

MODULE 2:

L'évaluation de votre enfant



Matériels

Crayons, feuilles de papier, copies des cartes de compétences 2.01 pour chaque participant, graphiques illustrant les étapes de développement de l'enfant (2.02-2.03), visite à domicile ou formulaires d'évaluation individuels (modèle dans les ressources).



Brise-glace

Rappeler au groupe que dans la dernière session, nous avons appris ce qu'est la paralysie cérébrale et ce qu'il en est. Posez la question: *Avez-vous essayé d'expliquer ce qu'est la paralysie cérébrale à quelqu'un d'autre chez vous? Était-il facile de trouver les mots adéquats pour le faire? Quel a été la réponse des autres membres? Y a-t-il des questions sur la session dernière que quelqu'un voudrait aborder?*



Explication

Résultat du module (sur le carton). En tant qu'un donneur de soins vous aurez à:

1. Avoir une meilleure compréhension de bases sur le développement des enfants et être en mesure d'expliquer cela à quelqu'un d'autre.
2. Être à mesure d'observer votre enfant qui souffre de paralysie cérébrale et montrer où elle se situe sur le graphique illustrant les étapes de développement
3. Être capable de planifier des activités qui pourraient être adaptés à votre enfant pour qu'il apprenne de façon progressive.
4. Être capable de reconnaître 'les crises' (épilepsie) et de connaître les mesures à prendre.



Activité discussion à faire en petits groupes: *Pensez à votre enfant et ce que vous faites avec lui tous les jours. Quelles sont les aptitudes que vous aimeriez qu'il apprenne ou réussisse à acquérir au mieux? Cela pourrait être de très petites aptitudes ou quelque chose de beaucoup plus complexe.*

Distribuez des copies de cartes ci-dessous (matériel d'affichage 2.01) montrant un ensemble de quatre aptitudes et réalisations. Demandez au groupe de discuter des phrases et de les classer par ordre de priorité: les aptitudes qui sont les **PLUS** importantes pour vous pour votre enfant d'apprendre la première, puis la deuxième, la troisième et la quatrième? Ils peuvent ensuite examiner les priorités, concernant les questions, de chaque groupe, et discuter de leur décision.



Matériels

Matériels 2.01

Assurez-vous que vous avez coupé chaque carte en quatre morceaux distincts à l'avance!

1. Communication	2. Les activités d'auto-prise en charge tels que l'alimentation, habillement, toilette
3. Se déplacer d'un endroit à un autre	4. la marche (si possible)



Expliquez que la communication est l'une des aptitudes que leur enfant peut apprendre. Demandez s'ils savent pourquoi ? Au fur et à mesure que le programme évolue, nous espérons qu'ils finiront par être d'accord même si ils ne le sont pas encore. Expliquez que le fait d'être à mesure de communiquer d'une certaine manière avec les autres, nous permet d'établir une relation avec eux. En outre un enfant handicapé peut apprendre des aptitudes pour s'auto prendre en charge si il ne peut pas se déplacer d'un endroit à un autre ou marcher.

DEVELOPPEMENT ET PRATIQUE



Matériels

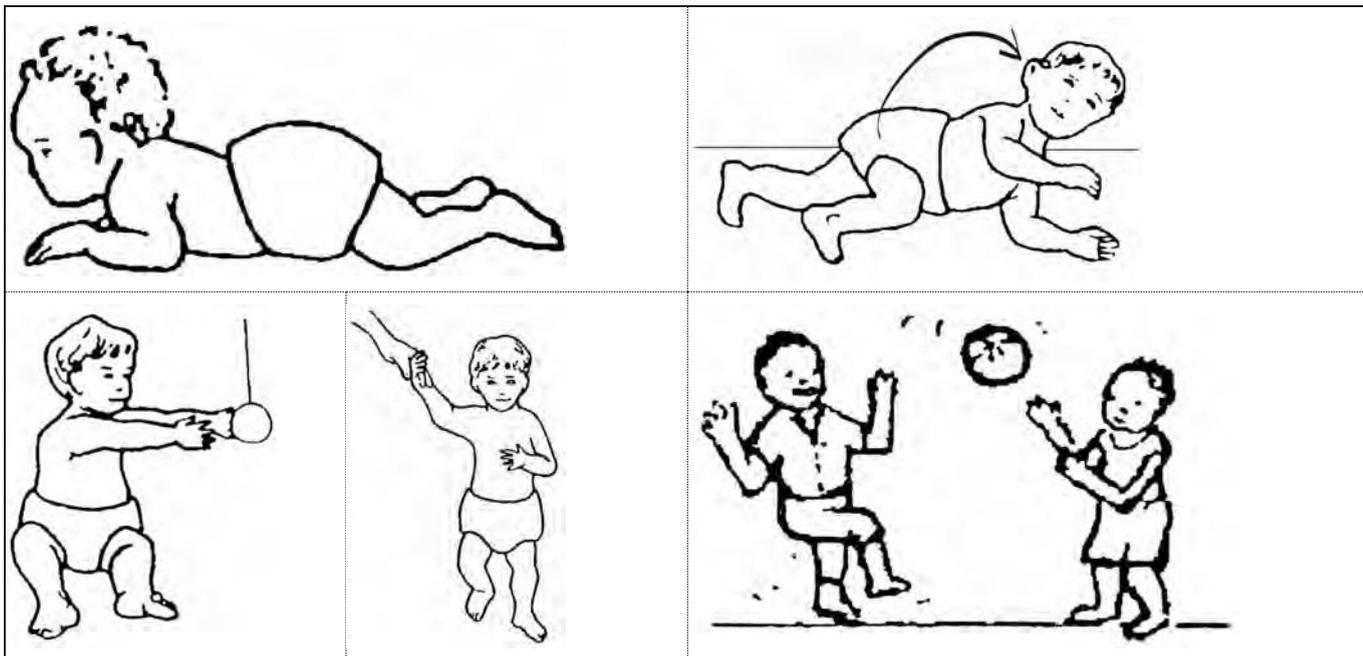
Image 2.02 sur une carte

(Assez de copies pour un lot par groupe)



Activité Mettez en place les cinq photos ci-dessous dans un ordre aléatoire (image 2.2). Discutez des images en petits groupes. Décidez sur le bon ordre dans lequel vous pensez que la plupart des enfants se développent habituellement. Expliquez la manière dont vous allez maintenant examiner l'ordre habituel de développement pour bébés et enfants, et positionnez les images dans le bon ordre.

Image 2.02





Posez aux groupes les questions suivantes. *Pensez-vous à la façon dont votre bébé ou enfant essaye de faire les choses? Et qu'est ce qui se passe? Si un enfant a des difficultés à se déplacer qu'est-ce qui l'aidera à réaliser des choses, selon vous?*



Expliquez que les bébés apprennent en faisant les mêmes choses encore et encore et encore jusqu'à ce qui y arrivent parfaitement. Nous savons cependant qu'un bébé ou un enfant qui souffre de paralysie cérébrale a des lésions sur des parties de son cerveau et par conséquent, il pourrait ne pas être en mesure de se déplacer seul ou peut-être, avec beaucoup de difficultés. Ou lorsqu'il essaie de se déplacer seul, sa langue, ses lèvres ou sa tête demeure dans des positions difficiles, ce qui signifie qu'il ne peut pas apprendre à faire les choses seul. C'est la raison pour laquelle, le développement chez un enfant atteint de paralysie cérébrale est ralenti ou semble s'arrêter. Si votre enfant a des difficultés à faire les choses de lui-même, vous devez l'aider à pratiquer encore et encore. Ainsi un enfant qui souffre de paralysie cérébrale a besoin de temps supplémentaire et d'aide supplémentaire pour continuer à se développer.

GRAPHIQUE DE DEVELOPPEMENT



Matériels

Graphique de développement 2.03a, b et c (voir les ressources à la fin du Module).
Reproduisez assez de copies pour les donneurs de soins



Activité remettez à chaque participant le graphique de développement (assez pour 1 copie par personne). Expliquez brièvement chaque image

Il y aura quatre catégories par **Mouvement**:

- maîtrise de la tête et du corps
- S'asseoir
- se déplacer d'une place à une autre
- L'utilisation des mains

Plus

- Une catégorie pour **la réflexion et le jeu**
- Une catégorie pour la **Communication et l'interaction**
- Une catégorie pour **les compétences sociales et l'autonomie**

Traitez d'une section un moment et accordez du temps pour plus de discussions et d'interactions. Le travail en petits groupes, demandez aux parents de marquer (au crayon) l'endroit où se trouve leur enfant sur les graphiques de développement.

*Observez chaque section de chaque page des graphiques de développement et cochez toutes les choses que vous pensez que votre enfant fait. Lorsque vous êtes incertain, une fois de retour à la maison, demandez à d'autres personnes de votre famille, ou à un ami ou un agent de santé de vous aider. Placez votre enfant dans chacune des différentes positions pour voir ce qu'elle peut faire. Une fois que vous aurez fini, le graphique doit indiquer la catégorie de votre enfant. Rappelez-vous il n'y a pas de réponse juste ou fausse. Vous êtes en train d'élaborer une image dans laquelle se trouve **votre** enfant et son développement.*



Question *Comment imaginez-vous votre enfant dans deux mois? Dans 1 an? Qu'est-ce que vous attendez pour enfant?*
Prévoyez du temps pour la discussion.



Activité Distribuez le formulaire de visite à domicile ou d'évaluation à chaque participant et discutez du contenu avec eux

(Voir le modèle dans les ressources). Cette activité apportera un important lien entre la session de formation et toutes les visites à domicile ou évaluation individuelle. Demandez au donneur de soins de prendre en considération tout ceci et de l'utiliser pour remplir le formulaire de visite à domicile

- Ce que votre enfant peut faire
- Vos priorités en prenant soin de votre enfant
- Quelles activités pouvez-vous entreprendre par la suite avec votre enfant

kinesithéra
peute en
train de
faire les
premières
évaluations
au,
Bangladesh



Au Bangladesh, la forme de visite à domicile était essentiellement pour aider à clarifier les priorités des parents et dans le processus de suivi de l'enfant. Nous avons trouvé que les travailleurs communautaires, même avec des formations ont des difficultés à établir des objectifs pertinents à court terme pour les parents. Dans l'idéal, une évaluation initiale nécessitera que le thérapeute et le travailleur communautaire aident à établir des objectifs réalisables. Les donneurs de soins préfèrent discuter sur le graphique de développement et cela créé une importante discussion à propos de l'endroit où se trouvait leur propre enfant sur le graphique.

EVALUATION DE VOTRE ENFANT POUR L'EPILEPSIE (LES CRISES)



Matériels

Photos 2.4a et 2.4b

Nous savons que certains enfants atteints de paralysie cérébrale feront également des crises.



Questions qu'est-ce que vous entendez par crise? *Ya-t-il l'un de vos enfants qui fait des crises? Quels sont certains des symptômes annonciateurs?*



Expliquez ce qui suit dans la discussion

- Il peut y avoir un changement dans l'humeur de votre enfant. Votre enfant peut sembler tout à coup effrayé ou commencer soudainement à pleurer
- La plupart des crises surviennent sans signe annonciateur. Pendant une crise, la personne peut tomber, se raidir, vomir, baver, uriner (PEE), ou de perdre le contrôle des selles. D'autres crises sont moins spectaculaires. Quelqu'un pourrait simplement regarder dans le vide ou avoir des mouvements saccadés dans une partie du corps.
- Après la crise, la personne peut se sentir endormi et ne pas se rappeler ce qui s'est passé



Question *que devez-vous faire lorsque votre enfant fait des crises ?*



Expliquez

- protégez l'enfant pendant la crise sans forcer les mouvements.
- couchez votre enfant sur le côté si nécessaire.
- Ne rien mettre dans la bouche de l'enfant.
- Tournez la tête de l'enfant d'un côté.
- Allez dans une Clinique pour un traitement et faire suivre le traitement par un docteur.
- Il ne peut pas être traité par un médecin traditionnel pour chasser les «mauvais esprits»



Question *Qu'est-ce que d'autres personnes dans la communauté ou dans votre famille disent des enfants qui font des crises d'épilepsie? Utilisez l'exemple du Bangladesh ci-dessous, ou utilisez une étude de cas à partir de votre propre contexte pour susciter le débat. Avez-vous une expérience semblable à partager ?*

Au Burkina Faso, 15% des enfants atteints de paralysie cérébrale souffraient également d'épilepsie [1]. Comme dans de nombreux pays, les données montrent que l'épilepsie est souvent stigmatisée, et associée aux mauvais esprits. Le premier recours devant la manifestation de la maladie a été la médecine traditionnelle (76%), suivi de la médecine moderne (20%) et enfin l'automédication (4%).

¹ Profil épidémiologique et clinique des infirmités motrices cérébrales au centre hospitalier universitaire de Bobo Dioulasso Burkina Faso : <https://www.labome.fr/research/Epidemiological-and-clinical-profile-of-cerebral-palsy-at-the-University-Hospital-of-Bobo-Dioulasso-.html>



Expliquez : un enfant qui fait des crises d'épilepsie n'est pas possédé par un esprit mauvais ou victime d'une malédiction. Reportez-vous à la figure dans la séance introductive qui présente les dommages que la crise cause au cerveau. Accordez du temps au donneur de soins du groupe pour parler des préjugés sur les crises, comme dans toutes communautés, cela peut s'avérer très important.



Demandez au groupe de proposer des suggestions pour faire face aux préjugés dans leurs propres communautés.



EVOLUTION DU SUIVI

Posez la question suivante à chaque participant : pouvez-vous partager quelque chose d'important que vous avez réalisé pour votre enfant à ce jour ? Qu'est-ce que vous aimerez savoir davantage sur la paralysie cérébrale ? Rédigez des commentaires ou des suggestions qui sont faits.

L'un des défis majeurs est que les donneurs de soins, les mères, sont très occupés et n'ont pas d'heures supplémentaires pour réaliser les différentes activités qu'ils ont apprises lors des formations avec leurs enfants. Cela met en lumière l'importance de l'implication d'autres membres de la famille dans la formation elle-même, et encourager les donneurs de soins à partager les informations de la formation avec les autres membres de la famille une fois de retour à la maison. Assurez-vous que les grands parents ou frères et sœurs ou autres donneurs de soins sont prêts à suivre toutes les formations.



Matériels

Tableau de papier avec les messages clés à retenir

Messages clés à retenir:

- Tous les enfants ont la capacité d'apprendre et de développer de nouvelles aptitudes. Parfois, ils peuvent suivre la séquence habituelle des étapes et parfois ils oublient des étapes et trouvent une alternative pour réaliser quelque chose.
- Chaque enfant apprendra et développera selon son propre rythme et à sa manière.
- Parfois votre enfant peut avoir besoin de votre aide pour mettre en pratique ses talents ou mener des activités. Il est important d'apprendre à vos enfants à faire les choses par eux-même au lieu de les venir en aide à chaque fois.

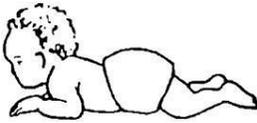
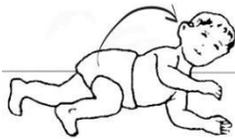
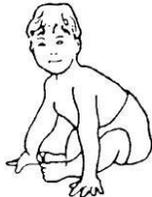
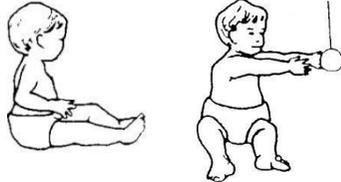
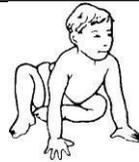
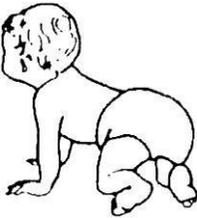
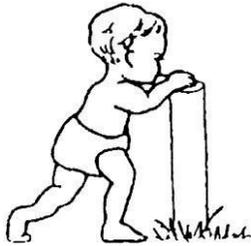
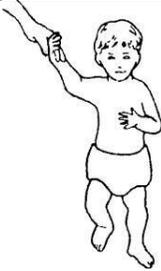
TABLEAU DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR: Mouvements						
Contrôle de la tête et du corps	 <p>Est couché sur le ventre et lève la tête</p>	 <p>Roule du ventre sur le dos</p>	 <p>Se pousse pour être assis</p>			
Être assis	 <p>Est assis avec support seulement.</p>	 <p>Est assis en appui sur ses mains.</p>	 <p>Est assis Se tourne et seul. attrape.</p>	 <p>Se déplace de et vers la position assise</p>	 <p>S'équilibre quand incliné</p>	
De déplace d'un endroit à un autre	 <p>Peut ramper ou se déplacer</p>	 <p></p>	 <p>Se lève</p>	 <p>Marche seul ou avec une main tenue</p>	 <p>S'accroupit pour jouer</p>	 <p>Envoie une balle</p>

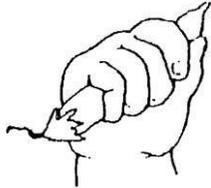
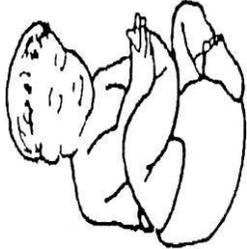
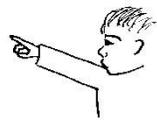
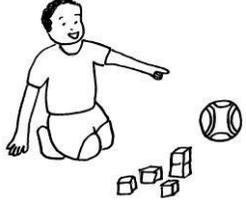
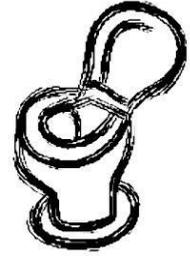
TABLEAU DU DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR: Mouvement et penser/jouer				
Utilisation des mains	 Tient avec toute la main	 Peut tenir un objet dans chaque main	 Tient entre le pouce et un doigt	
Penser/Jouer	 Joue ou explore son corps	 Découvre et explore des objets - pousse, tire, jette, secoue	 Met des objets dans un récipient et les sort.  Aime construire	 Trie différents objets.

TABLEAU DU DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR: intégration sociale et comportement

<p>Communication/interaction</p>	 <p>S'exprime en utilisant des sons et des expressions faciales</p>  <p>Bonjour</p> <p>Goo-ga</p> <p>Regarde dans les yeux</p> <p>Roucoule et gazouille quand on lui parle</p>	 <p>Bye bye</p> <p>Répète des sons et des gestes</p>  <p>Balle</p> <p>Répond à des ordres simples</p>	  <p>S'exprime en utilisant des gestes ou en montrant du doigt</p>  <p>Est capable de faire des choix</p>	 <p>Boire</p> <p>S'exprime en utilisant des mots</p>  <p>Vuyo se lave</p> <p>Parle de ce qu'il est en train de faire</p>
<p>Capacités sociales et d'autonomie</p>	 <p>Tête le sein</p>	 <p>Mâche de la nourriture solide</p>	  <p>Boit d'une tasse et se nourrit de presque tout type de nourriture sans aide.</p>  <p>Aide pour s'habiller, Indique quand il a besoin d'aller aux toilettes.</p>	 <p>Utilise les toilettes sans aide.</p>

DES DIRECTIVES UTILES POUR LES VISITES À DOMICILE ET LES TRAVAUX DE BENEVOLAT

Ces directives sont adaptées de Timion, et l'original disponible sur www.timion.org²

La plupart des enfants recevront des soins seulement une fois par mois, même moins ou pas de "thérapie" du tout. 30 minutes de thérapie par mois est très improbable pour faire une différence sur la vie de l'enfant à lui tout seul. Le positionnement et la manipulation de l'enfant pendant les autres 700 heures du mois peut cependant faire une grande différence – soit nuisible ou utile. Par conséquent, il est TRÈS important que le donneur de soins ou travailleur communautaire utilise le temps pendant une visite à domicile, pour apprendre au donneur de soins la façon de positionner, manipuler ou jouer avec l'enfant, chaque jour de sorte à aider le muscle à se tonifier normalement, ce qui empêche les problèmes secondaires et cela aide l'enfant à apprendre et à se développer.

Les travailleurs ou thérapeutes communautaires devraient se consacrer à:

- ✓ vérifier les activités ou équipements qui avaient été donnés aux parents lors de la session précédente.

- ✓ déterminer si il y a des problèmes ou succès particuliers et démontrer les activités une fois de plus si nécessaire.

- ✓ Si l'enfant **bénéficie des équipements** tels que les aides techniques pour s'asseoir, cadre support posture latérale, les travailleurs ou thérapeutes communautaire consacrent le mieux le temps à porter, à ajuster le dispositif et à apprendre aux donneurs de soins à et les utiliser. Laissez-les positionner l'enfant plus d'une fois pour s'assurer qu'ils sont confiants en le faisant. En rappel: si l'enfant est bien positionné tous les jours, cela sera d'une grande importance plus qu'une seule session de thérapie. Par conséquent, une séance passée consacré au port des équipements n'est pas une perte.

- ✓ Le travailleur communautaire doit avoir un **objectif à court terme qui soit réalisable** pour l'enfant. Les parents doivent être impliqués dans la prise de décision sur cet objectif et ils doivent être clairs à ce propos. Si les parents ont des attentes irréalisables, ils sont susceptibles de sentir frustrés et découragés. Ils ne vont pas prêter attention aux petites étapes de progrès s'ils pensent que la thérapie vise à rendre leur enfant normal, ou le faire marcher ou parler.

- ✓ Il est important de garder une trace des objectifs à court terme, ce qui a été enseigné aux parents, ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné. Il est dans le meilleur intérêt de l'enfant que tout le monde travaille à viser les mêmes objectifs, que le temps ne soit pas gaspillé pour la réévaluation de l'enfant par chaque nouveau thérapeute, et que les informations et les instructions contradictoires ne soient pas données, étant donné qu'ils découragent le donneur de soins

- ✓ Il est important d'avoir une idée sur la manière dont l'enfant passe la journée habituellement – dans quelle position l'enfant s'assoie-t-il ou se couche-t-il ? Qu'est-ce que le donneur de soins fait avec l'enfant chaque jour

(Exemple: le lavage, l'habillement, et le fait de le tenir sur ses genoux)? COMMENT fait-il cela? Changer ces positions et la manière dont les activités quotidiennes sont menées peuvent faire une grande différence, plus que de donner un "exercice de maison". Le donneur de soins peut être fatigué ou ne pas avoir du temps pour les exercices, mais il y a certaines choses qu'elle fera quotidiennement et celles-ci peuvent devenir "un exercice" l'enfant suit comme une thérapie quotidienne.

- ✓ Tenir l'enfant pendant un long moment. Il est important de déterminer la position et les points clés nuisibles à la tonicité du muscle de l'enfant et aider l'enfant à adopter un mouvement normal actif et fonctionnel. Tous les enfants qui souffrent de paralysie cérébrale n'auront pas la même réaction par conséquent il n'y a pas une catégorie d'exercice de maison qui pourraient être donnés à tout le monde.

2 Reproduit et modifié avec la permission de Timion

✓ Choisissez une activité qui marche bien. Le thérapeute ou travailleur communautaire doit le démontrer et l'enseigner au donneur de soins, en expliquant la raison de son utilité, en indiquant la place des mains. Laissez le donneur de soins faire la pratique plusieurs fois – jusqu'à ce qu'il soit certain de pouvoir bien le faire. Guidez ses mains si nécessaire. Donnez des instructions spécifiques sur le moment et l'intervalle il faut le faire. Essayez de l'incorporer dans ses activités de la vie et de la routine quotidienne le plus possible.

✓ **L'alimentation** est un sérieux problème pour la plupart des enfants. Ceci est un élément qui constitue une part importante de la vie de l'enfant et du donneur de soins et, par conséquent peut être un objectif important. Il peut affecter l'état de la nutrition de l'enfant et toute sa santé et peut nécessiter des heures de la part du donneur de soins. La session passée à aborder un sujet sur le positionnement et la technique de nutrition essentiels en cas de problème. Essayez **d'impliquer et de former des volontaires** sur ce que fait l'agent du terrain, tel que l'utilisation des équipements. S'ils apprennent à bien faire cela, ils peuvent consacrer du temps à aider les donneurs de soins lorsque l'agent se déplace pour travailler avec un autre client.

2.04 MODELE: EVALUATION INDIVIDUELLE / FORMULAIRE DES VISITES À DOMICILE

Les agents qui travaillent à base communautaire, même avec certaines formations, trouvent souvent difficile la fixation des objectifs pertinents à court terme avec les parents. Par conséquent, une visite initiale à domicile nécessitera certainement à la fois un thérapeute et un agent communautaire pour aider à fixer des objectifs réalisables.

En 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a proposé une « Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF) qui envisage l'invalidation comme résultant de l'interaction entre les potentialités de l'individu et une variété de facteurs environnementaux. Chaque situation de handicap peut être analysée sur base des fonctions organiques, psychologiques altérées, des activités de la personne, de sa participation à ses activités, ainsi que des facteurs environnementaux et individuels pouvant être des facteurs de risque ou de protection. Pour une évaluation complète d'un enfant selon le principe de la CIF, le travailleur de terrain peut remplir ce formulaire.

Le modèle conseillé au Burkina Faso :

Nom : Age : Date :	Problème de santé	Agent RBC : Superviseur :
Activités		
Fonction Organique client		 Participation
Facteurs environnementaux du client	Facteurs personnels du client	

Vous pouvez aussi vous inspirer par ce formulaire pour l'adapter aux attentes de votre propre projet.

Nom :

Date de naissance:

Age :

Code d'identité de l'enfant:

Date de remplissage du formulaire:

Conditions médicales existantes:

Quelqu'un a-t-il vu votre enfant faire des crises?

Si oui reçoivent-ils des traitements?

Quelles sont les plus grandes difficultés vécues par votre enfant?

Avez-vous des inquiétudes sur la prise en charge de votre enfant? Qu'est-ce qui vous aidera le plus?

Vos priorités. Dans un ordre de 1 à 5, pouvez-vous citer vos priorités ou intérêts les plus importants?

Exemple.

1) Toilette – je veux que mes enfants soient à mesure de me dire quand ils ont besoin d’aller aux toilettes

2)

3)

4)

5)

Qu’est-ce que votre enfant peut faire en ce qui concerne chacun des cas suivants?

L’action de s’asseoir ou de rester debout ou de marcher:

La communication:

L’action de manger et de boire:

Activités de la vie quotidienne (faire ses besoins, se laver, s’habiller etc.):

Les observations des travailleurs de la communauté ou notes supplémentaires

Liste de Vérification (à remplir par les travailleurs de la

communauté)

kinésithérapie	Quatre	<input type="checkbox"/>
	pattes	<input type="checkbox"/>
	Position	<input type="checkbox"/>
	assise	<input type="checkbox"/>
ergothérapie	Faire ses besoins	<input type="checkbox"/>
	Lavage, l'habillement	<input type="checkbox"/>
	etc. travaux Ménagers	<input type="checkbox"/>
Thérapie de la parole et du langage	La parole /la communication	<input type="checkbox"/>
	Manger ou boire	<input type="checkbox"/>
Autres besoins	Épilepsie	<input type="checkbox"/>
	médicale	<input type="checkbox"/>
	Économiqu	<input type="checkbox"/>
	e	<input type="checkbox"/>

Plan d'action et le formulaire de suivi des visites à domicile

Date de la visite à domicile	Notes (qu'est ce qui a fait l'objet des discussions, s'est-on fixé un objectif quelconque, des dispositifs d'assistances ont-ils été apportés et présentés, y a-t-il eu des suggestions dans les feedbacks etc.)	Feedback des parents (qu'est ce qui marche bien ou mal ou leurs observations)

Revue des changements opérés et satisfaction

Examinez toutes les priorités identifiées au début de la formation. Cela peut être inclus

comme faisant partie de la stratégie de sortie des donneurs de soins « diplômés » issus du programme.

Priorité	Quels sont les changements qui se sont opérés, s'il y en a ? (échelle 1-4) <ul style="list-style-type: none"> ● 1 = aucun changement ● 2 = quelques améliorations ● 3 = bonne amélioration ● 4 = Excellente amélioration 	Quel est votre degré de satisfaction par rapport aux changements, (échelle 1-4) <ul style="list-style-type: none"> ● 1 = pas satisfait ● 2 = moyennement satisfait ● 3 = Satisfait
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

Références

1. Mactaggart, I. et G. Murthy, *Le Projet sur les Informateurs Clés du Handicap de l'Enfant au Bangladesh et au Pakistan. Rapport Principal 2013*, Centre International pour la Preuve d'Invalidité, Ecole d' Hygiène et de Médecine Tropicale