



Bulletin de nouvelles du Consortium en Paralyse Cérébrale / Cerebral Palsy Consortium Newsletter

Juin 2009 / June 2009

Vol. 5, no. 2

Recherche de participants

Étude QUALA « QUALité de vie et Loisirs chez les Adolescents ».

Cette étude est menée par le Centre de recherche sur les handicaps de l'enfance de l'Hôpital de Montréal pour Enfants. Elle porte sur les facteurs contribuant à la qualité de vie et à la participation dans les activités de loisir chez les adolescents ayant une déficience motrice cérébrale.

L'équipe de recherche recrute actuellement des adolescents âgés entre 12 et 18 ans avec un diagnostic de déficience motrice cérébrale. Si vous êtes intéressés ou que vous voulez avoir de plus amples renseignements sur cette recherche, veuillez consulter le dépliant disponible en ligne sur le site web du CPC : <http://www.consortiumpc.ca>.

QUALA study « QQuality of life And Leisure in Adolescents »

The Childhood Disability Research Center in Montreal Children's Hospital is now conducting a study on the factors influencing the quality of life and participation in leisure activities in adolescents with CP.

Research team are looking for adolescents 12-18 years old with a diagnosis of CP.

For information, please see the pamphlet available on the CPC's website: <http://www.consortiumpc.ca>.

Documentation

DVD – La natation adaptée « Moi aussi je m’amuse »

Produit par le Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine

Conseillers scientifiques : Anne-Marie Boulard, assistante en réadaptation, Judith Gareau, et Annie Jacques, physiothérapeutes.

Ce DVD s'adresse aux éducateurs et moniteurs, ainsi qu'aux parents ayant des enfants ou adolescents (avec ou sans handicap) pour qui la réussite de cours de natation conventionnels est un défi.

On y retrouve des activités et des exercices en piscine à effectuer pour permettre à ces jeunes d'apprendre graduellement à nager de façon autonome dans un contexte ludique.

Pour commander ce DVD, veuillez communiquer avec la médiathèque du CHU Ste-Justine par téléphone (514-345-4677) ou par courriel (mediatheque.hsj@ssss.gouv.qc.ca). Coût : 79\$.

Nés trop vite et trop petits: Étude sur les bébés de faible poids au Canada

Publiée par l'Institut canadien d'information sur la santé

Les nouveau-nés prématurés (moins de 37 semaines de gestation) ou petits par rapport à l'âge gestationnel courent un risque plus élevé de morbidité et de mortalité. Le rapport examine le lien entre certains facteurs de risque et les nouveau-nés prématurés ou petits par rapport à l'âge gestationnel à l'échelle des provinces et territoires (à l'exception du Québec) en utilisant les données de 2006-2007 de la Base de données sur les congés des patients (BDCP) de l'ICIS. Le document comprend également de l'information sur les coûts hospitaliers liés aux naissances prématurées, aux nouveau-nés petits par rapport à l'âge gestationnel et aux nouveau-nés de poids insuffisant.

L'étude est disponible à l'adresse suivante :

http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=PG_1791_E&cw_topic=1791&cw_rel=AR_1106_F

Too Early, Too Small : A profile of Small Babies Across Canada

Canadian Institute for Health Information

Babies who are born preterm (before 37 weeks of gestation) or small for their gestational age (SGA) are at increased risk of mortality and morbidity. This report examines the relationship between selected factors and preterm and SGA births for all provinces and territories (excluding Quebec) using 2006-2007 data from CIHI's Discharge Abstract Database. Information on the hospital costs of preterm, SGA and low birth weight newborns is also included.

http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=PG_1791_E&cw_topic=1791&cw_rel=AR_1106_E

La boîte à outils pour défendre et promouvoir l'accessibilité

Dans le but de favoriser la participation citoyenne des personnes ayant des incapacités motrices, le Comité d'Action des Personnes Vivant des Situations de Handicap (CAPVISH) a développé, au cours de l'année 2008, un projet d'éducation populaire sur le thème de l'accessibilité universelle. La boîte à outils pour défendre et promouvoir l'accessibilité est un des fruits du projet. Sa construction s'est échelonnée sur plusieurs mois durant lesquels le groupe de participants, les gestionnaires de l'organisme et des partenaires ont collaboré avec la chargée de projet afin d'identifier les besoins et d'alimenter les contenus. Les outils ont été élaborés dans une perspective participative et dynamique. Avec cette boîte à outils, le CAPVISH espère fournir des informations pertinentes et vulgarisées, de même qu'une forme d'assistance aux personnes intéressées à faire valoir leurs droits ou à porter des revendications en faveur de l'accessibilité.

<http://www.capvish.org/spip.php?article45>

« The Best Journey to Adult Life » for Youth with Disabilities: An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines for the Transition to Adulthood for Youth with Disabilities.

The "[Best Journey to Adult Life](#)" is a model that represents the dynamic and ever-changing developmental process of a young person's lifecourse, with the transition to adulthood depicted as an important 'journey'. Best Practice Guidelines for the transition to adulthood for youth with disabilities have been written using the words of youth, parents, community members, service providers, educators and researchers in Ontario, Canada. The Guidelines are organized into six main themes that emerged from comprehensive literature reviews, consensus meetings and focus groups with key stakeholders.

1. Collaborative initiatives and policies are necessary supports for the transition to adult life.
2. Building capacity of people and communities will enhance transition process.
3. The role of the "Navigator" within communities facilitates capacity building.
4. Information and resources are available to all involved in the transition process.
5. Education is a critical component of any transition strategy.
6. Ongoing research and evaluation provides the evidence needed for success.

Within each theme, guidelines are provided for three key phases of the transition process: preparation, the journey itself and the landings in the adult world. Specific guidelines within each phase are written for the key stakeholders involved in the transition process. These Best Practice Guidelines are generic and can be used and adapted by different communities and services.

Available online: <http://canchild-lt.icreate3.esolutionsgroup.ca/en/OurResearch/bestpractices.asp?mid=2594>

BULLETIN - Leçon du Congrès mondial du loisir 2008 : la perception populaire du loisir reste folklorique

Par André Thibault, directeur de l'Observatoire québécois du loisir et responsable du programme du Congrès mondial du loisir.

https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/FWG/GSC/Publication/170/377/1765/1/25660/5/F566888118_F89293243_Bulletin_Vol.6_No.3.pdf

Sites et intérêts / Related links

La route accessible 2009

Première carte touristique qui répond spécialement aux besoins des personnes à capacité physique restreinte. Soucieux de faire croître de manière durable l'accessibilité au tourisme et à la culture, Kéroul présente sa toute nouvelle carte géographique LA ROUTE ACCESSIBLE. Ce précieux outil d'organisation de voyages et d'escapades au Québec est « branché sur l'accessibilité » et propose tout un réseau de lieux touristiques qui offrent des infrastructures adaptées à une clientèle de personnes à capacité physique restreinte.

<http://www.larouteaccessible.com>

Available in english : <http://www.theaccessibleroad.com>

LIEN – Incapacités de l'enfant

Le LIEN est un site Web bilingue liant l'information et les études novatrices. Il s'adresse aux prestataires de services et aux familles. Le site Web a également pour objectif d'amener les gens à mieux comprendre la recherche effectuée sur plusieurs problématiques associées aux incapacités de l'enfant et à s'y intéresser davantage.

http://www.childhooddisability.ca/cdc_fr/home.html

LINK – Childhood Disability

Childhood disability LINK is a bilingual website Linking Information and New Knowledge on childhood disability to service providers and families. The website also focuses on enhancing the awareness and understanding of research on a variety of issues in childhood. http://www.childhooddisability.ca/cdc_en/home.html

Family Village

The Family Village is a web site for children and adults with disabilities, their families, and their friends and allies. Family Village brings together thousands of online resources in an organised, easy-to-use directory. The centerpiece of Family Village is a library, where visitors can find information on over 300 diagnosis. Visitors can also learn about assistive technology, legal rights and legislation, special education, leisure activities and much more.

<http://www.familyvillage.wisc.edu/>

Les Apprentis Cowboys

« Les Apprentis Cowboys » est un organisme à but non lucratif formé et enregistré en 2001 ayant pour mission d'offrir des services de réadaptation et de thérapie assistée par le cheval à des cavaliers présentant des limitations physiques, intellectuelles, comportementales ou émotionnelles. L'écurie où les activités équestres ont lieu se situe dans la région de l'Estrie.

<http://www.apprentis-cowboys.com>

Événements / Events

- Programme de suppléance à la communication orale et écrite (SACOÉ)

Activités de formation 2009-2010

#1 : Suppléance à la communication orale pour enfants avec dyspraxie verbale et dysphasie

22 octobre 2009 (date limite d'inscription : 24 septembre 2009)

#2 : Atelier d'introduction aux logiciels de numérisation des documents écrits en milieu scolaire

26 novembre 2009 (date limite d'inscription : 29 octobre 2009)

#3 : Suppléance à la communication en déficience intellectuelle

27 janvier 2010 (date limite d'inscription : 23 décembre 2009)

Pour renseignements ou pour obtenir plus de détails sur chacune des formations, veuillez consulter le site web du Centre de réadaptation Marie-Enfant (www.crme-sainte-justine.org) ou communiquer avec Mme Lise Verschelden (lise_verschelden@ssss.gouv.qc.ca) au programme SACOÉ.

- **Progress in Motor Control**
 July 23-25, 2009
 Marseille, France
 WTC Marseille Provence
<http://www.pmc2009.fr/>
- **European Society of Movement Analysis in Adults and Children**
 September 14-19, 2009
 London, United Kingdom
<http://www.esmac2009london.org/highlights.html>
- **11th ACM Conference on Computers and Accessibility**
 October 26-28, 2009
 Pittsburg, PA, USA
<http://www.sigaccess.org/assets09/>
 Deadline for abstract submission: July 6, 2009
- **Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine**
 5th Biennial Conference
 "Getting a Good Start"
 March 3-6, 2010
 Christchurch Convention Centre
 New Zealand
<http://dcconferences.com.au/ausacpdm2010/>
- **The American Occupational Therapy Association**
 Annual Conference & Expo
 April 29- May 2, 2010
 Orlando, FL, USA
<http://www.aota.org/ConfandEvents/2010AnnualConference.aspx>
 Deadline for abstract submission: June 18, 2009
- **International Child Neurology Congress**
 May 2-7, 2010
 Caire, Egypt
 Semiramis InterContinental Hotel
<http://www.icnc2010.com/>
 Deadline for abstract submission: September 15, 2009
- **International Society of Augmentative and Alternative Communication**
 14th Biennial Conference
 July 24-31, 2010
 Barcelona, Spain
 Centre de Convencions Internacional de Barcelona
<http://www.isaac2010.org/>
 Deadline for abstract submission : October 31, 2009.

Publications scientifiques / Scientific Publications

- Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, & Graham HK. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(3), 193-199.
- Davis E, Davies B, Wolfe R, Raadsveld R, Heine B, Thomason P, Dobson F, & Graham HK. (2009). A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(2), 111-119.
- Dieruf K, Burtner PA, Provost B, Phillips J, Bernitsky-Beddingfield A, & Sullivan KJ. (2009). A pilot study of quality of life in children with cerebral palsy after intensive body weight-supported treadmill training. *Pediatric Physical Therapy*, 21(1), 45-52.
- Donkervoort M, Wiegerink D, Van Meeteren J, Stam HJ, & Roebroek M. (2009). Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(1), 53-62.
- Engel-Yeger B, Jarus T, Anaby D & Law M. (2009). Differences in Patterns of Participation Between Youths with Cerebral Palsy and Typically Developing Peers. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 96-104.
- Fragala-Pinkham MA, Dumas HM, Barlow CA, & Pasternak A. (2009). An aquatic physical therapy program at a pediatric rehabilitation hospital: a case series. *Pediatric Physical Therapy*, 21(1), 68-78.
- Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, & Weindling. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 35(1), 71-78.
- Gorter JW, Ketelaar M, Rosenbaum P, Helders PJ & Palisano R. (2009). Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 46-52.
- Gorter H, Holty L, Rameckers EEA, Elvers HJW, & Oostendorp RAB. (2009). Changes in endurance and walking ability through functional physical training in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 21(1), 31-37.
- Hammar GR, Ozolins A, Idvall E, & Rudebeck CE. (2009). Body image in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 13(1), 19-29.
- Hanna SE, Rosenbaum P, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, & Russell DJ. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 295-302.
- Hergenröder H & Blank R. (2009). Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(5), 389-396.
- King, G., Petrenchik, T., Law, M. & Hurley, P. (2009). The Enjoyment of Formal and Informal Recreation and Leisure Activities: A Comparison of School-aged Children With and Without Physical Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*.
- Mann JR, McDermott S, Bao H & Bersabe A. (2009). Maternal genitourinary infection and risk of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 282-288.

- Nadeau L & Tessier R. (2009). Social adjustment at school: Are children with cerebral palsy perceived more negatively by their peers than other at-risk children? *Disability & Rehabilitation*, 31(4), 302-308.
- Nelson KB. (2009). Infection in pregnancy and cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 253-254.
- Nelson KB. (2008). Causative Factors in Cerebral Palsy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(4), 749-762.
- Nieuwenhuijsen C, Van der Slot WM, Beelen A, Arendzen JH, Roebroek ME, Stam HJ, & Van den Berg-Emons RJ. (2009). Transition Research Group South West Netherlands. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(5), 375-381.
- Peeters M, Verhoeven L, de Moor J, Van Bakom H & Van Leeuwe J. (2009). Home Literacy predictors of early reading development in children with cerebral palsy, *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 445-461.
- Sigurdardottir S, Thorkelsson T, Halldorsdottir M, Thorarensen O, & Vik T. (2009). Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(5), 356-363.
- Tedroff K, Granath F, Forssberg H, & Haglund-Akerlind Y. (2009). Long-term effects of botulinum toxin A in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(2), 120-127.
- Van Eck M, Dallmeijer AJ, Voorman JM, & Becher JG. (2009). Longitudinal study of motor performance and its relation to motor capacity in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 303-310.
- Wichers M, Hilberink S, Roebroek ME, Van Nieuwenhuizen O, & Stam HJ. (2009). Motor impairments and activity limitations in children with spastic cerebral palsy: a Dutch population-based study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(5), 367-374.
- Zeibell M, Imms C, Froude EH, McCoy A, & Galea M. (2009). The relationship between physical performance and self-perception in children with and without cerebral palsy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56, 24-32.