

Comprendre et combattre les inégalités en matière de nutrition et d'alimentation des enfants handicapés : vue d'ensemble et études de cas

6 juin 2023



Plan de la séance



**Carolyn Moore,
SPOON**



**Zeina Makhoul,
SPOON**



**Pamela
Magero,
SPOON/
ARU-CCCU**



**Nkhasi Sefuthi,
LNFOD**



**Watson
Mwandileya,
Accès aux
soins de santé,
Zambie**



Question de sondage

Inégalités en matière de nutrition et de handicap

- **240 millions d'enfants handicapés**
- **2x plus de risques de malnutrition**
- **3x plus de risques de mourir de malnutrition**

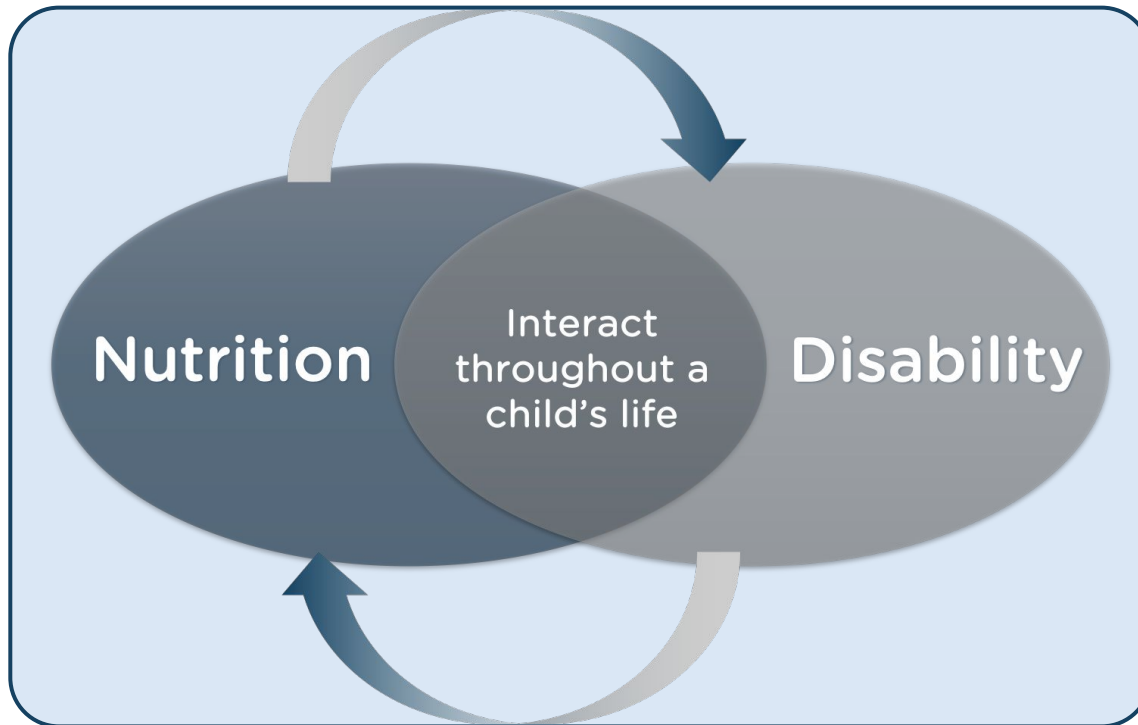


Comprendre les inégalités en matière de nutrition et d'alimentation des enfants handicapés

Zeina Makhoul, PhD, RDN

Scientifique en nutrition, SPOON

Les enfants handicapés sont très vulnérables à la malnutrition.

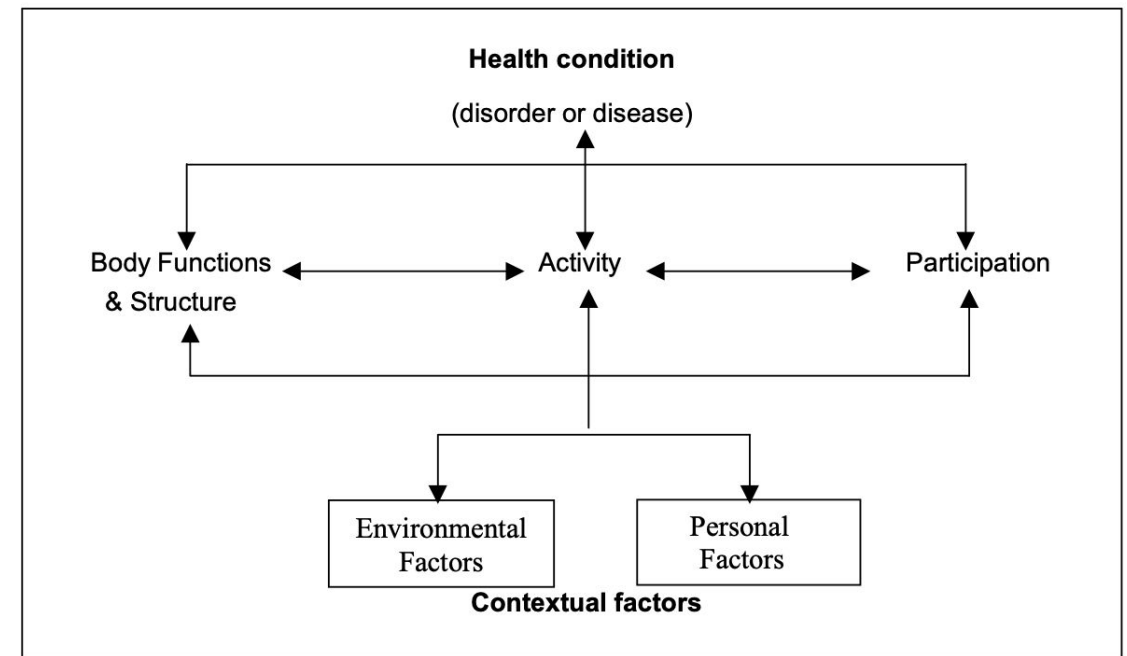


Adapté de Groce et al, 2014

- Les enfants handicapés sont **trois fois plus susceptibles** d'être mal nourris et **deux fois plus susceptibles** de mourir de malnutrition que les enfants non handicapés.
- Jusqu'à **85 %** des enfants souffrant de troubles de développement ont des difficultés à s'alimenter.

Un cadre pour comprendre les risques et les inégalités pour les enfants handicapés

- Définition du handicap
- La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) se compose de deux parties :
 - Fonctionnement et handicap
 - Facteurs contextuels
- Leur interaction contribue à accroître les risques et les inégalités



Fonctionnement et handicap

- Certaines déficiences peuvent rendre plus difficile pour un enfant de manger et de boire efficacement et en toute sécurité.
- Certains handicaps peuvent altérer le potentiel de croissance des enfants. D'autres ont le potentiel d'altérer la croissance si des plans de soins appropriés ne sont pas mis en place.
- Conditions qui ont généralement un impact sur la nutrition et l'alimentation :
 - Prématurité
 - Troubles respiratoires
 - Troubles cardiovasculaires
 - Troubles du spectre autistique
 - Troubles neurologiques
 - Troubles gastro-intestinaux
 - Anomalies congénitales

Facteurs contextuels



- Stigmatisation
- Accès limité aux services nutritionnels généraux
- Faible disponibilité de services adaptés aux personnes handicapées
- Représentation insuffisante dans les politiques
- Manque de données et de responsabilité

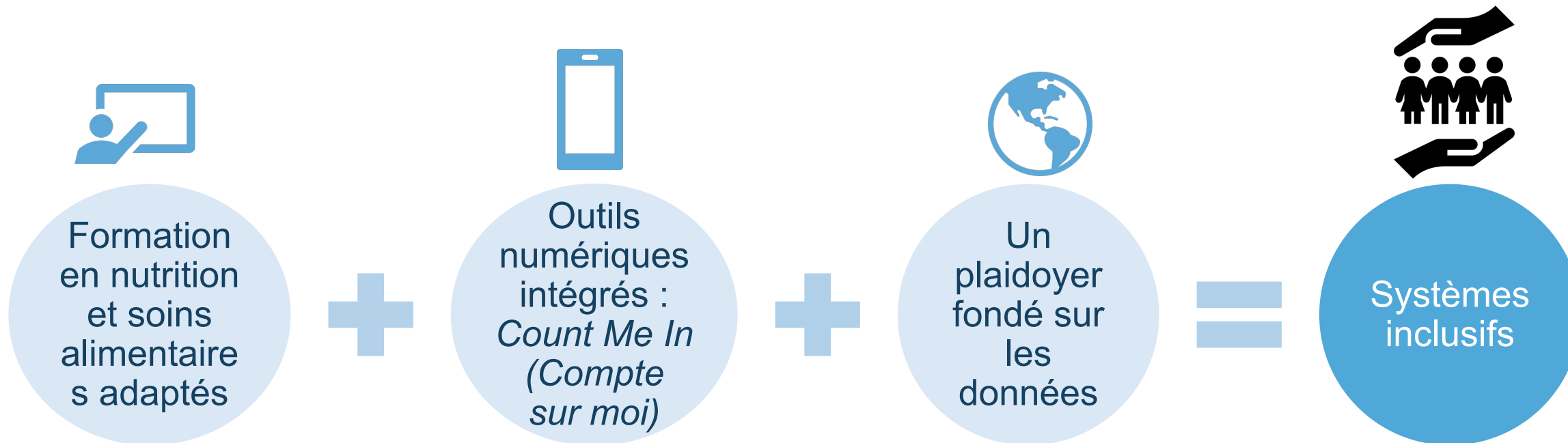
Exemples d'enfant(s) individuel(s)

A world map illustrating the distribution of two species. The map uses a color key where orange represents one species and blue represents the other. The orange species is distributed in North America (USA and Canada), parts of Africa (notably in the Sahel region), and parts of Asia (including India and Southeast Asia). The blue species is distributed in Europe, Russia, and parts of Africa (notably in the Horn of Africa and southern regions) and Asia (including China and Japan). The map also shows the outlines of the continents and major bodies of water.

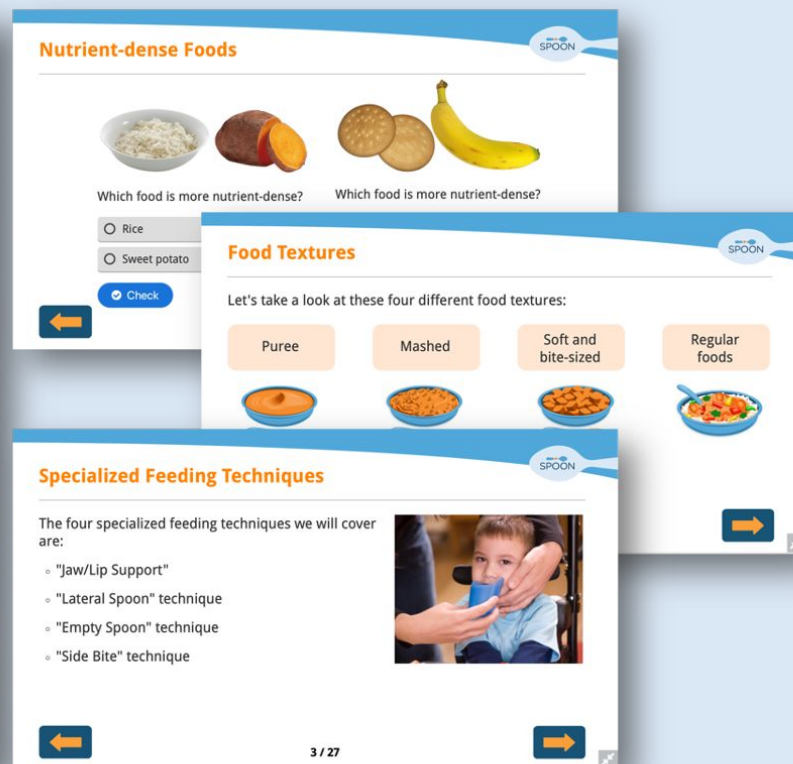


11

Modèle d'intervention



Formation à la nutrition adaptée et aux soins de formation

Nutrient-dense Foods

Which food is more nutrient-dense? Which food is more nutrient-dense?

☐ Rice

☐ Sweet potato

Food Textures

Let's take a look at these four different food textures:

Puree Mashed Soft and bite-sized Regular foods

Specialized Feeding Techniques

The four specialized feeding techniques we will cover are:

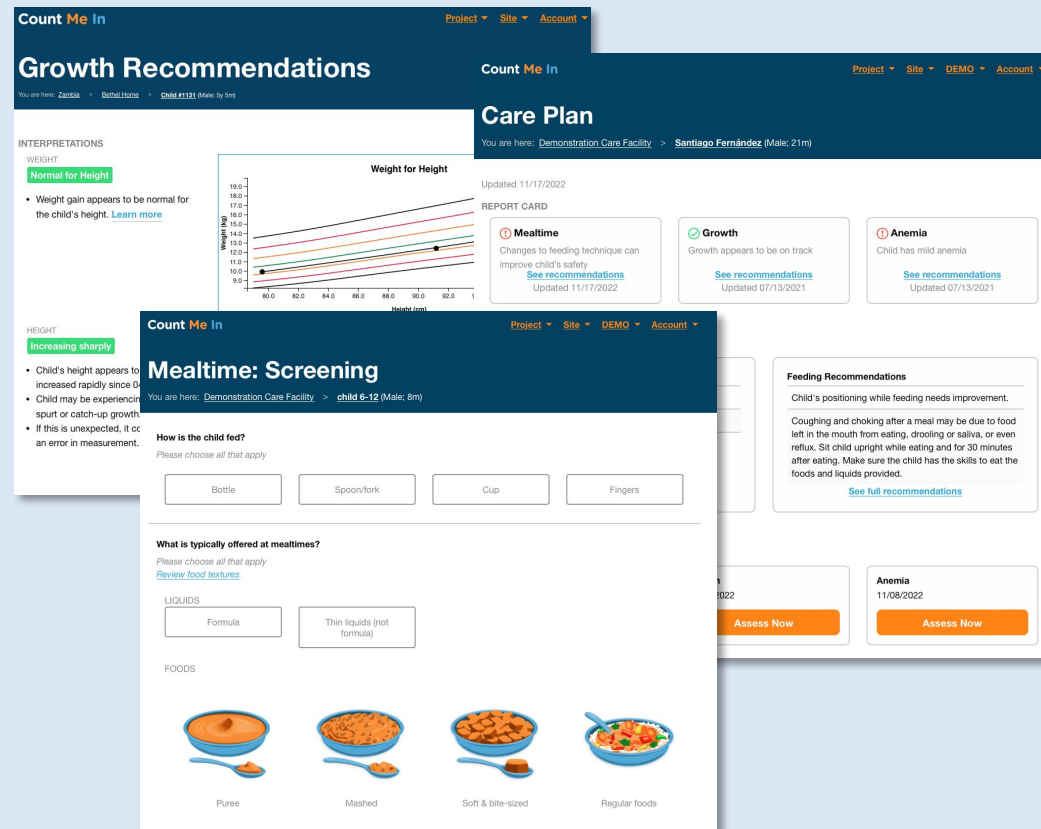
- "Jaw/Lip Support"
- "Lateral Spoon" technique
- "Empty Spoon" technique
- "Side Bite" technique

3 / 27

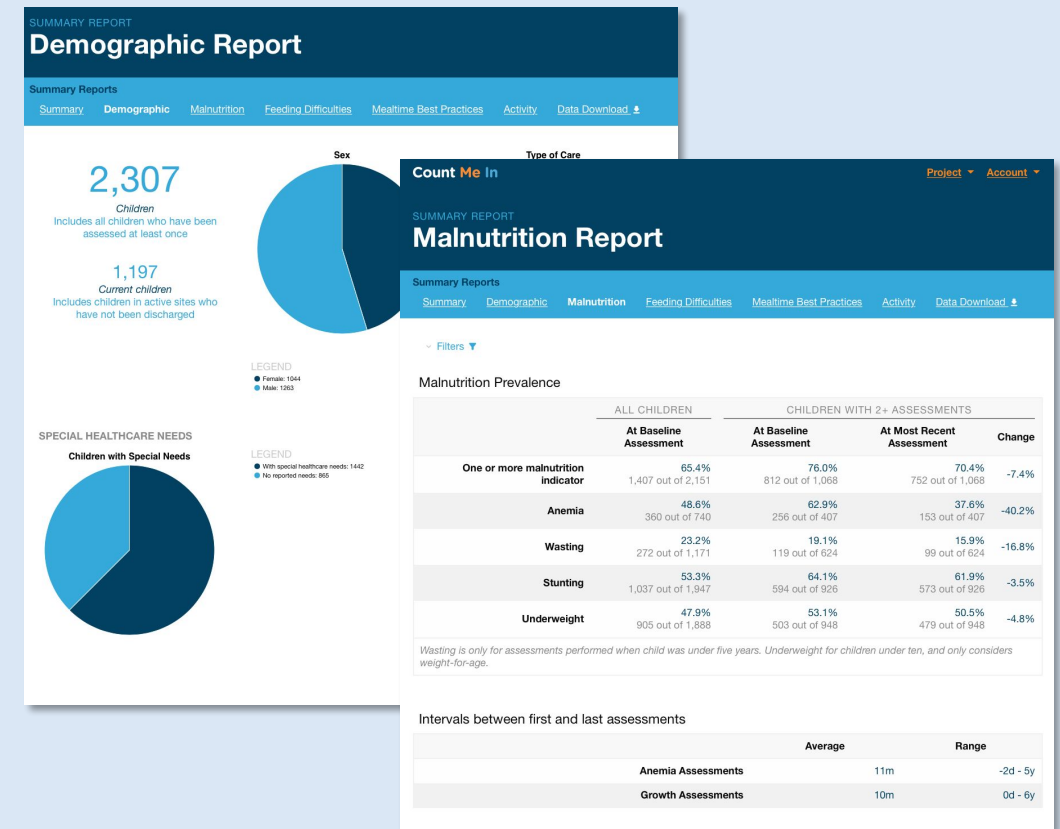
- Formation de base
- Grand public pour la formation
- Modèle flexible

Outils numériques : *Count Me In* (Compte sur moi)

Plans d'évaluation et des soins



Données et rapports



Un plaidoyer fondé sur les données

- Sensibilisation sur la politique
- Appui technique aux politiques, stratégies, lignes directrices et outils
- Sensibilisation des praticiens et des donateurs
- Coalitions mondiales et nationales



Systemes inclusifs

- Approche multisectorielle
- Contextualisation
- Partenariats avec la société civile
- Vers des systemes inclusifs : études de cas





LES INÉGALITÉS AFFECTANT LES ENFANTS HANDICAPÉS : RENFORCER LA NUTRITION ET LES SOINS FAMILIAUX, UNE EXPÉRIENCE DE L'ASSOCIATION CATHOLIQUE POUR L'ENFANCE EN OUGANDA

Pamela Magero

Formateur principal, SPOON/
ARU-CCCU

Aperçu du projet

But

Renforcer les pratiques en matière de nutrition et d'alimentation des enfants handicapés et des enfants qui vivent actuellement ou risquent de vivre en dehors d'une prise en charge familiale permanente.

Objectifs du projet

- Doter les CCI de connaissances et de compétences en matière de nutrition et d'alimentation, et les aider à mettre en œuvre les meilleures pratiques en matière d'alimentation et de nutrition.
- Veiller à ce que les enfants desservis par ces CCI s'alimentent de manière plus efficace et plus sûre, que leur croissance s'améliore et que les taux d'anémie diminuent.
- Soutenir le personnel CCI pour qu'il intègre la nutrition et l'alimentation dans les activités de sensibilisation de la communauté afin d'informer et d'influencer les acteurs de la communauté, y compris les familles.
- Élaborer des lignes directrices sur l'intégration de la nutrition et de l'alimentation dans les politiques et programmes de soins alternatifs et de réinsertion, à l'intention des principales parties prenantes du



**Catholic
Care for
Children in
Uganda**

Interventions du projet

- Renforcement des capacités en matière de nutrition et d'alimentation dans 17 établissements de garde d'enfants
- Formation sur le suivi de la croissance, l'anémie et aux modules de repas
- L'application *Count Me In (Compte sur moi)* pour le suivi, l'aide à la décision et la surveillance
- Plaidoyer en faveur d'une politique et d'une pratique nutritionnelles tenant compte des handicaps

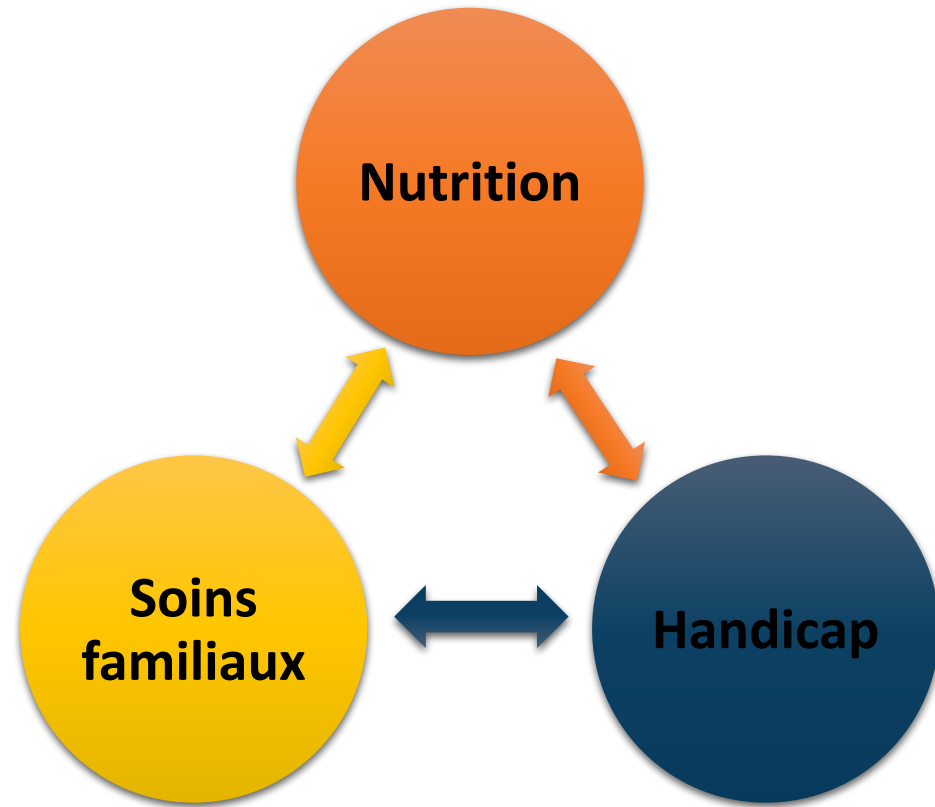


L'interconnexion de la nutrition, du handicap et des soins familiaux

Les carences en micronutriments sont un facteur prédisposant majeur au handicap chez les enfants de moins de cinq ans.

Les différences anatomiques chez les enfants handicapés affectent l'efficacité de l'alimentation et entraînent la malnutrition.

La qualité de vie, de la nutrition et de l'alimentation des enfants handicapés est largement déterminée par la qualité des soins familiaux.



Inégalités pour les enfants handicapés en matière d'alimentation et de soins familiaux

- Stigmatisation et discrimination, entraînant la marginalisation et l'exclusion des programmes de nutrition
- Risques élevés d'abandon et donc d'institutionnalisation
- Manque de données suffisantes pour soutenir la politique et la programmation
- Les pratiques alimentaires dangereuses exposent les enfants handicapés à des risques d'aspiration, de pneumonie, de malnutrition et de décès prématuré.
- Manque d'inclusivité au niveau de la gouvernance et des politiques ; par exemple, les directives nutritionnelles de l'Ouganda et les programmes scolaires locaux.
- Soins alimentaires inappropriés ; connaissances et compétences pour nourrir ces enfants en toute sécurité



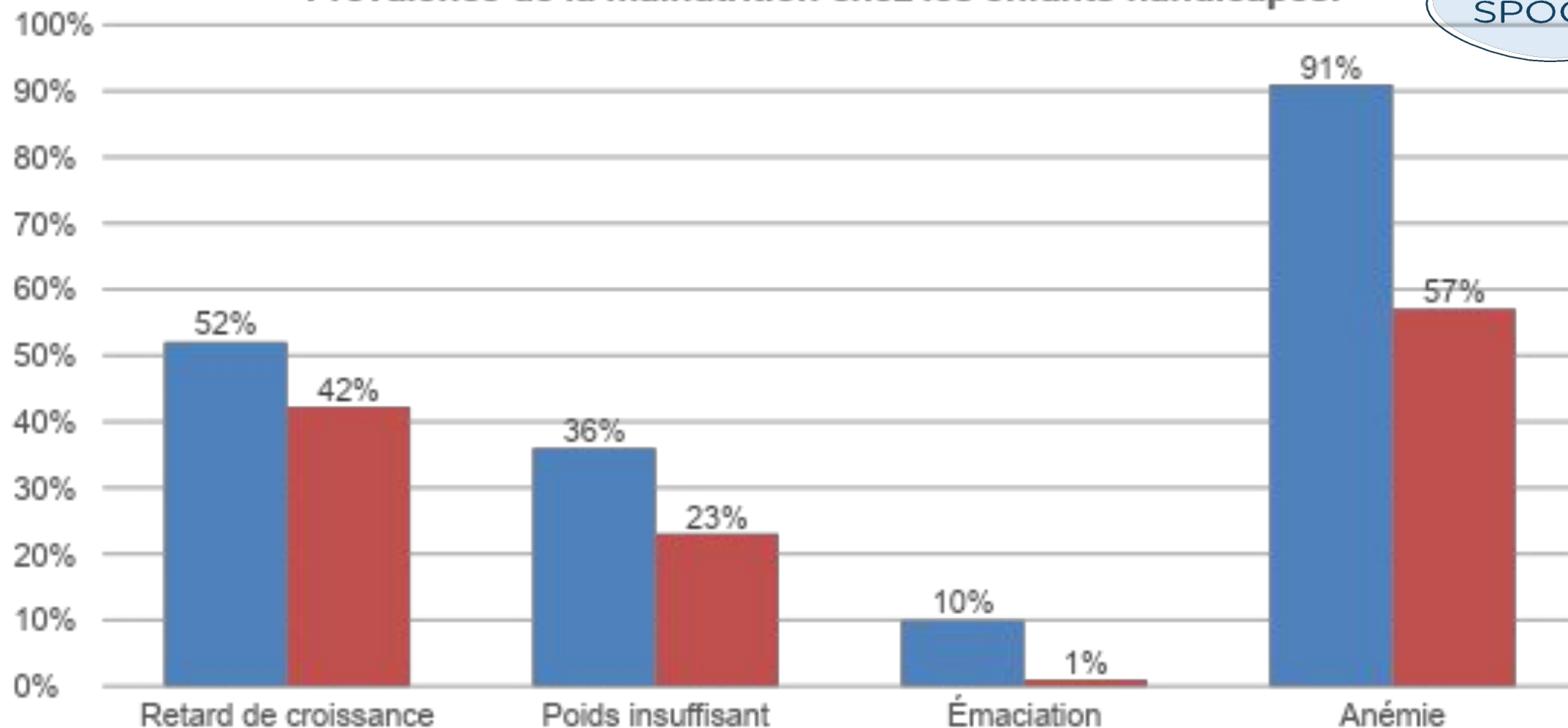
Efforts de la CCCU/SPOON pour réduire les inégalités entre les enfants handicapés



Le programme de réunification comprend ;

- Sensibiliser les parents et les personnes qui s'occupent des enfants aux aspects uniques de l'alimentation des enfants handicapés par rapport aux autres membres de la famille.
- Engager les dirigeants de la communauté et les institutions judiciaires à assurer la sécurité des enfants.
- Sensibiliser la communauté pour promouvoir l'acceptation et la réadaptation sociale des enfants vivant avec un handicap.

Prévalence de la malnutrition chez les enfants handicapés.



■ Enfants avec indicateur au départ ■ Enfants avec indicateur lors du dernier dépistage

Recommandations

- Donner la priorité au rôle que jouent la nutrition et l'alimentation dans la réussite de la réinstallation dans le cadre du processus de réforme des soins.
- Donner la priorité aux enfants handicapés dans l'élaboration des politiques, des lignes directrices et des cadres juridiques nationaux en matière de nutrition
- Former les professionnels de la santé, de la nutrition et de la garde d'enfants sur l'alimentation adaptée aux personnes handicapées.
- Dépister la malnutrition et les difficultés d'alimentation chez tous les enfants dans le cadre du processus de réinstallation.
- Collecter et utiliser des données sur l'état nutritionnel des enfants bénéficiant d'une protection de remplacement
- Ventiler les données en fonction du handicap et veiller à ce que les enfants handicapés soient pris en compte.

Lier le dépistage des troubles du développement et de la nutrition au Lesotho

Nkhasi Sefuthi, LLM

Fédération nationale des organisations de personnes handicapées du Lesotho (LNFOD)

Le projet d'identification précoce du Lesotho

L'objectif est d'identifier les enfants de 0 à 6 ans qui risquent d'avoir des retards de développement, notamment en ce qui concerne la croissance et l'alimentation, et de les mettre en contact avec les services appropriés.

Dépistage
développemental



Dépistage
nutritionnel

Outils

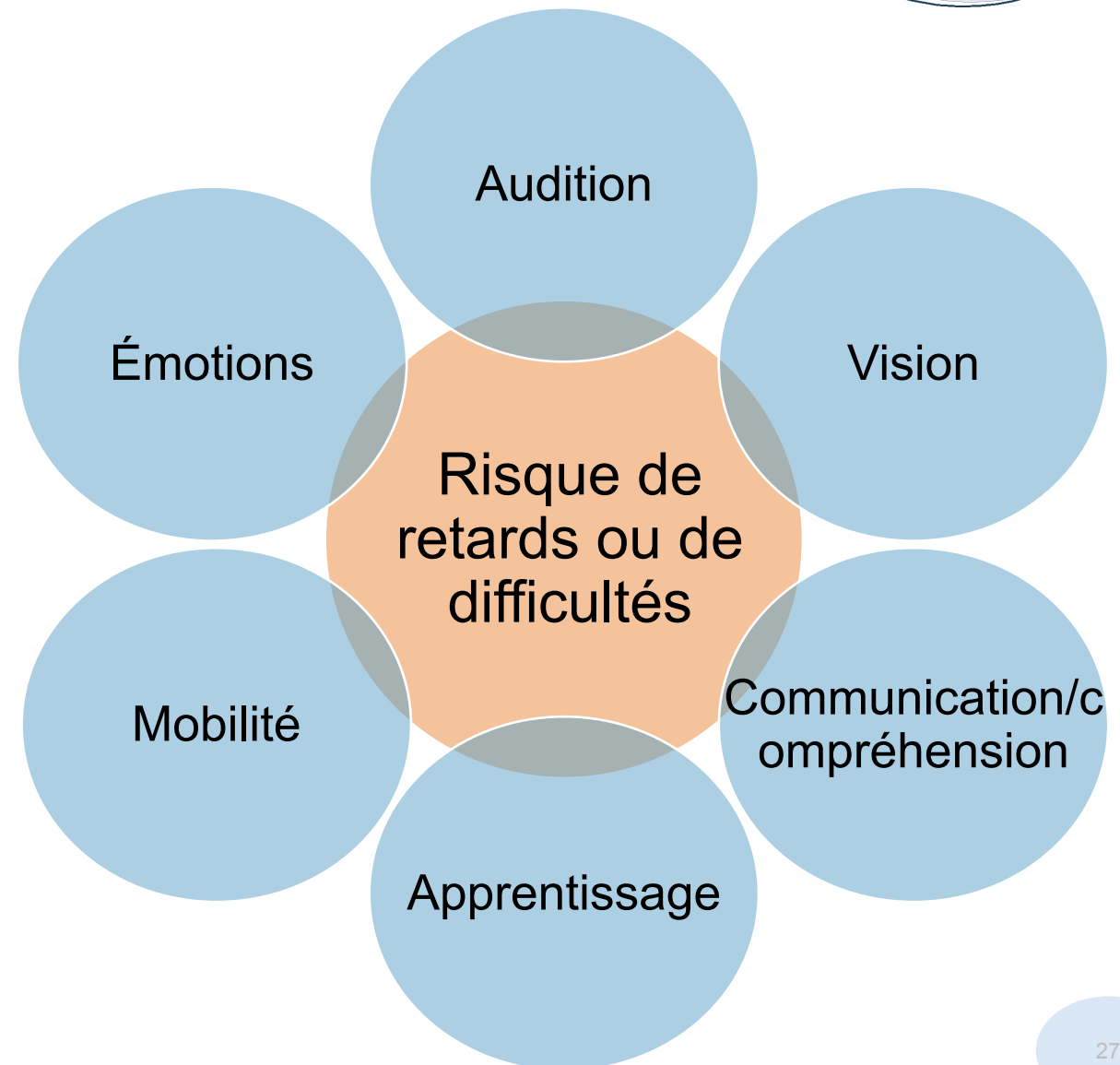
Formation

Lignes directrices et normes

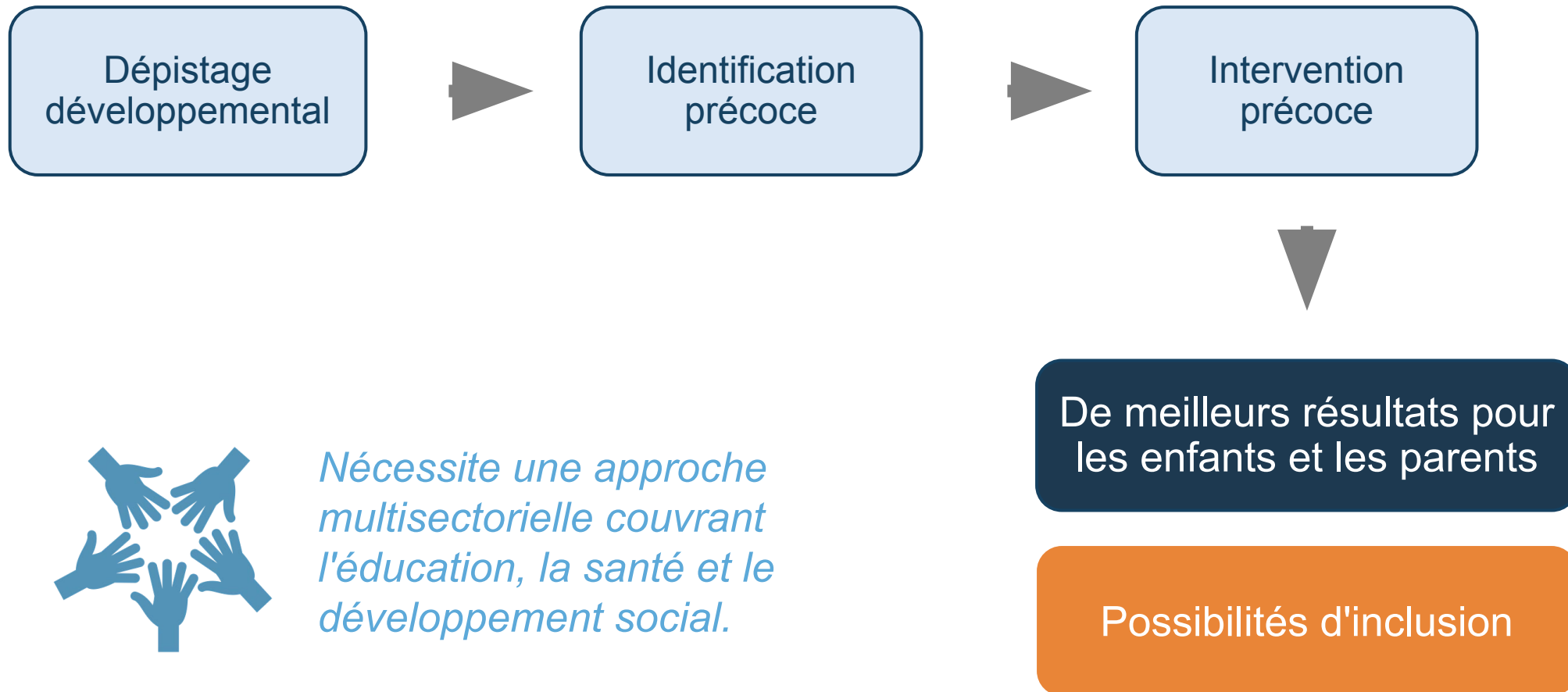


Qu'est-ce que le dépistage des troubles du développement ?

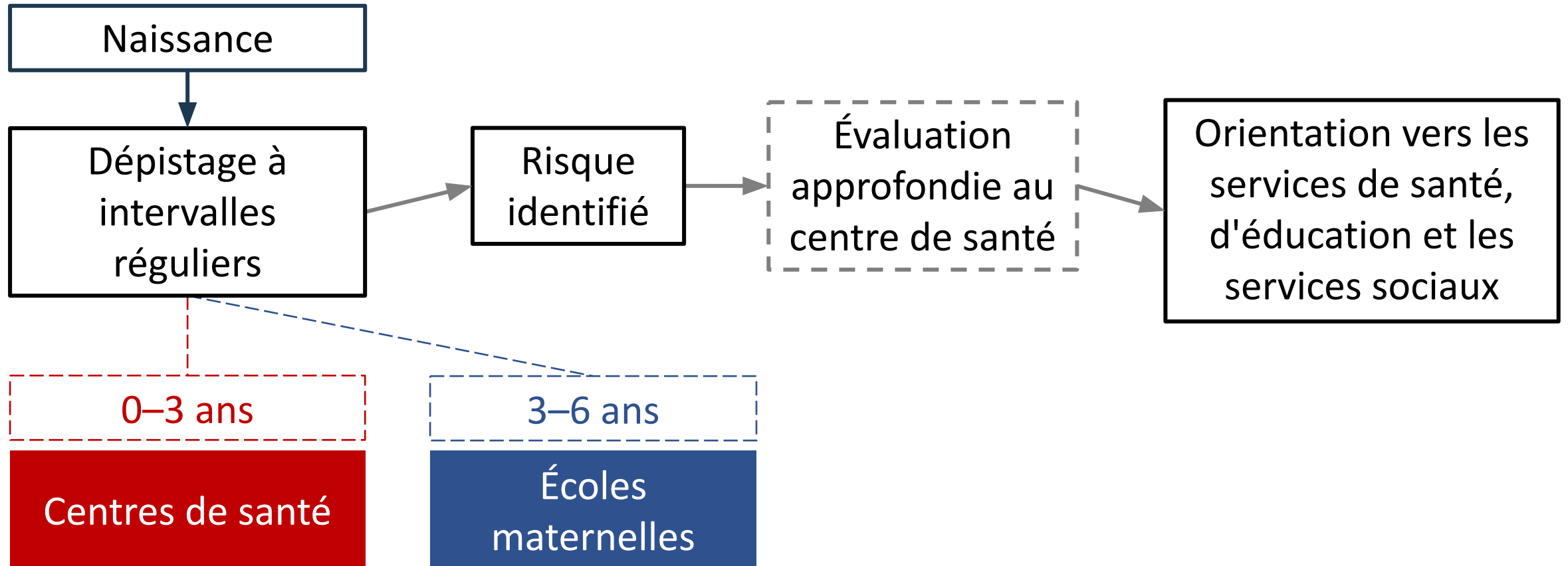
Processus d'identification
des jeunes enfants
présentant un risque de
retard ou de difficulté dans
divers domaines
fonctionnels.



Pourquoi le dépistage des troubles du développement est-il important ?



Parcours de dépistage des troubles développemental et nutritionnel chez les enfants de 0 à 6 ans



Formation et outil de dépistage des troubles développementaux et nutritionnels



- Modèle de formation hybride
- Application de santé numérique, *Count Me In (Compte sur moi)*
- Trois modules
 - Croissance
 - Heure du repas
 - Développement

Dépistage du développement dans *Count Me In*



Count Me In

HomeSiteAccount

Developmental Screening

You are here: [Lesotho Community Site](#) > [Ziad Mak](#) (Male; 5y)

Your changes have been saved.

Does child have difficulty seeing?

No difficulty	Some difficulty
A lot of difficulty	Cannot do at all
Refused	Don't know

Save

Count Me In

HomeSiteAccount

Developmental Screening Recommendations

You are here: [Lesotho Community Site](#) > [Ziad Mak](#) (Male; 5y)

REFERRALS

Refer child to primary care doctor for further assessment.

SUMMARY

!

Development

Child may be experiencing difficulties in the following areas of development:

- Self-care
- Learning

See below for more details

NEXT STEPS

- Discuss findings with caregiver. Provide counseling.
- Communicate results to other professionals involved in the child's care.
- The next screening is scheduled for 25/07/2023.

DETAILS

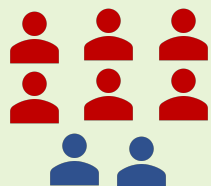
Self-care
The child may have difficulty with self-care.

Learning
Child may have cognitive difficulties. [Learn more](#)

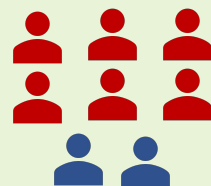
Projet pilote dans deux districts

Maseru

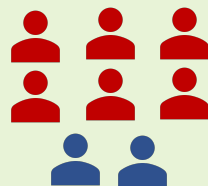
Lowlands,
urbain



Foothills,
urbain

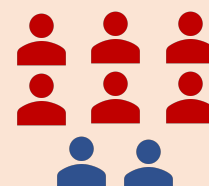


Mountains,
rural

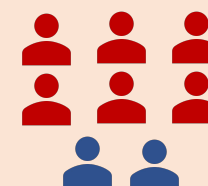


Mokhotlong

Mountains,
urbain



Mountains,
rural



Données préliminaires : Utilisation de *Count Me In*



448
enfants

198 *dépistés par les centres de santé*

250 *dépistés par les écoles maternelles*

1 391
évaluations

522 *évaluations de la croissance*

464 *évaluations des repas*

405 *dépistages des troubles du développement*

Données préliminaires : Croissance et développement



Croissance (âges : 0-59 mois)

Retard de croissance 30,3 %

Émaciation 5,0 %

Poids insuffisant 13,2%

Développement

Risque de retard de développement (âges : 2-24 mois)

23,3 %

Difficultés fonctionnelles déclarées (âges : 2-6 ans)

6,4%

Opportunités et défis

Opportunités

- S'intègre bien dans les soins dispensés par les cliniques pour enfants de moins de 5 ans
- Fonctionne bien dans les écoles maternelles
- Possibilité de référence au sein de la même communauté
- Forte adhésion et intérêt
- Retour d'information positif des parents

Défis

- Réseau parfois lent
- Augmentation de la charge de travail dans les centres de santé
- Manque de services spécialisés
- Ressources gouvernementales limitées



Soutenir la nutrition et l'alimentation des enfants handicapés et de leurs familles en Zambie

Watson Shungu Mwandileya

Chargée de programmes : protection de l'enfance et santé, Access to Health Zambia



- Enquête nationale sur le handicap en Zambie, 2015 :
 - 7,7 % des personnes sont handicapées
 - 4,4 % des enfants âgés de 2 à 17 ans sont handicapés
 - 40 % des handicaps sont dus à la naissance ou à des causes congénitales, 31 % à une maladie.
- Principales causes : Fièvre jaune, méningite, paludisme non traité et mauvaise alimentation pendant la petite enfance.



Les difficultés rencontrées par les soignants sont notamment les suivantes

- Ne pas comprendre le handicap de leur enfant
- Stigmatisation et discrimination
- Mauvaise alimentation des enfants
- Manque de compétences en matière de techniques d'alimentation
- Accès insuffisant aux soins de santé et aux appareils d'assistance pour les enfants



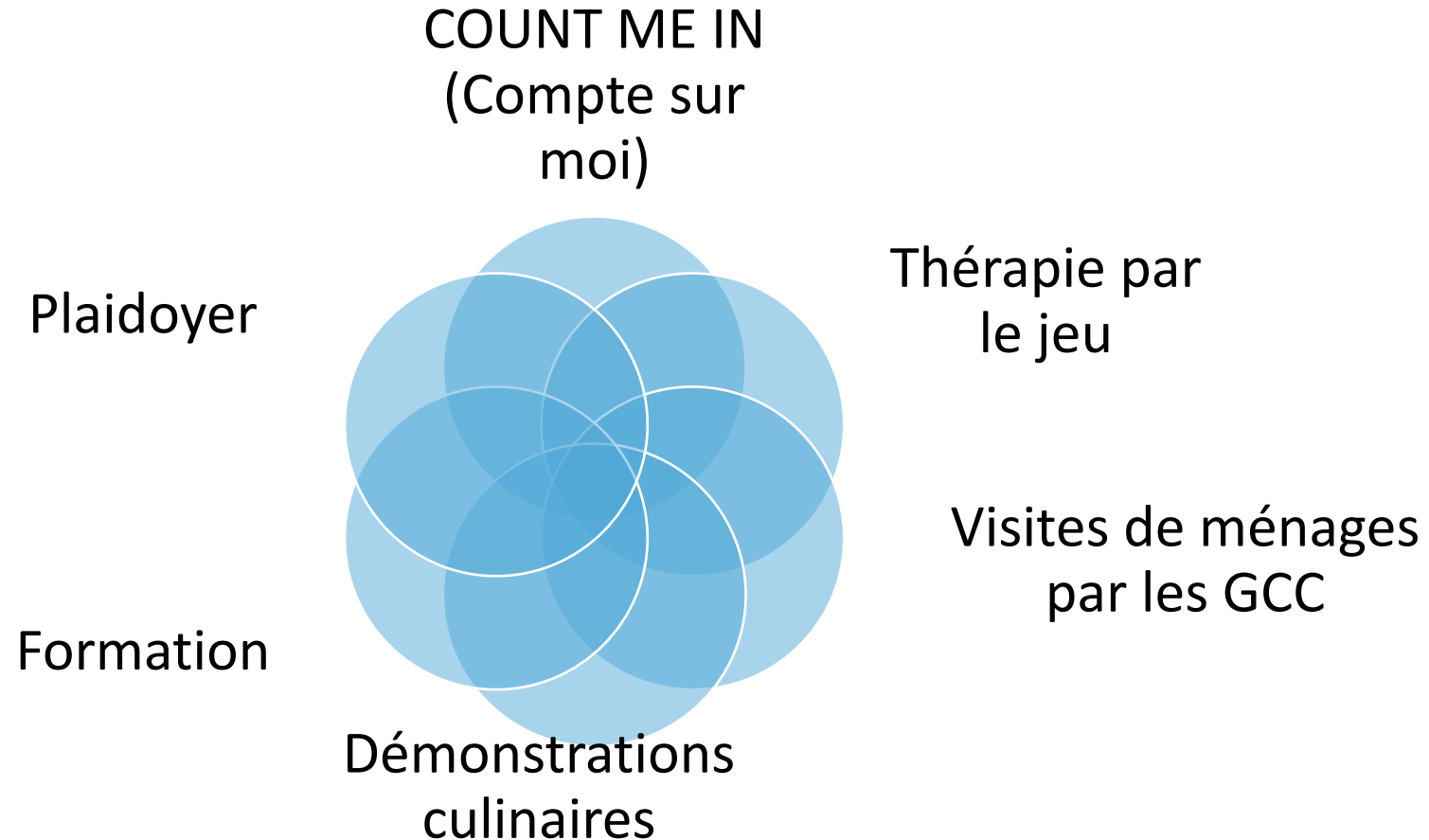
Objectifs :

- Inverser la tolérance de la famille, de la communauté et du système à l'égard des pratiques néfastes
- Renforcer la capacité des familles à offrir à leurs enfants un environnement stable, protecteur et épanouissant.
- Soutenir les pratiques adaptées aux enfants et cesser de tolérer celles qui ne favorisent pas le développement positif des enfants.

Partenaires : Access to Health Zambia, SPOON, Université de Sainte-Catherine, Fondation GHR



COMMENT NOUS TRAVAILLONS AVEC LES SOIGNANTS

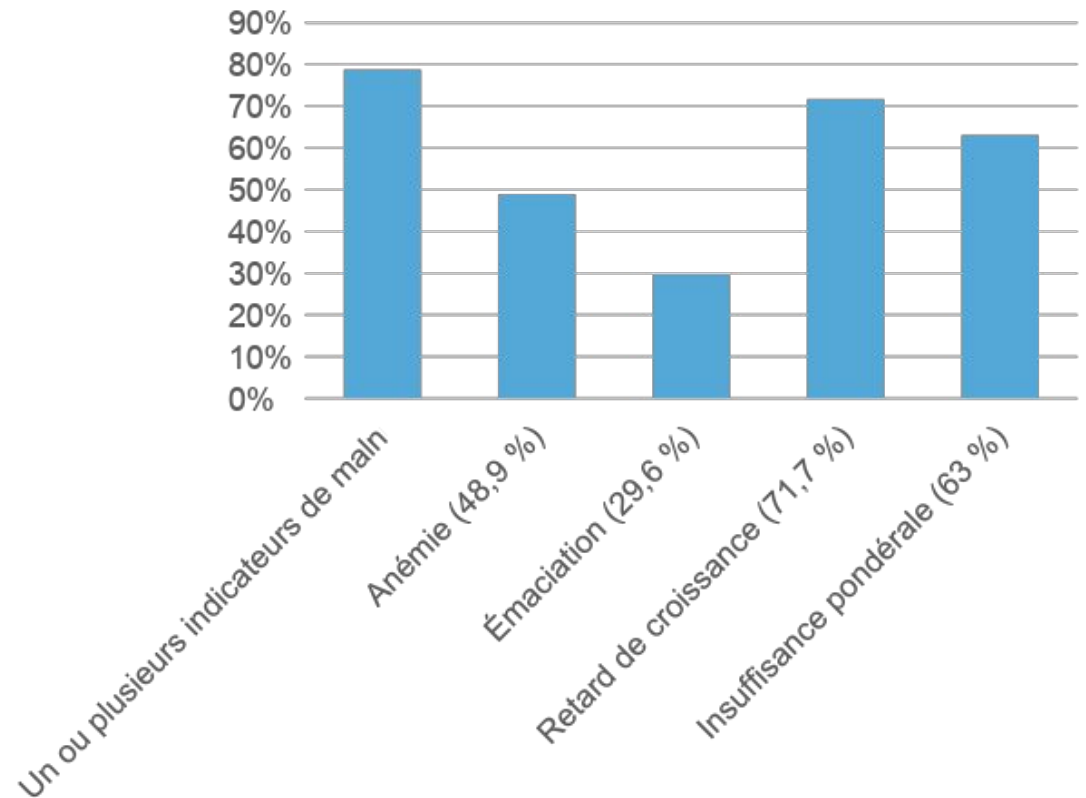


COUNT ME IN (COMPTE SUR MOI)



- Depuis 2019,
 - 12 700 évaluations (repas, croissance et anémie)
 - 1 515 enfants
 - 1 271 enfants handicapés
- Recommandations spécifiques aux besoins de l'enfant, y compris des techniques d'alimentation spécialisées, une alimentation adaptée et des moyens d'assurer une alimentation riche en fer.

Prévalence de base de la malnutrition chez les enfants handicapés



VISITES DU GCC ET THÉRAPIE PAR LE JEU



Visites à domicile :

- Les soignants communautaires effectuent deux visites à domicile par mois pour les enfants handicapés de leur communauté.
- Services de soutien : physiothérapie de base, conseils nutritionnels, orientation vers des services de soutien et vers des soins individualisés sur la base de l'évaluation CMI.

Séances de thérapie par le jeu :

- Aider les enfants à nouer des amitiés, à acquérir des compétences sociales, émotionnelles, physiques et de communication, à se sentir intégrés et soutenus.



DÉMONSTRATIONS CULINAIRES

- Les nutritionnistes du ministère de la santé et les GCC présentent les principales recettes à valeur nutritionnelle.
- Les parents ont acquis et mis en pratique des compétences en matière d'alimentation équilibrée et de préparation de repas nutritifs à partir d'aliments disponibles localement.
- Encourager les jardins à domicile comme source supplémentaire de fruits et légumes



FORMATIONS

- Handicap et nutrition : Aide les fonctionnaires à comprendre le handicap et les techniques d'alimentation.
- Formation sur les soins aux enfants handicapés :
- FEED Safe : Outil visant à promouvoir des pratiques d'alimentation sûres, efficaces et confortables

- Niveau communautaire

- Discussions à l'église (messages sur la stigmatisation, accent mis sur l'inclusion)
- Discussions dans les formations sanitaires (messages sur la stigmatisation, signaux d'alerte sur le handicap)
- Réunions de dialogue (défis et soutien aux enfants handicapés)
- Réunions des parties prenantes (coordination des services pour les enfants handicapés)

- Niveau national

- Réunions du groupe consultatif technique (TAG) (examen et validation du matériel, notes d'orientation, partage des données dans le CMI)

Résultats du programme

- Les données non ajustées du programme montrent des tendances positives en ce qui concerne l'anémie et l'émaciation ; aucun changement significatif n'a été observé en ce qui concerne le retard de croissance.
- Diminution de la stigmatisation de l'individu et de la communauté
- Augmentation des orientations des enfants handicapés (aide sociale, physiothérapie, appareils d'assistance, nutrition)
- Renforcement des capacités des formations sanitaires et de l'aide sociale pour apporter un soutien aux enfants handicapés.
- Renforcement de la capacité et de la coordination des structures gouvernementales formelles et informelles, au niveau des districts et des communautés, pour soutenir les enfants handicapés.

Recommandations

Carolyn Moore, MS

Conseiller en matière de politique et
de plaidoyer, SPOON

Nécessité d'un changement dans l'ensemble de l'écosystème



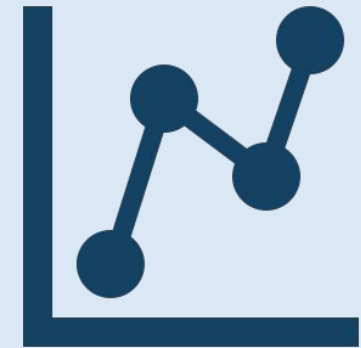
Politique



Investissement



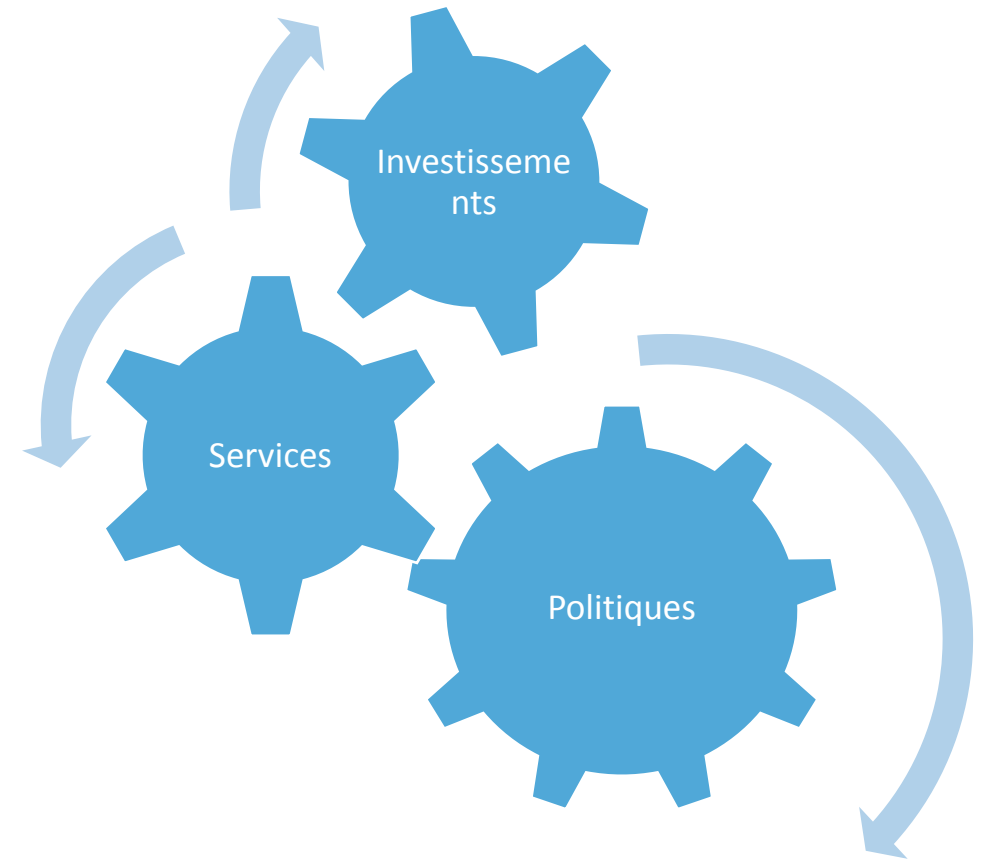
Main-d'œuvre et services



Données et
responsabilité

Recommandations

- Politiques, lignes directrices et mesures de responsabilisation
- Politiques et programmes
- Investissements
- Plaidoyer



Echanges



A photograph showing several red and green plastic cups and jugs, some stacked and some scattered, on a wooden surface. In the background, there is a stack of colorful plastic plates (blue, green, yellow, and purple) and a white plastic container.

MERCI !

**Pour en savoir plus :
www.spoonfoundation.org**