

MODULE 5:

Les activités quotidiennes



Matériels

Des boutons ou des capsules de bouteilles, des ustensiles de cuisines couramment utilisés, tels que des gobelets en plastique, des couverts, etc., des graphiques et des photos 5,1-5,5.



Activité : Mettez une poignée de boutons ou de capsules de bouteilles (de différentes tailles et couleurs) sur un morceau de papier blanc au milieu du groupe. Demander rapidement à chaque membre du groupe de donner une idée sur la façon dont il pourrait utiliser les boutons pour apprendre des choses à ses enfants (pas forcément des enfants ayant des handicaps) par exemple, les nombres, les couleurs, les formes, la construction, le filetage, leurs utilisation pour lui faire des dessins etc. (soyez libre d'utiliser d'autres objets tel que des plastiques, des gobelets, des couverts etc., si vous n'avez pas des boutons à votre disposition.).



Expliquez

Les résultats du module (sur des feuilles de papier). En tant que donneur de soins, vous devrez:

1. Avoir une meilleure compréhension de la façon dont vous pouvez vous servir des activités quotidiennes pour aider votre enfant souffrant de paralysie cérébrale à se développer.
2. Etre à mesure d'expliquer cela à d'autres membres de votre famille ou de votre communauté.



Activité

Affichez l'image 5.1 (ou des photos individuelles des activités quotidiennes de votre contexte local). Posez des questions pour inciter à la discussion:

Quelles sont les activités présentées sur l'affiche? Quelles activités faites-vous chaque jour ou chaque semaine? Laquelle de ces activités faites-vous avec votre enfant? Y a-t-il d'autres choses que vous faites avec votre enfant qui ne figurent pas sur l'affiche?

Rappelez aux parents ou tuteurs qu'ils sont les donneurs de soins les plus importants pour leurs enfants. Pensez au temps que vous passez tous les jours avec vos enfants, réalisez des activités quotidiennes avec eux. Dressez la liste des différentes activités quotidiennes sur des feuilles de papier.



Image 5.01



Questions quelles sont les aptitudes dont votre enfant a besoin d'apprendre pour pouvoir se développer et devenir beaucoup plus indépendant avec ces activités quotidiennes? (INDICE: rappelez-vous le tableau de développement que vous aviez coché dans le Module 2 et les objectifs que vous vous étiez fixé pour votre enfant?) Ouvrez la discussion et utilisez la liste de vérification ci-dessous en fonction des besoins.

Voici ce que votre enfant a besoin d'apprendre:

- Faire des mouvements et maintenir l'équilibre
- Utiliser ses mains
- Communiquer et réagir avec les autres
- Réfléchir et jouer
- Apprendre à réaliser des choses pour lui même

Avec toutes les activités à savoir la lessive, la nutrition, l'habillement, les traitements ainsi que les autres activités que vous avez eu à faire avec votre enfant, vous devriez déjà vous sentir très occupé et stressé. En plus, vous devez aussi bien vous occuper des autres enfants. Peut-être que vous vous demandez à quel moment vous allez avoir du temps et de l'énergie pour aider votre enfant à se développer. Est-ce bien cela que vous ressentez? Prenez assez de temps pour discuter de ces sentiments dans le groupe. Utilisez cet exemple du Bangladesh ci-dessous pour engager une discussion.

Au Bangladesh, de nombreux parents ont souligné la sensation de fatigue, ou le fait de ne pas avoir assez de temps pour prendre soin de leur enfant, avec les soutiens multiformes des autres membres de la famille.

Un questionnaire sur “La qualité de la vie” a été utilisé [1] pour mesurer l’impact de la prise en charge d’un enfant souffrant de handicap. Le principal donneur de soin – principalement les mères – ont enregistré l’impact le plus significatif sur la qualité de la vie comparativement aux parents de la localité n’ayant pas des enfants qui souffrent d’un handicap, sur un ensemble des mesures. Elles étaient les plus anxieuses, les plus fatiguées et les plus stressées, se sentaient peu soutenues et trouvaient qu’il était beaucoup plus difficile de parler de leurs préoccupations aux autres membres de leur famille [2]. Le stress à des niveaux très élevés a été constaté, de façon fréquente, chez les donneurs de soins, selon d’autres études [3-4].

L’organisation du “traitement” pour leurs enfants, dans les activités quotidiennes, est par conséquent très essentielle pour les parents qui n’ont pas assez de temps pour prendre soin de leur enfant.



Expliquez qu’en tant que donneur de soin vous avez besoin de réaliser toutes ces activités quotidiennes de toutes les façons. Ainsi, si vous pouvez les réaliser d’une manière qui stimule votre enfant **en même temps**, cela aidera **beaucoup** votre enfant dans son développement sans avoir besoin d’un temps supplémentaire.



Matériels

Une poupée et une bassine d’eau

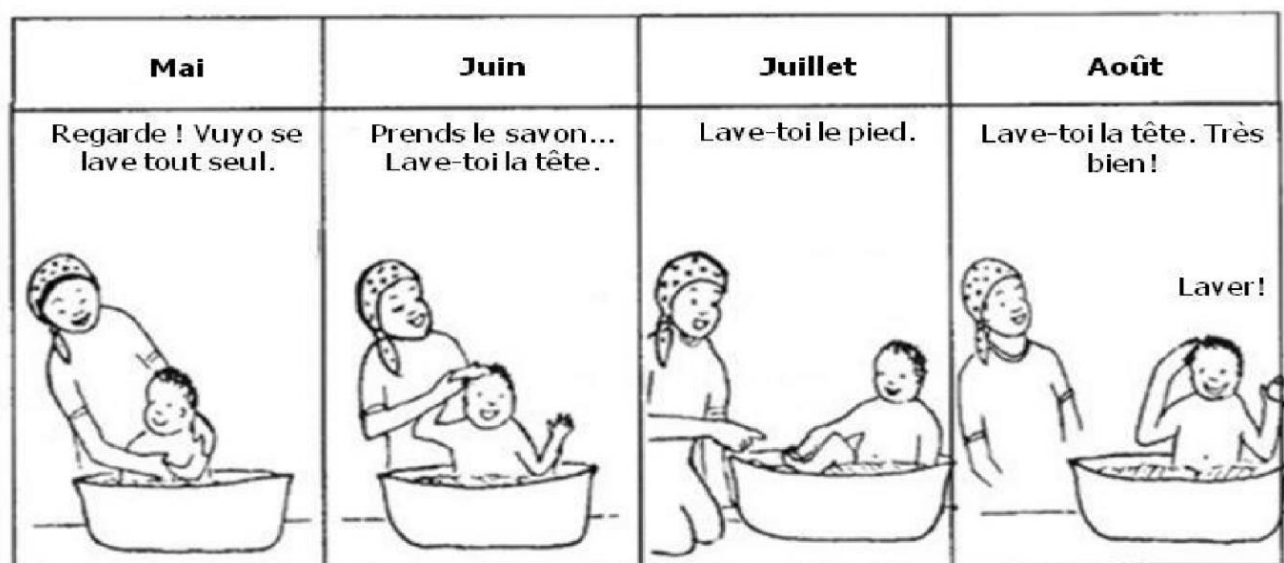
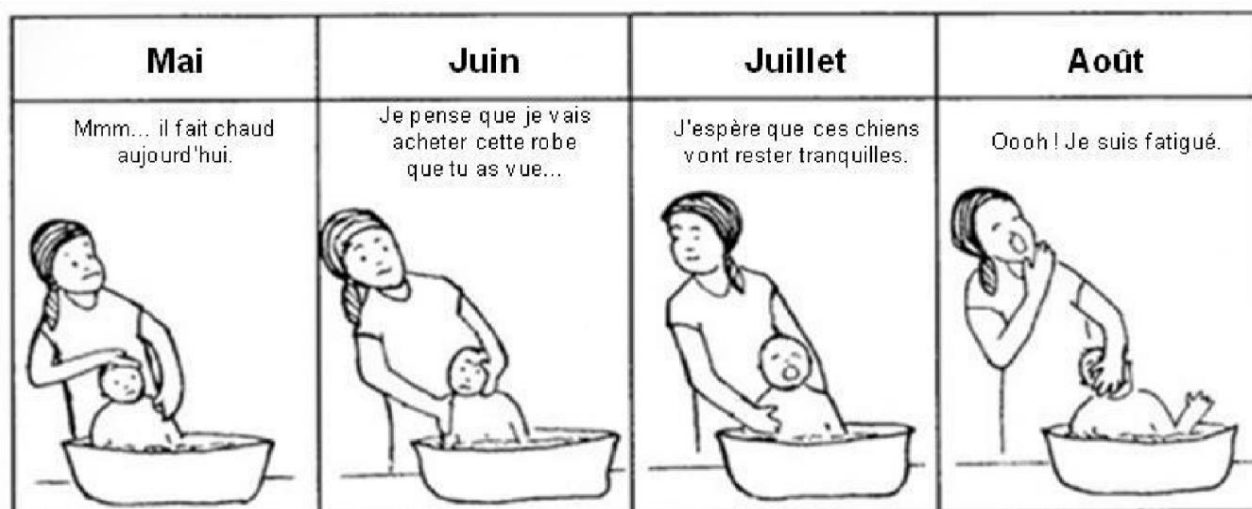


Activité : Réalisez un jeu de rôle des deux bandes dessinées ci-dessous, en utilisant une poupée. À tour de rôle, vous pouvez demander à un couple de volontaire de continuer avec la bande dessinée. Demander au groupe d’exprimer sa réaction sur chaque jeu de rôle et utiliser les questions suivantes pour susciter une discussion:

Qu’est-ce que vous aimez ou n’aimez pas dans le jeu de rôle (ou les bandes dessinées)? Que pensez-vous des différentes manières dont ces deux donneurs de soins lavent leurs enfants?

Dans les réactions du groupe, résumez les points focaux suivants qui avaient été également abordés dans le module de communication. Le jeu des histoires ou de rôle démontre la communication quotidienne appropriée pour votre enfant.

- Le fait de parler à votre enfant à propos de tout ce qui se passe autour de lui
- Le fait de lui montrer les choses dont vous lui parlez, et de lui faire regarder et toucher les objets
- Lui donner des choix à chaque fois que cela est possible (par exemple veux-tu le gobelet rouge ou le bleu?)
- Remarque: Vous pouvez également lui donner des choix au cours du bain, par exemple *quelle partie du corps allons-nous laver ensuite, tes bras ou tes jambes?*



Images 5.02a-5.02b



Question: En dehors de la communication, quelle est la contribution du donneur de soin dans le second jeu de rôle du bain ou de la bande dessinée qui aide également son enfant à développer d'autres compétences? Liste de vérification :

Mouvement et équilibre

Sur la seconde image de bande dessinée de bain, le donneur de soin est en train d'aider l'enfant à :

- S'asseoir en l'aidant dans une position de soutien (c'est-à-dire soutenu) alors qu'elle bouge son bras pour atteindre sa tête.
- En l'encourageant à garder l'équilibre alors que ses membres sont en mouvement. (Dans la rangée du haut, le donneur de soin tient toujours son enfant, de sorte que son enfant n'a pas l'occasion d'apprendre un certain équilibre de lui-même).

L'utilisation de ses mains

- Le donneur de soin implique l'enfant dans le processus du bain en l'aidant à tenir le savon ou à frotter son corps.

Social et émotionnel

- L'enfant est en train d'apprendre des aptitudes d'autonomie, de bain. Au fil des mois, cet enfant va apprendre à se laver lui-même, avec juste de l'aide et des encouragements à chaque occasion.

La réflexion et les jeux

- L'enfant joue et s'amuse en apprenant.
- Le donneur de soin mène en première position l'activité mais implique l'enfant en lui communiquant ce qu'il fait – ensuite il implique l'enfant en l'aidant à le réaliser avec lui – puis il permet à l'enfant de faire plus par lui-même et indique seulement ce qui est nécessaire – ensuite il pose des questions, et se tient à l'écart pendant que l'enfant exécute de lui-même.

Résumé

- Une position appropriée (confortable, soutenue et stable):
 - facilitez la participation de l'enfant aux activités quotidiennes.
 - permettez-lui de regarder tout autour et observer tout ce qui se passe dans la maison et communiquer plus aisément avec les autres.
 - permettez-lui de se servir de ses bras plus facilement pendant les activités.
- Rappelez-vous que la paralysie cérébrale affecte chaque enfant différemment, par conséquent ne vous attendez pas aux mêmes aptitudes chez chaque enfant. Cependant, chaque enfant a besoin d'une stimulation pour pouvoir se développer le plus possible.



Activité: Demandez à un volontaire de s'asseoir dans une position quelconque et essayez de superposer des briques. Demandez-lui ce qu'il ressent. À présent demandez-lui de s'asseoir dans une position appropriée ((penser à la position des pieds et des jambes, des hanches, du corps, des épaules, des bras et des mains, de la tête).

Faites la même activité. Demandez-lui ce qu'il ressent. Cela, est-il plus facile? Si nécessaire, il sera utile de revenir au module de positionnement et de manipulation et revoir les éléments clés d'un bon positionnement et d'une bonne manipulation.

Demandez au groupe de résumer les éléments clés sur la position confortable et appropriée:

La tête et le corps

- La tête n'est pas inclinée vers l'avant ou ne tombe pas vers l'avant. Elle n'est pas tournée d'un côté. Elle est toute droite et dirigée vers l'avant.
- Le corps n'est pas repoussé vers l'arrière et se plie pas vers l'avant. Il n'est pas penché d'un côté. Il est tout droit et orienté vers l'avant.

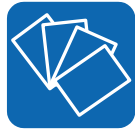
Les jambes et les pieds

- Les hanches ne sont pas tournées ou penchées d'un côté. Elles sont droites et centrées. Elles sont fléchies, pas trop poussées vers l'avant, ni tirées.
- Les jambes sont légèrement ouvertes, et ne se touchent, ni se croisent.

Les épaules et les bras

- Les épaules ne sont pas trop en avant, ni trop en arrière.
- Les bras ne sont pas tirés au-dessus des épaules ou raides sur le côté du corps. Ils sont près du corps et en avant de sorte à ce que l'enfant puisse utiliser ses mains. Les mains sont ouvertes, si cela est possible.

LES ACTIVITES QUOTIDIENNES: LA LESSIVE ET LE BAIN



Matériels

Les bandes dessinées 5.03

(À photocopier sur des feuilles cartonnées, assez de copies par petit groupe)



Activité: observez la bande dessinée. Discutez en groupe sur ce que vous voyez sur les images, et ce qui est en train d'être fait pour stimuler le développement de l'enfant dans chaque exemple. En groupe, demandez la façon dont ils utilisent le moment du bain pour stimuler le développement de leur propre enfant.

Images 5.03

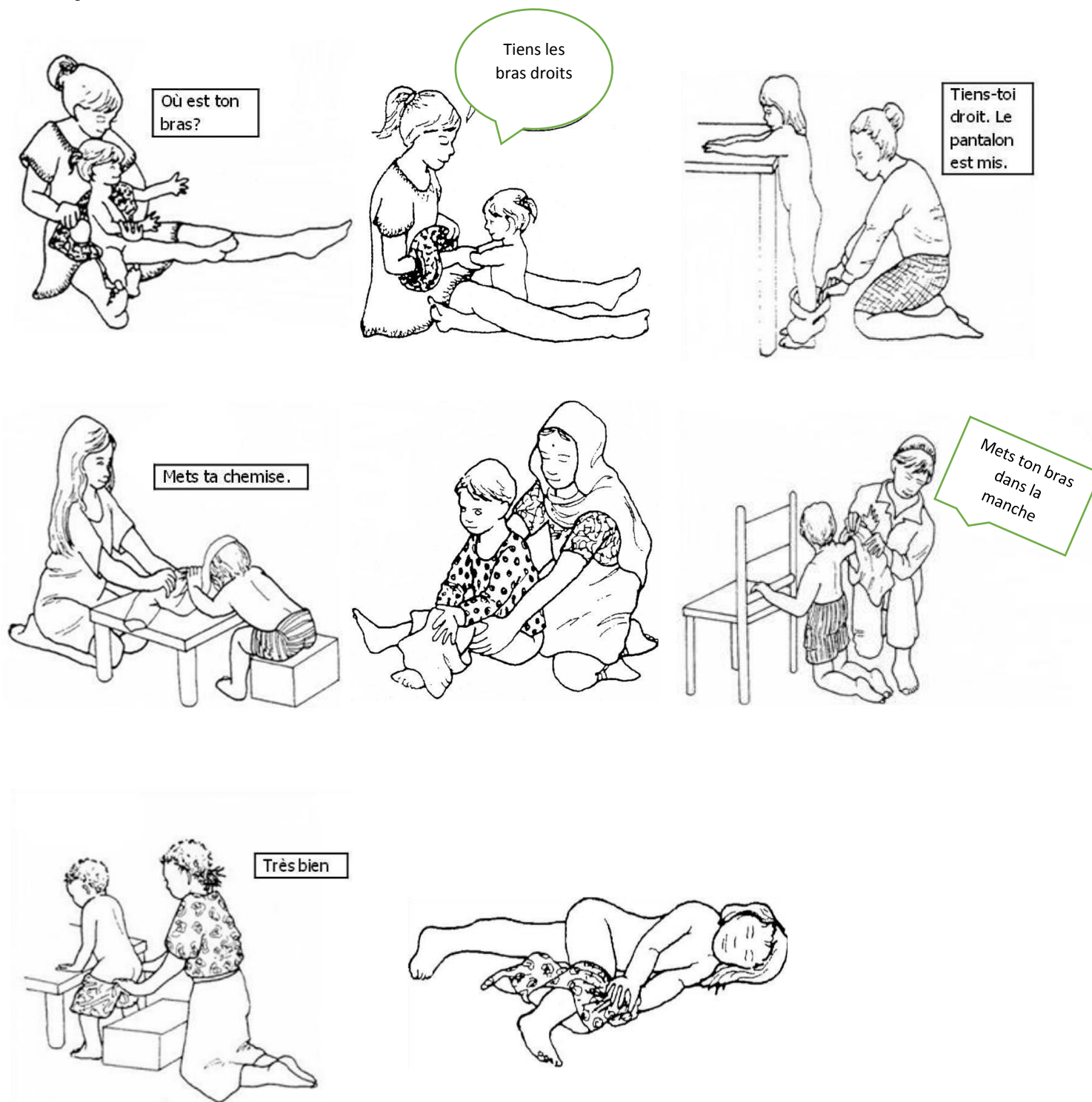


LES POSITIONS POUR L'HABILLEMENT:



Activité : Observez la bande dessinée. Discutez en groupe sur ce que vous voyez sur les images, et ce qui est en train d'être fait pour stimuler le développement de l'enfant, dans chaque exemple. En groupe, demandez la façon dont ils utilisent le moment de l'habillement pour stimuler le développement de leur propre enfant. Points clés: donnez-lui juste le coup de main dont il a besoin, encouragez-la et les mots dont elle a besoin, et soyez créatif en essayant de nouvelles positions qui pourraient marcher avec elle. Les deux dernières positions présentées dans la bande dessinée marchent bien avec des enfants qui bougent beaucoup.

Image 5.04



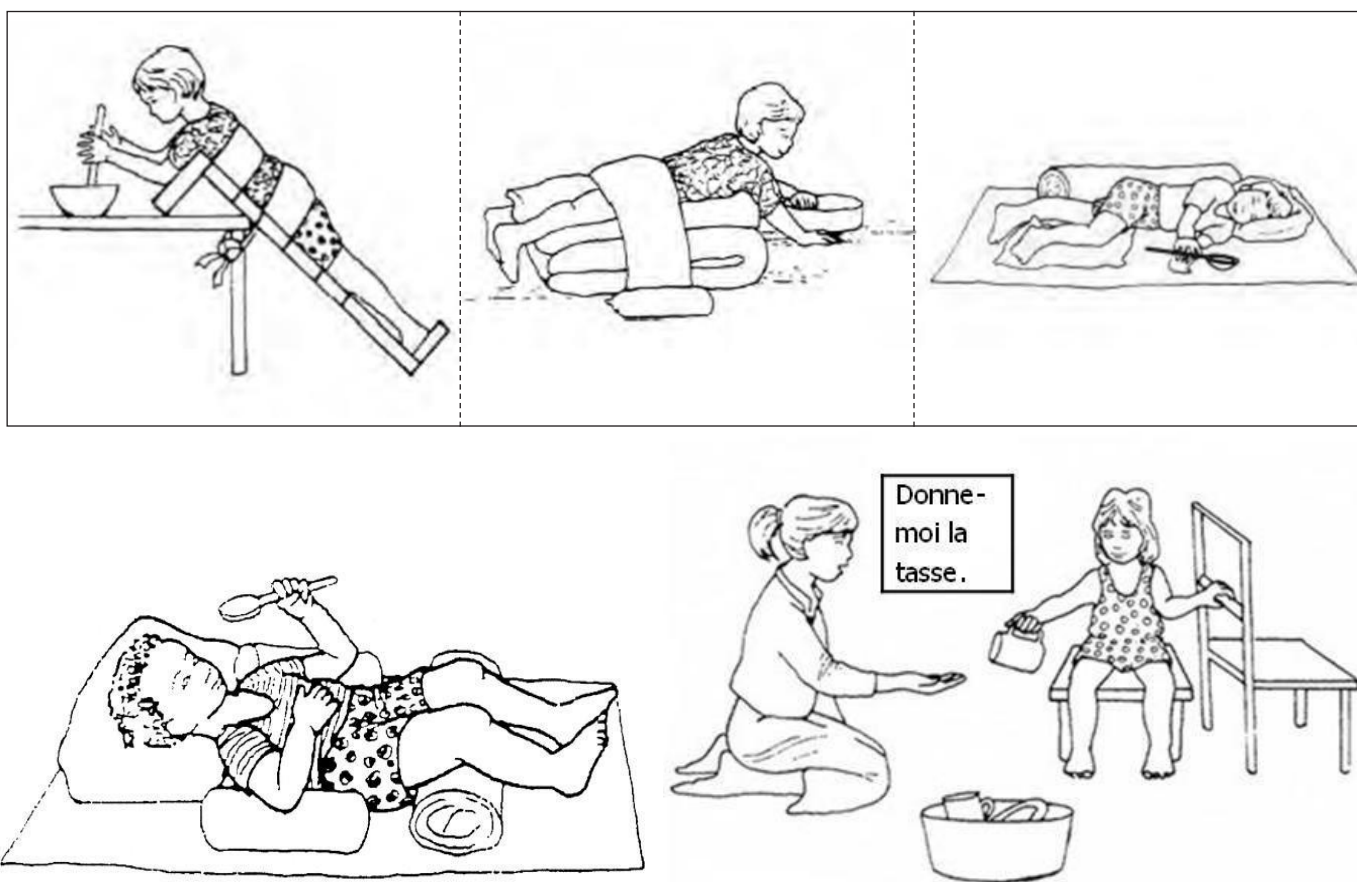
PENDANT QUE VOUS FAITES LA CUISINE, LE NETTOYAGE ET LA LESSIVE



Activité : Observez la bande dessinée. Discutez, en petits groupes de ce que vous voyez sur les images et ce qui est en train d'être fait pour stimuler le développement de l'enfant, dans chaque exemple. Abordez ces différentes questions clés dans la discussion de groupe:

- Assurez-vous que votre enfant est dans une position confortable et appropriée.
- Parlez à votre enfant de ce que vous faites.
- Donnez quelque matériel de nettoyage des ustensiles de cuisine à votre enfant afin qu'il puisse imiter ce que vous faites, en jouant.

Images 5.5





Activité: En petits groupes, demandez à chaque donneur de soin, de partager un ou deux domaines d'activités de la vie quotidienne dans lesquels il aimerait travailler avec son enfant (reportez-vous à leurs formulaire d'évaluation de visite ou d'évaluation individuelle).

Prenez quelques exemples d'activités quotidiennes et demandez au groupe de diviser la tâche en de petites étapes. Demandez-les de l'aide. Puis demandez-les de penser à ce que leur propre enfant peut faire ou aux étapes dans chacune des tâches. Encouragez les donneurs de soin à s'entraider pour trouver des idées.

Ensuite demandez-les de considérer les éléments suivants:

- *Dans quelle activité(s) quotidiennes allez-vous travailler? (pensez à une activité dans laquelle vous aimeriez vraiment que votre enfant y devienne indépendant.)*
- *Quelle étape, de chaque activité, votre enfant doit-il apprendre ou pratiquer la prochaine fois?*
- *Comment comptez-vous soutenir votre enfant à apprendre la prochaine étape?*
- *Soyez particulièrement attentif au positionnement et la façon vous comptez encourager votre enfant à être impliqués davantage dans l'activité.*

Encouragez les donneurs de soin à partager des expériences de réussite au cours de cette session et la session prochaine.

TOILETTE



Expliquez : Vous vous posez certainement la question à savoir à quel âge commencer l'initiation à la toilette, ou apprendre à votre enfant à donner des indications lorsqu'elle a besoin d'utiliser les toilettes. Vous pouvez également vous demander à quel âge votre enfant va-t-il choisir ses vêtements et à quel moment va-t-il va jouer avec d'autres enfants.

La directive générale est de commencer à encourager ou à aider votre enfant à réaliser les choses, à peu près au même moment, qu'un enfant qui ne souffre pas de paralysie cérébrale commencerait à le faire. Les aptitudes de votre enfant détermineront la manière dont vous devez adapter la réalisation de chaque activité et combien vous aurez besoin d'aider votre enfant.

Au Bangladesh, les questions liées aux toilettes étaient une priorité pour de nombreux parents. Ces questions incluent le fait de vouloir que l'enfant soit à mesure de communiquer clairement lorsqu'il a besoin d'aller au toilette ou d'aider les enfants à pouvoir aller aux toilettes seuls, si possible. Un temps supplémentaire était nécessaire pour résoudre ce problème.

Deux études de cas de parents qui ont cessé de venir aux séances de formation ont mis en évidence le stress des parents et la négligence de l'enfant. Les enfants étaient couchés dans leur propre urine pendant plusieurs heures jusqu'à ce que leurs parents aient eu le temps de les nettoyer.

«Je fais de la poterie toute la journée, et je dois faire la cuisine trois fois par jour. Mon beau-père est malade et je dois prendre soin de lui. Au cours du métayage, lorsqu'on ramène la récolte à la maison, je dois m'en occuper et je dois soigner mon enfant handicapé tout le temps ». "Mon mari me donne souvent un petit coup de main dans les travaux ménagers mais il ne m'aide dans aucun travail concernant notre enfant. Il n'a pratiquement aucun intérêt pour l'enfant. Je travaille trop. Je me sens stressée en travaillant ainsi

..... Je n'ai jamais eu l'occasion de me détendre. C'est la raison pour laquelle je me sens toujours faible. Ma fille urine et défèque pendant qu'elle est couchée et cela salit tout son corps, et je trouve qu'il est difficile de la nettoyer." **Une mère de Bangladesh**



SUIVI DES PROGRES

Demandez aux donneurs de soins de partager une ou deux idées qu'ils ont apprises aujourd'hui et qu'ils vont partager avec d'autres membres de leur famille ou des donneurs de soins à la maison, tel que les différentes manières dont ils abordent certaines activités qu'ils font, chaque jour, avec leur enfant.



Matériels

Des messages clés à retenir sur des feuilles

Messages clés à retenir:

- Il est important d'identifier des positions appropriées pour les activités quotidiennes.
- A chaque fois que vous réalisez quelque chose avec votre enfant, aidez-le à s'impliquer davantage dans l'activité, et communiquez avec lui.
- La paralysie cérébrale affecte chaque enfant différemment, par conséquent, ne vous attendez pas aux mêmes aptitudes de la part de chaque enfant. Cependant, chaque enfant a besoin d'être stimulé pour pouvoir se développer le plus possible.

Références

1. Varni, J.W., et al., *The PedsQL™ Le module sur l'impact de la famille: fiabilité et validité préliminaires*. Résultats relatifs à la Santé et la Qualité de la Vie, 2004. **2(1)**: p. 55.
2. Ecole d'Hygiène et de Médecine Tropicale de Londres, *L'Impact de la prise en charge d'un enfant souffrant de handicap, sur la Vie de la Famille; leçons apprises de Bangladesh*. Publication à venir
3. Hartley, S.O. V.P., Bagawemu, A., Ddamulira, M., Chavuta, A., *Comment ceux qui s'occupent des enfants en situation de handicap, se débrouillent-ils? La perspective Ougandaise*. *Enfant: Soins, Santé et Développement*. 31 2 167-180. 2005.
4. Mobarak, R., et al., *Prédicteurs de stress chez les mères des enfants souffrant de paralysie cérébrale au Bangladesh*. *Revue de Pédiatrie Psychologie*, 2000. **25(6)**: p. 427