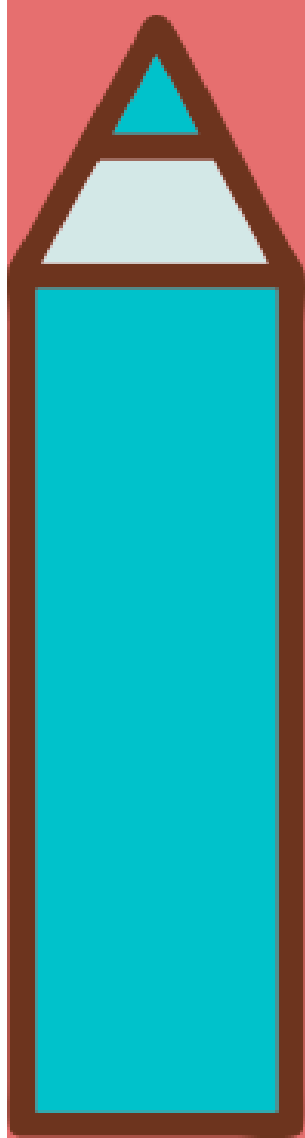




**FUNDACIÓN CENTRO SAN JUAN DE  
JERUSALÉN**

**PROYECTO DE  
CONVERSATORIOS  
Y  
CAPACITACIONES**

**QUITO- ECUADOR  
2020**



## PROJET DE SÉMINAIRES ET DE FORMATIONS DE LA FCSJJ

### HISTORIQUE

La Fondation Centre San Juan de Jérusalem, par arrêté du Gouvernement de l'Équateur dû à la pandémie de Covid-19, a fermé ses installations le 16 mars 2020. Cette fermeture a encouragé une alternative virtuelle de service thérapeutique, psychologique et pédagogique.

Les professionnels de ces domaines ont commencé à travailler par téléassistance avec les garçons, les filles et les adolescents de la fondation, par des appels vidéo, des tutoriels vidéo, des documents avec des activités, des guides vidéo, etc. Les professionnels ont lancé l'idée de réaliser des séminaires ou des conférences, initialement destinées aux parents, afin de toucher plus d'enfants dans les services thérapeutiques et psychologiques.

Le domaine technique de la fondation (domaine thérapeutique, psychologique et médical), avec le soutien du domaine pédagogique, a proposé au mois d'avril de réaliser une série de séminaires, non seulement destinés aux parents, mais aussi aux professionnels de l'éducation et de santé, afin de devenir une référence en matière de services thérapeutiques pour les garçons, filles et adolescents avec des besoins éducatifs spéciaux associés (ou non) à un handicap.

C'est ainsi que fut élaboré un planning de séminaires tenu chaque semaine, via la plateforme Zoom et Facebook live. Les différents thèmes ont été exposés par l'équipe pluridisciplinaire (pédiatres, enseignants, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes et orthophonistes) et ont mis aussi en évidence le travail transdisciplinaire proposé par la Fondation.

### OBJECTIFS

- Faire connaître les services offerts par la Fondation Centre San Juan de Jérusalem.
- Montrer l'efficacité du travail transdisciplinaire de la Fondation.
- Présenter différents thèmes d'intérêt aux parents d'enfants qui ont des besoins éducatifs associés (ou non) à un handicap.
- Positionner et générer plus de publicité pour la Fondation via sa page Facebook.
- Organiser des séminaires et des formations qui permettent la diffusion de l'expérience et des connaissances des travailleurs de la Fondation.
- Créer des opportunités de collecte de fonds avec le projet de séminaires et de formations virtuelles.



## PLANNING DES SÉMINAIRES

DATE	THÈMES	CONFÉRENCIERS
30/04/2020	Le rôle de la famille et de l'enfant ayant des problèmes d'apprentissage et/ou des handicaps	Kathy (Pédiatre) Janeth (Physiothérapeute) Paul (Ergothérapeute) Jorge (Orthophoniste) David (Pédopsychologue)
21/05/2020 28/05/2020	Les neurosciences dans la performance scolaire.	Leslie (Ergothérapeute) William (Orthophoniste) Patricia (Éducatrice spécialisée)
04/06/2020	Orientation pédagogique dans la formation initiale	Patricia (Éducatrice spécialisée) Albita (diplômée en
11/06/2020	La psychomotricité comme outil thérapeutique	Carla (Pédopsychologue) Paul (Ergothérapeute) Oscar (Physiothérapeute) Jorge (Orthophoniste)
18/06/2020	Troubles de la déglutition dans la paralysie cérébrale	Kathy (Pédiatre) William (Orthophoniste) Janeth (Physiothérapeute)
25/06/2020	Maison ouverte. Nous sommes San Juan	Carla (Pédopsychologue) Paul (Ergothérapeute) Janeth (Physiothérapeute) Albita (diplômée en développement des talents des enfants)
02/07/2020	Mon fils, mon miroir Limites, endiguement des crises	Carla (Pédopsychologue) David (Pédopsychologue)
09/07/2020 16/07/2020	Importance de l'éducation initiale	David (Pédopsychologue) Patricia (Éducatrice spécialisée) Albita (diplômée en développement des talents des enfants)
18/07/2020	Une douce aventure avec parents et enfants	Patricia (Éducatrice spécialisée) Albita (diplômée en développement des talents des enfants) Jacinta (Assistante pédagogique)
25/07/2020	Relations entre parents et enfants : Jeu de couleurs	Patricia (Éducatrice spécialisée) Albita (diplômée en développement des talents des enfants) Jacinta (Assistante pédagogique)

## PREMIER SÉMINAIRE

**THÈME** : « Le rôle de la famille et l'enfant avec des problèmes d'apprentissage et/ou handicapé »

**DATE** : 30 avril 2020

**DESTINÉ AUX** : Parents

**Objectifs** :

- Offrir des informations sur les soins médicaux d'un enfant handicapé pendant la quarantaine.
- Expliquer l'intervention thérapeutique à travers la télé-thérapie et l'importance des routines.
- Guider les parents sur la gestion de la conduite des enfants handicapés (ou non) et la famille en temps de quarantaine.



### 1. Enfant handicapé et risques face à la Covid-19

Katherine Velarde, docteure pédiatre de la Fondation, a fait son intervention pour expliquer la situation de santé mondiale et locale face à la pandémie de Covid-19 et les risques de contagion auxquels un enfant handicapé est exposé.

La détection précoce d'éventuels problèmes ou de troubles du développement peut être effectuée en temps opportun, grâce à la rémission des enfants nés avec des facteurs de risque pendant la grossesse et au moment de la naissance et des enfants avec des altérations génétiques ou héréditaires, dans des domaines thérapeutiques pour leur intervention.



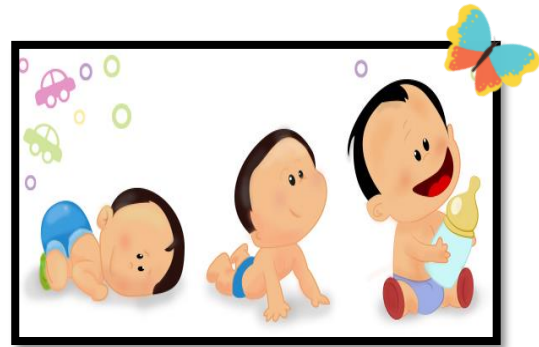
Il est important de mentionner que les enfants nés avec un certain type de facteur de risque, durant leurs parcours scolaire, auront dans une grande proportion des problèmes d'apprentissage liés à l'alphabétisation et au calcul, d'où l'importance des soins précoces.

Une évaluation physique complète doit être effectuée dans les premiers mois de vie, ainsi qu'une évaluation de la motricité spontanée, de la motricité globale, des capacités oculomotrices, de la motricité oro-faciale, du développement psychomoteur, de

l'évaluation orthopédique basique et des test complémentaires (dépistage auditif, métabolique et visuel).

La Fondation Centre San Juan de Jérusalem réalise des évaluations et des surveillances thérapeutiques précoces, basées sur l'école neurologique française du professeur Michelle Le Metayer.

Après avoir réalisé l'évaluation du développement psychomoteur, on va distinguer comment se déroule le développement de l'enfant dans la zone motrice grosse, fine, du langage et de la socialisation, ce développement est contrôlé par le cerveau et se fait séquentiellement (d'abord, l'enfant s'assoit, ensuite il marche à quatre pattes et finalement, il marche).



La Dr. Katherine Velarde explique que l'activité physique et le jeu dans les espaces ouverts sont des besoins essentiels de l'enfance, et constituent un droit. Lorsque les enfants sont isolés, la fondation a créé des plans de confinement pour continuer les thérapies (physiothérapie, occupation, langue et psychologie) et des cours virtuels.

À cette équipe s'ajoute le travail des parents en tant que facilitateurs, puisque les thérapeutes montreront aux parents quelles sont les difficultés et les aptitudes de leurs enfants, de la même manière qu'ils formeront les parents à être une partie fondamentale du processus d'intervention thérapeutique et que de cette façon la thérapie ne soit ni interrompue ni suspendue, mais il pourrait y avoir des retards dans les objectifs de chaque thérapeute.

De plus, en tant que pédiatre, la docteur suggère des soins spécifiques pour les enfants handicapés afin de réduire la propagation de la Covid-19 :



- **Un pourcentage élevé d'enfants** handicapés peut présenter des problèmes respiratoires, par conséquent l'utilisation d'un masque n'est pas recommandée, c'est pourquoi qu'il est demandé de maintenir des normes d'hygiène et de nettoyage entre les soigneurs, la famille et les environnements où se trouve l'enfant.
- Le soigneur doit éviter dans la mesure du possible de sortir de la maison, car il peut être le transmetteur de la maladie à son enfant handicapé
- Lavage constant des mains avec l'aide des parents pour s'assurer que cela est fait correctement ou en assistance directe, en fonction de la limitation motrice.
- Entretien et nettoyage des orthèses au moins une fois par jour

- Nettoyage fréquent des surfaces, objets, jouets, déambulateur et fauteuils roulants
- Aérer les pièces de la maison.
- Assurer une réserve de médicaments usuels (médicaments anticonvulsivants) pour éviter de sortir de la maison.
- Activité physique et alimentation équilibrée.

## 2. Le rôle de la physiothérapie par temps de Covid

La directrice Janeth Dávalos décrit quel est le rôle du physiothérapeute par temps de Covid-19 et explique comment, selon Michelle Le Metayer, l'éducation et la rééducation : *«Sont des techniques particulières permettant de développer au maximum la motricité fonctionnelle d'un enfant qui souffre de lésions cérébrales, et ceci en utilisant de manière optimale le potentiel du cortex cérébral »*. En d'autres termes, chez les enfants atteints de déficience motrice, ces techniques favoriseront son autonomie, alors que chez les enfants présentant un retard du développement moteur, elles nous permettront d'éveiller le bébé à l'aide de sensations qui favorisent le développement de son potentiel psychomoteur, selon sa croissance.

Les buts de l'éducation thérapeutique sont les suivants :

- Modifier l'organisation motrice pathologique à l'aide de techniques adéquates pour améliorer ses capacités fonctionnelles.
- Concevoir et mettre en œuvre des situations où l'enfant aura les informations de perceptions sensorielles qu'il n'a pas à cause de ses difficultés motrices.
- Offrir à l'enfant la liberté de progresser dans son développement, en minimisant ses difficultés et en potentialisant ses compétences.

Suite à la distanciation sociale et aux restrictions liées, le physiothérapeute devra répondre au défi qui en découle en adaptant ses consultations grâce aux technologies mises à disposition. C'est pour cela que les objectifs de sa mission, qui restent inchangés, se focalisent sur le soutien aux familles dans la réalisation des activités quotidiennes.

Cette opportunité d'engager les parents, leur offre la possibilité de remarquer quelles sont les difficultés et les aptitudes de leurs enfants, et de constater ainsi les progrès accomplis à la fin de chaque session thérapeutique.

C'est pour cela que l'intervention au niveau de la physiothérapie se fixe des objectifs fonctionnels qui favorisent le développement du bien-être physique, social et psychologique de l'enfant et se réalisent par le biais d'activités quotidiennes ou familiales)

Les particularités de ces objectifs fonctionnels sont les suivants :

- Tiennent compte des priorités de la famille,
- Sont utiles et importants,
- Mettent en scène des conditions réelles,
- Engagent plusieurs personnes
- Peuvent être mesurés ou examinés.



D'après Janeth, pour mener une consultation de physiothérapie avec des enfants, il est nécessaire de connaître leurs habitudes, leurs besoins et comment se déroulent leurs activités quotidiennes. Ensuite, le thérapeute pourra choisir une activité quotidienne ciblée en fonction de l'objectif thérapeutique ; par exemple : « Laver le linge » est une activité qui au niveau de la motricité aide à :

- Renforcer les compétences manuelles et de déplacement,
- Corriger la motricité,
- Développer l'équilibre et la coordination,
- Préserver l'amplitude des mouvements, etc.

La thérapie à distance met en place des activités qui se déroulent en fonction de l'âge, des déficiences motrices et des objectifs fonctionnels de chaque enfant. C'est pour cela que cette intervention a pour but de former les parents afin qu'ils puissent développer les compétences de leurs enfants grâce aux activités domestiques. Le thérapeute pourra transmettre ces indications par appels vidéo, tutoriels vidéo, guides vidéo et envoi de documentation.



Par ailleurs, les parents devront apprendre les techniques nécessaires afin de positionner correctement l'enfant présentant des déficiences motrices graves ainsi que sa prise en charge





orthopédique. En effet, les limitations ou difficultés du mouvement thoracique peuvent engendrer des problèmes respiratoires, digestifs et de déformation de la colonne vertébrale. N'oublions pas qu'une position correcte réduit non seulement la douleur de l'enfant, mais l'engage davantage dans les activités.



Enfin, soulignons l'importance essentielle de l'hygiène, de l'état de santé général et de la posture des parents et tuteurs pour assurer le bien-être d'un enfant handicapé.

### 3. Comment mettre en place des habitudes à la maison :

Les enfants et adolescents qui manifestent leur colère, angoisse et mauvaise humeur reflètent le simple besoin d'habitudes, qu'ils peuvent retrouver dans l'atmosphère chaleureuse de leur maison.

Paúl Pérez, ergothérapeute, explique comment selon l'Association Américaine d'ergothérapie les habitudes influencent le comportement. On peut les observer, les régler, les prévoir ou les répéter et elles structurent la vie quotidienne

L'ergothérapie aide les enfants à améliorer, à mettre en œuvre et structurer leurs activités quotidiennes alors que les habitudes peuvent accompagner l'enfant à renforcer leur estime de soi et leur autonomie.

Favoriser la création d'un agenda quotidien pour organiser certaines activités :

- Le temps consacré à l'école à la maison
- Le temps consacré aux tâches domestiques
- Le temps consacré à la lecture
- Le temps consacré aux loisirs
- Le temps consacré au repos





On estime qu'il est nécessaire de prendre en considération les aspects suivants pour élaborer un tableau d'habitudes :



- Engager l'enfant dans le développement de ses habitudes afin d'encourager les fonctions temporelles, spatiales et de mémorisation
- Le rôle de l'adulte sera celui d'enregistrer tout ce que l'enfant estime faire partie intégrante de ses habitudes.
- Ensuite ensemble, l'adulte et l'enfant donneront un ordre logique à cette liste.
- Par la suite, cette liste servira pour mettre en place un emploi du temps dans lequel, en fonction de l'âge, nous utiliserons un pictogramme plutôt qu'un autre.
- Il est préférable de placer cet emploi du temps dans la chambre de l'enfant, à sa hauteur, et bien visible.
- Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de suivre les habitudes et d'anticiper auprès de l'enfant toute modification éventuelle.

Les avantages de l'élaboration des habitudes peuvent varier :

- L'enfant aura l'impression d'être plus autonome et indépendant
- Diminution de l'anxiété qui peut se manifester suite au confinement.
- L'enfant comme la famille pourront découvrir comment développer de nouvelles compétences grâce aux activités quotidiennes.
- Le rôle attribué à l'enfant, qu'il considère d'ailleurs comme un jeu, le rendra heureux et motivé
- Les habitudes peuvent être mises en place soit pour organiser de manière générale la journée soit pour planifier une activité quelconque

Le soutien de la famille pour la gestion des habitudes est indispensable et devient l'outil qui limite et diminue l'anxiété de l'enfant. Pour cela, il est important que les adultes expliquent toujours ce qui se passe et quels sont les différents changements qui auront une influence sur la dynamique familiale.

#### 4. Thérapie des troubles du langage en temps de Covid-19

Jorge Castillo, logopède de l'institut, explique le développement du langage et propose des activités qui peuvent aider les parents à encourager le langage pendant la période de confinement.

Le langage est un outil social permettant de communiquer nos idées, nos souhaits et nos émotions. Durant cette



crise de la Covid, cette communication a été restreinte au cercle familial, ce qui a limité la socialisation des enfants avec les personnes de leur âge et par conséquent, a restreint la première forme d'apprentissage à travers l'imitation. Cela affecte donc le développement du langage.



La stimulation du langage doit se faire dès les premières années de vie, puisque cela constituera la base du développement ultérieur du langage. Cette stimulation demande une certaine motivation de la part de l'enfant, ainsi que sa participation à la situation de communication. En outre, cela favorise le développement des structures cognitives et affectives.

Jorge indique qu'il est important de connaître le développement du langage d'un enfant de la période pré-linguistique jusqu'à l'adolescence, afin de permettre aux parents de déterminer si leur enfant présente un développement du langage en accord avec son âge ou s'il présente un retard de langage.

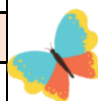


On dit "doigt" pas "goit"

Il explique aussi les erreurs communes qu'un parent commet lorsqu'il limite la communication avec son enfant, par exemple changer le nom des objets ou bien donner des objets à l'enfants sans émettre de son ou sans les nommer.

La stimulation du langage doit se faire en fonction de l'âge de l'enfant, en misant sur la bienveillance et les jeux, par exemple :

- 0-3 mois :
  - o utiliser le langage maternel : intonations et mimiques tout en douceur.
  - o contact visuel.
  - o phrases simples.
- 4-6 mois :
  - o répondre à ses vocalises et aux sons qu'il émet,
  - o chanter quand il est calme
  - o faire de grands gestes pour stimuler ses réactions
- 7-9 mois :
  - o répondre à ses babillages,



- o lui parler des objets du quotidien et des bruits qu'il entend,
- o lui raconter des histoires adaptées à son âge
- 10-12 mois
  - o jouer d'un instrument de musique,
  - o nommer les objets et lui demander de vous imiter
- 1 an :
  - o mâcher les aliments solides qui renforcent les muscles oro-faciaux

- 2 ans :	- 5 ans :
<ul style="list-style-type: none"> <li>o vocabulaire plus riche,</li> <li>o l'écouter sans le brusquer, sans l'interrompre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o jouer avec des marionnettes, répondre à ses doutes et à ses questions</li> </ul>
- 3 ans :	- 6 ans et plus :
<ul style="list-style-type: none"> <li>o faire des jeux de mémoire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>o intégrer les virelangues pour jouer avec les mots, lire des histoires</li> </ul>
- 4 ans :	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o jouer aux devinettes, par exemple : donne-moi un mot commençant par pa...</li> </ul>	

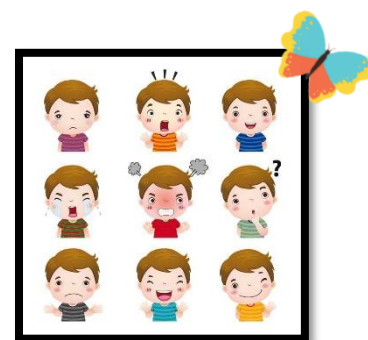
Enfin, Jorge indique qu'aujourd'hui les enfants ont davantage accès à une tablette ou un ordinateur, mais il est recommandé aux parents de ne pas laisser leur enfant seul, mais plutôt de l'accompagner dans l'utilisation des applications, chansons, vidéos ou jeux pour stimuler le langage et rendre ce moment productif et utile pour l'enfant.

## 5. Maîtriser l'anxiété chez les parents et l'enfant

Le pédopsychologue et psychorééducateur David Díaz, a donné ses conseils aux parents pour calmer les enfants pendant le confinement, car il est normal dans cette situation de se sentir plus effrayé que d'habitude et de s'interroger sur la santé, l'équilibre économique, les études des enfants, les thérapies, entre autres.

Les parents ont beaucoup de difficultés à exprimer leurs sentiments de peur et lorsqu'on les interroge sur les craintes de leurs enfants, en général les parents répondent que tout se passe bien, l'enfant entend cette réponse et sait très bien que ce n'est pas le cas.

Il est très courant qu'à la maison les enfants commencent à manifester un comportement irritable et perturbant, et dans la majorité des cas ceci est le reflet du mal être des parents face à la situation, ce qui peut se traduire par un développement insuffisant des activités académiques ou de leurs thérapies.



Lorsqu'un enfant handicapé ayant une déficience motrice ressent des émotions négatives, il commence à manifester davantage de spasticité, une plus grande difficulté à réaliser des mouvements qu'il réalisait avant, il devient plus tendu et ressentira des douleurs dans tout le corps.

Chez les enfants ayant des difficultés d'apprentissage ou des TDAH, on notera que ces peurs vont provoquer plus d'anxiété, d'irritabilité et de tristesse. Au niveau de l'apprentissage, des problèmes seront également constatés dans sa consolidation ainsi qu'un déficit de l'attention et de la compréhension.

David propose différentes possibilités pour réduire l'anxiété chez les enfants et leur famille, comme :



- L'importance de mettre en place des habitudes en fonction de votre emploi du temps, avec un temps consacré aux devoirs, aux repas, aux jeux et aux loisirs
- Un espace rangé consacré aux cours en ligne et aux téléconsultations
- L'importance des espaces de jeux et de sport qui soient motivants et qui suscitent l'intérêt de l'enfant
- Éviter la surinformation liée à la Covid, vérifier que l'information est vraie et la diffuser convenablement au sein de la famille.
- Mettre en place un temps de loisirs et de déconnexion digitale durant lequel on partage des moments en couple et en famille.

L'importance et le rôle de l'accompagnement des professionnels en téléconsultation qui est crucial dans le processus thérapeutique des jeunes ayant des besoins éducatifs associés ou sans handicap.

- Le thérapeute propose une téléconsultation sur tablette, ordinateur ou téléphone,
- L'enfant est mis en avant pendant la téléconsultation, c'est-à-dire que selon son âge, l'enfant pourra établir un lien direct avec son thérapeute.
- Si cela n'est pas possible, les parents seront sollicités par le thérapeute pour réaliser des activités à la maison, visant à atteindre les objectifs thérapeutiques de chaque professionnel dans les différents domaines.
- Autrement dit, c'est la téléconsultation avec l'enfant accompagné de ses parents, le thérapeute va guider les parents en direct sur la façon de réaliser l'activité avec l'enfant.

Un autre aspect très important à prendre en compte pour le bien de l'enfant, c'est de maintenir une socialisation régulière de l'enfant avec des enfants de son âge et avec ses amis. Les parents doivent respecter cet espace et inciter leur enfant à communiquer avec des personnes et des enfants en dehors du cercle familial.

À la fin des présentations, les participants disposent d'environ 30 minutes pour poser leurs questions aux professionnels. Ce sont majoritairement des parents qui posent ces questions, mais des professionnels de l'éducation et de la santé sont également présents.

Grâce à cette expérience, la thématique abordée et le contenu des colloques suivants seront adaptés aussi bien aux parents qu'aux professionnels.

