**Plan de Projet Actualisé**

**Février 2018 – Septembre 2019**

**[S]upport [T]ools [E]nabling [P]arents**

**Pour une meilleure rééducation et prise en charge des enfants atteints de troubles neurologiques**



|  |  |
| --- | --- |
| Fondation LilianeHavensingel 265211 TX 's-HertogenboschLes Pays-Bas |  |

Date: 06-12-2018

1. **Historique**

Le projet pilote STEP s’inscrit dans l’évolution du rôle que la Fondation Liliane cherche à jouer dans le domaine de du handicap chez les enfants dans les pays à revenu faible et intermédiaire : rôle dans lequel de nouvelles méthodes et de nouveaux outils seront mis au point et utilisés afin d’assurer que la qualité de vie et le fonctionnement des enfants avec un handicap s’améliorent. La Fondation Liliane vise un rôle de facilitateur envers ses OPS mais souhaite également être instruit sur des questions spécifiques au sein de la scène internationale, avec une valeur ajouté fondée.

STEP is focusing on the therapeutic/ technical aspects (of neurological disorders (NDs) and mainly C erebral P alsy ) as well as on the caregiver s 'STEP se concentre sur les aspects thérapeutiques/techniques (de troubles neurologiques (TN) et principalement sur la Paralysie Cérébrale) ainsi que sur les besoins des parents (ou soignants) et des agents de terrain, dans le but d'avoir un impact holistique, en conformité avec le cadre CIF.

1. **But et objectifs**

La vision du projet STEP reflète notamment l’un des aboutissements du cadre de résultats actuel de la Fondation Liliane : les enfants atteints de troubles neurologiques participent à hauteur de leur potentiel à la maison, dans leur communauté, à l’école et sur le marché du travail (informel).

Le projet a pour but : d’améliorer la qualité de vie et la participation des enfants atteints de troubles neurologiques.

Les objectifs sont :

1. D’améliorer la qualité du processus d’intervention complet en incluant tous les domaines CIF afin d’explorer et de décrire les principales difficultés du point de vue des clients, de l’évaluation, de la définition des objectifs (SMART), du suivi et de l’évaluation de ces mêmes objectifs, des agents de terrain envers les enfants atteints de TN.
2. De rendre confiants les parents (ou soignants) dans leur capacité à prendre soin et à soutenir leur enfant à hauteur de ce dont il/elle est capable.
3. De veiller à ce que les agents de terrain soient formés à une approche fonctionnelle de rééducation et de ce fait s’assurer que la qualité de la rééducation des enfants atteints de TN proposée par les agents de terrain et les parents (ou soignants) devienne pertinente et significative.
4. De veiller à ce que les agents de terrain repartent plus confiants de la formation STEP en ce qui concerne les principales difficultés (en termes de connaissance, d’attitudes et de pratique) exprimées par les clients.
5. **Contexte**

Le pilote a débuté en Mai 2018 dans la région du Lac Victoria et en Juillet 2018 au Cameroun. Le projet est mis en œuvre en étroite collaboration avec les OP des quatre pays, et les OPS sont également impliquées. Les OPS, ainsi que le Coordinateur du projet STEP ont identifié 21 participants pour la région du Lac Victoria et 8 pour le Cameroun.

1. **Les méthodes**

Le projet STEP a été développé de manière à obtenir les résultats suivants :

1. Avoir du personnel compétent en place – ex. les professionnels, agents de terrains et les parents (ou soignants) sont suffisamment compétents pour pouvoir offrir les soins et la rééducation nécessaires aux enfants atteints de troubles neurologiques.
2. Le personnel concerné est formé à l’utilisation des outils d’évaluation (ex. COPM, GMFCS), à fixer des objectifs de rééducation, et à mise en place d’interventions appropriées.
3. Le personnel disponible se sent et est compétent pour délivrer les interventions nécessaires aux enfants atteints de troubles neurologiques, et d’impliquer les parents (ou soignants) dans ce processus.
4. Les dispositifs d’assistance et médicaments nécessaire sont disponibles.
5. Un centre de ressource est établi dans chaque pays participant.
6. Les parents (ou soignants) d’enfants atteints de troubles neurologiques connaissent et comprennent le pronostic, ainsi que le potentiel et les limites de leurs enfants atteints de troubles neurologiques.
7. Les parents (ou soignants) d’enfants atteints de troubles neurologiques se sentent valorisés par les membres de leur communauté.
8. Les obstacles infrastructurels qui empêchent l’enfant de participer à la vie familiale et communautaire sont réduits.
9. **Phases du projet**

Le projet STEP est composé de **sept phases**, décrites de la manière suivante :

**Phase 1: Inventaire (effectuée)**

Un inventaire de ce que les thérapeutes, agents de terrain et parents (ou soignants) dans chaque pays et région doivent améliorer en terme de qualité des soins et de rééducation, y compris l’identification et la référence précoce, a été effectué. Les résultats de cet inventaire ont été revus par une équipe d’expert – sur la base de leurs connaissances et expériences dans des pays africains et/ou asiatiques. En outre, une étude utilisant la méthode des connaissances-attitudes-pratique avec des entretiens individuels et des discussion de groupes ont été réalisés et informeront les phases à venir. Dans cette phase, les participants à la formation ont également été identifiés.

**Phase 2: Préparation de la formation et des outils (effectuée)**

Avant la formation des agents de terrain et les interventions à venir, l’équipe STEP a passé en revue et ce de manière critique les différent(e)s outils et information existant(e)s, ainsi que ceux développés pour STEP tels que la RehApp CP, les vidéos et/ou poster et flashcards pour les parents (ou soignants). Une ébauche des outils de formation a ensuite été évaluée par les formateurs au sein d’un atelier aux Pays-Bas, afin qu’ils soient finalisés.

**Phase 3: Étude de référence (effectuée)**

Les mesures de référence ont été obtenues à l’aide de :

* La mesure canadienne du rendement occupationnel (COPM) ;
* Une enquête auprès des parents (ou soignants) comprenant des éléments sur les données démographiques, les membres du ménage, l’éducation, les connaissances liées aux handicap, des renseignements généraux sur la santé de l’enfant en question, les classifications (GMFCS, MACS, CFCS et EDACS), des questions sur le processus de rééducation, les interactions avec les agents de terrain, et l’échelle de vie ; et
* Un questionnaire (basé sur la méthode connaissances-attitudes-pratique) rempli avant et après la formation.

Les données de référence devaient initialement être collectées pour 40 enfants. Cependant, en raison de problèmes de collecte de données, seules 10 études de cas (10 enfants, leurs parents (ou soignants) ainsi que leur agent de terrain respectif) en Ouganda été suffisamment complètes pour être utilisées.

**Phase 4: Interventions (en cours)**

Afin d’atteindre les objectifs, les **interventions** suivantes ont lieu :

* 1. **Formation + RehApp CP**

La formation porte sur les compétences d’observation et d’évaluation, le raisonnement (clinique), la définition d’objectifs et la prise de décision en matière d’interventions appropriées. Chaque session de formation est d’une durée de 5 jours, et a lieu deux fois pour chaque région (le Lac Victoria et le Cameroun).

Des sujets spécifiques en terme d’intervention compris dans la version pilote de l’application RehApp CP sont :

* La mobilité
* Manger et boire
* La communication
* Les soins auto-administrés
* La santé et le bien-être
* Les facteurs psychosociaux

Les information et les outils fournis lors de la formation peuvent également être trouvé dans l’application RehApp CP, que les agents de terrain peuvent utiliser comme une ressource, mais aussi un outil les aidant à mieux observer, évaluer, interroger, définir des objectifs, mettre en place des interventions et documenter l’évolution.

* 1. **Portail en ligne: un outil de communication pour les principaux acteurs**

Afin de soutenir les agents de terrains ainsi que les parents (ou soignants), un portail en ligne a été créé sur la nouvelle plateforme de la FL. Cela permet aux agents de terrain, le personnel des OP, ainsi que les parents (ou soignants) de trouver les informations en lien avec la formation et plus généralement, sur les troubles neurologiques. Suite aux questions reçu durant 2019, une décision sera prise sur le besoin d’impliquer des experts de Centres de Rééducation Néerlandais ou non.

**iii. Autonomisation des parents (ou soignants)**

Tous les parents (ou soignants) du projet sont en cours de formation afin qu’ils soient à même de comprendre le handicap de leurs enfants et de se sentir capables d’en prendre soin ainsi que de les soutenir à hauteur de leur potentiel. Cela fait aussi partie intégrante du programme d’autonomisation des OP, qui vise à s’assurer que les parents (ou soignants) connaissent le pronostic, le potentiel et les limites de l’enfant. À ce titre, l’objectif est que les parents (ou soignants) soient plus impliqués dans le processus de rééducation mais aussi de les aider à gérer leurs attentes (parfois) élevées. La création de groupes de soutien aux parents de de groupes d’entraine sera encouragée car ces groupes permettent aux parents (ou soignants) de partager leurs expériences avec d’autres et de se soutenir mutuellement. Enfin, la plupart des parents (ou soignants) estiment que les initiatives de garderie constituent une priorité et que les liens avec les différentes parties prenantes (chargées de la mise en œuvre mais aussi celles chargées du financement) seront renforcés.

**iv. Meilleure sensibilisation (du publique)**

Les OP soutiennent déjà les ajustements d’infrastructure au sein de la maison et de la communauté afin de réduire les obstacles limitants la participation des enfants atteints de TN. Les parents (ou soignants) – par l’intermédiaire de groupes de soutien aux parents – ont la possibilité de faire entendre leur voix sur les questions relatives au développement et au traitement de leurs enfants au sein de la communauté. L’augmentation de la sensibilisation sur le sujet des troubles neurologiques a été identifié comme l’un des principaux enseignements de la première phase du projet et conduira à de nouvelles recommandations pour l’amplification du projet.

**Phase 5: Étude finale – Étude d’évaluation**

Cette étude d’évaluation portera sur une mesure d’amélioration de qualité de vie des enfants atteints de TN ainsi que celle de leurs parents (ou soignants), comme aboutissement du projet STEP en Ouganda. Cela se fera en comparant les données de référence obtenues durant la phase 3, aux données finales collectées et analysées durant cette phase. Pour cette étude finale, les mesures utilisées pour l’étude de référence (COPM, enquête auprès des parents (ou soignants), ainsi que les questionnaires post-formation) seront répétées, en utilisant les mêmes 10 études de cas.

**Phase 6: Évaluation de fin de projet**

L’évaluation finale de ce projet aura deux objectifs :

1. Obtenir des informations sur les résultat de l’approche STEP en ce qui concerne les compétences des agents de terrain ainsi que la qualité de vie des enfants atteints de TN et de leurs parents (ou soignants), et
2. Réfléchir aux lacunes sur le plan initial de recherche et évaluer la conception du projet dans son ensemble.

L’évaluation de fin de projet sera effectuée par un tiers externe. Le mandat de cette évaluation – à savoir si les données de l’étude d’évaluation, les rapports de terrain ainsi que ceux des membres de l’équipe STEP sont suffisants pour celle-ci ou si une visite de terrain est nécessaire – doit encore être fixé.

**Phase 7: Atelier de debriefing – Amplification du projet**

Durant cette phase, un atelier final sera organisé pour les personnes suivantes :

* Les agents de terrain, afin de passer en revue les pratiques et d’améliorer le manque de compétences restant.
* Le groupe susmentionné ainsi que le personnel des OPS participantes, pour discuter de la stratégie STEP en tant qu’approche à utiliser sur le terrain, et de recenser les différentes suggestions pour l’amplification du projet.

De plus, la formation STEP sera modifié selon les leçons tirées de l’évaluation du pilote. En fonction de la décision prise par les structures de gestion de la Fondation Liliane, le projet sera étendu à d’autres pays d’Afrique et d’Asie.