

# Introduction



## Matériels

Tableau à feuilles, matériel de présentation, stylos



## Brise-glace

Souhaiter la bienvenue à tout le monde à la première session. Donner la durée du programme de formation et de chaque session. On suppose que les parents/donneurs de soins ont déjà, été impliqués dans la planification de la formation; dans le choix du lieu et le chronogramme des sessions.



## Demandez

au groupe de se présenter et de donner leurs attentes. Eclaircir les attentes qui seront comblées à travers le cours de formation et celles qui ne le seront pas. Il est important de s'occuper des attentes dès le début.



## Expliquez

les résultats en général (buts, objectifs) du programme de formation.

Utilisez ceci comme une opportunité de clarifier ce que le programme de formation peut et ne peut pas couvrir, et de quelle façon est-il lié à leurs attentes. Présenter le diagramme de 1.00, qui fournit un aperçu des différentes sessions.

Mettez l'accent sur le fait que le 'traitement' peut aussi être fait à travers le jeu, les petits changements dans les activités quotidiennes, et les donateurs de soins venant ensemble et partageant des idées et des stratégies avec le groupe.





## Expliquez

Les résultats pour le module (sur le tableau à feuilles).  
En tant que donneur de soin, vous devrez:

1. Avoir un aperçu du programme de formation global et ce qu'il couvrira.
2. Connaître la paralysie cérébrale et ses causes, et la façon dont le cerveau influence les mouvements et la posture.
3. Reconnaître et comprendre certains des défis et associer les conditions souvent en connexion avec la paralysie cérébrale.



**Expliquez** la manière dont la formation sera organisée. Les sessions ne sont pas considérées comme des cours, et sont destinées à être participatives.

C'est plus un échange d'expériences. Vous aurez plus d'informations sur le handicap de votre enfant (paralysie cérébrale) ensemble, et l'opportunité de partager vos expériences de soins pour un enfant handicapé. Les commentaires et les questions sont toujours les bienvenus.

**Règles de base:** Vous pouvez vouloir discuter avec le groupe, de quelques simples directives sur la façon dont le groupe doit être organisé.

**Le fait de s'occuper des Attentes, est une partie essentielle de la session introductive.** Notre projet a trouvé que de nombreux parents s'attendaient à un remède pour leur enfant, et à un fauteuil roulant sophistiqué ou/et une médication. La plus part des parents n'avaient jamais eu un diagnostic pour leur enfant, malgré les multiples conseils des services de santé et les praticiens. L'atteinte des attentes dépendra, bien sûr, de la manière dont cette formation s'intègre aux autres services disponibles sur le plan local pour familles et ce que votre projet peut offrir. Au Bangladesh, cette formation était dispensée comme un projet 'autonome' avec d'autres services de réhabilitation très limitées, pour les parents, et donc les attentes étaient élevées par rapport à la 'thérapie', fourniture d'aides techniques, et 'traitement médical'.

## QUELLES EST VOTRE COMPREHENSION DE LA PARALYSIE CEREBRALE?



### Matériels

Tableau à feuilles et stylos



**Posez** les questions suivantes et discutez sur les questions en groupe.

*Quelqu'un vous a-t-il déjà dit que votre enfant, ne se développe pas selon les attentes, ou la cause du handicap d'un enfant? Que vous a dit le docteur, l'infirmière?*

- *Que disent votre famille et vos voisins sur votre enfant?*
- *Où avez-vous entendu pour la première fois, le mot PARALYSIE CEREBRALE?*
- *D'autres enfants, peuvent contracter la paralysie cérébrale? Est-ce contagieux? Non. Il ne peut pas passer d'un enfant à un autre*

- *La paralysie cérébrale peut-elle être guérie? La paralysie cérébrale ne peut pas être guérie. Une aide et une formation précoce peuvent aider à la croissance des enfants.*
- *Quelqu'un, vous a-t-il dit que la PC est causée par la sorcellerie ou parce que vous avez fait de mauvaises choses dans le passé ? Discutez des expériences. Référez-vous à l'exemple ci-dessous et demandez la comparaison avec leur expérience?*

Au Bangladesh, comme dans plusieurs autres pays, l'une des croyances la plus courante, est que la paralysie cérébrale est causée par la sorcellerie et les mauvais esprits. Plusieurs familles incluses dans ce projet ont perdu beaucoup de temps et d'argent dans les visites chez les guérisseurs traditionnels. Il était vraiment important de prendre le temps pour discuter de ces questions et de souligner que la paralysie cérébrale n'est pas causée par la sorcellerie

*“Je l'ai amené chez un guérisseur traditionnel ..... après avoir examiné l'enfant, le guérisseur nous dit qu'il avait été ensorcelé par un mauvais esprit. Le guérisseur vint plusieurs fois dans notre maison. Il dit que si nous sacrifions deux pigeons, notre enfant irait mieux. Après que je lui ai donné les pigeons, le guérisseur a fait de la sorcellerie et lui a donné un talisman. Mais, elle ne s'est pas remise. Après cela, je l'ai amené chez d'autres guérisseurs; tous donnèrent les mêmes traitements mais ne l'ont pas guéri.”*

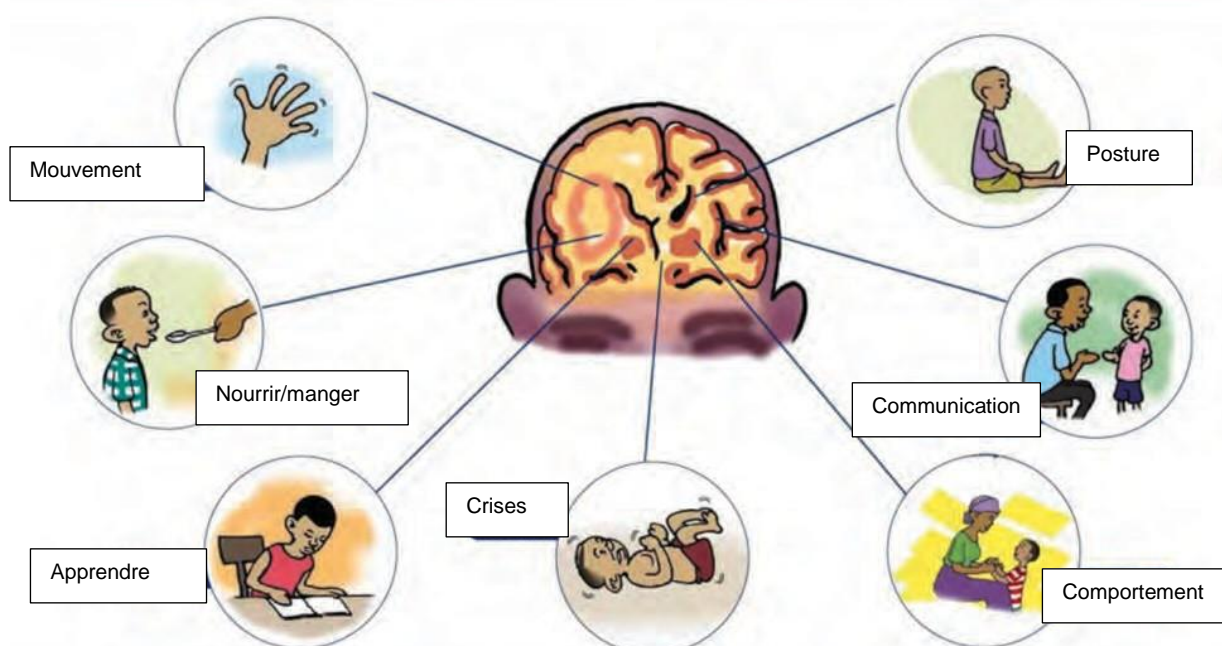
**Un parent de Bangladesh**

## QU'EST CE QUE LA PARALYSIE CEREBRALE?



**Matériels** Diagramme 1.02 (de CBM International 2012, Comment pouvez-vous aider votre enfant souffrant de paralysie cérébrale (tableau de feuilles) disponible à : <http://www.cbm.org/Publications-252011.php>)

### Concernant la paralysie cérébrale





**Expliquez:** Affichez le diagramme ci-dessus et discutez-en. Expliquez que la paralysie cérébrale est une déficience du cerveau qui provoque des difficultés de mouvements et de posture, et souvent la communication, la nourriture/l'alimentation, le déplacement et le comportement.

Etudiez chaque image du diagramme ci-dessus et donnez une explication pour chacune. Il y'a quelques notes d'explication, pour faciliter la discussion. Les documents de référence supplémentaires, pour l'animateur, sont proposés dans la section de Ressource du Module 10. Encouragez la discussion et demandez aux donneurs de soins, pour chaque image, si leur propre enfant développe ces symptômes.

- **Difficultés d'alimentation:** Un enfant peut avoir des problèmes pour sucer, avaler et mastiquer. Il peut s'étouffer ou vomir parfois. Même lorsque l'enfant grandit, ces problèmes et d'autres difficultés d'alimentation peuvent continuer.
- **Difficultés de communication:** Le bébé peut ne pas répondre ou réagir comme les autres bébés. Cela peut être, en partie, dû à la perte de tonicité, à la raideur et au manque de gestes niveau des bras, ou le contrôle des muscles de la face. Aussi, l'enfant peut être lent dans l'apprentissage de la langue. Certains enfants développent un langage incompréhensible ou d'autres problèmes de langage plus tard. Bien que les donneurs de soins trouvent difficile de savoir exactement ce que l'enfant veut, ils trouvent, progressivement des moyens de comprendre bon nombre des besoins de l'enfant. Au début, l'enfant pleure beaucoup pour exprimer ce qu'il veut. Mais plus tard, il peut montrer du doigt, du pied ou des yeux ce qu'il veut.
- **Intelligence:** Certains enfants souffrant de paralysie cérébrale ont des déficiences intellectuelles. Certains peuvent paraître peu intelligent ou dépourvus d'intelligence, parce qu'ils sont mous et plus lents. D'autres bougent beaucoup et de façon si maladroite, qu'ils peuvent paraître dépourvus d'intelligence. Souvent, leur visage tourne ou ils bavent à cause de la faiblesse des muscles du visage ou des difficultés à avaler. Cela peut encore faire apparaître un enfant intelligent comme un attardé mental.
- **Crises** (épilepsie, attaques, et convulsions) surviennent chez certains enfants souffrant de paralysie cérébrale.

Une étude sur la paralysie cérébrale (IMC) au Burkina Faso, a montré que 15% des enfants souffrant de paralysie cérébrale, sont aussi épileptiques<sup>1</sup>.

- **Comportement:** Changements d'humeurs soudains; des rires aux pleurs, devenant des accès de colère effrayants et d'autres comportements difficiles peuvent exister. Cela peut être, en partie, dû à la frustration du fait de ne pas pouvoir faire ce qu'il veut de son corps. Si il y'a trop de bruit et de l'activité, l'enfant peut devenir effrayé ou contrarié. La déficience du cerveau peut également affecter le comportement. Ces enfants ont besoin de beaucoup d'aide et de patience pour surmonter leurs peurs et d'autres comportements inhabituels.

## ● POSTURE ET MOUVEMENT



- **Matériels**
- Présentation de photos 1.03a-c

- **Raideur musculaire:** Certains enfants souffrent de **raideur musculaire**, ou de 'tension musculaire' (on peut appeler cela Hypertonie). Cela provoque la rigidité ou la raideur du corps. Les mouvements sont lents et maladroits. Parfois la position de la tête provoque des positions étranges de tout le corps. La raideur augmente lorsque l'enfant est contrarié ou excité, ou lorsque son corps est dans certaines positions. **La cause de la raideur varie beaucoup, d'un enfant à un autre et provoque des mouvements incontrôlés.** La raideur musculaire est le symptôme le plus courant de la paralysie cérébrale.

<sup>1</sup> Profil épidémiologique et cliniques des infirmités motrices cérébrales au centre hospitalier universitaire de Bobo Dioulasso (Burkina Faso)



Image 1.03a



Image 1.03b

FLASQUE



Un enfant suspendu en 'U' avec peu ou pas de mouvement

Image 1.03c

**Flasque:** Un autre type de paralysie cérébrale qui se manifeste par des muscles très flasques. Les enfants qui ont des muscles très flasques, ressemblent parfois aux enfants sur ces images. La perte de tonicité des muscles peut rendre cela difficile pour l'enfant de se déplacer facilement et il se fatigue très vite; par exemple, en essayant de s'asseoir seul. Lorsqu'il est couché sur le dos, ses jambes s'affaleront parfois vers l'extérieur.

**Mouvements incontrôlés:** Certains enfants souffrant de paralysie cérébrale, auront des mouvements incontrôlés. Ils ont des difficultés à s'asseoir de façon stable et immobile. Ils ne peuvent pas contrôler ces mouvements.

**Faible équilibre** L'enfant qui souffre d' 'ataxie' ou 'mauvais équilibre', a des difficultés pour s'asseoir et se mettre debout. Il tombe souvent et a un usage maladroit de ses mains.



**Expliquez** qu'il y'a d'autres conditions qui peuvent être associées à la paralysie cérébrale. Rappelez-vous que les enfants peuvent avoir un, un peu, beaucoup ou aucune de ces conditions associées:

- Mauvaise vue/strabisme
- Problèmes auditifs
- Problèmes de croissance
- Problèmes dentaires
- Constipation
- Troubles du sommeil



**Demandez** aux donneurs de soins, si l'un des enfants a des difficultés avec ces conditions associées. Nous discuterons de certaines de ces conditions, au fur et à mesure que parcourons les divers modules de la formation.

Selon l'étude sur les enfants souffrant de paralysie cérébrale au Burkina Faso, 7,5% des enfants avaient des troubles auditifs et 12.6% présentaient des troubles oculaires [1].

# CAUSES DE LA PARALYSIE CEREBRALE



**Demandez:** Qu'est-ce qui a provoqué, selon vous, la paralysie de votre enfant? (paralysie cérébrale)? Que savez-vous des causes? Qu'avez-vous appris par rapport à cela? Qu'en pensez-vous?



**Expliquez:** Il y'a plusieurs raisons possibles de la paralysie cérébrale. Cela peut être tout incident qui endommage une partie du cerveau, ou qui affecte le développement du cerveau, tel que le manque d'oxygène. Ce dommage peut survenir soit (1) avant la naissance, (2) pendant la naissance, ou (3) juste après la naissance. Parfois, les médecins ne connaissent pas les causes de la paralysie cérébrale.

Le tableau suivant montre les principaux facteurs de risque qui sont associés à la paralysie cérébrale –soit avant, pendant ou après la naissance.

Avant la naissance	Au cours de la période de naissance	Après la naissance
<ul style="list-style-type: none"><li>• Cause inconnue</li><li>• Alcool et autres stupéfiants</li><li>• Infections et maux de la mère pendant la grossesse</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cause inconnue (sur 1/3 des cas aucune cause ne peut être trouvée)</li><li>• Manque d'oxygène (air) à la naissance</li><li>• Traumatismes à la naissance</li><li>• Prématurés</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Infections du cerveau</li><li>• Paludisme</li><li>• Traumatismes crâniens</li><li>• Manque d'oxygène</li></ul>

## A QUOI RESSEMBLE LA PARALYSIE CEREBRALE?



**Matériels** Photos 1.04a-1.04h en matériel de présentation (vous pouvez ajouter vos propres images à cette série).



**Activités:** Demander aux donneurs de soins de marcher autour de la salle, en regardant les différentes images des enfants souffrant de paralysie cérébrale. Donner les le temps convenable pour observer ces images, et discuter des questions ci-dessous. Voyez-vous une image qui vous rappelle la situation de votre enfant ? Peut-être, avez-vous déjà vu un enfant dans la même situation?



**Expliquez:** Comme vous pouvez le voir sur ces images, il n'y a pas deux enfants qui ont la même condition physique, de façon exacte. Il est important de se rappeler que la paralysie cérébrale affecte chaque enfant de manière différente.



**Demandez** à chaque groupe de partager son histoire et de penser aux questions suivantes: Qu'est-ce que ça vous fait d'avoir un enfant atteint de paralysie cérébrale? Qu'espérez-vous de votre enfant? Ils peuvent partager le maximum possible ou au minimum possible en fonction de la façon dont ils se sentent, et utiliser la langue qu'ils préfèrent.

S'ils préfèrent ne pas partager leurs histoires maintenant, cela ne pose pas de problème non plus, étant donné qu'ils pourraient se sentir à l'aise plus tard, quand ils connaîtront d'autres membres du groupe.

Au départ, le donneur de soin principal était beaucoup plus susceptible de déclarer qu'il se sentait plus isolé, qu'il n'avait pas le soutien des autres, et qu'il y avait des difficultés à parler aux autres de la santé de son enfant. Cela a été comparé à d'autres familles de la région qui n'avaient pas un enfant ayant un handicap<sup>2</sup>. Par conséquent, les sessions de formation offrent des espaces précieux pour partager et discuter de leurs expériences quant à la prise en charge de leur enfant.

*“Il y a beaucoup d'enfants avec des handicaps physiques dans notre village. Je ne les connaissais pas et en venant à la formation, nous nous connaissons maintenant ..... chacun veut en savoir sur le développement de l'enfant de l'autre, et je peux parler de la santé de mon enfant.”*

**Un parent de Bangladesh**

Accordez assez de temps pour cette discussion de groupe – c'est certainement la partie **LA PLUS IMPORTANTE** de ce module. Résumez le temps des partages avant de continuer. Par exemple si cela a été un temps émotionnel pour certains, reconnaissez leurs sentiments. Mettez l'accent sur les expériences multiples partagées entre eux et rappelez leur qu'ils ont l'opportunité et la capacité de se soutenir les uns les autres pour cela, et que personne ne devrait se sentir seul au sein du groupe.

Le projet du Bangladesh a révélé que les donneurs de soin ont vraiment valorisé l'observation des images de différents enfants atteints de paralysie cérébrale et discutez des ressemblances avec leurs propres enfants. Pour la plus part d'entre eux, c'était la première fois de voir des images d'autres enfants atteints de paralysie cérébrale, et pour d'autres c'était la première fois de rencontrer des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale – même originaire de leur propre village. Cette activité a engendré beaucoup de discussions et de partage d'histoires au sein du groupe.

*“A départ je m'étais dit que mon enfant pouvait être guéri par un docteur ou un tradipraticien. Et par la suite je me suis rendu compte qu'il n'était pas guéri. Je comprends mieux la condition [paralysie cérébrale] en participant à la formation et comme conséquence, mon enfant a continué à se développer. Actuellement je ressens moins de douleurs physique et mentale.”*

**Un parent de Bangladesh**

<sup>1</sup> 135 familles ayant un enfant atteint de paralysie cérébrale ont été comparées à 150 familles “normatives” en utilisant une norme pédiatrique de la qualité de la vie (PedsQL™) module d'impact familiale. Les résultats liés au fonctionnement émotionnel et à la communication ont été simplifiés.



## SUIVI DES PROGRÈS

Expliquez aux donneurs de soins qu'il est important pour vous de comprendre cette information vous-même. En outre, il est tout aussi important que vous partagez ces informations que vous avez reçu avec les autres membres de votre ménage, et avec vos voisins et votre communauté. Vous aurez probablement besoin de pratiquer le partage de ces informations afin de vous sentir à l'aise dans la pratique.

En groupes de deux ou trois, demandez aux donneurs de soins de se dire à chacun ce qu'est la paralysie cérébrale, dans leurs propres termes. Encouragez-les à faire des feedbacks à chacun sur leurs explications en se focalisant sur ce qu'ils ont appris dans ce module.

Demandez à chaque participant de dire ce qu'il a trouvé le plus important en venant à la session d'aujourd'hui et qu'il va partager avec sa famille? Y a-t-il quelque chose qu'il a trouvé moins utile (s'il y en a)?



### Matériels

Une carte avec des messages clés à retenir.

#### Messages clés à retenir:

- Par la formation d'ensemble, nous pouvons faire une grande différence dans la qualité de la vie de tous les enfants atteints de paralysie cérébrale.
- Partagez ce que vous apprenez avec les autres personnes qui font partie de la vie de l'enfant - la famille, les amis et les voisins.
- La paralysie cérébrale est un blocage au cerveau en pleine croissance. Si vous commencez à aider votre enfant le plus tôt possible, il pourra se développer.

### Références

1. Mactaggart, I. et G. Murthy, *Le Projet sur les Informateurs Clés du Handicap de l'Enfant au Bangladesh et au Pakistan. Rapport Principal 2013.*

Centre International pour la Preuve d'Invalidité, Ecole d'Hygiène et de Médecine Tropicale de Londres