BANTU E.V. · DÉTECTION PRÉCOCE, IDENTIFICATION, ORIENTATION ET INTERVENTIONS

Projet pilote EDIRI sur la paralysie cérébrale

Rapport d'avancement, juin à septembre 2023

Mbarara et districts voisins, sud-ouest de l'Ouganda



Personnel de santé primaire et formateurs après l'atelier de formation.

De juin à septembre 2023, le projet pilote EDIRI a rapproché le soutien précoce aux enfants atteints de paralysie cérébrale des familles du sud-ouest de l'Ouganda. Le partenariat entre OURS, Anchored Bridges Initiatives et Bantu e.V. a combiné suivi à domicile, formation du personnel de santé, actions communautaires et sensibilisation à la radio. Les visites à domicile ont touché 38 enfants, et des parents de Rwampara ont formé un groupe d'entraide pour partager leurs connaissances et défendre les droits de leurs enfants.

38
enfants touchés par le suivi à domicile

40
acteurs communautaires aux réunions de lancement

26
agents de santé primaire formés

35
membres du personnel hospitalier sensibilisés

3
actions communautaires avec émissions de radio

1
groupe d'entraide de parents créé à Rwampara

Les chiffres de participation concernent des activités distinctes et ne doivent pas être additionnés comme un nombre de personnes uniques.

Période de mise en œuvre	1er juin au 30 septembre 2023
Partenaire contractuel	Ruharo Mission Hospital
Partenaire de mise en œuvre	Organised Useful Rehabilitation Services (OURS)
Organisations partenaires	Anchored Bridges Initiatives (ABI) et Bantu e.V.
Numéro de projet	P 23/91 (Stiftung Nord-Süd-Brücken, EZ-Kleinprojektefonds, avec des fonds du BMZ)
Rapport original	Aaron Ndyowaawe, administrateur du programme, OURS, 9 novembre 2023

Contexte du projet et portée rapportée

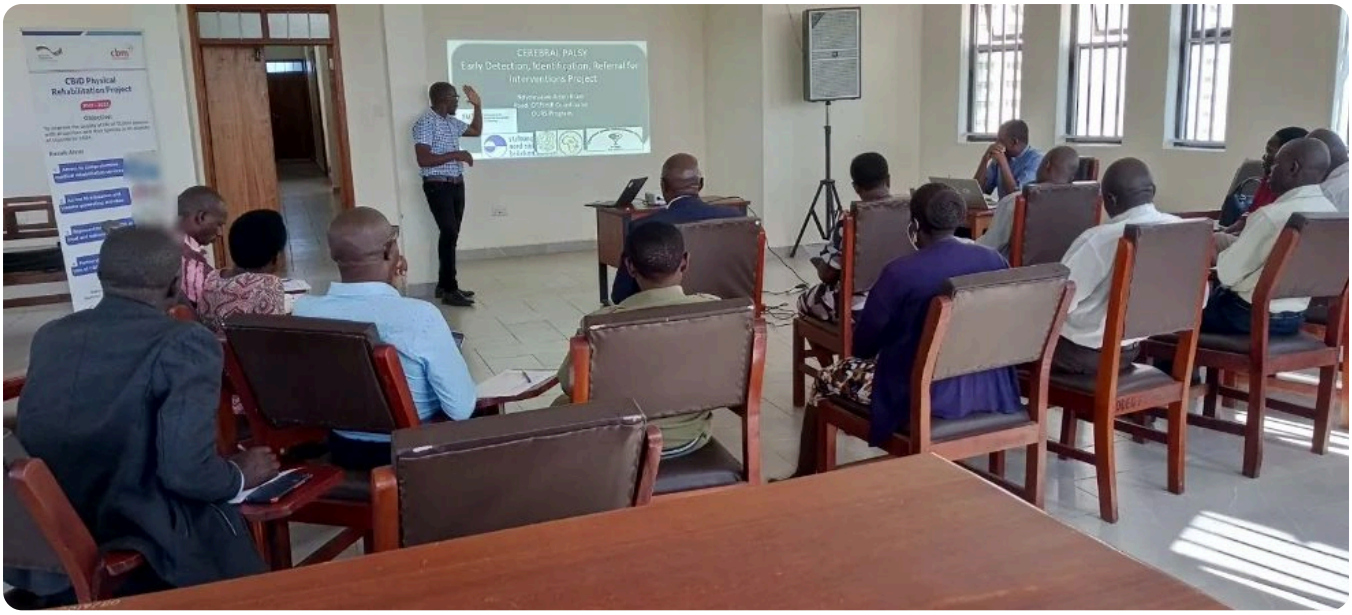
Organised Useful Rehabilitation Services (OURS) est un programme de réadaptation à base communautaire et de développement inclusif, fondé par le diocèse d'Ankole en 1995 et rattaché au Ruharo Mission Hospital. Ses services soutiennent des enfants de 0 à 18 ans atteints de handicaps neurologiques et physiques dans le sud-ouest et l'ouest de l'Ouganda ainsi que dans les pays voisins.

Au moment du projet pilote, OURS indiquait fournir des services de réadaptation à plus de 3 000 enfants par an et enregistrer chaque année plus de 500 nouveaux enfants, dont 40,3 % atteints de paralysie cérébrale. Le pilote EDIRI s'est concentré sur les enfants de 0 à 5 ans et visait à améliorer l'accès à la détection précoce, à l'identification, à l'orientation et aux interventions, par un soutien aux enfants, aux aidants, au personnel de santé et aux structures communautaires.

Acteurs communautaires et responsables locaux

Deux réunions de lancement, dans le district de Rwampara et à Mbarara City North, ont réuni 40 acteurs communautaires, conformément à l'objectif. Parmi eux, 23 hommes et 17 femmes venus des services de développement communautaire, des unités de protection de la famille de la police, des services de probation et de la représentation politique locale.

Les réunions ont présenté le projet pilote et promu l'inclusion des enfants atteints de paralysie cérébrale. Les autorités locales ont demandé à l'équipe du projet une liste actualisée des enfants en situation de handicap dans leurs communautés, afin que les structures de l'administration locale puissent mieux repérer où un soutien est nécessaire.



Aaron Ndyowaawe présente les objectifs du projet EDIRI aux acteurs communautaires.



L'administrateur du programme OURS informe les acteurs sur les services de réadaptation.



Richard Owomugasho, président du district de Rwampara, s'exprime lors de la réunion de lancement.

Formation du personnel de santé primaire

Un atelier a réuni 26 agents de santé primaire d'établissements de Mbarara City North et du district de Rwampara. Neuf hommes et 17 femmes y ont participé, soit 65 % de l'objectif de 40 agents. Les séances portaient sur la détection précoce, l'identification, l'orientation et les interventions pour les enfants atteints de paralysie cérébrale.

Les participants ont travaillé en groupes sur les facteurs qui freinent le repérage précoce et l'accès aux soins. La participation est restée inférieure à l'objectif, car l'atelier coïncidait avec des programmes gouvernementaux et la période de mise en œuvre de quatre mois laissait peu de marge pour organiser d'autres formations.



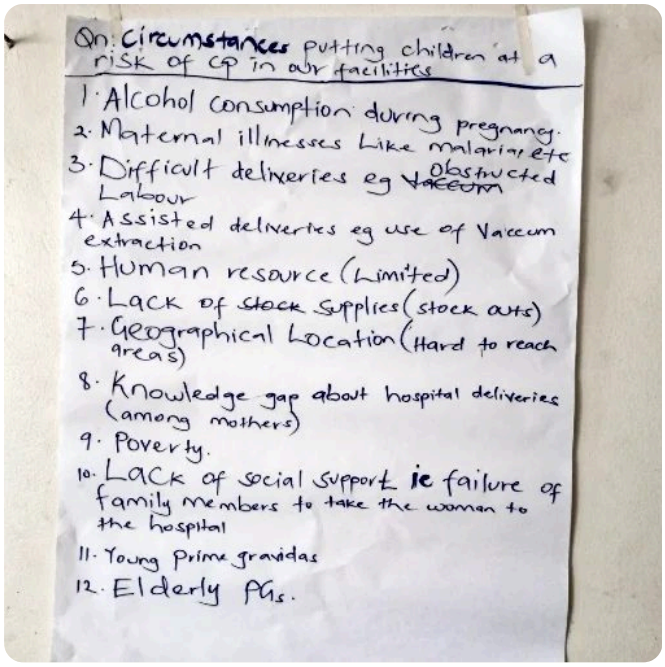
Personnel de santé primaire et formateurs après l'atelier de formation.



Le personnel de santé discute en petits groupes du repérage précoce et des obstacles aux soins.



La responsable adjointe de la santé du district de Rwampara prononce le mot de clôture.



Les participants ont noté les points soulevés lors de la discussion en groupe.

Soutien à domicile et aides techniques

Le projet a réalisé toutes les visites de suivi à domicile prévues et touché 38 enfants atteints de paralysie cérébrale. Les thérapeutes ont travaillé avec les aidants et les autres membres du foyer sur des moyens pratiques d'accompagner les enfants dans les activités de la vie quotidienne. L'éducation à la santé à domicile a aussi comblé des lacunes sur les soins et la réadaptation.

Les visites ont montré la nécessité d'un suivi régulier et d'une formation pratique dans le foyer et la communauté des enfants. Un soutien continu aiderait les aidants à consolider les compétences acquises pendant le pilote.

Le projet a acquis des sièges adaptés pour enfants atteints de paralysie cérébrale et des béquilles, ainsi que des balles souples, des blocs, des hochets et des cubes de construction pour la thérapie. Ces articles visent à soutenir la fonctionnalité, la mobilité et l'autonomie.



Une aidante et un thérapeute accompagnent un enfant lors d'une visite de suivi à domicile.

Actions communautaires et sensibilisation à la radio

Les trois actions communautaires prévues ont eu lieu : une à Rwampara et deux dans les districts voisins d'Isingiro et de Rukungiri. Des émissions de radio ont accompagné ces actions pour sensibiliser au handicap, à la paralysie cérébrale et à l'intérêt d'un soutien précoce.

L'équipe a constaté, après ces actions, une demande accrue de parents et d'aidants cherchant des interventions précoces. Des parents de Rwampara et des environs ont formé un groupe d'entraide pour le plaidoyer, la représentation de leurs intérêts et le partage de connaissances. L'équipe a noté un intérêt pour la création d'autres groupes si un soutien supplémentaire devenait disponible.



Un physiothérapeute anime une séance d'éducation à la santé pour les aidants lors d'une action communautaire.



La travailleuse sociale du programme anime une séance de conseil en groupe lors d'une action communautaire.



L'équipe du projet parle de la paralysie cérébrale et du soutien précoce lors d'une émission de radio.



L'équipe du projet participe à une discussion sur une radio communautaire.

Sensibilisation du personnel hospitalier

Des séances de sensibilisation ont eu lieu au Devine Mercy Hospital et au Mbarara Community Hospital les 15 et 21 août 2023. Elles ont touché 35 des 40 agents de santé visés, soit 87,5 % de l'objectif, et portaient sur l'identification précoce et les interventions en cas de handicap, dont la paralysie cérébrale.

Les participants ont recommandé un parcours d'orientation clair et un plan de suivi partagé entre les acteurs. Ils ont aussi demandé des séances similaires pour les écoles d'infirmières rattachées aux établissements. La brièveté de la période de mise en œuvre a limité le nombre de personnes touchées.



Le personnel de santé assiste à une séance de sensibilisation hospitalière sur le repérage précoce et l'orientation.



Personnel de santé et équipe du projet après une séance de sensibilisation hospitalière à Mbarara.

Réalisation par rapport aux activités prévues

Activité	Prévu	Réalisation rapportée
Réunions de lancement avec les acteurs	2 réunions, 40 personnes	2 réunions ; 40 participants (23 hommes, 17 femmes)
Atelier pour le personnel de santé primaire	1 atelier, 40 personnes	1 atelier ; 26 participants (9 hommes, 17 femmes), 65 % de l'objectif
Suivi à domicile	Toutes les visites prévues	Toutes les visites prévues réalisées ; 38 enfants touchés
Actions communautaires	3 actions	3 actions réalisées à Rwampara, Isingiro et Rukungiri, avec émissions de radio
Sensibilisation hospitalière	2 séances, 40 personnes	2 séances ; 35 agents de santé, 87,5 % de l'objectif
Aides techniques et matériel de thérapie	Fourniture d'articles	Sièges adaptés, béquilles et jouets thérapeutiques acquis

Les chiffres de participation concernent des activités distinctes et ne doivent pas être additionnés comme un nombre de personnes uniques.

Priorités pour la poursuite du soutien

Sensibilisation et accès dans les communautés

Le manque de connaissances et la stigmatisation continuent de peser sur les enfants atteints de paralysie cérébrale et leurs familles. L'équipe a recommandé un travail de sensibilisation durable, des émissions de radio et des actions communautaires, afin que davantage de familles reconnaissent le soutien disponible et sollicitent des services plus tôt.

Compétences du personnel de santé et orientation

La poursuite de la formation du personnel de santé, des établissements de formation médicale et des structures communautaires a été identifiée comme une priorité. Les participants ont demandé des dispositifs concrets d'orientation et de suivi, et l'extension de la sensibilisation aux écoles d'infirmières.

Continuité du soutien aux familles

Un suivi régulier à domicile et la formation des aidants aideraient les familles à poursuivre le travail engagé pendant le pilote. Le groupe d'entraide de parents de Rwampara offre une base pour l'apprentissage entre pairs et le plaidoyer, avec la possibilité de créer d'autres groupes et d'élargir la couverture géographique selon les ressources.

Perspectives du partenariat

Le pilote de quatre mois a apporté un soutien à domicile à 38 enfants, mené à bien les actions communautaires prévues et associé responsables locaux et personnel de santé à la détection précoce et à l'orientation. OURS a exprimé sa reconnaissance à ABI, à Bantu e.V. et aux partenaires en Allemagne. Le programme a demandé la

poursuite du soutien, selon les ressources disponibles, afin de toucher davantage d'enfants atteints de paralysie cérébrale et leurs familles.

Le pilote au sein du projet P 23/91

La phase pilote décrite ici s'est déroulée du 1er juin au 30 septembre 2023. Le projet P 23/91 dans son ensemble a été prolongé jusqu'au 31 octobre 2023 et étendu aux districts de Mbarara, Rwampara, Ibanda, Isingiro, Ntungamo et Rukungiri. À la fin du projet, 172 enfants atteints de paralysie cérébrale et d'autres handicaps avaient bénéficié de mesures de réadaptation médicale, plus que les 150 prévus. Le coût total du projet s'est élevé à 5 352,20 EUR, dont 3 929,00 EUR de la Stiftung Nord-Süd-Brücken (EZ-Kleinprojektefonds, avec des fonds du BMZ) et 1 423,19 EUR de fonds propres de Bantu e.V. (rapport annuel 2023 de Bantu e.V., projets internationaux).

Remerciements

Organised Useful Rehabilitation Services et Ruharo Mission Hospital · Anchored Bridges Initiatives (ABI) · Bantu e.V. · Stiftung Nord-Süd-Brücken avec des fonds du ministère fédéral allemand de la Coopération économique et du Développement (BMZ)

Rapport original soumis par Aaron Ndyowaawe, administrateur du programme, OURS, daté du 9 novembre 2023. Édition pour le site web de Bantu e.V., novembre 2026 ; traduction française de l'édition anglaise. Les visages des enfants sur les photos ont été floutés pour protéger leur vie privée.