

Bulletin STEP

Juin

STEP: SUPPORT TOOLS ENABLING PARENTS



Nous sommes heureux de partager avec vous le tout premier bulletin d'information, qui a pour objectifs: (1) de mettre à jour le noyau de participants sur le premier cycle de formation en Ouganda et au Cameroun, et (2) garder informés un réseau de professionnels intéressés sur les progrès de ce projet pilote de la Fondation Liliane, déployé sur une année.

STEP a été lancé pour un certain nombre de raisons, telles que d'écrites dans le Plan de Projet 2018-2019 (disponible sur: <https://connect.lilianefonds.org/step/informations+sur+le+projet/default.aspx>). Une de ces raisons étant la prévalence élevée de troubles neurologiques (TN) chez les enfants handicapés, d'après une étude récente de la London School of Tropical Medicine and Hygiene (LSTMH) rapportant jusqu'à 70% de Paralysis Cérébrale (PC) chez les enfants handicapés en Asie. L'initiative STEP s'inscrit dans le plan stratégique pluriannuel de la Fondation Liliane: développer de nouvelles méthodes et outils sur des handicaps spécifiques et générer des preuves fondées sur les résultats obtenus sur le terrain, afin d'assurer que la qualité de vie et le fonctionnement des enfants handicapés s'améliorent.

Nombre de nos partenaires à travers le monde ont du mal à mettre en place des services utiles pour les enfants atteints de TN et leurs parents (ou soignants). De plus, les enfants atteints de TN sont souvent exclus des programmes de réadaptation à base communautaire (RBC), car il est extrêmement difficile de fournir des résultats tangibles, ce qui est aujourd'hui une exigence importante des donateurs. Nous devons tous réaliser que la PC est une pathologie sans «cure» bien que beaucoup puisse être fait pour aider les enfants ainsi que leurs soignants à faire face. Une autre préoccupation est le fait que dans le monde entier, de nombreux programmes RBC suivent toujours une stratégie populaire héritée du siècle dernier en terme de gestion de paralysie post-polio. Cependant, des handicaps tels que la PC exigent des approches différentes et plus holistiques, telle que la RBC et la *réadaptation fonctionnelle*, avec plus d'attention portée au-delà de la pathologie en elle-même. Au sein de la RBC, les parents (ou soignants) doivent être motivés et formés pour offrir des expériences contribuant au développement de leurs enfants. Une attention particulière doit être accordée, par exemple, à la posture et au positionnement, à la nutrition et à l'alimentation, et les résultats, même faibles, doivent être mesurés en terme d'avancées.

Les besoins des enfants atteints de TN ne nécessitent pas non plus d'admission à long terme en centre de physiothérapie ni de séances de kinésithérapie avec des exercices d'étirements passifs sans fin, ou d'orthèses qui ne sont guère utiles (sauf dans le cas de pathologies nécessitant une orthèse de cheville/pied).

"CELA PEUT ÊTRE FAIT DIFFÉREMMENT, AVEC DE MEILLEURS RÉSULTATS"

Compte tenu des compétences limitées des agents de terrain et des professionnels de rééducation, la nécessité d'investir dans la formation pratique pour la PC paraît évidente. En dehors du besoin de formation, la constitution de preuves est également un aspect important du pilote STEP. Au sein de ce projet, nous suggérons une nouvelle façon de travailler avec les TN et de réaliser que nos services peuvent être proposés différemment et donner de meilleurs résultats. Bien que vous soyons convaincus de cela, nous nous devons à nous-même, aux donateurs, ainsi qu'aux enfants de fournir des preuves pour étayer cette hypothèse !

- Une étude de référence a été faite
- Environ 200 familles, chacune avec un enfant atteint de PC seront suivies durant le pilote
- Une action recherche menée en Ouganda afin d'avoir des données plus poussées sur 50 familles
- Des articles seront publiés (contributeurs principaux : Huib Cornielje & Angélique Kester, Enablement)

Sur la base des résultats de ce projet pilote, une décision sera prise par la direction de la Fondation Liliane suite à l'amplification de STEP dans ses autres pays d'action.



VALEUR AJOUTÉE

Le concept clé derrière STEP est de transférer les compétences des agents de terrain aux parents (ou soignants). Dans l'idéal, les professionnels effectuent une évaluation et fixent des objectifs avec les parents (ou soignants). Cependant, il est possible qu'il n'y ait pas toujours des professionnels de disponible. Dans ce cas, les agents de terrain sur place devront avoir les compétences nécessaires pour effectuer une évaluation et définir des objectifs de réhabilitation de court terme avec les parents (ou soignants). De plus, les parents (ou soignants) seront accompagnés chez eux par les agents de terrain afin d'assurer que les objectifs fixés mènent à des activités quotidiennes.

Les outils suivants ont été développés à cet effet :

- *carnet de bord* pour les parents (ou soignants) (traduit dans leur langue maternelle et à conserver chez eux)
- *l'application pour smartphone RehApp CP* pour aider les agents de terrain à effectuer une évaluation simple mais complète
- une *plateforme en ligne*, avec les outils de formation, les questions fréquemment posées, et un forum permettant aux agents de terrain formés de partager des informations spécifiques, études de cas et questions, ainsi que des clips vidéo et des photos (qui se fait actuellement via un groupe WhatsApp).

Pour la formation, des outils existants et de haute qualité ont été utilisés, tel que le manuel « apprendre à connaître la PC » de LSTMH et le manuel d'alimentation MAITS.



Le projet a été lancé au cours de la première semaine de formation à Kampala (du 28 Mai au 1er Juin), avec 12 organisations partenaires (soit 19 agents de terrain) d'Ouganda, de Tanzanie et du Kenya. Le lancement au Cameroun a eu lieu du 18 au 22 Juin à Bafut, avec 6 organisations partenaires (soit 12 agents de terrain). Durant ces deux semaines de formation, quelques parents (ou soignants) «experts» (c'est à dire actifs dans leur communauté ou faisant parti de groupes de soutien aux parents) ont également participé avec leur enfant atteint de PC.

La première formation en Ouganda et au Cameroun avait pour but principal d'établir une base solide pour répondre aux « POURQUOI » et « QUOI », et a été réalisée par les formatrices Sue Fry (Motivation, Afrique du Sud), Mel Adams (MAITS, Royaume Uni) et Marian Fransen (Pays-Bas). Dans le contexte plus large de la RBC, du cadre ICF, ainsi que de la fonctionnalité et des activités de la vie quotidienne, des domaines spécifiques tels que la stigmatisation ont été abordés. Tout particulièrement, les agents de terrain ont identifiés les sujets suivants comme requérant une attention particulière :

- Croyances culturelles
- Sensibilisation (du personnel médical, des sages-femmes mais aussi du grand public)
- Plaidoyer pour la détection précoce et l'aiguillage des enfants handicapés
- Initiation des Groupes de Soutien aux Parents
- Les garderies et l'éducation comme éléments importants au sein du paquet global proposé

PREMIER OBJECTIF DE FORMATION

Les compétences pratiques en ce qui concerne les interventions pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) sont clés pour permettre d'encadrer les soignants d'enfants atteints de PC. La formation a donc porté sur les composants suivants:

- Importance du positionnement comme base des AVQ
- Introduction de divers appareils et accessoires fonctionnels pour un bon contrôle du buste et de la position assise
- Le sur-mesure et le bon sens allant de pair avec le 'raisonnement clinique' (capacité d'observation et d'écoute)

Comme indiqué précédemment, un groupe WhatsApp a également été formé afin de stimuler l'apprentissage et le partage.

Le chef de projet et le coordinateur seront sur le terrain à partir du 7 août pour visiter les organisations participantes, encadrer les agents de terrain, effectuer une analyse contextuelle, et assurer la liaison avec d'autres organismes partenaires (ex. gouvernement) pertinents, et instituts de formation / universités, afin de s'assurer que ce développement ne sera pas une initiative isolée mais fera partie d'un développement durable dans les quatre pays pilotes.

La période de mentorat pour l'Ouganda, la Tanzanie et le Kenya aura lieu du 7 août jusqu'au second cycle de formation, du 22 au 27 octobre à Kampala.

À partir du 21 novembre, Kenneth (jusqu'au 20 décembre) et Kees (jusqu'à la mi-janvier 2019) seront au Cameroun pour former et encadrer les agents de terrain.

La deuxième session de formation au Cameroun se tiendra du 3 au 7 décembre à Bafut. Comme pour la première formation, le second cycle sera facilité par des formateurs et se concentrera davantage sur « COMMENT » travailler avec des enfants atteints de PC. L'accent sera mis sur les techniques de manipulation au sein de séances pratiques avec des enfants atteints de PC.

LE SECOND BULLETIN D'INFORMATION SERA DIFFUSÉ EN OCTOBRE 2018. TOUTES RÉACTIONS OU SUGGESTIONS SONT LES BIENVENUES ET APPRÉCIÉES. AIDEZ-NOUS À FAIRE DE STEP UN VÉRITABLE SUCCÈS AFIN DE PRODUIRE DE MEILLEURS RÉSULTATS SUR LE TERRAIN!



Kees van den Broek
Chef de projet STEP
kvdbroek@lilianefonds.nl

Kenneth Nangai
Coordinateur Afrique STEP
kennangai@yahoo.co.uk