

Cerebral Palsy Canada Network

French Draft Questionnaire

1. La personne qui répond à cette enquête est:
 - a. Un parent / gardien d'un enfant atteint de paralysie cérébrale 5-17
 - b. Parent / tuteur d'un enfant de plus de 18 ans, également appelé adulte à charge atteint de paralysie cérébrale
 - c. Un auto-défenseur a également appelé un adulte indépendant atteint de paralysie cérébrale.
 - d. Un professionnel travaillant avec des personnes atteintes de paralysie cérébrale.

Les questions suivantes concernent la personne atteinte de PC, pas le soignant

Démographie

Des questions 2-7

2. Quelle province ou territoire habitez-vous actuellement?
 - Alberta
 - Colombie britannique
 - Manitoba
 - Nouveau-Brunswick
 - Nouvelle-Écosse
 - Terre-Neuve
 - Territoires du nord-ouest
 - Nunavut
 - Ontario
 - Québec
 - Île-du-Prince-Édouard
 - Saskatchewan
 - Yukon
3. Dans quel type de communauté vivez-vous?
 - a. Éloigné / rural
 - b. De banlieue
 - c. Urbain
4. Où habitez-vous?
 - a. À la maison familiale
 - b. En soins résidentiels
 - c. Appartement propre
 - d. Arrangement partagé
 - e. Autre
5. Quelle est votre identité raciale ou ethnique? (Sélectionnez tout ce qui s'y rapporte)?
 - a. Insulaires asiatiques, asiatiques canadiens ou du Pacifique (p. Ex. Chinois, japonais)
 - b. Noir / AfricainCanadien

- c. hispanique
 - d. Blanc / Caucasien
 - e. Premières nations / Autochtones
 - f. Multi-éthnique
6. Quelle identité de genre la personne atteinte de paralysie cérébrale identifie-t-elle le plus?
- a. Masculin
 - b. Femme
 - c. transgenres
 - ré. Binaire
 - e. Non listé
 - F. préfère ne pas répondre
7. À quel âge avez-vous ou votre enfant a-t-il reçu un diagnostic de paralysie cérébrale?

Health

Des questions 8-13

Utilisez le tableau ci-dessous comme référence pour les questions 8 et 9

What is Cerebral Palsy?

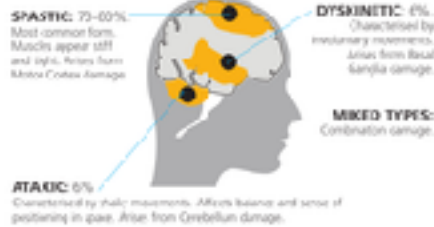
Cerebral palsy is a physical disability that affects movement and posture.

It is the most common physical disability in childhood.

You can help advance our knowledge and research into cerebral palsy by joining a Cerebral Palsy Register. Find out more at worldcpday.com/iten

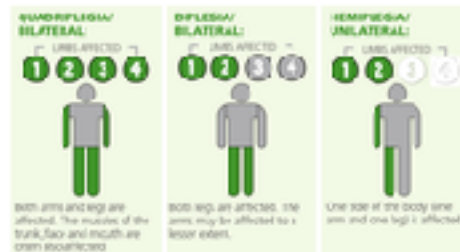
17 million people with cerebral palsy worldwide

MOTOR TYPES



PARTS OF THE BODY

Cerebral palsy can affect different parts of the body:



GROSS MOTOR SKILLS

The gross motor skills (e.g. sitting and walking) of children and young people with cerebral palsy can be categorised into 5 different levels using a tool called the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) developed by CMC/US in Canada.



MANUAL ABILITY

At least two thirds of children with cerebral palsy will have movement difficulties affecting one or both arms. Almost every daily activity can be impacted.



ASSOCIATED IMPAIRMENTS

Children with cerebral palsy may also have a range of physical and cognitive impairments.



World Cerebral Palsy Day worldcpday.org

Proudly supported by The Jilegan Foundation



8. Quel type formel de paralysie cérébrale avez-vous ou votre enfant a-t-il?

- La paralysie cérébrale peut être décrite par la façon dont elle affecte les mouvements des personnes, la partie du corps affectée et la gravité des affections.

Les principaux types de paralysie cérébrale sont:

1. Quadriplégie (une forme de paralysie cérébrale bilatérale) où les bras et les jambes sont touchés. Les muscles du tronc, du visage et de la bouche sont souvent également affectés.
2. Diplégie (une forme de paralysie cérébrale bilatérale) où les deux jambes sont affectées. Les bras peuvent être affectés dans une moindre mesure.

3. Hémiplégie (une forme de paralysie cérébrale unilatérale) où un côté du corps (un bras et une jambe) est affecté.

- Il existe d'autres classifications de gravité. Ceux-ci sont:

1. Spastique - 70 à 80% des personnes atteintes de paralysie cérébrale ont des lésions du cortex moteur. Il s'agit de la forme la plus courante de paralysie cérébrale où les muscles sont raides et tendus.

2. Dyskinétique - 6% des personnes atteintes de paralysie cérébrale ont des lésions des noyaux gris centraux qui provoquent des mouvements involontaires hors du contrôle d'une personne.

3. Ataxique - 6% des personnes atteintes de paralysie cérébrale ont des dommages au cervelet qui provoquent des mouvements tremblants et affectent l'équilibre ainsi qu'un sentiment de positionnement dans l'espace.

4. Type mixte - où il y a une combinaison de dommages au cerveau

9. Comment classeriez-vous votre motricité globale ou celle de votre enfant?

a. Niveau I

b. Niveau II

c. Niveau III

ré. Niveau IV

e. Niveau V

10. Quels symptômes de paralysie cérébrale ressentez-vous ou votre enfant ressent-il? Cochez tout ce qui s'applique

a. Variations du tonus musculaire, comme être soit trop raide soit trop souple.

b. Muscles raides et réflexes exagérés (spasticité)

c. Muscles raides avec des réflexes normaux (rigidité)

ré. Manque de coordination musculaire (ataxie)

d.. Retards dans l'atteinte des jalons de la motricité, comme pousser les bras, s'asseoir seul ou ramper

e. Difficulté à marcher, comme marcher sur les orteils, une démarche accroupie, une démarche en ciseaux avec les genoux croisés, une démarche large ou une démarche asymétrique

f Bave excessive ou problèmes de déglutition

g. Difficulté à respirer

h. Retards dans le développement de la parole ou difficulté à parler

i Difficulté avec des mouvements précis, comme ramasser un crayon ou une cuillère

j. Saisies

k. Autre (veuillez préciser)

11. Utilisez-vous ou votre enfant utilise-t-il un appareil de mobilité? Veuillez cocher tout ce qui s'applique

Canne

Béquilles

Baskets Gait

Fauteuil roulant manuel

Fauteuil roulant électrique ou électrique

Déambulateur / Déambulateurs

Scooter

Autre (veuillez préciser)

12. Votre enfant souffre-t-il ou souffre-t-il de l'un des symptômes suivants en raison de sa paralysie cérébrale? Cochez toutes les cases

Incapable de marcher
Incapable de parler
Incapable de dormir
Ressentez la douleur
Impossible d'être physiquement actif
Incapable de fréquenter une garderie ou une école régulière
Impossible de se faire des amis
Impossible de participer à des activités de loisirs
Autre (veuillez préciser)

13. Parmi les services de santé suivants, à qui vous ou votre enfant atteint de paralysie cérébrale avez-vous eu accès au cours des 12 derniers mois? Cochez toutes les cases

Je me suis fait vacciner contre la grippe
Passé un examen physique
Avait un rendez-vous annuel chez le dentiste
Accéder à au moins un médecin spécialiste
Été hospitalisé
Autre (veuillez préciser)

Défis et obstacles

Des questions 14-20

14. Comment la paralysie cérébrale vous affecte-t-elle, vous et la vie quotidienne de votre famille? Cochez toutes les cases

Vous limite de travailler
Vous empêche de participer à des activités de loisirs et de socialiser
Vous empêche de prendre des vacances
Affecte votre qualité de sommeil
Vous affecte émotionnellement
Autre (veuillez préciser)

15. À quels défis les soignants doivent-ils faire face lorsqu'ils prennent soin d'une personne atteinte de paralysie cérébrale? Cochez toutes les cases

Accès aux thérapies et / ou médicaments appropriés

Accès à des médecins / thérapeutes spécialisés
Coût des soins aux patients / coût du traitement
Exige du temps personnel
Gérer le travail et les soins
Gérer le stress
Les traitements sont chers
Autre (veuillez préciser)
Aller aux urgences

Autre (veuillez préciser)

16. Quels services de soutien utilisez-vous, vous ou votre enfant atteint de paralysie cérébrale?

Cochez toutes les cases

Programme de garderie / préscolaire

Programme après l'école

Programme de loisirs / loisirs

Compétences sociales / programmes d'amitié

Programmes d'activités (c.-à-d.) Musique

Soins de répit (à domicile et hors domicile)

Transport spécialisé

Traitement de santé mentale

Intervention / gestion de crise

Intervention comportementale pour la gestion du comportement

Formation aux compétences de vie

Programmes d'enseignement postsecondaire

Programmes d'emploi

Services financiers

Autres services non répertoriés ici (veuillez préciser)

17. Vous êtes-vous déjà senti isolé de votre communauté pour les raisons suivantes? Cochez toutes les cases

Invalidité

Religion

Course

Ethnicité

Âge

La géographie

Culture

le revenu

Éducation

Orientation sexuelle

Autre (veuillez préciser)

18. Avez-vous des problèmes de santé mentale en raison de l'isolement? Cochez toutes les candidatures

Anxiété

La dépression

Déficience intellectuelle

Problèmes de comportement

Problèmes attentionnels

Problèmes de sommeil

Problèmes gastro-intestinaux

Isolation sociale

Trouble de stress post-traumatique

Autre (veuillez préciser)

19. Avez-vous des problèmes de santé physique en raison de l'isolement? Cochez toutes les cases

Asthme

Diabète

Épilepsie
Problèmes d'audition
Problèmes de vue
Problèmes osseux, articulaires et musculaires
Autre (veuillez préciser)

Services et recherche

Des questions 20-26

20. Avez-vous pu trouver une organisation de paralysie cérébrale ou de handicap pour vous connecter?

Oui

Non

21. Quel genre de programmes recherchez-vous? Vérifiez vos cinq principales priorités

Programmes de compétences sociales

Programmes basés sur les activités

Programmes d'été spécialisés

Formation aux compétences de vie

Services de vocation et d'emploi

Programmes de loisirs / loisirs

Service de support

Services de santé mentale

Autre (veuillez préciser)

22. Quels sont les obstacles que vous avez rencontrés lors de l'accès aux services? Cochez toutes les cases

Je ne peux pas me permettre les services

Expériences négatives avec des professionnels dans le passé

Pas assez de ressources - sur une liste d'attente

Manque de professionnels formés

Trop jeune pour recevoir les services nécessaires

Trop vieux pour recevoir les services nécessaires

Les services sont trop loin

Les services ne sont pas disponibles dans la bonne langue

Autres obstacles (veuillez préciser)

23. Quelles informations relatives au PC aimeriez-vous connaître? Cochez toutes les candidatures

Aide financière

Programmes gouvernementaux

Transport

Logement

Thérapies

Recherche

Autre (veuillez préciser)

24. . Quels types de recherche seriez-vous intéressé?

Innovation technologique

Des médicaments

Thérapies

Traitements alternatifs

Autre (veuillez préciser)

25. Comment aimeriez-vous connaître les recherches en cours? Cochez toutes les cases

Résumés profanes

Infographie

Podcasts

Vidéos

Webinaires

Communauté en ligne

Bulletin

Autre (veuillez préciser)

26. Quelles sont, selon vous, les priorités qu'une organisation nationale devrait entreprendre?

Recherche

Représentation pour les initiatives mondiales

Soutien aux organisations locales

Conférence annuelle

Accès à l'information et au support

Stratégie nationale

Autre (veuillez préciser)

27. Seriez-vous prêt à être contacté par l'équipe du Réseau CP Canada pour participer davantage à la recherche en cours et fournir des informations supplémentaires à cette étude? Si oui, veuillez énumérer les coordonnées ci-dessous