

DISABILITY WITH DIGNITY: RÉHABILITATION PRATIQUE D'ENFANTS EN INDE

Christoph Künzle

Traduction Rudolf Schlaepfer



Christoph Künzle

Introduction

Depuis quelques années ma femme Christin et moi soutenons une équipe multiprofessionnelle, le travail de Bharat Pyara (Amis de l'Inde) qui entre autre soutient des orphelins handicapés ou non à Andhra Pradesh. Assistance, nourriture, vêtements et formation donnent à ces enfants de la dignité et de l'espoir pour l'avenir. Grâce à ce soutien ils ont une chance d'échapper à la spirale de la pauvreté et de maîtriser eux-mêmes leur vie. Souvent il s'agit d'enfants de familles hors-caste (dalits) ou de la caste la plus basse.

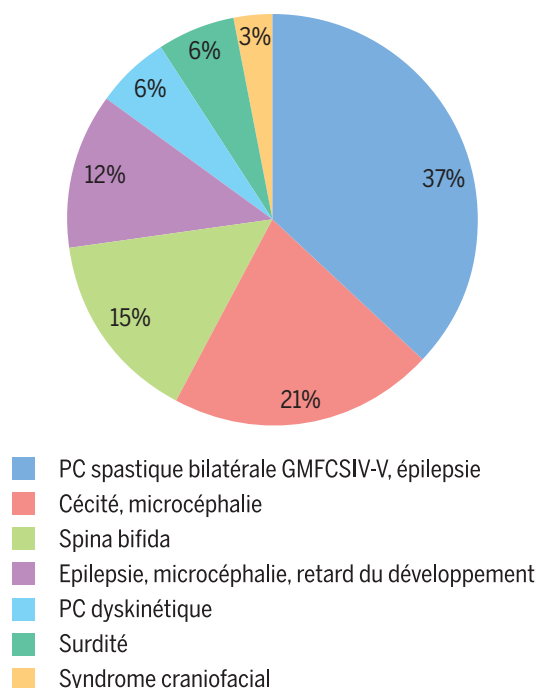
En 2014 nous avons rendu visite pour la première fois aux orphelins de la famille du pasteur à Andhra Pradesh. <http://www.schindia.com>. À cet occasion nous avons eu contact avec le travail de Sarah's Covenant Home (SCH) à Ongole et Hyderabad en faveur d'enfants handicapés abandonnés. Ce travail a été initié en 2008 par Sarah Rebbavarapu sur la base de valeurs chrétiennes. Actuellement sont pris en charge environ 150 enfants par petits groupes. Environ la moitié, pour la plupart des enfants plus jeunes, se trouve au SCH à Hyderabad.

Soutien de l'Institution Based Rehabilitation 2014-2020

Lors de la visite du Government Children's Orphanage à Hyderabad, nous fûmes touchés par la détresse des enfants. Ces enfants étaient abandonnés à cause de leur handicap, quelque part au bord de la rue, dans une gare voire une poubelle, et amenés dans cet orphelinat si quelqu'un les recueillait. Par manque de personnel et de ressources ces enfants se trouvaient par terre, abandonnés à eux mêmes, tournant la tête et le corps d'un côté à l'autre. Nous avons accueilli deux enfants dans le SCH, l'un sévèrement dystrophique, souffrant de symptômes de déprivation, et l'autre avec une hydrocéphalie dans le cadre d'une spina bifida avec un shunt nécessitant une révision, et une infection urinaire. Les deux enfants ont reçu une aide médicale, ils vont entre temps très bien et s'épanouissent. (Figures 1 et 2)

De retour en Suisse, nous avons raconté notre expérience et avons été surpris de l'écho positif de la part des collaborateurs du Centre KER (Centre pour neurologie pédiatrique, développement et réhabilitation) de l'Ostschweizer Kinderspital et des collaborateurs d'institutions voisines comme l'école spécialisée de St Gall et la Fondation Kronbühl. Nous avons

constitué par la suite une équipe interdisciplinaire de douze personnes qui a été active pendant deux semaines au SCH. Dans le cadre de cette collaboration chaque membre de l'équipe a apporté son expérience professionnelle. En résultèrent de nombreuses évaluations d'enfants au SCH et des propositions concernant des mesures de soutien et thérapeutiques. Furent établis des plans de soutien, des moyens simples, facilitant p.ex. la position assise ou la mobilité, et aussi élaborées des instructions concernant l'alimentation d'enfants avec des troubles de la déglutition, des activités de pédagogie curative en groupes, le positionnement couché à l'aide de photographies, et des recommandations médicales et concernant les soins. En outre ont été prises des mesures simples pour l'amélioration de l'hygiène, de la protection et de la formation des personnes de référence (ayahs), et entrepris la création d'un réseau médical local dans les spécialités impliquées. (Graphique 1) (Figures 3, 4, 5, 6, 7, 8 et 9)



Graphique 1. Les diagnostics les plus fréquents chez les enfants au Sarah's Covenant Home (SCH), évaluation par une équipe interdisciplinaire suisse en 2015.

Korrespondenz:
christoph.kuenzle
@kispisg.ch

Formation continue

Après notre visite de 10 jours nous avons formulé les objectifs suivants pour le soutien ultérieur:

- Formation des personnes de référence (ayahs) pour la prise en charge des enfants qui leur sont confiés
- Soutien spécifique de chaque enfant par l'équipe interdisciplinaire
- Améliorer la réhabilitation (soins, physiothérapie, moyens auxiliaires, consultation neuro-orthopédique)
- Garantir la prise en charge médicale par des consultations des Dr Suravijni (pédiatrie) et Jaiswal (orthopédie pédiatrique)

Explications concernant la mise en œuvre des objectifs ci-dessus:

- Pour les personnes de référence nous avons choisi la devise «CARE for the CARERS»: si les personnes de référence se sentent à l'aise parce qu'elles sont prises en charge et bien instruites, elles peuvent à leur tour bien s'occuper des enfants qui leur sont confiés. Les ayahs ont eu droit à une prise en charge médicale ainsi qu'à une formation spécifique de parents d'accueil. Depuis, les spécialistes actifs au SCH fournissent régulièrement des formations pour les personnes de référence, les soignants, les thérapeutes et les bénévoles dans les domaines suivants:

- soins (attitude lors de convulsions, de douleurs, hygiène, réanimation)

- compétences concernant les troubles du comportement

- connaissances concernant la mise en pratique de mesures thérapeutiques (positionnement des enfants en position couchée, assise et debout, étirements quotidiens, favoriser le développement de l'indépendance, amélioration de la déglutition)

- Engagement de deux pédagogues curatives au SCH, qui forment les enseignants locaux sur le travail quotidien avec des enfants sévèrement handicapés dans le cadre d'activités de groupe. Elles élaborent des objectifs pour chaque enfant, connus de tous les référents et thérapeutes et élaborés en collaboration interdisciplinaire. Cela a un effet positif sur la stimulation des enfants à long terme et confère de la dignité aux référents. La joie est toujours grande lorsqu'un enfant franchit une nouvelle étape.

- La qualité de la réhabilitation au SCH a été améliorée par l'engagement et la formation d'une responsable thérapeutique au SCH Hyderabad et d'une physiothérapeute au SCH Ongole. Elles travaillent en étroite collaboration avec les référents et soignants et procèdent aux choix concernant la physiothérapie, l'adaptation de moyens auxiliaires, les traitements orthopédiques et concernant la déglu-



Figure 1.
Orphelinat étatique avec des enfants handicapés abandonnés



Figure 2.
Garçon avec un spina bifida et une hypertension intra-crânienne.



Figure 3.
Des enfants sont examinés par une équipe interdisciplinaire.



Figure 4.
Activités de pédagogie curative en groupe avec des enfants et des ayahs.



Figure 5.
Instructions d'étirements de physiothérapie.

Figure 6.
Alimentation traditionnelle en position dorsale avec risque de fausse route et d'aspiration.



Figure 7.
Une ayah, instruite par une orthophoniste, donne à manger à un enfant sur un verticalisateur.



Figure 8.
Adaptation d'un moyen auxiliaire. Adolescent avec une PC spastique bilatérale (GMFCS IV), mobile pour la première fois grâce à un fauteuil roulant.



Figure 9.
Adaptation de moyens auxiliaires. L'entraînement à marcher devient possible grâce au déambulateur.



tion. Entre temps ont lieu des consultations régulières par le Dr Roshan Jaiswal, organisées par la physiothérapeute responsable.

- Au début nous avons rencontré de nombreux enfants avec des hanches luxées, souffrant d'intenses douleurs. Entre temps tous ces enfants ont été opérés, nous en avons assumé les coûts. Début 2019 nous avons aussi invité le chirurgien orthopédiste pédiatrique Dr Roshan Jaiswal et la physiothérapeute Pransannatha Rangaram pour un stage à la clinique pédiatrique de St Gall et au centre de réhabilitation pour enfants Kinder-Reha Schweiz à Affoltern am Albis. L'accent a été mis sur la phase de réhabilitation postopératoire avec les mesures de positionnement, de renforcement et entraînement, afin d'obtenir un résultat fonctionnel optimal. La mise en œuvre sur place s'avère difficile en raison du manque de ressources et de techniciens orthopédistes suffisamment formés. De nombreux enfants nécessiteraient des moyens auxiliaires, autant pour la position assise que debout ou la mobilité. Mobility India serait un partenaire avec un certain savoir-faire, mais malheureusement il n'existe pas les locaux nécessaires à l'installation d'un atelier pour l'adaptation et l'entretien des moyens auxiliaires à Hyderabad. La plupart des moyens auxiliaires actuellement utilisés sont en mauvais état, par manque de vis et boulons.
- La qualité des soins et de la prise en charge médicale a été améliorée grâce à l'investissement d'une infirmière américaine (traitement uniforme des convulsions et de la douleur) et aux consultations pédiatriques et neuropédiatriques régulières. Nouvellement les enfants sont dépistés et suivis concernant les troubles du développement, la vue, l'ouïe, la croissance, l'alimentation et la digestion. La Dresse Suravijini, pédiatre dans un cabinet proche, effectue consciencieusement ces contrôles et s'occupe aussi du suivi médical des ayahs. (Figure 10)

Lieux de travail protégés pour jeunes adultes avec un handicap

En 2019 nous avons soutenu la création de places de travail protégées pour la fabrication de vaisselle en feuilles de noyer ou palmier (à la place du plastic), et pour l'autosubsistance en légumes du site SCH Ongole, en combinaison avec des places de travail existantes pour la fabrication de bijoux. La mise en place de ces projets se fait lentement, en raison de changements et de surcharge personnels mais aussi de faux espoirs concernant les débouchés possibles. (Figure 11)

Quel avenir pour la réhabilitation d'enfants en Inde?

Community Based Rehabilitation CBR

Grâce au livre «Disability with Dignity» de Tom Fryers¹⁾, spécialiste en santé publique actif pour l'OMS, nous sommes entrés en contact avec SACRED (Social Action Child Rehabilitation Empowerment Disability)

Formation continue

<http://www.sacredcbr.in>. Cette forme de réhabilitation d'enfants et adultes avec un handicap, basée dans des communautés villageoises, a été fondée en 1994 par Mr Thippanna dans deux districts (Kurnool et Anathapur) de l'État fédéral Andhra Pradesh. Pendant 25 ans il a développé cette action avec une petite équipe, grâce à l'aide financière de tiers et de fondations et peu de moyens étatiques. En bénéficient 6700 personnes avec un handicap dans 20 districts (mandals), qui sont ainsi soutenues et accompagnées. (Figure 12)

En transmettant les connaissances pédagogiques et thérapeutiques nécessaires au développement, le programme SACRED CBR à Andhra Pradesh aide les familles à accepter le handicap de leur enfant et à le prendre en charge, au sein de la famille et de la communauté villageoise. Le programme confère de la dignité aux personnes avec un handicap et à leurs familles, et en modifie la perception des habitants du village.

Nous avons l'occasion de participer à la mise en place de ce programme unique de Community Based Rehabilitation (CBR) dans deux nouveaux districts Krishnagiri et Veldurthu Mandal. Cela se fait par l'engagement de deux agents en développement (Rural Developmental Worker RDW) qui ont fondé dans chaque village des deux districts des groupes d'entraide (sangam) et ont débuté leur travail de soutien en suivant des personnes avec un handicap. Le travail de CBR est fourni par une équipe remarquable de RDWs ayant suivi une formation de deux mois. Nombreux RDWs ont eux-mêmes un handicap physique et représentent de ce fait, un véritable modèle pour les personnes concernées et leurs familles. Ils sont soutenus par un réseau de spécialistes (thérapeutes, médecins, assistants sociaux). Les enfants et adultes avec un handicap sont dépistés et adressés pour un traitement médical approprié, dans des Assessment Camps organisés localement. Les enfants avec un handicap et leurs parents sont ainsi en mesure d'aborder le handicap, d'évoluer, de participer à la vie et si possible fréquenter l'école et plus tard suivre une formation, sans faire appel à l'aide de l'état ou d'une ONG. Des microcrédits assurent les moyens d'existence de familles entières, le taux de remboursement étant de 98%. Le soutien s'oriente aux besoins individuels de la personne handicapée, dans tous les aspects de la vie, et est élaboré avec elle dans le groupe d'entraide. L'implication de la personne atteinte d'un handicap mais aussi des soignants, de la famille et de la communauté villageoise est ainsi renforcée. La personne handicapée doit faire partie intégrante de la communauté, indépendamment de son sexe, de l'appartenance à une caste, de la religion, de l'âge, de son statut social et de sa formation. La sensibilisation publique par les sangams permet de réduire les préjugés vis à vis des personnes handicapées et d'éviter leur exclusion de la société. (Figures 13, 14 et 15)

En 2019 46 groupes d'entraide prenant en charge 916 personnes handicapées ont été fondés dans les deux nouveaux mandals, soit 12x plus de personnes



Figure 10.
Prise en charge
interdisciplinaire
d'un garçon aveugle
au SCH.



Figure 11.
Places de travail
protégées au SCH
Ongole – projet
bijoux.



Figure 12.
Mr Thippanna
devant la carte des
districts (mandals)
où est présente la
Community Based
Rehabilitation CBR.



Figure 13.
Ces parents ont été
instruits dans la
thérapie de leur fille
qui a une paralysie
cérébrale et mon-
tent les exercices
d'étirement appris.



Figure 14.
Un garçon avec une
paralysie cérébrale
devient mobile grâce
à un déambulateur
fabriqué sur place.

Figure 15.

Le «petty shop» obtenu grâce à un microcrédit fournit un moyen d'existence à un père de famille handicapé et sa famille.



Figure 16.

Mr Thippanna rend visite à un Rural Developmental Worker handicapé (parésie post poliomyélite) lors de la rencontre mensuelle avec le groupe d'entraide du village.



avec un handicap que dans les SCH, avec nettement moins d'investissements. Par contre il n'a jusqu'ici pas été possible, dans le cadre de programmes CBR, de créer des sangams dans les villes.

Community Based Rehabilitation (CBR) en résumé

- La qualité de vie des personnes avec un handicap est améliorée par une approche pragmatique de la réhabilitation médicale, sociale et économique, orientée sur la personne et ses besoins et basée sur la famille
- L'accent est mis sur les besoins de base des personnes avec un handicap vivant dans une communauté rurale
- Le modèle de prise en charge par la communauté, centré sur la personne, a un effet à long terme nettement meilleur que la prise en charge institutionnalisée, connaît par contre des limites lorsqu'il s'agit de handicaps sévères. (Figure 16)

Perspectives

Pour l'année à venir nous souhaitons nous concentrer sur quatre objectifs:

- 1. Transfert de connaissances:** soutien aux RDWs, aux thérapeutes et enseignants des 22 régions impliquées dans le programme CBR du district Kurnool par des thérapeutes, enseignants spécialisés et médecins spécialistes de Suisse

Auteur

Dr. med. Christoph Künzle, KER-Zentrum, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen

L'auteur n'a déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.

- Instructions concernant le développement des activités quotidiennes, l'adaptation à l'environnement, les moyens auxiliaires; aide à trouver et maintenir une activité,
- Programme de renforcement et d'étirement de la musculature, exercices de marche en fonction des objectifs
- Soutien à la communication, exercices de déglutition, intervention précoce lors de troubles de la communication
- Dépistage précoce et intervention auprès d'enfants avec un handicap mental, autisme et troubles du comportement (formation de médecins et pédagogues)
- Traitement du pied bot selon Ponsetti, programmes de prévention de la luxation de la hanche et de la scoliose.

2. Travail en réseau avec des structures locales

pour la création d'un programme CBR en faveur des personnes avec une paraplégie du district de Kurnool (42 paraplégiques, 3 tétraplégiques) avec la Spinal Injury Unit du Christian Medical Council, Vellore et des spécialistes du District Hospital Kurnool (soins spécialisés, urologie, neurologie, chirurgie de la colonne vertébrale et neurochirurgie).

3. Financement d'un atelier mobile

pour l'évaluation et l'adaptation d'orthèses et de moyens auxiliaires dans les villages éloignés des 22 régions du district de Kurnool impliquées dans le programme CBR.

4. Favoriser les CBR à long terme

par des projets de financement, comme des plantations de mangue ou des machines à fabriquer de la vaisselle à partir de feuilles de noyer ou palmier, appartenant aux groupes d'entraide et gérés par ceux-ci, et permettant le financement des RDW de leur région.

Référence

- 1) Dr. Tom Fryers: Disability with dignity. Experience, potential and aspirations of persons with disabilities in developing countries, illustrated through the SACRED (Social Action for Child Rehabilitation Empowerment and Development) CBR program in Andhra Pradesh, India. Action for disability UK 2011.