



## Compte-rendu de la mission du 10 au 14 novembre 2014 Projet SOA

### Partenaires impliqués dans le projet SOA :

- L'hôpital public HUIRA (Hôpital Universitaire Joseph Ravoahangy Andrianavalona) et le *Dr Jean Jacques Renaud Rakotonirainy* et tout le personnel du service de rééducation fonctionnelle,
- Le CAM (Centre d'Appareillage de Madagascar) et l'orthoprothésiste Jean Jacques Razafimahefa Naivoson dit Jean Jacques (Atelier Ti-Jack). Christa Hauchard ergothérapeute suisse,
- La *Dr Célia Minvielle* (médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation) et *Didier Garrigues*, Chiropracteur
- L'association SOA : *Jacques Deparis, Didier Pairain*.



**Date :** du lundi 10 au 14 novembre 2014

**Lieu :** Hôpital HUIRA Antananarivo

### Programme :

*Lundi matin 10 novembre :* Formation théorique sur la malnutrition et l'enfant paralysé cérébral, destinée au personnel soignant de l'hôpital, car la malnutrition est fréquente chez les enfants ayant une déficience neurologique.

L'après-midi ont débuté les consultations.

*Les jours suivants :* La Dr Célia Minvielle et Didier Garrigues ont réalisé 58 consultations coordonnées par le Dr Jean Jacques Renaud Rakotonirainy, et en présence des membres du service (médecins, kinésithérapeutes, appareilleurs) et des étudiants en Médecine.



*Formation des personnels de santé : la malnutrition*

### Préambule :

C'est la seconde mission de l'année 2014 (1<sup>ère</sup> en mars 14)

Rappelons que dans le cadre du **projet SOA**, les partenaires font une priorité de l'amélioration des conditions de vie des enfants paralysés cérébraux en :

- mettant en place des actions de formation et de d'échange de compétences entre les professionnels de la grande Ile et ceux de La Réunion,
- mettant à disposition des enfants du matériel collecté à La Réunion,
- apportant une aide médicale et des soins adaptés aux handicaps de ces enfants,

- créant à terme une véritable filière de soins destinée à accueillir les enfants handicapés en internat/externat et un lieu d'information et d'aide aux familles concernées.

**Les difficultés :**

- les enfants handicapés ne sont pas reconnus en tant qu'handicapés, pas de statut, (travaillent même à la survie des valides, méconnaissance de leur handicap (parents en manque d'éducation et d'information, espoir de guérison illusoire),
- il n'existe pas de sécurité sociale donc les soins et l'appareillage sont payants, certains enfants consultés (12 ans) n'ont jamais vu de médecin, de kinésithérapeute, tableau clinique « surprenant » aux dires des professionnels, pas d'argent, pas de soins, réseau sanitaire disparate (désert médical en brousse)
- il existe des différences culturelles entre les modes de vie, par ex : accouchement à domicile et ses risques, un certain fatalisme face aux difficultés de la vie, mais aussi un tissu familial très solide (entraide et solidarité familiale),
- les matériaux utilisés pour les appareillages doivent être adaptés aux réalités malgaches : coût et disponibilité (plâtre au lieu de résine, matériaux locaux),
- l'isolement des professionnels de santé qui ont besoin d'échange avec leurs homologues étrangers pour suivre l'évolution des connaissances et des techniques (nécessité de formation continue pour répondre aux compétences variables). Les frais de formation continue sont à la charge des stagiaires.

**1 — Bilan :**

41 stagiaires : médecins, kinésithérapeutes, orthoprothésistes,

58 patients : des jeunes enfants paralysés cérébraux orientés par le Dr. Jean Jacques. (55 + 3 de la mission de mars 2014)



**Consultation :** Chaque famille a été reçue individuellement et les enfants handicapés ont été consultés à la fois par le Dr Célia Minvielle, Didier Garrigues (chiropracteur), le Dr. Jean Jacques Renaud Rakotonirainy, chef de service du Service de Rééducation Fonctionnelle (HJRA). Un diagnostic et des préconisations d'appareillage ont été suggérés. Des étudiants en médecine ont participé activement à ces

séances (Dr. Seheno Fetarivo) ainsi que tout le personnel du Service de Rééducation Fonctionnelle.

Ces propositions d'appareillage ont souvent été établies en liaison avec des orthoprothésistes (du CAM, J. Jacques Razafimahefa Naivoson) ou de Christa Hauchard, ergothérapeute.

Ces appareillages seront réalisés par le CAM et J. Jacques Razafimahefa





Naivoson au cours des prochains mois, notre association prend en charge le coût du matériel, de la main d'œuvre et des examens complémentaires (radiologiques).

Le Dr Célia Minvielle a noté : « 58 enfants vus en consultation, diagnostic certain mais étiologie floue... »



### **Education thérapeutique :**

Chaque jour, les familles se rassemblaient pour suivre le petit film réalisé par le Dr. Clément Bonhomme (Hôpital des Enfants de St Denis Réunion) sur les gestes de kinésithérapie simples qui permettent d'améliorer le développement et le confort de l'enfant handicapé (membres inférieurs). Ces mouvements sont à réaliser quotidiennement (20 min/j) le matin et le soir. Ils visent à détendre les muscles

enraidis. Ils permettent aux familles de prendre en charge les difficultés de leur enfant, de nouer une relation privilégiée avec lui. Ils ne dispensent pas des soins réalisés par les professionnels mais permettent de répondre partiellement à leur absence du fait du coût des séances et des frais de transport, du manque de praticien etc...

Après les explications données oralement (traduction en malgache du contenu du film), les familles suivaient les ateliers pratiques en exerçant avec l'aide des professionnels sur leur enfant les gestes découverts grâce au film. Puis, afin de garder une trace de la « formation », chaque famille a bénéficié d'une clé USB qui comportait une copie du film « SOA ClipEtirements pour enfants paralysés cérébraux ».



Le Dr Célia Minvielle a noté : « Education des familles sur les étirements des MI et quelques gestes du quotidien pour améliorer le développement et le confort de l'enfant, quid de l'observance... », « Implication et motivation des parents ». Elle a vécu une expérience unique, qu'elle évalue avec justesse comme une « goutte d'eau dans un Océan » devant l'ampleur de la tâche à accomplir.

**Démarches administratives :** SOA a établi deux conventions.



— L'une passées entre SOA et le Service de Rééducation Fonctionnelle du Dr Jean Jacques Renaud Rakotonirainy pour établir des règles de

fonctionnement de l'après-mission (les appareillages) : SOA accorde tout pouvoir de décision au Dr Rakotonirainy quant au choix de l'appareilleur, financement des appareillages des enfants consultés uniquement dans le cadre des missions, Amédée : vice-présidente de SOA met à disposition les fonds nécessaires destinés aux enfants vus dans le cadre des missions SOA, entreposage du matériel collecté et acheminé à Mada par SOA chez l'orthoprothésiste J. Jacques Razafimahefa Naivoson, utilisation des matériels collectés se fait principalement dans le cadre des missions SOA.

— L'autre passée entre SOA et J. Jacques Razafimahefa Naivoson, orthoprothésiste : qui suit les recommandations en matière d'appareillage du Dr Rakotonirainy, qui entrepose le matériel collecté de SOA et ne l'utilise que pour les enfants vus au cours des missions SOA.

L'association SOA a rendu visite au Dr. Mamy, Directeur du CAM pour s'entretenir du projet d'un volet insertion (mise à disposition par le Conseil Général de La Réunion d'un jeune réunionnais auprès du CAM pour bénéficier d'une formation de prothésiste) et organisation de l'appareillage des bénéficiaires SOA.



#### **Divers :**

— Réception du container de 40 pieds (matériel collecté venant de La réunion) après 3 mois d'immobilisation et de démarches pour dédouanement,

— Interview par une chaîne TV et des journalistes de la presse écrite. Diffusion du reportage au Journal TV du soir, articles de presse dans trois journaux.

— Rencontre avec le Rotary Club d'Anatananarivo et contact pris

avec certains membres pour participations à des projets futurs

— Remise en état d'une scie à plâtre (don de médecin réunionnais) destinée à l'hôpital Manara-penitra de Diégo.

## **2 — Les retombées/appareillages :**

Le Dr Rakotonirainy, responsable du service de Rééducation de l'hôpital public, va organiser dans les mois qui viennent, l'appareillage des enfants qui ont été vus en consultation pendant la semaine. Les travaux d'appareillage seront réalisés par le CAM (Centre d'Appareillage de Madagascar) et Jacques Razafimahefa Naivoson (Atelier Ti-Jack, orthoprothésiste). Le budget nécessaire à l'appareillage est mis à disposition par Amédée Rasoanirina, vice-présidente, qui paie les factures au fur et à mesure des réalisations.

Pour ce faire, un tableau des prescriptions est joint en annexe, ainsi qu'une prévision des coûts à la charge de l'association : un montant estimé à 3 624 000 Ar (trois millions six cents vingt-quatre mille ariary) soit environ 1208 € (au cours 1€ = 3000Ar).

Chaque prescription fait l'objet d'un suivi et d'un bilan médical accompagnés des factures de l'orthoprothésiste qui a réalisé le travail d'appareillage.



Atelier Ti-Jack (mél reçu en déc14): ... « Nous avons classé en 6 types les appareillages. Nous avons consulté 58 enfants, dont 27 enfants ont besoin de plus de 3 appareillages, 22 enfants ont besoin de 2 appareillages ou moins, cinq enfants ont besoin de faire la réparation de leur appareillage à domicile ; les appareillages que nous allons fabriquer sont de types très modernes par rapport à ceux que nous avons fait au centre, donc pour moi c'est déjà quelques expériences de travailler avec l'association. J'ai déjà fait 04 enfants : le corset siège d'Onja avec pose pied et sa chaussure orthopédique, il y a Hiraina Ny Avo à qui on a fait une réparation à domicile, et un garçon Avotra avec ses 04 types d'appareillages, et enfin, Mbolatiana pour ses attelles palmaires bilatérales et son plot d'abduction... »

