

# Projet : Création et pérennisation d'une filière de soins pour les enfants paralysés cérébraux (ou IMC) à Antananarivo

## ***Introduction :***

Considérant le « rétrécissement » de notre planète du fait de l'accroissement de la population et de la présence de moyens de communications plus performants, considérant l'idée que notre avenir est lié aux interdépendances de plus en plus fortes des états et des peuples, considérant la très grande richesse de certains et l'extrême dénuement des autres, n'appartient-il pas à chacun, en son âme et conscience, de faire un geste, aussi petit soit-il, afin de contribuer à partager un peu de sa richesse (connaissances et moyens) avec son voisin ou son cousin proches ?

Madagascar, pays voisin et frère (les réunionnais savent ce qu'ils doivent aux malgaches, le premier enfant né à La Réunion est de parents malgaches), est, triste record, parmi les trois derniers de la liste des pays les plus pauvres au monde. Dans cette pauvreté (8 Malgaches sur 10 vivent avec un dollar par jour, source PNUD) qui frappe plus généralement une partie de la population malgache, le cas des enfants handicapés est certainement le plus poignant ; en effet, ils ne reçoivent jamais les soins nécessaires à leur état mais participent même, pour certains, à la survie des « valides » en mendiant dans la rue dans les pires conditions imaginables : les ressources de la mendicité étant proportionnelles de toute évidence à l'état de dégradation du mendiant.

Défavorisée parmi les défavorisés, Onja, 8 ans, est une de ces mendiants qui font vivre leur famille sans jamais se plaindre, ni manifester car elle est infirme moteur cérébral. Et sans jamais recevoir le moindre soin. L'hôpital public HJRA chiffre à 850 le nombre d'enfants infirmes moteur cérébraux ou paralysés cérébraux, pas tous mendiants heureusement, qui passent par ses locaux. Passe est en effet le terme, car faute de moyens (appareillages adaptés) ou de formation (personnels de santé spécialisés en rééducation), ces enfants « stagnent » voire « régressent » — ou pire — devant des professionnels impuissants. A 1000 km de là, à La Réunion, on jette à la benne du matériel un peu ancien ou qui fait l'objet de renouvellement fréquent : fauteuils roulants (2 ans d'âge), cannes anglaises, coques etc... Voilà tout l'enjeu que soulève l'initiative de partenaires vivant dans cette zone de l'Océan Indien : la création et la pérennisation d'une filière de soins pour les enfants paralysés cérébraux (ou IMC) vivant à Antananarivo.

## ***A) Les partenaires :***

### **— L'association « le Sourire d'Onja », SOA :**

Notre histoire : SOA (<http://www.lesouriredonja.com>), association réunionnaise, de type loi 1901, récemment créée, a pour objectif d'aider des enfants des rues handicapés de la capitale malgache : sans toutefois entrer dans les détails, l'association porte le nom « Le Sourire d'Onja » ou SOA (« bien » en malgache) pour saluer la joie de vivre que manifeste malgré tout une petite fille de huit ans IMC qui vit et fait vivre sa famille en mendiant sur les trottoirs malgaches du lever au coucher du soleil, par tous les temps.

Suite à différents soins médicaux financés par SOA (pose d'une valve crânienne pour drainer une partie du liquide qui comprime son cerveau et entraîne une hydrocéphalie due à une méningite) et à la fourniture d'un fauteuil roulant adapté à son état, il est apparu qu'elle avait besoin de rééducation de la part d'un kinésithérapeute. C'est en prenant contact avec des kinés de la capitale malgache que nous avons constaté leur dénuement matériel. Depuis quelques mois, l'association collecte sur l'île de La Réunion du matériel (fauteuils roulants, ortho-prothèses, cannes, matériel de kiné, couches etc...) qu'elle achemine par divers moyens (Air : ASF, Aviation sans frontières ou par mer) sur la Grande Ile où il est réceptionné et distribué par une association partenaire **Fanarenana**. L'hôpital public Befelatanana a également été destinataire de ce matériel. C'est en contactant les équipes médicales des hôpitaux publics (HJRA et Befelatanana) et plus particulièrement l'équipe médicale de l'hôpital HJRA que s'est révélé la nécessité d'une prise en charge médicale des handicapés telle qu'elle se pratique à l'hôpital des enfants de St Denis à La Réunion.

### **— L'hôpital HJRA :**

— Pr Razafimahandry Henri Jean Claude, Chef de Service d'Orthopédie Traumatologie au CHUA-HJRA :

**La Chirurgie Traumatologique et Orthopédique à Madagascar** : « ...En effet, la Traumatologie Orthopédie est actuellement une discipline très développée dans le monde. A Madagascar, l'écart entre les besoins et les moyens reste énorme malgré l'amélioration constatée grâce au partenariat. Certaines techniques avancées sont réalisables pour certaines catégories sociales du fait du coût élevé de la prise en charge, sinon on doit se contenter de l'apport ponctuel non pérenne dépendant des missions humanitaires... »

— Pr Rakotonirainy Jean Jacques Renaud, Chef de Service de Rééducation Fonctionnelle au HJRA :

### **Nombre d'enfants traités par an :**

D'après notre statistique de notre service de rééducation fonctionnelle HJRA Antananarivo, nous traitons environ 850 enfants IMC par an. On sait qu'actuellement cette pathologie prend de plus en plus de place parmi les patients qui fréquentent notre service et c'est la première pathologie qui handicape les enfants malgaches.

### **Besoins en matériels :**

Comme nous le savons tous, notre pays est actuellement en difficultés et les conséquences pour chaque individu se font sentir, surtout pour les personnes handicapées qui ont leurs problèmes particuliers en ce qui concerne leur prise en charge médicale et sociale. Les enfants IMC souffrent beaucoup plus par rapport aux autres personnes handicapées car la plupart d'entre eux sont des enfants polyhandicapés et qui ont beaucoup plus de besoins dans leur vie quotidienne, or nous n'avons pas les moyens pour aider ces enfants. Voici quelques matériels essentiels que nous avons besoin :

- Fauteuils roulants (pour le déplacement des enfants IMC)
- Cannes anglaises de petite taille, cannes tripodes (pour aide de marche)
- Standing (pour la position debout)
- Coques ou sièges (pour la position assise)
- Quelques matériels de rééducation (ballons de différentes tailles, coussins et rouleaux de différentes tailles, des petits jouets pour stimuler les enfants).

### **Besoins en formations :**

La prise en charge des enfants IMC est une prise en charge multidisciplinaire et surtout spécialisée. En effet, les personnels médicaux doivent avoir assez de connaissance de cette pathologie afin qu'ils puissent améliorer la qualité de la prise en charge de ces enfants IMC, et ceci dans le but d'offrir une vie meilleure à ces enfants.

Nous avons eu l'occasion d'avoir quelques formations disposées par des physiothérapeutes venant de l'étranger. C'est déjà bien mais ce sont des formations ponctuelles. Nous avons aussi besoin d'une formation continue dans le domaine de la prise en charge des enfants ayant cette pathologie.

Pour conclure, nous sommes très content d'être en contact avec cette association pour pouvoir partager les problèmes que nous avons pour la prise en charge des enfants IMC à Madagascar en particulier à Antananarivo.

### **Quelques témoignages :**

« Ma fille pourra aller à l'école en marchant si elle a des cannes ou un déambulateur. » « Mon fils pourra mieux se déplacer et aura beaucoup d'épanouissement si il a un fauteuil roulant pour se déplacer ». « Ma fille aurait pu s'asseoir confortablement et pourrait bien utiliser ses mains si elle avait une coque bien adaptée. »

## **— L'association Fanarenana (Antananarivo) :**

Siège social : Villa « Brise 1 », cité Dennemont, Ampasinamalo, Antananarivo 101. Tél : 020 24 544 18

Responsable : Patrice Raoul, Edith Rama

Objectifs : Elle se fixe « comme objectif de promouvoir le métier de la réadaptation. Pour cela, en partenariat avec d'autres associations, elle met en œuvre des projets où elle propose : — de permettre à des familles vulnérables l'accès à des services de réadaptation, — d'accompagner et de parrainer l'insertion d'enfants en difficultés scolaires, — de renforcer les capacités des professionnels de la réadaptation pour une meilleure prise en charge etc... »

Extraits de leur plaquette : « Spécialistes intervenant à l'espace rééducation **en fonction de leur présence à Madagascar** dans le cadre de Fanarenana : Médecin de rééducation, orthoptiste, masseur kinésithérapeutes, éducateur spécialisé, orthophonistes, pédicure, psychomotricien, ergothérapeute »

« Dans les projets qu'elle mène, l'association vise à promouvoir **le domaine de la réadaptation** en proposant un renforcement de capacités et un accompagnement dans divers secteurs (médecins, kinésithérapeutes, enseignants, éducateurs). Pour cela, elle travaille **en collaboration avec d'autres associations et ONG** ainsi que les institutions. »

« L'association met à disposition un espace dont le but est de permettre à des enfants démunis ou ne pouvant pas payer les prestations dans des cabinets privés, un panel de spécialistes en réadaptation moyennant une participation symbolique. Ces **professionnels sont malgaches ou étrangers** et travaillent bénévolement pour la plupart. Les actions de prises en charge se font à l'espace rééducation de l'association. Une consultation médicale se fait au préalable pour **une orientation auprès des professionnels** concernés qui vont établir un bilan et un plan de prise en charge. »

## ***B) Le projet : Création et pérennisation d'une filière de soins pour les enfants paralysés cérébraux (ou IMC) à Antananarivo.***

L'association SOA a cherché à répondre à la demande de ses partenaires malgaches. C'est la rencontre avec un médecin de l'Hôpital des Enfants de St Denis, Ile de la Réunion, qui a permis de concrétiser ce projet d'intervention en direction des enfants handicapés de la capitale malgache. Il s'agit d'un médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation qui

s'occupe quotidiennement d'enfants handicapés, en particulier présentant une paralysie cérébrale, anciennement appelée infirmité motrice cérébrale (IMC). A Madagascar, les enfants handicapés ne peuvent prétendre à une prise en charge publique de leur handicap et voient leurs conditions de vie très dégradées étant à la charge d'adultes eux même très démunis (c'est un euphémisme!!) ou même carrément exploités par leurs familles pour recueillir les produits de la mendicité. Les **missions du médecin spécialisé** consisteraient en :

- 1) **Transfert de compétences** : La formation de médecins, de kinésithérapeutes, d'ortho-prothésistes locaux à la pratique **des techniques de réadaptation** (diagnostic, soins de kinésithérapie, appareillage) en partenariat avec l'association Fanarenana et le médecin MPR.
  
- 2) **Transfert de matériels** (en partie provenant de La Réunion) : L'utilisation de moyens locaux pour **adapter l'appareillage** aux bénéficiaires et aux réalités économiques malgaches (Centre de Formation Professionnel pour handicapés d'Antananarivo et l'association Le Sourire d'Onja).
  
- 3) Intervention médicale afin de
  - proposer **une consultation médicale et de coordonner les projets de rééducation et d'appareillage des enfants** en lien avec le centre d'appareillage (Centre de Formation Prof.) et Fanarenana.
  - pratiquer **des injections de toxine botulinique** dans les muscles raidis des handicapés par une déficience musculaire (incapacité à étirer les muscles) due à leur pathologie d'enfants IMC ; ce traitement fait partie intégrante du projet thérapeutique de ces enfants et s'accompagne de soins particuliers prodigués par des kinésithérapeutes qui permettent de réduire les handicaps et d'améliorer leur confort de vie. Il est à mettre en place dès que possible afin d'améliorer l'état orthopédique de ces handicapés. C'est un complément indispensable à la rééducation et à l'appareillage.
  
- 4) **Création d'un centre d'accueil** (internat) pour la prise en charge à plein temps des enfants des rues handicapés en étroite collaboration avec les partenaires locaux (aménagement de structures si déjà existantes) et formation du personnel soignant et de rééducation intervenant dans ce centre.

Le Médecin MPR interviendrait deux fois par an (mars et septembre) en dehors de son cadre professionnel.

**Evaluation** : Le projet sera évalué par l'examen médical des enfants traités par des professionnels locaux au moyen de grilles d'évaluation spécifiques et au moyen du rapport de mission élaboré par le médecin MPR.

#### **Création d'une filière de soins :**

Le projet serait mis en œuvre en mars 2014 et son financement serait annuel (à reconduire chaque année jusqu'à l'acquisition de compétences locales pour le mener à bien). Il concernerait **des enfants handicapés, défavorisés** (un **groupe de 20 à 40 enfants/an**, voire plus en fonction des budgets disponibles) dépistés par les médecins des hôpitaux publics (HJRA, Befelatanana) et/ou l'association Fanarenana : après consultation du médecin spécialisé, ces enfants bénéficieraient de rééducation et d'appareillage adaptés, d'injections de toxine botulinique deux fois dans l'année en mars et septembre. L'hôpital public HJRA mettrait ses locaux et son personnel infirmier à disposition du médecin spécialisé, l'association SOA recherchera des partenaires financiers pour la toxine botulinique (80 flacons, budget de 24 000€), l'instrumentation et produit analgésique (7 500€). Ainsi, SOA a un **rôle de coordonnateur et organisateur du projet** : en amont de la filière se placent les médecins des hôpitaux publics et l'association Fanarenana qui sélectionnent les bénéficiaires ; ces derniers reçoivent ensuite une prise en charge personnalisée (appareillage, soins kinés, injection) en fonction de leur handicap grâce à l'intervention des professionnels locaux sous l'égide du médecin MPR ; en aval se situera le centre d'accueil qui pérennisera l'action engagée auprès des bénéficiaires. Le centre d'accueil des enfants handicapés (accueil de jour et internat associés) constituerait un pôle consacré à l'enfant handicapé qui verrait le jour lorsque les conditions locales (professionnels de santé formés, partenariat financier établi) seront réunies.

## ***C) Conclusion :***

Notre projet comportant quatre parties se fera en fonction des moyens mis à disposition, les deux premiers engageant peu de frais (fonds propres de notre association) se feront dès mars 2014, la troisième partie (comprenant les injections de toxine botulinique) fait partie intégrante de la prise en charge des IMC et est plus coûteuse. L'objectif final consiste en un projet de développement en collaboration avec les partenaires locaux afin que ces enfants des rues handicapés puissent être pris en charge par des professionnels efficaces dans une structure d'accueil répondant à leurs besoins. C'est en rassemblant les diverses bonnes volontés qui s'expriment dans cette partie de l'océan indien que ces enfants feront valoir leurs droits à des soins qui respectent leurs dignités d'êtres humains.

L'hôpitaux publics HJRA, Befelatanana  
Le concours actif du Centre de Formation Professionnel des Handicapés  
Association Fanarenana  
Association Le Sourire d'Onja.