



Intitulé du projet :

Projet Fanampiana à Madagascar
Soins de kinésithérapie familiale et appareillage d'enfants paralysés cérébraux
 Région Bongolava Tsiroanomandidy - Année 2023

Date de la demande de partenariat : juillet 2023

I – IDENTITE DU DEMANDEUR

1. Personne morale au nom de qui la demande est faite :

Nom : Association Le Sourire d'OnjA ou SOA
 Fonction : association réunionnaise
 Adresse : 6bis, ruelle des Chocas, 97460 St Paul La Réunion
 Téléphone : +262 692 87 51 81
 Mail : president@lesouriredonja.com



Les membres de la FSSB

2. Personne physique mettant en place le projet :

Nom : Pairain Didier
 Adresse : 6bis, ruelle des Chocas 97460 St Paul La Réunion
 Téléphone : +262 692 87 51 81
 Mail / Site web : president@lesouriredonja.com
<http://www.lesouriredonja.com> Page Facebook : @lesouriredonja

3. Partenaires associés malgaches

— Ministère de la Santé Publique de Madagascar

Dre RANDRIANTSIZAFY Ramakilahy Fenosoa
 Directrice Régionale de la Santé Publique Bongolava
 Téléphone : +261 33 79 097 97/ +261 34 09 102 49
 Mail : fitia.fenosoa@yahoo.fr ou drsp.bongolava.sante@gmail.com

— Association des handicapés et de leurs amis du Bongolava ou FSSB

Fonction : association malgache
 Adresse : Fikambanan'ny Sembana sy ny Sakaizany eto Bongolava, Tsiroanomandidy
 Téléphone : +261 34 06 007 23
 Mail : rasamoelina_dyr@yahoo.com

4. Présentation de notre association :

• Les objectifs de 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 le centre d'appareillage local ou un orthoprothésiste.
- Un renforcement des capacités locales : pérennisation de la filière de soins, vers une autonomie locale.

Association SOA « Le Sourire d'OnjA »

6, bis Ruelle des Chocas – 97460 St Paul Réunion
 Tel : +262(0)6 92 87 51 81 – +261(0)32 24 500 40
<http://www.lesouriredonja.com>

- **Historique :**

Existant depuis mai 2013, SOA s'est consacrée les 3 premières années à des missions de consultations et d'appareillage pour 160 enfants d'Antananarivo et d'Antsiranana à Madagascar. Elle a organisé aussi des ateliers thérapeutiques de kinésithérapie destinés à soulager la vie quotidienne de ces enfants. Elle a travaillé aussi auprès des familles pour conseiller, montrer des gestes simples de kiné, expliquer ce qu'est la paralysie cérébrale. Elle a aussi acheminé par voie aérienne et maritime 35,7 tonnes de matériel médical et orthopédique provenant d'établissements spécialisés réunionnais.

SOA a travaillé avec les conseils Régional et Départemental de la Réunion, le FCR (Fonds de Coopération Régional), le Rotary de La Possession, les Fazsoi (Forces Armées de la Zone Sud de l'océan Indien). Elle a noué un partenariat financier (6 000,00€) avec la [Fondation Dominique & Tom Alberici](#) pour l'expédition de conteneur et de matériel destinés à des associations s'occupant d'handicaps.

SOA se compose d'enseignants, de personnels de santé (Médecin MPR, chirurgien orthopédique, chiropracteur, visiteur médical), de chefs d'entreprise qui se sont engagés au service des enfants handicapés PC après la rencontre sur les trottoirs d'Antananarivo d'une petite mendiante lourdement handicapée Onja.

SOA tire principalement ses ressources de généreux donateurs et de ses membres. Des parrains (11) permettent d'assurer la vie quotidienne et les soins d'enfants PC et en particulier Onja placée dans une famille d'accueil.

Prévenir la paralysie cérébrale : En 2018, 2019, 2022 et 2023, SOA a mis en place un projet de formation de matrones et de Sage-femmes en brousse pour la prévention et le dépistage des accouchements difficiles et favoriser les naissances en milieu médicalisé en cas de risques. Nous sommes intervenus sur l'Analamanga (2018 et 2019 en 3 sessions, sur 5 districts : Antsirabe I&II, Mandoto, Ambatolampy, Antanifotsy) et le Bongolava (district de Tsiroanomandidy en juin 2022 et juin 2023, 2 sessions sur 3 villages : Tsiroanomandidy, Tsinjoarivo Imanga, Ankadinondry) : un total depuis 2018 de **532 stagiaires formés, 440 stéthoscopes de Pinard, 89 insufflateurs de réanimation distribués...** voilà quelques chiffres.

- **Contexte actuel :**

- Prévention de la paralysie cérébrale : depuis 2 ans (juin 22-juin23), SOA met en place au Bongolava, district de Tsiroanomandidy, des formations d'une journée destinées aux matrones et agents communautaires afin de réduire le risque de PC lors de grossesses dystociques. L'accent est mis sur la nécessaire mobilisation de tous les intervenants de la chaîne santé dans les villages depuis l'intervention des matrones secondées par les agents communautaires, les sage-femmes de CSB2 et libérales jusqu'à l'hôpital du district. Des rouages bien huilés de cette organisation dépend la réduction des cas de PC dans la région.

- Pour les cas existants, un rapide sondage auprès de la FSSB, association de 72 handicapés de toute sorte, montre que les enfants atteints de PC n'ont jamais vu ni un kinésithérapeute, ni un appareilleur et que leur état physique s'est fortement dégradé au cours du temps. Les familles n'ont aucune connaissance de l'affection qui touche leur enfant : les enfants sont cachés et souvent ne sont jamais vus par le médecin de CSB2, convaincues qu'elles sont de l'irrévocabilité du malheur — voire de la malédiction — qui les frappe.



Les membres de la FSSB



Association SOA « Le Sourire d'Onja »

6, bis Ruelle des Chocas – 97460 St Paul Réunion

Tel : +262(0)6 92 87 51 81 – +261(0)32 24 500 40

<http://www.lesouriredonja.com>

- Présentation synthétique des membres du conseil d'administration de SOA

Fonction	Nom/prénom	Date naissance	Adresse	Téléphone	Mail	Formation	Profession
Président	Pairain Didier	21/07/55	9, Chemin des Buissons 97460 St Paul Réunion	0692875181	president@lesouiredonja.com	Licence Anglais CAPSAIS	Retraité Prof des Ecoles Spé
Trésorière	Cormier Brigitte		Rue de la cheminée 97434 St Gilles les Bs	0692231983	birgit.cormier@gmail.com	Professeure agrégée de Gestion/Économie	Retraîtée
Secrétaire	Cormier Patrice		Rue de la cheminée 97434 St Gilles les Bs	0692740815	patcormier@gmail.com	Professeur d'informatique	Retraité
Vice- président	DeParis Jacques	17/11/50	Village artisanal Eperon 97460 St Paul Réunion	0692774233	jacquesdeparis974@gmail.com	Licence/maîtrise Ethnologie/sociologie	Retraité Gérant de société
Vice- trésorière	Fouillé Corinne		6Bis, Ruelle des Chocas 97460 St Paul Réunion	0692406375	co1921@hotmail.fr		Secrétariat entreprise
Vice- sercrétaire	Béraud Pascal	01/01/63	6Bis, Ruelle des Chocas 97460 St Paul Réunion	0692702395	pascalberaud32@gmail.com	Licence droit Poitiers	Retraité Délégué médical
Membre CA	Beaupaire Catherine	05/10/65	21, rue Eugène Dayot, 97434 St Gilles les BS	0692650510	catherinebeaupere974@gmail.com		Sage-femme
Membre CA	Cochet Serge			0692255711	serge.cochet@laposte.net		Chef de service la Poste Réunion
Membre CA	Derroisne Dominique		95, Chemin de la Giroday 97460 St Paul	0692825159	domtou@laposte.net		Chef d'entreprise

II – LE PROJET

1 – Résumé

Intitulé :

**Projet Fanampiana formation de famille, mise en place de soins kinés, appareillage
Région Bongolava - Année 2023**

Nom du responsable du projet : M. Didier Pairain

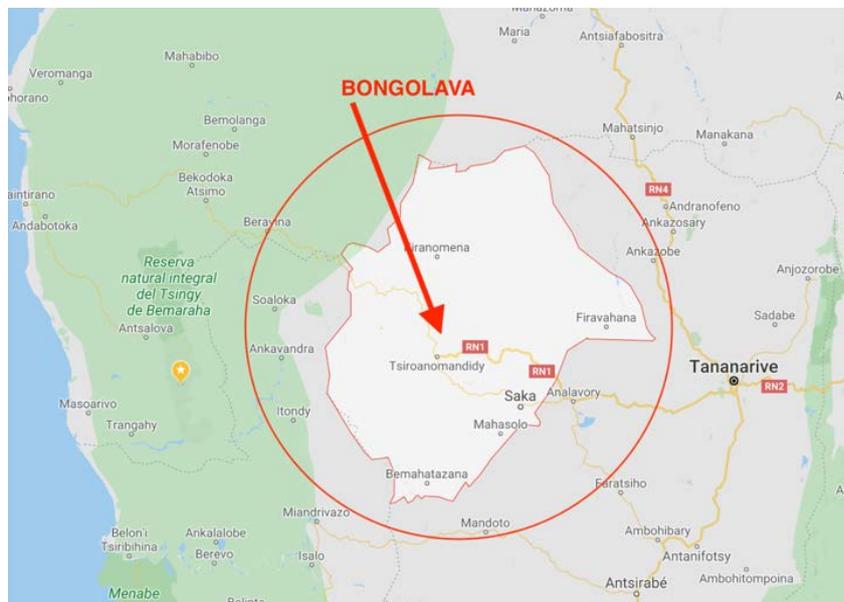
Structure engagée : l'association réunionnaise « le Sourire d'Onja »

Partenaires : MINSAN : Ministère de la Santé Publique, Association des handicapés et de leurs amis du Bongolava ou FSSB, ONG malgache

Publics et nombre de personnes concernés :

Une centaine de familles et d'enfants paralysés cérébraux sélectionnés par la Direction Régionale de la Santé dans le district de Tsiroanomandidy ainsi que ceux choisis (critère lié à l'âge) parmi les 70 personnes handicapées de la FSSB.

Lieux d'intervention :



- La région du Bongolava, **district de Tsiroanomandidy**
- Les structures de santé locales : **Les centres de santé de base I et II**
« Les Centres de Santé de Base Niveaux I et II (CSB I-II) sont des établissements sanitaires de premier contact avec les malades. Le CSB-I s'occupe principalement des vaccinations et des soins de santé de base prodigués aux malades qui y viennent pour se faire ausculter ; l'administration de cet établissement est prise en charge par un personnel paramédical (infirmier, sage-femme ou aide-soignant). Quant au CSB-II, il prodigue les soins obstétricaux essentiels, outre les soins de santé de base ; l'administration du CSB-II est assurée par un médecin. Ces établissements se trouvent au niveau de chaque Fokontany (quartier) dans les grandes agglomérations... » (source [www.mada-matin](http://www.mada-matin.com)).

2 – Présentation générale du projet

Association SOA « Le Sourire d'Onja »

6, bis Ruelle des Chocas – 97460 St Paul Réunion

Tel : +262(0)6 92 87 51 81 – +261(0)32 24 500 40

<http://www.lesouriredonja.com>

- **Préambule :**

Notre projet s'inscrit comme la suite logique de nos interventions précédentes dans le district de Tsiroanomandidy au Bongolava. En effet, après s'être préoccupé de limiter les risques de PC par la formation des matrones (principaux acteurs traditionnels présents auprès des futures mères) et des agents communautaires, il nous apparaît logique de considérer dans un 2ème temps les enfants touchés par cette affection. Notre association envisage son action sous 3 formes :

- ✓ Tout d'abord, la nécessaire connaissance de la PC, ses causes et ses conséquences, par les familles et comment aborder la vie quotidienne avec un enfant PC (hygiène, alimentation, éducation)
- ✓ Puis l'apprentissage par les familles des gestes simples effectués régulièrement (sans oublier le suivi du kinésithérapeute local pour évaluer les résultats et la bonne orthodoxie dans l'exécution des gestes)
- ✓ Enfin l'indispensable appareillage de l'enfant qui complète les soins kinés.

Sans ces interventions, les enfants régressent et offrent des tableaux cliniques alarmants lorsqu'ils atteignent l'âge adulte.

L'autre aspect concerné, le renforcement des capacités locales, vise à donner les moyens aux intervenants locaux de remédier par eux-mêmes aux conséquences de la PC en privilégiant :

- ✓ Le coût faible des matériaux employés : bois, skai, mousse...
- ✓ Les savoir-faire locaux : menuisiers, capitonneurs, techniciens d'appareillage orthopédiques.

Par ailleurs, nous sommes conscients que ces interventions doivent faire l'objet de suivi par des professionnels étrangers ou locaux qui veillent à la bonne conduite du projet et à sa conformité : kinésithérapeutes locaux (échanges avec des prof réunionnais), médecins MPR, ergothérapeutes.

- **Analyse des moyens matériels et professionnels existants :**

Ville de taille moyenne (23 000 habitants), Tsiroanomandidy est la préfecture de la région Bongolava et est équipée d'un hôpital de district, CHRR : il comprend 3 kinés, 1 ergo, 1 TAO (Technicien d'appareillage orthopédique) dans un service de rééducation fonctionnelle embryonnaire (voir photos). Les intervenants sont jeunes et peu expérimentés.

On compte aussi une association de personnes handicapées, la FSSB (voir photos).

Le ministère de la santé est représenté par Mme la Directrice Régionale de la Santé qui gère les CSBI et II et les agents communautaires.

Les agents communautaires « ont pour rôle de suivre et de prendre en charge gratuitement la santé de la mère et de l'enfant de moins de 5 ans au niveau de ces hameaux enclavés. Par définition, un agent communautaire est une personne volontaire pour faire la promotion de santé dans un village. Il suit la santé de la mère enceinte, allaitante ou nouvellement accouché. Il suit l'état de santé de l'enfant de moins de 5 ans par la pesée, la mensuration et le diagnostic de malnutrition ».

(source : <https://www.unicef.org/madagascar/recits/à-madagascar-les-plus-vulnérables-accèdent-aux-soins-grâce-à-la-santé-communautaire>).

Nous avons utilisé le canal de la radio locale pour informer de notre projet et donner aux familles le nom des différents intervenants auxquels ils peuvent s'adresser : les médecins de CSBII, les agents communautaires, la FSSB. Nous prévoyons l'embauche d'un kiné local par notre association pour superviser le projet. Notre association achemine chaque année un conteneur de matériel collecté à la Réunion.

- **Les objectifs :**

- ✓ **Les objectifs généraux SAS**

- SAVOIR :

Acquérir une meilleure connaissance de la paralysie cérébrale pour lutter contre les préjugés

- AUTONOMIE ET PÉRENNISATION DE LA FILIÈRE DE SOINS

Assurer une meilleure autonomie des familles dans la gestion de la vie quotidienne de leur enfant handicapé

Développer une réponse locale (coûts et moyens matériels) à la problématique des enfants PC

- SANTÉ/GRANDIR

Permettre une meilleure santé des enfants PC en l'absence de prise en charge institutionnelle

Prévenir la dégradation de l'état physique en intervenant tôt (avant 15 ans)

Favoriser une meilleure insertion sociale des handicapés

- ✓ **Les objectifs opérationnels**

- Connaître la paralysie cérébrale, ses causes, ses conséquences

- Assurer une meilleure prise en charge par les familles de la vie quotidienne de leur enfant (hygiène, alimentation)

- Apprendre des gestes simples et efficaces de kinésithérapie favorisant l'étirement musculaire des membres de leur enfant sous le contrôle régulier d'un professionnel)

- Fabriquer localement des appareillages avec des matériaux peu coûteux (sous contrôle de professionnel médecin MPR)

- Stimuler les fonctions cognitives et psychomotrices des enfants PC (à terme structure éducative spécialisée).

- **Planning d'intervention**

Le projet s'étale sur plusieurs années et prévoit à terme la création d'une structure pérenne susceptible d'accueillir des familles dont un des membres est touché par la paralysie cérébrale, **une maison de l'handicap**, qui serait :

- Un lieu d'information et de connaissances sur la pathologie,
- Un lieu d'orientation vers des soins de kiné ou d'appareillage,
- Un atelier d'appareillage
- Un lieu éducatif...



Anne, la kiné de SOA et les kinés et le TAO du CHRR

Il serait sous la responsabilité d'un kiné formé par nos soins et recruté localement (embauche prévue janvier 24).

Il nous semble judicieux de procéder par étapes : ainsi un premier module d'une semaine sera testé en septembre 2023 comprenant la **formation de parents, théorique et pratique aux gestes simples de kinésithérapie, suivie de la mise en place d'appareillage adapté et personnalisé.**

On espère chaque année mettre en place plusieurs modules d'une semaine semblables afin de toucher le plus de population atteinte par cet handicap.

Présentation d'un module type (Année n°1, 2023) :

1^{ère} étape : Recensement des patients : juillet 23

Dr Dominique, responsable de la FSSB, Dre Fenosoa, Directrice Régionale de la Santé font partie intégrante du projet. En s'appuyant sur leur expertise, les résultats du recensement seront centralisés auprès de Fanirina pour une exploitation numérique ;

La collecte des patients et l'établissement des listes rassemblant les informations se fait par :

- une lettre d'incitation adressée aux médecins de CSB2 du district, aux médecins libéraux,
- les fichiers de la FSSB du Dr Dominique (72 familles).

Durée : trois semaines, résultats avant le 31 juillet 23.

2^{ème} étape : Formation d'un groupe de 25 familles du 18 au 22 septembre 2023

Objectif : que les parents prennent conscience que leur enfant peut éviter de régresser, acquérir des compétences à la condition qu'ils pratiquent RÉGULIÈREMENT des exercices simples de kiné, complétés par un suivi réalisé par un professionnel.

Matériel : livret spirale, comportant les gestes simples sous forme de photos légendées en malgache, suivi personnalisé de l'enfant, fascicule HI en malgache

Priorité est donnée aux enfants de moins de 15 ans

a) Lieu : Tsiroanomandidy ville

À partir de la 1^{ère} étape, un groupe test est constitué rassemblant **15 familles** dont les critères de sélection sont essentiellement l'âge.

- 1^{er} jour 18/09 : Une matinée théorique : la paralysie cérébrale sa connaissance et ses conséquences à plus ou moins long terme
- 5 demi-journées d'exercices pratiques à raison de 3 ou 4 familles par demi-journée : 1^{er} jour pratique l'après-midi avec 3 enfants au domicile, 2^{ème} jour 19/09 avec 6 enfants, 3^{ème} jour 20/09 avec 6 enfants. Mise en place de cahier avec conseils spécifiques à l'enfant, puis généralités (hygiène, alimentation...), +fascicule ex Handicap International en malgache.

b) Lieu : milieu rural

Idem en brousse avec 10-12 enfants (**10-12 familles**), mais la matinée théorique et les exercices pratiques se font au CSB2 pendant 2 jours

3^{ème} étape : Appareillage le 23 septembre

Une journée sera consacrée à la prise d'information pour la réalisation locale de l'appareillage.

Les soins kiné sont complétés par un appareillage des enfants adapté et réalisé avec

- des moyens locaux : bois, skai, mousse
- du matériel collecté à la Réunion

Lors de chaque module, l'appareillage des enfants sera programmé et sa réalisation se fera sous la responsabilité du kiné référent (embauche en février 24) en relation avec le TAO de l'hôpital ou des menuisiers et capitonneurs de la ville. A terme, l'intervention d'un orthoprothésiste sera privilégiée.

De même des échanges de compétences avec des professionnels de la Réunion —médecins MPR, ergothérapeutes, orthophonistes — seront encouragés.

Moyens mis en œuvre par module :

Début du projet en septembre 23

Nécessite 2 billets d'avion (Kiné+SOA) (participation SOA à la moitié du prix) par module soit 900,00€, restauration hébergement à la charge des intervenants (200€ par personne).

Location d'un véhicule sur 1 semaine + carburant : 200.000 MGA/jour +500.000 MGA essence (A/R et circulation) 500€

Les repas des stagiaires : 6.000 MGA/J par stagiaires soit 40€

Traductrice : rémunération 50€. Restauration et hébergement : 20€/j total : 140€

Chauffeur : prime 10€. Restauration et hébergement : 20€/j total : 140€

Matériel Pédagogique : coût 800.000 soit (Tx 4500) :180€

- Cahier spiralé (gestes kiné en photos), suivi de l'enfant
- Brochure photocopiee de HI en malgache
- Stylos
- Videoprojecteur (location 50.000/j), écran, multiprise
- Tapis de sol pour la formation parents en brousse

Matériel orthopédique : à budgétiser (établir les coûts pour 1 équipement)

- SOB (formation TAO de l'hôpital) : bois, sangle harnais, MO menuisier ? montage sur cadre métallique nécessite soudeur et roulettes, capitonnage (skaï).
- « youpala » : tubes PVC et coudes, sangles harnais et rivet, cuir pour siège

		
SOB vue de face	SOB vue de derrière	SOB capitonné et skaï
		
SOB enfant à roulettes	Youpala en tuyaux PVC avec roulettes et siège sanglé	
Bois, mousse, skaï	8 coudes, 8 T, 3m tuyau, 4 roulettes, siège cuir et sangles, colle	
Coût unité SOB : 80.000ar avec MO	Coût unitaire Youpala	150.000ar sans MO

Association SOA « Le Sourire d'Onja »

6, bis Ruelle des Chocas – 97460 St Paul Réunion

Tel : +262(0)6 92 87 51 81 – +261(0)32 24 500 40

<http://www.lesouriredonja.com>

25 enfants à appareiller : on mise au départ sur 25 SOB et 10 Youpala
 Donc 25X80.000 = 2.000.000ar et 10X160.000 = 1.600.000 total = 3.600.000 soit 800,00€

3 – Budget Septembre 2023, module 1

BUDGET MODULE 1 Sept 2023	CHARGES	PROUITS		
	Action 2023 Prévisionnel	1 : Département Réunion	2 : Ass. SOA	Contributions volontaires en nature
2 Billets avion	900,00 €	450,00 €	450,00 €	Bénévolat
Véhicule location +essence	500,00 €	500,00 €		
Repas Stagiaires (Formation 25 parents)	40,00 €	40,00 €		
Accompagnants	340,00 €	340,00 €		
Matériel Pédagogique	180,00 €	180,00 €		
Matériel Orthopédique	800,00 €	800,00 €		
Bénévolat Association SOA 240h 2 personnes	8 196,00 €			8 196,00 €
Bénévolat participants SOA 2 personnes rest. et héb.	400,00 €			400,00 €
Total en €	11 356,00 €	2 310,00 €	450,00 €	8 596,00 €
TOTAL	11 356,00 €			11 356,00 €

2 billets d'avion : 1 SOA + 1 kinésithérapeute : 900,00€

La logistique comprend : Loc. véhicule + essence + l'hébergement et la restauration du chauffeur et de la traductrice ainsi que la restauration des stagiaires à midi : 880,00€

Restauration et hébergement à la charge des 2 participants réunionnais soit 200,00€ chacun : total de 400,00€

Subvention demandée au Conseil Départemental
2310,00 €



Les kinés et l'ergothérapeute du CHRR

4 – Résultats attendus et critères d'évaluation (quantitatif/qualitatif)

Nous souhaitons que :

- 1 Les familles comprennent la nécessité des soins de kinésithérapie et de l'appareillage pour prévenir la dégradation de l'état de santé de leur enfant et lui offrir des conditions de vie meilleures. Évaluation de ce critère grâce aux chiffres de fréquentation des services de rééducation fonctionnelle de l'hôpital, grâce au nombre d'appareillage réalisés, de matériels collectés à la Réunion et distribués localement.
- 2 Les familles portent un regard différent sur la paralysie cérébrale de leur enfant (ses causes et ses conséquences), qu'elles deviennent actrices d'un mieux-être au quotidien en pratiquant des gestes simples d'étirement. Évaluation prévue par l'intermédiaire d'un sondage réalisé auprès des familles
- 3 Les enfants PC ne soient plus cachés, qu'une place leur soit réservée au sein de la communauté, des possibilités d'éducation et d'apprentissage offerts. C'est un vœu difficilement évaluable dans un temps donné car c'est le regard sur l'handicap qui doit changer. Toutefois, nous pourrions à terme évaluer des pratiques éducatives lorsqu'une structure spécialisée aura vu le jour.

5 – Pérennisation du projet et conclusion

Pour ce projet, nous avons choisi de nous consacrer à un secteur particulièrement déficitaire, la Région BONGOLAVA. Bien sûr, cette intervention est une goutte dans l'océan des besoins de formation et de matériel dont souffre le secteur de santé malgache malgré l'engagement et le dévouement de ses personnels.

Nous avons préféré travailler par module pour agir par étapes en espérant que la kinésithérapie et l'appareillage deviennent des pratiques courantes et intégrées à l'offre de soins proposés à la population des handicapés paralysés cérébraux jeunes. Les personnels de santé sont en poste à l'hôpital de région, le manque de matériel est bien réel mais nos solutions ont le mérite de répondre à la problématique des enfants PC à des coûts supportables par les ressources locales.

Toutefois, nous continuerons nos acheminements par conteneurs de matériel orthopédique en provenance de la Réunion : collecte de fauteuils roulants, dons de matériels hospitaliers etc...

Nous ne voulons pas imposer nos solutions mais proposer, adapter, être à l'écoute, partager afin d'être le plus efficace possible. Se poser des questions sur l'opportunité ou le choix d'une solution est indispensable dans un pays à la culture différente : il nous faut rester humble car nous avons aussi beaucoup à apprendre.

C'est la mobilisation de tous avec ses moyens même faibles qui permettra la réalisation de grandes œuvres. Il nous importe à tous de ne pas laisser dans un tel état d'indignité des enfants, des familles.

Didier Pairain, président SOA
Anne Barré, kinésithérapeute



Le service de rééducation fonctionnelle du CHRR



Synthèse Grand Public



Qui sommes-nous ?

Notre association « le Sourire d'OnjA » existe depuis 2013. Elle vient en aide aux enfants handicapés malgaches paralysés cérébraux et elle favorise leur accès aux soins dans un contexte économique difficile.

Nous intervenons au Bongolava (Madagascar) :

- Au niveau de la **prévention des grossesses à risques** (depuis 2022) en formant des matrones, sage-femmes et agents communautaires,
- Au niveau des **soins médicaux et de kinésithérapie** pour une prise en charge précoce (avant 15 ans) de l'enfant Paralysé cérébral et par un **appareillage** adapté aux besoins de l'enfant (projet 2023 voir ci-dessous).

Quels objectifs ?

- Éviter la dégradation de l'état physique de l'enfant PC et favoriser sa croissance dans les meilleures conditions, stimuler son développement et ses capacités motrices,
- Lui offrir un maximum d'autonomie en favorisant ses apprentissages.

Quelles conséquences ?

L'enfant, sans soin, au lieu de grandir va petit à petit régresser à la fois physiquement et intellectuellement. Ce constat se vérifie auprès des membres de l'association des handicapés de la ville qui présentent des tableaux cliniques alarmants (pas de consultation médicale, ni prise en charge kiné, pas d'appareillage).

Par exemple : un enfant non stimulé va voir ses bras et ses jambes se recroqueviller. Avec des soins kiné réguliers, il pourra peut-être se servir de sa main pour manger un gâteau, ou se déplacer seul.

Quel projet ?

Face à l'abandon et au manque de moyens financiers des familles dans la prise en charge de leur enfant, nous leur proposons une petite **formation (théorique et pratique) aux gestes simples de kinésithérapie** qui doivent être faits tous les jours et ne prennent que 10 minutes, matin et soir. Ainsi, les familles auront une meilleure connaissance des troubles liés à la maladie de leur enfant, elles vont trouver réconfort et soutien social grâce à une entraide avec d'autres familles (suivi et regroupement des familles par un professionnel local pour le contrôle et l'encadrement régulier des soins).

Cette 1ère formation de parents verra le jour **en septembre 2023** grâce au partenariat entre SOA, la FSSB (association locale d'handicapés), et le ministère de la santé (DRS, Direction régionale de la Santé). Chaque module d'une semaine permet de prendre en charge entre **20 et 25 familles** et coûte environ 2 310,00€.

Nous organiserons des rencontres avec les parents volontaires pour mieux connaître leurs besoins et ceux de leur enfant : son handicap, son âge, etc... grâce à un recensement organisé par la DRS, la FSSB.

Ces soins s'accompagnent et se complètent obligatoirement par de **l'appareillage adapté** comme un fauteuil roulant, des cannes, un déambulateur... acheminés chaque année par l'envoi d'un conteneur.

Pourquoi une filière de soins locale ?

Mais, comme nous attachons beaucoup d'importance au **renforcement des capacités locales** pour assurer la **pérennisation d'une filière de soins autonome**, nous lancerons la fabrication de sièges orthopédiques en bois, les SOB (bois + mousse et skaï, coût unitaire de 25 à 30€) ou de « youpala » (tubes PVC, siège de cuir et roulettes coût unitaire 30€). On s'appuiera sur les compétences locales en menuiserie, capitonnage ou sur les connaissances techniques du technicien orthopédique de l'hôpital. Mais cela ne signifie pas des soins « au rabais » car un contrôle par des professionnels (kinésithérapeutes, médecins MPR, ergothérapeute locaux et étrangers) sera exercé régulièrement pour suivre l'évolution de l'enfant.

Quelles perspectives ?

La gestion du projet se fera par le recrutement par SOA en 2024 d'un kiné local rétribué par notre association. On envisage par la suite la mise en place d'un centre d'accueil permanent, une maison de l'handicap qui offrirait informations, conseil, soins médicaux et éducatifs en partenariat avec le Ministère de la Santé Publique. **En conclusion**, ce projet doit permettre d'améliorer la vie quotidienne des familles et de l'enfant handicapé en lui offrant une meilleure santé, une autonomie accrue par la stimulation des apprentissages et ainsi pouvoir trouver sa place dans la société.

Documents annexés

Livret en malgache et illustré d'images présentant les gestes d'étirement aux familles

Livret en malgache d'Humanité Inclusion

Fiches de recensement : exemples

Noms et prénoms : Famatanantsoa Fandresena Elynah

Date de naissance: 07/07/2018,

Genre: féminin

Type d'handicap : malemy tongotra sy tanana (faiblesse jambe et main), miteny (parle)

Difficulté : marcher

Depuis combien de temps : depuis sa naissance

Adresse exacte: Antongobary FKT Bonara CR Ankadinondry

Contact téléphonique: 0333895506,

Noms et prénoms : Fanomezantsoa Tolojanahary Jean Marc

Date de naissance: 20/07/2015

Genre: M

Type d'handicap : malemy tongotra sy tanana, miteny tsy mazava (difficulté d'expression)

Difficulté de se tenir debout et de marcher

Depuis sa naissance

Adresse exacte: Bonara

Contact téléphonique: 0387017606