

# Flashcards Paralyse Cérébrale



- Ces flashcards contiennent des informations sur le travail avec des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale (PC) dans les zones à faibles ressources.
- Ces flashcards sont faites pour l'usage des agents de terrain.
- Ces flashcards sont une mise à jour, basée sur les informations sur la Paralysie Cérébrale de l'application RehApp CP (ressource pour la réadaptation à domicile)



#### Que pouvez-vous faire avec ces flashcards:

- Les utiliser pour guider vos visites au sein des familles ayant un membre atteint de PC.
- Faire l'inventaire des besoins de la personne atteinte de PC et de sa famille.
- Découvrir les implications d'un handicap pour la personne et sa famille.
- Les utiliser pour faire une évaluation.
- Les utiliser pour fixer des objectifs pour une personne atteinte de Paralysie Cérébrale et pour harmoniser les objectifs avec la personne et sa famille.
- Les utiliser pour vous aider à discuter des interventions avec la famille.
- Les utiliser pour vous aider à conserver les dossiers des clients.
- Les utiliser pour vous aider, vous et les aidants,, à suivre les progrès et le processus.

#### Les objectifs de ces flashcards sont de:

- Répondre aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles.
- Soutenir les familles et les agents de terrain avec des informations afin de suivre le processus de réadaptation d'une personne atteinte de PC.
- Améliorer les connaissances et les compétences des agents de terrain à fournir des services de réadaptation (fonctionnels) basiques aux personnes handicapées et à leurs familles.
- Améliorer la participation à la vie quotidienne, familiale et communautaire.
- Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées et de leurs familles.
- Pour vous soutenir (en tant qu'agent de terrain) dans le processus de guidage d'une famille en vous fournissant une ressource que vous pouvez garder avec vous sur votre téléphone (hors ligne) ou dans votre sac.
- Pour aider à former les aidants, par exemple dans un groupe de soutien aux parents ou à la maison.

#### Index:

*Remarque: Ces flashcards sont composées de deux parties. La première contient des informations sur la Paralysie Cérébrale et la deuxième contient ce que vous (en tant qu'agent de terrain) pouvez faire en suivant le processus d'un cycle de réadaptation. Ces flashcards ne remplacent pas les connaissances et les compétences des médecins et des thérapeutes. Nous vous conseillons de demander leur avis en premier.*

| Information à propos de la PC |                                                |
|-------------------------------|------------------------------------------------|
|                               | Introduction                                   |
|                               | Fonctions organiques et Structures anatomiques |
|                               | Activités & Participation                      |
|                               | Facteurs Personnels                            |
|                               | Facteurs Environnementaux                      |
|                               |                                                |

# Index

## Paralysie Cérébrale : contenu

### Introduction:

- ☐ Qu'est-ce que la PC?
- ☐ Diagnostic
- ☐ Difficultés

### Fonctions organiques et Structures anatomiques:

- ☐ Causes de la PC
- ☐ Prévention & détection précoce
- ☐ Comment la PC peut affecter le corps
- ☐ Les premiers signes de CP
- ☐ Types de CP
- ☐ Santé générale
- ☐ Douleur
- ☐ Dormir
- ☐ Convulsions
- ☐ Alimentation
- ☐ Contrôle de salive
- ☐ Contrôle de la vessie et des intestins
- ☐ Voir

### Activités & Participation:

- ☐ Différents niveaux de PC
- ☐ Capacités
- ☐ Effet sur la vie quotidienne
- ☐ Soulever une personne
- ☐ Porter une personne
- ☐ Être assis
- ☐ Être allongé
- ☐ La communication
- ☐ Manger et boire
- ☐ Se déplacer à l'extérieur de la maison
- ☐ Soins personnels
- ☐ Apprentissage
- ☐ Activités communautaires

### Facteurs Personnels:

- ☐ Soutien mental
- ☐ Rôle des soignants
- ☐ Conseil par les pairs
- ☐ Comportement
- ☐ Souhaits et besoins personnels
- ☐ Compétences sociales et limites

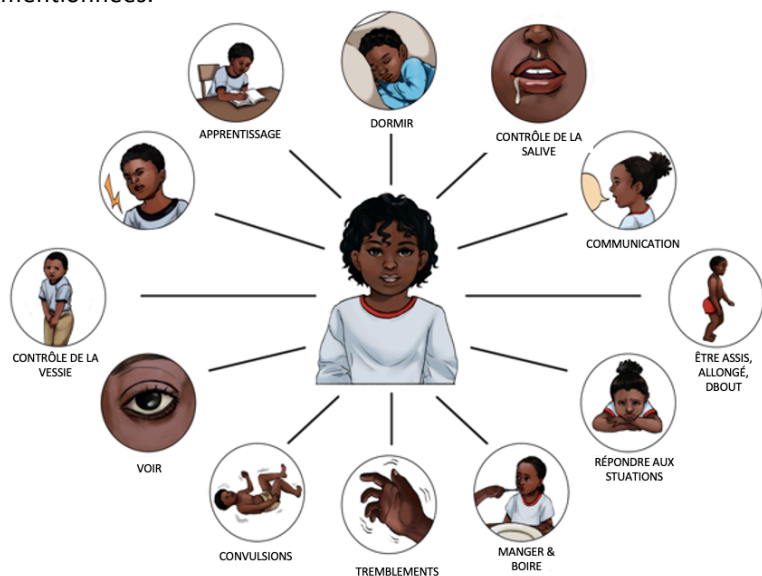
### Facteurs Environnementaux:

- ☐ Sécurité
- ☐ Attitudes
- ☐ Subsistance
- ☐ Accessibilité
- ☐ Dispositifs d'assistance
- ☐ Réseau d'acteurs

## Qu'est-ce que la PC

La Paralyse Cérébrale (PC) est une invalidité permanente mais non progressive et non contagieuse qui résulte de lésions de certaines parties du cerveau avant l'âge de trois ans environ. Cela pourrait avoir été causé avant, pendant ou après la naissance, entraînant des troubles du développement des mouvements et de la posture.

En plus de rendre le fait de s'asseoir, de se tenir debout et de marcher difficile pour certaines personnes atteintes de PC, la PC peut entraîner des difficultés dans d'autres compétences telles que: contrôler la vessie, contrôler la salive, parler et manger. Certaines personnes peuvent également avoir des difficultés à voir, à bien entendre ou à apprendre en général. Elles peuvent ressentir de la douleur et des convulsions. Ces difficultés peuvent affecter leur comportement et leur capacité à dormir. Être confronté à un ou plusieurs de ces problèmes rend la réalisation des activités de la vie quotidienne plus difficile. Chaque personne peut être affectée d'une manière et à un degré différents. Leur capacité d'apprentissage pourrait être influencée par les difficultés mentionnées.



## Diagnostic

La PC est diagnostiquée par un spécialiste, un neurologue ou un pédiatre. Si vous avez des doutes sur le développement de l'enfant après avoir lu ces flashcards, consultez un médecin pour un examen plus approfondi. Cela peut prendre un certain temps avant de pouvoir identifier une PC.

L'étendue d'un handicap n'est pas déterminée par le diagnostic seul, mais par l'interaction entre différents facteurs. Gardez cela en tête lorsque vous travaillez avec des personnes atteintes de PC et leur famille:

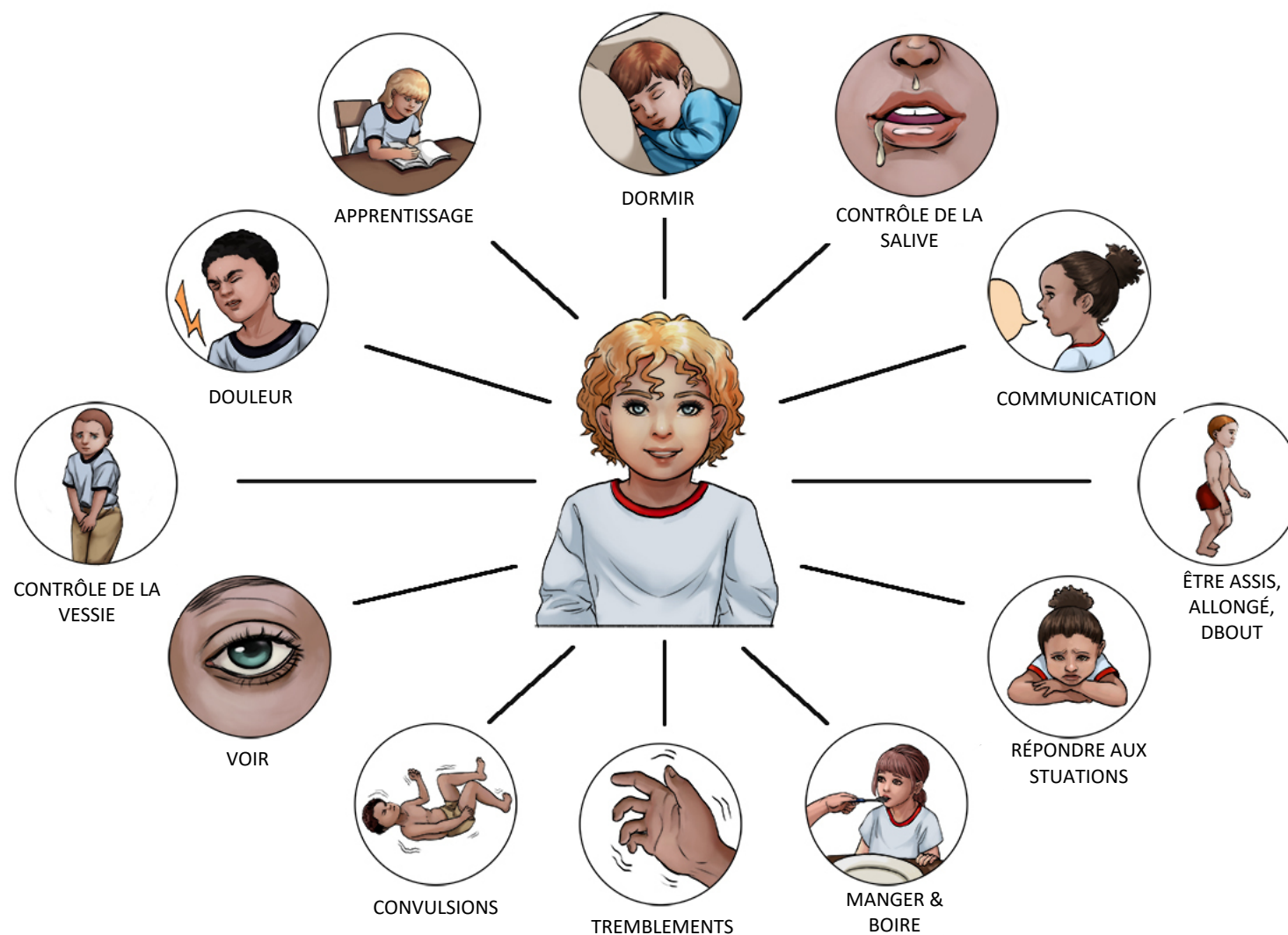


- Fonctions et structures du corps = difficultés du corps sur le plan anatomique telles que le contrôle de la vessie, la digestion des aliments ou la douleur.
- Activités et participation à la vie quotidienne = pour pouvoir faire des activités, apprendre des activités qui ont un sens pour la personne. Il faut offrir à une personne la possibilité de faire ces activités et de participer à des activités familiales et communautaires.
- Des facteurs personnels tels que la personnalité, les préférences et les souhaits personnels.
- Facteurs environnementaux tels que le soutien de la communauté, l'accès aux services de santé, l'accessibilité de la maison ou des bâtiments communautaires.

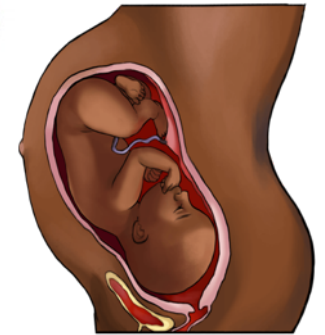
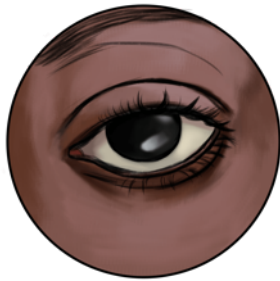
### Actions à entreprendre:

- Référez-vous à un médecin et aidez la famille à prendre rendez-vous. Assurez-vous que la famille peut consulter le médecin. Parfois, le transport est difficile à organiser pour eux.
- Surveillez les étapes du développement d'un enfant atteint de PC.
- Fournissez au médecin des informations sur la personne telles que les étapes et les difficultés que vous avez identifiées, dans vos propres mots.





Ce sont quelques-unes des difficultés que les personnes atteintes de PC peuvent éprouver. Cela ne signifie pas que toutes les personnes atteintes de PC éprouvent chacune de ces difficultés. Elles peuvent en éprouver une ou deux, voir plusieurs. Il est important de demander conseil à un médecin et à un thérapeute pour vous aider à déterminer comment vous pouvez encadrer et aider une personne atteinte de PC et sa famille à la maison, afin de développer pleinement son potentiel.



**Fonctions organiques et  
structures anatomiques:**  
Information and  
actions à entreprendre

NORMAL



MOU



### Causes possibles de PC

Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles un enfant peut être atteint de Paralysie Cérébrale. Une cause peut être tout incident qui endommage une partie du cerveau ou qui affecte le développement du cerveau, comme le manque d'oxygène. Ces dommages peuvent survenir avant la naissance, pendant la naissance ou chez le nourrisson au cours des premières années de vie. Souvent, les médecins ne savent pas exactement ce qui a causé la PC chez une personne.

NORMAL



MOU



#### Causes avant la naissance:

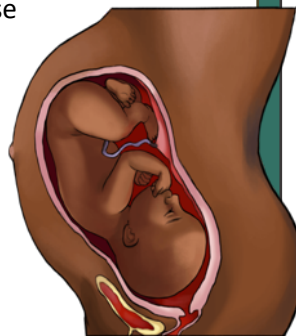
- Consommation d'alcool et d'autres drogues
- Infections ou maladies de la mère pendant sa grossesse telles que le paludisme
- Malnutrition de la mère pendant la grossesse

#### Causes à la naissance:

- Séjour prolongé dans le canal génital
- Naître trop tôt est un facteur de risque

#### Causes après la naissance:

- Infections cérébrales
- Paludisme, jaunisse, méningite
- Blessures à la tête
- Manque d'oxygène, par exemple en raison de problèmes pulmonaires, quasi-noyade



### Prévention et détection précoce

Lorsque vous regardez les exemples de gauche, l'importance de la santé maternelle avant et de la surveillance après la naissance est évidente pour la prévention, la détection et l'intervention précoces.

Le plus tôt ces enfants recevront un soutien professionnel, le mieux ce sera. Cela aura un effet positif sur ce qu'ils sont capables de faire à l'avenir en termes de développement de mouvement, d'apprentissage et de compétences quotidiennes comparativement à l'absence de traitement et de soutien.



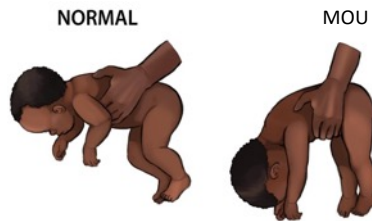
#### Actions à entreprendre

- Fournir aux mères enceintes des informations sur une bonne nutrition pour elles-mêmes et pour rester en bonne santé.
- Fournir des informations sur une bonne nutrition de l'enfant.
- Souligner l'importance des moustiquaires contre le paludisme.
- Insister sur l'importance de consulter un médecin lorsque les étapes normales de développement ne sont pas atteintes ou lorsque vous avez des inquiétudes au sujet de l'enfant.
- Enseigner aux soignants les étapes de développement normal et comment surveiller le développement de leur enfant.

## Comment la PC peut affecter le corps?

Une personne atteinte de PC, parmi d'autres difficultés possibles, a du mal à contrôler et à bouger ses muscles. Les parties du corps affectées dépendent de la partie du cerveau endommagée. Le type de PC que l'enfant a dépend de différents facteurs, par exemple le début de la grossesse où le cerveau a été endommagé.

Parfois, les bébés atteints de PC ne paraissent pas différents des autres bébés. Les enfants atteints de PC sont affectés différemment selon l'endroit et la façon dont la perturbation du développement cérébral s'est produite.



## Les premiers signes de PC

À la naissance, un bébé atteint de PC peut sembler mou. La raideur apparaît rarement juste après la naissance, mais généralement après quelques mois.

### Voici quelques signes possibles de PC:

- ☐ Étapes manquantes dans le développement, comme ne pas pouvoir rester assis seul pendant environ six mois
- ☐ Impossible de lever la tête en position couchée sur le ventre ou en position assise
- ☐ Difficultés d'alimentation telles que difficulté à avaler ou tousser et s'étouffer en mangeant ou en buvant
- ☐ Le bébé paraît «mou» lorsqu'il est porté (voir photo à gauche)
- ☐ Utilisant principalement un côté du corps (bras et jambes)
- ☐ Mauvais contrôle des muscles, des réflexes et de la posture
- ☐ Muscles raides ou spasmes

## Types de PC

Les mouvements d'une personne peut être affectée de quatre façons principales, en fonction de la localisation des lésions cérébrales:

**1. Spastique:** muscles raides. La plupart des enfants atteints de PC souffrent de spasticité. Différentes parties du corps peuvent être affectées. Les deux bras et les deux jambes peuvent être touchés. De plus, les muscles du buste, du cou, du visage et de la bouche sont souvent également touchés. Seules les jambes peuvent être touchées, avec peut-être dans une moindre mesure les bras, ou un côté est touché : le bras et la jambe.



**2. Dyskinétique:** mouvements involontaires. Ces enfants éprouvent des mouvements incontrôlés dans leurs bras et leurs jambes, qui semblent bouger tout le temps. Parfois, les bras et les jambes poussent vers l'arrière et deviennent raides lorsque la personne bouge.

**3. Ataxie:** mouvements tremblants, mauvais équilibre et manque de coordination. L'enfant a du mal à s'asseoir et à se tenir debout. Il marche les pieds écartés, a tendance à tomber ou à trébucher, a du mal à marcher en ligne droite et peut sembler très maladroit lorsqu'il utilise ses mains.

**4. CP mixte:** Certains enfants peuvent montrer plus d'un type de schéma de mouvement.

Il peut être difficile d'identifier le type de PC. Cela est fait par un médecin ou un thérapeute. Fournissez-leur des informations sur ce que l'enfant peut faire et sur quoi il a des difficultés, d'après vos propres mots.



## Santé générale

Il est important, lors de la première rencontre avec une famille ayant un membre atteint de PC, de vérifier l'état de santé général. Le fait de rester presque toujours à l'intérieur de la maison et / ou ne pas pouvoir se déplacer seule peut affecter la santé et la forme physique. Le risque de développer des maladies telles que de la fièvre ou des problèmes pulmonaires est plus élevé et il existe un risque de développer des plaies de pression (escarres) ou de friction. Lorsque la personne a de la difficulté à manger et à boire, il existe un risque de malnutrition et de déshydratation, en particulier lorsqu'elle est nourrie couchée. L'utilisation non supervisée de médicaments par un médecin peut entraîner des effets nocifs.

### Actions à entreprendre

- ☐ Vérifier la santé générale de la personne atteinte de CP ainsi que celle des soignants.
- ☐ Consulter un médecin lorsque les éléments suivants sont observés:
  - fièvre en cours ou récurrente
  - toux abondante, difficulté à respirer
  - incapacité à tousser en cas de besoin
  - malnutrition (petite taille et sous poids pour l'âge)
  - déshydratation (la peau reste soulevée après pincement, la peau ne devient pas rose <2 secondes après avoir poussé la peau avec votre ongle, respiration rapide / irrégulière)
  - convulsions répétées ou première convulsion
  - plaies ouvertes ou cicatrices lourdes sur le corps
  - signes de jaunisse (peau jaune et blanche, des yeux jaunes)
  - étouffement en mangeant ou en buvant
  - utilisation insuffisante de médicaments
  - signes de maltraitance (discutez attentivement avec les soignants en premier) tels que: ecchymoses, égratignures, morsures, brûlures, extrêmement nerveux ou agressif, vêtements et hygiène sales, mauvaises dents



## Douleur

Les enfants atteints de PC peuvent éprouver des douleurs dues à des difficultés telles que:

- courbure de la colonne vertébrale (scoliose)
- la ou les hanches mal placées dans la cavité de la hanche sont douloureuses lors du déplacement ou du déplacement
- blessures dues au frottement ou à la pression
- ne pas pouvoir avaler et bien digérer. Si la nourriture reflue de l'estomac, cela peut irriter les structures digestives et il y a un risque qu'elle s'écoule dans les poumons, ce qui pourrait provoquer une infection pulmonaire
- des muscles raides peuvent provoquer des douleurs musculaires ou des spasmes
- la raideur des muscles combinée à l'inactivité de la personne et le fait de ne pas pouvoir changer la position du corps pendant le jour et la nuit peuvent provoquer un raccourcissement des muscles et créer des déformations dans les bras et / ou les jambes
- lorsque vous ne pouvez pas vous déplacer seul et que vous êtes inactif, cela peut provoquer de la constipation et des maux d'estomac



La douleur peut être observée par la personne ou la famille décrivant le type de douleur et son emplacement. Si la personne ne peut pas parler, peut-elle indiquer les endroits douloureux? Sinon, observez si la personne ressent de la douleur par ses émotions, son expression faciale ou son langage corporel, comme une réponse négative au toucher.

### Actions à entreprendre

- ☐ Vérifiez, en interviewant, en observant et en évaluant si la personne a mal en utilisant les informations ci-dessus.
- ☐ Lorsque vous soupçonnez l'un des problèmes ci-dessus, consultez le centre de santé ou l'hôpital. Assurez-vous que la famille sait où aller et a les moyens (argent, transport) d'y aller.
- ☐ Assurez-vous que la personne peut changer de position (assise, couchée, se déplacer d'un côté à l'autre) ou demander à la famille comment l'aider.

## Dormir

Être actif tout au long de la journée, en bougeant soi-même ou étant déplacé, est important afin de se sentir suffisamment fatigué pour dormir. L'inactivité et le fait de dormir souvent pendant la journée peuvent entraîner des difficultés à dormir la nuit.

La douleur, l'état de santé général et les convulsions peuvent causer des problèmes pour s'endormir, dormir profondément ou dormir plusieurs heures d'affilée la nuit. Le sommeil est important pour que le corps récupère des activités de la vie quotidienne et reprenne de l'énergie. Il est important de rester en bonne santé et en forme. Les nouveau-nés dorment 16 à 20 heures par jour, les nourrissons jusqu'à 14 heures, les tout-petits environ 12 heures par jour, les enfants scolarisés 11 heures, les adolescents 9 à 10 heures et les adultes 7 à 9 heures.



## Actions à entreprendre

- Demandez et déterminez si et pourquoi dormir est difficile. En cas de convulsions, de douleur ou de santé générale, consultez un médecin et informez-en le médecin.
- Déterminez si la personne a besoin de soutien physique pendant son sommeil, par exemple si elle a de la difficulté à se déplacer.
- Déterminez si la personne est suffisamment active pendant la journée. Si la personne a de la difficulté à se déplacer, trouver et expliquez aux aidants comment soutenir ou stimuler la personne à bouger.
- Lorsque la personne est allongée sur le sol ou sur le canapé tout au long de la journée, prévoir une chaise ou un fauteuil roulant spécial pour pouvoir s'asseoir et se déplacer ou être déplacée, par exemple par la famille, les amis ou les voisins. Voir les fiches "activités & participation" pour plus d'informations.

## Convulsions

Les crises peuvent être causées par une pathologie appelée l'«épilepsie». Ce n'est pas contagieux, ce n'est pas un esprit qui possède la personne, mais c'est une surcharge de stimuli dans le cerveau qui provoque la décharge du cerveau. Il existe différents types d'épilepsie allant du regard vide (= absence), de la mastication et de la non-réponse, des petits ou gros tremblements. Des médicaments pourraient être nécessaires pour contrôler les crises. Demandez conseil à un médecin. Vous pouvez télécharger une affiche des étapes ci-dessous sur: [www.epilepsynorcal.org/seizure-first-aid/](http://www.epilepsynorcal.org/seizure-first-aid/).

## Premier secours

1. S'assurer que la personne est en sécurité. **Éloigner** les dangers.
2. **Desserer** les vêtements serrés.
3. Ne **rien** mettre dans la bouche.
4. Faire rouler la personne **sur le côté**.
5. **Amortir** la tête avec un oreiller ou des vêtements.
6. **Chronométrer** la crise avec une horloge ou une montre. La plupart se terminent en quelques minutes.
7. Ne **pas** saisir la personne
8. Parler **calmement**
9. **Expliquer** aux autres ce qui se passe
10. **Rester** avec la personne jusqu'à ce qu'elle soit éveillée et alerte.

## Appeler une ambulance ou consulter immédiatement un médecin lorsque:

- La crise dure plus de 5 minutes
- Lorsque la crise se répète
- La personne est blessée ou malade
- Difficulté à respirer
- La crise se produit dans l'eau
- Première crise



## Fiche 7

Fonctions organiques et  
structures anatomiques



Source: [www.epilepsynorcal.org](http://www.epilepsynorcal.org) (2019)



## Alimentation

De nombreuses personnes atteintes de PC ont besoin de plus de temps pour mâcher et / ou avaler et peuvent avoir des difficultés à mâcher et à avaler des aliments solides ou fluides. L'alimentation en position couchée peut provoquer une toux, une suffocation ou des vomissements et cela crée un risque de remontée des aliments ou des boissons dans les poumons. Cela peut créer une infection pulmonaire. La difficulté à manger et à boire peut entraîner une malnutrition et / ou une déshydratation et nécessite donc une attention particulière. Une alimentation en toute sécurité nécessite: une bonne position assise, donnant suffisamment de temps pour mâcher et avaler, communiquer avant d'introduire un nouveau bout.

S'assurer que la famille a les moyens financiers et les moyens de transport pour consulter le médecin car cette condition est mortelle.

## Actions à entreprendre

- Amenez immédiatement la famille chez un médecin si l'enfant est déshydraté ou souffre de malnutrition!
- Assurez-vous que l'alimentation est sans danger: la personne a-t-elle des difficultés à mâcher et / ou à avaler, dans quelle position la personne est-elle nourrie, la façon dont la personne est nourrie donne-t-elle suffisamment de temps pour avaler?
- Enseignez à l'aidant comment asseoir la personne afin qu'elle mange et boive en toute sécurité et avec soutien.
- Observez comment la personne est nourrie. L'aidant parle-t-elle/il à la personne pendant le repas, la préparant à une nouvelle bouchée afin que la personne soit prête?
- Déterminez si l'alimentation est plus facile dans une position différente, par exemple sur les genoux en légère position verticale ou sur une chaise.
- Déterminez quels types d'aliments la personne peut et ne peut pas manger. Faire participer un nutritionniste si l'alimentation est difficile.

# Fiche 8

## Fonctions organiques et structures anatomiques



Mauvais positionnement



Bon positionnement



Bon positionnement





**Contrôle de la salive**

Certaines personnes atteintes de PC ont du mal à contrôler leur salive, ce qui peut provoquer leur stigmatisation de la part d'autres personnes. On pense parfois qu'elle est sale ou contagieuse, mais c'est le résultat d'une difficulté à contrôler les muscles. La salive peut sentir quand les vêtements ou le visage sont mouillés.

**Actions à entreprendre**

- Faire un bavoir avec un morceau de T-shirt ou une vieille serviette. Ne pas essuyer la bouche en continu car cela peut provoquer une sensibilité dans la bouche.
- Si possible, apprendre à la personne à garder un morceau de tissu et à se nettoyer la bouche.
- Être capable de s'asseoir, si nécessaire avec un soutien, a un effet positif sur le contrôle de la salive. Explorer les options avec des sièges de soutien.

**Contrôle de la vessie et des intestins**

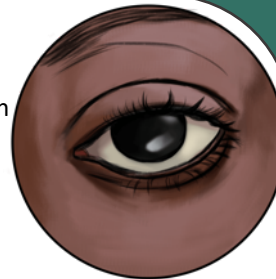
Pour certaines personnes atteintes de PC, il est difficile de gérer leur vessie et leurs mouvements intestinaux. Cela est dû aux problèmes de posture et de mouvement. Certaines personnes pourraient avoir plus de difficulté à détecter lorsqu'elles doivent aller aux toilettes. Être capable de ressentir le besoin d'aller aux toilettes est un critère pour apprendre à contrôler la vessie et les mouvements intestinaux.

**Actions à entreprendre**

- Déterminez si la personne peut ressentir lorsqu'elle doit aller aux toilettes.
- Si elle n'est pas en mesure de sentir le besoin d'aller aux toilettes, essayer de savoir si la personne peut apprendre à gérer des visites aux toilettes planifiées. Cela signifie aller aux toilettes ou être aidé à aller aux toilettes toutes les deux heures.
- Évaluez si une toilette adaptée est nécessaire. Voir ci-dessous.

**Voir**

Certaines personnes atteintes de PC ont du mal à voir. Garder cela en tête. Cela signifie que les yeux eux-mêmes peuvent être bons, mais le traitement par le cerveau peut être difficile. Il est important de bien voir pour comprendre, explorer et réagir à ce qui nous arrive. Il est nécessaire de se sentir en sécurité et motivé.

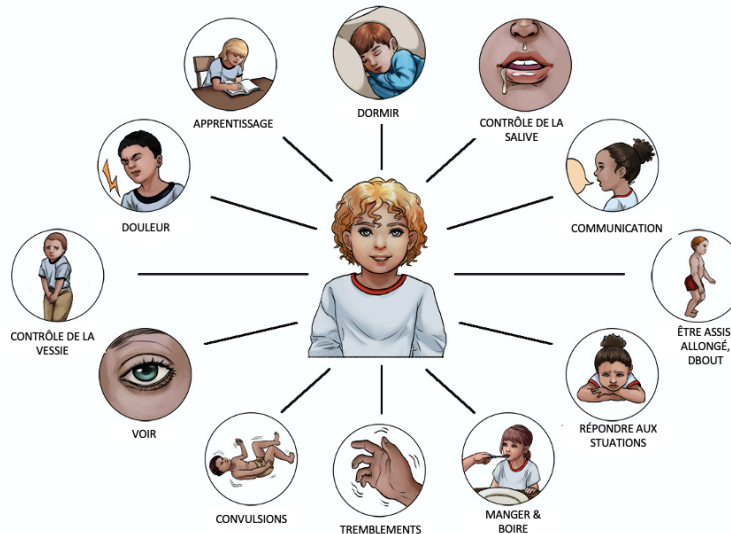
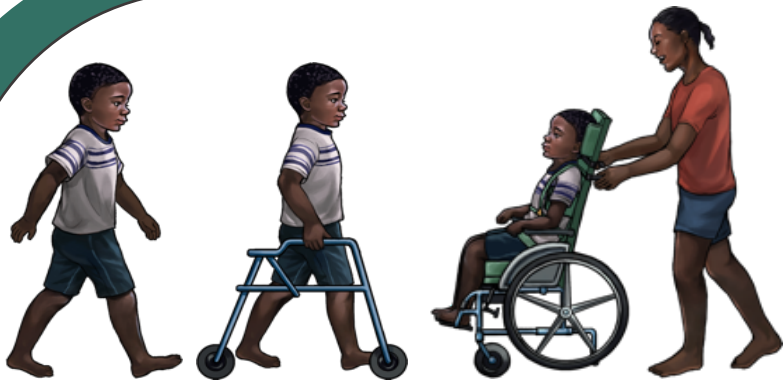
**Signes possibles**

- Forte préférence pour la couleur
- La nécessité de bouger ou de bouger pour continuer à regarder un objet
- La personne explore un objet lentement
- Difficulté à voir avec, par exemple, beaucoup de sons autour
- Difficulté à regarder quelque chose ET à explorer avec le toucher en même temps
- Clignotement retardé des yeux à l'approche d'un objet

**Actions à entreprendre**

- Un ophtalmologiste peut déterminer s'il y a un problème et ce qui pourrait être fait.
- De bonnes conditions d'éclairage et des couleurs contrastées peuvent être nécessaires pour se déplacer et faire des activités. Déterminer si différents types de lumière et de contraste sont utiles.



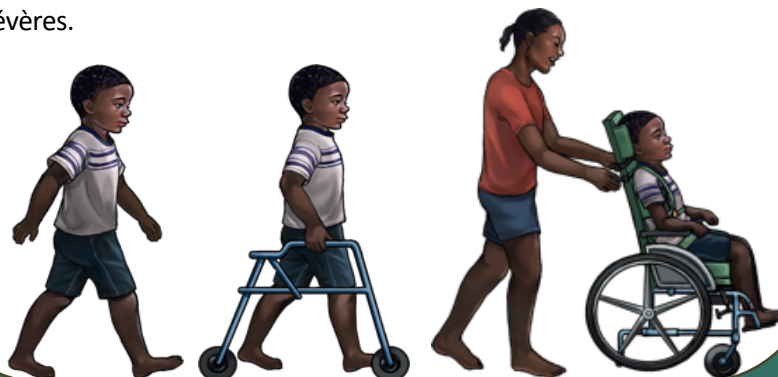


## Activités et Participation: Information and actions à entreprendre

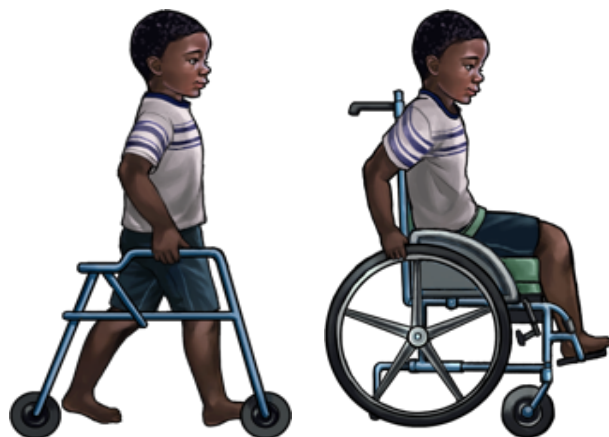


**Différents niveaux de PC**

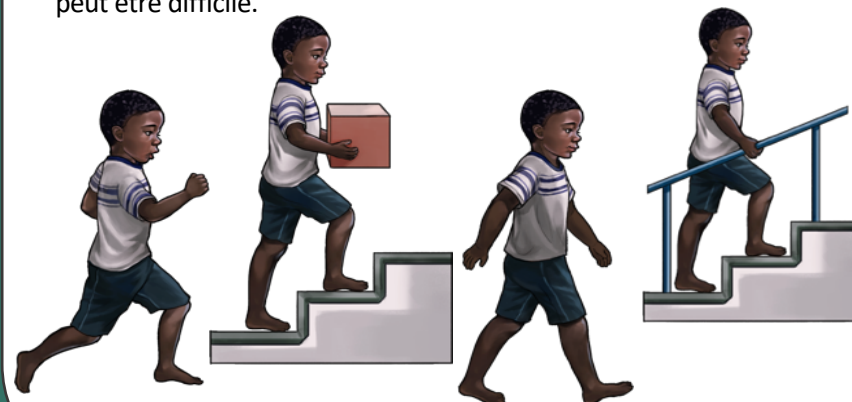
En ce qui concerne le développement des capacités motrices et la PC, par exemple la capacité à se déplacer, certaines personnes sont plus touchées par la PC que d'autres. Nous appelons cela le «niveau de gravité». Le niveau de gravité influence le développement de l'enfant et ce que l'enfant peut faire par lui-même dans la vie quotidienne. Les «niveaux de gravité» sont légers, modérés et sévères.

**Modéré**

Modéré (GMFCS niveau III): L'enfant peut s'asseoir seul et se déplacer seul avec un fauteuil roulant ou un déambulateur, ou si ces appareils ne sont pas autour, se déplacer par d'autres moyens tels que ramper. L'enfant a besoin d'aide sur de longues distances.

**Léger**

Léger (également appelé GMFCS \* niveau I ou II): L'enfant peut marcher seul, mais les mouvements sont un peu instables. L'enfant peut également sauter et courir. Marcher sur de longues distances peut être difficile.

**Sévère**

Sévère (GMFCS niveau IV ou V): L'enfant ne peut pas s'asseoir seul et a besoin de soutien. Certains enfants peuvent se retourner d'un côté à l'autre lorsqu'ils se couchent ou lèvent la tête. L'enfant ne marche pas seul mais peut utiliser un déambulateur avec le soutien d'une autre personne. S'il utilise un fauteuil roulant, il doit être poussé par une autre personne.





## Capacités

Chaque personne se développe à son propre rythme et en fonction de son propre potentiel. Ceci est influencé par les difficultés évoquées plus haut ainsi que par les opportunités de développement offertes, le fait d'être stimulé à se développer et soutenu émotionnellement de manière motivante et encourageante. Un environnement favorable est très important. Ce que fait un enfant au cours d'une journée dépend de l'environnement familial. Il peut y avoir une différence entre la ville et une zone rurale ou d'une famille à l'autre.



De nombreux thérapeutes et agents de terrain ont tendance à donner des «devoirs / exercices» que les aidants font à la maison. Habituellement, ils ne considèrent pas comment ces exercices s'intègrent dans la routine quotidienne, et n'analysent pas non plus la routine quotidienne ni comment l'utiliser. Les exercices passifs seuls n'améliorent pas le fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne. De fait, la personne doit être activement impliquée dans des activités de la vie quotidienne telles que bouger, aider à manger, jouer ou autre. Accompagner la famille dans la pratique de compétences intégrées au sein des activités de la vie quotidienne.



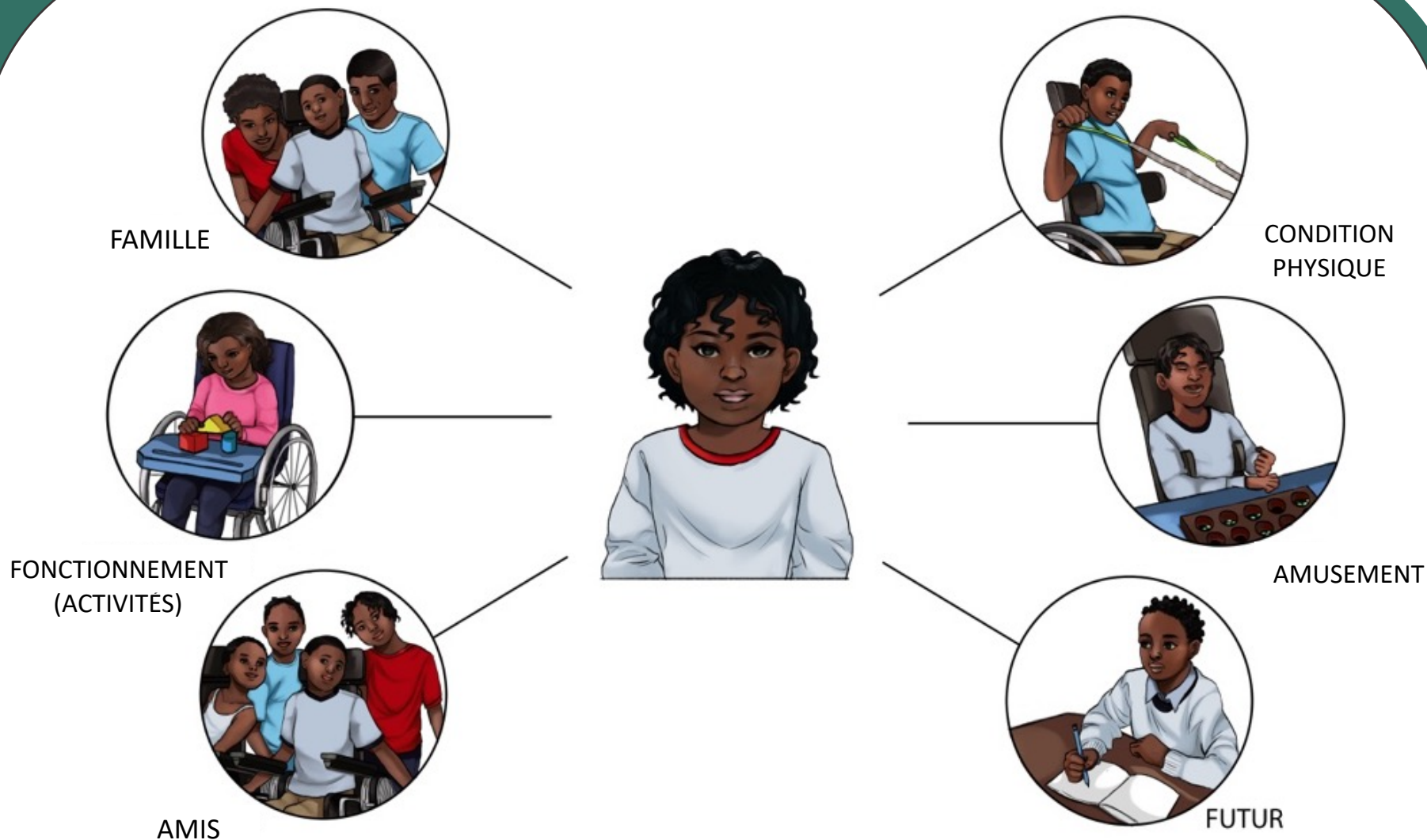
## Actions à entreprendre

- ❑ Apprenez ce que la personne aime et utiliser cela pour établir un lien avec elle et faire connaissance. Elle peut aimer entendre des histoires, regarder ses pairs jouer ou tout simplement avoir quelqu'un pour lui tenir la main. Renseignez-vous auprès de la famille et prenez le temps d'instaurer de la confiance.
- ❑ Les aidants sont experts de leurs enfants. Écoutez leur histoire et établissez un plan ensemble, en faisant équipe avec la famille.
- ❑ Suivez les étapes du cycle de réadaptation.
- ❑ Gardez en tête les «six mots préférés» lors de la définition des objectifs et de l'élaboration d'un plan d'action pour soutenir une personne et sa famille. Voir les mots préférés sur la page suivante.
- ❑ Incluez la personne dans les activités (de routine) de la vie quotidienne et amusez-vous. C'est comme un moment de thérapie qui est bon pour la santé et le développement. Par exemple, vous pouvez nettoyer la maison ou travailler dans le jardin et laisser la personne sur un matelas à l'intérieur si elle n'est pas en mesure de se déplacer. La personne verra et entendra et ne ressentira presque rien. Ou vous pouvez emmener la personne avec vous, assise sur une chaise (spéciale). La personne peut vous regarder, vous entendre et communiquer avec vous et en tirer des enseignements.
- ❑ Concentrez-vous sur les capacités d'une personne et de ses souhaits et priorités.
- ❑ N'oubliez pas que lorsqu'une personne ne peut pas parler ou bien penser, il peut être difficile de savoir ce qu'elle ressent. La personne peut être seule et malheureuse et avoir besoin d'amis. Trouvez des amis qui leur rendront visite, parleront et joueront avec elle. Guidez-les si nécessaire.
- ❑ Les enfants gravement handicapés peuvent être très intelligents, mais leur intelligence se développera de façon limitée à moins d'être stimulés et d'avoir la possibilité d'apprendre et de participer à la vie quotidienne dès leur plus jeune âge. Leur permettre d'aller à l'école peuvent complètement changer leur vie. Essayez de découvrir ce qu'ils aiment et veulent en les écoutant, en regardant les sons et les mouvements qu'ils émettent, les signaux qu'ils émettent et prêtez leur de l'attention.



## Fiche 12

## Activités et Participation



*Les six mots «préférés» de CanChild dans la vie des enfants handicapés (2018). Ce sont des domaines de la vie d'une personne qui doivent être abordés. Gardez cela à l'esprit lorsque vous discutez des priorités et fixez des objectifs. La source: <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>*

**Famille:** représente «l'environnement» essentiel de tous les enfants

**Fonctionnement:** fait référence à ce que font les gens (pour les enfants, «jouer» est leur «travail»)

**Amis:** désigne les amitiés établies avec des pairs; le développement social est un aspect essentiel de la personnalité

**Condition physique:** fait référence à la façon dont les enfants restent actifs physiquement, avec le sport ou d'autres loisirs

**Amusement:** comprend des activités particulières auxquelles les enfants participent ou aiment participer

**L'avenir:** c'est ce qu'est le développement de l'enfant; il fait référence aux attentes et aux rêves des parents et des enfants pour leur avenir

## Effet sur la vie quotidienne

Les personnes atteintes de PC sont toutes différentes, ayant également leurs propres souhaits et leurs besoins, telles que toutes autres personnes. Il est important de chercher ce qu'elles peuvent faire et apprendre, et de ne pas se concentrer uniquement sur ce qu'une personne ne peut pas faire. Leurs forces et leurs capacités peuvent aider avec les défis de la vie quotidienne. Ne présumez pas que ces personnes n'ont aucune compétence. Seules certaines parties du cerveau sont endommagées et non pas tout le cerveau.

Plus vous commencez à soutenir le développement à un jeune âge, mieux c'est.

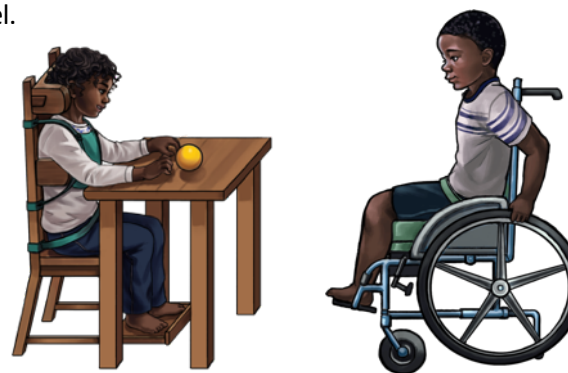


La capacité des personnes à marcher est souvent l'une des plus grandes préoccupations des parents. La marche est importante à la fois sur le plan fonctionnel et social, mais en termes de besoins généraux des personnes, d'autres compétences peuvent être plus importantes. Pour toutes les personnes, qu'elles aient des handicaps légers ou graves, les éléments suivants sont également importants afin de mener une vie aussi heureuse et indépendante que possible:

- Être capable de communiquer avec les autres et d'avoir des relations positives
- Développer des compétences dans les activités de soins personnels telles que manger, s'habiller et faire la toilette
- Être capable de se déplacer d'un endroit à l'autre, par exemple en fauteuil roulant (et si possible) marcher.



Une personne avec une PC légère peut avoir des difficultés à se déplacer et ne nécessite peu d'aide pour faire des choses, tandis qu'une personne avec une PC sévère peut avoir besoin d'un soutien quotidien et à long terme pour se déplacer et effectuer toutes les activités de la vie quotidienne. Chaque personne est unique et a besoin d'un soutien approprié - physique, mental et émotionnel - pour lui permettre d'atteindre son plein potentiel individuel.



## Actions à entreprendre

- À mesure qu'un enfant grandit vers l'âge adulte, une grande aide peut être nécessaire pour maintenir le mouvement du corps et des articulations et pour maintenir la force musculaire.
- Il est important de ne pas trop aider la personne, mais d'aider la personne juste assez pour qu'elle puisse apprendre à faire plus d'elle-même.
- L'enfant avec PC deviendra un adulte avec PC. Aidez l'enfant à devenir un adulte capable de vivre avec son handicap et d'être la plus indépendante possible. Fixez des objectifs et des actions qui correspondent aux besoins, à leur âge et à leur phase de vie.
- Concentrez-vous sur le développement des compétences dans les activités de la vie quotidienne, reconnaissez et valorisez chaque étape. Commencez le plus tôt possible.
- Vous pouvez utiliser des tableaux de développement pour aider à surveiller le développement tels que le tracker CDC Milestones:  
[www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html).

### Soulever une personne

Souvent, les aidants font face à des contraintes physiques en soulevant leur enfant, ce qui peut entraîner des douleurs dans le dos, le cou ou les épaules, en particulier lorsque l'enfant grandit. Encadrez l'aidant afin de soulever la personne avec le moins d'effort physique. Si la personne est au moins capable de se tenir debout avec soutien, laissez la aider à se déplacer d'un endroit à l'autre. Commencez cela dès le plus jeune âge. Un thérapeute ou un technicien peut vous aider à comprendre de quelle manière, si nécessaire et disponible.

#### Actions à entreprendre

- Pliez les genoux et gardez le dos droit.
- Il est plus facile de soulever la personne avec un pied légèrement devant l'autre.
- Tenez la personne aussi près de votre corps que possible avant de la soulever.

- Entraînez-vous avec l'aidant.
- Soulevez en utilisant les muscles forts de vos jambes, et non pas votre dos.
- Si la personne devient beaucoup plus grande et plus lourde (plus de 20 kilos), ne la soulevez pas seule, mais demandez à quelqu'un de vous aider de préférence.
- Lorsque vous soulevez avec une autre personne, comptez ensemble avant de soulever afin que les deux personnes se lèvent en même temps.
- Soutenez les personnes: tête et corps, jambes et pieds, épaules et bras.

Mauvais



Bien



### Porter une personne

Souvent, les aidants portent leurs enfants sur le bras tout au long de la journée. Il leur est donc difficile de travailler dans et autour de la maison. De plus, il est bon pour le développement de l'enfant de s'asseoir seul, avec un siège spécial si nécessaire, et de s'amuser. La position assise doit être motivante, alors offrez du matériel qui reste à la portée de la personne pour explorer ou travailler avec.

#### Actions à entreprendre

- Ne portez pas seule une personne pesant 20 kilos ou plus.
- Si la personne ne doit pas être portée: ne le faites pas. Laissez la personne aider dans la mesure du possible avec les transferts et le déplacement d'un endroit à l'autre.
- Si la personne a un mauvais contrôle de la tête, assurez-vous que la tête est soutenue et ne tombe pas en arrière. Soutenez les jambes et les pieds, les épaules et les bras.

- Gardez la personne en position verticale afin qu'elle puisse tenir sa tête haute et regarder autour d'elle, même brièvement.
- Tenez la personne avec les hanches, les genoux pliés et les genoux séparés pour réduire l'étirement excessif.
- Assurez-vous que la personne peut vous tenir avec ses bras si possible ou utilisez ses bras librement.



Mauvais



Bien



## Être assis

La position assise est importante pour:

- respirer correctement et facilement
- manger et boire en toute sécurité
- pouvoir parler plus fort
- utiliser vos mains et vos bras plus facilement et donc stimuler le développement et apprendre, à la maison et à l'école
- prévenir les problèmes tels que: les zones de pression, les déformations des articulations ou les déformations du dos
- faciliter les activités quotidiennes de l'enfant et l'impliquer (davantage) dans la vie familiale et communautaire
- pouvoir jouer ou apprécier et communiquer avec ses pairs
- pouvoir mieux voir et explorer le monde qui vous entoure
- être capable de faire des activités par soi-même car cela donne un meilleur contrôle des mains et de la tête



Mauvais



Mauvais



Mauvais



Bien

Fiche 15

Activités et  
Participation

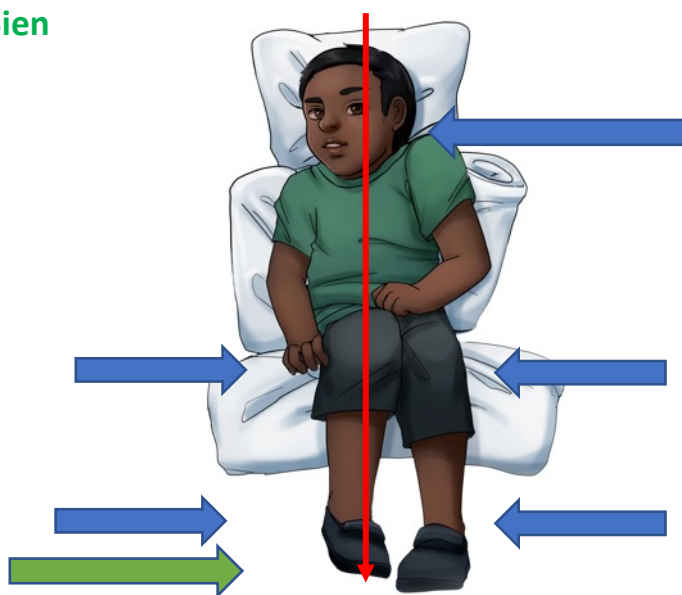
# Fiche 16

## Activités et Participation

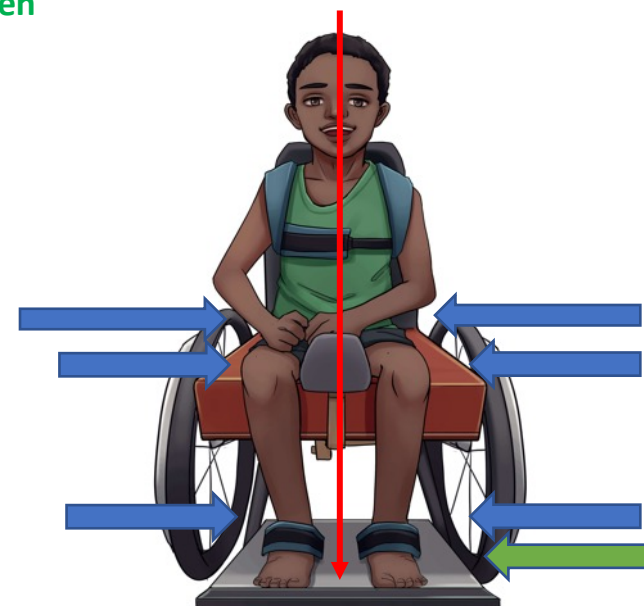
### Actions à entreprendre

- Référez l'enfant à un âge précoce pour une chaise spéciale ou un fauteuil roulant si nécessaire. Vers l'âge d'un an, les enfants peuvent souvent s'asseoir sans soutien et se tirer debout.
- Demandez à un thérapeute de prendre des mesures et des conseils sur le soutien nécessaire, comme un rembourrage pour soutenir le buste, la tête ou entre les genoux pour empêcher les jambes de se croiser.
- Si vous ou votre famille avez accès à des oreillers, des serviettes ou du matériel comme des poussettes et des chaises spéciales, essayez-les et expliquez à la famille comment les utiliser (voir l'image ci-dessous).
- Observez et déterminez si un soutien est nécessaire pour la tête, le buste, les jambes et les pieds, les épaules et / ou les bras.
- Essayez de positionner la personne avec la tête et le tronc sur une seule ligne (voir la ligne rouge sur l'image à droite).
- Assurez-vous que les genoux, les hanches et les chevilles sont pliés (voir les flèches bleues)
- Assurez-vous que le cou est légèrement plié vers l'avant comme ci-dessous.
- Fournissez un repose-pied pour que la personne puisse reposer ses pieds ou pour qu'elle puisse toucher fermement le sol (voir flèche verte).

Bien



Bien



- Si possible, fournir une table sur laquelle la personne peut reposer ses bras et travailler ou jouer.
- Si le contrôle de la tête et du buste est difficile, inclinez légèrement le fauteuil vers l'arrière. Faites des essais pour voir quelle inclinaison est nécessaire et combien de temps l'enfant peut s'asseoir dans cette position. Augmentez progressivement la durée de la séance de 5 minutes à plus.
- Vérifiez les points de pression sur les articulations pour éviter les blessures.
- Assurez-vous que les mains soient libres pour saisir, pointer, utiliser et jouer.
- Les épaules doivent être légèrement vers l'avant, de sorte que les bras et les mains soient devant le corps, ce qui les rend plus faciles à utiliser.
- La personne peut avoir besoin de temps pour s'habituer à une nouvelle position. N'abandonnez pas. Augmentez progressivement le temps assis.
- Changez de position régulièrement, par exemple toutes les heures, pour éviter les escarres et la rigidité. Cela risquerait d'aggraver le handicap.
- Assurez-vous que l'enfant ne puissent pas tomber ou se blesser. Utilisez des oreillers et des sangles souples pour les hanches et la poitrine (ne jamais les placer uniquement pour la poitrine, afin d'éviter l'étouffement), mais seulement si nécessaire.

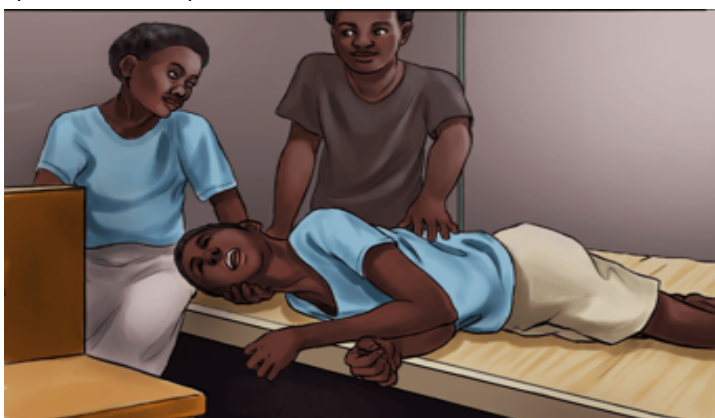
## Être allongé

De nombreuses personnes atteintes de PC passent une grande partie de la journée allongées. Cela influencera leur capacité à utiliser leurs mains, être éveillé et alerte.

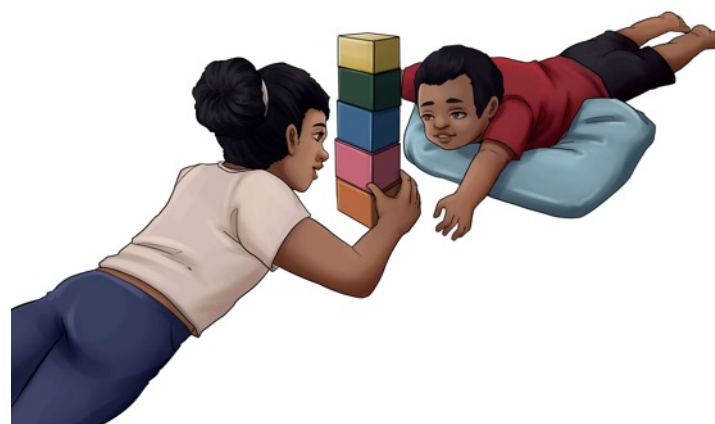
Il est bon de pouvoir se déplacer en étant allongé sur le sol. Cela stimulera le mouvement actif du corps. Lorsque la personne n'est pas en mesure de se déplacer seule, il est important de l'aider à se déplacer dans différentes positions et à soutenir le corps. Être bien soutenu dans cette position permet d'utiliser les mains; par exemple pour jouer ou pour dormir dans une position confortable.

### Actions à entreprendre

- Stimulez la personne afin qu'elle bouge d'elle-même lorsqu'elle est allongée sur le sol.
- Observez la capacité de la personne à s'allonger sur le ventre, sur le dos, sur les côtés gauche et droit et en étant assise droite ou légèrement inclinée vers l'arrière.
- Assurez-vous que l'aidant aide la personne à changer de position si elle ne peut pas le faire par elle-même.
- Utilisez de la mousse, des serviettes, des oreillers, des vêtements enroulés ou des couvertures pour essayer de soutenir le corps de la personne dans différentes positions.
- Montrez à l'aidant comment soutenir l'enfant en position allongée et à changer de position. Laissez-les essayer de vous aider avec des instructions, évaluez comment cela se passe la prochaine fois que vous visitez la famille.



### Exemples de bon soutien en position couchée





# Fiche 18

## Activités et Participation

### Communication



La communication est importante afin d'exprimer ses souhaits et ses besoins, de la douleur, interagir avec des gens familiers et non familiers autour de vous, ainsi que d'être compris. Les gens peuvent communiquer de différentes manières: par des mots ou un langage corporel tels que les expressions du visage et du pointage.

Pour les personnes atteintes de PC, la communication, dont l'utilisation et / ou la compréhension des mots peut être difficile. Il est possible que quelqu'un puisse comprendre ce qui est dit mais ne puisse pas répondre avec des mots. Les muscles du corps impliqués dans la communication ont du mal à travailler ensemble, ce qui peut entraîner une parole peu fluide et / ou lente. De plus, le traitement dans le cerveau peut être difficile, ce qui nécessite d'avoir plus de temps pour répondre ou d'avoir à utiliser d'autres moyens de communication que les mots:



Autres moyens (ceux-ci ne remplacent pas votre usage des mots ni l'apprentissage de l'usage des mots, cela favorise la communication et l'apprentissage):

- Choisir entre deux options
- Utiliser des objets quotidiens pour indiquer clairement quelle activité se prépare
- Utiliser des gestes pour soutenir (mais pas remplacer) la communication
- Utiliser une carte illustrée pour communiquer des choix ou des sentiments
- Utiliser un livret avec des images pour communiquer



### Actions à entreprendre

- Assurez-vous que la personne est assise et capable de voir ce qui se passe autour d'elle pendant la journée.
- Encouragez d'autres personnes à interagir avec la personne ayant une PC. Enseignez à la famille et aux membres de la communauté proche pourquoi et comment utiliser d'autres moyens de communication avec la personne.
- Parlez à la personne tout au long de la journée - dites-lui ce qu'il se passe. Utilisez beaucoup d'expression faciale et de gestes pour soutenir la communication.
- Avant de poser une question à la personne ou d'expliquer quelque chose de spécifique:
  - attirer leur attention en prononçant leur nom et en utilisant un contact visuel;
  - assurez-vous de lui faire face, au même niveau. Si c'est un enfant, assurez-vous qu'il soit bien assis, avec soutien si nécessaire.
- Montrez un objet qui représente ce que vous demandez / voulez.
- Faites cela à tour de rôle et encouragez la participation.
- Félicitez et encouragez - applaudir, acclamer, etc.
- Offrez des choix. Assurez-vous que l'enfant ait des objets et / ou des images devant lui pour vous montrer ce qu'il veut.
- Encouragez l'enfant à indiquer ce qu'il veut en utilisant ses compétences à regarder, pointer, toucher, faire des gestes, etc.
- Être capable de communiquer permettra à la personne de participer à la vie quotidienne de la famille et de la communauté, d'apprendre et de communiquer plus facilement avec la famille, les amis, les enseignants, les membres de la communauté et d'autres personnes. Rendez la communication possible, par des mots ou autres, en essayant ces différentes façons. Gardez à l'esprit qu'il faut du temps pour apprendre différentes façons de faire. Parfois, il faudra également expliquer aux gens proches de la personne comment faire.
- Ne forcez pas l'enfant à parler mais encouragez et répondez à toute tentative de communication.
- Si vous utilisez d'autres moyens, assurez-vous que ces objets sont toujours à portée de main de la personne.

*Voir la page suivante pour des photos comment faire cela.*

### Choisir entre deux options



Par exemple: pendant les repas, offrez des options en montrant deux types d'aliments. Laissez la personne choisir en pointant celle qu'elle veut. Vous pouvez faire de même pour jouer ou vous habiller.

### Utiliser des gestes pour soutenir (mais pas remplacer) la communication

Par exemple: de nombreux gestes sont ceux que vous connaissez déjà. Vous pouvez utiliser des gestes pour désigner ou «comme si», comme utiliser votre main comme si vous vous brossez les dents pour indiquer qu'il est temps de vous brosser les dents ou la même chose pour manger. Cela aidera la personne à mieux comprendre ce que l'on attend d'elle.



### Utiliser des objets du quotidien



Par exemple: accrochez les objets au-dessus (ou autre) à un point central de la maison. Avant l'activité, utilisez-les pour indiquer à la personne ce que vous voulez faire ou voulez qu'elle fasse. C'est pour les personnes qui ont du mal à comprendre la communication.

### Utiliser un livret avec des images pour communiquer



Par exemple: c'est similaire aux fiches illustrées mais en plus avancé. Les fiches ont été reliées dans un livret. Cela permet d'ajouter des images sur des pages avec des sujets tels que: douleur, manger et boire, jouer, apprendre, prendre soin de soi, les amis et la famille. Gardez le livret à portée de main.

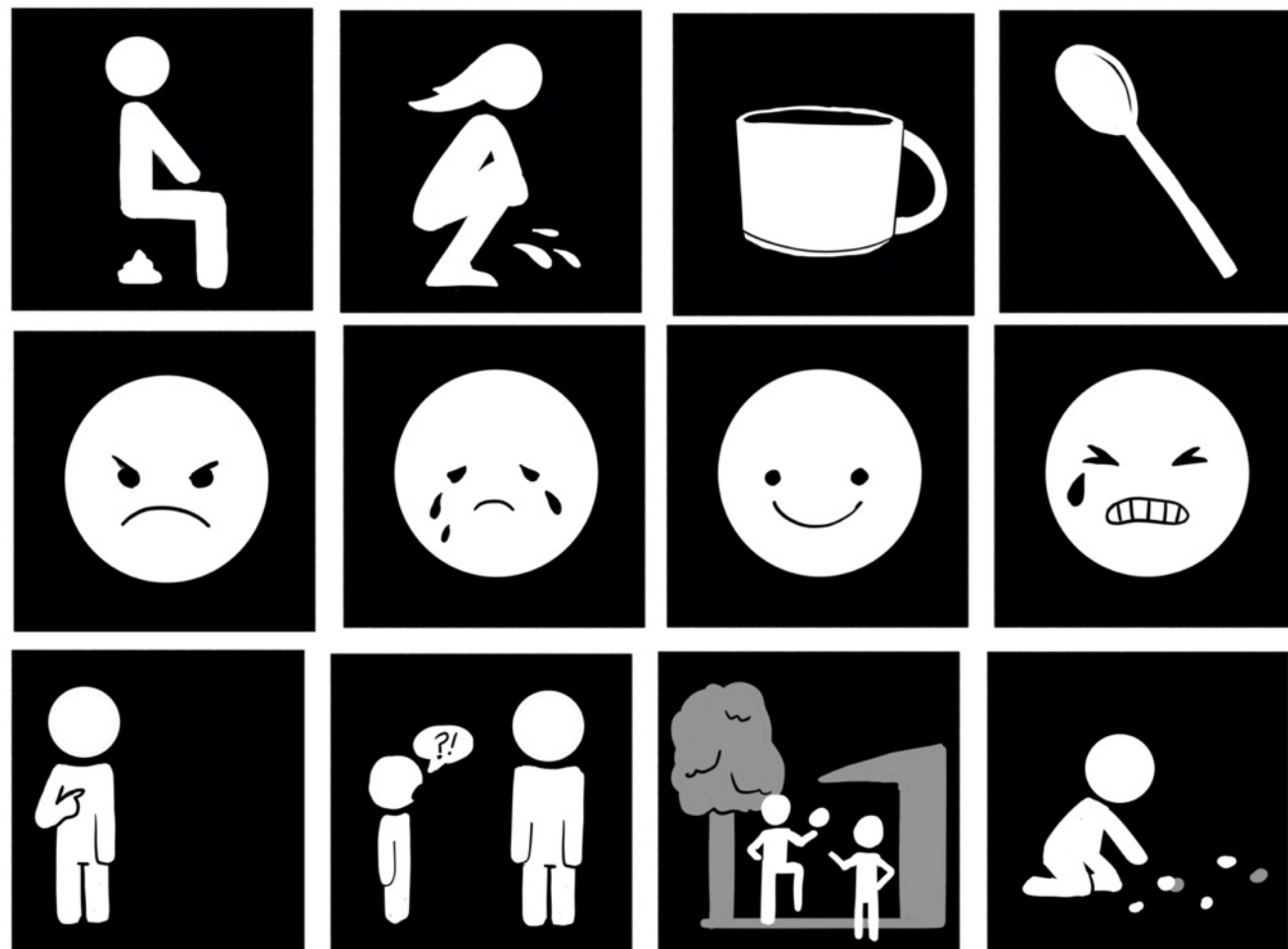
### Utiliser des fiches illustrées pour communiquer des choix ou des sentiments

- Faites une fiche illustrée avec des dessins ou des photos qui conviennent à la situation des personnes (voir l'image ci-dessus et à la page suivante pour un exemple).
- Commencez par quelques-uns et augmentez progressivement le montant si la personne comprend et utilise la carte.
- Selon la personne, elle peut pointer du doigt ou suivre avec les yeux. Si nécessaire, guidez leur main dans le mouvement.
- Gardez la carte à portée des yeux ou des mains de la personne.
- Voir la fiche suivante pour un exemple de carte mémoire. Adaptez-vous à chaque personne. Décidez ensemble des photos nécessaires.



# Fiche 20

## Activités et Participation



*Exemple de carte illustrée pour aider la communication.*

Vous pouvez trouver des photos sur Internet ([www.sclera.be](http://www.sclera.be)), les imprimer et les coller ou les dessiner. Collez les photos sur un carton et protégez-les avec du ruban transparent (voir photo à droite).





## Manger et boire

Lisez la fiche numéro 8 sur boire et manger en premier lieu. Une personne atteinte de PC peut avoir des difficultés à contrôler sa langue, à mâcher et à fermer la bouche. Nourrir une personne allongée sur le dos est dangereux car cela comporte un risque d'étouffement et la personne ne retiendra qu'une chose: essayer de respirer et de ne pas s'étouffer. Se nourrir dans une bonne position (voir les fiches sur la position assise) pourra donner l'occasion d'apprendre à mâcher. Une personne assise voit beaucoup plus, et il est donc plus facile de communiquer avec elle sur son reflux comparé à une personne allongée. Si la personne est capable de bouger ses mains de manière intentionnelle, entraînez-vous à manger avec elle-même. Cela n'arrivera pas en un jour mais prendra du temps. Coachez la personne et les soignants à s'entraîner eux-mêmes au cours de quelques semaines ou mois, en fonction de l'apprentissage et des compétences physiques.



### Technique de manger main dans la main

Cela signifie guider la main de la personne qui mange ou boit. Diminuez progressivement la quantité de soutien que vous lui apportez. Si possible, entraînez-vous devant un miroir pour que la personne voie le mouvement qu'elle fait. Cela peut aider la personne à apprendre à faire le mouvement et à répéter la prochaine fois par elle-même.

### Technique de soutien de la mâchoire et des lèvres

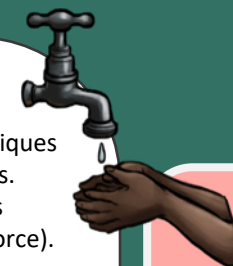


**Technique d'une cuillère ou d'une tasse adaptée**, essayez des cuillères de différentes tailles et poignées que la personne peut (apprendre à) tenir. Vous pouvez épaissir les poignées pour une meilleure adhérence avec les vieux vêtements (tressés pour une prise plus ferme), en attachant un morceau de bois ou un objet à la poignée. Si la personne a du mal à s'accrocher à la personne pendant un certain temps, vous pouvez faire une poignée comme l'image, pour attacher la cuillère à la main.



## Actions à entreprendre

- Comme pour TOUTES les personnes, suivez les bonnes pratiques d'hygiène pour la préparation et l'alimentation des aliments.
- Assurez-vous que le régime alimentaire est équilibré et très riche en nutriments (pour la santé) et en calories (pour la force).
- Donnez de plus petits repas plus souvent (par exemple, 3 repas principaux et 2 à 3 collations). Les repas ne devraient pas durer plus de 30 minutes, sinon la personne sera trop fatiguée et ne pourra pas mâcher ni avaler.
- Position: soutenez la personne en position verticale avec le menton légèrement baissé (utilisez un siège spécial si nécessaire et si possible). Fournissez un soutien de la mâchoire et des lèvres si nécessaire (voir l'image en bas à gauche).
- Assurez-vous que la nourriture est de texture lisse et sans morceaux si la personne s'étouffe facilement avec d'autres types de nourriture, même en bonne position.
- Utilisez de bons ustensiles: petite tasse en plastique et petite cuillère en plastique.
- Si une personne ne peut pas se nourrir, nourrissez-la de manière attentive: petites bouchées, lentement, en regardant et en faisant une pause. PAS DE FORCE.
- Communiquez avec la personne de manière positive. Dites lui quand la cuillère arrive avant de la mettre en bouche.
- Donnez-lui au moins 1 litre (5 tasses) d'eau par jour.
- Il existe différentes techniques pour pratiquer cela:

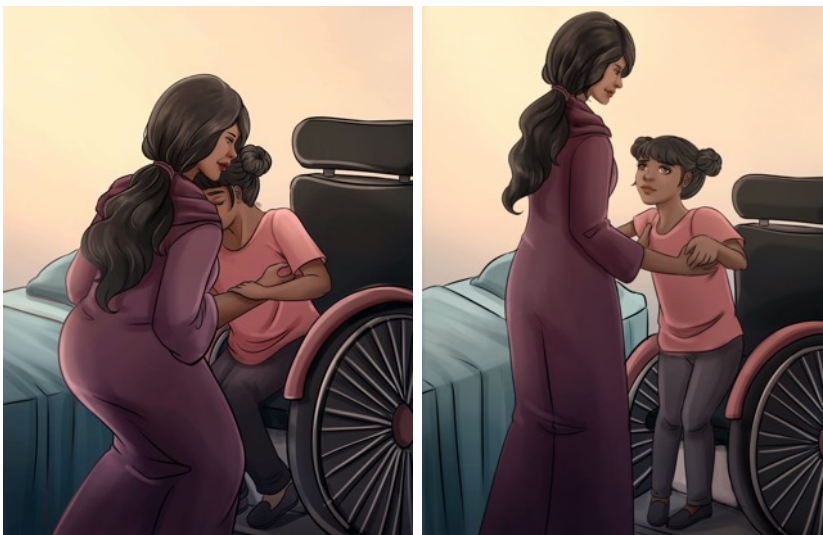
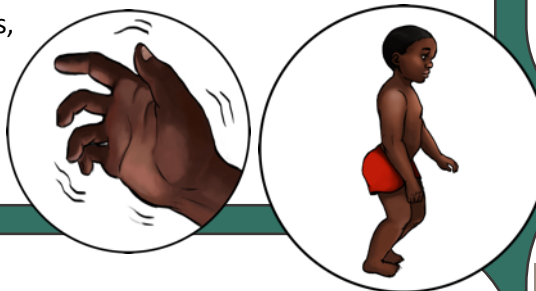


Fiche 21

Activités et  
Participation

**Se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur de la maison**

Selon le degré de la PC, les personnes atteintes pourront devenir indépendantes en marchant (PC légère), auront besoin d'un appareil fonctionnel pour se déplacer (PC modérée) ou seront toujours dépendantes pour se déplacer (PC sévère). Avant qu'un enfant puisse marcher, il doit avoir un contrôle raisonnable de sa tête, doit pouvoir s'asseoir sans aide et être capable de garder son équilibre en se tenant debout. S'il peut s'asseoir sans soutien à l'âge de 2 ans, ses chances de marcher peuvent être bonnes - bien que d'autres facteurs puissent affecter cela. Vers deux ans, la plupart des enfants se développent normalement peuvent marcher.

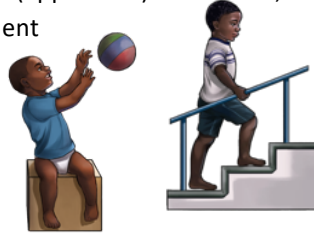
**Actions à entreprendre**

- Encouragez toujours l'enfant à aider et à en faire autant que possible. Une personne atteinte de PC prendra plus de temps, mais à chaque fois c'est une opportunité apprendre et développer des compétences.
- Lorsque vous soulevez la personne, par exemple du lit ou du sol: demandez-lui toujours de tendre la main avec les bras, ou de venir rouler un peu plus près de vous.
- Lorsque la personne, par exemple, va aux toilettes, laissez-la se tenir debout / marcher (avec soutien) si possible.
- Laissez la personne aider dans la mesure du possible avec les transferts et le déplacement d'un endroit à l'autre. Cela constitue une « thérapie » plusieurs fois par jour.
- Toutes les personnes doivent être physiquement actives pour se développer et rester en bonne santé, également les personnes atteintes de PC.



## PC Légère

Les enfants atteints de PC légère peuvent (apprendre) à marcher, mais ils trébuchent ou tombent généralement plus facilement. Ils auront généralement du retard dans le développement de la marche et de la course.



### Actions à entreprendre

- Aidez l'enfant à apprendre à rouler, à ramper, à se tenir debout et à marcher dès son plus jeune âge. Vérifiez les étapes de développement pour voir la séquence de développement: [www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html)
- Vous pouvez vous entraîner debout à une table ou une chaise.
- Stimulez l'enfant qui peut déjà marcher à:
  - monter les escaliers (si cela est sans danger et sous surveillance en premier lieu)
  - jouer avec un ballon (football ou lancer et attraper des ballons)
  - en équilibre sur une «ligne de pieds» au sol

### Mobilité alternative pour PC modérée



## PC Modérée

Les enfants atteints de PC modérée pourront se déplacer de façon autonome avec des dispositifs d'assistance (dans des endroits accessibles), comme un déambulateur ou un fauteuil roulant. La plupart d'entre eux auront besoin d'un fauteuil roulant pour de plus longues distances. Des étapes telles que rouler, ramper, changer de position, se tenir debout et marcher avec des dispositifs d'assistance seront atteintes tardivement et pourraient demeurer difficiles. La marche peut demeurer difficile par exemple sur des surfaces inégales et le soutien d'une personne ou d'un appareil fonctionnel pourrait être nécessaire ici.

### Actions à entreprendre

- Stimulez toujours la personne à bouger et aidez-la à faire ces activités!
- Aidez l'enfant à apprendre à rouler, à ramper, à se tenir debout et à marcher dès son plus jeune âge. Vérifiez les étapes de développement pour voir la séquence de développement: [www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html).
- Profitez de chaque occasion pour laisser l'enfant se déplacer seul avec votre soutien ou avec un dispositif d'assistance comme un déambulateur.
- Si l'enfant peut marcher tout en tenant ses deux mains, essayez un déambulateur, afin qu'il puisse apprendre à bouger de façon autonome.
- Regardez où placer les rails et les poignées dans ou à l'extérieur de la maison, ou faites des barres parallèles en bois pour s'entraîner à marcher.
- Vous pouvez explorer différentes façons de vous déplacer, par exemple en utilisant des planches à roulettes, des wagons, des fauteuils roulants, des déambulateurs spéciaux et des tricycles à pédales.





# Fiche 24

## Activités et Participation

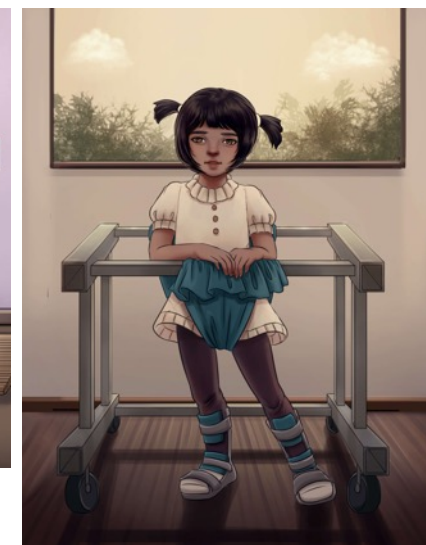
### PC Sévère

Une personne atteinte de PC sur un tapis au sol ou sur une chaise spéciale ne se déplace pas et à moins d'occasions d'interagir avec les autres, donc peu d'apprentissage spontané est présent. Les personnes atteintes de PC sévère auront besoin de soutien pour se déplacer. Si la marche n'est pas possible, visez d'autres objectifs importants tels que bouger ensemble, être déplacé, stimuler la personne pour qu'elle déplace les bras et les jambes de différentes manières et changer de position régulièrement. Les personnes atteintes de PC sévère peuvent se joindre, apprendre et profiter de la vie autrement.



### Actions à entreprendre

- Si possible, utilisez un déambulateur pour aider l'enfant à se déplacer dans la maison avec votre aide. Cela gardera son corps dans une meilleure position et un meilleur état.
- Assurez-vous que la personne est en bonne position, de préférence assise, et qu'elle est capable ou aidée afin de regarder autour d'elle, de garder la tête haute et d'interagir avec les gens autour d'elle.
- Laissez la personne vous aider, ne serait-ce que légèrement, lors du changement de position, de l'habillage, etc. Essayer de faire ces activités gardera son corps en meilleur état et vous facilitera la tâche des soins.
- Un cadre de support peut aider si une personne ne peut pas se tenir debout. Le cadre aide à étirer les muscles et à empêcher les articulations de devenir raides.



## Soins Personnels

L'enfant avec PC deviendra un adulte avec PC. Aidez l'enfant à devenir une adulte capable de vivre avec son handicap et d'être la plus indépendant possible. Le plus important est que les aidants et les autres membres de la famille apprennent à ne pas tout faire pour la personne. Les familles peuvent faire beaucoup pour aider leurs enfants ou les membres de leur famille à mener des activités et à participer joyeusement à la vie quotidienne. Même les enfants atteints de PC sévère peuvent souvent acquérir des compétences de base importantes. Il ne pourront peut-être pas compléter toute l'activité, mais aider avec les parties qui aideront les muscles à devenir et rester forts et actifs.



## Actions à entreprendre

- Parcourez les activités dans une journée normale et voyez où la personne peut effectuer elle-même des parties de tâches ou des tâches entières.
- Lorsque vous habillez l'enfant: demandez-lui d'aider (lever la jambe, changer de position, tendre le bras).
- Aidez l'enfant juste assez pour qu'il puisse apprendre à faire plus pour lui-même. Par exemple, si l'enfant commence à lever la tête et à porter les choses à sa bouche, au lieu de toujours le nourrir vous-même, cherchez des moyens d'aider votre enfant à commencer à se nourrir.
- Essayez quelques-unes des techniques de cette carte avec l'aidant et apprenez à la personne et à l'aidant comment le faire eux-mêmes quotidiennement, et l'ancrer dans leur routine quotidienne. Ces techniques s'appliquent à différents types d'activités. Vous pouvez remplacer les activités ci-dessous par d'autres sur lesquelles vous travaillez.
- De facile à difficile, vous pouvez progressivement développer des compétences telles que l'habillage: coopérer pour s'habiller, retirer des vêtements amples, mettre des vêtements amples, gérer les attaches, peu d'aide, attacher des chaussures ou des sandales.
- Voir la page suivante pour une description de certaines de ces techniques.



**Main sur main**

Mettez-vous la main sur celle de l'enfant afin de guider le mouvement de lavage du corps.

**Miroir**

Brossez les dents devant un miroir pour que l'enfant puisse voir ses mouvements, tout en soutenant son corps.

**Dessins pour montrer la séquence**

Faites des dessins qui montrent les étapes du lavage du corps. Laissez l'enfant suivre les étapes, afin d'augmenter progressivement l'autonomie.

**Vêtements prêts d'affilée**

Placez l'enfant dans le coin d'une pièce afin qu'il ait un soutien en position assise. Mettez ses vêtements devant lui. Aidez avec les mots et si nécessaire physiquement si l'enfant est coincé.

**Aides**

Si la manipulation est difficile, parlez à un thérapeute pour voir si vous pouvez fabriquer de petites aides à bas prix comme un porte-clés sur la fermeture éclair pour tirer vers le bas et vers le haut plus facilement, une tasse ou une bouteille adaptée.





## Apprentissage

L'apprentissage a lieu au quotidien, à la maison, dans la communauté ou à l'école / la garderie. Une personne atteinte de PC, restant à la maison ou au même endroit, a moins d'occasions d'apprendre et de pratiquer en voyant, en entendant et en faisant. L'apprentissage n'aura pas lieu spontanément si aucune opportunité ne lui est offerte pour apprendre. Si l'enfant ne peut pas se déplacer autour de lui-même, il restera la plupart du temps au même endroit et sera privé d'opportunités d'apprentissage par le biais des personnes qui l'entourent. Les parents et les frères et sœurs sont souvent très occupés avec d'autres activités et font souvent trop de choses pour la personne au lieu de l'impliquer et de faire des choses avec elle. Beaucoup d'apprentissage «spontané» a lieu lorsque vous vous déplacez, jouez, chantez, discutez; comme dans une école. Lorsqu'elle se déplace, la personne verra, entendra et vivra beaucoup plus que celle qui dépend des autres et ne reste qu'à l'intérieur de la maison. Un enfant sans handicap a de nombreuses occasions d'apprendre et de répéter encore et encore, ce qui améliorera ses compétences. La répétition, la stimulation et l'évaluation sont importantes pour développer leur plein potentiel.



Une personne atteinte de PC obtient généralement beaucoup moins de pratique, même si plus de pratique est nécessaire en raison du handicap. Il peut être beaucoup plus rapide d'habiller la personne avec une PC, mais soutenir et lui enseigner à faire l'activité elle-même aidera à améliorer ses compétences manuelles, l'équilibre, à comprendre ce qui est le premier dans une activité et ce qui va suivre.

Souvent, les aidants en font trop parce que c'est plus rapide, mais peut-être aussi parce qu'ils pensent que la personne ne pourra pas apprendre. Mais l'apprentissage, même s'il ne s'agit que de petites étapes, est important pour leur développement et leur bien-être. Offrir aux enfants des occasions d'apprendre en bougeant (même si bouger les mains par le jeu est tout aussi stimulant) et en participant doit commencer le plus jeune possible.

De nombreux enfants atteints de PC dans des milieux à faibles ressources ne vont pas à l'école parce que les parents pensent que ce n'est pas possible ou qu'ils ont peur que leur enfant ne soit pas accepté. L'école peut également refuser de les accepter parce qu'ils sont handicapés, ne peuvent pas se déplacer, se concentrer bien ou parce qu'ils pourraient avoir besoin de soutien pour aller aux toilettes. Avec le soutien adéquat d'autres personnes et / ou de dispositifs d'assistance, comme un fauteuil roulant ou un déambulateur, aller à l'école ou dans une garderie devrait être possible.

Fiche 27

Activités et  
Participation

# Fiche 28

## Activités et Participation

### Actions à entreprendre

Aider l'enfant à pouvoir aller à l'école, apprendre, jouer avec des amis et se déplacer dans l'école. Travailler avec les aidants, les enseignants et les chefs d'établissement pour aborder les points suivants:

1. Tous les enfants veulent pouvoir aller à l'école : fournir aux enfants handicapés un moyen de transport (adapté) pour se rendre à l'école.
2. Tous les enfants veulent pouvoir entrer et passer par l'école : les bâtiments, le mobilier et les terrains de l'école doivent être accessibles aux enfants handicapés.
3. Tous les enfants veulent pouvoir se rendre aux toilettes : les toilettes de chaque école doivent être adaptées aux enfants handicapés.
4. Tous les enfants veulent recevoir une éducation « honnête » : les leçons et les règles doivent être adaptées aux enfants handicapés.
5. Tous les enfants veulent jouer : permettre aux enfants handicapés de participer à des sports et à des jeux à l'école.
6. Tous les enfants veulent des amis : apprendre aux enfants comment ils peuvent être là pour les enfants handicapés.
7. Tous les enfants veulent que leurs parents les aident : défendre les enfants handicapés en tant que parents.
8. Tous les enfants veulent être bien guidés : former les enseignants à mieux conseiller les enfants handicapés.
9. Tous les enfants doivent être capables d'effectuer les activités à l'école. Parfois, des appareils d'aide sont nécessaires, comme des chaises adaptées ou des matériaux comme un stylo adapté.
10. Tous les enfants veulent une attention positive : reconnaissez leur travail et félicitez leurs efforts.
11. Tous les enfants veulent être des enfants : leur offrir des possibilités de développer leur potentiel et de profiter de la vie.

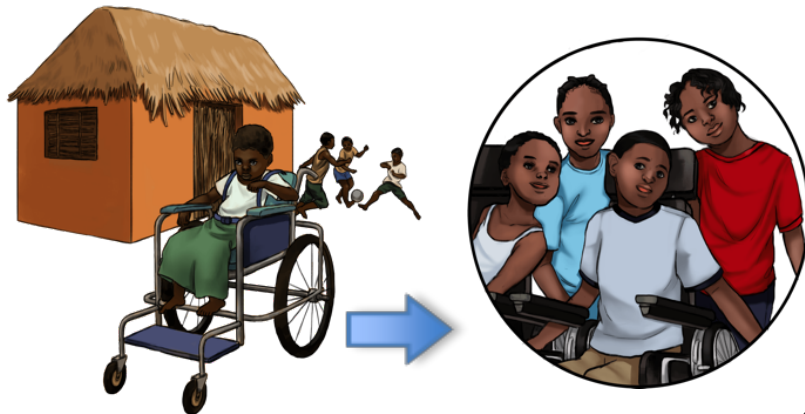


## Activités communautaires

Chaque enfant doit interagir dans tous les milieux pour apprendre et profiter de la vie - à la maison, dans la communauté et à l'école. La participation à la vie quotidienne est importante pour le développement des capacités motrices et sociales des personnes, pour l'apprentissage et les compétences professionnelles futures. Une participation active est nécessaire pour développer les réseaux sociaux et un sentiment d'appartenance et de bien-être.

Souvent, les personnes handicapées sont gardées ou restent à l'intérieur de la maison par crainte de la stigmatisation, les aidants n'ayant pas le temps, les dispositifs d'assistance adéquats tels qu'un fauteuil roulant ou ne sachant comment impliquer la personne dans la vie quotidienne. La participation à la vie de famille et communautaire est importante pour une bonne santé, l'interaction sociale et le soutien et l'apprentissage. Avec le soutien, tout le monde peut être inclus dans les activités.

- Les enfants atteints de PC sont également souvent exclus des activités sociales au sein de la communauté ou avec des amis. Un enfant atteint de PC peut avoir besoin d'aide pour se rendre chez un ami ou d'un soutien physique pour jouer avec d'autres enfants.



## Actions à entreprendre

- Parallèlement à un soutien physique pour participer, les barrières sociales doivent également être surmontées et les agents de terrain peuvent jouer un rôle important à cet égard.
- Il est important que l'enfant soit inclus dans toutes les activités sociales au sein de la famille et de la communauté.
- Donnez à la personne et à sa famille des idées et du matériel pour pouvoir participer à des activités à l'intérieur et à l'extérieur de la maison, par exemple jouer avec des amis ou aller à l'église. Mettre à disposition un fauteuil roulant ou un dispositif d'assistance adapté à la personne, entraîner la personne à se déplacer (si possible), trouver des jeux ou des activités auxquels elle peut se joindre et profiter.
- Faites participer la famille, les membres de la communauté et les camarades à ces activités pour comprendre comment inclure la personne dans les activités physiques, sociales et interactives.

- Inclure des camarades dans les activités. Explorez et profitez ensemble.



Fiche 29

Activités et  
Participation





**Facteurs personnels:**  
Information and  
actions à entreprendre



### Souhaits et besoins personnels

Chaque personne a des souhaits et des besoins, avec ou sans handicap. Une personne ne pouvant pas parler ou ne semblant pas consciente a elle aussi des besoins. Chacun a droit au bien-être. Ces souhaits et besoins doivent être pris en compte lors de la discussion des priorités d'intervention, de la fixation des objectifs et des actions.

#### Actions à entreprendre

- Lorsque vous parlez avec des familles, faites en sorte de toujours inclure la personne dont il s'agit.
- Lorsqu'une personne ne peut pas parler, utilisez d'autres moyens (voir «communication» dans les fiches précédentes) et observez le langage corporel et l'expression faciale lorsque vous parlez avec la personne et les aidants.



### Compétences sociales et limites

Les compétences sociales comprennent la capacité à se gérer soi-même, la conscience de soi, la conscience sociale des gens qui vous entourent, la capacité à prendre des décisions de manière appropriée, de résoudre des problèmes et les compétences relationnelles. Les compétences sociales sont nécessaires dans différents domaines de la vie tels qu'à la maison, avec les amis, à l'école, au travail, lors de rencontres et avoir une vie amoureuse en grandissant. L'une des choses nécessaires est l'espace personnel et la compréhension de quand parler ou de toucher est approprié. Comprendre lorsque l'on peut faire confiance à une personne. Lorsqu'une personne a un handicap intellectuel ou n'est pas habituée à communiquer avec les gens, il peut être difficile de développer des compétences sociales et de comprendre les frontières sociales. Ceci est important pour éviter tout contact indésirable.

#### Actions à entreprendre

- Si les compétences sociales posent problème, discutez en avec la personne, les aidants et la famille de la façon à les enseigner. Attention, cela ne signifie pas que ce sera un défi pour toutes les personnes atteintes de PC.



- Parlez à la personne et aux aidants afin d'identifier les difficultés. Y a-t-il une difficulté à comprendre les limites physiques et sociales? Ou est-il difficile pour une personne de se protéger, par exemple lorsqu'elle est seule à la maison et n'a pas la capacité sociale ou physique de se protéger?

## Soutien mental

De nombreux facteurs peuvent affecter la personne atteinte de PC et sa famille de manière émotionnelle. Ils vivent généralement différentes étapes de la détresse émotionnelle, qui peuvent se répéter chaque fois qu'ils doivent ajuster leurs attentes concernant la vie de la personne. Cela peut entraîner un sentiment de désespoir, de dépression ou de tristesse. Si vous sentez qu'il y a une dépression qui s'aggrave, consultez un spécialiste.

La dépression est une maladie caractérisée par une tristesse persistante et un manque d'intérêt pour les activités une fois appréciées, accompagnées d'une incapacité à effectuer des activités quotidiennes qui durent au moins deux semaines. Cela peut entraîner divers problèmes émotionnels et physiques, tels que la perte d'énergie, un changement d'appétit, plus ou moins de sommeil, des sentiments d'inutilité et des pensées d'automutilation ou de préjudice envers la personne atteinte de PC. Dans ce cas, consultez immédiatement un spécialiste!

## Actions à entreprendre

- Soyez sensible aux étapes de la détresse émotionnelle et fournissez un soutien mental et du courage. Référez à un spécialiste si besoin.
- Fournir à l'enfant et à la famille un soutien pratique et mental pour développer leur résilience et apprendre à vivre avec leurs forces et leurs faiblesses et à trouver des moyens alternatifs de réaliser leur plein potentiel.
- Écoutez leurs histoires, encouragez-les à demander l'aide de leur famille et de leurs amis. Leur donner un sens positif de l'avenir.
- Assurez-vous que la personne ainsi que les aidants bénéficient d'une forme de soutien social (par exemple de la part des aidants, des membres de la famille, des amis / camarades, des membres de la communauté ou autre).
- Faites attention à ce que la personne ou le soignant présente des signes de détresse émotionnelle (par exemple, épuisement, inquiétude, dépression, colère).



## Rôle des aidants

Le ou les aidant(s) de la personne atteinte de PC joue(nt) un rôle crucial dans l'amélioration et le maintien de la qualité de vie. La PC peut varier de légère à sévère. Lorsqu'un enfant a une PC sévère ou une PC et une déficience intellectuelle, le soutien des aidants est nécessaire. En tout temps, il est important d'inclure les souhaits et les besoins de la personne atteinte de PC, mais il est également important que l'aidant soit conscient des éléments suivants:

- La responsabilité que cela implique dans sa vie et où trouver du soutien.
- L'impact de la prestation de soins sur l'aidant et la prévention des surcharges physiques et mentales.
- Les objectifs que l'aidant veut atteindre ou maintenir pour la personne atteinte de PC.

## Actions à entreprendre

- Encadrez l'aidant à comprendre ce qui est possible au sein des activités quotidiennes en mettant l'accent sur ses compétences.
- Aidez à gérer le stress et / ou la fatigue des aidants.
- Évitez de surprotéger la personne atteinte de PC en ne lui permettant pas d'utiliser son plein potentiel fonctionnel dans la vie quotidienne.
- Aidez la personne qui s'occupe de l'enfant à trouver des informations à jour sur la PC et améliorez ses connaissances et ses compétences sur la façon de prendre soin de son enfant et de stimuler son développement.
- Répondez à leurs questions.
- Fournir des informations réalistes sur les résultats de la (ré)adaptation.
- Inclure les aidants dans vos interventions en prenant des décisions ensemble. Cela améliorera votre collaboration ensemble.





**Conseil par les pairs**

Le conseil par les pairs consiste en un soutien émotionnel et pratique fourni par des personnes dans des situations similaires, telles que d'autres aidants de personnes atteintes de PC. Le conseil par les pairs peut être un atout pour une personne qui a récemment appris que l'enfant avait une PC ou pour les jeunes atteints de PC. Néanmoins, le pair conseiller doit être conscient que tout le monde a un style d'adaptation unique; les expériences et les pratiques ne peuvent pas être reproduites sans adaptation à la personne et au contexte. Les pairs peuvent répondre à des questions sur la façon de prendre soin de l'enfant dans la vie quotidienne, partager des expériences, des connaissances et des compétences. Le conseil par les pairs peut être dirigé vers le soignant individuel ou la personne atteinte de PC en tant que «camarade», mais aussi vers les aidants sous forme de conseil familial ou de conseil de groupe.



Apprendre qu'un enfant est atteint de PC est un événement qui change la vie de la personne concernée et de sa famille. Ils se demanderont très probablement pourquoi ce malheur leur est arrivé. Pour ce genre de questions, ils peuvent bénéficier de la consultation d'un chef religieux - un prêtre, un imam, un rabbin - ou de participer à des rituels religieux. Il est bon de savoir que non seulement un soutien pratique est nécessaire, mais aussi un soutien spirituel.

**Actions à entreprendre**

- Sachez quel soutien est demandé et fourni par les guérisseurs traditionnels et assurez-vous que cela ne nuit pas au corps de la personne, comme des brûlures ou des coupures dans le dos.
- Connectez les aidants à d'autres aidants ou à des groupes de soutien aux parents. Ces groupes peuvent fournir un soutien mental mais aussi un soutien aux moyens de subsistance en organisant des systèmes de prêts à taux réduit.



## Comportement

Les lésions cérébrales peuvent également affecter le comportement et rendre difficile pour les aidants ou les agents de santé de comprendre ce que l'enfant veut et ce dont il a besoin. On doit d'abord s'assurer que les comportements difficiles sont causés par la difficulté à exprimer les besoins et les souhaits avec des mots. Si c'est le cas, regardez d'abord les cartes mémoire sur la communication.

Des changements d'humeur soudains, du rire aux pleurs, être effrayé, des crises de colère et d'autres comportements difficiles peuvent être présents, tout comme chez les personnes en voie de développement. Cela peut être dû en partie à la frustration de l'enfant de ne pas pouvoir faire ce qu'il veut avec son corps. Certaines personnes peuvent avoir besoin de beaucoup d'aide et de patience pour surmonter leurs peurs et autres comportements difficiles.

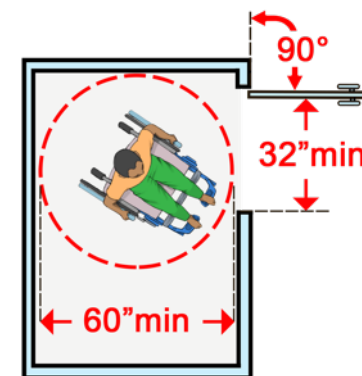


## Actions à entreprendre

- Découvrez les causes de comportements que vous ne comprenez pas:
  - Demandez aux aidants, ils connaissent mieux leur enfant.
  - La personne a-t-elle de la difficulté à communiquer ses besoins et ses souhaits et à être comprise par les gens?
  - Observez attentivement pendant les routines quotidiennes quelle pourrait être la cause.
  - La personne ne se sent-elle pas bien, souffre-t-elle, a-t-elle peur, est-elle en colère?
  - Y a-t-il trop de bruit, de lumière ou de mouvement autour de la personne?
- Essayez et évaluez quels ajustements ont un effet positif :
  - Rendre vos actions et mouvements plus prévisibles en disant ce que vous allez faire avant de le faire.
  - Impliquez la personne dans des activités en la laissant pointer sur ce qui est le premier et le suivant, donnez aux gens de l'influence et de l'autonomie dans ce qu'il se passe.
  - Découvrir et utiliser cela comme point d'entrée ce que l'enfant aime, par exemple des sons, des chansons, des mouvements, des types d'appréciations comme les « tape m'en cinq ».
  - Prenez votre temps pour vous connecter à la personne.
  - Voir les techniques de communication si nécessaire.







## Facteurs Environnementaux: Information and actions à entreprendre



© Enablement





## Sécurité

Les personnes handicapées peuvent être exposées à des abus et il faut accorder une grande attention à leur protection. Les filles handicapées sont particulièrement vulnérables parce qu'elles ne sont pas toujours en mesure de se protéger. De plus, certaines croyances sont préjudiciables à la protection des personnes handicapées. La maltraitance peut prendre plusieurs formes: la négligence (les aidants ne sont pas en mesure de subvenir aux besoins de l'enfant ou de les protéger de situations dangereuses), la violence physique, la violence psychologique ou émotionnelle et la violence sexuelle.

Il est important que cette question soit abordée au sein de la communauté parallèlement à la sensibilisation à la convention des droits des personnes handicapées. La sécurité ne consiste pas seulement à identifier les abus possibles, mais aussi à enseigner à une personne à comprendre les limites sociales et physiques. Lorsqu'une personne n'a pas beaucoup de contacts avec d'autres personnes par exemple, il peut être difficile de comprendre ce qui est « normal » en rapport avec ces limites. D'un autre côté, de nombreuses personnes handicapées peuvent et veulent avoir une vie amoureuse saine.

### Actions à entreprendre

- Sensibiliser la communauté aux droits des personnes handicapées et à la nécessité d'une protection contre les abus.
- Soyez attentif aux signes et aux symptômes d'abus. Enseignez aux aidants ces signes et symptômes.
- Parlez aux enfants et aux adultes atteints de PC de l'autoprotection, la justice et comment s'exprimer, et si possible, de leurs droits.
- Être capable de se protéger est important, par exemple en apprenant à exprimer oui / non et à comprendre les limites.



## Subsistance

Prendre soin d'une personne handicapée peut entraîner des coûts supplémentaires tels que le traitement, les consultations hospitalières, les dispositifs d'assistance, notamment pour les mères célibataires. De plus, le fait de devoir se rendre régulièrement dans les dispensaires, les hôpitaux et les centres de (ré)adaptation empêchera de pouvoir travailler et entraînera donc la perte de revenus.

Certaines organisations de personnes handicapées ou groupes de soutien aux parents ont des systèmes de prêts à taux réduit qui permettent aux aidants de créer une entreprise près de la maison où ils peuvent également prendre soin de leur enfant.



### Actions à entreprendre

- Vérifiez si la personne handicapée ou l'aidant a un emploi et / ou dispose d'un soutien financier suffisant pour subvenir aux besoins essentiels du ménage.
- Discutez avec l'aidant des actions nécessaires et des coûts associés. Si cela dépasse la capacité financière de la famille, encouragez-la et aidez-la à explorer les possibilités de soutien financier de la communauté locale comme les églises, les organisations internationales (OING), les programmes d'activités génératrices de revenus, les programmes de microcrédit ou les systèmes de prêts à taux réduit.

## Attitudes

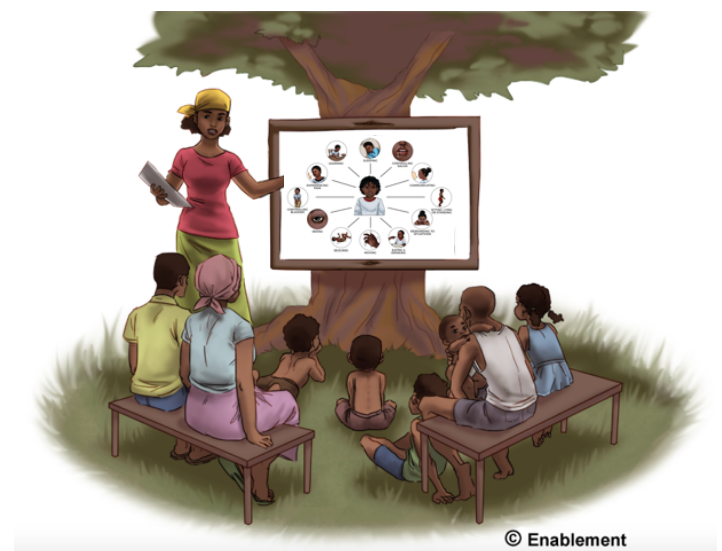
Au sein d'une famille ou de la communauté, des attitudes négatives peuvent exister à l'égard de la PC mais aussi à l'égard des aidants, par exemple, si la personne ne progresse pas. Ils sont certaines fois même blâmés par les agents de terrain pour ce manque de progrès, qui pensent que l'enfant se développerait mieux si l'aidant lui faisait faire plus d'exercices.

La mère est souvent blâmée par la famille d'avoir un enfant handicapé, que qui finit souvent par un abandon, un manque de soutien de la part des membres de la famille ou une famille qui ne prête pas attention à la personne atteinte de PC. Parfois, les aidants et leur enfant sont refusés d'accès au bus, traités comme ayant une maladie contagieuse. Certaines croyances, cependant, peuvent entraîner des résultats positifs tels que l'inclusions d'une personne dans la communauté. D'autres sont nuisibles, entraînant l'exclusion de la communauté. Cela peut provoquer une difficulté pour une personne ayant une PC à trouver un emploi, mais cela peut également en faire une communauté solide, des membres défendant les droits de chacun. Certaines personnes et aidants deviennent des agents de terrain solides et motivés, aidant d'autres personnes handicapées et leur famille.



## Actions à entreprendre

- Vous devez changer votre approche si vous ne voyez aucun progrès. Ne blâmez jamais la mère! Avez-vous trop poussé? Vous n'aviez pas une vue d'ensemble de l'environnement? Où vos objectifs ne sont pas SMART? Passez en revue vos ABC (référez-vous aux fiches du cycle de (ré)adaptation pour cela).
- Certains enfants atteints de PC sévère peuvent montrer peu ou pas de progrès et la mère se rend compte que l'enfant dépendra toujours d'elle. Cela peut la frustrer ou l'effrayer. Elle a besoin de plus de soutien pour lui faciliter la prise en charge tout en lui procurant de l'amour et une bonne qualité de vie.
- Vérifiez s'il existe des barrières sociales empêchant la personne et / ou l'aidant d'accéder aux lieux publics. Par exemple, par peur d'être regardé ou de ne pas être accepté.
- Faites attention aux perceptions des enfants, des aidants et des membres de la communauté concernant les handicaps. Parlez avec les membres de la famille et de la communauté pour les sensibiliser.



## Accessibilité

Des modifications au domicile peuvent être nécessaires si une personne ne peut pas marcher facilement ou pas du tout. Avec un peu de créativité (et de sensibilité), beaucoup de choses peuvent être modifiées pour obtenir des solutions temporaires ou permanentes. Une rampe pourrait être installée s'il y a des différences de hauteur des surfaces à l'intérieur ou autour de la maison. De plus, la personne pourrait bénéficier de la fixation de poignées, par exemple sur les portes et à proximité des toilettes, pour faciliter les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur de la maison et le maintien de l'équilibre pendant une activité.

Ce qui s'applique à la maison s'applique également à l'école. Faire tout son possible pour s'assurer que l'enfant fréquente l'école et que l'école soit inclusive (adaptée aux besoins de tous les apprenants, y compris les enfants handicapés).

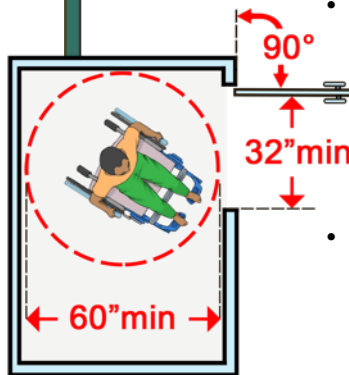
### Actions à entreprendre

- Vérifiez s'il existe des barrières physiques empêchant la personne de se déplacer ou d'accéder à la maison, au quartier ou aux lieux publics. Par exemple, de gros rochers sur la route et des différences de hauteur lors de l'accès à un bâtiment.
- Consultez un thérapeute si vous pensez que des modifications doivent être apportées à la maison.



### Possibilités de modifications à domicile

- Installez des rampes où il y a des marches. La norme internationale pour les pentes est de 1:14. Cela signifie que pour chaque 14 centimètres parcourus horizontalement, la rampe monte de 1 centimètre.
- Assurer un espace de rotation suffisant (minimum de 60 pouces) pour que l'utilisatrice de fauteuil roulant puisse tourner sur place.



- Les portes doivent être suffisamment larges (minimum de 32 pouces avec la porte ouverte à 90 degrés) pour passer avec le fauteuil roulant et les portes suffisamment légères pour s'ouvrir et se fermer depuis la position assise dans le fauteuil roulant.
- Les tables et les éviers de cuisine devraient de préférence être accessibles aux fauteuils roulants et les placards à la portée de l'utilisatrice de fauteuil roulant.

### Possibilités de modifications de salle de bain

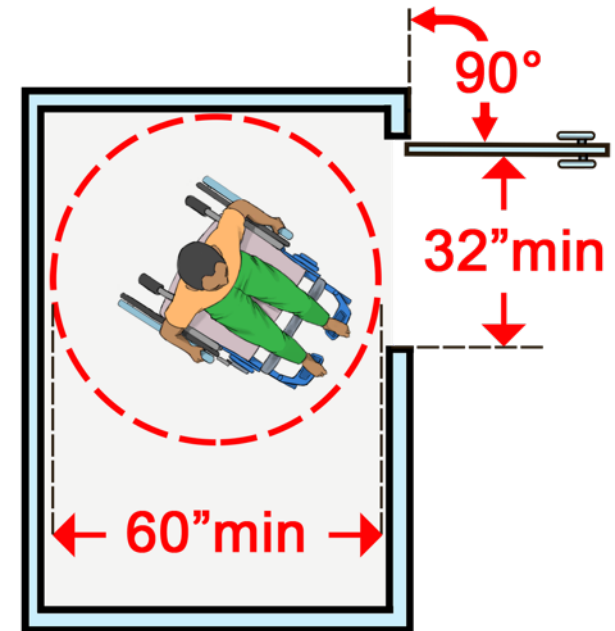
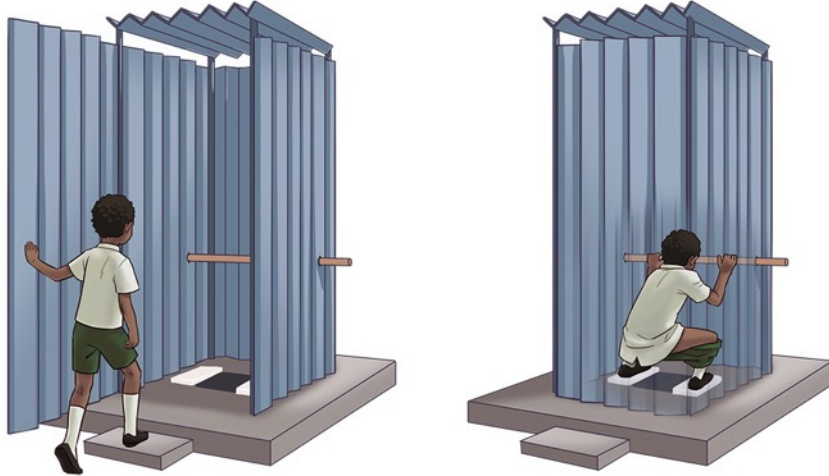
- Avoir suffisamment d'espace (minimum de 59 pouces) devant les toilettes / la chaise percée pour un transfert en toute sécurité. La même chose entre l'évier et le mur (minimum de 60 pouces).
- Nivelez les toilettes / la chaise percée si possible pour les aligner avec la hauteur du fauteuil roulant.
- Installez les barres d'appui en bois à côté et derrière les toilettes.
- Utilisez une chaise en plastique si nécessaire sur des toilettes plates.
- Voir la page suivante pour des photos plus grandes des modifications apportées à la maison et à la salle de bain.





# Fiche 37

## Facteurs Environnementaux



## Dispositifs d'assistance

Les dispositifs d'assistance ont un grand effet sur la capacité d'effectuer des activités et de participer à la vie quotidienne. Lorsque vous observez que la personne a des limitations d'activités, demandez-vous si l'adaptation du matériel quotidien peut soutenir l'activité. Vous pouvez également choisir de vous référer à une organisation qui fournit des dispositifs d'assistance, en particulier de gros appareils comme un fauteuil roulant, un siège de soutien ou un déambulateur.

Il existe plusieurs types de dispositifs et d'adaptations. Ces dispositifs peuvent aider les enfants à :

- se déplacer
- manger seul ou faciliter l'alimentation
- communiquer
- aller à l'école
- jouer par eux-mêmes
- jouer avec leurs amis
- ou devenir plus indépendant

Les personnes atteintes de PC qui ont des difficultés à marcher pourraient bénéficier d'un fauteuil roulant ou d'un déambulateur pour se déplacer. Les personnes qui ont besoin de soutien assis en position verticale peuvent bénéficier de sièges spéciaux. Il est important de se rappeler que l'enfant doit changer régulièrement de position pour éviter la raideur et les escarres, et ne doit donc pas s'asseoir dans le même siège / ou fauteuil roulant toute la journée. Le siège de tous les fauteuils roulants pour PC doit être conçu de manière à prévenir les problèmes de peau, à maintenir la posture et à améliorer la mobilité et le fonctionnement indépendants.

Outre les appareils de mobilité, il existe également des **dispositifs d'assistance** pour soutenir les activités de soins personnels telles que manger, boire et apprendre. Ces appareils peuvent améliorer le jeu, faire une partie ou l'intégralité des activités de soins personnels, participer à des activités sociales et bien plus encore.

## Actions à entreprendre

- Référez-vous à un technicien orthopédiste ou à un physiothérapeute lorsque :
  - La famille n'a pas de dispositif d'assistance mais en a besoin pour l'enfant.
  - L'enfant pleure toujours lorsqu'il est placé dans le dispositif d'assistance.
  - L'enfant ne peut pas s'asseoir ou se tenir droit dans le dispositif d'assistance.
  - Le dispositif d'assistance est trop petit.
  - Le dispositif d'assistance est cassé.
  - La famille a, mais n'utilise pas, le dispositif d'assistance : comprenez d'abord pourquoi.

Tout au long de ces fiches, des informations et des images ont été données et montrées sur certains de ces dispositifs et leur utilisation. Vérifiez les différentes fiches pour voir comment elles peuvent être fabriquées et utilisées.



## Réseau d'acteurs

Vous n'avez pas à tout faire seul. L'unité au sein d'un réseau d'organisations et de spécialistes est nécessaire pour aider au mieux une famille. Cela nécessite de travailler ensemble, d'être connectés, de s'informer mutuellement et de demander conseil.

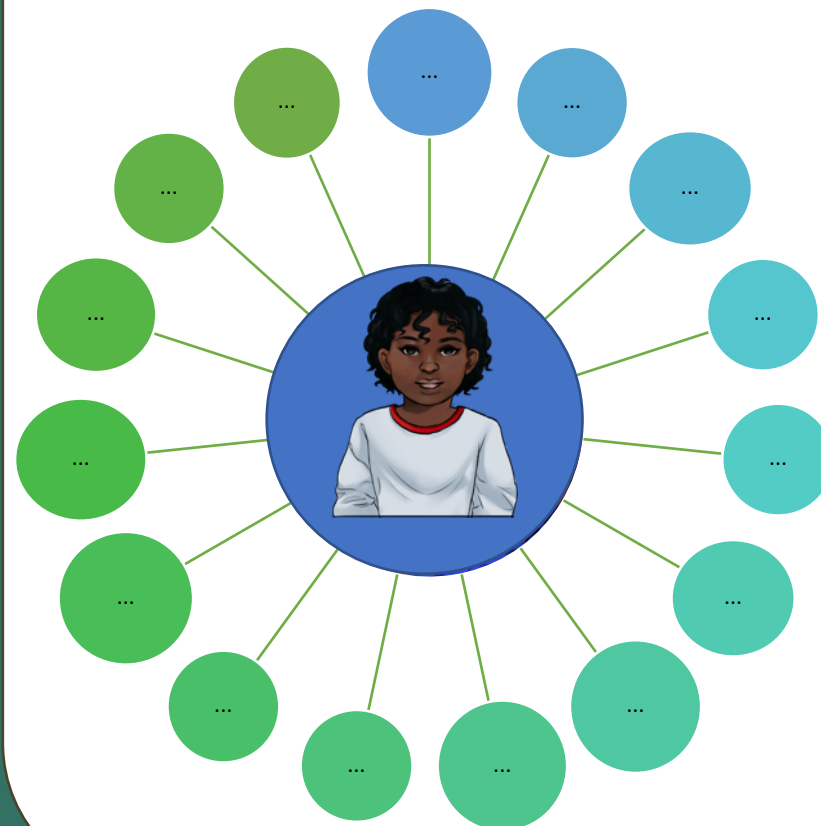
Il se peut très bien que vous ne puissiez pas aider vous-même l'enfant et sa famille. Cela pourrait être pour diverses raisons, par exemple:

- Vous n'avez peut-être pas la bonne expertise,
- Vous ou votre organisation n'avez peut-être pas les moyens d'aider: par exemple les dispositifs d'assistance.
- D'autres interventions peuvent être nécessaires que celles que proposent vos organisations. Par exemple, la famille peut être très pauvre et vous devrez peut-être vous adresser à un service de travail social ou à un programme de réduction de la pauvreté pour obtenir de l'aide.
- L'enfant peut avoir besoin de soins médicaux, par exemple des médicaments.



## Actions à entreprendre

- Veuillez dresser une liste des organisations et des personnes locales à consulter. Créez votre propre carnet d'adresses et partagez ou échangez avec vos collègues.
- Assurez-vous toujours de vous référer à temps et à la bonne personne ou organisation! Pensez aux ABC.
- Vous pouvez penser à trouver ces personnes pour votre liste: famille, aînés, agent de RBC, médecins spécialistes, thérapeutes, dirigeants locaux, fournisseurs, etc. Les personnes impliquées dépendent de la région dans laquelle vous travaillez et vivez. Apprenez à les connaître et informez-les du processus de l'enfant lorsque nécessaire.





Le contenu de ces Flashcards est réalisé avec le support de:

- KC, Collatoral Studios Singapore
- Angelique Kester
- Roelie Wolting
- Marian Fransen
- Maria Njeri
- Mel Adams

## CONTACT



**Enablement**

### Enablement

Antonie van Leeuwenhoekweg 38  
A16

2408 AN Alphen aan den Rijn

The Netherlands

Phone: +3172 499 940

E-mail: [info@enablement.nl](mailto:info@enablement.nl)

Website: [www.enablement.nl](http://www.enablement.nl)

Cela a été rendu possible grâce au soutien de:



**Enablement**



**Karuna***foundation*

*Saving children from disability, one by one*



**Sightsavers**



Fiche 40

Colophon

**Lors de la rédaction du contenu de ces Flashcards, ces ressources ont été particulièrement utiles:**

Butterfly Basket Foundation (2018). *Development of children with disabilities through daily life*. Hanoi: Butterfly Basket Foundation

CanChild (2018). *Research in Practice: F-Words in Childhood Disability*. Retrieved from: <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>

Cantril, H. (1965). *The pattern of human concerns*. New Brunswick: Rutgers University Press

Child-to-Child Trust (1992). *Child-to-child – a resource book – Part 2 Child-to-Child activity sheets*. London: Child-to-Child Trust.

Epilepsy Foundation of Northern Carolina (2020). *Seizure first aid*. Retrieved from: <https://www.epilepsynorcal.org/seizure-first-aid/>

International Centre for Evidence in Disability (2018). *Getting to Know Cerebral Palsy*. Retrieved from:

<http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/key-publications/getting-to-know-cerebral-palsy/>

International Centre for Evidence in Disability (2018). *Display Materials Getting to Know Cerebral Palsy*. Retrieved from:

<https://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/files/2013/11/Display-materials-Getting-to-know-cerebral-palsy-v1-lores.pdf>

Liliane Fonds (2018). *Urgent action points to go to school*. Retrieved from: [www.welcometoschool.org](http://www.welcometoschool.org)

Liliane Fonds (2020). *Child Protection Policy*. Internal Liliane Fonds report: unpublished

McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K., Novak, I. (2011). Cerebral Palsy – don't delay. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 17 (2): 114 – 129. doi: 10.1002/ddrr.1106

Multy-Agency International Training and Support (2017). *Caring for Children with Developmental Disabilities and their Caregivers*. Retrieved from:

<https://www.maits.org.uk/resources/>

Multy-Agency International Training and Support (2017). *Working with Children with Developmental Disabilities and their Caregivers*. Retrieved from:

<https://www.maits.org.uk/resources/>

Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S. Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), 1285-312. doi: 10.1542/peds.2012-0924

Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1141-56. doi: 10.1177/0883073814535503

Physio-Pedia (N.D.). *Cortical (Cerebral) Visual Impairment And Its Impact On Children With Cerebral Palsy*. Retrieved from:

[https://www.physio-pedia.com/Cortical\\_\(Cerebral\)\\_Visual\\_Impairment\\_And\\_Its\\_Impact\\_On\\_Children\\_With\\_Cerebral\\_Palsy](https://www.physio-pedia.com/Cortical_(Cerebral)_Visual_Impairment_And_Its_Impact_On_Children_With_Cerebral_Palsy)

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. (2008). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214–223. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x

Rosenbaum, P., Gorter, J.W. (2015). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457-463. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x

Swinburn, K. (2018). *Aphasia Impact Questionnaire*. Retrieved from: <https://www.aiq-21.net>

Vos, R.C., Becher, J.G., et al. (2013). Developmental Trajectories of Daily Activities in Children and Adolescents in Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 132(4)

Werner, D. (2003). *Disabled Village Children (2<sup>nd</sup> ed.)*. Berkeley: Hesperian Foundation

Yorke, L., Ogando Portela, M.J. (2018). Psychosocial Scales in the Young Lives round 4 survey: Selection, Adaptation and Validation. Retrieved from:

<https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5b9a89a240f0b6786cf0f4fa/YL-TN45.pdf>

Zuurmond, M., Mahmud, I., Polack, S., Evans, J. (2015). Understanding the Lives of Caregivers of Children with Cerebral Palsy in rural Bangladesh: Use of Mixed Methods. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 26(2), 5-21. Doi: 10.5463/DCID.v26i2.414