



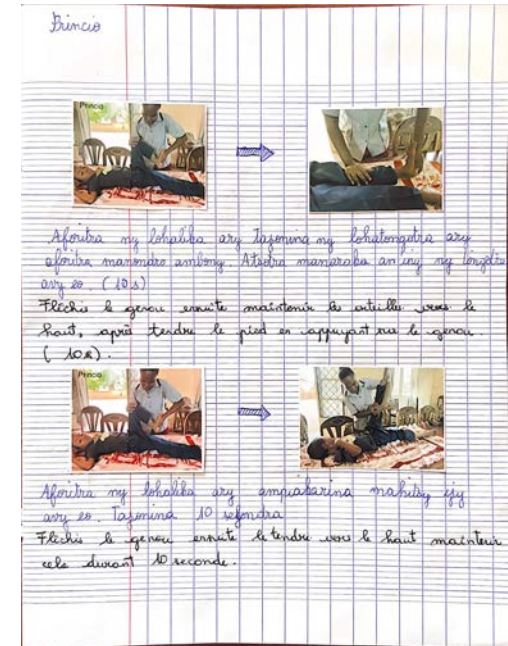
Le Sourire d'OnjA
Projet de kinésithérapie familiale
Fanampiana à Tsiroanomandidy
Du 08 avr. au 17 avr. 2024
Session 3

Ouverture d'un centre de soins pour enfants paralysés cérébraux



Action organisée du lundi 8 au mercredi 17 avril, District Tsiroanomandidy, Région Bongolava, Madagascar

	Dimanche 07/04	Lundi 08/04	Mardi 09/04	Mercredi 10/04	Jeudi 11/04	Vendredi 12/04	Samedi 13/04	Lundi 15/04	Mardi 16/04	Mercredi 17/04	Jeudi 18/04
Matin	Départ de Tana	Lieu : CCI Tsiroa. Rencontre parents	Lieu : CCI Tsiroa. Consultations	Lieu : CCI Tsiroa. Consultations	Lieu : CSB2 Ankadinondry Consultations	Lieu : CSB2 Ankadinondry Consultations	Lieu : CSB2 Ankadinondry Consultations	Consultations Formation kiné Alzira	Achats Appareillages	Nettoyage du centre Aménagement	Départ Tsiroa
Après midi	Arrivée Tsiroanomandidy	Consultations Tsiroa.	Consultations Tsiroa.	Consultations Tsiroanomand idy : Missaia Recherche location Centre d'accueil	Recherche location Centre d'accueil impression photos	Recherche location Centre d'accueil Appareillages Seza	Consultations Formation kiné Alzira	Achats Consultations Formation kiné Alzira	Achats mobilier Déménagement	Formation kiné ergo hôpital CHR	Arrivée Tana



Contexte

- Depuis 2022 : prévention de la PC par la formation de matrones (SOA juin22 et 23)
- Acheminement de matériel ortho conteneur en 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...
- Actions de sensibilisation des familles à la PC : programme « toilette musculaire » septembre 2023 et décembre 2023.

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 de culpabilité et de fatalisme (de la part des familles).
- Apprendre les gestes simples de kinésithérapie à réaliser à son domicile (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)
- Ouverture d'un centre d'accueil destiné à la consultation et au suivi des patients, formation de la kiné nouvellement recrutée.



Qui fait quoi ?

La mission comprend :

- Trois kinésithérapeutes Alzira, Ny Avo (Madagascar), Anne, kinésithérapeute formatrice (Réunion), une interprète (SOA Mada), Sahondra, 4 personnes pour la logistique : chauffeur, secrétaire, 2 membres SOA (Réunion), Marc et Didier.

- Équipe locale : Dr Dominique représentant la FSSB et une représentante de la Direction Régionale de la Santé Mme Haingo.

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 s'élève à 1444,00 € (location de voiture, carburant, les frais d'hébergement et restauration à la charge de 3 des participants sauf les accompagnants locaux et qui reçoivent une rétribution pour leur participation). 2 billets d'avion (400 € l'un) payés par l'association pour 2 participants réunionnais. Le 3^{ème} à la charge du participant. On évalue à 240 (3X80) heures de bénévolat (réunionnais).

Les enfants et leur famille, caractéristiques

- Un total de 24 enfants consultés sur les secteurs de Tsiroanomandidy et Ankadinondry :
16 enfants à Tsiroanomandidy (3 nouveaux, 2^{ème} consultation pour 5, 3^{ème} pour 11 enfants)
8 enfants à Ankadinondry (3 nouveaux, 2^{ème} consultation pour 5).
- 24 enfants présents sur 42 recensés 15 filles et 9 garçons ; âge de 2 ans à 25 ans soit une moyenne de 6 ans et 11 mois.
- Diagnostics :
21 paralysies cérébrales,
1 déficience intellectuelle
1 suspicion de luxation de la hanche
1 trouble autistique.
- 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 faisons réaliser par un artisan local à Tsiroanomandidy des seza : sièges en bois capitonnés qui permettent :
- 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€.

« ...Nous avons récupéré un siza réalisé pendant cette deuxième semaine,
ainsi qu'un sarety (pour son transport)... » (Anne)

Total : 2 seza disponibles.

« ...**Deux autres sizas** devraient être commandés suite aux mesures prises
par Alzira sur les enfants capables de tenir assis... » (Anne).

Le nouveau sarety en photo « ...Offert par notre hôte de la pension Le
Ravenala... » (Anne) **Total : 3 sarety (coût moyen 14€)**

Achat de matériel pour réaliser **1 youpala** : coût 60€



Ouverture d'un centre d'accueil

« ...Les après-midis de cette fin de semaine ont été ponctués de visites de locaux pour
l'installation de notre dispensaire et le logement d'Alzira ; et c'est le vendredi soir que nous avons
enfin trouvé l'endroit idéal (c'est-à-dire propre, spacieux, en dur, avec électricité). Le contrat sera
signé le lundi suivant, ce qui nous laissera deux jours pour l'aménagement avant notre départ... »
(Anne)

Signature d'un bail (un an renouvelable) d'un local de 3 pièces, loyer de 200 000 ar (42€), eau+
électricité en sus (7€). Situé en plein centre-ville, il est facile d'accès pour des handicapés.

Achat de petit équipement pour meubler le local : table, chaises, tapis de consultation etc...



Le programme : Les parents adhérents au
programme doivent signer **une charte**
d'engagement : poursuivre la toilette musculaire
quotidienne, respecter les rdvs de consultations
hebdomadaires et apporter les cahiers de suivi etc...
en contrepartie SOA s'engage à assurer la gratuité
des soins kiné et à fournir un appareillage (dans la
mesure du possible).

« ...Cette charte sera signée au début des prises en
charge (particulièrement pour garantir la régularité
dans les soins)... » (Anne)

En cas de non-respect manifeste de la charte, les familles sont exclues du programme.

Compte-rendu de Anne, kinésithérapeute formatrice

Ny Avo, kiné de Tana qui a assuré la dernière mission, est
présente et prend en charge une partie des petits patients, ce
qui me permet de suivre et **de perfectionner les techniques de
rééducation d'Alzira** sur l'autre groupe.

Dès le lundi matin, une réunion a été organisée avec les parents
des enfants PC de **Tsiroanomandidy** pour **échanger autour
des difficultés rencontrées avec leur enfant**, de l'**évolution de
celui-ci** depuis la mission de décembre, et pour **présenter
Alzira et notre projet d'installation pour un suivi régulier des
enfants**. Les consultations se sont ensuite organisées jusqu'au
mercredi après-midi. Une vingtaine d'enfants ont pu être vus et les familles sont très favorables
à la mise en place de consultations hebdomadaires, au vu des **progrès remarquables** chez les
enfants.



Les consultations se sont poursuivies à **Ankadinondry** (80km) du jeudi au samedi matin. Les familles étaient moins nombreuses (8 consultations)... mais la présence de notre kiné, Alzira, **deux fois par semaine au CSBII** devrait favoriser l'information sur nos prises en charge là-bas (où la communication n'est pas toujours aisée, (absence du médecin du CSB2 car en formation)). Mercredi après-midi (17/05) est donnée à Tsiroanomandidy **une formation sur la paralysie cérébrale à l'équipe de l'hôpital** (4 kinés , 2 ergos) en présence d'Alzira pour faire les présentations et proposer la conception d'un youpala en tuyau pvc en équipe. Le jeudi, nous quittons Tsiroa, en laissant à son poste notre kiné qui commencera les consultations la semaine suivante.
Proposition de date pour la prochaine mission : 8 au 13 juillet 2024



Conclusion

- Bonne 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...) ; en limitant les phénomènes d'enraidissement et stimulant la motricité de ces enfants en pleine croissance (0 à 15 ans), on préserve et développe ainsi leurs capacités, on leur assure une meilleure insertion sociale.
- La connaissance de la maladie, des possibilités d'évolution favorable des enfants handicapés redonne un peu d'espoir aux familles. (lutter ainsi contre les superstitions et les sorts mais l'obscurantisme et les croyances ont la vie dure),
- Leur implication dans le projet tout en constituant une charge (quotidienne) valorise leur action et les rend acteur de la santé de leur enfant. (pour répondre à un sentiment d'impuissance et de fatalisme souvent observé)
- Le projet dynamise les professionnels de santé du secteur par les échanges avec les équipes SOA (venue de professionnels étrangers au cours de missions) et le développement du service de rééducation fonctionnelle de l'hôpital de Tsiroanomandidy.

L'ouverture de ce centre est l'aboutissement de 11 ans de travail pour notre association. Nous avons toujours pensé qu'une présence permanente était un objectif à atteindre dans notre effort pour soutenir des enfants PC de Madagascar.

Nous avons choisi la solution des petits pas et la démonstration qu'avec de la bonne volonté et la générosité nous pouvions mener à terme un projet solidaire qui apporterait des réponses à ces familles pauvres et abandonnées sur le plan sanitaire et social. Ainsi, nous nous engageons envers ceux qui souffrent injustement à cause de la pauvreté et de l'ignorance. Mais ambitieux, nous savons aussi rester lucides car si une étape est franchie, perdurer et développer une offre complète qui comprendrait de l'éducatif et du médical (médicaments) sera une gageure pour les temps à venir.



Cet engagement collectif (humain, matériel) est susceptible de changer le destin d'enfants pauvres et handicapés, si, ensemble, nous conjuguons nos efforts pour y parvenir.

L'équipe SOA
Anne, Alzira, Ny Avo,
Sahondra, Viviane, Jacky,
Marc, Didier
Avril 2024

