

Liliane  
Fonds

ouvre le monde  
pour un enfant  
avec un handicap

PHOTO: FONDATION LILIANE

FONDATION LILIANE NOUVELLES DU PROJET



# STEP

## SUPPORT TOOLS ENABLING PARENTS

En 2018, la Fondation Liliane a lancé un projet pilote d'un an appelé STEP (Support Tools Enabling Parents en anglais, qui veut dire en partie « outils de soutien pour les proches aidants »), visant à répondre aux besoins de capacité souhaitée des agents de terrain en matière de prestation de services de (ré)adaptation, dans la région du lac Victoria (Ouganda, Kenya, Tanzanie) et au Cameroun. Le projet visait principalement à équiper les agents de terrain avec les connaissances et compétences nécessaires afin d'améliorer les soins et les services destinés aux enfants atteints de troubles neurologiques (par exemple, la paralysie cérébrale ou PC) et à leurs familles. Les agents de terrain sont les plus proches des familles, car ce sont eux qui visitent régulièrement les communautés et les maisons des familles. Même s'ils sont passionnés par leur travail, ils expriment souvent un manque d'expertise et de confiance en raison de leur niveau d'instruction et des opportunités de formation limitées, ainsi que du manque de résultats tangibles obtenus. STEP a donc été créé pour doter les agents de terrain d'une approche plus large et plus fonctionnelle de la PC, leur permettant de mieux encadrer les proches aidants et leurs enfants, et d'agir dans le cadre de la stratégie de réadaptation à base communautaire.

### PARTENAIRES



## Que sont les troubles neurologiques et, plus précisément, la paralysie cérébrale ?

Certains des points de vue les plus répandus sur les troubles neurologiques tels que la paralysie cérébrale sont qu'ils résultent de sorcellerie ou d'esprits qui punissent les parents pour quelque chose qu'ils auraient fait. Cependant, la PC spécifiquement, est le résultat de lésions d'une partie du cerveau pouvant survenir avant, pendant ou après la naissance au cours des premières années de vie. Celles-ci peuvent être dues à des infections et à des maladies de l'enfant ou de la mère pendant la grossesse, à un manque d'oxygène, à une naissance prématurée, à des blessures à la tête, au paludisme ainsi qu'à d'autres causes méconnues.



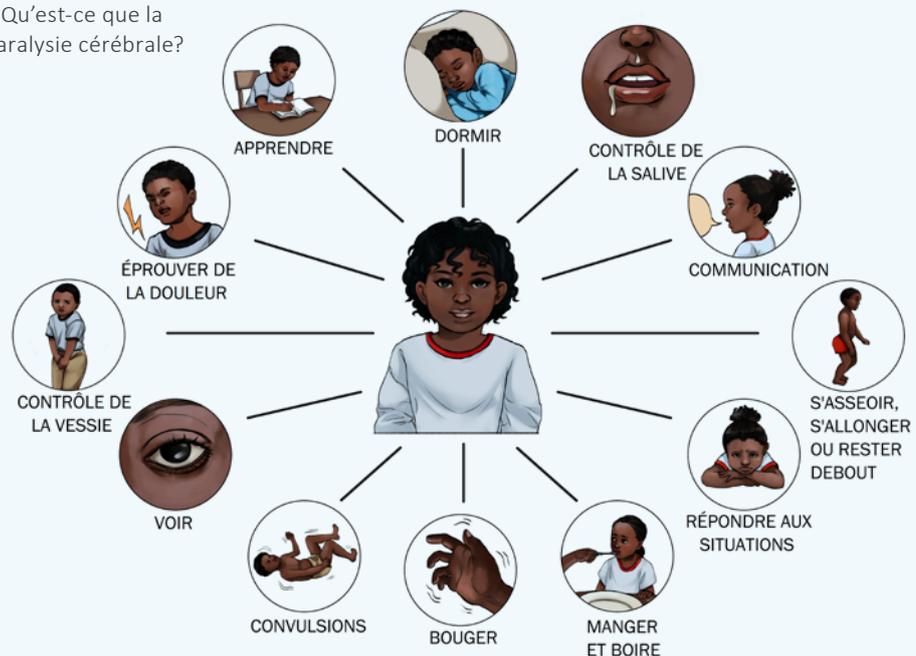
> Une mère qui nourrit son enfant avec de petites gorgées afin qu'elle ne s'étouffe pas

Le type de PC dépend de la partie du cerveau endommagée et durant quelle période de la vie ces lésions apparaissent. La paralysie cérébrale s'observe sous une forme légère, modérée ou sévère. La mesure dans laquelle l'enfant peut se développer ne dépend pas seulement des fonctions et des structures du corps, mais également de leurs interactions. En outre, les activités pour lesquelles l'enfant est soutenu, sa participation à la vie familiale et communautaire, les facteurs environnementaux (attitudes des autres, conditions socio-économiques, disponibilité de dispositifs d'assistance, etc.) et les facteurs personnels (souhaits personnels, personnalité, âge, sexe, etc.) (OMS, 2012) jouent également un rôle important.

### Besoins complexes

Les troubles neurologiques tels que la PC entraînent souvent des besoins complexes à la fois pour l'enfant et pour les proches aidants. Comme pour toutes les personnes ayant un handicap, il n'existe pas de solution « unique ». Par exemple, la PC entraîne souvent des problèmes physiques influant sur la posture et les mouvements, mais peut également affecter la communication, le fait de manger et de boire, d'apprendre et de prendre soin de soi. Les histoires de vie, les désirs, les besoins et les priorités sont uniques pour chaque enfant et chaque personne en charge de l'enfant. En raison du manque de connaissances sur ces types de handicaps dans les pays à revenu faible et intermédiaire, les proches aidants se sentent souvent désespérés ou parfois abandonnés, et ont du mal à répondre aux divers besoins de leurs enfants.

> Qu'est-ce que la paralysie cérébrale?





> Un agent de terrain expliquant à une grand-mère comment ajuster le fauteuil roulant de l'enfant afin de mieux répondre à ses besoins



> Une enfant pratiquant des activités fonctionnelles de manière ludique

## L'intervention

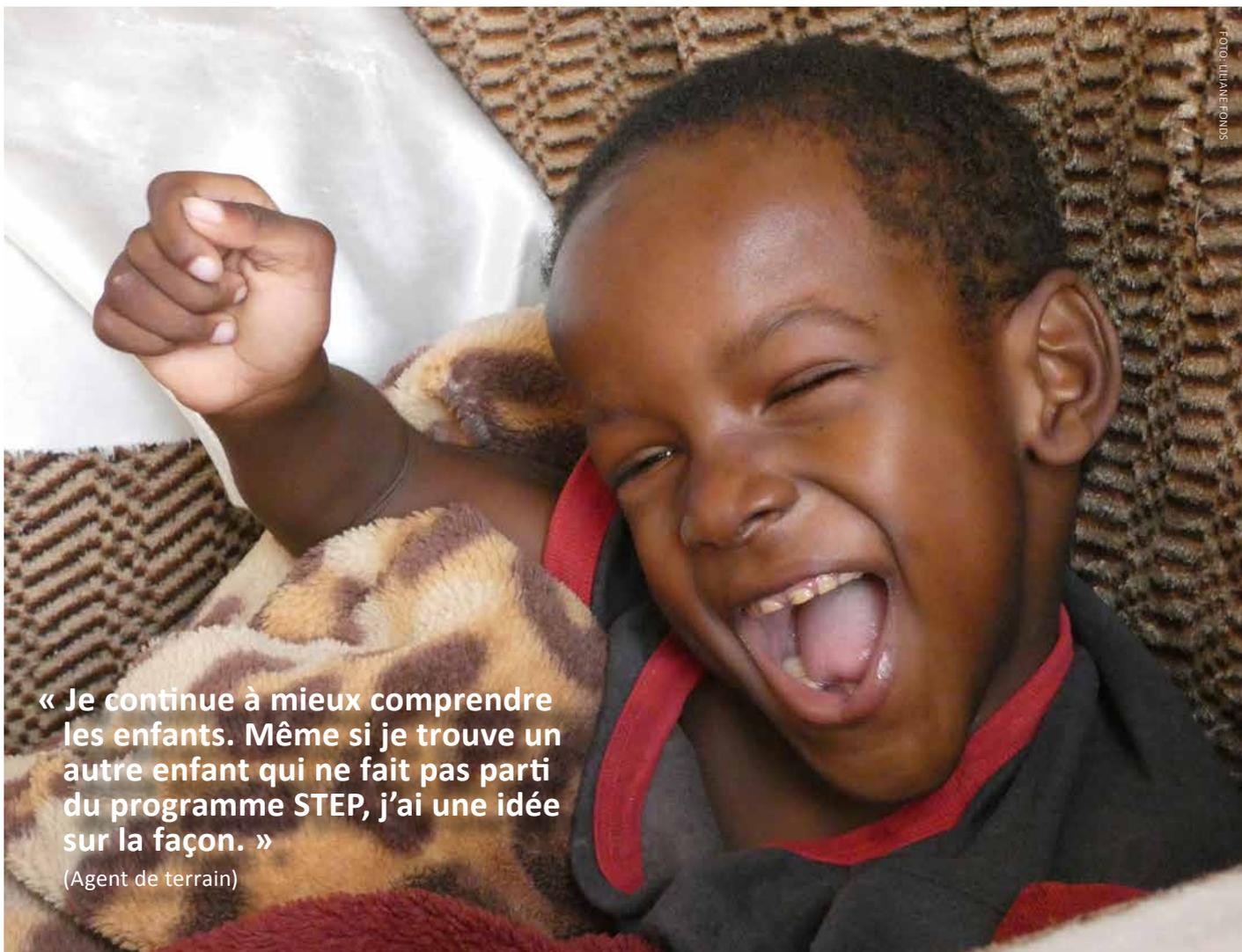
STEP est un ensemble d'interventions pour les agents de terrain comprenant: des cycles de formation (trois semaines de formation sur une période d'un an avec un encadrement individuel entre temps) et des outils tels que: **deux groupes WhatsApp** pour échanger entre les agents de terrain et les formateurs; **le journal de bord** pour guider les interventions; **la RehApp CP** (PC en français) et **les flashcards** à utiliser comme ressource; et **la plateforme en ligne STEP** où vous pouvez trouver tous les supports de formation, outils de soutien et autres ressources.

Quatre organisations partenaires de chaque pays ont été sélectionnées et ont à leur tour, sélectionné quatre agents de terrain chacune pour participer au projet pilote. Parmi les travailleurs de terrain, certains étaient agents de RBC, des (assistants) thérapeutes dans des centres de réadaptation locaux, alors que d'autres étaient des soignants qui s'impliquaient énormément et qui ont donc été formés comme agents de terrain. La formation a été donnée sur deux sites: en Ouganda (pour les agents de terrain de la région du lac Victoria) et au Cameroun. Chaque formation a informé la suivante, en utilisant les retours des participants et des formateurs, en construisant et en améliorant progressivement le programme de formation pour le projet pilote STEP.

## Étude d'intervention

L'étude d'intervention portait sur l'effet de STEP sur la vie des enfants atteints de troubles neurologiques (principalement de la PC) et de leurs proches aidants, à l'issue du projet STEP en Ouganda. Au total, onze études de cas ont été sélectionnées. Les données ont été collectées pour chacun de ces enfants, leurs proches aidants respectifs et les agents de terrain, avant le lancement du projet pilote, ainsi que lors d'une étude finale en juin 2019.

Les résultats sont disponibles sur la plateforme en ligne STEP ou sur demande ([step@lilianefonds.nl](mailto:step@lilianefonds.nl))



## Plateforme en ligne STEP

Pour plus d'informations sur le projet pilote, les rapports et conclusions d'études, le matériel de formation, les outils de soutien et d'autres ressources, veuillez visiter notre plateforme en ligne!



[connect.lilianefonds.org/step](https://connect.lilianefonds.org/step)

### > CONTACTEZ NOUS

Si vous souhaitez en savoir plus sur le projet pilote STEP de la Fondation Liliane, vous pouvez contacter [step@lilianefonds.nl](mailto:step@lilianefonds.nl).

Fondation Liliane  
Havensingel 26  
5211 TX 's-Hertogenbosch  
The Netherlands

## À propos de la fondation Liliane

La Fondation Liliane contribue à un monde ouvert à tous et dans lequel les enfants handicapés qui vivent dans la pauvreté et dans des zones défavorisées, peuvent développer et réaliser leur potentiel personnel. En collaboration avec des organisations locales en Afrique, en Asie et en Amérique Latine, la Fondation Liliane rend les enfants plus forts et leur environnement plus accessible.