

DOCUMENT PRESENTATIF DU SERFA/GRAIM

INTRODUCTION :

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) dite paralysie cérébrale, est considérée par certains spécialistes en Europe comme une grosse énigme. Première cause de handicap en France, l'IMC y touche près de 125.000 personnes.

Au Sénégal, on estimerait à près de 1.000.000, la population touchée par cette affection, celle-ci résultant de lésions sur le cerveau en développement de l'enfant, survenues pendant la période foetale, l'accouchement ou dès les premières années de vie.

Les personnes atteintes, rendues ainsi vulnérables, devront toute la vie, allier à leur mal physique, des situations sociales d'exclusion, de marginalisation voire de « diabolisation ».

Au demeurant, l'insuffisance d'exploration scientifique de cette pathologie dont on dit qu'elle présente d'une part une grande disparité dans ses manifestations, un grand nombre de combinaisons possibles de lésions neurologiques et des conséquences handicapantes à fort taux d'incapacité d'autre part que Médecins, Thérapeutes, Chercheurs, Educateurs, Travailleurs sociaux, philanthropes ...sont vivement interpellés.

Il est établi que cette morbidité s'accompagne de douleur, celle-ci étant le premier sujet de préoccupations pour l'enfant atteint et sa famille. La douleur a une part importante dans la pénibilité au quotidien de l'enfant. Elle s'aggrave avec l'âge et ne peut être soulagée que par une prise en charge spécifique et précoce.

Celle-ci va requérir, du fait de la complexité et des affections sérieuses qu'engendre la maladie, une action synergique et pluridisciplinaire où sont nécessairement convoquées à la fois : kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, éducation et rééducation cognitive et de psychomotricité...

Le GRAIM, fort de son vécu à travers un parcours de vingt ans dans les organisations communautaires de base en matière de protection sociale et d'assurance-maladie des populations des villages et zones périurbaines, fit le constat amère de la « périphérisation » de cette affection digne de priorisation en santé publique.

Le GRAIM, pour avoir constaté combien les affres de cette affection, peu ou pas assez explorée dans les parcours médicaux et de recherches dans nos pays sous-développés sont méconnues autant du public que des professionnels de santé... s'est senti concerné dès lors que l'IMC reste encore mal comprise, peu médiatisée et partant non prise en compte dans les priorités du système de Santé.

Une raison là, plus que suffisante pour que l'ONG/GRAIM (groupe de recherches et d'appui aux initiatives mutualistes) basée à Thiès, mette à profit toute son expérience d'organisation actrice à la base pour installer à Thiès en partenariat avec l'Association Planbobath/Belgique, un foyer d'accueil pour enfants IMC, devenu Service d'Education, de Rééducation, de Formation et d'Appareillage(SERFA).

Il y est accompagné par les communautés bénéficiaires de ce programme à Thiès, Pout, Tivaouane, Saint-Louis, Sokone, Touba et des partenaires et collaborateurs volontaristes et motivés.

GENESE

Parti d'un contexte, marqué par un essor mutualiste important dans la région de Thiès, les acteurs sociaux ont jugé nécessaire pour arriver à bout des besoins récurrents en formation et appui-conseil des

organisations, à la mise sur pied d'une entité dénommée GRAIM (groupe de et d'appui des initiatives mutualistes).

Cette entité va se muer en 1999 en un réseau social de la mutualité, engagé dans l'appui au développement de l'action mutualiste. Ses programmes initiaux ont porté sur la promotion de systèmes communautaires d'assurance-maladie mais aussi, la création de mutuelles de santé, de réseaux de complémentarité et de défense des intérêts de ces mutuelles.

La nécessité de renforcer leur viabilité a conduit à une première diversification dans l'intervention : mise en œuvre de programmes de prévention des maladies, d'alphabétisation, d'amélioration économique des mutualistes, de renforcement des systèmes de gestion concertée des ressources naturelles, etc.

A partir de 2005, le processus de réflexion a débouché sur l'identification d'enjeux et alors la formulation d'un projet de société définissant la vision, la mission et les secteurs d'enjeux du GRAIM.

L'identification de dysfonctionnements sociétaux, notamment l'exclusion, la marginalisation, l'injustice sociale, l'insécurité, la désaffiliation sociale, la paupérisation croissante, a inspiré le GRAIM dans ses recherches d'approches correctives.

Ainsi, en collaboration avec une Personne-ressource belge du nom de Madame Anne Marie Mortier, spécialiste en Orthophonie, Mr André Demba Wade, coordonnateur du GRAIM mit sur pied à Thiès le projet/IMC en 2008.

Ce qui fut à l'entame un simple foyer d'accueil pour enfant IMC, devint le SERFA (Service d'éducation, de rééducation, de formation) et ceci, grâce à l'appui de l'Ambassade de Belgique dont l'appui qui a démarré avec Enda- Graf sahel depuis 2005 à Guédiawaye, n'a cessé d'avoir cours jusqu'en 2013.

Avec l'arrivée en 2014 de Planbobath/Belgique, emmené par la même Anne Marie Mortier, le projet IMC est devenu SERFA en 2015. Il a pour vocation la prise en charge inclusive des enfants atteints d'IMC à travers un partenariat porteur de l'initiative de rééducation à base communautaire et- visant la rééducation, la participation et l'inclusion des enfants paralysés cérébraux au Sénégal (cf. Protocole de partenariat....)

Ainsi avec l'appui du Coordonnateur du GRAIM, cinq relais (5) ont bénéficié des formations en qualité d'Agent de Santé Communautaire grâce aux mutuelles. Elles ont pu être recrutées dans le projet qui a eu à démarrer ses premières activités en 2005 à Guédiawaye dans la banlieue dakaraise.

Ces relais précités sont formés sur les techniques communautaires de rééducation, mais aussi sur le processus d'enquête et d'identification d'enfants atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

Après les différentes formations, les relais sont devenus des agents de terrain afin de mieux recenser les enfants atteints d'IMC auprès des familles via des porte-à-porte. A cela s'ajoute une formation destinée aux artisans locaux au nombre de dix (10) et de tous les corps de métiers assimilés (tapissiers, menuisiers bois et métalliques). Leur formation était surtout axée sur la fabrication de matériel orthopédique.

En 2009 dix (10) autres relais ont été formés pour renforcer l'équipe des (05) premiers pour mieux faire face à l'effectif des enfants atteints d'IMC qui ne cesse d'augmenter selon les résultats de l'enquête obtenus des relais auprès des populations.

En 2010, les familles d'enfants atteints d'IMC se sont regroupées en association. Elles ont mis en place un bureau qui vise à jouer un rôle important pour la cause de ces enfants à travers :

- La Sensibilisation et le plaidoyer auprès des autorités locales, sanitaires, religieuses et communautaires.
- Les activités d'épanouissement comme l'organisation des arbres de Noël et sorties récréatives
- Le renforcement des capacités économiques des parents et familles d'enfants par l'exercice d'activités génératrices de revenus.
- Etc....

En avril 2014, le SERFA a mis sur pied une crèche neuropédiatrique qui accueille pour la journée des enfants entre 09h et 13 h, pour à la fois une prise en main et un suivi rapproché et une décharge temporaire des parents et familles sensés avoir d'autres obligations. La crèche a démarré avec 6 enfants et 2 monitrices pour 3 jours par semaine (lundi, mercredi, vendredi).

Activités de la crèche :

- formation
- Rééducation
- Nutrition
- Education/Activités d'éveil....
- Réception des parents

En février 2015, la crèche continue de fonctionner avec 05 jours de la semaine (Du lundi au vendredi de 8h 30mn à 16h) avec 2 monitrices et 2 relais stagiaires en permanence. Elle accueille près de 20 enfants IMC, certains venant même de l'extérieur de la commune de Thiès de deux à trois fois par mois.

Les offres de Services sont :

- Visites à domicile (VAD)
- Crèche neuropédiatrique
- Consultations et conseils aux familles
- Unité d'appareillage orthopédique
- Formations et sensibilisation /plaidoyer sur le handicap
- Renforcement nutritionnel

Le centre a développé certaines activités de sensibilisation et de plaidoyer à l'occasion de la journée de l'enfant africain en juin 2014 avec Plan Sénégal.

De même avec le PAMMU (Projet d'Appui aux Mouvements Mutualistes) dans le cadre d'un projet du GRAIM pour le renforcement nutritionnel des enfants atteints d'IMC dont l'état nutritionnel était sévèrement déficient.

Le 12 Novembre 2015 le projet est devenu un centre, qui porte le nom d'Anne Marie Mortier SERFA/IMC en guise de reconnaissance des efforts et de l'engagement fournis par cette pionnière infatigable de la coopération Nord -Sud.

Partenaires :

- Ambassade belge/Enda-Graf à Guédiawaye 2008 - 2013
- Plan Bobath de 2014 à nos jours (Plan technique)
- GRAIM (Niveau institutionnel)
- UVS (Université Virtuelle de Sénégal) qui appui l'association dans ces activités
- Carême suisse collaborateur de l'association

OBJECTIF GENERAL

Amélioration maximale des conditions de vie des enfants et de leurs familles.

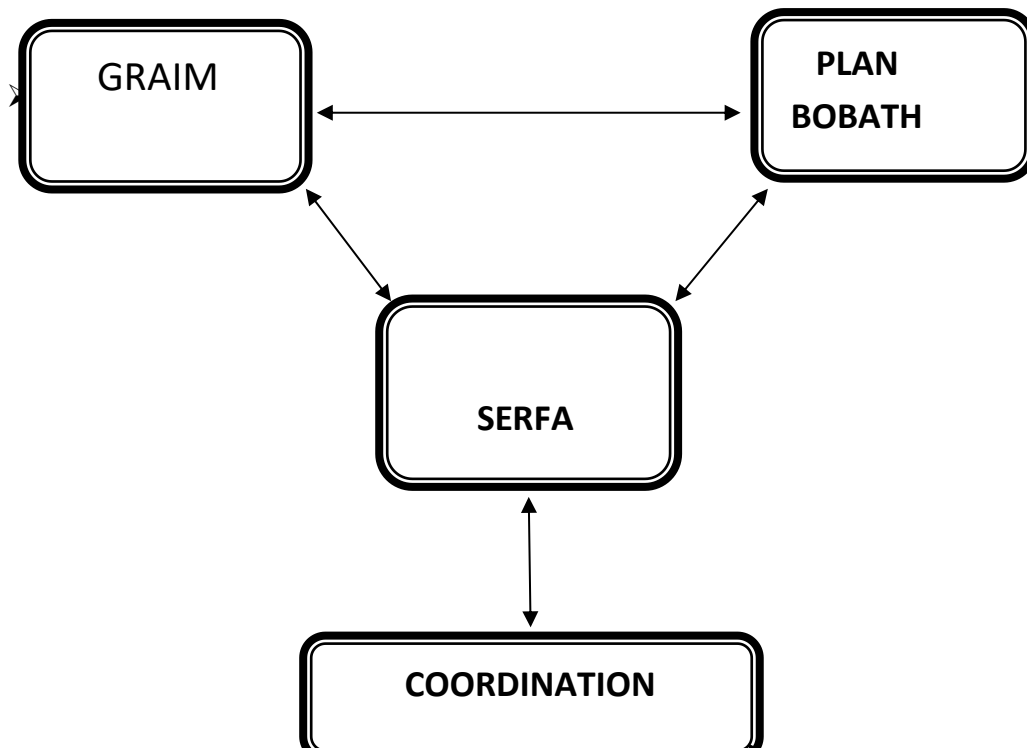
OBJECTIFS SPECIFIQUES :

Objectifs	Activités	Cibles	Périodes	Acteurs	Résultats attendus
OS.1 Conscientiser largement les populations.	-Causeries -V A D -Mobilisation sociale -Emissions radio/TV.	-Populations - communautés		-GRAIM /SERFA -AFEN/IMC -Partenaires	Les populations sont conscientes.
OS.2 Rendre l'enfant le plus autonome possible.	-Identification enfant IMC. -Consultation -Rééducation -Appareillage -Education -Formation -Renforcement de capacités des familles	-Enfants IMC -Familles		-GRAIM/SERFA -AFEN/IMC -Partenaires	Les enfants sont rendus autonomes au maximum possible
OS.3 Se conformer à la politique de l'Etat sur la rééducation à base communautaire	-renforcer les agents du SERFA en approches RBC. -Informer les familles et communautés sur la RBC.	-Agents du SERFA -Familles - communautés		-Agents de l'Etat -GRAIM/SERFA -AFEN/IMC	La politique de l'Etat est appropriée
OS.4 Appuyer l'Etat dans l'observance effective des droits de l'enfant	-Se faire octroyer à court termes l'agrément de l'Etat. - faire des plaidoyers tous azimuts -faire des offres de services plus qualitatifs	SERFA/IMC		-Etat et ses délégués -SERFA -GRAIM -Partenaires	1. agrément obtenu 2. Impact des offres appréciées
OS.5 Disposer à court et moyen terme de site et de locaux propres.	Rechercher un site accessible à tous. Démarcher au préalable des autorités locales. Rechercher de fonds pour la construction du centre.	SERFA/IMC GRAIM Etat Collectivités locales Partenaires. Philanthropes		SERFA/IMC GRAIM Etat Collectivités locales Partenaires. Philanthropes communautés	L'institution du SERFA est réalisée dans les délais
OS.6	Consolider et élargir ses interventions au			SERFA GRAIM	Le SERFA est intégré à la carte médico-sociale

Faire assumer au SERFA sa vocation nationale	delà de Guédiawaye, Pout, Thiès et Tivaouane.	Nouvelles cibles : Le reste du territoire national.		AFEN/IMC Partenaires Etat	Ministère de la santé l'action sociale.
---	--	--	--	--	--

➤ Administration (voir organigramme ci-dessous)

ORGANIGRAMME SERFA



Commentaires des différents rôles des acteurs

-GRAIM : porteur du projet assure la gestion des ressources humaines, financières et matérielles.

-Plan Bobath : partenaire stratégique assure l'assistance technique, la formation et le transfert de technologie.

-SERFA :

- **Coordonnatrice** : assure l'administration du service :

Rapports, communication et correspondances, organisation et supervision des activités (crèche, VAD, réunions), les horaires du travail, la gestion logistique etc.....

- **Relais** : font les enquêtes de dépistage, assurent la sensibilisation, font de la rééducation hebdomadaire à domicile, remplissage fiche de VAD pour évaluation de l'état de l'enfant.
- **Nutritionniste** : veille sur l'état nutritionnel des enfants pour une meilleure facilitation de la rééducation.
- **Monitrices** : assurent l'accueil à la crèche neuropédiatrique en demi-pensionnaires de 8h30 à 16h, la rééducation, l'éducation, la formation et l'appareillage, la production et distribution de farine enrichie.
- **Femme de ménage** : assure la propreté et la salubrité des locaux, mobilier et du linge.
- **Gardien** : en plus d'assurer la sécurité des lieux, participe dans l'animation récréative des enfants.
- **Artisans** : assure la fabrication locale de certains matériels orthopédiques.

- **AFEN (Association des Familles d'Enfants IMC) : assure la sensibilisation, les mobilisations sociales, les lobbyings, les plaidoyers, la recherche de créneaux de renforcement des capacités de protection des Familles.**

Les méthodes d'approches

1. Référence de l'enfant au pédiatre ou vice - versa
2. Accueil de l'enfant par un relais
3. Entretien du parent de l'enfant avec la coordinatrice
4. Examen de l'enfant et établissement de la fiche sur l'état de l'enfant
5. Présentation du parent muni de la fiche de consultation à la coordination
6. Proposition de procédés pour la prise en charge
7. Engagement du parent
8. Rééducation, appareillage, éducation, formation
9. Suivi post-cure

Plan de travail

1. **CRECHE** : activités quotidiennes menées par deux monitrices permanentes renforcées par deux relais à tour de rôle.
 - 08h00 : ouverture du service
 - 08h30- 09h : mise en place des outils de prise en mains
 - 09h00 : début de l'activité de rééducation
 - 10h30 : gouter/animation
 - 11h : 2 étape de la rééducation
 - 12h: bain
 - 12h30 : repas
 - 13h 15 : détente des enfants
 - 13h15: pause et repas des monitrices
 - 15h -16h : retour en famille
2. **Visites à domicile (VAD): activités hebdomadaires menées dans les familles par des relais pour chaque enfant.**
 - L'horaire de travail est laissé à la convenance du relais.
 - Chaque visite est faite sur la base d'une planification par objectifs
 - Une fiche de visite à domicile est établie et validée par la coordinatrice
 - Quatre (4) visites par mois sont obligatoirement exigées
 - Participation effective aux réunions de coordination mensuelle

3. Apport des collaborateurs

3.1 Association des familles d'enfants /IMC.

- visibilité du SERFA par la sensibilisation, mobilisation sociale, plaidoyer et lobbying.
- renforcement des intrants.
- élargissement du réseau de partenaires.

- promouvoir l'engagement des parents dans le renforcement de leurs capacités de prise en charge des enfants.

3.2. Les artisans : La coopération Nord - Sud, devant se matérialiser dans le transfert de technologie, la fabrication locale des matériels orthopédiques par nos artisans a nécessité la formation de plus dix artisans en l'espèce. Ils sont des prestataires de services préférentiels.

- les marchés du SERFA leur sont exclusivement attribués
- les travaux sont accomplis à des coûts réduits
- des voyages d'échanges technologiques sont envisageables pour le renforcement de leurs capacités, en vue de l'amointrissement des charges de fabrications de matériels.

N.B : le système de travail ci-dessus décliné, se déroule sous la responsabilité de la coordinatrice du SERFA. Elle fait ce travail de façon concertée et participative avec toute son équipe selon un calendrier qui traduit toute la transversalité de son action.

Réalisations et Résultats

De l'institution du SERFA de 2008 à nos jours, plusieurs actions ont été menées et nous ont valu des résultats et des impacts dont nous déclinons ci-dessous quelques aspects-phares :

NO	Dénomination	Période	Réalisations	Résultats	Impact
1	Nombre Emissions Radio	2008-2016	15	Large information sur l'IMC	Hausse des consultants
2	Organisation de Fora	2010-2012	2	Information plus approfondie	Une amorce immédiate de l'engagement des populations
3	Formation puis recyclage de relais	2007-2009	15	Maîtrise des techniques de rééducation	Amélioration de la motricité des enfants IMC Confiance et qualité de travail renforcées des relais
4	Recyclage d'artisans dans les techniques de matériels orthopédiques	-	13	Fabrication de matériels adaptés	Equipement du serfa plus soutenu Réduction des coûts Accessibilité facilitée

NB : la population d'enfants affectés par l'IMC jusque ici estimée au 10^{ème} de la population nationale est un baromètre suffisant pour montrer combien la prise en charge de ces enfants reste un défi.

En effet, depuis le départ de l'initiative, devenue projet pour être ensuite traduite en une institution en 2016 n'intéressant que Guédiawaye, Thiès, Pout, Tivaouane, le nombre d'enfants pris en charge (près de 300) est loin du compte parce que ne représentant que 0,015% de la population de ces localités.

Or, l'ambition nourrie jusque là, continue d'alimenter les acteurs au point d'envisager dans les cinq (5) années à venir, une démarche stratégique qui donnera au SERFA une capacité de prise en charge de 500 enfants.

DIFFICULTES /CONTRAINTE

- Prise en charge médicale au niveau des structures sanitaires ou hospitalières pour les autres maladies.
- Insuffisance de matériel orthopédique faute de ressources financières correspondantes autant pour le SERFA que pour les bénéficiaires (parents et enfants).
- Normes hygiéniques essentielles dans la prise en charge peu ou pas observées dans les familles.
- Absence d'un système de Renforcement nutritionnel des enfants IMC et de formation des parents notamment au cours des VAD.
- Absence de locaux propres et adaptés aux exigences des activités de prise en charge.
- Absence de scolarisation des enfants IMC.
- Restriction du nombre d'enfants pris en charge à la crèche faute de bus de transport.

PERSPECTIVES :

(cf. PLAN STRATEGIQUE 2016 – 2021) joint en annexe

CONCLUSION