

Bulletin STEP

Octobre

APPRENTISSAGE ET OBTENTION D'EXPERTISE

Après les premières sessions de formation en Ouganda et au Cameroun en Mai et Juin de cette année, la plupart des participants sont repartis avec de nouvelles compétences et une énergie renouvelée pour travailler avec les enfants atteints de PC et leurs soignants.

Le projet pilote STEP est entré dans une nouvelle phase d'apprentissage et d'obtention de compétences, avec des agents de terrain qui mettent en pratique les leçons tirées de la formation au sein de leurs communautés respectives.

La période de mentorat en Ouganda, en Tanzanie et au Kenya – depuis le mois d'août – a été effectuée par Kenneth Nangai avec le soutien de Kees van den Broek. Le mentorat au Cameroun débutera à partir de la mi-novembre 2018. La deuxième formation sera organisée en Ouganda du 22 au 27 octobre, et au Cameroun du 2 au 7 décembre.

En général, les conclusions de la période de mentorat sont positives, avec les observations suivantes:

- Le carnet de bord STEP-RPR (Résolution des Problèmes de Réhabilitation) a bien été utilisé par la plupart des participants. Les différents retours sur les aspects manquants ont été pris en compte. La version révisée sera présentée lors de la deuxième formation.



- Presque tous les enfants atteints de PC suivis, varient de modérément- à sévèrement-handicapés. Seulement quelques enfants atteints de PC légère font partie du pilote. Les cas les plus graves étaient presque inexistants dans les programmes jusqu'au démarrage de STEP, alors que les cas légers bénéficiaient souvent déjà de ces programmes.

- La PC est parfois confondue avec une (grave) déficience intellectuelle, l'hydrocéphalie ou la Spina Bifida.

- Les deux groupes WhatsApp (la région du lac Victoria et le Cameroun) sont très actifs . Ils

partagent et apprennent des expériences et des difficultés de chacun. Le dialogue entre les agents de terrain et les formateurs est encourageant et conduit d'ailleurs à des solutions créatives.



Un enfant et sa grand-mère

Presque toute la communication dans les deux groupes WhatsApp porte sur des interventions, en particulier sur le positionnement et l'alimentation. Cela coïncide avec l'objectif du pilote STEP, qui est de permettre aux agents de terrain d'acquérir de meilleures techniques et pratiques de réhabilitation, ainsi que des compétences dans l'accompagnement des soignants. Accompagner les soignants devrait toutefois aller au-delà de ces compétences pratiques (qui demeurent pour autant très importantes !) : il faut également aider les soignants à mieux comprendre leur enfant et à améliorer leurs aptitudes à la vie quotidienne.

Bien que certains des défis identifiés pendant la période de mentorat (voir la page suivante) dépassent la portée du pilote, ils restent néanmoins pertinents dans le travail que nous effectuons, et seront pris en compte lors de la prochaine formation.

La « création d'un processus » est d'ailleurs en cours en Ouganda, dans le suivi de près de 40 familles avec un enfant atteint de PC. Le rapport d'étude sera publié au cours du deuxième semestre de 2019. Sur la base des conclusions du projet pilote STEP, la direction de la Fondation Liliane décidera si et comment l'approche STEP sera amplifiée.

DÉFIS IDENTIFIÉS DURANT LA PÉRIODE DE MENTORAT

La pauvreté:

- Les soignants indiquent souvent qu'ils passent trop de temps sur les soins à dispenser et ne contribuent donc pas au revenu familial.
- Les coûts liés à la santé de l'enfant atteint de PC sont élevés et cela impose un fardeau supplémentaire pour les familles.

Les besoins de soins (de jour / à domicile):

- Les soignants se sentent souvent isolés et « comme prisonniers dans leur propre maison ». Beaucoup de soignants indiquent qu'ils ont un besoin immédiat de relève des soins, ce qui peut être organisé au sein des groupes de soutien aux parents et/ou de garderies.

(Mal)nutrition:

- Les soignants sont confrontés à des problèmes d'alimentation et l'interrogation principale est de savoir comment mieux nourrir l'enfant.
- Les problèmes d'alimentation rencontrés conduisent souvent à la malnutrition. Cela peut être dû à l'incapacité de donner suffisamment de nourriture à

l'enfant, une alimentation déséquilibrée ou aux soignants ne sachant pas quoi donner à l'enfant.

- **Plus d'informations sur la nutrition et la nourriture locale sont également disponibles sur la plateforme STEP!**

Disponibilité de dispositifs d'assistance appropriés:

- Il y a généralement une absence ou un manque de qualité en terme de dispositifs d'assistance sur-mesure. Ceci est valable pour l'assise et la mobilité, mais aussi pour que l'enfant puisse être debout, manger et boire.

Problèmes psychosociaux:

- Les soignants subissent beaucoup de stigmatisation de la part de la société mais il existe aussi un phénomène d'auto-stigmatisation qui se traduit par des sentiments de honte associés à de la dépression, des problèmes de couple ou d'ordre sexuel, cadre dans lequel les pères reprochent souvent à leur épouse d'avoir donné naissance à un enfant avec un handicap.
- La surprotection de l'enfant entraînant le « syndrome de l'enfant-roi » est également constaté.

LE RÔLE DE L'AGENT DE TERRAIN : PLUS QU'UN THÉRAPEUTE

Il est important de réaliser que le rôle des agents de terrain ne consiste pas seulement à être de meilleurs "thérapeutes" et à améliorer le fonctionnement de l'enfant handicapé. Le renforcement des capacités a pour objectif d'accroître les compétences des agents dans l'analyse contextuelle, en tenant compte de tous les aspects pertinents (ex. économiques, sociaux, personnels, éducatifs, ...) autour de l'enfant, plutôt qu'aux aspects médicaux seuls. C'est pourquoi nous soulignons le cadre ICF de l'OMS au sein de STEP, afin d'offrir aux agents de terrain une approche large et conceptuelle pour réfléchir à leur travail. Cela nécessite également que les agents de terrain collaborent avec un réseau d'acteurs compétents dans d'autres domaines. Tout cela demande un engagement et un esprit critique, avec deux outils importants pour accompagner ce travail : une paire d'oreilles pour écouter et interroger, et une paire d'yeux pour observer. Tous les sens sont nécessaires pour bien comprendre la situation, cependant. Et tout comme il n'existe pas de solution miracle dans le monde, il n'existe pas non plus d'approche unique pour la PC.

Kenneth et un agent de terrain durant une visite à domicile



DE L'INDIVIDU À LA COMMUNAUTÉ : LES TROIS NIVEAUX DE PC

Le niveau individuel : le soignant et l'enfant. C'est à ce niveau que les agents de terrain mettent en place des interventions visant à améliorer la qualité de vie, la participation et / ou l'inclusion. Cependant, la question principale est la suivante : quels sont les objectifs fonctionnels identifiés par l'enfant et le(s) soignant(s) ? Tout ce que nous faisons dans le domaine thérapeutique doit viser à aider les gens à atteindre leurs propres objectifs, plutôt que de laisser supposer que seul le traitement de la 'déficience' améliorera le fonctionnement de l'individu. Les activités doivent être significatives et motivantes qu'elles soient réellement intégrées dans la vie quotidienne, en particulier durant l'absence de l'agent de terrain (ce qui représente la majorité du temps).

Le niveau de la famille : le rôle des autres membres de la famille (par exemple la grand-mère ou l'aîné). Il est important de réaliser que, plutôt que de vouloir que la famille agisse comme thérapeute auprès de l'enfant, nous voulons qu'elle prenne le meilleur soin possible de l'enfant. Il est nécessaire de penser en termes de développement et de soins, et d'aborder notre travail de manière à soutenir le développement de l'enfant mais aussi celui de la famille. Une partie de cela implique de la thérapie à proprement parlé, mais aussi beaucoup d'attention à la prestation de soins.

Le niveau de la communauté : non seulement les voisins mais aussi les membres de la communauté locale et de la société (par exemple les professionnels de santé, les chefs religieux / traditionnels et le grand public). Des stratégies pour un entourage stimulant sont également nécessaires afin d'atteindre la famille et la communauté. Il serait donc judicieux de sensibiliser le public sur le handicap et la PC en particulier, en essayant de changer les mentalités ou les parties prenantes (clés) de la société, ainsi que les défenseurs des droits des enfants handicapés et de leurs soignants.

La prochaine formation abordera certains sujets nécessitant un complément d'information:

- Le traitement classique des enfants atteints de PC par des exercices d'étirements passifs afin de réduire les contractures. Même si cela part toujours d'une bonne intention, nous avons vu au cours des derniers mois de nombreux exemples d'enfants souffrants de ces exercices. Par exemple, les exercices passifs « d'amplitude articulaire » sont souvent appliqués sans être fonctionnels. Nous nous engageons donc à mettre fin à ces pratiques et à discuter d'alternatives possibles lors de la prochaine formation.
- La prescription de fauteuils roulants est un autre sujet de discussion à débattre: certains thérapeutes craignent que fournir des fauteuils roulants aux enfants (qui en ont besoin) les rende plus 'paresseux'.

DEUXIÈME FORMATION STEP

- Programmes de formation sur les compétences de mesure pour les dispositifs d'assistance, y compris les sièges et les orthèses de cheville/pied ;
- La relation entre les techniciens d'appareillage et les professionnels de réadaptation pour l'ajustement des dispositifs d'assistance ;
- Programme de formation sur la nutrition équilibrée (locale) ;
- Mentorat ;
- Formation sur l'utilisation de la RehApp CP ;
- Nouvelle version du journal de bord STEP-RPR, y compris un tableau de croissance et de développement 'normal'.

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

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