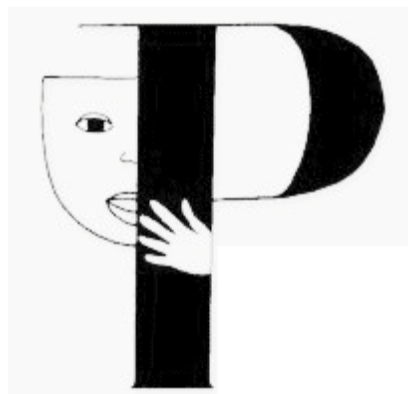


Rapport d'activité 2010

Association PhysioNoma



SOMMAIRE :

1. Introduction	3
2. Fonctionnement associatif	4
1. Adhérents :	4
2. Siège social :.....	4
3. Composition du bureau :.....	4
4. Salariat :.....	5
5. Réunions :	5
3. Nos partenaires.....	6
1- Fédération No-Noma.	6
2- ONG Sentinelles	6
3- Fondation l’Hymne aux enfants	7
4- Association Persis Burkina.....	7
4. Les missions 2010.....	9
1- Mission Sentinelles Zinder –Niger.	10
2- Mission Fondation « l’Hymne aux Enfants », Ouagadougou, Burkina.....	12
3- Mission d’observation Persis Burkina- Ouahigouya, Burkina Faso.....	15
5. Les activités de PhysioNoma en 2010 (hors missions).....	17
1- Communication :	17
2- Recherche	17
3- Autre.....	17

1. Introduction.

L'association PhysioNoma, créée en 2003 est la seule association de la fédération Nonoma à s'occuper de la rééducation des séquelles du noma. Les temps forts de chaque année sont la réalisation de missions au sein de structures gérées par nos partenaires Sentinelles et/ou la Fondation « L'Hymne aux Enfants », dans lesquelles nous rééduquons les séquelles de noma et où surtout nous formons le personnel soignant local en vue de leur autonomie totale en terme de rééducation.

En 2010, deux de ces missions ont été réalisées :

- Dans la structure Sentinelles de Zinder au Niger (6 semaines)

- Dans la structure de la fondation « l'Hymne aux enfants » à Ouagadougou au Burkina Faso (6 semaines).

Nous avons également initié un nouveau partenariat avec la structure du Dr Zala à Ouahigouya au Burkina Faso afin d'y élaborer ensemble les conditions de la mise en place de missions PhysioNoma. Une de nos équipes y a donc passé une semaine.

En dehors de ces temps forts, l'équipe des membres actifs de PhysioNoma travaille toute l'année pour la préparation de ces missions, la rencontre des partenaires, la recherche de fonds, la communication ou encore la recherche ou l'amélioration de techniques de rééducation.

Fin 2010, afin de soutenir cette équipe de bénévoles, PhysioNoma a fait un nouveau pas en engageant un membre salarié !

Nous vous laissons découvrir toutes les actions de PhysioNoma en 2010 dans ce rapport !

2. Fonctionnement associatif.

1. Adhérents :

En 2010, PhysioNoma, comptait 33 adhérents dont :

👏 14 membres actifs, tous orthophonistes et kinésithérapeutes ;
professionnels ou étudiants.

👏 15 membres bienfaiteurs

👏 4 membres coup de pouce.

👏 A partir du 1^{er} novembre 2010, un salarié complète l'équipe.

2. Siège social :

Changement de siège social

11, av du commandant Marceau, 25000 Besançon, France

3. Composition du bureau :

Présidente : Sabine SCHNEIDER, kinésithérapeute à Bordeaux, France.

Vice-présidente : Stéphanie CALINE, orthophoniste à Caen, France.

Trésorière : Emilie TISSOT, orthophoniste à Besançon, France.

Vice-trésorière : Clémence CATHALA, orthophoniste à Besançon, France.

Secrétaire : Claire POUTEAU, orthophoniste à Nantes, France

Remplacée le 1^{er} novembre 2010 par Marie-Laure LAMY,

kinésithérapeute à Besançon, France.

Vice-secrétaire : Flavie OTT, orthophoniste à Lyon, France.

4. Salariat :

Claire POUTEAU, orthophoniste, devient salariée de l'association le 1^{er} novembre 2010, pour un contrat de 6 mois, à raison de 10h par semaine.

5. Réunions :


Les membres actifs se sont réunis lors de trois conseils d'administration :

 13 et 14 février 2010 à Paris.

 5 et 6 juin 2010 à Paris.

 6 et 7 novembre 2010 à Paris.

Un week-end de formation a également été organisé pour préparer les partants en mission :

 17-18 avril 2010 à Caen.

3. Nos partenaires.

1- Fédération No-Noma.

Pour la 6ème année consécutive, PhysioNoma est membre de la fédération No-Noma. Cette année, quatre membres de l'association dont deux membres du bureau et deux membres actifs ont participé à l'assemblée générale et à la Table Ronde de la fédération les 1^{er} et 2 octobre.

2- ONG Sentinelles :

La collaboration avec l'ONG suisse Sentinelles s'est poursuivie en 2010. Sentinelles est une ONG Suisse qui, parmi d'autres activités, gère le repérage, l'accueil, la prise en charge éducative, sociale et médicale des enfants atteints de noma et de fentes labio-palatines dans différents pays d'Afrique. Nous avons réalisé cette année notre 6^{ème} mission au sein de la structure d'accueil **Sentinelles de Zinder au Niger.**

L'équipe de Sentinelles Ouagadougou (Burkina Faso) est aujourd'hui autonome dans la rééducation des séquelles du noma, suite à 4 missions PhysioNoma (2006, 2007, 2008, 2009). Nous n'avons pas lancé de nouvelle mission cette année auprès de cette équipe, mais le contact est entretenu.

Sentinelles organise le suivi médical et chirurgical des enfants, ce qui nous permet, en tant que rééducateurs, d'avoir accès aux informations essentielles concernant les enfants et leur traitement. (www.sentinelles.org.)

Cette belle collaboration avec Sentinelles porte ses fruits année après année et nous en sommes ravis !

3- Fondation l'Hymne aux enfants

Cette ONG suisse gère actuellement une structure basée à Ouagadougou et ses environs, composée d'un internat pour adolescent, d'un internat pour enfants, d'un centre de soins et d'un bureau.

Cette fondation accueille des enfants atteints du noma mais aussi des enfants atteints d'autres pathologies telles que des cancers, des becs de lièvre et des traumatismes de la face. Nous prenons en charge seulement les enfants atteints du noma et ceux ayant des séquelles de traumatismes s'apparentant au noma. Les enfants sont opérés en divers lieux (en Europe et en Afrique), par divers chirurgiens.

Trois missions PhysioNoma avaient déjà eu lieu à Ouahigouya et Ouagadougou et nous avons réalisé la quatrième en 2010.

4- Association Persis Burkina

L'association Persis Burkina, basée à Ouahigouya au Burkina Faso a pour but d'améliorer les conditions de vie des enfants dans les domaines de la santé, de l'éducation, de la formation professionnelle et de la réinsertion sociale.

En 2004, L'APB a ouvert le centre médical pédiatrique Persis (CMPP), structure composée d'un secteur d'accueil et de consultation ambulatoire, d'un secteur dispensaire, d'un secteur hospitalier, d'un CREN (centre de récupération et d'éducation nutritionnelle), d'un bloc opératoire et enfin d'une structure d'accueil réservée aux personnes atteintes de noma.

Tout cet ensemble est dirigé par le docteur Lassara ZALA et son épouse. Il est prévu que les enfants atteints du noma soient accueillis pour leur suivi médical et/ou chirurgical, suite à des campagnes de dépistage en brousse.

En 2010, nous avons eu le plaisir de rencontrer le docteur Zala, son épouse et l'équipe du CMPP afin d'évaluer ensemble la possibilité d'un partenariat entre nos deux associations et donc de l'accueil de missions physioNoma au sein de la structure Persis.

4. Les missions 2010.

Les missions PhysioNoma ont généralement pour objectif la mise en place de rééducations chez les personnes atteintes de noma dans la structure. Cela passe par **des séances de rééducation « collective », des séances individuelles mais surtout par la formation du personnel soignant** qui devra pouvoir par la suite réaliser seul les techniques de rééducation, les évaluations des séquelles et des progrès ainsi que les bonnes indications en fonction de chaque enfant.

En 2010, deux missions de rééducation et formation ont été réalisées par l'association : La sixième mission au sein de la structure de Sentinelles Zinder et la quatrième au sein de la structure de la Fondation « l'Hymne aux enfants » à Ouagadougou. Comme nous le précisons plus haut, une courte mission d'observation a également été réalisée à Ouahigouya au sein du CMPP de L'association Persis Burkina.

Deux équipes composées d'un kinésithérapeute (ou physiothérapeute) et d'un orthophoniste (ou logopède) se sont donc rendues au Burkina Faso et au Niger durant huit et six semaines.

Vous pouvez retrouver les rapports de mission complets dans la bibliothèque de notre site : www.physionoma.fr

1- Mission Sentinelles Zinder –Niger.

La dernière mission à Zinder, qui s'est déroulée en 2008 avait permis l'élaboration d'objectifs futurs pour le centre de Sentinelles, le but essentiel étant toujours d'amener l'équipe locale à une plus grande autonomie.

Ces objectifs ont été rediscutés avant le départ de l'équipe notamment lors d'une **rencontre à Lausanne avec les responsables de Sentinelles Manon (responsable suisse du centre de Zinder) et Sylvie (responsable des soins des enfants en Suisse)** ; mais également **sur place** avec Samuel, le responsable et toute l'équipe de soignants. Des objectifs précis ont pu enfin être élaborés suite aux observations de notre équipe quant à la maîtrise des protocoles, aux connaissances générales, à l'organisation etc. de l'équipe locale.

Concernant **la formation**, voilà les thèmes principaux qui ont été choisis pour cette équipe :

- Formation ou recyclage au protocole de « physiothérapie »¹ pour les soignants, les assistants sociaux et l'équipe de sensibilisation.
- Formation ou recyclage au protocole d'« étirement des brides et des lambeaux rétractés » pour l'équipe soignante
- Démarche pour le choix du protocole pour un enfant donné : abaisse-langue, contre-résistance en ouverture (à la place des AL), étirement des brides et des lambeaux rétractés.
- Prévention des déformations mandibulaires

¹ Ici, le terme « physiothérapie » ne réfère pas à la discipline de rééducation éponyme mais à un protocole (suite de manœuvres spécifiques) créé par PhysioNoma.

-Réflexions pour le sevrage progressif des cales et abaisse-langue.

-Point avec les « formateurs » au sein de l'équipe Sentinelles que sont Issa et Rabi : reprise des points importants dans la transmission du protocole.

En fin de mission, ***des échanges individuels avec chaque soignant*** ont été réalisés pour évaluer leurs acquis et leurs nouvelles demandes pour une prochaine mission.

Les protocoles de groupes ont donc été révisés, modifiés, affinés, tant en théorie qu'en pratique.

Au niveau individuel, ***tous les enfants atteints de séquelles de noma ont été bilantés en début et fin de mission***, soit seize enfants. Huit enfants ont été suivis en kinésithérapie et sept enfants en orthophonie, en complément des protocoles de groupes effectués toute l'année.

Un retour sur cette mission avec Manon -responsable suisse de Sentinelles Zinder- a eu lieu par Skype et lors de la table ronde Nonoma. D'autres missions sont à envisager dans l'avenir, notamment pour former les soignants les plus expérimentés au bilan. L'équipe n'est pas encore autonome et il faut toujours y travailler. Une réflexion sur la mise en place d'un « ***référent*** » de rééducation au sein du centre a enfin été initiée.

2- Mission Fondation « l'Hymne aux Enfants », Ouagadougou, Burkina.

C'est la **troisième mission de rééducation-formation** que PhysioNoma réalisait au sein de la structure de l'Hymne aux enfants (plus une mission de rencontre-observation en 2007). ***Un animateur, Idrissa, formé depuis le début assure l'essentiel des rééducations durant l'année.*** Il est assisté par Orokia, une cuisinière du centre depuis 2009. Seule une infirmière toujours présente (Aimée) a été initiée à la rééducation au niveau théorique et pratique, mais elle n'en réalise pas durant l'année.

Parallèlement au changement du responsable du centre, présidé aujourd'hui par Mao Sawadogo, l'équipe médicale s'est agrandie grâce à la présence du Dr Madi Kham, médecin bénévole, ainsi qu'Esther, infirmière qui a malheureusement été absente durant une grande partie de la mission pour son congé maternité. Mr Idrissa, le responsable scolaire a été pour la première fois formé à quelques éléments de rééducation au cours de cette dernière mission.

Voici les objectifs de la mission, concernant la formation du personnel :

- Vérifier que les compétences de fin de mission 2009 pour les personnes formées sont acquises, en particulier :

-Vérifier la pratique des trois protocoles pour Idrissa, en mettant l'accent sur le protocole de « physiothérapie », enseigné lors de la mission 2009 et pratiqué avec trois enfants actuellement.

-Vérifier la pratique du protocole de mobilité active de la face, ainsi que la régularité du travail d'Orokia avec deux enfants.

- Approfondir et/ou reprendre la formation théorique et pratique afin d'augmenter l'autonomie d'Idrissa sur la prise de décisions (pour l'éventuelle adaptation de la prise en charge selon les évolutions des enfants).
- Initiation au bilan avec Idrissa, mais également Aimée et Esther (très partiellement), car les compétences de ces professionnelles de santé semblent un complément indispensable.
- Impliquer Orokia sur d'autres activités de rééducation : renforcement du protocole de mobilité active (avec la participation de M. Idrissa), groupe « Praxies », prises en charge individuelles de certains enfants.
- Initiation de M. Idrissa, très motivé pour s'impliquer, au protocole de physiothérapie, au protocole de mobilité active de la face, au groupe « Praxies ». Prise en charge individuelle d'un enfant.

Au total, 50h ont été consacrées à la formation théorique et pratique du personnel, selon le niveau préalable de chacun.

Concernant les enfants et adolescents, les objectifs étaient :

- Extension du protocole de « physiothérapie » aux autres enfants qui peuvent en bénéficier
- Création d'un groupe « Praxies » (dirigé par Orokia et M. Idrissa), mise en place de différents supports pour varier les jeux possible et éviter l'abandon du groupe par monotonie.

- Prises en charge individuelles des enfants (orthophonie et kiné).

- Contrôle et renforcement de l'autonomie des adolescents. Prises en charge et adaptations. On envisage avec l'équipe qu'une personne formée (Idrissa) passe régulièrement à l'internat superviser le protocole de « Physio-étirement » qui sera mis en place en autonomie cette année.

Au niveau individuel, tous les enfants atteints de séquelles de noma ou apparentées ont été bilantés en début et fin de mission, soit 21 enfants et adolescents. Une partie d'entre eux ont été vus en rééducation individuelle de kinésithérapie ou orthophonie et/ou suivent des protocoles de groupes tout au long de l'année. Certains adolescents doivent également réaliser des exercices individuels toute l'année. En effet, nous cherchons ***à autonomiser les adolescents dans leur prise en charge.*** Idrissa doit néanmoins passer régulièrement à leur internat afin de contrôler la réalisation du protocole de physiothérapie-étirement.

Des réunions d'équipe, notamment avec Mao Sawadogo et le docteur Kham ont été réalisées régulièrement pour les informer de l'avancée du projet et pour discuter des soins médicaux des enfants ou des objectifs à envisager.

En conclusion, cette mission fut très encourageante pour l'avenir, avec des compétences de plus en plus fiables au sein de l'équipe et essentiellement pour Idrissa, l'animateur qui a toujours été très motivé et compétent dans son travail malgré une formation de base non-médicale. La rééducation des enfants était assurée tout au long de l'année par l'ensemble du personnel formé.

Malheureusement, nos deux personnes les plus expérimentées, à savoir Idrissa et Orokia ont été licenciées de la structure FHE pour des raisons internes au centre. Nous regrettons ce départ qui représente une perte majeure pour la rééducation des enfants. Rappelons qu'Idrissa a suivi en trois missions PhysioNoma une centaine d'heures de formation théorique et pratique et réalise la rééducation quotidienne depuis trois ans de tous les enfants qui en nécessitent.

L'engagement de PhysioNoma (au niveau humain, comme au niveau financier) auprès de cette équipe a été important depuis 2007 et nous devons nous assurer que la pérennité de notre travail puisse être assurée auprès des enfants pour nous réengager auprès de la fondation « Hymne aux enfants ».

3- Mission d'observation Persis Burkina- Ouahigouya, Burkina Faso.

La rencontre entre PhysioNoma et l'équipe du Dr Zala a été organisée suite à l'idée d'un partenariat futur évoqué l'an passé. A travers les échanges avec le Dr Zala et son épouse ainsi que l'observation du fonctionnement du centre, l'objectif de cette mission était d'évaluer la possibilité et les conditions d'un partenariat entre PhysioNoma et Persis Burkina. La mission d'observation et d'information s'est déroulée au sein du **Centre Médical Pédiatrique Persis Burkina** (Ouahigouya).

Il était initialement prévu qu'elle coïncide avec une mission de chirurgie maxillo-faciale prévue fin juillet 2010 qui devait intervenir sur un certain nombre de cas de noma. Cependant, la mission chirurgicale ayant été annulée

pour des raisons d'insécurité, la rencontre s'est résumée à une présentation réciproque des associations, de leur mode de fonctionnement, etc.

Les Zala sont intéressés par une intervention de notre part et plusieurs membres de l'équipe souhaitent être formés aux techniques de rééducation.

Suite à nos échanges avec le Docteur et son épouse, il a été convenu que le prérequis à la mise en place d'une mission était un effectif d'au moins 6 enfants atteints du noma. Le Docteur Zala nous tiendra au courant de l'évolution de cet effectif tout au long de l'année.

Nos missions pourraient alors être programmées cinq semaines après la fin de la mission chirurgicale de juillet/août (respectant ainsi le temps post-opératoire), elles commenceraient donc début septembre et se termineraient peu après la rentrée scolaire.

La rééducation des séquelles de noma, qu'une chirurgie soit entreprise ou non, étant une PEC à long terme, le Dr Zala se dit disposé à accueillir et scolariser les enfants sur une période de quelques années si cela s'avère nécessaire.

En espérant que ce nouveau partenariat soit fructueux !

5. Les activités de PhysioNoma en 2010 (hors missions).

1- Communication :

- comme chaque année, **deux bulletins d'information** destinés à nos partenaires et adhérents ont été réalisés.
- Deux articles ont également paru dans des magazines spécialisés** : « ortho Magazine », destinés aux orthophonistes ; « Mains libres », revues de kinésithérapeutes.
- L'association a sensibilisé les 4^{ème} année de **l'école d'orthophonie de Nantes** au noma et aux actions de PhysioNoma.
- réalisation professionnelle de **trois panneaux d'information** sur le noma et PhysioNoma destinés au grand public.
- le site internet www.physionoma.fr est régulièrement mis à jour.

2- Recherche

- rencontre d'autres professionnels : **médecins de l'hôpital Coubert, service « grands brûlés » pour s'entretenir sur les cicatrices.**
- réflexions sur **une amélioration du bilan PhysioNoma.**
- participation à l'élaboration de la **fiche patient No-Noma.**

3- Autre

- début de **réflexion sur la réalisation d'un film** reprenant des éléments de bilan et de rééducation en vue de la formation interne et des équipes locales.
- prises de contact avec **l'école d'orthophonie et de kinésithérapie du Togo**, pour une éventuelle formation sur le noma et la rééducation de ses séquelles.
- contact avec une kinésithérapeute hollandaise ayant travaillé à l'hôpital de Soccoto au Nigéria, spécialisé dans la prise en charge du noma.
- réflexion et réalisation d'une attestation de formation.