

MODULE 0:

Avant de Commencer

“Avant, ma famille et les gens de ma communauté disaient que la souffrance des enfants, était due aux péchés des parents. Après la formation, j’ai expliqué les causes de la paralysie cérébrale aux autres. Maintenant, personne ne dit des choses pareilles.”

Un Parent de Sirajganj, au Bangladesh.



Photo: Groupe de Formation des Parents à Ullahpara, au Bangladesh.

CE MODULE ABORDE LES INFORMATIONS SUIVANTES:

- Pourquoi organiser une formation pour les groupes de parents et de donneurs de soins des enfants souffrant de paralysie cérébrale?
- Une esquisse des différents modules et la façon dont ils sont structurés
- Comment la formation, doit-elle être organisée?
- Qui doit prendre part à la formation?
- Programme pour les visites à domicile
- Suivi et évaluation – approches participatives
- Préparations finales – conseils pratiques.

POURQUOI ORGANISER UNE FORMATION POUR LES GROUPES DE PARENTS/ DONNEURS DE SOINS?

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles, il est utile d'organiser des cours de formation pour les parents/donneurs de soins des enfants souffrant de paralysie cérébrale. Il y a juste quelques raisons ci-dessous, tirées de l'analyse des documents et des discussions avec les principales organisations de handicap et autres:

- Les parents et les donneurs de soins sont en première ligne des soins pour les individus touchés par la paralysie cérébrale. De façon typique, dans les zones rurales et sous-développées, ces donneurs de soins n'ont pas accès ou ont un accès limité aux compétences et formations [1].
- Cela peut être logique dans un contexte, où il y a peu de chances de bénéficier d'un traitement spécialisé.
- Les avantages de la mobilisation communautaire à travers les femmes, dans le domaine de la santé maternelle et infantile, sont mis en évidence [2-3]. Nous empruntons certaines de ces mêmes idées pour savoir quels sont les bénéfices potentiels pour les donneurs de soins, plus souvent, les mères qui s'occupent d'un enfant vivant avec un handicap.
- Les sessions de formation peuvent apporter bien plus que des connaissances et une compréhension accrues chez les donneurs de soins. En mettant en place un groupe de parent/donneur de soin, cela peut offrir une chance d'améliorer leurs compétences dans la prise en charge de leurs enfants, et dans l'élaboration de stratégies au niveau communautaire pour faire face aux difficultés qui les affectent, eux et leurs enfants [4-5].
- Les parents/donneurs de soins peuvent obtenir un soutien mutuel considérable, en rencontrant d'autres parents/donneurs de soins.

“J'ai connu la plus part des autres parents à travers la formation. Je ne les connaissais pas avant la formation. Maintenant, nous nous parlons beaucoup Chaque fois que nous sommes informés du progrès d'un enfant, nous pouvons nous rencontrer chez l'un d'entre nous et essayer d'en savoir plus.” Un parent de Sirajganj, au Bangladesh

Le témoignage montre que les mères peuvent se sentir déprimées et anxieuses par rapport à la prise en charge de leurs enfants handicapés [6]. Notre propre recherche a démontré une différence importante dans le bien-être émotionnel et psychosocial des parents des enfants souffrant de handicap, en comparaison aux autres familles qui n'ont pas d'enfant dans cette situation [7]. Le fait de créer des groupes de soutien peut offrir des chances inestimables pour appuyer les donneurs de soins [2].

Au Bangladesh, un questionnaire sur la 'Qualité de la Vie' était utilisé [8] pour mesurer l'impact de s'occuper d'un enfant vivant avec un handicap, sur la vie de la famille. Les principaux donneurs de soins – notamment les mères – sont les plus concernées, en termes d'impact sur la Qualité de la Vie (comparé aux parents locales qui n'ont pas d'enfant handicapé), dans une série de mesures, indiquant la mauvaise qualité de la vie. Ils étaient plus anxieux, plus fatigués et stressés, se sentaient moins soutenus, et trouvaient la communication par rapport à leurs préoccupations, dans la famille, plus difficile [7].

“J'ai rencontré d'énormes difficultés, étant donné que mon enfant ne dort pas la nuit. Si je ne dors pas la nuit, Je me sens vraiment mal et épuisée. Personne ne m'aide, à part ma famille. La plupart de mes parents et voisins ont fait des remarques telles que : 'cela est le résultat de leurs péchés'. Certains des voisins disaient: 'Pourquoi as-tu besoin de prendre soin de lui? Il est fou, laisse le dans cet état'.” Une mère du Bangladesh.

La stigmatisation est parfois associée au fait d'avoir un enfant handicapé. Le fait de travailler en groupe peut offrir un environnement sûr et propice pour le partage d'expériences et l'organisation du travail, afin de faire face à cela au niveau communautaire.

“Je me sens très mal, je me sens, comme si j’avais commis un suicide. Il y’a quelques jours, j’ai posé l’enfant de ma belle- sœur sur la chaise de mon enfant handicapé, et elle m’a dit des choses très méchantes : ‘tu veux que mon enfant soit handicapé comme le tien, c’est pour cela que tu l’as mis dans ce siège’ Mon mari a pleuré pendant un certain temps, après avoir entendu de tels commentaires venant de sa propre sœur”

Une mère du Bangladesh.

DE QUOI SONT CONSTITUES LES COURS DE FORMATION?

Le manuel de formation est divisé en 11 modules¹.

- A la fin de certains modules, il y’a des Ressources qui peuvent être photocopiées.
- Il y’a un Manuel de Présentation, notamment les photos, qui accompagne la formation. Ce matériel peut être stratifié et utilisé pour l’organisation des sessions.

Pour chaque module, il y’a:



Brise-glace

Une activité suggérée pour commencer la session



Expliquer

Notes pour que l’animateur explique



Matériels

Les matériels, dont vous aurez besoin pour chaque session. Il y’a certaines vidéos, et on vous encourage à faire vos propres clips vidéo, de courte durée, où cela est nécessaire pour démontrer les difficultés et aider à donner vie à la formation.



Demander

Questions suggérées à poser



Activités

Groupe d’activités



SUIVI DES PROGRES

Le terme ‘donneur de soin’ est utilisé partout ; parfois utilisé de façon indifférente avec donneur de soin/parent.

Notre expérience de la mise en place de 14 groupes de donneurs de soins au Bangladesh, est mise en relief dans des cases de texte de couleur verte, dans chaque module. La plus part de nos principaux donneurs de soins, étaient des mères, mais il y’a également des pères, des grands-parents, des frères et sœurs et des parents adoptifs.

Vous pouvez donner vos propres exemples et des études de cas de votre pays et de votre contexte. Les cours de formation sont destinés à être flexibles.

¹ Le Hambisela original avait 7 modules: Introduction, Evaluer votre enfant, Positionnement, Communication, Nourrir votre enfant, Activités quotidiennes ; Jouer. Celles-ci ont été aussi modifiées.

LISTE DES MODULES



Module	
Module 0: Avant de Commencer!	Ce module vise à vous aider dans la planification de votre formation. Il apporte aussi certains outils nécessaires pour le suivi et l'évaluation.
Module 1: Introduction	Il fournit une introduction à tout le cours de formation, et une session introductive sur la paralyse cérébrale.
Module 2: Evaluer Votre Enfant	Il permet aux parents de comprendre la situation de leurs enfants, en termes de croissance, et de mise en place d'objectifs appropriés à atteindre, à court terme. Il fournit aussi des informations de base sur l'épilepsie.
Module 3: Positionnement et Soins	Il fournit des conseils pratiques pour aider les donneurs de soins à comprendre l'importance du Positionnement et des Soins.
Module 4: Communication	Cette session examine le sens de la communication; pourquoi est-elle si importante, et donne des conseils pratiques sur ce que vous pouvez faire pour aider votre enfant à communiquer.
Module 5: Activités quotidiennes	Il considère la manière de faire usage des activités quotidiennes pour aider votre enfant souffrant de paralyse cérébrale à se développer.
Module 6: Nourrir Votre Enfant	C'est un long module se basant sur les pratiques d'alimentation et les défis, et au moins 3 sessions sont recommandées, y compris une session finale pratique.
Module 7: Jouer	Il considère certaines idées simples de la façon dont les parents/donneurs de soins, peuvent encourager leurs enfants à jouer, en utilisant des ressources locale simples, et introduit des défis autour de l'inclusion dans le jeu, au sein de la communauté. Il y'a une session recommandée dans la fabrication des jouets. .
Module 8: le handicap dans votre communauté locale al Community.	Il apporte des informations de base sur les droits des personnes vivant avec des handicaps, et considère certains des principales barrières à l'inclusion des enfants handicapés dans les communautés et les moyens à travers lesquels celles-ci pourraient être résolues. .
Module 9: Conduire votre propre groupe d'appui aux parents	Cette session l'importance de la mise en place ou de la continuation des groupes de soutien aux parents dans votre communauté locale; l'importance du réseautage, et certains conseils pratiques pour les parents/donneurs de soins autour de la façon de tirer le plus de profit de la mise en place de groupes .
Module 10: Aides Techniques et Ressources	Il fournit certaines informations utiles sur la fourniture d'aides techniques, dans les zones les plus pauvres en ressource. Il donne aussi des détails sur les ressources et matériels disponibles

COMMENT LA FORMATION, DOIT-ELLE ETRE ORGANISEE?

A quelle fréquence la formation, doit-elle être organisée? Chaque semaine? Chaque mois? Il y'a, sans doute, des questions clés, et cela dépend énormément de votre milieu et de ce qui fonctionne le mieux pour les parents dans votre contexte local. Il est essentiel de discuter de ces questions avec les représentants du groupe cible et d'évaluer les besoins par rapport aux ressources disponibles pour décider de l'organisation optimale des sessions.

Combien de temps, doit durer chaque session? Cela dépend de la variété des facteurs, tels que la taille du groupe, les préférences des parents et la disponibilité des formateurs. Ne sous-estimez pas la durée des sessions, particulièrement lorsque vous voulez être participatif avec le groupe et accorder beaucoup de temps aux questions et discussions. Si vous organisez des sessions plus courtes et plus fréquentes, vous trouverez, alors, que certains modules nécessiteront 2-3 sessions pour couvrir tout le matériel.

Au Bangladesh, nous avons mis en place des groupes une ou deux fois par mois. Cela a permis aux travailleurs communautaires d'avoir le temps de visiter les familles, entre sessions, et d'effectuer des visites de suivi sur une base individuelle. Cependant, dans certains contextes, où les distances sont grandes, les parents préfèrent venir ensemble pour une période de formation continue condensée de 2-3 jours.

Nous avons vu des parents (notamment des mères) qui voulaient pas plus de 2-3 heures par session, pour qu'elles puissent inscrire cela dans leurs journées chargées. Il était aussi difficile de tenir de longues sessions de formation parce qu'ayant un grand nombre d'enfants dans le groupe. La plus part des modules nécessitaient au moins deux sessions de formation pour couvrir tout le matériel.

Les parents n'ont pas émis le souhait d'avoir des cours résidentiels. Dans certains cas, il était difficile pour les mères d'avoir la permission pour assister aux cours –les maris et les autres membres de la famille étaient les sentinelles clés dans l'autorisation de prendre part à la formation.

QUI DOIT APPORTER CE MATERIEL DE FORMATION?

Ce matériel de formation a été développé pour être livré par un travailleur communautaire ou/et un thérapeute, qui a eu une expérience antérieure en travaillant avec des enfants souffrant de paralysie cérébrale.

- Il est attendu que les formateurs aient des connaissances fondamentales de la situation. Le plus important est d'impliquer les parents dans la formation, où cela est possible.
- Utiliser cette formation pour identifier les parents qui pourraient être de bons animateurs à l'avenir, et renforcer davantage leurs capacités. Le Module 9 sur 'Diriger votre propre groupe de parents, est destiné à renforcer les capacités des parents leaders.
- Tous les animateurs doivent avoir une expérience de formation, en utilisant les approches participatives. Prévoir une formation supplémentaire pour les animateurs, en cas de nécessité. Le but de cette formation est de permettre **D'AUTONOMISER** les parents ; cela doit d'être le résultat d'une approche plus participative.
- Impliquez des adultes qui ont une paralysie cérébrale dans votre formation, là où cela est possible,
- Assurez-vous d'engager autant que possible du personnel féminin/ travailleuses communautaires. La plus part des donneurs de soins, seront des mères. Il y'a une composante importante dans le fait d'apporter du soutien à un donneur de soins – surtout une mère – aussi bien que pour l'enfant, et dans beaucoup de cultures, cela est plus susceptible d'être accepté avec une travailleuse communautaire. Il est toujours mieux de former certains des parents pour appuyer les autres parents.

Au Bangladesh, la formation était assurée par un thérapeute (kinésithérapeute, ergothérapeute ou orthophoniste) travaillant avec les travailleurs communautaires. Les travailleurs communautaires ont déjà une certaine expérience en travaillant avec les enfants handicapés. Un débat en cours focalisé autour de l'appui dont les travailleurs communautaires exigent, pour assurer des sessions de formation efficaces, *tous seuls*. Et de ce qui en découlerait, si la 'contribution' de chaque expert 'thérapeute' était requise. C'était au-delà des possibilités de ce projet d'examiner et d'évaluer cette question, et cela serait un domaine important pour la recherche future, particulièrement dans les zones à pauvres ressources, avec peu de services de réhabilitation, et où les thérapeutes sont extrêmement rares.

Qui devrez-vous inviter? Cette formation visait les Mères/Pères/Donneurs de soins/Grands-parents des enfants souffrant de paralysie cérébrale.

Cette formation est appropriée pour les enfants souffrant de paralysie cérébrale de tout âge. Bien sûr le plus tôt sera le mieux. Encouragez les à amener les enfants aux sessions, étant donné que pour certains enfants, cela peut être l'un des quelques moments qu'ils sortent de la maison, et cela est une opportunité essentielle de jouer avec d'autres enfants.

En travaillant au niveau du village, nous avons remarqué que les parents des enfants souffrant d'autres handicaps à long terme, participaient aussi. Certains modules, tels que le 'module de handicap et communauté', sont plus génériques et convenables pour tout le monde. Notre projet se focalisait sur les enfants <12 ans, mais de grands enfants aussi y participaient et, nous avons trouvé que les familles étaient capables d'en tirer des profits. Nous avons trouvé, à partir de nos études de cas, que les enfants étaient réellement contents de suivre la formation; le fait de rencontrer et de jouer avec d'autres enfants était le plus important. Pour certains enfants, cela semblait être l'une des chances infimes de sortir de la maison.

LES VISITES A DOMICILE

Certaines leçons d'initiation, apprises de notre travail pilote, incluent :

- Les parents/donneurs de soins peuvent parfois avoir des difficultés dans l'application des informations fournies pendant les sessions de formation, et ils ont souvent besoin d'un appui supplémentaire à la maison.
- Les travailleurs communautaires peuvent profiter des visites à domicile pour vérifier, avec les parents ce qu'ils ont appris de la session.
- Une forme de suivi 'visite à domicile/évaluation individuelle' est essentielle pour le recensement des priorités de la famille et le progrès de l'enfant. Vous pouvez vous focaliser sur les questions individuelles et fixer des objectifs à court terme avec les donneurs de soins. Un modèle est fourni dans le Module 2
- Le rôle des autres membres de la famille est vital dans la prise en charge de l'enfant. Nous avons trouvé que les autres membres de la famille et les voisins ont une influence réelle sur la participation même d'un donneur de soin/parent, à la formation; donc une visite à domicile est une opportunité de discuter avec les autres.



• Photo : une visite à domicile au Burkina Faso

“Avant la participation à la formation, notre famille ne nous permettait pas d’amener notre enfant ailleurs pour des soins. En ce moment, les membres de la famille disaient qu’on avait dépensé beaucoup d’argent sur lui, mais tout cela pour rien..... en suivant la formation, la situation physique s’est légèrement améliorée et ma famille m’encourage maintenant à prendre part à plus de formations.”

Un parent de Bangladesh

- Certains parents, tous seuls, peuvent oublier les informations fournies, et les visites à domicile peuvent vous permettre d’examiner le matériel avec les autres membres de la famille. Cela peut être particulièrement important, où les niveaux d’alphabétisation sont faibles et il y’a un accent plus prononcé sur l’apprentissage oral.
- Si les ressources limitées signifient que seulement quelques visites à domicile sont faisables, assurez-vous que vous encouragez plus d’un membre de la famille à prendre part à la formation.
- Les parents doivent lutter pour trouver du temps pour le partage des informations tirées des cours de formation, avec les membres de la famille. Une visite à domicile est vitale pour faciliter le partage d’informations entre les membres de la famille. Nous savons également que les frères et sœurs peuvent jouer un rôle important dans la prise en charge d’un enfant en situation de handicap [9] et une visite à domicile peut permettre de discuter avec eux. Essayez de programmer une visite à domicile à une période où les frères et sœurs, et les autres membres de la famille sont probablement à la maison.

Après notre projet pilote, les visites à domicile semblaient extrêmement **IMPORTANTES**. A l’origine, nous n’avions prévu aucune, mais le projet a trouvé qu’il était essentiel d’effectuer un suivi à domicile, afin d’aider les donneurs de soins à mettre en pratique ce qu’ils avaient appris des formations et de leurs quotidiens. Il n’y a aucun ‘plan de projet’ pour les visites à domicile.

- Nous avons appris des études de cas qu’une visite à domicile peut démontrer un exemple vraiment positif de la façon dont un enfant en situation de handicap peut être ‘aimé’ et aider à faire face aux attitudes négatives et la stigmatisation qui peuvent exister et conduire à une exclusion au niveau communautaire.

“Auparavant, les voisins n’acceptaient pas que mon enfant s’approche d’eux ; ils ne l’aimaient pas et ils avaient l’habitude de le repousser. Mais, ces derniers temps, cette attitude a un peu changé....parce qu’ils ont remarqué que vous venez à la maison et vous le prenez sur vos genoux et vous l’adorez. Si des officiels comme vous, peuvent le prendre sur leurs genoux et lui montrez tout leur amour ; pourquoi les voisins, devraient-ils le détester?”

Une mère de Bangladesh

EVALUATION INDIVIDUELLE DES ENFANTS

Les sessions de formation sont destinées à être participatives, autant que possible et de donner, aux donneurs de soins, l'opportunité d'essayer les conseils pratiques reçus. Intégrer des heures supplémentaires, soit avant ou après la session de formation, pour pouvoir rencontrer les parents et les enfants de façon individuelle. Il est utile de cibler les enfants qui ont besoin davantage de soutien.

Au Bangladesh, les parents avaient demandé à ce qu'on accorde plus de temps aux discussions individuelles avec leurs enfants, et par exemple, de donner plus de conseils pratiques, comme examiner les positions convenables ou des exercices appropriés pour leurs enfants. Nous avons organisé quelques sessions de soutien individuel, de courte durée, avant et après la formation.

TRAVAILLER AVEC LES ENFANTS

N'oubliez pas les enfants! La collaboration avec les enfants, pendant la formation est **FONDAMENTALE!** Vous trouverez que la plupart des parents vont prendre soin de leur enfant souffrant de paralysie cérébrale, particulièrement, étant donné que la majorité de ces enfants ne vont pas à l'école. Ils vont aussi amener d'autres frères et sœurs. Il est très important de planifier cela, avec soin. Les donneurs de soins profiteront davantage du fait de voir à quel point leur enfant est enthousiaste à travers le jeu, plutôt qu'à travers les cours !

“Tous les formateurs sont très compétents. A part l'enseignement, ils montrent tous de l'affection pour les enfants handicapés. Souvent, à cause de la maladie ou de la pression au travail, il est très difficile pour mon mari et moi de participer à la formation, mais ma fille pleure si on ne l'amène pas. Ma fille adore prendre part à la formation.”

Une mère de Bangladesh

Liste de vérification

- ✓ Vérifier les modules de JEU et de COMMUNICATION et faire usage de certaines des idées pour planifier le travail avec les enfants, pour toutes les sessions de formation. Il est important que les travailleurs/volontaires communautaires se familiarisent avec ces sessions avant que vous ne commencez à utiliser les idées pour toutes les sessions.
- ✓ Mettre des objets domestiques quotidiens à la disposition des enfants pour qu'ils puissent jouer avec, tels que des boîtes de céréales vides, des cartons d'œuf vides, des bouteilles de boisson fraîche vides, des pierres, des tasses en plastique, etc.
- ✓ Si possible, se procurer des jouets simples fabriqués à partir des ressources locales, à moindre coût et disponibles – vérifier le module jeu pour certaines idées.
- ✓ 1-2 Les travailleurs/volontaires communautaires doivent être désignés pour s'occuper de la coordination des activités pour les enfants.
- ✓ Assurez-vous que la session est amusante pour les enfants. Commencez ou terminez les sessions avec une chanson qui implique les parents et les enfants, et devient une habitude pour la formation.
- ✓ Rappelez-vous que les parents apprendront davantage en observant la façon dont leurs enfants peuvent jouer et communiquer en groupe. Si les enfants prennent réellement du plaisir à jouer pendant les sessions, ces idées sont donc plus susceptibles d'être prises à la maison.

Voix des enfants

Au Bangladesh, tous les enfants ont dit qu'ils ont vraiment apprécié les sessions. Ils se sentent valorisés et aimés. Pour certains enfants, c'était l'une des rares fois qu'ils sortaient de la maison, et c'était une opportunité importante de rencontrer d'autres enfants et de jouer avec eux. Pour certains parents, la principale incitation à trouver du temps pour venir aux sessions, était le fait que les enfants aimaient y participer!

“Les oncles (travailleurs communautaires) prennent bien soin de moi et jouent avec moi. J'adore cela. Ils nous apprennent à faire des exercices. Après la rencontre, ils nous donnent des biscuits et du jus

Je peux jouer avec Aisha et d'autres enfants Je ne connaissais pas les autres enfants avant ma participation à la rencontre. Maintenant nous sommes tous des amis. J'adore être et jouer avec eux.”

Shajna, un enfant de Bangladesh, interviewé



SUIVI DES PROGRES ET EVALUATION DE L'IMPACT

Les cours de formation n'ont pas pour but de fournir un aperçu très détaillé de la manière de faire le suivi et d'évaluer le programme de formation. Cependant, certains conseils clés sont donnés et des ressources supplémentaire recommandées, à la fin du module. Au niveau des sessions individuelles, il y'a des références aux outils de S&E participatifs, qui avaient été expérimentés au Bangladesh.

- Elaborez des plans pour le S&E au début de votre formation. N'attendez pas jusqu'à la fin pour trouver ce qui a fonctionné le mieux et la raison pour cela!
- Décidez des données initiales et finales que vous voulez collecter. Les données initiales vous aideront aussi à comprendre la meilleure façon d'adapter le matériel de formation à votre contexte local et à toutes futures sessions de groupe.
- Il y'a une Question sur le Suivi à la fin de chaque module. Notez les réponses et les réactions des parents, selon la mise en pratique de la formation à la maison.
- Effectuez une évaluation rapide et simple, de chaque session avec les parents et la personnel communauté pour voir ce qui fonctionne bien et ce qu'il faut améliorer la prochaine fois.
- Avoir un simple formulaire de participation pour pouvoir savoir qui a abandonné les cours.
- Vous pourrez trouver que ceux qui ont abandonné, sont les plus vulnérables et ont besoin davantage de soutien à la maison. Il est important de suivre les personnes qui ont abandonné la formation pour comprendre leurs raisons et la façon de mieux les appuyer.

Au Bangladesh, quelques familles ont déserté la formation. Nous avons cherché certaines familles qui ont abandonné les sessions de formation pour comprendre leurs défis et la façon de faire face à ces difficultés.

*“Je ne veux pas assister à la formation parce que je retourne au travail après la formation et je n'ai pas le temps de mettre en pratique ce que j'ai appris, à la maison. Je n'ai même pas partagé ce que j'ai appris avec ma femme.”*Un père de Bangladesh

- Un formulaire de suivi des visites à domicile permet une évaluation plus adaptée du progrès de chaque enfant et de mesurer l'impact. (Voir Module 2 (exemple d'un formulaire de visite à domicile)).
- L'évaluation de certains résultats moins palpables, tels que le mesurage de l' 'autonomisation' des parents, peut être un défi plus difficile à relever. Il n'y a aucun outil simple. Décidez, avec votre équipe des indicateurs que vous pourrez utiliser pour évaluer cela, et la façon de collecter les données.
- Il y'a des outils utiles de suivi et d'évaluation participatifs qui peuvent être utilisés. Vérifiez la section des ressources du Module 10 pour les matériels supplémentaires pour S&E.

Au Bangladesh, l'un des aspects de l'autonomisation qui a été évalué, était la manière dont les parents profitaient de l'organisation en groupes; quels nouveaux réseaux ont-ils développés au niveau du village, du fait de la formation, et quel était l'impact de cela.

Nous avons demandé aux parents de recenser les familles qui avaient un enfant en situation de handicap avant la formation, et les familles qu'ils ont connu après la formation.

*“J'ai connu la plupart des parents lors de la formation
..... avant la formation, ils étaient tous des inconnus pour moi. Maintenant, nous échangeons toujours. Nous nous rencontrons partout où nous apprenons qu'un enfant développait une paralysie, nous lui rendons visite et essayons de trouver une solution.”*

Un parent de Bangladesh



Photo: Cartographie des réseaux au niveau du village.

Stylo noir = familles ayant des enfants souffrant de handicap, connues avant la formation. Stylo bleu = familles connues grâce à la formation.

Un outil qui est populaire pour l'évaluation d'impact est la méthodologie du 'Changement le plus Significatif' (MSC). Pour les détails sur la façon d'utiliser cette approche d'une manière simplifiée, vérifiez la section des ressources du Module 10.

Au Bangladesh, on avait demandé aux familles de raconter une histoire sur les changements les plus significatifs engendrés par leur participation à la formation. Les familles se sont initialement focalisées sur les changements physiques des enfants, du fait de la formation. Le coordonnateur du projet était un physiothérapeute, ce qui pourrait avoir une influence sur cela. Les parents étaient obligés de considérer aussi les changements pour (1) eux-mêmes, (2) au niveau de la famille/ communauté et (3) pour leurs enfants.

• **Il est indispensable d’impliquer les enfants dans le suivi et l’évaluation.** En fin de compte, ils en sont les bénéficiaires. Poser des questions aux enfants sur leurs vies et ce qui est important pour eux; ce qu’ils pensent de la formation et la façon dont elle pourrait être améliorée. L’implication des enfants qui ont des difficultés de communication ou une déficience intellectuelle peut prendre plus de temps, cependant il y’a une série d’approches que vous pouvez utiliser. Pour un choix complet des ressources sur la façon d’impliquer les enfants, vérifiez les ressources à la fin de cette section.

- Utilisez des images et des diagrammes et demander aux enfants de montrer ce qu’ils aimé/détesté.
- Travaillez avec un donneur de soin familial qui connaît l’enfant et qui est beaucoup plus familier à sa façon de communiquer– ils peuvent aider à traduire.
- Utilisez plus d’approches participatives qui intéressent les enfants et qui ne dépendent pas de l’‘entrevue’.

Voix des Enfants

Au Bangladesh, nous avons adapté une approche participative, nommée ‘Feeling Dice’ pour ‘interviewer’ les enfants [10]. On donnait un dés aux enfants pour qu’ils jouent avec. On leur demandait de tirer des expressions diverses à partir du dés (chaque côté était un mini tableau blanc). Vous pourriez utiliser un dés à des endroits où les images sont déjà dessinées.

Selon la position du dés, on leur posait des questions sur les vies quotidiennes et ils s’empressaient de dire

“Je suis content lorsque, Je suis triste lorsque, Je suis frustré lorsque.....”

Cette approche était également utilisée pour poser des questions sur ce qu’ils aiment/détestent par rapport à la formation.

Certains enfants avaient besoin d’aide pour le dessin sur les dés. Dans certains cas, nous utilisions des images et nous demandions aux enfants de montrer du doigt les images pour expliquer ce qu’ils aimaient faire. Pour un enfant qui avait plus de difficultés de langage, des questions fermées étaient utilisées, ce qui nécessitait un ‘Où’ ou un ‘Non’.

“Lorsque ma mère ne m’amène pas à l’école, je me sens triste. Ma mère est très occupée, ce pour cela que souvent elle ne peut pas m’amener à l’école. C’est une corvée pour ma mère de m’amener à l’école. Je me se sens mal de voir sa peine.”

Atia, 14 ans.



Photo: Un enfant utilisant le Dés des Sentiments pour exprimer ses Opinions.



PREPARATIONS FINALES

Si votre groupe de parents est déjà mis en place, ou si votre formation est intégrée dans un vaste programme RBC, alors bon nombre des conditions suivantes sont prévues pour cela.

Liste de Vérification

- ✓ Impliquez les parents dans la planification et l'organisation des groupes, dès le début. Cela permettra de faciliter l'appropriation de la formation, et aidera à la durabilité future des groupes.
- ✓ La convenance du lieu de la rencontre est réellement important. Impliquer les parents dans le choix d'un lieu de rencontre qui leur convient. L'accès physique et le déplacement au lieu de rencontre sont très importants.
- ✓ Beaucoup d'enfant auront des difficultés de toilettes et d'incontinence, donc l'accès à l'eau et aux toilettes, est important. Avoir des serviettes et du matériel de nettoyage à sa disposition. Des matelas en mousse couverts de plastique pour que les enfants s'y asseyent, peuvent être utiles, car faciles à nettoyer.
- ✓ Collaborez avec les principaux acteurs locaux, pour expliquer le but de la formation, et l'importance d'un lieu convenable (et propre!). Rappelez-vous que certains des enfants peuvent avoir besoin de se coucher par terre.
- ✓ L'intimité peut être une considération importante – bien que pas toujours facile! Un lieu tout près d'une école ou d'un marché peut attirer beaucoup de curieux, et les parents peuvent se sentir mal à l'aise. Demandez aux parents, ce qu'ils ressentent.
- ✓ Assurez-vous que les sessions sont AMUSANTES! Beaucoup de parents travaillent à temps plein, et beaucoup de mères travaillent à temps plein, tout en étant les principaux donneurs de soins. Le fait d'y consacrer du temps, peut être un engagement important. Avoir quelques bons brise-glaces au début et à la fin de la session. Le meilleur moyen de faire cela, est d'utiliser des chants avec les enfants – cela est apprécié des enfants et facilite la communication.

Références

1. Association de Paralysie Cérébrale (Cap Oriental). *Hambisela: Vers un niveau d'Excellence dans la Paralysie Cérébrale. Une ressource de formation pour les animateurs, parents, donneurs de soins et personnes souffrant de paralysie* 2008; disponible sur: info@hambisela.co.za ou web: www.hambisela.co.za.
2. Tripathy, P., et al. *Effet d'une intervention participative avec les groupes de femmes sur les résultats de naissance et les dépressions maternelles à Jharkhand et Orissa, Inde. Un essai collectif randomisé et contrôlé.* The Lancet, 2010. **375**(9721): p. 1182-1192.
3. Rath, S., et al. *Expliquer l'impact des groupes de femmes sur la mobilisation communautaire, intervention sur les résultats de la santé maternelle et néonatale: the Essai de processus d'évaluation Ekjut.* Santé Internationale et droits humains BMC, 2010. **10**(1): p. 25.
4. Maloni, P.K., et al. *Perceptions du handicap, parmi les mères des enfants en situation de handicap au Bangladesh: Implications pour la fourniture de service de réhabilitation.* Handicap & Réhabilitation, 2010. **32**(10): p. 845-854.
5. McConachie, H., et al. *Un essai randomisé contrôlé des modes d'alternatives de fourniture de services aux jeunes enfants souffrant de paralysie cérébrale au Bangladesh* 1.* La revue de la Pédiatrie, 2000. **137**(6): p. 769-776.
6. Mobarak, R., et al. *Prédicateurs de stress chez les mères des enfants souffrant de paralysie cérébrale au Bangladesh.* Revue de la Pédiatrie Psychologie, 2000. **25**(6): p. 427.
7. Ecole d'Hygiène et de Médecine Tropicale, *L'Impact, sur la vie de la famille, de la prise en charge d'un enfant en situation de handicap leçons apprises du Bangladesh.* Publication à venir.
8. Varni, J.W., et al. *The PedsQL™ Module sur l'impact de la famille: fiabilité et validité préliminaires.* Résultats sur la santé et la qualité de la vie, 2004. **2**(1): p. 55.
9. Craft, M.J., et al. *Les frères et sœurs, en tant que agents pour la promotion du statut fonctionnel des enfants souffrant de paralysie cérébrale.* Médecine Développementale & Neurologie chez l'Enfant, 1990. **32**(12): p. 1049-1057.
10. McNamara et Moreton, *Cité dans l'œuvre de Messiou K, Encourager les enfants avec des moyens plus inclusifs, dans Brit J Spec Ed, 2008.* **35**(1): p. 26-32. 2005.