

APPRENDRE A CONNAITRE LA PARALYSIE CEREBRALE

Travailler avec des groupes de parents – une ressource de formation pour les animateurs, les parents, les donneurs de soins et les personnes vivant avec une paralysie cérébrale.



Version modifiée de Hambisela

London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM)

Ecole D'Hygiène & de Médecine Tropicale de Londres

LSHTM est l'école nationale de santé publique des Royaumes Unis, et est l'une des institutions de troisième cycle la plus importante du monde et de l'éducation du troisième cycle de la santé mondiale. <http://www.lshtm.ac.uk/>.

The International Centre for Evidence in Disability (ICED)

Centre International pour la Preuve de l'Invalidité

ICED a été créé en 2010 et est situé au sein de l'Ecole d'Hygiène et de Médecine Tropicale de Londres. Les chercheurs de ce Centre ont une expérience extensive, en menant des enquêtes et en évaluant l'impact du handicap sur la vie quotidienne; y compris la pauvreté, la qualité de la vie, les activités et la participation, en utilisant des approches quantitatives et qualitatives. Le Centre fournit l'appui scolaire et les contacts avec les organisations gouvernementales et non-gouvernementales nécessaires pour la collaboration avec les acteurs locaux et traduit les résultats en pratique.

[Http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/](http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/)

Cerebral Palsy Association (Eastern Cape)

Association de Paralysie Cérébrale (Cap Oriental)

L'Association de la Paralysie Cérébrale (Cap Oriental) a été créée à Port Elizabeth, Afrique du Sud, en 1955. La mission première de l'Association est d'encourager, assister et prendre soin de toutes les personnes souffrant de paralysie cérébrale, et de les aider à atteindre leur potentiel maximal et s'intégrer dans la communauté, de façon indépendante. L'Association est une organisation à but non-lucratif enregistrée, et est affiliée à l'Association Nationale pour les Personnes vivant avec une Paralysie Cérébrale en Afrique du Sud.

Child Sight Foundation

Fondation pour la Vue de l'Enfant

D'abord créée en 2001, CSF est une organisation non-gouvernement qui a pour but la prévention et le traitement des handicaps chez les enfants. C'est une organisation qui met l'accent sur l'établissement d'un environnement propice basé sur le droit, pour les enfants souffrant de handicaps au Bangladesh. Les services de CSF services incluent la détection et la prise en charge des enfants souffrant de handicaps, pour la chirurgie et le traitement, les soins ophtalmologiques primaires, les dispositifs d'assistance, la thérapie, la réhabilitation, l'éducation inclusive, l'appui et la formation.

Droits d'Usage et de Distribution

Ce matériel peut être copié, reproduit ou adapté pour convenir aux besoins locaux; une ou toutes les parties de ce manuel, y compris les illustrations, à condition que les parties reproduites soient distribuées gratuitement ou sans frais – sans but lucratif.

Publié par LSHTM, Londres, RU. Email: disabilitycentre@lshtm.ac.uk

Disponible pour téléchargement à: <http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk>

Disponible également à : <http://www.cbm.org/>

Photos de Couverture:

La Communauté échangeant avec les parents à Bangladesh (haut) et formation des Parents en Ouganda (bas).

EQUIPE DU PROJET A LONDRES

Equipe du Projet

Projet de Formation des Parents, Ecole d' Hygiène et de Médecine Tropicale de Londres:
Coordonnateur de Recherche et Editeur Principal (manuel): Maria Zuurmond
Coordonnateur du Projet (London et Bangladesh): Ilias Mahmud
Conseiller Technique: Joerg Weber (CBM et LSHTM) PI: Prof. GVS Murthy

Equipe du Projet de Formation des Parents à Bangladesh:

Physiothérapeute Pédiatrique et Coordonnateur du Projet (Bangladesh): Md.Monzurul Alam
Orthophonie pédiatrique et Orthophoniste: Md Shafiqur Rahman, Pédiatre Ergothérapeute: Elaine Lee (Service Bénévole Australien) Recherche Associée: Khaled Hossain Joarder
Directeur de la Finance et du Projet (Bangladesh): Md Ansar Ali
Mobilisateurs communautaires: Md Sadekul Islam, Md Lokman Hossain, Amiya Kumar Sarker, Md Anis Lohani, Md Mizanur Rahman, Anjumanara Bima et Md Nejab Uddin

Consultants indépendants et analystes

Dr Mel Adams qui a aidé à éditer le manuel et qui a contribué, de façon remarquable, au développement des modules sur l'Alimentation, la Communication et les Activités Quotidiennes. Sue Fry (Motivation – Afrique du Sud) a donné des conseils sur l'édition de tous les modules. Dr Sally Hartley, un membre du groupe de conseil, qui a prodigué des conseils inestimables aux différentes étapes du projet.

Remerciements:

Il y'a un grand nombre de personnes à remercier pour ce guide de formation. La majeure partie du travail a été effectuée par une équipe de: travailleurs communautaires, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, éducateurs et formateurs. Le personnel de LSHTM qui a consacré assez de temps à la relecture et à apporter un soutien administratif et financier au projet, comprend: Islay Mactaggart, Vivienne Hanmer, Jyoti Shah et Sam Balakrishnan.

Nous voudrions adresser un merci particulier au:

Au personnel de l' Association de Paralyse Cérébrale du Cap Oriental en Afrique du Sud pour leur appui à notre travail au Bangladesh, et de nous avoir permis de simplifier et transformer leurs matériels de formation. Un merci particulier à vous, Elna van der Ham Coordonnatrice du Projet (Hambisela) et Dr Albers (Directeur de Hambisela).

Le Centre pour la Réhabilitation des Paralysés (CRP) au Bangladesh. C'est un centre de traitement spécialisé et de réhabilitation pour les personnes vivant avec un handicap au Bangladesh. Nous voudrions adresser un merci particulier aux membres du Département d'Orthophonie du CRP: Fatema Akhter Mitu, Chef du Département, Md. Jahangir Alam – Coordonnateur de Cours et Enseignant, Sushama Kanan et Sharmin Hasnat, Enseignant. Merci également au Département de Sièges spéciaux du CRP: Iffat Rahaman (Bristy), Physiothérapeute.

Merci à CBM International qui fournit les fonds pour le projet de formation des parents à Bangladesh et pour l'élaboration de ce manuel. Merci particulier à Christiane Noe, Coordonnatrice de Recherche à CBM, qui était membre du comité de conseil pour le projet.

Enfin merci à LIGHT FOR THE WORLD pour cette version française.

Conception du Matériel:

RW Design Ltd, Herts t: 01707 876007 m: 07957208962 e: rwdesign@btinternet.com

PROJET DE FORMATION DES DONNEURS DE SOINS AU BANGLADESH POUR LES ENFANTS TOUCHES PAR LA PARALYSIE CEREBRALE



“Avant, je pensais que mon enfant n’irait pas mieux. Il y’a maintenant un changement positif en mon enfant grâce à la formation et je suis plus confiante quant à la croissance de mon enfant”

Un parent de Sirajganj, au Bangladesh

CONTEXTE

L’objectif global du projet était de développer et d’évaluer l’acceptabilité d’un modèle de programme de formation sur la réhabilitation pour les familles des enfants souffrant de paralysie cérébrale (PC) dans les zones rurales de Bangladesh, où il n’y a pas d’accès à la réhabilitation communautaire ou aux services d’appui. En outre, l’objectif clé était de développer une ressource de formation qui rendait les familles autonomes, et ainsi mettre l’accent sur l’utilisation d’approches participatives pour la formation au niveau communautaire.

“Avant, ma famille et les gens de ma communauté disaient que la souffrance de cet enfant, est le résultat des péchés de ses parents. Après la formation, j’ai expliqué les causes de la paralysie cérébrale aux autres. Maintenant, plus personne ne dit de choses pareilles.”

Un Parent à Bangladesh



“Je n’ai aucune connaissance sur cette situation [paralysie cérébrale]..... Grâce à la formation, J’ai beaucoup appris sur la situation et aussi la manière de prendre soin de l’enfant. En suivant certaines des méthodes enseignées, mon enfant a connu une certaine croissance..... Par conséquent, je me sens plus positif et heureux.”

Un Parent de Bangladesh

La nécessité d'un programme de formation pour les donneurs de soins, s'est fait sentir après une importante enquête sur les enfants souffrant de handicaps sévères en Bangladesh [1]. La paralysie cérébrale était le seul handicap diagnostiqué chez les enfants le plus courant, avec une déficience sévère et une prévalence de 3,7/1000 enfants. Un quart des enfants souffrant de paralysie cérébrale ont d'autres handicaps, Par exemple, 14% de ces enfants souffrent aussi d'épilepsie, 6% ont un trouble auditif bilatéral, et 2% ont un trouble visuel bilatéral. Peu d'enfants ont eu accès aux dispositifs d'assistance, à la thérapie ou aux autres services connexes. Les services locaux disponibles pour le traitement de la paralysie cérébrale étaient rares. La prise en charge des consultations était faible pour plusieurs raisons, y compris le manqué de soutien pour le traitement, de la part des autres membres de la famille.

Le programme pour la formation des parents a été effectué de juin 2011 à décembre 2012. Il a été administré, au niveau du village, à 14 groupes de parents, ciblant 153 familles¹, 63 filles et 90 garçons.

A travers la recherche d'action, le matériel était adapté et modifié, de façon continue, au contexte local, afin de déterminer ce qui était acceptable et pertinent pour les familles cibles. Cela implique une recherche de base pour identifier les priorités majeures des familles et des donneurs de soins, de la rétroaction permanente et la réflexion des parents/donneurs de soins et du personnel, études de cas avec les parents/donneurs de soins et la consultation avec les enfants.

Dans l'année 2015 cette version Française a été faite au Burkina Faso. Pour la traduction on a choisi pour 'La paralysie cérébrale' C'est un terme général désignant des « troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenus lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson, au niveau du motoneurone supérieur. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires. »¹

La définition du terme de paralysie cérébrale a subi de nombreuses variations. En [France](#) c'est le terme d'[infirmité motrice cérébrale](#) (IMC) (troubles de l'apprentissage sans trouble de l'intelligence) qui est le plus répandu et qui est parfois utilisé à la place de paralysie cérébrale. Le terme de paralysie cérébrale est pourtant plus général car il regroupe les formes avec des atteintes intellectuelles. En France le terme d'[infirmité motrice d'origine cérébrale](#) (IMOC) (retard mental d'intensité légère ou moyenne) a également été proposé.

MODIFICATION DU MATERIEL DE FORMATION DE HAMBISELA

Le fond de ce programme de formation est le matériel de formation original, appelé 'Hambisela', élaboré par l'Association de Paralysie Cérébrale (Cap Oriental) en Afrique du Sud.

Après un examen approfondi des ressources disponibles et du matériel de formation, ce programme de formation existant apparaît comme celui qui offre une approche participative pour l'autonomisation des donneurs de soins. Il n'était pas nécessaire de réinventer la roue! En accord avec l'Association de Paralysie Cérébrale du Cap Oriental, nous avons accepté d'adapter et de modifier par rapport au contexte rural de Bangladesh. Nous avons simplifié beaucoup de ces sessions, tout en ajoutant aussi, dans certaines sessions de formation supplémentaire et en apportant des ressources matérielles supplémentaires.

Ce manuel de formation se veut un 'document de vie', qui est un document, qui doit être davantage modifié et adapté, comme dans ce cas, et adapté au contexte local. Une évaluation d'impact sera une prochaine étape utile pour l'entière compréhension du potentiel de ce manuel de formation, dans le changement des vies des enfants souffrant de paralysie cérébrale, et leurs familles.

EN CE QUI CONCERNE HAMBISELA

Les parents et les donneurs de soins sont en première ligne des soins pour les individus touchés par la paralysie cérébrale et contribuant avec leur traitement. De façon typique, dans la plus part des milieux à revenus faibles et moyens, les individus des zones Rurales ou sous-développées n'ont pas accès ou ont un accès limité aux aptitudes et formations qui peuvent les aider à développer leurs compétences. Cela, a très souvent compromis le niveau des soins primaires et la thérapie que les individus touchés par la paralysie cérébrale, pourraient obtenir dans ces zones.

1 153 familles ciblées pour la formation, mais malheureusement dix enfants moururent pendant la période du projet

Pour résoudre ce problème et améliorer le niveau des soins quotidiens, à la disposition des individus touchés par la paralysie cérébrale, particulièrement dans les zones rurales et sous-développées, l'Association de Paralysie Cérébrale (Cap Oriental) a exprimé le besoin de transférer les compétences aux parents et aux donneurs de soins, à travers les mesures suivantes:

- Développer des programmes de formation dans les compétences correctes sur le plan thérapeutique de base, utilisées dans les activités quotidiennes pour les parents et les donneurs de soins primaires des individus touchés par la paralysie cérébrale;
- Présenter ces cours de formation aux parents et aux donneurs de soins primaires;
- Présenter des ateliers de groupes animation/"former le formateur" pour habiliter les animateurs à présenter ces groupes selon une méthode basée sur les principes d'éducation des adultes. Les animateurs de formation des communautés locales aideront à transférer les compétences dans les communautés ;
- Développer des structures de support communautaire pour appuyer les parents et les donneurs de soins, dans leurs communautés locales ;
- Soutenir les thérapeutes communautaires avec des compétences spécialisées pour la gestion de la paralysie cérébrale ;
- Développement continu de l'ensemble des aptitudes des thérapeutes spécialisés pertinentes au traitement des individus touchés par la paralysie cérébrale ;

En 2005, l'Association de la Paralysie Cérébrale (Cap Oriental en Afrique du Sud) a initié le projet Hambisela comme Centre d' Excellence en Thérapie pour la Paralysie Cérébrale, afin de développer et promouvoir l'excellence dans la thérapie pour la paralysie cérébrale, à travers des programmes communautaires. Hambisela est un mot Xhosa, qui signifie "faire des progrès".

Si vous êtes intéressés par le matériel de Hambisela, veuillez contacter info@hambisela.co.za ou Web: www.hambisela.co.za. Vous pouvez regarder un film de courte durée sur leur travail sur : http://www.youtube.com/watch?v=z3UGfBD_I7k

USAGE DE PHOTOS ET ETUDES DE CAS

Nous avons utilisé un mélange de photos de Bangladesh, de Burkina Faso, de Ghana et des photos originales à partir du matériel de formation de Hambisela. Nous avons trouvé, dès les premiers jours de formation, que les parents étaient intéressés de voir des enfants souffrant de paralysie cérébrale d'autres régions du monde. Dans tous les cas, il y'avait la permission parentale pour l'utilisation des photos.

En vue de la protection de l'enfant et en accord avec la politique de protection de l'enfant de CBM, nous avons changé les noms de tous les enfants sur les photos et les études de cas.

Références

1. Mactaggart, I. et G. Murthy, *The Key Informant Child Disability Projet au Bangladesh et au Pakistan Rapport Principal 2013*. Centre International pour la Preuve d'Invalidité, Ecole d'Hygiène et de Médecine Tropical Medicine