challenges of treating and preventing the secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population.
- Cohen M, Lahat E, Bistrizter T, Livne A, Heyman E, & Rachmiel M. (2009). Evidence-Based Review of Bone Strength in Children and Youth with Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 24(8), 959-967.
- Hoon AH, Stashinko EE, Nagae LM, Lin DD, Keller J, Bastian A, Campbell ML, Levey E, Mori S, & Johnston MV. (2009). Sensory and motor deficits in children with cerebral palsy born preterm correlate with diffusion tensor imaging abnormalities in thalamocortical pathways. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(9), 697-704.
- Lundy CT, Doherty GM, & Fairhurst CB. (2009). Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(9), 705-710.
- Papavasiliou AS. (2009). Management of motor problems in cerebral palsy: A critical update for the clinician. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13(5), 387-396.
- Pin TW, Darrer T, Eldridge B, & Galea MP. (2009). Motor development from 4 to 8 months corrected age in infants born at or less than 29 weeks' gestation. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(9), 739-745.