

Que faire si j'ai d'autres questions?

Vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice de l'étude de votre région:

Ou la coordonnatrice principale de l'étude :

Barb Galuppi
Centre de recherche *CanChild*
Université McMaster

Téléphone: 905.525-9140 ext. 27852 | Courriel: galuppi@mcmaster.ca

Qui sont les chercheurs?

DOREEN BARTLETT

Physiothérapeute
Professeur, Université Western
Chercheur, *CanChild*, Université McMaster

SARAH WESTCOTT McCOY

Physiothérapeute
Professeur, Université de Washington

LISA CHIARELLO

Physiothérapeute
Professeur agrégé, Université Drexel
Spécialiste clinique en pédiatrie

ROBERT PALISANO

Physiothérapeute
Professeur, Université Drexel
Chercheur, *CanChild*, Université McMaster

LYNN JEFFRIES

Physiothérapeute
Professeur adjoint clinique,
Centre des sciences de la santé -Université
de l'Oklahoma

ALYSSA LaFORME FISS

Physiothérapeute
Professeur adjoint, Université Mercer

STEVE HANNA

Biostatisticien
Professeur, Université McMaster, Hamilton
Chercheur, *CanChild*, Université McMaster

JAN WILLEM GORTER

Professeur agrégé,
Université McMaster, Hamilton
Chercheur, *CanChild*, Université McMaster

Qu'est-ce que CanChild?

Cette étude est coordonnée par le Centre de recherche *CanChild*. *CanChild* est une équipe de chercheurs et de fournisseurs de services réunis à l'Université McMaster, à Hamilton, Ontario, Canada. La mission de *CanChild* est d'améliorer la qualité de vie des enfants et des jeunes ayant des déficiences et de leurs familles.

Si vous souhaitez en savoir plus sur *CanChild* et les autres types de recherche que nous faisons, veuillez visiter notre site Web: www.canchild.ca

*Ce projet est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada, MOP – 119276
- et Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) #5321*



ON
TRACK

« SUR LA
BONNE VOIE »

Le suivi
du développement
des enfants atteints
de paralysie cérébrale
ou de retard
moteur global

Une invitation pour les
familles à participer



En quoi consiste cette étude?

Nous avons besoin de mieux comprendre comment les jeunes enfants qui ont des difficultés avec les activités de mouvement font du progrès et se développent au niveau de leur-

- Capacités d'équilibre
- Force
- Amplitude du mouvement
- Participation aux activités et aux jeux quotidiens
- Forme physique
- Santé
- Soins personnels

Nous avons l'intention de suivre la façon dont les enfants atteints de retards moteurs et de mouvement progressent pour aider à développer de futurs programmes et services appuyant chaque enfant en fonction de leurs caractéristiques uniques.

Pourquoi faisons-nous cette étude?

Les années d'enfance sont un moment important pour les enfants afin d'apprendre et de développer des compétences au mieux de leurs capacités. Cette étude fournira des informations importantes qui aideront les enfants à soutenir les jeunes qui ont des retards de la motricité et des problèmes de tonus musculaire et de l'équilibre. L'aide fournie par les familles et les professionnels de la santé au cours de ces années du développement a des avantages qui sont durables.

Comment cette étude sera-t-elle utile?

Cette étude permettra de déterminer la façon dont les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale ou de retards de la motricité globale font des progrès dans de nombreux aspects de leur développement physique et leur participation dans la vie quotidienne. L'information recueillie dans cette étude aidera les thérapeutes et les parents de **surveiller si un enfant se développe comme prévu** dans son développement physique et sa participation. Ensuite, les professionnels de la santé qui travaillent avec les enfants pourront utiliser les résultats de cette étude, en combinaison avec les résultats déjà connus de l'étude "Move & PLAY" (Mouvement et jeux), de fournir **les services les plus avantageux et importants pour chaque enfant** et les membres de leur famille. Nous avons l'intention de **communiquer cette information nouvelle et utile aux thérapeutes et aux parents à travers l'Amérique du Nord.**

Qui sont les enfants et les familles que nous invitons à participer?

Votre famille est admissible à participer à l'étude si :

1. Vous avez un enfant entre l'âge de 18 mois et 11 ans
2. Votre enfant a un
 - a. diagnostic de paralysie cérébrale, **OU**
 - b. retard du développement moteur, une raideur musculaire et des difficultés d'équilibre et de mouvement.

Des familles de nombreuses régions du Canada et des États-Unis sont invitées à participer. Votre thérapeute peut vous dire si vous êtes admissible à l'étude.

Qu'est-ce qu'on vous demande de faire?

Vous et votre enfant serez invités à participer à **5 reprises, sur une période de deux ans.**

Première visite (si vous acceptez de participer) :

Votre enfant : Un thérapeute évaluera l'équilibre, la force, l'amplitude articulaire de votre enfant, et la distance parcourue en 6 minutes (si votre enfant est capable de marcher et est âgé de plus de 3 ans) à votre domicile ou lors d'une visite à la clinique. Certaines de ces évaluations vous seront familières et peuvent faire partie de vos visites habituelles. Cela sera complété en moins d'une heure.

Vous : Nous vous remettons un ensemble de questionnaires vous posant des questions sur votre enfant et votre famille, et les services que vous recevez ainsi que la forme physique de votre enfant, sa santé, son autonomie dans ses soins personnels et sa participation aux activités de vie. Ils prendront environ une heure à compléter et ils peuvent être complétés à votre gré avant ou lors de la visite de votre enfant avec le thérapeute.

Deuxième, troisième, quatrième et cinquième visites – à chaque 6 mois après la première visite :

Votre enfant : Un thérapeute évaluera l'équilibre, la force, l'amplitude articulaire et la distance de marche de votre enfant à l'aide des mêmes tests effectués à la première visite. Cela prendra moins d'une heure et sera effectué à votre domicile ou au cours d'une visite à la clinique.

Vous : Vous devrez remplir les mêmes questionnaires au sujet de votre enfant que vous avez complétés dans la première visite et peuvent être complétés avant ou lors de la visite de votre enfant avec le thérapeute. Ce sera terminé en moins d'une heure.

Est-ce que mon enfant va bénéficier de cette étude?

Il n'y a pas un avantage *immédiat* à votre enfant ou votre famille de votre participation à cette étude, mais nous allons vous fournir des résultats des tests individuels de votre enfant que vous pouvez discuter avec vos fournisseurs de soins. Votre aide et votre participation sont très précieuses! Avec l'aide d'un grand groupe de familles comme la vôtre, nous allons apprendre comment suivre et fournir des services futurs pour les enfants ayant la paralysie cérébrale ou des retards du développement moteur.

