



Le Sourire d'OnjA
Projet de kinésithérapie familiale
Fanampiana à Tsiroanomandidy
Du 11 déc. au 16 déc. 2023
Session2

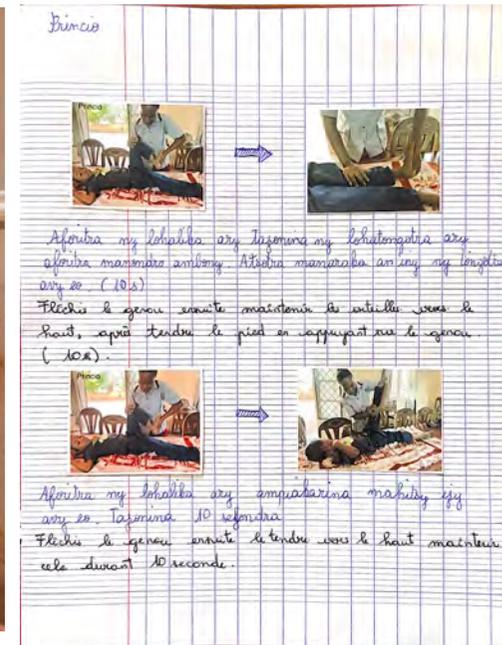
Formation des parents aux soins de kinésithérapie familiale



Action organisée du lundi 11 au samedi 16 décembre 2023, District Tsiroanomandidy,
Région Bongolava, Madagascar



	Dimanche 10/12	Lundi 11/12	Mardi 12/12	Mercredi 13/12	Jeudi 14/12	Vendredi 15/12	Samedi 16/12
Matin	Départ de Tana	Lieu : CSB2 Ankadinondry Consultations 5 enfants	Lieu : CSB2 Ankadinondry Consultations 6 enfants	Lieu : CSB2 Ankadinondry Réunion formation des parents Ny Avo Consultations 5 enfants	Lieu : Salle Protestante Tsiroanomandidy Réunion formation des parents Ny Avo Consultations 3 enfants	Lieu : CCI Tsiroanomandidy Consultations 4 enfants	Lieu : CCI Tsiroanomandidy Consultations 2 enfants Rédaction cahiers
Après midi	Arrivée Tsiroanomandidy	Retour Tsiroanomandidy Réunion	Retour Tsiroanomandidy Réunion	Retour Tsiroanomandidy Réunion et rédaction des cahiers, impression photos	Consultations 3 enfants Réunion et rédaction des cahiers, impression photos	Consultation Missaia À domicile Visite Santratra (centre de soins), réunion, cahiers	Appareillage Remise du seza à Jean Philémon Retour Antananarivo



Contexte

- Depuis 2022 : prévention de la PC par la formation de matrones (SOA juin22 et 23)
- Acheminement de matériel ortho conteneur 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...

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,
- **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 impliquer les parents afin de répondre à des ressentis d'impuissance, de culpabilité et d'abandon (de la part des familles).
- Apprendre les gestes de kinésithérapie à réaliser à son domicile : soins spécifiques et quotidiens exécutés par les parents (15min) 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.
- 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)
- Nouveau secteur recensé : Ankadinondry, 80 km de Tsiroanomandidy, lieu CSB2



Qui fait quoi ?

La mission comprend :

- une kinésithérapeute (Madagascar), une interprète, 3 personnes pour la logistique : chauffeur, secrétaire, 1 membre SOA (Réunion)
- Équipe locale : Dr Dominique représentant la FSSB et une représentante (Fanirina) de la Direction Régionale de la Santé.

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 total s'élève à 1 120,13€ (location de voiture, carburant, les frais d'hébergement et restauration à la charge de 2 des participants sauf les accompagnants locaux et qui reçoivent une rétribution pour leur participation). Un billet d'avion a été payé par le participant réunionnais. On évalue à une 80 heures de bénévolat (réunionnais).

Les enfants et leur famille, caractéristiques

- 29 enfants consultés sur le secteur de Tsiroanomandidy et Ankadinondry : 2^{ème} consultation pour 12 enfants de Tsiroanomandidy et 1^{ère} consultation pour 17 enfants d'Ankadinondry.
- 29 enfants présents sur 43 prévus dont 1 décés, 13 filles et 16 garçons ; âge de 2 ans à 25 ans soit une moyenne de 6 ans et 11 mois.
- Diagnostics :
 - 24 paralysies cérébrales,
 - 1 ostéogénèse imparfaite ou maladie des os de verre
 - 1 RDPM retard de développement psychomoteur et 1 déficient intellectuel
 - 1 hydrocéphalie et 1 microcéphalie
 - 1 douleurs articulaires intenses (examens à effectuer).
- 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.



Les appareillages



Nous avons fait réaliser par un artisan local à Tsiroanomandidy 2 seza : siège en bois capitonné qui permet :

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€

Sarety : permet le déplacement du seza 14€

Un enfant a bénéficié du seza. L'appareillage d'autres enfants sera mis en place en 2024.

Compte-rendu de Ny Avo, kinésithérapeute

La mission de Tsiroanimandidy pour moi était une belle expérience, une belle aventure avec une belle équipe.

J'ai pu consulter deux groupes d'enfants pendant la semaine.

Premier groupe : les nouveaux (Ankadinondry)



Sachant que la mission était faite en brousse, à des heures de marche du centre de santé pour certaines familles et dans une région avec un problème de sécurité (dahalo, bandits), on a eu quelques difficultés à la communication. Par conséquent, on a eu des absences de certaines familles contactées. Mais grâce au système du bouche à oreilles, on a quand même pu consulter 17 enfants.

La majorité des familles ne savaient pas la raison de la maladie de leurs enfants et ne savaient pas comment

agir face à cela. D'où l'importance d'avoir fait une formation pour leur expliquer ce qu'est la paralysie cérébrale (les causes, les conséquences sans prise en charge précoce et ce qu'il faudrait faire devant la situation, les traitements). Les parents étaient concentrés pendant la formation et ont posé des questions. Encore plus pendant la consultation individuelle.

J'ai pu faire des échanges avec les parents, leur apprendre les techniques de rééducation, spécialement la toilette musculaire qui est primordiale pour le bien-être de l'enfant, et donner des conseils pour améliorer leur quotidien.

C'est encore difficile pour les parents de faire les manœuvres, c'est tout nouveau pour eux. Alors, on a pris des photos de la pratique réalisée sur l'enfant pour aider les parents à s'en souvenir et on les a collées dans le cahier avec des explications. On leur a aussi donné deux livrets pour des directives. (rédigés en malgache : le guide des étirements fait par l'association SOA, le guide IMC de Humanity & Inclusion - Handicap International)

N'empêche qu'il y avait d'autres pathologies qui ont besoin de prises en charge à part la kinésithérapie : arthrogrypose, Hydrocéphalie, ostéogénèse imparfaite, et d'autres syndromes indéfinis .



Deuxième groupe : les anciens à Tsiroanomandidy



On a eu 12 enfants présents lors des consultations

On a commencé par regrouper toutes les familles pour un petit rappel de ce qu'est la paralysie cérébrale, afin de mettre à jour les connaissances des parents. On leur a aussi laissé du temps pour des prises de paroles : parler des difficultés rencontrées durant ces trois mois de travail rééducation à la maison et des évolutions qu'ils ont pu observer.

Le problème en général des parents était : le manque de temps, l'obligation d'aller travailler pour pouvoir nourrir l'enfant, le manque de patience.

Donc, il a fallu les encourager, les motiver, leur ré-expliquer la situation, que s'ils ne faisaient pas l'effort de faire les exercices,



l'état de l'enfant allait se dégrader (sans pour autant les culpabiliser car le projet est là pour leur apporter aide et conseils— N de DP), qu'il avait besoin du soutien de leur famille pour pouvoir progresser et qu'il fallait avoir de la patience pour avoir de bons résultats.

Il y a quand même eu un cas particulier, une maman qui se débrouillait toute seule, sans mari et sans famille pour l'aider. Elle n'avait pas d'autre choix que de laisser son enfant enfermé à la maison. L'enfant ne mangeait qu'à l'arrivée de la maman, ce qui pouvait durer une journée, elle faisait ses besoins dans son lit... Une des situations qui est très néfaste pour le progrès d'un enfant paralysé, que ce soit physique, psychique mais surtout mental (le sentiment de se sentir abandonné).

Par contre, il y a des familles qui ont vu de bonnes évolutions. Il y a trois mois, l'enfant était très spastique, rigide, toussait beaucoup au moment des repas. Maintenant, il est plus calme, plus souple, tousse moins pendant les repas.

Il y a aussi un enfant qui ne se déplaçait pas il y a trois mois, mais qui se déplace sur les fesses maintenant, dit des petits mots, utilise plus ses membres supérieurs et essaie de marcher à 4 pattes... Le résultat dépend de la gravité de l'atteinte du cerveau de l'enfant, ça peut être plus rapide chez l'un et plus long chez d'autre.

J'ai revu un par un les enfants pour la consultation avec leurs parents. On a repris ensemble les exercices, corriger les manœuvres et travailler sur les techniques d'inhibition. Ce qui était intéressant aussi, c'est qu'il y avait des papas qui y participaient et qui étaient très investis.



Matériels :



La majorité des enfants atteints de la paralysie cérébrale ont ce que l'on appelle "le syndrome mixte" où on observe tous les types (spastique, athétosique, ataxique) ce qui modifie la posture de l'enfant et qui est très néfaste pour lui et les prises en charge qui s'ensuivent si on ne les corrige pas.

Je trouve que c'est très utile que l'association ait déjà fait construire un "seza", un système qui est un bon atout pour remédier à la mauvaise position de l'enfant. On en a prescrit pour la majorité des enfants, ils sont prévus pour la prochaine mission.

Pour terminer, il est important de faire un suivi régulier pour encourager les parents, pour revoir les manœuvres faites par la famille à la maison et pour voir l'évolution de l'enfant (aggravation ou amélioration).

Conclusion

- Forte 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...),

- Une meilleure connaissance de la maladie, des possibilités d'évolution favorable des enfants handicapés redonne un peu d'espoir et de dignité aux familles.
- Leur implication dans le projet tout en constituant une charge (quotidienne) valorise leur action et les rend acteur de la santé de leur enfant.
- Le projet dynamise les professionnels de santé du secteur par les échanges avec les équipes SOA et le développement du service de rééducation fonctionnelle de l'hôpital.



Les 2 actions de 2023 constituent une 1^{ère} étape du projet qui se renforcera en 2024 par des appels à financement auprès de collectivités institutionnelles et privées. L'intervention de professionnels bénévoles non malgaches assurera une plus large prise en charge des patients lors des 3 ou 4 sessions dans l'année. Il est envisagé la création d'un centre d'accueil géré localement (kiné rémunéré) pour répondre aux attentes des familles et assurer un suivi hors mission à la fois des réalisations d'appareillages et de la kiné familiale. Cette action de décembre constitue une première étape dans l'aide apportée aux enfants handicapés de la région. On ne saurait se passer du volet éducatif et pédagogique, fondamental dans le développement global de l'enfant. Ce projet rassemble les efforts de tous, réunionnais et malgaches, pour être solidaires de ces familles qui vivent l'abandon et la mise à l'écart à cause de l'handicap d'un proche.



L'équipe SOA
Ny Avo, Didier Pairain
Déc23

