

International Encyclopedia of Rehabilitation

Copyright © 2010 by the Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE).

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or distributed in any form or by any means, or stored in a database or retrieval system without the prior written permission of the publisher, except as permitted under the United States Copyright Act of 1976.

Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE)
515 Kimball Tower
University at Buffalo, The State University of New York
Buffalo, NY 14214
E-mail: ub-cirrie@buffalo.edu
Web: <http://cirrie.buffalo.edu>

This publication of the Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange is supported by funds received from the National Institute on Disability and Rehabilitation Research of the U.S. Department of Education under grant number H133A050008. The opinions contained in this publication are those of the authors and do not necessarily reflect those of CIRRIE or the Department of Education.

La réadaptation chez l'enfant : comment diffère-t-elle de la réadaptation chez l'adulte?

Chantal Camden, pht, M.Sc., candidate au doctorat
Université de Montréal
Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation
Centre de réadaptation Estrie
E-mail: ccamden.cre@ssss.gouv.qc.ca

Sylvie Tétreault, Erg., Ph.D.
Université Laval
Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale
Centre de réadaptation Cardinal-Villeneuve

Bonnie Swaine, Pht., Ph.D.
Université de Montréal
Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation
Centre de réadaptation Lucie Bruneau

Introduction

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'il y a plus de 650 millions de personnes dans le monde qui sont en situation de handicap (Organisation mondiale de la santé, 2010). De ce nombre, 200 millions sont des enfants. Afin de leur permettre de se développer et de s'épanouir pleinement, ces enfants doivent bénéficier de services de réadaptation. La réadaptation chez l'enfant – ou identifiée sous le vocable de réadaptation pédiatrique – comprend l'ensemble des services destinées à des personnes d'âge mineur, ce qui comprend tant les bébés que les adolescents. La réadaptation chez l'enfant désigne l'ensemble des services requis pour favoriser la participation sociale, et non uniquement les interventions spécialisées. Par exemple, selon le cadre conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), les interventions en réadaptation pédiatrique peuvent viser la diminution des atteintes organiques et structurelles, favoriser le développement des capacités de l'enfant et sa participation à diverses activités et renforcer les facilitateurs environnementaux (ex. : formation à l'entourage de l'enfant et adaptation de l'environnement physique) (Organización Mundial de la Salud, 2001). Les cadres conceptuels ainsi que les approches qui sont utilisés en réadaptation chez l'enfant sont très similaires à ceux qui sont utilisés chez l'adulte (ex. : approches écosystémiques, contextualisées et collaboratives/en partenariat). De même, pour les deux groupes, les services doivent être accessibles, holistiques, interdisciplinaires, coordonnés et intégrés.

Étant donné que plusieurs approches de réadaptation s'appliquent tant pour les enfants que pour les adultes, la tentation est forte pour les intervenants de considérer l'enfant comme étant un adulte en miniature. À ce propos, certains auteurs estiment que la réadaptation pédiatrique désigne une spécialité médicale (Helders et coll., 2003). Pour d'autres, les différences ne sont pas suffisamment significatives pour permettre de la distinguer d'avec la réadaptation générale (Johnson, 2004). Ces deux positions se retrouvent également en clinique, où certains intervenants et gestionnaires ont tendance à croire que la réadaptation pédiatrique est similaire ou non à la

réadaptation chez l'adulte. Bien que les différences existantes puissent sembler minimales à première vue, nous croyons que celles-ci sont importantes et qu'elles ont des implications cliniques et administratives considérables (ex. : formation et organisation des services). Le but du présent article est de partager nos idées et d'alimenter la réflexion sur les particularités de la réadaptation pédiatrique. Notre réflexion s'appuie sur l'analyse d'écrits scientifiques, sur des discussions avec des collègues et sur notre expérience en clinique auprès de personnes ayant une déficience. Notre réflexion prend également en considération les principales caractéristiques qui distingueraient l'enfant de l'adulte : l'épidémiologie des causes, des déficiences et des incapacités chez l'enfant; la dépendance de celui-ci envers l'adulte; et les différentes étapes de son développement (Perrin, 2002; *Steering Committee on Quality Improvement and Management and Committee on Practice and Ambulatory Medicine* [SCQIMCPAM], 2008).

Une clientèle variée qui nécessite des soins dès les premières années de vie et dont le pronostic est souvent incertain

Les enfants nécessitant des services de réadaptation représentent une clientèle variée et hétérogène. Par exemple, les enfants ayant besoin de réadaptation peuvent présenter des retards de développement, divers syndromes, une dysphasie ou une déficience motrice d'origine cérébrale (c.-à-d. la paralysie cérébrale). L'étiologie est connue pour certains diagnostics (ex. : syndrome de Down), alors que pour d'autres, il existe un ensemble de facteurs de risque, mais aucune cause précise n'est identifiée (ex. : déficience d'origine motrice cérébrale). Les principales causes et maladies à l'origine du besoin de réadaptation sont différentes chez les enfants et chez les adultes. Chez les enfants, les causes de la déficience et les maladies sont plus fréquemment d'origine congénitale, alors que chez l'adulte, elles sont principalement acquises (ex. : accident vasculaire cérébral et traumatisme crânien). Quant au pronostic, la trajectoire et les conséquences fonctionnelles d'une maladie ou d'une atteinte chez l'enfant dépendent de plusieurs facteurs qui sont souvent difficiles à prévoir (Campbell, Vander Linden et Palisano, 2006; Perrin, 2002). La prévalence des principales causes ou maladies touchant les enfants est également plus faible que celle des principales causes et maladies touchant la santé des adultes, ce qui peut contribuer à limiter le développement de connaissances et d'expertise dans des domaines d'interventions spécialisées (Perrin, 2002; SCQIMCPAM, 2008).

Les portraits cliniques des enfants et leurs besoins en matière de services de réadaptation sont très variés. De plus, de nouvelles problématiques de santé sont en émergence. Par exemple, certains problèmes de santé d'origine congénitale et néonatale sont en augmentation en raison de l'amélioration des soins médicaux en périnatalité (ex. : déficience motrice d'origine cérébrale). D'autres problèmes de santé en augmentation sont acquis et liés à l'accroissement des maladies chroniques chez les enfants (ex. : asthme, allergies, obésité). De plus, l'espérance de vie associée à différentes maladies mortelles augmente en raison des avancées de la médecine et de la pharmacologie (ex. : fibrose kystique, dystrophie) (Gibson et coll., 2009; Perrin, 2002). Le nombre d'enfants ayant besoin de services de réadaptation pourrait donc augmenter dans les prochaines années et les services requis pourraient s'étendre sur de plus longues périodes. En outre, des technologies et de nouveaux types d'interventions pourraient accroître les possibilités d'interventions auprès des enfants (ex. : le recours à la toxine botulique afin de diminuer la spasticité), ce qui contribue à accentuer la pression sur les services de réadaptation.

La planification des services de réadaptation pour l'enfant est donc complexe et s'inscrit dans une perspective à long terme. Les services débutent fréquemment dans les premières années de vie de l'enfant. La famille de l'enfant en situation de handicap entretient rapidement des liens avec le réseau de la réadaptation. L'annonce du diagnostic, qui peut être précédé par une certaine période d'incertitude, génère beaucoup d'anxiété pour les familles. L'annonce du diagnostic est souvent un événement traumatique qui brise les rêves des parents et vient bouleverser la dynamique familiale (Tétreault, Beaupré, Kalubi et Michallet, 2002). En réponse aux nombreuses insatisfactions des parents entourant l'annonce du diagnostic, de plus en plus de programmes d'information et de soutien sont disponibles, ce qui augmente la satisfaction des familles et contribue à diminuer leur stress (Rahi, Manaras, Tuomainen et Hundt, 2004).

En plus du diagnostic, l'incertitude du pronostic peut également contribuer à augmenter le stress des parents. Cependant, même avec un pronostic connu, les parents et les intervenants désirent souvent donner « la chance » à l'enfant de se développer à son plein potentiel. C'est ainsi que, malgré l'existence de données probantes pouvant prédire le pronostic de fonctionnement moteur pour les enfants ayant une déficience motrice d'origine cérébrale (Rosenbaum et coll., 2002), les intervenants vont souvent travailler la marche en dépit d'un pronostic fonctionnel défavorable à long terme, souvent en réponse à la demande des parents qui souhaitent « essayer quand même ». Il y a cependant de plus en plus de questionnement à ce sujet, et les intervenants se demandent s'il ne serait plus efficace d'introduire le fauteuil roulant plus tôt dans le processus de réadaptation (Gibson et coll., 2009). Par contre, certains adultes en situation de handicap qui ont acquis la marche en travaillant ardemment au cours des thérapies dans leur enfance rapportent que cela valait « tout de même la peine d'essayer » (Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke et Vianello, 2001). Avec l'accent mis sur la pratique axée sur les évidences scientifiques et les contraintes budgétaires, ces « tentatives cliniques » pourraient être de plus en plus remises en question. Cependant, dans ces réflexions, il est important de ne pas considérer seulement le pronostic de la marche, mais également les bienfaits de l'activité en position debout (ex. : développement de la masse osseuse et augmentation de l'estime de soi). Ainsi, lorsque des lignes directrices d'intervention sont utilisées dans les établissements de réadaptation, une certaine flexibilité dans la prestation des services doit être conservée afin d'en maximiser les retombées et de pouvoir la personnaliser selon les besoins particuliers des clients.

Compte tenu de la chronicité de l'état de santé, les services de réadaptation peuvent se poursuivre tout au long de la vie de l'enfant. Il semble que le nombre d'années de vie d'une personne ayant une incapacité est généralement plus élevé lorsque la déficience débute dans l'enfance, comparativement à l'âge adulte. Les soins aux enfants doivent donc non seulement viser la fonction et la participation sociale à court terme, mais ils doivent également s'inscrire dans une perspective de prévention à long terme, puisqu'ils sont des déterminants de l'état de santé ultérieur de l'enfant. Compte tenu de la complexité de ces soins et de leur durée, ils ont également de nombreuses implications financières pour la société. Cela soulève différentes questions liées à l'organisation des services de réadaptation pour les enfants. Par exemple, suite à l'obtention d'un diagnostic ou à l'identification d'un retard de développement au cours des cinq premières années de vie, un suivi intensif est souvent proposé aux familles. Les interventions précoces et l'intensification des services lorsque l'enfant est en bas âge découlent des théories sur la plasticité du cerveau. Cependant, il faut souligner que, dans un contexte de contraintes budgétaires et de ressources limitées, certains auteurs se questionnent sur l'importance relative des ressources

dédiées lors des premières années de vie de l'enfant. Cette réflexion se fait en tenant compte du manque de ressources pour soutenir l'enfant dans les différentes étapes ultérieures de son développement (Gibson et coll., 2009).

Une clientèle en développement qui vit de nombreuses transitions et dont les habitudes de vie évoluent rapidement

Le développement est un phénomène continu qui concerne les êtres humains de tout âge, puisque nous vivons continuellement des changements. Cependant, ce qui distingue l'enfant de l'adulte, c'est l'intensité de son développement : les apprentissages, les modifications physiologiques et les transitions dans ses différentes sphères de vie sont rapides, fréquentes et importantes. Par exemple, les adultes peuvent vivre des changements d'emploi et auront une période de transition vers la retraite, mais leur environnement et leur réseau social nous semblent être généralement plus stables que ceux des enfants, qui eux changeront de classes à l'école à tous les ans et intégreront de nouveaux milieux fréquemment (ex. : nouveaux loisirs, changements d'école). De plus, pour l'enfant en réadaptation, tout est nouveau : il est en apprentissage comme tous les autres enfants, mais il fait également face à des défis supplémentaires pour acquérir de nouvelles habiletés. Lorsque les services de réadaptation sont accessibles, les interventions précoces permettent d'éviter le développement de compensations inappropriées. Cependant, les listes d'attente compromettent fréquemment l'accès aux services et risquent de compromettre le bien-être de l'enfant (Freeman, 2008; Grilli et coll., 2007).

Les différentes théories sur le développement ont eu des retombées plus importantes sur la réadaptation de l'enfant que sur celle de l'adulte. À ce propos, les premières théories développementales mettaient l'accent sur une séquence chronologique d'apprentissage et sur la maturation du système nerveux central, alors que les théories contemporaines faisaient ressortir l'interdépendance des systèmes neurosensoriel, moteur et cognitif de l'enfant, de même que l'importance du contexte et de l'environnement (Campbell et coll., 2006; Kramer et Hinojosa, 2010). Les théories sur la plasticité du cerveau et les interventions précoces sont toujours importantes, tant pour la réadaptation de l'enfant que pour celle de l'adulte, mais celles-ci sont également bonifiées par des approches mettant davantage l'accent sur le développement humain et la participation sociale.

Étant donné que la participation sociale est un des principaux buts de la réadaptation (King et coll., 2002) et qu'elle comporte la réalisation des habitudes de vie selon l'âge de l'individu (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998), les objectifs de réadaptation varieront en fonction des étapes de développement de l'enfant. En plus de tenir compte de l'âge chronologique, les intervenants en réadaptation doivent tenir compte de l'âge développemental de l'enfant dans chacune de ces sphères (ex. motrice, cognitive et sociale) afin d'identifier les objectifs et les méthodes d'intervention les plus appropriés (Kramer et Hinojosa, 2010). L'âge développemental peut varier grandement d'une sphère à l'autre pour un même enfant. Par exemple, un enfant de 5 ans peut présenter un fonctionnement cognitif correspondant à son âge chronologique, mais présenter un développement moteur d'un enfant d'un an.

Tout au long de son développement, l'enfant aura à vivre des périodes de transition (ex. : l'entrée à la garderie ou à l'école primaire, le passage de l'école primaire à l'école secondaire). Les services de réadaptation doivent être organisés pour soutenir l'enfant et la famille dans ces moments de

transition (King et coll., 2002). Ainsi, les partenaires avec lesquels le milieu de la réadaptation collabore vont varier en fonction de l'âge de l'enfant. De nombreux écrits portent sur la collaboration avec les partenaires de la réadaptation chez l'adulte et les services pour les adolescents (Evans, McDougall et Baldwin, 2006; Gall, Kingsnorth et Healy, 2006; Stewart et coll., 2010; Stewart, Stavness, King, Antle et Law, 2006). Selon ces auteurs, il importe de préparer les adolescents à assumer de nouveaux rôles et à développer leur pouvoir d'agir afin qu'ils deviennent plus autonomes (Stewart et coll., 2010; Tétreault, Carrière et Parent, 2007). D'ailleurs, les interventions visent le développement maximal des enfants, afin qu'ils soient les plus fonctionnels possible à l'âge adulte (Helders et coll., 2003). Les parents doivent également contribuer au processus afin de favoriser l'indépendance de leurs enfants.

Une clientèle dépendante de son entourage et une collaboration avec des partenaires multiples

Les enfants ayant besoin de réadaptation semblent généralement plus dépendants de leur entourage que les adultes. L'enfant est dépendant de ses parents, et ce, à différents égards. Sur le plan juridique, l'enfant est dépendant de ses parents (ou d'un curateur) jusqu'à ce qu'il soit majeur (dans certains pays comme le Canada, jusqu'à 14 ans pour certains aspects liés au consentement aux soins). Sa dépendance juridique a diverses implications pour le milieu de la réadaptation et soulève des enjeux éthiques, dont entre autres : Qui peut consentir aux soins? Qui décide des objectifs de réadaptation? (Deston, 1996). Tout cela soulève la question suivante : Qui est le client : l'enfant ou sa famille? Étant donné que les enfants peuvent avoir des opinions différentes de celles de leurs parents, il est essentiel que les intervenants les consultent, dans la mesure du possible. La place accordée aux priorités des parents devrait diminuer de façon progressive en fonction de l'âge de l'enfant afin de permettre aux enfants et aux adolescents de participer plus activement à leur processus de réadaptation.

Sur le plan physique, l'enfant est également dépendant de sa famille. Son fonctionnement dans les différentes sphères (ex. : moteur et social) est associé à la dynamique familiale de son entourage (King, Russell, Rosenbaum, Law et Jaffer, 2004; Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998). Par exemple, une famille éprouvant différentes difficultés d'adaptation pourrait offrir moins de stimulation à l'enfant afin que celui-ci se développe. Les membres de l'entourage de l'enfant l'accompagnent à travers les différentes étapes de sa vie, c'est pourquoi ils ont besoin d'être outillés et soutenus. Les parents, et plus fréquemment la mère, sont des aidants naturels qui ont un besoin important de soutien (Guberman, 2010). La réadaptation chez l'adulte fait également appel aux aidants naturels (souvent aux conjoints) et les besoins de ceux-ci sont également à prendre en considération, mais il ressort que la collaboration avec l'entourage des enfants est souvent plus accentuée.

L'approche centrée sur la famille, qui prend en considération les besoins des parents et de la fratrie, et non uniquement ceux de l'enfant (King, Rosenbaum, et King, 1996; Rosenbaum, King, Law, King et Evans, 1998), nous semble d'ailleurs plus utilisée en pédiatrie que l'approche centrée sur le client. Cependant, l'approche centrée sur le client devrait également, de façon implicite, comprendre les proches. Au contraire, l'approche centrée sur la famille reconnaît d'emblée l'entourage de l'enfant comme une clientèle, probablement en raison de la plus grande dépendance de l'enfant en situation de handicap, comparativement à celle de l'adulte en situation de handicap. L'approche centrée sur la famille favorise des interactions positives entre les professionnels de la

santé et les familles. Elle reconnaît que les services de réadaptation doivent répondre, non seulement, aux besoins des enfants, mais également à ceux de leur entourage (King et coll., 2002). Contrairement à l'adulte qui est grandement responsable de son processus de réadaptation, l'enfant est beaucoup plus dépendant de sa famille, notamment sur le plan de l'autonomie décisionnelle.

Conclusion : implications cliniques et administratives

La réadaptation chez l'enfant comporte plusieurs similitudes avec la réadaptation chez l'adulte. Or, l'épidémiologie des causes, des déficiences et des incapacités est différente chez les enfants et les adultes. En effet, les enfants sont en développement « intensif » et ils sont dépendants de l'adulte, et ce, à différents niveaux. Par ailleurs, certaines méthodes d'évaluation et d'intervention utilisées auprès de l'enfant sont différentes de celles pour l'adulte. C'est ainsi que les approches d'intervention avec le jeu sont beaucoup plus présentes. L'enfant apprend et se développe à travers le jeu (Ferland, 2003). Chez l'adulte, la motivation et l'implication dans le processus de réadaptation sont liées davantage à l'importance accordée à une activité. Chez l'enfant, c'est d'abord et avant tout le plaisir qui prime. En d'autres termes, il est beaucoup plus facile de demander à un adulte de faire une activité en lui expliquant l'objectif et la manière de la réaliser, alors que pour l'enfant, la mise en contexte et la création d'une situation où il aura à réaliser les activités voulues sont primordiales.

Il faut noter que de nombreux outils d'évaluation en réadaptation pédiatrique sont basés sur l'observation (ex. : la « *Gross motor function measure* », Rosenbaum et coll., 2002), alors que chez l'adulte, les questionnaires auto-administrés sont probablement plus facilement utilisables. Par ailleurs, il semble que le taux de participation de la famille aux évaluations et aux interventions en réadaptation est plus élevé chez l'enfant que chez l'adulte. La famille peut fournir des renseignements, participer à la thérapie ou assurer un suivi des recommandations au quotidien. Au fil du temps, l'enfant devient de plus en plus actif dans son processus de réadaptation. Comme ses besoins évoluent et changent rapidement, les réévaluations doivent être effectuées plus fréquemment que chez l'adulte.

Il est important de ne pas sous-estimer les implications cliniques et administratives découlant des différences entre la réadaptation chez l'enfant et chez l'adulte. Par exemple, dans la formation des futurs intervenants, ceux-ci doivent maîtriser des techniques et des approches leur permettant d'évaluer et d'intervenir plus efficacement auprès de l'enfant, en plus d'être à l'affût des changements rapides dans ses habitudes et ses milieux de vie. De la même façon, les intervenants habitués à travailler auprès de la clientèle adulte doivent pouvoir adapter leurs approches auprès des enfants, puisque cette clientèle présente des particularités. Quant aux intervenants œuvrant auprès des enfants, il importe de maîtriser les prémisses sous-jacentes aux particularités de la réadaptation chez l'enfant. Ceci leur permet d'explicitier leurs approches et de garder leurs compétences à jour en fonction des changements sur le plan des connaissances. Quant aux gestionnaires, il est essentiel qu'ils tiennent compte des caractéristiques particulières des enfants afin de mettre sur pied des services de réadaptation pédiatrique efficaces.

Les interventions précoces sont primordiales, de même que l'accompagnement de l'enfant et de sa famille à travers les différentes étapes de vie. Sur le plan de l'organisation des services, le *Life Needs Model* s'avère un modèle intéressant pour planifier les différentes étapes de vie et répondre à l'ensemble des besoins sur le plan de l'information, de l'éducation et du développement de

capacités, et ce, tant chez les enfants que chez les membres de leurs familles et de leurs communautés (King et coll., 2002). Selon les objectifs visés, différents types d'intervention (ex. : groupes, individuels, évaluation-consultation) peuvent répondre à ces besoins (Palisano et Murr, 2009). Un ensemble de règles et de procédures doit être mis en place afin de coordonner l'ensemble de ces services, mais également pour assurer le bon fonctionnement du programme de réadaptation. Ces règles devront être modifiées pour s'adapter aux caractéristiques particulières de la réadaptation chez l'enfant, en vue de tenir compte de sa dépendance envers l'adulte (ex. : la collaboration de l'enfant aux thérapies dépend de sa famille, notamment de sa présence aux rendez-vous et du suivi des recommandations). En somme, l'organisation clinique et administrative doit tenir compte à la fois des besoins et des caractéristiques de l'enfant, mais également des membres de son entourage.

Remerciements

Nous tenons à remercier nos collègues du Centre de réadaptation Estrie (CRE) de Sherbrooke, du Centre de réadaptation l'Interval de Shawinigan et de la *Fundación amigos de los niños para su integración en la comunidad* (Fandic) de Bucaramanga, Colombie. Leurs commentaires ont su alimenter la présente réflexion.

Bibliographie

- Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. 2001. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine and Child Neurology* 43(08):516-528.
- Campbell SK, Vander Linden DW, Palisano RJ. 2006. *Physical therapy for children*. 3rd ed. St. Louis: Saunders Elsevier.
- Deston A. 1996. Ethical issues in pediatric rehabilitation: Exploring an uneven terrain. *Rehabilitation Psychology* 41(1):33-52.
- Evans J, McDougall J, Baldwin P. 2006. An Evaluation of the "Youth En Route" program. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 26(2):63-87.
- Ferland F. 2003. *Le Modèle Ludique - Le Jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie* (troisième édition ed.). Montréal: Les presses de l'université de Montréal.
- Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St-Michel G. 1998. *Classification québécoise : Processus de Production du Handicap*. Lac St-Charles: RIPPH/SCCIDIH.
- Freeman AR. 2008. Is waiting for rehabilitation services associated with changes in function and quality of life in children with physical disabilities? *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 28(3):215-217.
- Gall C, Kingsnorth S, Healy H. 2006. Growing up ready: A shared management approach. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 26(4):47-62.

- Gibson BE, Darrah J, Cameron D, Hashemi G, Kingsnorth S, Lepage C, et al. 2009. Revisiting therapy assumptions in children's rehabilitation: clinical and research implications. *Disability and Rehabilitation* 31(17):1446-1453.
- Grilli L, Feldman DE, Swaine B, Gosselin J, Champagne F, Pineault R. 2007. Wait times for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy* 2(3):e171-187.
- Guberman N. 2010. Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=47&language=fr>
- Helders PJM, Engelbert RHH, Custers JWH, Gorter JW, Takken T, Van Der Net J. 2003. Creating and being created: the changing panorama of paediatric rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation* 6(1):5-12.
- Johnson DA. 2004. Commentary Paediatric rehabilitation: case of developmental delay? Commentary on Helders PJ, Engelbert RH, Custers JW, Gorter JW, Takken T, van der Net J: Creating and being created: the changing panorama of pediatric rehabilitation. *Developmental Neurorehabilitation* 7(2):151-154.
- King G, Tucker MA, Baldwin P, Lowry K, LaPorta J, Martens L. 2002. A life needs model of pediatric service delivery: services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 22(2):53-77.
- King S, Russell D, Rosenbaum P, Law M, Jaffer S. 2004. Scan of Rehabilitation Services for Children and Youth with Complex Needs. *Canchild*.
- King, SM, Rosenbaum, PL, King GA. 1996. Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology* 38(9):757-772.
- Kramer P, Hinojosa J. 2010. *Pediatric occupational therapy*. Philadelphia: Wolters Kluwer. Lippincott William and Wilkins.
- Organisation mondiale de la santé. 2010. World report on health. Retrieved from http://www.who.int/disabilities/world_report/en/index.html
- Organización Mundial de la Salud. 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud*. Madrid: Grafo.
- Palisano, RJ, Murr S. 2009. Intensity of therapy services: What are the considerations? *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 29(2):107 - 112.
- Perrin JM. 2002. Health services research for children with disabilities. *The Milbank Quarterly* 80(2):303-324.

- Rahi, JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL. 2004. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics* 114(4):e477-482.
- Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. 1998. Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 18(1):1-20.
- Rosenbaum, PL, Walter, SD, Hanna, SE, Palisano, RJ, Russell, DJ, Raina P, et al. 2002. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA* 288(11):1357-1363.
- Steering Committee on Quality Improvement and Management and Committee on Practice and Ambulatory Medicine. 2008. Principles for the development and use of quality measures. *Pediatrics* 121(2):411-418.
- Stewart D, Freeman M, Law M, Healy H, Burke-Gaffney J, Forhan M, Young N, Guenther S. 2010. Transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=110&language=en>
- Stewart D, Stavness C, King G, Antle B, Law M. 2006. A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 26(4):5-24.
- Tétreault S, Beaupré P, Kalubi J-C, Michallet B. 2002. Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir. Sherbrooke: Université de Sherbrooke.
- Tétreault S, Carrière M, Parent V. 2007. Prêt! pas prêt! je vieillis! Comment l'entourage des adolescents ayant une incapacité motrice le soutien dans sa participation sociale. Québec: CIRRIIS, Université Laval.