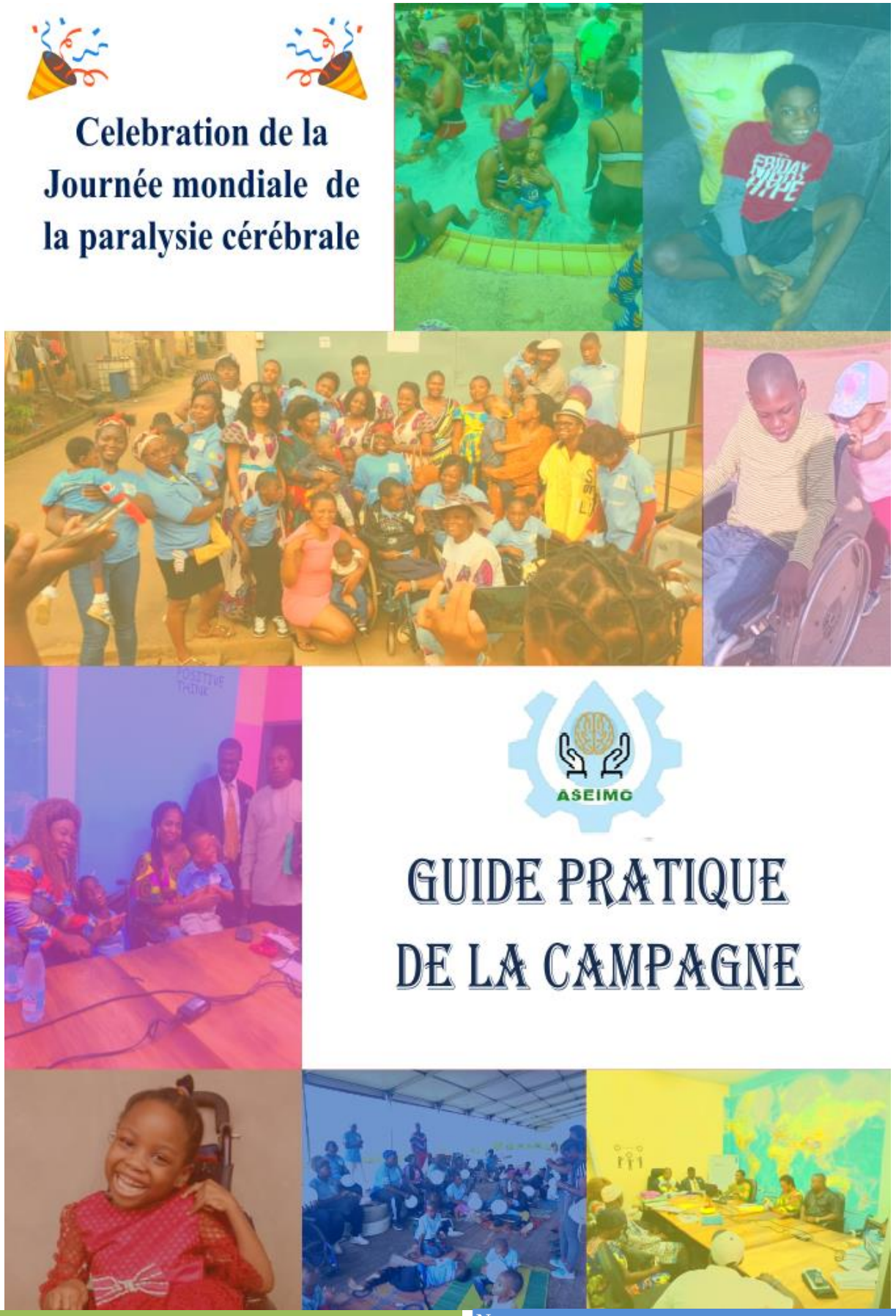

**Celebration de la Journée mondiale de la paralysie cérébrale**

ASEIMC

# GUIDE PRATIQUE DE LA CAMPAGNE

Sous le thème : « *Ensemble, reconnaissons les différences, agissons pour la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrale* »


Nous contacter

Tél : +237 677 139 797 / 655 720 511 699 957 029
Mail : contact@ aseimc.org  Web : www.aseimc.org

WhatsApp : **+237 655 720 511**

Facebook : Association de soutien aux enfants infirmes mo-

## TABLE DES MATIERES

Journée mondiale de la paralysie cérébrale ……1

Guide de la campagne ……1

Les informations sur la paralysie cérébrale……3

Le contexte et informations……4

Messages clés ……..……6

Des idées pour réussir……..7

Qui sommes-nous ?.....9

Des marques pour la journée mondiale de la paralysie cérébrale…….9

Les intervenants ……..9

Nous collaborons avec ……9

D'autres association ……..9

Activité……..9

S'engager pour la cause de la paralysie cérébrale ……..10

Chaque action compte pour notre cause …….……10

Un immense champ de recherche .....……10

Quatre grands domaines de recherche peuvent être identifiés……..10

Nos activités vontb du 1er au 06 octobre 2022

A

Yaoundé Cameroun

**Certaines actions décrites dans ce document démontrent l'implication de nos membres et les partenaires pour la réussite de cet évènement. Nous sommes particulièrement reconnaissant a tous ceux qui, de près ou de loin nous ont soutenu, sans oublier ceux qui ont accepté que leurs photos figurent sur ce support**

## CELEBRATION DE LA JOURNEE MONDIALE DE LA PARALYSIE CEREBRALE

La célébration de la journée mondiale de la paralysie cérébrale « Ensemble, reconnaissons les différences, agissons pour la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrale » est une occasion d'explorer la façon dont tout un chacun que ce soit, ensemble ou individuellement peut contribuer à réduire de manière considérable le fardeau mondial de la paralysie cérébrale.

La paralysie cérébrale touche chacun d'une façon différente et nous avons tous le pouvoir d'agir pour réduire l'impact de la paralysie cérébrale sur les patients, leur famille et les communautés.

La Journée mondiale de la paralysie cérébrale (qui se célèbre chaque 06 octobre) est l'occasion de réfléchir à ce que nous pouvons faire pour nous engager. Peu importe ce que vous choisissez de faire, « « Ensemble, reconnaissons les différences, agissons pour la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrale » apporter une contribution décisive à la lutte contre cette pathologie.

La campagne de la journée mondiale de la paralysie cérébrale explore différentes mesures que le terme : « Ensemble, reconnaissons les différences, agissons pour la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrales » prend pour sauver des vies et faire en sorte que la lutte contre la paralysie cérébrale se voit accorder la plus haute priorité au niveau politique.

Dans notre association, nous avons rassemblé quelques faits clés et donné l'appui autour de chacune de ces mesures de façon à ce que, qui que vous soyez, un patient prise en charge, un collègue, une organisation de lutte contre la paralysie cérébrale, un soignant, un ami, un employeur, un étudiant ou autres, l'information soit à la portée des mains pour vous permettre d'agir.

# CONTEXTE ET INFORMATION GENERALE

**Qu'est-ce que la journée mondiale de la paralysie cérébrale ?**
Lancé en 2012 par Cerebral Palsy Alliance (Australie) et United Cerebral Palsy (États-Unis), la journée mondiale de la paralysie cérébrale est organisée tous les ans le 6 octobre. Son but est d'expliquer au grand public en quoi consiste cette maladie, afin de changer le regard porté sur les personnes touchées, de développer des projets et de trouver des financements pour la recherche.

**Pourquoi la célébration de cette journée est-elle si importante ?**
La célébration de cette journée nous amène à réfléchir sur les mécanismes qui peuvent être mis sur pied pour informer, éduquer les populations sur cette déficience. Selon Oskoui et al. On estime à 17 millions de personnes dans le monde avec une prévalence estimée à 2,11 pour 1000 naissance de manière globale

**La problématique**
Les personnes touchées par cette déficience sont victimes de la stigmatisation, coût très élevé de la prise en charge, soin long, multidisciplinaire, malnutrition et insertion sociale.

**Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?**
La paralysie cérébrale est un trouble permanent de la posture et du mouvement liés à une atteinte cérébrale non progressive, survenu sur le cerveau en développement.
**Les causes :** périnatales (anxo ischémique), anténatales (infections, malformation congénitale), postnatales (infections métaboliques, traumatismes)

| CELEBRATION DE LA JOURNEE MONDIALE DE LA PARALYSIE CEREBRALE | MESSAGES CLES DE LA JOURTNEE |
|---|---|

**Pour atteindre les objectifs de la journée, dont le thème est : « *Ensemble, reconnaissons la différence, agissons pour la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrale* » il est essentiel de faire ensemble une seule et unique voix dans nos messages lorsque nous parlons ou écrivons au sujet de la journée mondiale de la paralysie cérébrale.**

**Les messages concernant la journée mondiale de la paralysie cérébrale sont ceux qui vont susciter un intérêt particulier chez les populations dans les différentes communautés et faciliter l'inclusion de ces catégories de personnes dans la société.**

Les enfants atteints de la paralysie cérébrale et leur parents ont besoin d'être accompagner dabs les actions qui concourent a leur inclusion sociale dans nos communautés respectives. Ainsi, nous devons être prêts a soutenir les actions positives posées en leur faveur.

## Remercier

Dans le contexte Africain, une main tendue n'est jamais rentrée bredouille par conséquent, Soutenir les actions qui nous menons en faveurs des enfants atteints de paralysie cérébrale

## Eduquer

L 'éducation est une très bonne chose pour l'épanouissement de nos enfants Nous devons faire des efforts pour nos enfants, dans l'ensemble aient accès à l'éducation en général et surtout l'éducation inclusive pour leur bien-être.

## Union sacré

Les actions en faveur des communautés nécessitent une synergie d'éducation si nous souhaitons avoir un résultat optimal. Pour se faire, nous avons besoin des appuis multiformes pour réussir. Car nous avons un adage qui dit que « l'union fait la force ». C'est par cette voie que nous pouvons réussir à toutes nos actions.

## Soutenir

Une main n'a jamais attaché un fagot de bois, ou aider à grimper sur un arbre. Cela veut dire que nous devons être accompagnés dans nos action et activités au quotidien pour surmonter de nombreux problèmes auxquels nous faisons face.

Les actions comme les nôtres méritent un accompagnement et un soutien permanent et constant.

## QUI SOOMES -NOUS ?

L'Association de Soutien aux Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (ASEIMC), créée en 2011 et légalisé en 2017, regroupe les parents, proches et sympathisants d'enfants IMC, les spécialistes de neurosciences partageant la cause de la paralysie cérébrale.

Nous travaillons avec les parties prenantes pour faire face au problème que rencontrent ces catégories de personnes à savoir la stigmatisation, le coût très élevé de la prise en charge, les soins longs, la multidisciplinarité des interventions, la malnutrition, l'exclusion sociale, la difficulté d'inclusion sociale.

Nous avons grand espoir qu'avec la ratification du traité de Marrakech par le Cameroun et la convention des nations unies relative à la protection et la promotion des droits des personnes handicapées, les problèmes des personnes handicapées en général et ceux des enfants atteints de paralysie cérébrale en particulier seront pris en compte.

## L'Amour

Quand les yeux rejettent et que le cœur apprécie, la certitude dans la réussite de nos projets est assez élevée. Mais quand c'est le contraire, nous risquons sombrer dans la dépression. Pour éviter cet état de chose, nous devons traiter nos enfants avec l'amour et leur donner toute la confiance qu'ils méritent.

Notre cœur est fait pour apporter de la confiance aux Ames délaissés. Et a ceux qui souffrent.

## Restons soudés

Les enfants atteints de la paralysie cérébrale nécessitent une prise en charge particulière. A ce titre, toutes les parties prenantes qui interviennent dans la chaine à savoir : la famille, les parents, les neuro-pédiatres les psychologues, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, ainsi que la communauté toute entière, doivent se mobiliser pour cette cause.

## IDEE POUR MARQUER LA JOURNEE MONDIALE DE LA PARALYSIE CEREBRALE

a. Diffuser les messages clés et les matériels de la campagne mondiale de la paralysie cérébrale au sein de vos réseaux et communauté ;

b. Publier un article sur notre site web ;

c. Aider à augmenter et à renforcer la visibilité de la journée sur les réseaux sociaux ;

d. Organiser une conférence de presse en compagnie des médias pour renforcer la communication et le changement de comportement autour des enfants atteints de la paralysie cérébrale ;

e. Organiser une marche sportive de sensibilisation pour promouvoir l'activité physique ;

f. Faires des visites auprès des supermarchés pour stimuler le divertissement et l'épanouissement des enfants et des parents des enfants atteints de la paralysie cérébrale ;

g. Mener une campagne médiatique pour sensibiliser et informer les populations dans leur communauté respective pour la cause de cette pathologie ;

h. Mettre sur le lieu de cérémonie un stand pour informer les populations sur l'auto examen, le dépistage précoce, les moyens de prévention ainsi que nos réalisations ;

i. Mener un plaidoyer auprès du gouvernement et d'autres acteurs a donner la priorité a la paralysie cérébrale dans le programme de santé et du développement etc…

# *LES INTERVENANTS*

***Neuro-pédiatre** : la paralysie cérébrale Neurologue : la paralysie cérébrale*

***Ministère de la Santé** : rôle du Ministère de la santé publique dans la prise en charge des enfants atteints de la paralysie cérébrale*

***Ministère des Affaires Sociales** : rôle du MINAS dans le processus de prise en charge des enfants atteints de la paralysie cérébrale*

***Ministère de l'éducation de Base** : quelle place le MENEDUB accorde aux enfants atteints de paralysie cérébrale ?*

***Ministère des arts et de la culture** : l'introduction des arts et la culture dans le processus de l'éducation des enfants atteints de la paralysie cérébrale : quel enjeu ?*

***Enfant** : perspectives de l'enfant infirme moteur cérébral Parents : partage d'expérience et témoignage*

***Psychologue clinicienne** : Dr Florence Efogo Ze : la prise en charge psychologique des **parents et des enfants atteints de la paralysie cérébrale***

***Pasteur** : discours de motivation pour maintenir un moral de fer malgré*

*le quotidien difficile des familles*

***Modératrice de la causerie éducative** : Mme Emmanuelle Tchotchom, directrice exécutive de la plateforme inclusive des personnes vivant avec le handicap au Cameroun*

NOUS COLLABORONS AVEC :

- Le ministère de la santé publique
- Le ministère des affaires sociales
- La commission internationale des droits de l'homme
- Aviation sans frontière via papa Laurent KIBAMBE
- Les collectivités territoriales décentralisées / Yaoundé VI
- Le centre social de Yaoundé VI
- Center  Cameroun cluster program (CCCP)
- centre national de réhabilitation des personnes handicapées
- Help association  etc…

## D'AUTRES ASSOCIATIONS

Dans le cadre de la gestion de nos actions et de prise en charge de notre cible, nous collaborons avec les spécialistes de neurosciences, Neurorehab Training et plusieurs associations telles la Plateforme inclusive des personnes vivant avec le handicap, APHMC, AHDES, APAC, PROMHANDICAM, APAS (action pour les actions du bon samaritain), CIDEP (cercle des infirmiers diplômés d'Etat principal), les douze forces +++, Precious Ladies, Diamond Ladies, CA2D5 IRIC, Ora Et Labora De VSE Cam.

Dans ces différentes collaborations, nous envisageons, dans les prochains jours créer un espace d'echange et de partage d'expérience

# ACTIVITES

Plusieurs activités vont marquer cette célébration en divers lieux de la capitale camerounaise. Une sortie thérapeutique des parents

Le quotidien des parents d'enfants handicapés n'est pas des plus aisé. C'est pourquoi l'association a prévu cette action qui vise à les regrouper en vue de leur permettre, le temps d'une sortie de quelques heures, d'évacuer le stress qui les assaillent au fur et à mesure que les jours passent. Ils auront ainsi l'occasion de s'évader et d'échanger sur leurs peines et les moyens de bord auxquels ils font recours pour contourner les difficultés liées au suivi de leurs enfants malades.

Une visite de trois supers marchés avec les enfants et leurs parents Ce samedi 1er octobre, les parents en compagnie des enfants feront le tour de quelques supermarchés de Yaoundé. Où l'occasion leur sera donnée d'apprécier le regard des autres sur leur progéniture en même temps qu'ils verront comme celle-ci réagit en présence d'un grand nombre de personnes. Mais plus encore, les parents essaieront de pouvoir responsabiliser les enfants en les accompagnants dans leur parcours d'achat de produits, question de stimuler en eux la confiance en soi.

Une marche sportive de sensibilisation

Samedi 8 octobre, un rassemblement est prévu au ministère de la Santé publique dès 6h. les enfants à la mobilité réduite seront entre eux sous la surveillance des parents. Au bout d'une demie heure d'amusement collectif, une marche va s'élancer vers le Boulevard du 20 mai en passant par le ministère de l'Education de base.

Ici sera procédé au rituel de la célébration, occasion de partager un gâteau de célébration avec les enfants et le public, de poursuivre les jeux divers et pour les experts et parents d'échanger avec la presse.

Un point de presse organisée à la mairie de Yaoundé VI

Jeudi 6 octobre à 10h à la Mairie de Yaoundé VI à Biyem-Assi marché Acacia, l'association sera au rendez-vous avec la presse pour leur donner les différentes articulations de la célébration de cette année et répondre à leurs questions.

Modérateur de la journée : M. Raphael Kameni (président de l'Association des Personnes vivant avec l'Albinisme au Cameroun APAC).

Une causerie éducative sur la paralysie cérébrale

Toujours à la Mairie de Yaoundé VI dès 11h, il est prévu une causerie qui agrègera des acteurs de différentes origines autour de la maladie. Seront ainsi autour de la table des représentants de ministères (Santé, Education de base, Affaires sociales, Arts et culture), un spécialiste de neuroscience, une psychologue clinicienne, des parents, des enfants et un membre de l'ASEIMC pour des interventions qui permettront au public de connaître les méandres d'une maladie à plusieurs déclinaisons.

## S'ENGAGER POUR LA CAUSE DE LA PARALYSIE CEREBRRALE

### PARTICIPER A CE MOUVEMENT MONDIAL. UNISSIONS NOS FORCES POUR TOUCHER LE PLUS DE PERSONNES POSSIBLE

***« Ensemble, reconnaissons la différence, agissons pour la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrales »***

Il a été démontré que l'amour est un très grand élixir dans la prise en charge de la paralysie cérébrale qui aide à lutter contre le stress, faciliter le brassage culturel avec les parents permet de rester en éveil et aide surtout les patients et les parents des enfants atteints de la paralysie cérébrale à gérer les effets secondaires comme : la fatigue, la dépression, le sommeil, et réduit considérablement les crises chez les enfants.

Pendant cette journée mondiale de la paralysie cérébrale, nous encourageons chaque personne à être plus active dans tous les sens du terme pour combattre cette pathologie.

Pourquoi ne pas vous associer à des sportifs, des associations ou des clubs sportifs locaux et réfléchir à la manière dont votre association pourrait organiser une activité ou un évènement afin de mieux renforcer les campagnes de sensibilisation envers le public a la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrale.

## CHAQUE ACTION COMPTE POUR NOTRE CAUSE

Que vous organisiez une action ou quelques choses de grande envergure, tel que cette journée mondiale de la paralysie cérébrale, ou que vous vous contiez de partager nos messages avec vos réseaux, chaque action compte.

Nous sommes conscients que vous serez sensibles aux problèmes que touchent nos enfants et que nous le portons au quotidien. Dans le but de ne pas laisser nos enfants vivre en marge de la société, et dans le souci d'avoir un monde plus inclusif, nous vous encourageons grandement à incorporer la journée et le thème : » Ensemble, reconnaissons la différence, agissons pour la valorisation des enfants atteints de la paralysie cérébrales » aux programmes de sensibilisation existant. Vous pouvez aussi nous aider à renforcer cette campagne de sensibilisation et d'éducation dans vos communautés respectives. Car c'est en le faisant que nous pouvons briser tout le mythe et d'innombrables incompréhensions qui tournent autour des enfants atteints de la paralysie cérébrale

## UN IMMENSE CHAMP DE RECHERCHE !

La recherche sur la paralysie cérébrale concerne des disciplines très variées : médecine, sciences humaines et sociales, robotique et nouvelles technologies, imagerie cérébrale, biologie cellulaire… Malheureusement, elle est encore trop absente des grands programmes de recherche. La Fédération pour la Recherche sur le Cerveau a pour objectif de financer la recherche sur le cerveau, organe commun à de nombreuses maladies et ainsi financer des programmes innovants sur des maladies où peu de financements sont accordés, et ce dans toute la France

## BON A SAVOIR :

La paralysie cérébrale est une maladie sans frontière. Elle affecte des millions de personnes à travers le monde, ce qui explique l'importance de la journée mondiale de la paralysie cérébrale. En nous unissant lors de cette journée, nous renforçons la sensibilisation et l'éducation autour de cette maladie et aux mesures qui peuvent être prises afin de réduire considérablement ses effets dévastateurs. Notre ambition est de voir de plus des parents et des enfants atteints de la paralysie cérébrale être épanoui dans la société et bénéficier des actions qui peuvent les inclure dans la société. La journée mondiale de la paralysie cérébrale est la plateforme idéale pour souligner qu'ensemble, nous pouvons atteindre cet objectif.

## QUATRE GRANDS DOMAINES DE RECHERCHE PEUVENT ETRE IDENTIFIES :

**1 Prévention** Etudier et comprendre les principaux facteurs de risque : pendant la grossesse (notamment la prématurité), l'accouchement et la période néonatale etIdentifier les mécanismes et prévenir les lésions cérébrales

2 **Diagnostic et traitement précoces** : Améliorer le diagnostic ultra précoce (neurophysiologie, imagerie y compris anténatale, etc.)

Développer des méthodes de neuroprotection (notamment médicamenteuses) pour protéger le cerveau du foetus ou du nourrisson et prévenir l'extension des lésions, voire restaurer les capacités par des thérapies cellulaires

3 **Prise en charge et accompagnement tout au long de la vie Comprendre les troubles moteurs, sensoriels et cognitifs, et leurs mécanismes** : Comprendre le développement des circuits neuronaux anormaux (par l'imagerie, la neurophysiologie) et favoriser la plasticité cérébrale (capacité du cerveau à se réorganiser, notamment chez l'enfant, pour retrouver une fonction)

Eviter les conséquences de la paralysie cérébrale (douleurs, déformations, complications orthopédiques), et contrôler certains symptômes (comme les postures et mouvements anormaux), par le développement de traitements médicamenteux, chirurgicaux ou rééducatifs

Evaluer et valider les techniques éducatives (apprentissages moteurs et cognitifs) et rééducatives (préservation, restauration fonctionnelle) qui permettent d'accroitre la participation et l'autonomie

Restaurer les fonctions déficientes (motricité, vision, cognition, etc.), via notamment les espoirs suscités par des progrès récents (stimulation par électrodes, puces, ou thérapie cellulaire par exemple) et développer les compensations par les interfaces homme/machine

**4 Penser l'enfant ou l'adulte concerné dans son environnement :** Mesure de la participation, objectif et critère de succès définis avec la personne et sa famille (pour les enfants), permettre une meilleure interaction des personnes touchées avec leur environnement,

Prendre en compte les besoins de la famille, au-delà de ceux de l'enfant

Il est indispensable que les individus et familles concernés soient associés à la fixation des objectifs de progrès comme à la finalisation des protocoles cliniques.