

PRÉVENIR, C'EST SIMPLE, NON ?

Notre programme Bangladesh est consacré depuis 20 ans à apporter des soins à des enfants confrontés à un handicap.

Apporter des soins, ce n'est pas seulement proposer une opération, un médicament, une prothèse, c'est aussi agir pour éviter la malformation, la maladie, l'accident, le handicap...

« mieux vaut prévenir que guérir ».

C'est ainsi que depuis longtemps nous avons appris et enseigné la prévention du rachitisme par l'adaptation de l'alimentation qui peut corriger une carence en calcium, et les résultats ont bien démontré le bénéfice de cette éducation nutritionnelle préventive.

adapter, éviter l'aggravation. Marie-Christine Delmas, Neuro pédiatre, et Françoise Girardot, Kiné spécialisée, nous expliquent ici les voies -tantôt simples, tantôt difficiles... de la prise en charge de ces enfants, de la formation aux mères, aux futures mères, à l'entourage. Ces différents temps de la prévention s'articulent autour de l'idée centrale d'anticipation et de collaboration entre éducateurs, soignants, et la communauté. Jacques Grison, médecin rééducateur à la longue expérience en France et en missions nous présente cette phase de la prise en charge qui, loin de désespérer, va accueillir l'enfant pour l'aider et lui faire une place dans la vie...



Par contre, il n'est pas aussi simple de prévenir les difficultés autour de la grossesse, les accidents à la naissance puis dans les premiers temps de la vie, souvent causes de paralysie cérébrale -c'est une préoccupation essentielle mais ce n'est pas simple : agir en amont de la naissance suppose d'améliorer les conditions de la grossesse, l'âge au mariage, l'âge au premier bébé, l'éducation... tout ce qui touche à des habitudes bien ancrées dans la tradition familiale, le statut social des jeunes filles et des femmes, la tâche est immense : c'est un vaste programme qui pourrait nous décourager.

Il ne se conçoit qu'avec l'appui des agents de terrain, enseignants, soignants dans une pratique éducative. Et si survient un accident de naissance, une souffrance, il reste encore une place pour identifier, soigner tôt,

Cet ensemble d'approches complémentaires forme le programme «CP» (Cerebral Palsy, paralysies d'origine cérébrale,) programme ambitieux mais réaliste détaillé dans ces pages.

Nous sommes heureux de voir que ce programme donne aux femmes la première place,- dans l'équipe porteuse du projet, -dans l'équipe des formatrices à Chakaria, -dans les sous-centres, -et demain dans la population bengalie. Il faudra du temps, donc il faut commencer dès maintenant. Vous qui êtes en France, en Belgique, en Italie, vos dons nous aident à toucher plus de familles, à Chakaria, Ukhiya, Ramu, Moheshkaly...d'où que nous agissions, nous pouvons aider, merci !

Bernard Parent, Thierry Craviari et Freddy Balestro

DES NOUVELLES DU PROGRAMME

(par Marie-Christine Delmas, Françoise Girardot, Jacques Grison)

PRÉVENTION PRIMAIRE, avant toute chose

La première étape de toute prévention, c'est d'agir avant : avant l'accident, avant la maladie, donc avant l'accouchement pour les accidents de la naissance...

Mais avant, il y a beaucoup à faire, beaucoup à changer : l'éducation des filles, et des garçons, l'âge du mariage, et de la première grossesse, les conditions matérielles entourant la grossesse, le dépistage des risques (sous-alimentation, diabète), les conditions de l'accouchement lui-même et recours en cas de difficulté (à domicile : pas d'oxygène, pas d'aide compétente, pas de surveillance du travail, pas d'accès à la césarienne en cas d'impasse). Nous avons pris contact avec des « Paramédics », Agents de Santé qui, après trois ans d'études « médicales », œuvrent dans des dispensaires ruraux, type PMI, majoritairement des femmes qui assurent le suivi des bébés et les vaccinent ; leur implication dans le changement reste timide et sans écho, mais c'est la piste que nous espérons développer.

PRÉVENTION SECONDAIRE

L'enfant CP doit pouvoir bénéficier d'un diagnostic précoce, suivi le plus rapidement possible de la mise en place d'une éducation thérapeutique impliquant son entourage et favorisant ses acquisitions motrices. Lors des consultations, un temps d'échanges avec la famille permet de s'assurer que l'existence de la lésion cérébrale et de ses conséquences sont comprises ? L'éducation neuromotrice de l'enfant CP a pour but d'empêcher l'apparition des rétractions et des douleurs qui s'installeront en l'absence de mouvement et de favoriser les acquisitions motrices ainsi que le développement sensoriel. Quels sont nos leviers d'action ? Marie-Christine Delmas neuro-pédiatre et Françoise Girardot kinésithérapeute ont dispensé en 2018 une formation spécifique concernant les troubles de l'enfant CP aux professionnels de la rééducation de Chakaria et Chittagong. Ceux-ci ont acquis les compétences leur permettant d'évaluer les troubles et de proposer une prise en charge adaptée. Mais ils ne peuvent appliquer ces soins spécifiques trois fois par semaine, voire plus, comme nous le faisons en France. Il faut donc trouver et mettre en place des relais.



Une catégorie de professionnels clé pour ce programme sont les Field-monitors, travailleurs sociaux qui vont à la rencontre des familles pour des missions de dépistage du handicap. En 2019, Marie-Christine et Françoise iront avec eux consulter des enfants CP et des familles afin que ces professionnels acquièrent les compétences nécessaires à une forme de « contrôle qualité » de l'éducation thérapeutique réalisée avec l'enfant CP. Il existe une réelle motivation chez ces professionnels de terrain et les familles sont demandeuses, participantes et attentives aux enfants. Nous espérons donc transmettre l'élan et la motivation qui nous animent envers la prise en charge précoce et quotidienne des enfants CP afin que l'éducation thérapeutique nécessaire à leur développement soit mise en place et efficiente.

PRÉVENTION TERTIAIRE, exclusion, inclusion

L'enfant a grandi mais malgré les soins de rééducation précoces il garde des séquelles plus ou moins figées. En revanche les handicaps qui résultent de ses déficiences seront différents selon la plus ou moins grande « bienveillance » de son environnement : l'accueil de cet enfant par sa famille, ses proches et la communauté vont avoir une influence déterminante sur son développement et l'atténuation de ses handicaps. Son « inclusion » sera facilitée par les aides techniques concernant le soutien postural (sièges adaptés), la déambulation (cannes anglaises, déambulateurs, fauteuils roulants, poussettes).



Ces aides vont lui permettre de sortir de la maison, rencontrer d'autres enfants et peut-être prendre le « chemin de l'école » quand l'accessibilité n'est un frein à ces tentatives. Une simple rampe, une simple poignée peut donc à bas coût faciliter cette inclusion qui par ailleurs ne se résume pas à des solutions techniques mais aussi au regard que la société porte sur cet enfant. Les Field-monitors sont très proches des familles et de leur communauté. Ils sont donc le relais incontournable avec le centre de réhabilitation de Chakaria (CDC) pour développer ce projet. Mais il revient à l'association gestionnaire (SARPV) de soutenir cette démarche et d'y associer les élus locaux et les responsables scolaires. Il y a 20 ans notre programme s'intitulait « straight legs project ». On pourrait y ajouter « and no exclusion »...

DES NOUVELLES DES ENFANTS

(Par Debashish orthoprothésiste et Ershad kinésithérapeute)

Habiba a 11 ans. Elle a eu un accident alors qu'elle marchait sur le bord de la route. Comme la plupart de nos patients sa famille est très pauvre et a dû s'endetter pour payer les opérations nécessaires et notamment l'amputation. Elle n'a pu être appareillée que grâce à notre programme solidaire et la compétence de nos orthoprothésistes.



Mohamed est un jeune Birman Rohingya qui habite dans un camp de réfugié au Bangladesh. Il présentait un pied bot sévère non traité. Il a pu bénéficier d'un traitement complet dans notre programme. Ershad le Kiné à fait les plâtres réducteurs, le Dr Taslim a fait l'intervention chirurgicale et Debashish un des appareilleurs du centre de Chakaria a réalisé l'attelle de marche.



LES RÉDUCTIONS D'IMPÔTS LIÉES AUX DONNS SONT MAINTENUES AVEC LE PRELEVEMENT A LA SOURCE

Je souhaite participer au fonds de solidarité pour les enfants du Bangladesh

* 60 € (1 an de traitement médical) * 130 € (traitement par attelles) * 250 € (coût d'une opération chirurgicale) * Autre :€

À l'ordre d'AMD Bangladesh - 5 rue Federico Garcia Lorca - 38100 GRENOBLE - tél : 04 76 86 08 53

Je recevrai en retour :

* la lettre semestrielle d'information du programme AMD au Bangladesh - Je désire recevoir la lettre par mail uniquement : Oui - Non

* un justificatif de déduction fiscale permettant de déduire de mes impôts 75% des dons dans la limite légale et 66% au-delà.

Nom : Prénom :

Adresse:

Code postal : Ville:

E-mail : Téléphone :

AU BANGLADESH, UNE PRISE EN CHARGE RÉÉDUCATIVE ADAPTÉE À L'ENFANT PARALYSÉ CÉRÉBRAL VERS UNE PRÉVENTION DE L'AGGRAVATION DE SON HANDICAP

(par Françoise Girardot)

Françoise Girardot, kinésithérapeute cadre de santé, intervient au Bangladesh auprès des enfants paralysés cérébraux (CP), de leur famille et des professionnels qui les entourent. Elle est accompagnée dans cette mission par le Docteur Marie-Christine Delmas, neuro-pédiatre. Elle part cette année pour sa troisième mission auprès des enfants CP Bangladais.



Après une première mission en 2017 pour évaluer les besoins rééducatifs des enfants, les compétences des professionnels, l'organisation des soins mise en place et faire le lien avec mes compétences techniques et d'enseignement, la mission de 2018 a permis de former les professionnels à l'évaluation des troubles consécutifs à la paralysie cérébrale et à la mise en place d'un projet de soin personnalisé et adapté à chaque enfant CP.

Ce projet de soin permet de prioriser les axes du traitement. Pour certains enfants la priorité est mise sur le développement moteur lorsque ce potentiel existe encore, pour d'autres sur le positionnement, mais pour tous nous sommes à la recherche de deux éléments importants : limiter l'aggravation du handicap et améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

Nous savons qu'en l'absence de prise en charge rééducative adaptée, les rétractions s'installent, l'enfant CP se dégrade, et perd des compétences motrices. Il est de notre devoir

de professionnels de la rééducation d'éviter que cette spirale ne s'installe chez les très jeunes enfants. Et même lorsque la dégradation est installée chez les plus grands, nous proposons des solutions pour suppléer aux fonctions motrices perturbées ou perdues et redonner un projet et un confort de vie à ces patients.

Au travers de ce travail pédagogique, nous agissons pour prévenir l'aggravation de la situation de handicap de l'enfant CP.

Nous reprenons donc en novembre prochain notre « bâton de pèlerin » et retournons à Chittagong et Chakaria pour évaluer l'utilisation de notre enseignement réalisé en 2018 et poursuivre la formation spécialisée des professionnels. Nous partons pleines d'entrain car nous croyons en la capacité des membres des équipes à améliorer leur façon de faire en tenant compte de nos enseignements et en celle des familles à participer au traitement vers une prévention de l'aggravation du handicap de l'enfant.



Dépôt légal: 1er semestre 2011 - ISSN 2108-8705

Chakaria
DISABILITY CENTER



AMD, 5 rue Federico García Lorca - 38100 GRENOBLE - France - tel/fax : 04 76 86 08 53
amd@amd-france.org - www.amd-france.org

KDM, 5 rue Federico García Lorca - 38100 GRENOBLE - France
tel : 04 76 87 45 33 - fax : 04 76 47 32 82
kdm.siegesocial@kines-du-monde.org - www.kines-du-monde.org

KDM Chemin de la foulurie, 53 - 5370 Failon - Belgique
Compte : BE49.7420.2907.4571

SARPV-Bangladesh, Vhora Mohori-Chakaria-Cox's Bazar-Bangladesh
Phone: 03422-56413, 03422-56400,
amdchakaria@yahoo.com - www.sarpv.org