

Chers amis, chers parrains,

Au Bangladesh nous avons relevé le défi de la lutte contre le handicap de l'enfant. Le handicap a de nombreuses causes : le rachitisme, les pieds-bots, les séquelles de brûlures, de polio, de fractures... Pour chacune de ces pathologies un protocole a été établi, notre équipe a été formée et nous obtenons des résultats spectaculaires. Il existe cependant une autre cause majeure et épidémique de handicap, il s'agit de la Paralyse d'origine Cérébrale (CP). Les familles vivent cela comme une véritable malédiction. L'enfant est mis au banc de la société et les familles sont souvent prêtes à tout pour guérir leur enfant.



Ikbal

La prise en charge de ces enfants est complexe et nécessite un suivi de longue haleine pour espérer améliorer le quotidien. Elle réclame surtout une coopération multidisciplinaire entre le kiné, l'orthoprothésiste, le médecin rééducateur et le chirurgien.

Le traitement des enfants CP a été longtemps décevant y compris dans les pays développés. Il a beaucoup évolué ces dernières années. Les résultats dépendent en grande partie de l'expertise des différents praticiens. Dans notre programme nous avons la chance d'avoir une équipe d'experts qui en France et en Belgique sont des référents en matière d'enfant CP. Vous allez les découvrir dans ces pages. Fort de cette équipe nous avons décidé de relever le défi du traitement des enfants CP.

Mais, pour cela, notre expertise ne suffit pas, votre aide aussi nous est indispensable. Alors par avance, merci pour le soutien que vous voudrez bien nous témoigner !

Thierry Craviari

LETTRE DU BANGLADESH

N° 20 automne 2013

La paralysie Cérébrale : notre autre combat au Bangladesh !

SHETOU : " JE SUIS HEUREUSE DE LES VOIR SOURIRE "
(Kinésithérapeute à Chakaria- responsable des enfants CP)

Shetou qui es-tu ?

Je m'appelle Setara Begum (Shetou est mon surnom), j'ai 30 ans, je suis kinésithérapeute à Chakaria. Je suis mariée et j'ai 2 filles. J'ai étudié la kinésithérapie grâce au programme de KDM à Chittagong dans le centre de « Nurture », puis j'ai pu obtenir le diplôme de kinésithérapeute Bengali par validation des acquis. J'ai commencé à travailler au centre AMD-KDM-SARPV de Chakaria en juin 2006. J'aime ce travail qui me permet d'aider les personnes handicapées et souvent de changer leur vie. Ce travail me permet aussi d'aider ma famille.



Y a-t-il beaucoup d'enfants CP au Bangladesh ?

Oui il y en a beaucoup. Au Bangladesh le niveau d'éducation est très bas et en particulier dans la région de Cox 's Bazar. La majorité des mères par manque d'éducation mais aussi par manque de moyens accouchent à la maison. Elles n'ont pas les facilités d'un hôpital et souvent l'enfant souffre et déclare cette maladie. On a aussi l'impression que l'on rencontre les enfants CP dans les familles où la maman a été mariée et a eu des enfants très tôt et dans les familles pauvres et négligées.

Est-ce que ces enfants reçoivent un traitement au Bangladesh ? Pour les enfants CP il n'y a que peu de structures qui proposent un traitement. Il y a un centre à Dhaka, le CRP. Sur la région de Chittagong il y a aussi le centre kiné du FBMC et notre centre. A l'hôpital universitaire les médecins donnent seulement des traitements médicaux et dans les villages les guérisseurs essayent la médecine traditionnelle. Le plus souvent ils connaissent mal cette maladie et les enfants s'aggravent petit à petit.

Que faites vous au centre de Chakaria pour ces enfants ?

Je m'occupe en consultation de 2 groupes d'enfants que je vois 2 fois par mois. Le premier groupe concerne les enfants ne marchant pas et le deuxième les enfants marchant. Pour le premier groupe on propose des appareillages pour aider à la station assise et on éduque les familles aux soins et aux étirements musculaires pour éviter les rétractions et les déformations. On fait aussi de l'éveil par le jeu. Pour le deuxième groupe en plus de soins de kiné et d'appareillage nous leur proposons un parcours de marche pour augmenter leurs capacités. Quand je m'occupe de ces enfants je suis heureuse de les voir sourire. Mais nous avons encore besoin d'apprendre pour être plus utile à nos patients.

L'APPAREILLAGE DES ENFANTS DE CHAKARIA

(Par Debashish et Hassan :
ortho-prothésistes au centre de Chakaria)



JACQUES GRISON

**" NOUS SOMMES DÉSORMAIS
DISPONIBLES POUR LES ENFANTS CP "**

(Médecine physique et de rééducation – spécialiste de l'enfant CP)

Jacques qu'est-ce qu'un enfant « CP » ?

Ce terme anglais signifie « Cerebral Palsy », traduit par Paralyse Cérébrale. Il recouvre toutes les pathologies cérébrales « fixées » (non évolutives, non dégénératives), survenues sur un cerveau immature dans la période périnatale (avant, pendant et après la naissance). Deux ans après la naissance, on ne parle plus de C.P. On distingue dans la population C.P., les I.M.C. (Infirmités Motrices Cérébrales), chez lesquels prédominent les troubles neuromoteurs, laissant l'intelligence partiellement, voire complètement présente et d'autre part les polyhandicapés qui associent déficience motrice sévère et déficience intellectuelle profonde. En France, la fréquence de l'IMC est de 2/1000, celle du polyhandicap de 1/1000 soit au total, une population CP de 2000 nouveaux cas par an ; taux inchangé depuis 1990. Cela est lié à l'augmentation des naissances prématurées en relation avec la procréation médicalement assistée et la réanimation néonatale.

Quelle est la cause des CP en France et au Bangladesh ?

- En France les causes sont la prématurité (30%), les accidents vasculaires cérébraux (AVC) anténataux (30%), les infections, les malformations cérébrales et autres causes rares (40%).

- Au Bangladesh, on retrouve les AVC prénataux responsables de séquelles hémiplegiques, les malformations cérébrales responsables, comme en France, de polyhandicaps sévères. Par contre, les séquelles de prématurité et de souffrance néonatale sont paradoxalement peu nombreuses malgré la fréquence des accidents, car elles se soldent très souvent par le décès de la mère et de l'enfant. On trouve par contre dans cette population des "faux" CP. Des enfants ayant eu un début de vie normale et qui entre 2 et 6 ans, à la suite d'une fièvre associée à une diarrhée ou à une pathologie pulmonaire, se retrouvent par défaut de traitement très gravement polyhandicapés. Pour d'autres enfants, on soupçonne une affection génétique, en raison d'anomalies morphologiques et d'un contexte de consanguinité.

Comment évoluent les enfants atteints de Paralyse Cérébrale au Bangladesh ?

- Le handicap s'aggrave petit à petit à cause de l'épilepsie, très fréquente dans un contexte d'encéphalopathie, d'autant que les familles ont difficilement accès à des traitements coûteux.

- La croissance génère des déformations orthopédiques en raison de la dysrégulation musculo-squelettique.

- Enfin la malnutrition en raison des difficultés neurologiques d'alimentation associée au contexte socio-économique défavorable peut créer un handicap surajouté.

Après avoir longtemps « résisté » ou « hésité », qu'est ce qui vous pousse à vous lancer dans un programme de prise en charge des enfants CP ?

Au Bangladesh il n'y a ni indemnisation des familles, ni institution d'accueil concernant les enfants CP d'où nos réticences à se lancer dans des soins lourds coûteux et de longue haleine. Mais ayant en grande partie résolu le traitement du rachitisme, des polios et des pieds bots, nous sommes désormais disponibles, pour une réflexion sur la prise en charge des patients CP.



GUILLAUME SCHOUBEN

(Orthoprothésiste en Belgique - responsable de l'appareillage des enfants CP)

En quoi l'appareillage peut aider un enfant CP ?

L'appareillage des « CP » a une très grande importance. Pour les CP plus légèrement atteints, les attelles de membre inférieur positionnent leurs pieds pour permettre ou conserver la marche et donc faciliter leur autonomie. Pour les CP plus sévèrement atteints, ils vivent le plus souvent couchés sur le sol avec comme seul point de vue le plafond. Les sièges sur mesure leur permettent de tenir assis donc de retrouver une vie décente et de participer à la vie familiale. Les verticalisateurs quant à eux leur permettent de se tenir debout, à la même hauteur que les autres leur permettant une activité manuelle. D'autres orthèses maintiennent par exemple les membres supérieurs en position fonctionnelle pour que les patients retrouvent de l'autonomie.

Penses-tu que notre équipe à Chakaria est prête, compétente et a le matériel nécessaire, pour réaliser les appareillages parfois lourds que nécessite un enfant CP ?

Nos différentes missions et surtout la formation de Debashish (un de nos orthoprothésistes) en Inde leur ont donné les informations nécessaires à la conception basique de ces appareillages. Grâce au nouveau four qui arrivera prochainement, l'atelier sera suffisamment équipé pour fabriquer des appareils simples mais efficaces de manière autonome.

Leur réflexion et leur envie d'avancer nous motivent à continuer nos formations et à équiper leur atelier pour que ces appareillages s'améliorent encore. ...



VINCENT CUNIN ET THIERRY HAUMONT :



" LA CHIRURGIE UNE AFFAIRE D'EXPERT "

(Chirurgiens orthopédistes - spécialistes de l'enfant IMOC)

Vincent avant que tu ne rejoignes notre programme, nous avons dans le cadre de nos missions opéré quelques enfants atteints de CP avec beaucoup de déception, des récidives et au bout du compte aucun bénéfice. Penses-tu qu'il soit possible à la lumière de votre expertise d'améliorer ces résultats ?

Pour les CP, il est indispensable plus encore que pour les autres pathologies de bien évaluer les patients avant une opération et de bien sélectionner les indications. Il faut bien analyser la force des patients pour connaître leur potentiel une fois les déformations corrigées. Cela nécessite une grosse expérience et cela ne s'improvise pas. Par contre l'utilisation comme en France d'un laboratoire d'analyse quantifiée de la marche ne me semble pas du tout indispensable. Il est donc possible d'envisager cette chirurgie au Bangladesh.



Asifur avant l'opération

Thierry, tu as opéré l'année dernière Asifur un enfant CP de 13 ans. Quelle a été l'intervention réalisée ?

Asifur présentait des séquelles d'AVC prénatal avec une marche en flexion de hanche et de genou et un très fort équin. J'ai dû réaliser : un allongement du triceps et du tendon d'Achille, un allongement des ischio-jambiers, une section partielle du quadriceps, une ostéotomie du fémur et un transfert d'un tendon du pied. C'est une intervention particulièrement lourde du fait de sa longueur, mais le risque ne me semble pas trop élevé même dans les conditions où nous travaillons au Bangladesh.

Asifur est revenu en consultation à Chakaria un an après ton opération le sourire aux lèvres. Il marchait quasiment normalement. Ce résultat spectaculaire, te semble-t-il reproductible ?

Oui, le résultat est reproductible mais il convient comme le dit Vincent de sélectionner des enfants avec bonne force musculaire et bon contrôle de l'équilibre pour avoir ce type de résultat.

Vincent et Thierry, que pensez-vous de ce programme ?

Nous sommes partants pour participer à ce programme. Mais il faudra avertir l'équipe et les familles que tous les enfants CP ne pourront faire l'objet de ce traitement chirurgical.



Asifur après l'opération



FRANÇOIS ARAMY : " L'ÉDUCATION DES FAMILLES "

(Kinésithérapeute - Coordonnateur du programme CP)

François comment a commencé cette aventure ?

Je suis parti au Bangladesh pour la première fois en 2006, je devais terminer un training de kinés à Chittagong et Chakaria. Après ces 6 mois éprouvants je ne pensais pas revenir au Bangladesh. J'y suis retourné en 2010, 2011 et je coordonne maintenant le programme CP. Il faut croire que le Bangladesh nous attire irrémédiablement.

En quoi consiste le programme CP à Chakaria ?

A la création du centre, l'équipe a été formée à la prise en charge des enfants CP. Devant l'ampleur du rachitisme dans la région et l'investissement de l'équipe dans la prise en charge des pieds-bots, les enfants atteints d'infirmities motrices ont été un peu « délaissés ». Avec le programme CP, nous essayons de réinvestir les kinés à cette prise en charge particulière. L'accent est mis sur l'éducation de la famille concernant le positionnement, le transport, l'alimentation, les stimulations psychomotrices et sensorielles, les étirements et les massages. Enfin l'appareillage est discuté et réalisé avec les orthoprothésistes concernant les aides à la station assise et à la déambulation.

Quelles sont les difficultés rencontrées ?

La prise en charge des enfants atteints de CP est complexe, les troubles sont très variables d'un enfant à l'autre et les progrès ne sont pas mesurables facilement. Les troubles sont en général pour toute la vie et il faut parfois se contenter d'en limiter la progression. Les parents ont souvent du mal à accepter cette situation et attendent un médicament miracle qui n'existe pas. En France un enfant CP peut être parfois pris en charge par 7 ou 8 professionnels de santé. Au Bangladesh c'est impossible et notre équipe à Chakaria se sent parfois démunie et un peu frustrée.

Quelles sont les perspectives ?

Compte tenu du nombre important d'enfants atteints et parfois de leur éloignement du centre, il est malheureusement compliqué de tous les suivre. Mais avec un suivi kiné régulier, des appareillages, une chirurgie adaptée et des familles investies, les bénéfices sont souvent immédiats : déplacement possible, membres supérieurs fonctionnels, communication améliorée.

MARIE-LINE HONLET-TARGE

" L'ENFANT CP: UN DÉFI "

(kinésithérapeute spécialiste de l'enfant IMOC en Belgique)

Marie-Line tu es, dans notre équipe, celle qui a passé le plus de temps au Bangladesh à l'occuper d'enfants CP. Comment vois-tu ces enfants ?



La plupart des parents d'enfant CP me disaient en présentant leur enfant handicapé : « Dieu nous l'a donné ». J'ai toujours trouvé, même si les parents se plaignent de cet enfant qui ne peut pas faire grand-chose et souvent, pas marcher, que l'enfant était accepté.

La prise en charge d'un enfant atteint de paralysie cérébrale est pour moi toujours un défi. Chaque atteinte est différente, chaque enfant et chaque famille aussi ! C'est pourquoi un bilan kiné prend plusieurs séances afin de bien comprendre à la fois ses déficits et son potentiel mais aussi l'enfant dans son environnement. C'est seulement ainsi qu'une réponse adéquate pourra être apportée. On pourra ainsi trouver une installation dans laquelle l'enfant se sente bien et qui soit bénéfique pour son corps, trouver une aide de déplacement adaptée aux capacités de l'enfant et aux besoins de la famille, enseigner les exercices kiné aux familles. Les kinés ne peuvent assurer des prises en charges régulières des enfants, vu le contexte : trop de patients pour le nombre de kinés ainsi que des trajets longs et coûteux pour les familles.

Cet objectif est un travail d'équipe entre la famille, les kinés et les orthésistes du centre pour trouver des solutions toujours plus adaptées à chaque enfant. Ici, les rééducateurs doivent faire preuve de beaucoup de créativité, ce qui n'est pas facile pour eux. En effet, si les exercices demandés sont monotones ou douloureux, ils ne seront pas réalisés. Et cela est valable chez nous comme chez eux.

Malgré les difficultés que les kinés rencontrent dans leur quotidien bengali, ils donnent toujours le meilleur d'eux-mêmes et apportent un réel soutien aux familles par leur écoute et leurs conseils.

Mais, comme tout kiné, ils ont besoin de formation régulière afin d'affiner toujours plus leur savoir-faire et maintenir leur motivation. C'est ce que nous, les volontaires, tentons d'apporter.

Le résultat est déjà là. J'ai pu constater que le quotidien de ces enfants atteints de paralysie cérébrale est amélioré par les soins des différents intervenants du centre.

KI KHOBOR ! (QUELLE NOUVELLE ?)

(Par Murshed, kiné au centre de Chakaria) et Nurul Alam, travailleur de santé à Moeshkali)

Ismatara n'a pas eu besoin d'opération

Ismatara avait 5 ans quand elle a consulté pour la première fois au centre de Chakaria avec ses parents. Ces déformations étaient telles qu'une opération avait même été évoquée. Ismatara a été revue régulièrement, le traitement médical et les conseils nutritionnels ont été bien suivis. Progressivement ses douleurs ont

diminué, ses jambes se sont redressées et Ismatara a pu recommencer à marcher normalement comme tous les autres enfants de son âge. A la dernière consultation le 01/07/13 à l'âge de 9 ans ses jambes étaient presque droites, son rachitisme était complètement guéri.



Josma 7 ans (rachitisme)

Avant et après son opération



Selina 19 ans (rachitisme)

Avant et après son opération



Monnon 11 ans (atteinte de pieds-bots)

Avant et après son opération

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

AMD, 14 rue Colbert - 38000 Grenoble - France - tel/fax : 04 76 86 08 53
amd@amd-france.org - www.amd-france.org

KDM, 14 rue Colbert - 38000 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 9b la foulerie - B-5370 Havelange - Belgique
Compte : BE29 7320 2893 6464
info@kinesdumonde.be - www.kinesdumonde.be

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

Chakaria
DISABILITY CENTER

