



Bulletin de nouvelles du Consortium en Paralyse Cérébrale – juin 2007 **Volume 3, numéro 2**

Événement

- **PANEL DE DISCUSSION / PANEL DISCUSSION**
« Accès au répit et aux loisirs pour les enfants ayant des besoins particuliers »
13 octobre 2007 / October 13, 2007
Québec, Québec, Canada

Dans le cadre de la 36e rencontre annuelle de la Child Neurology Society qui aura lieu le 13 octobre prochain à Québec, l'équipe du Consortium en Paralyse Cérébrale organise un panel regroupant des professionnels œuvrant auprès d'enfants et de jeunes ayant des besoins particuliers. L'événement portera sur l'accès au répit et aux loisirs. Les participants proviendront de l'ensemble des milieux d'intervention touchant tant les aspects médicaux que ceux de la participation sociale. Nous souhaitons, par le biais de cet événement, établir des échanges fructueux entre les participants au panel et l'auditoire. Afin de s'assurer que les thèmes discutés répondent à des questions actuelles, nous sollicitons votre participation à un bref sondage.

Pour répondre au sondage, veuillez suivre le lien suivant :

<http://www.consortiumpc.ca/mailform/sondage.html>

« Access to respite care and leisure for children with special needs »

As part of the 36th Annual Meeting of the Child Neurology Society, a panel discussion will take place October 13, 2007 from 1:30 to 3:30 pm. The goal of this panel is to create a discussion surrounding the needs of caregivers and families of children with special needs. We invite parents, caregivers, child neurologists, nurses, voluntary health organizations and stakeholders to attend this panel discussion on leisure and respite care. By organizing this event, we wish to establish a rich dialogue between panel members and the audience. In order to make sure the themes discussed respond to current issues and concerns, we invite you to complete a survey.

To respond to the survey, please follow this link:

http://www.consortiumpc.ca/mailform_en/sondage.html

- **ISAAC 2008**
13^e Conférence biennale de la *International Society for Augmentative and Alternative Communication*
2-7 août 2008
Montréal, Québec
www.isaac2008.org/fr/index.html
Date limite de soumission : 1^{er} octobre 2007 (les soumissions sont acceptées en français et en anglais)

Under the banner *Leading the Way*, the 13th Biennial ISAAC Conference will bring together professionals and researchers from the fields of rehabilitation, education, government and industry, as well as AAC system users and their families, to explore the latest developments and improvements in augmentative and alternative communication.

Sous la thématique *Leading the Way*, la 13^e conférence biennale de la ISAAC réunira des professionnels et chercheurs des domaines de la réadaptation, de l'éducation, du gouvernement et de l'industrie, ainsi que les utilisateurs de systèmes de SC et leurs proches, pour discuter des derniers développements et avancements en suppléance à la communication.

Publications

- L'INCLUSIF

L'Inclusif est une info-lettre ayant pour mission de rapporter l'actualité touchant à la participation sociale des personnes ayant des incapacités au Québec. Elle est publiée deux à trois fois par semaine. Son contenu est principalement des articles/nouvelles provenant de différents médias. Pour recevoir gratuitement l'Inclusif, vous n'avez qu'à envoyer un courriel à veille@lesproductionsdelanuit.ca

- L'AVENTURE EN MOUVEMENT

Le développement moteur de la naissance à 18 mois

L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) annonce la publication de « L'Aventure en mouvement ». Il s'agit d'une production DVD innovatrice réalisée par deux physiothérapeutes spécialisées en pédiatrie. Ce document unique démontre et analyse pour chacun des mois, de la naissance à 18 mois, l'évolution du développement moteur de deux bébés. Il inclut des séquences dans différentes positions et activités réalisées par les enfants. Il est important de noter que l'âge d'acquisition des étapes du développement moteur de ces deux bébés correspond à la norme de 50% de l'*Alberta Infant Motor Scale*.

Ce document est un outil de référence pour l'acquisition et l'amélioration des connaissances sur le développement moteur, le dépistage précoce, l'intervention clinique et l'enseignement. La durée totale du DVD est de 3 heures; la durée moyenne de la présentation pour chacun des mois est de 9 minutes 30 secondes. Il s'adresse aux physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, pédiatres, étudiants, enseignants des niveaux collégial et universitaire et aux autres intervenants en pédiatrie.

Vous pouvez vous procurer le DVD « L'Aventure du mouvement » pour la somme de 150\$ (frais de poste et de manutention en sus) auprès du Service des communications et relations publiques de l'IRD PQ, au 418-529-9141 poste 6271, par télécopie au 418-529-7318 ou par le biais du site Internet à l'adresse suivante : www.irdpq.qc.ca dans la section *Communication* puis *Publications*.

- PRÊT! PAS PRÊT! JE VIEILLIS!

Il s'agit d'un guide des ressources à l'intention des adolescents qui ont une incapacité motrice. Il a été conçu afin de les aider à mieux vivre le passage de la transition vers l'âge adulte et pour favoriser leur participation sociale. Ce document est un outil d'information et de références à l'intention des adolescents et leurs familles pour mieux connaître les services offerts en déficience motrice. Le guide s'adresse également aux intervenants en vue de leur fournir un moyen d'accroître leur soutien auprès des adolescents et leurs familles. Les

thèmes présentés proviennent des propos, des préoccupations et des attentes des adolescents, de leurs parents et des intervenants rencontrés à travers le Québec dans le cadre d'une recherche. Le document est gratuit et est disponible à l'adresse suivante : http://www.irdpq.qc.ca/communication/publications/documents_disponibles.html

Informations utiles

- **FONDATION CHOIX DU PRÉSIDENT / THE PRESIDENT'S CHOICE CHILDREN'S CHARITY**

La Fondation pour les enfants le Choix du Président a pour mission d'apporter une aide significative aux familles qui ont un enfant aux prises avec une déficience physique ou intellectuelle. Les familles qui ont un enfant atteint d'une maladie comme la Spina Bifida, la paralysie cérébrale ou la dystrophie musculaire peuvent s'adresser à la Fondation pour obtenir de l'aide.

The President's Choice Children's Charity is dedicated to helping children who are physically or developmentally challenged. Families who have children born with disabilities like Spina Bifida, Cerebral Palsy, Muscular Dystrophy, come to us for help.

Sites et intérêts

- **ÉTUDE DE LA PARTICIPATION DES ENFANTS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE EN EUROPE**
L'étude a pour objectif d'identifier les facteurs environnementaux qui présentent les meilleurs bénéfices pour les enfants atteints de déficiences et leurs familles. Cette connaissance permettra d'orienter la politique européenne dans les secteurs de la santé, de l'éducation et du social et de générer des protocoles pour optimiser la participation et la qualité de vie de ces enfants. <http://www.ncl.ac.uk/sparcle>

STUDY OF PARTICIPATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY LIVING IN EUROPE

The study aims to identify which environmental factors, if improved, will yield the greatest benefits for children with disabilities and their families. This knowledge will inform EU policy in the health, educational and social sectors and generate protocols to optimise outcomes. <http://www.ncl.ac.uk/sparkle>

- **GROUPE D'ÉTUDE ET DE RECHERCHE SUR L'INFIRMITÉ MOTRICE D'ORIGINE CÉRÉBRALE (G.E.R.I.M.O.C.)**

Le projet du groupe G.E.R.I.M.O.C. est d'évoluer vers une société francophone d'intervenants s'occupant des enfants en situation de handicap, sans les oublier lorsqu'ils deviennent adultes. Cette association considère qu'il est nécessaire d'identifier une société pour échanger et promouvoir la recherche dans les principales pathologies concernant l'enfant ayant la paralysie cérébrale.

Vous pouvez télécharger gratuitement les présentations des congrès G.E.R.I.M.O.C. 2005 et 2006 à l'adresse suivante : <http://www.gerimoc.org/>

- **HANDICAPEMPLOI.COM**

Le premier site de recrutement en ligne pour travailleurs handicapés au Canada vient de voir le jour. Les services qui y sont offerts permettent aux personnes en situation de handicap de trouver un emploi en tenant compte de leur handicap ou de leurs déficiences par une mise en

relation directe entre recruteurs et candidats. Suivant une démarche de qualité, le nouveau site Web s'est fixé pour mission de mettre le handicap à l'honneur dans l'emploi et propose aux recruteurs de balayer les idées reçues au sujet du handicap ainsi qu'aux candidats d'afficher leurs talents. L'inscription au site est gratuite. <http://www.handicapemploi.com>

Publications scientifiques / Scientific publications

- Anderson D, Dumont S, Jacobs P, Azzaria L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature. *Public Health Reports*, 122(1): 3-16.
- Bernatsky S, Duffy C, Malleson P, Feldman D, St-Pierre Y, Clarke A. (2007). Economic impact of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care and Research*, 57(1): 44-48.
- Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J, Koclas L, Shevell MI. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35(6): 408-414.
- De Civita M, Feldman D, Meshefedjian G, Dobkin PL, Malleson P, Duffy C. (2007). Caregiver Recall of Treatment Recommendations in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care and Research*, 57(2): 219-225.
- Feder KP, Majnemer A. (2007). Handwriting development, competency, and intervention. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(4): 312-317.
- Feldman D, De Civita M, Dobkin PL, Malleson P, Meshefedjian G, Duffy C. (2007). Perceived adherence to prescribed treatment in juvenile idiopathic arthritis (JIA) over one-year period. *Arthritis Care and Research*, 57(2): 226-233.
- Gisel E. (2006). Gastrostomy feeding in cerebral palsy: too much of a good thing? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(1): 869.
- Houde S, Feldman D, Pilote L, Beck E, Giannetti N, Frenette M, Ducharme A. (2007). Are there sex-related differences in specialized, multidisciplinary congestive heart failure clinics? *Canadian Journal of Cardiology*, 23(6): 451-455.
- Majnemer A. (2007). Motor incoordination in children born preterm: coordinated efforts needed. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(5): 325-330.
- Malouin F, Richards C, Jackson P, Lafleur M, Durand A, Doyon J. (2007). The Kinesthetic and Visual Imagery Questionnaire (KVIQ) for Assessing Motor Imagery in Persons with Physical Disabilities : A Reliability and Construct Validity Study. *Journal of neurologic physical therapy*, 31(1): 20-29.
- Maltais DB, Bar-Or O. (2006). Assessing functional differences in gross motor skills in children with cerebral palsy who use an ambulatory aid or orthoses: can the GMFM-88 help? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2): 158-159.
- Roy G, Nadeau S, Gravel D, Pottie F, Malouin F, McFadyen BJ. (2007). Side difference in the hip and knee joint moments during sit-to-stand and stand-to-sit tasks in individuals with hemiparesis. *Clinical Biomechanics*, 17.