

# Le portrait de notre famille



*Infos-répit: un cahier pour les familles  
et les prestataires de services de répit*





## Child Neurology Foundation

1821 University Avenue West, Suite N-169  
St. Paul, Minnesota 55104-2870  
Phone: (651) 645-4319  
Fax: (651) 645-4349

[www.childneurologyfoundation.org](http://www.childneurologyfoundation.org)



## Consortium en Paralyse Cérébrale

CIRRIS-IRDPQ  
525, boul. Wilfrid Hamel, bureau H-1310  
Québec (Québec) G1M 2S8  
Téléphone: (418) 529-9141 (6943)  
Télécopie : (418) 529-3548

[www.consortiumpc.ca](http://www.consortiumpc.ca)

Chers parents et prestataires de services de répit,

La Child Neurology Foundation est heureuse de s'associer à ses amis du Consortium en Paralyse Cérébrale afin de vous offrir cet outil complet d'informations. Nous sommes persuadés que ce cahier va vous aider lors de vos précieux moments de répit à communiquer les informations personnelles de santé au prestataire de service de répit à qui vous confiez temporairement le soin de votre enfant.

En prenant le temps nécessaire pour remplir les pages de ce cahier, vous aurez l'assurance que le prestataire de service sera familier avec les besoins de votre enfant. Le but de ce projet est que vous puissiez profiter de votre période de répit sans avoir de craintes pour le bien-être de votre enfant.

En tant que prestataire de services de répit, ce cahier sert de guide procurant un soutien crucial concernant la communication, l'alimentation et/ou les besoins personnels de l'enfant dont on vous a confié le soin.

Nous applaudissons les parents de ces patients pédiatriques ainsi que ceux et celles qui en prennent soin sur une base permanente, et qui, en choisissant d'utiliser un service de répit, reconnaissent l'importance de leur bien-être physique et mental.

Nous vous encourageons à reproduire ce cahier pour des utilisations futures. Il est crucial de mettre à jour les informations contenues dans ce cahier en apportant les changements pertinents en ce qui concerne les soins de santé de votre enfant ou de votre famille.

Meilleurs vœux,

Handwritten signature of Michael Painter in black ink.

Michael Painter, MD  
*Président*

**Child Neurology Foundation**

Handwritten signature of Line Nadeau in black ink.

Line Nadeau PhD  
*Coresponsable*

**Consortium en Paralyse Cérébrale**  
*Agir ensemble pour la participation sociale*

# LA FAMILLE \_\_\_\_\_

*Veillez mettre une photo de votre enfant ici*

Nom de l'enfant \_\_\_\_\_

Adresse du domicile \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone \_\_\_\_\_

Date de naissance \_\_\_\_\_

Numéro d'assurance maladie \_\_\_\_\_

Diagnostic \_\_\_\_\_

Allergies \_\_\_\_\_

Jouet préféré \_\_\_\_\_

Activité préférée \_\_\_\_\_

Adresse de l'école \_\_\_\_\_

Personne à contacter à l'école et numéro de téléphone \_\_\_\_\_

Matin : Numéro d'autobus \_\_\_\_\_ Après-midi : Numéro d'autobus \_\_\_\_\_

Matin : Heure d'embarquement \_\_\_\_\_ Après-midi : Heure d'embarquement \_\_\_\_\_

Matin : Heure d'arrivée à l'école \_\_\_\_\_ Après-midi : Heure d'arrivée à la maison \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone de la compagnie d'autobus \_\_\_\_\_

# NUMÉROS D'URGENCE

Police 911                      Pompier 911                      Centre antipoison \_\_\_\_\_

Numéro de téléavertisseur des parents \_\_\_\_\_

Numéro de cellulaire des parents \_\_\_\_\_

*Personnes à contacter en cas d'urgence si on ne peut pas rejoindre les parents*

1. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Médecin de premier recours \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone de la clinique \_\_\_\_\_

Neurologue pour enfant \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone de la clinique \_\_\_\_\_

Autre spécialiste \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone de la clinique \_\_\_\_\_

Hôpital de référence \_\_\_\_\_

Pharmacie \_\_\_\_\_ Numéro de téléphone \_\_\_\_\_

Compagnie d'assurance \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone \_\_\_\_\_ Numéro de la police d'assurance \_\_\_\_\_

Employeur \_\_\_\_\_



# MÉDICATION

*Note pour la famille : Veuillez mettre à jour tout changement de dosage ou de médication.*

*Note pour le prestataire de service : Veuillez vérifier auprès de la famille et/ou du médecin de famille et/ou de la législation en vigueur les conditions inhérentes à l'administration de la médication.*

Date : \_\_\_\_\_

Allergies : \_\_\_\_\_

1. Médication \_\_\_\_\_

Dosage \_\_\_\_\_

Moment de l'administration de la médication \_\_\_\_\_

Médecin ayant prescrit cette médication \_\_\_\_\_

2. Médication \_\_\_\_\_

Dosage \_\_\_\_\_

Moment de l'administration de la médication \_\_\_\_\_

Médecin ayant prescrit cette médication \_\_\_\_\_

3. Médication \_\_\_\_\_

Dosage \_\_\_\_\_

Moment de l'administration de la médication \_\_\_\_\_

Médecin ayant prescrit cette médication \_\_\_\_\_

4. Médication \_\_\_\_\_

Dosage \_\_\_\_\_

Moment de l'administration de la médication \_\_\_\_\_

Médecin ayant prescrit cette médication \_\_\_\_\_

5. Médication \_\_\_\_\_

Dosage \_\_\_\_\_

Moment de l'administration de la médication \_\_\_\_\_

Médecin ayant prescrit cette médication \_\_\_\_\_

# CRISES D'ÉPILEPSIE

Est-ce que votre enfant a des crises d'épilepsie? \_\_\_\_\_

Si oui, pouvez-vous les décrire en détail? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Combien de temps les crises durent-elles habituellement? \_\_\_\_\_

Quelles sont les procédures à suivre lors d'une crise? (Voulez-vous qu'on appelle les ambulanciers paramédicaux?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Est-ce que la crise doit être notée? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Qu'arrive-t-il habituellement après une crise? (Est-ce que votre enfant devient endormi, grincheux, etc.?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Informations supplémentaires \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Voir à la fin du feuillet pour des conseils sur la gestion des crises d'épilepsie.*

# COMMUNICATION

Est-ce que votre enfant communique oralement? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si votre enfant ne communique pas oralement, comment communique-t-il (par les gestes, par le toucher, par le dessin ou autrement)? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Comment votre enfant communique-t-il son besoin de manger? \_\_\_\_\_

---

---

Comment votre enfant demande-t-il à être soulevé ou tenu? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Comment votre enfant exprime-t-il son intérêt à jouer avec son jeu ou jouet favori? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

# COMMUNICATION

Est-ce que votre enfant utilise le langage des signes comme forme de communication?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, veuillez utiliser l'espace ci-dessous pour expliquer comment il utilise le langage des signes.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Comment votre enfant communique-t-il son intérêt pour la réalisation d'une activité particulière?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# COMMUNICATION

Comment votre enfant communique-t-il les situations ou les choses suivantes?

Faim \_\_\_\_\_

Soif \_\_\_\_\_

Fatigue \_\_\_\_\_

Content \_\_\_\_\_

Chaud \_\_\_\_\_

Froid \_\_\_\_\_

Frère \_\_\_\_\_

Sœur \_\_\_\_\_

Maman \_\_\_\_\_

Papa \_\_\_\_\_

Couverture \_\_\_\_\_

Bain \_\_\_\_\_

Toilette \_\_\_\_\_

Couche \_\_\_\_\_

Lit \_\_\_\_\_

Chien \_\_\_\_\_

Chat \_\_\_\_\_

Vidéo \_\_\_\_\_

Télévision \_\_\_\_\_

Musique \_\_\_\_\_

Bonjour \_\_\_\_\_

Au revoir \_\_\_\_\_

Voiture \_\_\_\_\_

Marcher \_\_\_\_\_

Extérieur \_\_\_\_\_

Intérieur \_\_\_\_\_



# COMPORTEMENT

Quel est le tempérament normal de votre enfant? \_\_\_\_\_

---

---

Qu'est-ce qui rend votre enfant heureux? \_\_\_\_\_

---

---

Quels sont les jeux préférés de votre enfant? \_\_\_\_\_

---

---

Quels sont les jouets préférés de votre enfant? \_\_\_\_\_

---

---

Est-ce qu'il arrive que votre enfant s'enfuie ou s'éloigne de chez lui? \_\_\_\_\_

---

---

Est-ce que votre enfant a des comportements présentant un véritable défi pour vous? \_\_\_\_\_

---

---

Si oui, lesquels et que faites-vous? \_\_\_\_\_

---

---

Avez-vous un plan d'intervention précis pour votre enfant? Si oui, veuillez le décrire. \_\_\_\_\_

---

---

Informations supplémentaires \_\_\_\_\_

---

---

## DIÈTE

Quel est la nourriture que votre enfant aime? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quelle est la nourriture que votre enfant n'aime pas? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quelle est la nourriture préférée de votre enfant? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Votre enfant a-t-il des allergies alimentaires? (Veuillez les décrire) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant avale bien? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant mâche bien? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a besoin d'aide lorsqu'il mange? \_\_\_\_\_

Si oui, quel type d'aide est requis? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Y a-t-il des positions particulières ou de l'équipement adapté pour aider votre enfant lorsqu'il mange? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

À quels endroits sont situés la nourriture, les ustensiles et l'équipement adapté de votre enfant?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# ÉQUIPEMENT ADAPTÉ

Est-ce que votre enfant utilise de l'équipement adapté?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Quel type d'équipement adapté utilise-t-il? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

À quel moment votre enfant utilise-t-il cet équipement? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant utilise un appareil spécialisé pour communiquer?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, veuillez expliquer comment cet appareil est utilisé. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

À quel endroit est situé l'équipement adapté et à quel endroit doit-il être placé lorsqu'il n'est pas utilisé? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Informations supplémentaires \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## HYGIÈNE PERSONNELLE

Est-ce que votre enfant utilise la toilette? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant peut utiliser la toilette seul? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si non, quelle aide additionnelle est nécessaire? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant porte des couches? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant porte une culotte d'entraînement? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant utilise un siège de toilette pour enfant? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant se brosse les dents seul? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant s'habille seul? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si votre enfant a besoin d'aide pour s'habiller, quelle aide additionnelle est nécessaire? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Votre enfant peut-il prendre un bain ou se laver seul? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Y a-t-il de l'équipement adapté que votre enfant utilise dans le bain? Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si oui, veuillez expliquer comment cet équipement adapté est utilisé : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Informations supplémentaires \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## HEURES POUR LE COUCHER ET LA SIESTE

À quelle heure votre enfant doit-il se coucher? \_\_\_\_\_

À quelle heure votre enfant fait-il une sieste? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant dort seul? \_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant a peur de la noirceur? \_\_\_\_\_

Y a-t-il un jouet ou une couverture avec lesquels votre enfant aime dormir? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Votre enfant doit-il privilégier des positions particulières lorsqu'il se couche? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Est-ce que vous avez une routine spéciale pour le soir? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Est-ce que votre enfant dort habituellement toute la nuit? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Informations supplémentaires \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# HORAIRE TYPE D'UNE JOURNÉE

*Veillez décrire brièvement la routine quotidienne de votre enfant*

7h \_\_\_\_\_

8h \_\_\_\_\_

9h \_\_\_\_\_

10h \_\_\_\_\_

11h \_\_\_\_\_

Midi \_\_\_\_\_

13h \_\_\_\_\_

14h \_\_\_\_\_

15h \_\_\_\_\_

16h \_\_\_\_\_

17h \_\_\_\_\_

18h \_\_\_\_\_

19h \_\_\_\_\_

20h \_\_\_\_\_

21h \_\_\_\_\_

22h \_\_\_\_\_

23h \_\_\_\_\_

Minuit \_\_\_\_\_

1h \_\_\_\_\_

2h \_\_\_\_\_

3h \_\_\_\_\_

4h \_\_\_\_\_

5h \_\_\_\_\_

## PREMIERS SOINS EN CAS DE CRISES D'ÉPILEPSIE

Voici des points clés à retenir lorsque vous donnez les premiers soins lors d'une crise d'épilepsie généralisée (grand mal)

- Restez calme et rassurez les personnes qui sont à proximité de vous.
- Ne maintenez pas l'enfant contre le sol et ne tentez pas d'arrêter ses mouvements.
- Chronométrez la crise avec votre montre.

- Dégagez l'espace entourant la personne de tout objet dur ou coupant.

- Desserrez tout vêtement autour du cou pouvant rendre la respiration difficile.

- Placez quelque chose de plat et confortable, comme un manteau replié, sous la tête.

- Tournez doucement la personne sur le côté. Ceci permettra de libérer les voies respiratoires.

- Ne tentez pas de forcer l'ouverture de la bouche avec un objet dur ou des doigts. Ce n'est pas vrai qu'une personne qui a une crise d'épilepsie peut avaler sa langue. Si vous tentez de maintenir la langue en place, vous risquez de causer des blessures aux dents ou à la mâchoire.

- Ne tentez pas de faire la respiration artificielle.

- Faites la respiration artificielle uniquement dans le cas peu probable que l'enfant ne recommence pas à respirer lorsque la crise est terminée.

- Demeurez avec l'enfant jusqu'au moment où la crise se termine naturellement.

- Lorsque l'enfant reprend connaissance, rassurez-le.

*Adapté avec la permission de la Epilepsy Foundation, Copyright 2002.*

## LA CHILD NEUROLOGY FOUNDATION & CONSORTIUM EN PARALYSIE CÉRÉBRALE

Ce cahier infos-répét vous est offert conjointement par la Child Neurology Foundation et par le Consortium en Paralyse Cérébrale. Le rôle de la Child Neurology Foundation est de défendre les intérêts des enfants et des adolescents qui ont des troubles neurologiques ou neuro-développementaux. La Fondation a aussi mis en place des programmes publics, professionnels et éducatifs afin de répondre aux besoins des patients. La Fondation subventionne également de jeunes chercheurs dans le domaine de la neurologie et travaille à promouvoir les possibilités de carrières en neurologie pédiatrique.

Pour de plus amples informations sur la Child Neurology Foundation ou pour savoir comment vos dons peuvent être d'une aide précieuse, contactez John Stone au 651-645-4244 ou [jstone@childneurologyfoundation.org](mailto:jstone@childneurologyfoundation.org) ou visitez le site Internet de la Fondation à l'adresse suivante : [www.childneurologyfoundation.org](http://www.childneurologyfoundation.org)

Le Consortium en Paralyse Cérébrale est une infrastructure visant à faciliter la participation sociale des enfants de 0 à 18 ans vivant avec une déficience motrice cérébrale. Pour de plus amples informations sur le Consortium, nous vous invitons à vous rendre à l'adresse suivante : [www.consortiumpc.ca](http://www.consortiumpc.ca)