



Le Sourire d'OnjA
Projet de kinésithérapie familiale
Fanampiana à Tsiroanomandidy
Du 18 sept. au 23 sept. 2023

Formation des parents aux soins de kinésithérapie familiale



Action organisée du lundi 18 au samedi 23 septembre 2023, District Tsiroanomandidy,
Région Bongolava, Madagascar



	Dimanche 17/09	Lundi 18/09	Mardi 19/09	Mercredi 20/09	Jeudi 21/09	Vendredi 22/09	Samedi 23/09
Matin	Départ de Tana	Lieu : FSSB Tsiroanomandidy Dialogue avec les parents (causes de la maladie)	Visite à domicile 6 enfants Recherche d'artisans pour les Seza et Sarety (appareillages) Visite à l'hôpital Ergo. Patricia.	Lieu : FSSB Formation des parents à la paralysie cérébrale. Visite : 1 enfant	Visite à domicile 1 enfant à Tanibaribe	Visite à domicile 1 enfant à Ankerana Avaratra	Lieu : CHRR Service rééducation Fonctionnelle Consultation 3 enfants
Après midi	Arrivée Tsiroanomandidy	Visite à domicile 4 enfants	Visite à domicile 4 enfants	Visite à l'hôpital CHRR Tsiroanomandidy (Maternité et service rééducation fonctionnelle)	Recherche d'artisans pour les Seza et Sarety (appareillages) Visite à la FSSB	Recherche d'artisans pour les Seza et Sarety (appareillages)	Retour Antananarivo

FSSB : Association qui regroupe 70 handicapés et leurs amis. Dr Dominique en est le tuteur.



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 20 familles laissées sans aide par manque de moyens, éloignement en brousse...

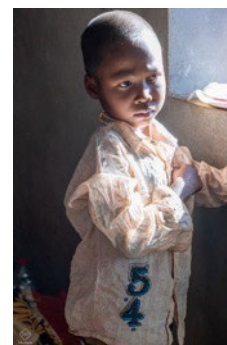
Objectifs généraux SOA

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.
- Faire réaliser localement des matériels orthopédiques à moindre coût (sans négliger l'apport des collectes réalisées à la Réunion)



Qui fait quoi ?

La mission comprend :

- une kinésithérapeute (Réunion), 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 : Le propriétaire nous a remis des cadeaux qu'il avait lui-même confectionnés, lors de notre départ).
- Location de voiture depuis Antananarivo qui nous a permis les visites à domicile.

Coût de la mission

Le montant total s'élève à 1 794,58€ (billets d'avion, location de voiture, carburant, les frais d'hébergement et restauration à la charge des participants réunionnais sauf les accompagnants locaux).

Les enfants et leur famille

- 20 enfants consultés sur le secteur de Tsiroanomandidy.
- 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.
- Liste d'attente de familles qui n'ont pu être prises en charge (18 en particulier sur Ankadinondry-Sakay).



Les appareillages

La visite auprès d'un certain nombre d'artisans dont un menuisier, un soudeur, un quincaillier, un capitonneux a permis d'évaluer le coût des appareillages que l'on compte fabriquer sur place pour compléter les collectes de matériels orthopédiques provenant de la Réunion. Un siège en bois dit « SÉZA » coûte 60 000 ar soit 13€, un « SARETY » structure métallique avec roues pour transporter le séza nous est revenu à 70 000 ar (15€). Le capitonnage réalisé à Tsiroanomandidy est trop cher. Les coûts de la quincaillerie sont aussi trop élevés. Nous nous approvisionnerons dans la capitale : un séza se monte à 120 000 ar (25€), capitonnage inclus (mousse et skaï).



Compte-rendu d'Anne, kinésithérapeute

Après un temps de prospection au cours de la mission de Juin dernier (formation matrones/sage-femmes) puis la mise en place d'un recensement des enfants paralysés cérébraux de la région, nous avons pu organiser une première mission de formation à Tsiroanomandidy du 18 au 23 Septembre 2023.

Celle-ci a pour objectif la formation des parents de ces enfants aux gestes de la rééducation pour limiter les phénomènes d'enraidissement, inhiber les hypertonies, les mouvements parasites et stimuler la motricité de ces enfants en pleine croissance. Au-delà de l'apprentissage des gestes techniques, la rencontre, l'accompagnement de ces familles bien souvent isolées, restent au cœur de la mission.

En collaboration avec la Directrice Régionale de la Santé, la Docteure Fenosoa, sa fille Fanirina et le Docteur Dominique, responsable d'une association d'handicapés, une vingtaine d'enfants paralysés cérébraux a été recensée pour participer à cette première mission.

Les parents ou grands-parents ont pu être réunis en grande partie le lundi matin pour une première rencontre avec présentation et organisation des visites au domicile de chacun des enfants de la ville de Tsiroanomandidy. Visites rendues indispensables par la difficulté de transporter son enfant handicapé, et au vue d'améliorer les conditions du quotidien (installation, adaptation du matériel...). Ces déplacements nous ont permis de rencontrer d'autres enfants handicapés issus du voisinage par la magie du bouche à oreille...

Ces séances se sont déroulées toute la semaine et ont donné lieu à un cahier personnalisé avec diagnostic, conclusion de bilan et objectifs du traitement kiné, auquel se sont ajoutées deux brochures avec les exercices journaliers à réaliser et les conseils pour améliorer le quotidien des petits patients.

Une formation théorique d'une matinée a été proposée en milieu de semaine pour expliquer aux parents la paralysie cérébrale et appuyer la formation pratique.

Suite au bilan réalisé chez chaque enfant, est envisagé un équipement orthopédique qui vient compléter la rééducation, essentiellement orienté vers une installation en position de correction et de confort (favorable à la stimulation du tonus postural et au développement de la motricité volontaire). A été commandé un modèle de chaise en bois avec plot d'abduction, la « siza » auprès d'un menuisier, ainsi qu'un système à roulette pour la déplacer, la « sarety » auprès d'un soudeur. Des fauteuils roulants devraient arriver par le prochain conteneur et seront adaptés aux enfants qui en ont besoin.

La fin de la semaine s'achève avec les kinés de l'hôpital de Tsiroa pour réviser la prise en charge des enfants paralysés cérébraux, avec 4 patients que nous n'avons pu voir durant ces derniers jours (les consultations à l'hôpital sont peu coûteuses mais l'absence de moyens des familles empêche malgré tout une consultation régulière de l'enfant).

RDV est pris pour l'année prochaine pour envisager une petite formation des professionnels sur les gestes de la rééducation et une révision théorique.



Avant de repartir sur Tana, nous déposons un peu de matériel à Sakay (Ankadinondry) où le médecin du CSB2 nous annonce par téléphone que 18 enfants paralysés cérébraux ont été recensés. La prochaine mission aura donc lieu en Décembre là-bas, puis à Tsiroanomandidy pour réévaluer les petits patients et voir si les parents ont bien compris les gestes et la rééducation de leur enfant.

Nous espérons à long terme créer un poste de kiné pour garantir un suivi des familles et compléter la rééducation par la stimulation neuromotrice. En outre, un espace pour réaliser l'appareillage, adapter les fauteuils roulants ou orthopédiques et stocker notre matériel pourrait être utile.

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.



Ce projet constitue une première étape dans l'aide apportée aux enfants handicapés de la région. Il 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
Anne Barré, Didier Pairain
Oct23