

Activités quotidiennes

Les activités quotidiennes que l'on peut proposer à un enfant ou un jeune atteint de CLN semblent parfois limitées par les symptômes de la maladie. Un peu partout, des parents et professionnel·le·s redoublent d'imagination, et proposent à ces enfants des activités. Souvent, ces accompagnant·e·s réfléchissent aussi à la manière de rendre les jeunes les plus autonomes possible, afin qu'ils ne soient pas dépendant des personnes de leur entourage pour pratiquer ces activités.

Sur cette page sont réunies quelques ressources, collectées au fil des échanges, qui permettent d'imaginer pour chaque jeune les activités qui lui correspondent. Ces idées ont pour la plupart été collectées auprès d'accompagnants de jeunes atteints de CLN3, mais beaucoup d'idées peuvent certainement être transposées pour des jeunes atteints d'autres CLN.

Différents outils (Danemark)

Various tools

BADESANG
(melodi: Repanden Rasmus)

Jeg skal i bad og ha' vasket mit hår
deu og creme på jeg sikkert snart får
Musse skal også ha' vasket sin bag
Frisk i rumptetten, det bli'r en god dag

LIFTSANG
(melodi: Her den lille stier)

Nu skal jeg i liften, jeg skal op i luften
Jeg skal passe på, jeg ikke falder ned
Jeg skal holde fast – gerne snakke med nogen
for så ved jeg, at jeg vil klare det igen

NU SKAL JEG HJEM SANG
(melodi: Marthinen Evig Glad)

Nu skal jeg hjem til vores hus
Mon jeg skal hjem og ha' et knus
Derhjemme venter de på mig
Ja, jeg vil hjem og sige hej

To sing a message on a known or improvised melody is a known technique that is used as a form of dialogue with people with dementia.

The brain can better relate to the words if they are conveyed in a melodic way.



Sound message given to parents



The dice can be difficult to keep track of, and it does not make it easier if you can't see. The solution is an empty transparent plastic bucket with a lid. Put the dice in the tub, put the lid on and shake. The tub is set

Styr på terningen

Terningen kan være svært at holde styr på og det gør det ikke lettere, hvis man ikke kan se. Løsningen er en tom, gennemsigtig bøtte af plastic med låg. Put terningen i botten, læg låget på og ryst. Botten sættes på bordet, og støtten eller den

TALLERKNER MED KANT TIL BLINDE OG SVAGSYNEDE

Det kan være svært at holde maden 'inde' på tallerknen, når man ikke ser så godt eller er blevet blind. Og så længe man selv kan spise, giver det frihed at kunne klare det selv.

Derfor kan det være en god idé med tallerkner med kant.

Her er forskellige net butikker du kan kigge på:

<http://www.butikkik.dk>
<http://www.hmi-basen.dk>
<http://lilleones.dk> (grisen)

Her kan man købe tallerkner med kant i flere farver og design. Eller 'kanten' til at sætte på almindelige tallerkner. De har mange andre hjælpemidler man kan have glæde af, hvis man ikke kan se.

God fornøjelse



Zaphir—Music instrument used in connection with sound massage



Un recueil d'idées pour enfants CLN.

Merete Staureby a regroupé dans le [document « various tools »](#) de nombreuses idées d'outils et d'aménagements à destination de jeunes atteints de CLN3. Dans ce document, présenté sous forme d'une liste de photographies avec courte description, on retrouve par exemple :

- L'utilisation du chant comme facilitateur de prononciation ;
- Une boîte pour ranger les crayons par couleur, dont [une variante](#) est proposée sur le site évoqué plus bas.
- Des assiettes adaptées aux personnes déficientes visuelles.
- Un livre dédié à l'enfant, afin que les personnes apprennent à le/la connaître.
- Des livres sensitifs (matières différentes, formes différentes, etc.).
- Des coussins de corps pour faciliter la position allongée dans le lit.

- Une boîte à compartiments pour ranger des bijoux, avec une courte description de chacun d'eux dans le fond de la case, pour faciliter la discussion.
- Des tapis tactiles ou sensitifs, pour éveiller la curiosité tactile.

Faciliter la vie d'un enfant malvoyant

Accessibilité

Faciliter le quotidien d'un enfant malvoyant

Accueil

C'est quoi, l'accessibilité ?

Ressources et liens

À propos

Contact

RECHERCHER

CATÉGORIES

Adaptation (9)

Associations (3)

Création (5)

Équipement (8)

Jeux de société (7)

Lecture (2)



Lettres à toucher

1 avril 2018 • Création • découpeuse laser, matériel pédagogique • Un commentaire



ACTIVmap.limos.fr

Appel à contribution : cartes pour déficients visuels

12 mars 2018 • Recherche • Laisser un commentaire



Un blog dédié à l'adaptation de matériel et du quotidien pour une personne atteinte de CLN3.

Pendant plusieurs années, le défi principal des enfants atteints de CLN est d'apprendre à composer avec la perte de la vue, alors que leur capacité d'adaptation est parfois réduite. Pour cela, on peut imaginer nombre de petits ajustements. J'ai commencé à publier les miens sur un site internet dédié, que l'on retrouve à l'adresse accessibilite.jmtrivial.info.

On y retrouve par exemple des idées pour [réhausser les appareils électroniques](#) (lecteur CD par exemple) de marqueurs en relief, la création d'un [jeu de qui est-ce ? tactile](#), des idées pour [ranger ses livres audio](#), pour [faciliter le lancer de dés](#), ou encore une proposition de [carte de tourisme en relief](#).

Voir aussi

- [Les outils de la communication non verbale](#), qui peuvent souvent être intégrées ou alimenter ces activités quotidiennes.
- Beaucoup d'idées d'adaptations ont été évoquées pendant les rencontres des familles de BDFa en 2016 et 2017. Vous pouvez consulter sur ces site un compte-rendu de ces rencontres, qui reprennent beaucoup de ces idées : [BDFa Family conference 2017](#) et [BDFa Family Conference 2016](#).

Recherche de témoignages

Vous avez un regard complémentaire sur les activités quotidiennes des personnes porteuses de la maladie de Batten ? Vous souhaitez compléter cette page issue de réflexions trop spécifiques à la CLN3 ? Écrivez à cln@vml-asso.fr, et avec votre accord, j'enrichirai les pages de ce site internet, afin de le rendre plus complet, et utile au plus

grand nombre.

© Jean-Marie Favreau, [VML](#) – dernière modification 29 novembre 2018. Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).