

# Compte-rendu de la mission du 07 septembre au 18 septembre 2015 Projet SOA Antsiranana & Antananarivo

## Partenaires impliqués dans le projet SOA :

- L'hôpital public CHU Tanambao 1 Antsiranana (son Directeur Eric Jaonosy)
- L'hôpital public « Hôpital Be » et le SAR (Service d'Appareillage et de Rééducation) et son équipe : l'orthoprothésiste *Christian*
- L'hôpital public CHU « HJRA » et le Chef de Service du Service de Rééducation Fonctionnelle, le Dr. Jean Jacques Renaud Rakotonirainy,
- Les orthoprothésistes *Jean Jacques Razafimahefa Naivoson* dit Jean Jacques (Atelier Ti-Jack), Olivier Mankatsara, à Antananarivo, Mario à Antsiranana,
- *Stonio Betiana*, kinésithérapeute de SOA, participe aux consultations, à l'éducation thérapeutique, Clément Jahojo, kinésithérapeute CHU Tanambao I Antsiranana,
- Le Dr *Clément Bonhomme* (médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation) et *Didier Garrigues*, Chiropracteur,
- Les associations locales antsiranaises, AMIS (Aide, Mieux-être et Insertion Sociale des handicapés, Président *Dany Arson*), le BAS (Bureau d'Accompagnement Social, *Olga, Télésfort*), les bénévoles *Bosco, Janice* etc...
- Kikoo Hôtels (propriétaire *Dolie Mounibou* et son mari *Toto*) : hébergement, transport, relations publiques,
- Les membres de « Colibris sans Frontières », Julien Lacroix & Stéphanie Ledoux,
- L'association SOA : Jacques Deparis, Didier Pairain.

# 1ère Semaine du lundi 7 septembre au 11 septembre 2015 : Antsiranana

- Consultations à l'Hôpital CHU Tanambao I: 44 Consultations par le Dr. Bonhomme et Didier Garrigues, chiropracteur (35 consultations en avril 2015), Premier diagnostic kiné établi par Julien et Stonio.
  - o suivi des anciens patients (31 anciens),
  - o bilan clinique pour les nouveaux (13 nouveaux).
- Appareillages: Il y avait 82 appareillages à réaliser suite à la mission d'avril 2015, en septembre, seulement 22 sont réalisés et livrés.
  - Christian l'orthoprothésiste doit les livrer avant la fin de l'année, le contrôle est effectué par AMIS, 15 000 Ar par famille (participation volontaire ou payée sur le fond d'équité par la commune) ce qui a permis de régler le conflit qui a bloqué la réalisation des appareillages,
  - Le nouveau orthoprothésiste Mario doit réaliser ceux de sept 2015, soit 12 appareillages, devis établi et signé par SOA et Mario (1 530 000 Ar),
  - Les appareillages devront être remis et livrés en présence d'AMIS (en attendant le contrôle médical indispensable par un médecin MPR).



- Mise en place des Ateliers thérapeutiques par Stéphanie et Julien (colibris sans frontières):
  - Projet SOA/AMIS/Clément Jahojo: Julien, kinésithérapeute qui effectue un tour du monde a animé des ateliers thérapeutiques avec les familles et les patients SOA durant le mois de septembre (31 enfants). Il est à l'initiative du projet qui doit être mis en place en octobre 2015.
    - → Les objectifs sont :
      - Améliorer la motricité et l'état physique des enfants PC,
      - éduquer les familles à la pratique d'exercices simples de kiné,
      - socialiser les enfants (espace de jeu et de discussion)
    - → Un groupe de 15 enfants a été choisi en fonction de la pathologie, de l'implication des parents, et du potentiel de l'enfant, (diagnostic complet réalisé par Julien)
      - Séances gratuites de 1h-1h15, toutes les 2 semaines jusqu'à la fin de l'année (calendrier établi) animées par Clément Jahojo,
      - Gestion matérielle assurée par AMIS: suivi des patients, (transport payé à 50% pour les indigents), convocation téléphonique, feedback auprès de SOA, paiement de Clément, bilan toutes les 2 semaines (état des présences/absences) et de fin, transparence financière (gratuité totale), liaison auprès des familles etc...
    - → Fiches remises aux parents pour pratiquer des exercices simples à la maison
    - → Un bilan sera établi en fin d'année pour la poursuite ou non du projet. Clément doit remplir un bilan intermédiaire pour chaque enfant (ts les 2 mois). On mesurera l'efficacité du dispositif mis en place en comparant le bilan de départ (Julien) et celui final.
    - → Matériel mis à disposition par l'hôpital : salle et matelas, SOA : 2 ballons et 2 tapis de sol.
    - → Convention signée entre AMIS/SOA/Clément d'une durée de 3 mois, fixant la rémunération du kiné Clément et les modalités de fonctionnement.
- Les missions d'AMIS, partenaire de SOA à Antsiranana
  - Suivi des ateliers thérapeutiques (voir convention)
  - Suivi de la réalisation des appareillages : état des réalisations des appareillages communiqué toutes les 2 semaines par tél./mail



- o Gestionnaire du compte BNI SOA Diégo (Danny et Bosco) pour régler :
  - → les dépenses liés aux ateliers thérapeutiques (transports familles, tél., rémunération kiné) : soit 430 000 Ar
  - → les dépenses liés aux suivis des appareillages (Hôpital be : 290 000 Ar, Christian) et le règlement des appareillages de sept 15 réalisés par Mario (1 530 000 Ar)

#### Scolarisation des enfants :

Lorsqu'elle est possible, la scolarisation des enfants handicapés doit être envisagée car elle stimule les capacités intellectuelles, favorise la socialisation et rompt l'isolement familial

Il n'existe pas à Madagascar au sein de l'Education Nationale une instance administrative dédiée spécifiquement à l'intégration des enfants handicapés. Cette intégration se fait au coup par coup dans un rapport privilégié avec les enseignants du public comme du privé.

Malgré tout, à Antsiranana, 2 écoles proposent des classes spécialisées pour les enfants ayant des difficultés (malvoyants, handicap physique...). Il s'agit des EPP Pasteur et Scama. Ce sont notamment ces 2 écoles qui travaillent en collaboration avec Maison de Sagesse, une ONG française qui s'occupe de formation (Claire Pelloie).

Maîtresse Lidy (EPP Pasteur) scolarise à la rentrée du 5 octobre : 4 enfants suivis par SOA : Soafara, Christiano, Chaniata, Marie Jessica,

Hadiga, soroptimist et directrice d'une école privée propose de prendre gratuitement en charge la scolarisation d'un ou 2 enfants : on pense à Branzino si sa maman accepte. Elle voudrait des enfants pris très jeunes (max 6 ans et propres).

Des contacts ont été pris avec des conseillers pédagogiques des CISCO 1 et 2 pour progresser dans la scolarisation des enfants PC.

# • Convention de partenariat signée entre AMIS, SOA, hôpital CHU Tanambao I, Direction Régionale de la santé

Toutes les dispositions prises lors de cette mission font l'objet d'une convention signée entre les partenaires. Un rendez-vous a été pris avec le Directeur Régional de la Santé, le Dr Fidélis Odon Ralaiariparany. Il est aussi signataire de la convention.

#### • Fichier de suivi des patients

Un fichier permet de suivre les patients pris en charge par SOA. Il compte actuellement 45 enfants suivis, il comporte des informations administratives, médicales et retrace la prise en charge par SOA. Il permet la communication d'information entre les partenaires (SOA<—>kiné ou médecin).



# 2ère Semaine du lundi 14 septembre au 18 septembre 2015 : Antananarivo

• Consultations à l'Hôpital CHU HJRA: 59 Consultations par le Dr. Bonhomme et Didier Garrigues, chiropracteur (58 en nov 2014), suivi des anciens patients (23 anciens), bilan clinique pour les nouveaux (36 nouveaux).

## Appareillages :

- Suite à la consultation de novembre 2014 (devis appareillage établi par Ti' Jack, orthoprothésiste : 109 appareillages pour un coût de 3 624 000 Ar), des participations financières indues ont été demandées aux parents, des appareillages réalisés hors prescription médicale, la collaboration avec cet appareilleur a été résiliée : il devra finir les appareillages en cours et reprendre les réalisations non conformes (inadaptées par rapport à la prescription).
  - → La participation volontaire des parents à l'appareillage s'élève à plus de 1 164 000 Ar, seuls 591 000 Ar (lettre de consentement signée), ont été restitués.
  - → Il reste devoir encore 340 000 Ar sur les 940 000 Ar prêtés par SOA pour la construction d'un lieu de stockage.
  - → Le stock de matériel SOA a été rendu :

Désignation	Qté	Remarques
Releveur par Paire	6	2 marron, 1 rouge, 2 bleu, 1 jaune
Releveur unique	5	2 marron, 2 bleu, 1 rouge
Gouttieres par paires	2	vert
<b>Eponge Triangle</b>	4	marron
Tables	7	Blanches
Canne anglaise par paire	2	
Verticalisateur		
<b>Verticalisateur Papillons</b>	3	bleus avec coques jaune, vert, rouge, bleu
Verticalisateur postérieur	3	Gris et bleu
Verticalisateur antérieur	3	jaune
Cheval ou flèche	2	Vert, bleu, jaune avec plastron
Corset-siège	6	1 Bleu, 1 rouge, 1 jaune, 2 blanc, 1 orange

Matériel récupéré chez Ti'Jack le 22 septembre 2015



 Un nouvel appareilleur a été choisi : Olivier Mankatsara, le devis pour les appareillages de cette mission s 'élève à 4 525 000 Ar, pour 53 appareillages.

#### • Partenariat avec l'hôpital CHU HJRA :

Le Chef du Service de Rééducation Fonctionnelle, Jean Jacques Renaud assure :

- des consultations de suivi régulier des enfants pris en charge par SOA : à cet effet, un fonds est mis à sa disposition pour les déplacements des familles et les frais de convocation téléphonique,
- o la prescription des premiers appareillages et des renouvellements, et sollicite l'aide de SOA pour le financement partiel ou total de ces appareillages sur devis si la famille n'en a pas les moyens suffisants. Il fait choix de l'appareilleur (CAM/privé). Le stockage du matériel d'appareillage provenant de la Réunion se trouve dans les locaux de la Rééducation et placé sous la responsabilité du Dr. JJR.
- les consultations de livraison d'appareillage. Aucun appareil ne peut être livré en dehors de cette consultation et sans le contrôle médical du Dr JJR qui vérifie l'efficacité et l'innocuité de l'appareil livré. Une fois la livraison validée, le Dr JJR rémunère l'appareilleur selon le devis préalable, en utilisant les fonds de SOA pour compléter la participation familiale. Une avance de fonds peut être consentie à l'appareilleur pour l'achat de matières premières, elle sera déduite de la facture finale.
- La mise à jour du tableau de bord des patients SOA: suivi, nouveau patient, appareillage... avec ses observations médicales, des notes sur le ressenti des familles.
- Par un mail mensuel, la communication avec SOA et indique le nombre de patients consultés pour le suivi, les nouveaux patients, les prescriptions d'appareillage et les livraisons, ainsi que le bilan comptable accompagné de toutes les factures.
- Le dialogue avec les familles pour connaître leur appréciation sur le matériel, leurs difficultés, et savoir si aucune participation financière ne leur a été demandée hormis celle qu'elles ont consentie librement et qui a été collectée par Dr JJR (en particulier les participations financières demandées par l'appareilleur qu'elles soient dans le cadre de la prescription officielle ou encore hors avis médical), le retour des appareillages non utilisés (inadaptation du matériel liée à la croissance du patient) pour en faire bénéficier d'autres patients.

### Ateliers thérapeutiques, réhabilitation local kiné

- Des séances de kinésithérapie de groupe et d'éducation thérapeutique organisées par :
  - → Mamisoa Lalao Rahaniriniony et Stonio Betiana, kinés, au CHU HJRA



- → Budget 2000€ jusqu'en octobre. Groupes homogènes. Frais de déplacement payés par les parents, fréquence 2 fois/semaine. Groupes établis en fonction de l'handicap. 300 séances sur 2 mois.
- → Réhabilitation du local des patients PC à l'HJRA : financement conjoint des travaux par partenariat externe (privé) et sur fonds de l'hôpital.

#### Utilisation de la dotation du Conseil Général de La Réunion

- o 2000€ pour l'achat de fauteuils roulants,
- 2000€ consacrés aux soins kinés (voir au dessus)

## • Fichier de suivi des patients

Un fichier permet de suivre les patients pris en charge par SOA. Il compte actuellement 95 enfants suivis, il comporte des informations administratives, médicales et retrace la prise en charge par SOA. Il permet la communication d'information entre les partenaires (SOA<—>kiné ou médecin).

## • Convention de partenariat entre SOA et le Ministère de la Santé

Afin de s'inscrire dans un plan plus général d'intervention géré par l'état malgache, il est nécessaire de coopérer avec les services de l'état. C'est aussi pour SOA la reconnaissance d'une certaine compétence et le garant d'une intervention plus efficace dans le domaine de l'handicap. La rencontre avec le Dr Sonia et son équipe a permis de lui présenter nos actions et projets. On va pouvoir élaborer une convention (objectifs généraux) et un plan d'actions pour chaque lieu d'intervention de SOA.

### • Projet « la maison de Jamie » :

C'est suite aux conditions de vie désastreuses d'une ado handicapée, Jamie, dénoncées par une ergothérapeute suisse en poste pendant 3 mois à Tana, que SOA a décidé d'apporter son soutien et son expertise à un projet de construction d'une maison décidée par Christa, l'ergothérapeute. Le financement du projet a fait appel à plusieurs sources : dons particuliers (5000€, Christa, Monika), ONG (Agrivelocités), entreprises (Sanifer), crowdfunding, projet pédagogique et vente d'artisanat (Adeline maman de Jamie).

o Recherche d'un terrain

Sans réelle avancée, notre recherche continue. Les prix flambent dès que l'on apparaît.

Recherche de sponsors pour financer la construction

Le projet a été communiqué à une entreprise de matériaux de construction malgache qui étudie la possibilité d'apporter sa participation au projet sous forme de dons de matériaux (Entreprise Sanifer).



 Location d'une maison en attendant la construction pour loger les 9 membres de la famille

Devant la nécessité d'intervenir rapidement, Soa a parrainé le déménagement et loué une maison pour abriter Jamie et les 6 autres membres de la famille. Onja qui n'avait plus de toit depuis la fermeture de l'établissement de Daniella « La Source », habitera avec eux.

#### Divers

- Mission future à Antsiranana en mars 2016 proposée au Dr MPR J.J. Renaud de l'HJRA : accord de principe
- Le Dr Clément Bonhomme propose de venir pour une mission sur 2 (étant donné son éloignement) donc 1 visite annuelle. Il envisage une intervention différente de celle de JJR. : technique (injection d'alcool) de phénolisation du nerf obturateur interne (réalisée avec un échographe) pour un traitement durable des spasticités des membres. Durée : 2 ans d'efficacité.

