



Le Sourire d'OnjA
Projet de kinésithérapie familiale
Fanampiana à Tsiroanomandidy
Du 08 au 13 juillet 2024
Session 4

Soins et consultations d'enfants paralysés cérébraux au Centre SOA



Action organisée du lundi 8 au samedi 13 juillet 2024, District Tsiroanomandidy, Région Bongolava, Madagascar

	Dimanche 07/07	Lundi 08/07	Mardi 09/07	Mercredi 10/07	Jeudi 11/07	Vendredi 12/07	Samedi 13/07
Matin	Départ de Tana	Lieu : CCI Tsiroa. Rencontre parents (11)	Lieu : CCI Tsiroa. Consultations & montage des fauteuils	Lieu : CSB2 Ankadinondry Réunion des parents (7) & Consultations	Lieu : CSB2 Ankadinondry Consultations	Lieu : Tsiroa. Consultations à domicile (Narovana, Missiaia, Valimbavaka)	Départ Tsiroa
Après midi	Arrivée Tsiroanomandidy	Consultations Tsiroa.	Consultations Tsiroa. & montage des fauteuils	Retour Tsiroanomandidy Visite CSB2 Tsinjo Arivo Imanga	Retour Tsiroanomandidy Réunion intervenants	Appareillages : visites artisan Seza	Arrivée Tana



Bunio

Afandri ny lohaka ary hifanona ny lehitongotra ary ahokiba manomboka an'ny. Ahoana manomboka an'ny ny lehitra an'ny ee. (10s).

Flecha le gencu an'ny maitena le antitra vava le hant, apua tendra le pied en appuyant sur le gencu. (10s).

Afandri ny lohaka ary ampaharina nahidy ify an'ny ee. Tsimina 10 sekondra.

Flecha le gencu an'ny le tendra vava le hant maitena. cete devant 10 seconde.

Contexte/historique

- Depuis 2022 : prévention de la PC par la formation de matrones (SOA juin22 et 23)
- Acheminement de matériel ortho conteneur en Avril 23
- Recensement d'enfants par la FSSB/MINSAN (Ministère de la Santé) : Plus de 30 familles à Tsiroanomandidy laissées sans aide par manque de moyens, éloignement en brousse...
- Actions de sensibilisation des familles à la PC : programme « toilette musculaire » septembre 2023, décembre 2023, avril 2024.

Objectifs généraux SOA

Venir en aide aux enfants handicapés malgaches paralysés cérébraux et favoriser leur accès aux soins dans un contexte économique difficile, en s'appuyant sur :

- **Le transfert de compétences** : la formation de personnels de santé aux techniques de réadaptation et de prévention de la paralysie cérébrale,
- **Le transfert de matériels** (en partie provenant de La Réunion) : matériels orthopédiques collectés par SOA et acheminés à Madagascar, fauteuils [Wheelchairs For Kids](#)
- **Une consultation médicale** et de coordination des **projets de rééducation et d'appareillage** des enfants en lien avec les professionnels locaux de la santé,
- **Un renforcement des capacités locales** : pérennisation de la filière de soins, vers une autonomie locale.



Objectifs spécifiques Mission

- Acquérir pour les parents une meilleure connaissance de la maladie : ses causes et ses conséquences,
- Sensibiliser et écouter les parents afin de répondre à leurs questions, difficultés rencontrées,
- Réviser/Apprendre les gestes simples de kinésithérapie à réaliser à son domicile (15min quotidiennes) pour limiter les phénomènes d'enraidissement, inhiber les hypertonies, les mouvements parasites et stimuler la motricité de ces enfants en pleine croissance.
- Établir un bilan kinésithérapique, mettre en place un traitement préventif et revoir le projet kiné avec les parents.
- Évaluation en orthophonie, en hygiène et sur l'alimentation.
- Actualiser les cahiers déjà ouverts et en réaliser d'autres pour les nouveaux.
- Faire réaliser localement des matériels orthopédiques à moindre coût (sans négliger l'apport des collectes réalisées à la Réunion)
- Amélioration de l'équipement du centre d'accueil destiné à la consultation et au suivi des patients ouverts en avril 24, évaluation et formation de la kiné nouvellement recrutée.



Qui fait quoi ?

La mission comprend :

- Trois kinésithérapeutes : Alzira, Ny Avo (Madagascar), Anne, kinésithérapeute formatrice (Réunion),
- Une interprète (SOA Mada), Sahondra,
- 3 personnes pour la logistique : chauffeur, secrétaire, 1 membre SOA (Réunion) Didier.
- Équipe locale : Dr Dominique représentant la FSSB et la Directrice Régionale de la Santé Mme Fenosoa.



Hébergement/ Restauration/Transport

- Hébergement et restauration en petit hôtel, ambiance familiale et bon confort (malgré l'absence d'eau courante). Les repas collectifs sont pris sur place. (Accueil chaleureux)
- Location de voiture depuis Antananarivo.

Coût de la mission

Le montant s'élève à 1936,00 € (location de voiture, carburant, les frais d'hébergement et restauration à la charge de 2 des participants sauf les accompagnants locaux et qui reçoivent en outre une rétribution pour leur participation, 2 billets d'avion (450 € l'un) payés par l'association pour 2 participants réunionnais). On évalue à 160 (2X80) heures de bénévolat (réunionnais).

Les enfants et leur famille, caractéristiques

- Un total de 20 enfants consultés sur les secteurs de Tsiroanomandidy et Ankadinondry :
13 enfants à Tsiroanomandidy
7 enfants à Ankadinondry
Conformément au programme auquel les familles ont adhéré, seules celles qui font preuve d'assiduité aux rdvs hebdomadaires d'Alzira sont conservées.
20 enfants présents sur 42 recensés 9 filles et 11 garçons ; âge de 2 ans à 25 ans soit une moyenne de 6 ans et 11 mois.
- Diagnostics :
19 paralysies cérébrales,
1 déficience intellectuelle
- Remise à chaque famille d'un cahier de suivi pour noter les conclusions des consultations, les progrès et les recommandations faites aux parents, fascicule en malgache de conseils d'étirements et de « toilette musculaire » à réaliser quotidiennement, fascicule en malgache de conseils pour la vie quotidienne avec un enfant handicapé PC : hygiène buccale, corporelle, alimentation (déglutition, constipation etc...), orthophonie (posture, langue...)



Les appareillages

Nous faisons réaliser par un artisan local à Tsiroanomandidy des seza : sièges en bois capitonnés qui permettent :

De maintenir l'enfant dans une posture correcte, droite et fonctionnelle grâce au plastron de maintien,

De stimuler l'enfant car ainsi il est en contact avec son environnement proche : voir, entendre, toucher...

De libérer les parents de la garde constante dans les bras.

Il pourra exister en 3 tailles. Coût du seza : 150 000 MGA (30€) ; plastron : 2€.

14 fauteuils Wheelchairs For Kids ont été acheminés depuis l'Australie grâce au partenariat avec l'association OZiles de l'île Maurice (coût total 1477€ : SOA 878€ et OZiles 599€). SOA a reçu une aide 867€ de l'association Bécon Solidarité.

Nous avons monté 2 fauteuils Wheelchairs For Kids pour Narovana et Épiphanie.



Centre d'accueil

Achat d'équipement : coussins, tapis, petites chaises, balance...

Le programme : Les parents adhérents au programme doivent signer **une charte** d'engagement : poursuivre la toilette musculaire quotidienne, respecter les rdvs de consultations hebdomadaires et apporter les cahiers de suivi etc... en contrepartie SOA s'engage à assurer la gratuité des soins kiné et à fournir un appareillage (dans la mesure du possible).

En cas de non-respect manifeste de la charte, les familles sont exclues du programme.



Compte-rendu de Anne, kinésithérapeute formatrice



Cette mission qui s'est déroulée du 8 au 13 Juillet avait pour objectif d'évaluer les compétences de notre kiné Alzira, en poste depuis 3 mois, dans la prise en charge hebdomadaire de nos petits patients paralysés cérébraux, ainsi que dans la gestion de notre nouveau centre et du matériel orthopédique. En outre, les fauteuils roulants en kit donnés par l'association Oziles étant enfin acheminés, le montage reste à faire.

La mission a donc commencé le lundi matin à Tsiroa par la formation des parents sur le sujet de la paralysie cérébrale et l'intérêt des gestes à réaliser quotidiennement. C'est Ny Avo, kiné de Tana qui nous prête régulièrement mains fortes qui en a la charge, pendant qu'Alzira me détaille au cas par cas la rééducation des enfants de ces dernières semaines.

Une question qui s'impose est l'assiduité des familles aux séances hebdomadaires des enfants. C'est la régularité des séances qui garantit la réussite de la rééducation. Nous constatons que 12 familles persévèrent.

S'organisent ensuite jusqu'au mardi après-midi les séances de kiné des enfants avec Alzira que je supervise pour corriger le geste si nécessaire, ou les conseils aux parents. Les techniques sont très bien exécutées, et le principe des niveaux d'évolution motrice compris... Force est de constater que notre jeune kiné maîtrise parfaitement la rééducation des enfants paralysés cérébraux.

En parallèle, sont évalués les besoins en matériel orthopédiques, seza et fauteuil roulant

Puis chaque enfant est suivi par Ny Avo pour une évaluation en orthophonie, en hygiène et sur l'alimentation (dépistage de troubles de la déglutition, de malnutrition, de déshydratation, de problèmes dentaires... une brosse à dent est donnée à chacun, ainsi que des conseils sur l'hygiène corporelle, l'équilibre alimentaire, le conditionnement aux repas (stimulation de la sphère ORL, installation, texture des aliments...).



Le mercredi se poursuit à Ankadinondry avec la formation des parents du secteur, puis la prise en charge des enfants jusqu'au jeudi midi.

Puis, jusqu'au vendredi, les fauteuils roulants sont montés, quelques retouches sur le matériel orthopédique sont réalisées (seza de Valimbavaka, plastron de Narovana...) et coussins de rééducation commandés sur mesure.

Le retour sur Tana se fait le samedi, avec la satisfaction de laisser le centre à une kiné motivée, compétente, investie dans son travail et de l'utilité de nos actions auprès des enfants PC, qui ressentent déjà les bienfaits de ce suivi.

La prochaine mission, en octobre, nous permettra d'étendre nos actions dans un autre village : Tsinjo arivo imanga

Proposition de date pour la prochaine mission : 30 au 06 octobre 2024

Conclusion

- Bonne implication des parents, ce projet correspond à une attente de soins non satisfaite (notamment en raison des coûts, de l'éloignement, d'un manque d'information...) ; en limitant les phénomènes d'enraidissement et stimulant la motricité de ces enfants en pleine croissance (0 à 15 ans), on préserve et développe ainsi leurs capacités, on leur assure une meilleure insertion sociale.
- La connaissance de la maladie, des possibilités d'évolution favorable des enfants handicapés redonne un peu d'espoir aux familles. (lutter ainsi contre les superstitions et les sorts mais l'obscurantisme et les croyances ont la vie dure),
- Leur implication dans le projet tout en constituant une charge (quotidienne) valorise leur action et les rend acteur de la santé de leur enfant. (pour répondre à un sentiment d'impuissance et de fatalisme souvent observé)
- Le projet dynamise les professionnels de santé du secteur par les échanges avec les équipes SOA (venue de professionnels étrangers au cours de missions).
- **Perspective : Recenser les enfants d'un autre secteur (CSB2 de Tsinjo Arivo Imanga Dr René) pour ouvrir une consultation là-bas. Il est situé à 50km de Tsiroanomandidy.**



L'ouverture de ce centre est l'aboutissement de 11 ans de travail pour notre association. Nous avons toujours pensé qu'une présence permanente était un objectif à atteindre dans notre effort pour soutenir des enfants PC de Madagascar.

Nous avons choisi la solution des petits pas et la démonstration qu'avec de la bonne volonté et la générosité nous pouvions mener à terme un projet solidaire qui apporterait des réponses à ces familles pauvres et abandonnées sur le plan sanitaire et social. Ainsi, nous nous engageons envers ceux qui souffrent injustement à cause de la pauvreté et de l'ignorance. Mais ambitieux, nous savons aussi rester lucides car si une étape est franchie, perdurer et développer une offre complète qui comprendrait de l'éducatif et du médical (médicaments) sera une gageure pour les temps à venir.



Cet engagement collectif (humain, matériel) est susceptible de changer le destin d'enfants pauvres et handicapés, si, ensemble, nous conjuguons nos efforts pour y parvenir.

L'équipe SOA
Anne, Alzira, Ny Avo,
Sahondra, Viviane, Didier
juillet 2024