



## Liban : Au service de l'enfant autiste

Au Liban, Santé Sud a mené, en partenariat avec 37 associations représentant toutes les communautés, regroupées au sein de l'UNAPIEI-Liban, une action visant à améliorer la prise en charge des enfants autistes.

Elle illustre la richesse de partenariats multiples, noués autour d'un enfant qui est « au centre de tout ».



D.R.

### Le combat des familles

p 2 et 3

- **Diagnostic plus précoce, espoir d'insertion : des enjeux majeurs**

Témoignage de Madame Halawi, Présidente de Lebanese Autism Society

- **Le problème du coût des soins**

### La richesse du partenariat

p 4 et 5

- « **L'enfant est au centre de toutes nos actions** »

Interview de Madame Safi, Directrice de Sesobel

- « **Un saut important** »

Le point de vue du Dr Moussa Charafeddine, Président de l'UNAPIEI-Liban

### L'enjeu de la formation

p 6 et 7

- **La formation, outil d'amélioration de la prise en charge**

Table-ronde à l'Université Saint-Joseph de Beyrouth

- **La complémentarité des approches**

Le point de vue de Robert Rizk, Psychologue à AL Zawrak

### Une action exemplaire

Le programme mené par Santé Sud au Liban illustre en tous points nos principes fondamentaux : Permettre aux plus démunis d'avoir accès à des soins de qualité, en agissant sans remplacer, par la formation et le travail en réseaux.

- **Démunis** : Isolés dans leur monde, les enfants autistes le sont infiniment et leurs familles, plus encore, si combattives et imaginatives soient-elles dans un pays happé par d'autres priorités, surtout quand les difficultés économiques et sociales viennent s'y ajouter.

- **Soins de qualité** : la précocité du diagnostic, la pluridisciplinarité de la prise en charge, sont deux facteurs d'évolution favorable des troubles de l'autisme et le travail de sensibilisation réalisé dans ce domaine par nos équipes a eu un impact important.

- **Agir sans remplacer** : le partenariat avec l'UNAPIEI, ses 37 associations et leurs professionnels, devenus autant de relais, a été particulièrement fructueux et efficace dans des conditions pourtant difficiles.

- **Formation** : sensibilisation de ceux qui sont précocement au contact de l'enfant, formation de base des différents professionnels et formation de formateurs qui pourront « prendre la suite » des équipes de Santé Sud ont fait avancer les choses.

- **Réseaux** : familles, associations spécialisées, union d'associations libanaises, associations françaises, partenaires institutionnels... c'est tout un travail en réseau, qui a été piloté au Liban par Muriel Tyan et qui s'opère au bénéfice de cet enfant autiste qui inspire l'action de tous.

Le Président, Guy FARNARIER

Santé Sud, 200, bd National,  
Le Gyptis Bt N, 13003 Marseille.  
Tél. 04 91 95 63 45 - Fax 04 91 95 68 05  
E.Mail : santesud@wanadoo.fr  
Directeur de la Publication : Simon Martin  
Conception et rédaction : Anne Charmasson Conseil  
Photos et mise en page : Anne Deflorenne  
Impression Yellow Flag  
Ont également contribué à ce numéro : Marc Lescaudron, Muriel Tyan, Anne Deflorenne

## Diagnostic précoce, insertion sociale : deux enjeux majeurs

*Au premier rang de ceux qui entourent l'enfant autiste : sa famille. C'est la mère qui, très tôt, va sentir que « quelque chose ne va pas » chez son enfant, chercher de l'aide, l'accompagner tout au long de sa vie, en passant pas des phases d'espoir et de découragement, souhaiter ardemment qu'il s'intègre et devoir souvent faire son deuil d'un « enfant comme les autres ».*

*Observatrice attentive de son enfant, sa collaboration avec les professionnels qui vont le prendre en charge constitue un apport précieux.*

*Au Liban, les parents ont été au premier rang du combat pour une meilleure prise en charge de l'enfant autiste. Mais tous n'ont pas encore accès à des services spécialisés de qualité qui coûtent cher et sont inégalement répartis sur le territoire. Le combat continue...*

Fondée en 1999, à Beyrouth, la Lebanese Autism Society (LAS) - une des 8 associations de parents, membres de l'UNAPIEL-Liban - regroupe aujourd'hui 300 familles qui viennent de tout le pays. Objectifs : soutenir les familles, accompagner l'enfant autiste.

Madame Halawi, Présidente de LAS et mère d'un enfant autiste aujourd'hui âgé de 18 ans, retrace le chemin parcouru et les progrès à faire pour que tous les enfants puissent bénéficier d'une prise en charge de qualité.

Son interview et le témoignage d'une autre maman, Madame Makhoul, mettent en lumière deux points essentiels : la nécessité d'une sensibilisation des professionnels, condition d'un diagnostic plus précoce de l'autisme et le souhait d'une intégration scolaire et sociale de leur enfant.



D.R.

### Une sensibilisation encore insuffisante

*Il est important de pouvoir se rencontrer entre familles car cela permet de dépasser les phases de dépression et de travailler ensemble sur nos problèmes communs, souligne Madame Halawi.*

*Nous avons trouvé que le diagnostic d'autisme chez nos enfants était intervenu beaucoup trop tard. Nous avons mis en place un Centre de Diagnostic et d'Intervention Précoce (CDIP), inauguré en 2005. Nous avons déjà reçu plus de 160 familles et leurs enfants de 0 à 6 ans.*

*Notre équipe est pluridisciplinaire : pédo-psychiatre, neurologue, psychologues accueillent les familles et les orientent. D'autres spécialistes : orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé accueilleront ensuite les enfants, l'après-midi, selon leurs besoins.*

*Il y a eu une évolution au niveau des parents. Au début les enfants accueillis*

*avaient entre 7 et 10 ans, ils arrivent maintenant de plus en plus jeunes, vers 2 ans, 2 ans et demi, grâce à la sensibilisation des pédiatres. Les émissions à la télé, les associations, les professionnels référents, le bouche à oreille... tout ça a fait bouger les choses mais il reste encore beaucoup à faire.*

*Notre Centre de diagnostic qui regroupe une psycho-clinicienne, deux psychomotriciennes, deux orthophonistes, une psychologue et une orthopédagogue est sans équivalent au Liban. Seul Beyrouth bénéficie d'un tel service.*

*Les 25 centres qui accueillent des enfants autistes disposent des professionnels mais les formations très spécialisées manquent. C'est un souhait fort des parents que de voir des services de ce type se créer dans les différentes régions du Liban.*

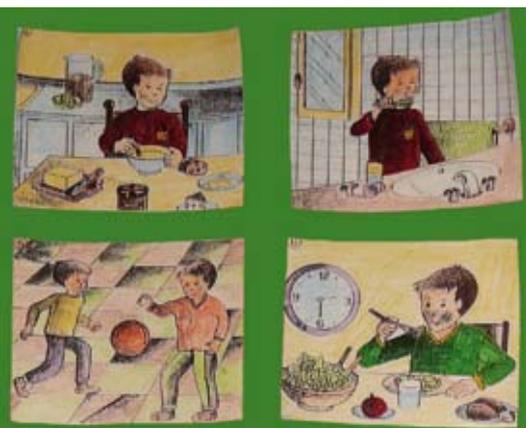
### Un diagnostic trop tardif

*J'ai senti que quelque chose n'allait pas chez mon fils vers 1 an et demi, raconte Ghada Makhoul. Jusque là, tout était normal, il a marché à 1 an, il était dans la norme. Cependant à 14 mois, aucun son ne sortait de sa bouche. Nous avons pensé qu'il était sourd et lui avons fait passer un test auditif mais il n'avait rien de ce côté-là. On l'a montré à un pédiatre qui nous a dit d'attendre. A l'époque, je ne savais rien de l'autisme, mais en regardant une émission à la télé sur ce sujet, j'ai reconnu tous ses symptômes : il s'arrête brusquement, il marche sur la pointe des pieds, enlève ses chaussures, ne réagit pas, ne mange que certaines choses...*

*Je l'ai emmené chez un spécialiste qui nous a dit qu'il était autiste. Il avait presque 3 ans !*

*C'est très important qu'un film de sensibilisation comme celui qu'a réalisé Santé Sud (« Chacun sa musique ») existe. On perd souvent beaucoup de temps parce que les professionnels ne sont pas suffisamment informés sur l'autisme et le diagnostic intervient trop tardivement. J'ai eu une fois affaire à un grand professionnel de Beyrouth, qui m'a dit d'Antony qu'il était « un enfant gâté ! » J'ai perdu 2 ans ! Et on me dit que je l'ai su tôt !*

*A Santé Sud vous avez fait beaucoup pour cette prise de conscience, mais des progrès restent encore nécessaires.*



D.R.

## Le défi de l'intégration

Le travail d'évaluation va permettre d'orienter l'enfant, explique Madame Halawi. Au moment du diagnostic, il y a une grande angoisse, les parents ont besoin de normalité, ils rêvent d'intégration scolaire et ont du mal à accepter les limites de leur enfant. Il est dur de renoncer à espérer plus que ce dont l'enfant est capable. S'ajoute à cela le manque de places disponibles.

Certains enfants pourront bénéficier d'une intégration scolaire, d'autres seront orientés vers des institutions spécialisées. Les demandes transitent par le Centre, qui examine les différentes possibilités pour éviter aux parents la déception d'un rejet.

Beaucoup d'institutions ont une unité d'accueil, mais nous sommes la seule association qui travaille sur l'intégration scolaire des enfants autistes. Nous avons mis en place un programme spécialisé et aujourd'hui 14 enfants sont accueillis dans des classes intégrées, deux classes spécialisées mais intégrées dans l'Ecole ordinaire, avec les mêmes

horaires, des récréations communes. Le degré d'intégration est fonction de l'enfant : intégration partielle avec accompagnement par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), accueil dans des classes spécialisées. Des séances d'orthophonie et de psychomotricité ont lieu à l'école.

Là encore, il y a eu une évolution. L'autisme est mieux compris et mieux accepté. Les écoles orientent maintenant des enfants vers nous et se demandent comment faire pour que les enfants acceptent facilement des enfants « différents ».

Nous essayons aussi de mettre en place un programme d'intégration pour les adolescents. Nous avons commencé l'an dernier avec l'Ecole Technique, une école ordinaire avec des ateliers. La encore il faut tout un encadrement : un programme social, un accompagnateur, un référent académique. Nous essayons de repérer les goûts et compétences de chacun. Mon fils Abbas, par exemple, aime cuisiner et photographier. L'année prochaine, ils iront à l'Ecole du Sacré Cœur.

## Le problème du coût des soins

Toutes les associations se battent pour trouver des financements. Objectif : permettre à tous les enfants et pas seulement aux enfants de familles aisées d'avoir accès à des services de qualité.

A LAS, chacun paie selon son niveau de revenu, précise Madame Halawi. Nous avons un contrat avec le Ministère des Affaires Sociales, qui apporte 10% du financement. Le reste est autofinancé : donations, activités de fund-raising, organisation d'événements. Des financements peuvent provenir de l'UE, de la Banque Mondiale, d'agences qui donnent des fonds, de l'équipement, du matériel. Une association comme Santé Sud apporte de la formation. Son apport a été très positif au niveau de la sensibilisation et de la qualité de la prise en charge.

On n'a pas le droit quand on parle d'intégration de prendre en charge seulement les enfants dont les parents ont les moyens, s'exclame Madame Safi, Directrice de Sesobel. La chose dont nous sommes le plus fiers, c'est que nous avons une classe intégrée dans une école publique et non privée où c'est très cher. Elle accueille des jeunes « moyens et sévères ». Le problème de l'intégration

est en train de se travailler à tous les niveaux : stimulation précoce à domicile, intégration dans les classes scolaires. La société n'y était pas préparée, cela a abouti à l'isolement 30 ans après.

Sesobel est financé à 6% par l'Etat, à 14% par les familles, dont une participation en services et en nature, les familles pauvres ne payant rien, à 39% par nos activités de Marketing social, à 27% par des aides en nature. Nous nous autofinancions en partie grâce à la vente des produits issus de nos ateliers protégés et nous vendons aussi des produits du terroir sous-traités.



## Accepter, accompagner

J'ai traversé une phase de dépression, raconte Ghada Makhoul, mais j'ai fait la connaissance de l'Association, elle m'a aidé à sortir de la déprime et à accepter.



J'étais Ingénieur en Informatique, j'ai quitté mon travail pour pouvoir m'occuper d'Antony et je suis devenue bénévole à LAS où j'ai mis en place le site [www.autismlebanon.org](http://www.autismlebanon.org)

Grâce à LAS, nous avons pu mettre Antony à l'école, accompagné par un AVS. A l'Ecole du Sacré Cœur, les gens sont vraiment très bien, mon fils a été bien accepté, ce qui est essentiel car lorsque les autres enfants s'en moquent, c'est vraiment très dur.

Peu à peu, je l'ai vu évoluer, répondre à son nom. Il a fait des progrès. Il est plus présent, mais il faut toujours le ramener à notre monde. Je rêve de le voir parler, mais peu à peu j'ai compris que le plus important était la communication. Il ne parle pas mais a fait beaucoup de progrès dans d'autres domaines : sociabilité, autonomie... Il a appris à manger seul, à se laver les mains, accepte de se laisser couper les cheveux, est plus calme.

Je vois autour de moi des parents qui n'acceptent pas et qui se découragent lorsque les enfants n'évoluent pas et que les problèmes augmentent avec l'âge.

Cette année, malgré l'angoisse due à la guerre, j'ai vu une évolution réelle. J'ai l'impression qu'Antony est de mieux en mieux pris en charge. Il a fait énormément de progrès. Il n'y a plus de régression, je suis très contente. Moi-même je suis plus détendue et cela a une incidence positive sur l'enfant.

Je sais que je suis une privilégiée, car tout cela coûte cher. Il faudrait que les services que j'ai trouvés ici existent partout, hélas ce n'est pas le cas. Au Liban, ce sont les parents qui paient, l'Etat aide peu, et beaucoup de parents n'ont pas les moyens.

A l'ad Center à Mechref, comme dans beaucoup d'autres associations, la fabrication de produits artisanaux répond à un double objectif : thérapeutique et financier.

Madame Merhej, Directrice du Centre, présente ces produits.

## « L'enfant est au centre de toutes nos actions »

### Un interview de Madame Fadia Safi

*L'union fait la force. Le programme 2005-2008 d'amélioration de la prise en charge des enfants autistes au Liban en est l'illustration.*

*Il est né d'un partenariat entre Santé Sud - qui soutient depuis des années des associations du bassin méditerranéen oeuvrant dans le domaine du handicap mental - et l'UNAPIEI-Liban, regroupant 37 associations, réparties sur tout le territoire et représentant toutes les communautés.*

*Soutenu par l'Union Européenne, le Ministère des Affaires Etrangères Français, la Fondation Lord Michelham of Hellingly, Sanofi-Aventis Mécénat et des donateurs, ce programme vise à favoriser l'insertion sociale des enfants autistes grâce à une prise en charge précoce et pluridisciplinaire, à travers des actions de sensibilisation et de formation des professionnels.*

*Plus de 1000 enfants et leurs familles et 3000 professionnels médicaux et para-médicaux étaient concernés par cette action.*



Muriel Tyan, psychologue clinicienne, coordinatrice et Myriam Abou Aoun, assistante. L'équipe de Santé Sud au Liban coordonne l'action à Beyrouth depuis 2004.

Directeur Général de Sesobel, une des Associations membres de l'Union Nationale des Associations de Parents et d'Institutions pour Enfants Inadaptés du Liban dont elle est Trésorière, Fadia Safi a joué un rôle très actif dans la mise en place du programme qu'elle ressent comme « faisant partie d'elle-même ». Pour elle, à Sesobel comme à l'UNAPIEI, l'enfant doit être au centre de tout et la logique de partenariat est au cœur de l'action.



*Le projet a mis 3 ans à aboutir dans des conditions difficiles. Il a été géré dans le calme et les participants ont pu tisser des liens professionnels. Aujourd'hui, nous sommes fiers de ce que nous avons réalisé.*

#### Quelle est la spécificité de Sesobel ?

Nous accueillons 471 enfants et jeunes issus de 437 familles, dont 230 enfants en accueil de jour, souffrant de handicaps physiques ou mentaux, d'autisme et de troubles envahissants du développement. Notre spécificité est dans la prise en charge qui est globale : médicale, éducative, rééducative et sociale.

20% des enfants accueillis ont de 0 à 4 ans, 60% de 5 à 16 ans, 35% plus de 16 ans. Nous avons aussi des ateliers d'apprentissage et un Centre d'aide par le travail (CAT) qui assure un travail protégé à 31 jeunes dont 10 sont rémunérés.

Sesobel emploie 170 personnes de différentes spécialisations. Nous bénéficions de surcroît des services bénévoles de 40 médecins et de 60 dames travaillant à des actions d'autofinancement.

La prise en charge médicale et rééducative est assurée par une équipe pluridisciplinaire qui établit pour chaque enfant un projet individuel.

L'enfant est au centre de toutes nos actions. C'est son besoin qui compte. S'il y a une place dans nos programmes, n'importe qui peut rentrer. Sesobel est très sollicitée. Nous offrons des services de qualité mais qui ne sont pas réservés aux personnes aisées seulement et nous sommes indépendants politiquement et religieusement. L'origine de notre Association est Chrétienne, mais cela n'entre pas en ligne de compte.

Notre approche est particulière, avec une logique de partenariat qui influence tout notre mode de communication, avec les familles, les communautés... Chacun fait ce qu'il peut comme il peut. Les jeunes sentent qu'ils sont responsables, les parents aussi.

#### Vous avez joué un rôle actif dans ce projet. Comment est-il né ?

Notre Association, Sesobel, a été créée en 1976. En 1989, nous avons mis en place un programme pour les autistes. C'était le premier programme spécialisé dans ce domaine au Liban. Nous avions besoin d'un regard extérieur. Santé Sud dont j'avais entendu parler par une amie appartenant à Ibnou Sina, association membre du réseau AMIR (Réseau Autisme Méditerranéen) me paraissait avoir l'expérience nécessaire.

J'ai rencontré Nicole Hanssen, Directrice des Programmes de Santé Sud puis le Dr Tonnelier (NDLR : Le programme est maintenant animé par les Drs Yves Bernaud et Monique Brillaux). Ils souhaitaient que d'autres associations puissent profiter de ce qui serait fait. Je leur ai proposé de travailler avec l'UNAPIEI.

Ça a été une très bonne collaboration, cohérente avec nos objectifs autant qu'avec nos valeurs. Par la suite, j'ai continué avec Muriel Tyan, coordinatrice du projet, qui a fait un excellent travail.

Il n'est pas facile de travailler avec 25 associations libanaises appartenant à différentes communautés, même si cette richesse culturelle est passionnante !

### Quelle est votre action en matière d'autisme ?

Nous accueillons 40 enfants autistes et nous sommes en train de réfléchir à un programme pour les adultes.

Il y a différentes approches de l'autisme au Liban. A Sesobel, nous nous alimentons à toutes les approches, pour élaborer un programme unique mais sur-mesure pour chaque enfant.

Celui-ci est au centre : la famille, le centre, la société doivent coopérer autour de lui. Nous travaillons avec tous les membres de la famille.

La prise en charge est pluridisciplinaire. La formation de Santé Sud a été un apport très important. Une vingtaine de personnes, éducateurs et responsables pédagogiques, en ont bénéficié. Formation de base, formation de formateurs, échanges entre Directeurs, tout cela a apporté une très grande ouverture et une meilleure connaissance de l'autisme et des techniques de prise en charge.



D.R.

Maguy, responsable pédagogique a suivi tout le cycle de formation

### Que reste-t-il à accomplir ?

Il faut que nous puissions élargir les initiatives existantes. On a les idées et les gens compétents. Il nous manque du sérieux et des moyens. Il faut sensibiliser les professionnels pour avoir plus de spécialistes : des pédopsychiatres, des neurologues pour enfants, ici ils sont rarissimes. Nous avons aussi besoin de plus d'ergothérapeutes et d'orthophonistes. Il y a très peu de gens qui aiment travailler avec les autistes.

Il faut aussi pouvoir détecter les différents troubles plus précocement grâce à un service d'accueil familial spécialisé. Nous avons un nouveau projet consistant à créer un Centre de diagnostic précoce

### Dr Charaffedine, Président de l'UNAPIEL-Liban et Vice-Président de Inclusion International :

#### « Un saut important »

Ce programme a représenté un saut très important. Nous avons eu précédemment une expérience presque exclusivement inspirée des méthodes américaines, l'approche de Santé Sud a apporté quelque chose de nouveau et complémentaire.

Les personnes qui ont bénéficié de la formation se sont enrichies, différemment selon leur niveau, celle-ci leur donnant une base commune. Le calendrier a parfois été perturbé par les événements, mais les formations ont quand même eu lieu.

Nous sommes très satisfaits du programme. L'objectif - qui n'était pas seulement d'acquérir des connaissances mais aussi d'améliorer la communication entre les associations et la cohérence des actions - a été atteint.

Nous espérons maintenant pouvoir mettre en place un Centre d'Intervention précoce pour l'ensemble du Liban qui permettrait à tous les enfants souffrant de troubles envahissants du développement, quel que soit leur lieu d'habitation de pouvoir bénéficier d'un dépistage.

Nous avons encore besoin de mettre en commun les études et expériences car l'Autisme est un des problèmes les plus compliqués et de mobiliser des soutiens. Le film « Chacun sa musique » pourra nous y aider. C'est un outil de communication formidable qui devrait être largement projeté non seulement au Liban mais aussi dans les autres pays.

qui pourrait assurer ces différentes fonctions : accueil, diagnostic, plan de développement, orientation vers un centre spécialisé, guidance parentale. A Sesobel, on commence à accueillir les enfants de 0 à 3 ans. On a essayé de prendre en charge les enfants en bas âge car on sait que le pronostic est meilleur.

Il y a aussi le problème des moyens. A Sesobel, nous avons fait un travail de titan dans le domaine du marketing social. Sur un Budget de 3 Millions de Dollars, 6% seulement provient de l'Etat. Les libanais sont généreux mais trop occupés par les problèmes de leur pays, aussi travaillons-nous beaucoup en direction des pays étrangers : Etats-Unis, Australie, France. Le marketing n'est pas seulement orienté vers la recherche de fonds, nous cherchons aussi à promouvoir les droits de l'Enfant. C'est une action récente. Nous avons mis en place un programme Child for Child, dont j'ai eu l'idée aux Etats-Unis en participant au programme de l'Unicef « World Fit for Children ».

Nous avons pris contact avec plusieurs écoles. Nos jeunes les visitent pour rencontrer d'autres enfants, leur présentent Sesobel, leur parlent des droits de l'Enfant. Notre idée est qu'ils doivent être intégrés dans ce programme,

que ce sont eux qui doivent faire avancer les droits de l'Enfant. Les autres enfants vont mieux comprendre et devenir co-acteurs.

10 écoles sont dans le coup. A raison de 30 élèves par classe, ce sont chaque fois 300 élèves et leurs parents qui sont touchés. Nous avons commencé avec les 12-14 ans, ça a été formidable, ils étaient comme des éponges et les enfants peuvent faire des miracles.



D.R.

Les parents concourent au financement de l'association notamment en participant à des activités artisanales dont les produits sont vendus au Liban et à l'étranger.

## La formation, outil d'amélioration de la prise en charge

*Au chevet de l'enfant autiste, divers professionnels : pédopsychiatres, neurologues, psychologues, psychocliniciens, orthophonistes, psychomotriciennes, éducateurs spécialisés, orthopédagogues, spécialistes de l'intégration... La pluridisciplinarité est en effet une condition de qualité de la prise en charge de ce trouble complexe.*

*Ces compétences sont parfois rares (il n'y a que deux pédopsychiatres au Liban), souvent mal réparties et, bien sûr, pas toutes présentes en un même lieu.*

*Aussi la formation est-elle un enjeu capital. C'est pourquoi Santé Sud a mis en place un programme de formation continue, visant à consolider les compétences de base du personnel soignant et à former des formateurs.*

*L'approche développée dans le cadre de cette formation enrichit les pratiques existantes et contribue à une meilleure prise en charge des enfants autistes.*

Une soixantaine de professionnelles, appartenant à diverses associations et issues de diverses disciplines, ont suivi une formation de base. Une dizaine d'entre elles ont, dans le cadre d'une formation de formateurs complémentaire, effectué un stage en France dans des unités spécialisées dans la prise en charge de l'autisme. Elles se sont, en outre, formées à la pédagogie d'adulte dans le cadre de l'Institut Libanais d'Éducateurs (Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université Saint Joseph de Beyrouth), partenaire du programme, dirigé par Madame Garine Papazian Zohrabian.

C'est dans ce lieu que s'est déroulée une table-ronde permettant aux participantes d'échanger leurs points de vue sur l'impact de la formation qu'elles ont suivie. Leur dialogue tout comme le témoignage de Robert Rizk, psychologue à Al Zawrak, met en lumière l'intérêt de la complémentarité des approches pour une meilleure prise en charge de l'autisme.

### L'approche thérapeutique

Globalement, les participantes ont jugé la formation « très intéressante, la théorie étant complétée par une étude de cas cliniques enrichissante ». D'abord désarçonnées par une approche très différente de celle pratiquée au Liban, les stagiaires ont découvert lors du stage en France, une autre façon de travailler :

*En France, il y a plus de personnel et une séparation des activités qui n'existe pas chez nous, souligne une des participantes. Nous n'avons pas d'hôpital de jour mais des institutions spécialisées où on tente de faire acquérir aux enfants des connaissances et des savoir-faire en internat.*

*Les structures sont bien différentes renchérit Nayla, responsable d'intégration à la Lebanese Autisme Society. En France, les choses sont séparées : le thérapeutique, la pédagogie, l'éducatif, ici elles sont mélangées. Nos centres sont essentiellement des structures scolaires, l'enfant vient chez nous comme s'il allait à l'école et, en plus, dans un centre de soins. On lui apprend à lire, à se laver les mains et à faire un travail thérapeutique, au même endroit.*

*Nos méthodes de travail, inspirées des approches américaines, sont très comportementales, analyse Mounira, éducatrice au Mosan Center. Il y a une certaine pression sur l'enfant, parce que les parents ambitionnent pour leur enfant un traitement lui permettant de s'intégrer. Qu'est ce qu'il a appris ? nous demandent-ils souvent. Mais développer davantage leur enfant n'est pas toujours possible. A notre retour, nous avons proposé de travailler davantage à un niveau thérapeutique.*

Les participantes ont été particulièrement séduites par le travail thérapeutique qui s'opère dans le cadre des ateliers :

*Nos techniques sont surtout pédagogiques, ce qu'on fait on le fait sous forme d'enseignement. Nos ateliers pédagogiques sont devenus des ateliers thérapeutiques (Fatmé).*

*Je travaille comme éducatrice avec un groupe de 6 enfants autistes très déficitaires. J'anime certaines activités, comme la danse qui donne de très bons résultats, j'aimerais faire plus de choses (Randa, éducatrice spécialisée à Al Zawrak).*

*J'ai vu ce qu'était un atelier, comment les enfants réagissent. Je sais maintenant comment je peux améliorer notre atelier de parole. Je vais essayer de créer un atelier de conte (Joumana, psychologue à Mechref, très intéressée aussi par le travail de supervision des éducateurs par un expert extérieur).*

### L'enfant comme sujet

Une des choses qui a le plus frappé les participantes est la place accordée à l'enfant et le respect qui lui est témoigné :

*J'ai été frappée de voir comment, en France, l'enfant est considéré comme un sujet et non comme un objet, dit Marie, responsable pédagogique à Fista. C'est à la base de tout le travail réalisé dans les ateliers thérapeutiques : la façon dont on travaille avec lui, dont on l'écoute, dont on l'observe. J'ai essayé de mettre ça en place dans mon institution.*

*Fatmé, éducatrice à El Hadi confirme : En France, j'ai aimé apprendre à mieux observer l'enfant, voir où il en est et ce que je peux travailler avec lui.*



*J'ai été très frappée par le respect de la liberté de l'enfant, estime Maguy, responsable pédagogique à Sesobel. Chez nous on est très tourné vers l'éducation et cela nous rend plus exigeant avec lui. J'ai beaucoup aimé la façon dont on développe la responsabilité et l'autonomie chez l'enfant à tout moment. Par exemple, si on lui demande d'enlever ses bottes, on l'attend. J'ai appris à faire preuve de plus de souplesse, en changeant de moyens pour aboutir à l'objectif. Si l'enfant ne veut pas travailler ou manger, je cherche comment faire pour qu'il en ait envie.*

## Le travail en équipe

Autre découverte : l'importance du travail en équipe, une équipe où les observations sont mises en commun, où la hiérarchie et les disciplines s'effacent au profit d'un enfant considéré dans sa globalité, avec un accent mis sur «le ressenti».

*Ce qui m'a surtout intéressée, c'est le travail en équipe. On travaille beaucoup sur le vécu de la personne, les relations entre les différentes personnes de l'équipe et la relation entre l'Enfant et le soignant (Joumana).*

*Cela m'a apporté une autre façon de voir l'enfant, dans sa globalité (Maguy).*

*Chez nous, on avait des réunions d'équipe, mais dorénavant on aborde aussi les choses sous l'angle du ressenti (Hanane, coordinatrice et psychologue au National Rehabilitation Development Center).*

*En France, la hiérarchie entre les médecins, les thérapeutes, le personnel de service est moins marquée. Chacun joue un rôle auprès de l'enfant. On donne à l'enfant la possibilité d'explorer un espace de calme auprès de la femme de ménage, si c'est elle qui est la plus apte à le lui offrir, souligne une des participantes.*

*Au retour, je me suis interrogée, en me demandant comment intégrer le professeur, l'éducatrice, le psychomotricien... dans un travail d'équipe avec l'enfant, comment faire en sorte que le cadre, le dispositif, la relation, l'outil concourent au travail thérapeutique. La formation a été source d'innovation. Avant on travaillait de façon cloisonnée, on a mis toutes les éducatrices ensemble et on a fait le bilan avec tous les enfants. Le retour a été très positif et ça a soudé le groupe (Nayla).*



D.R.

## La complémentarité des approches

Robert Rizk est psychologue à Al Zawrak, une association qui prend en charge des enfants, adolescents et adultes souffrant de handicap mental et de troubles associés. Sur les 300 enfants accueillis, une trentaine sont autistes. L'association a développé un service spécialisé dans les pathologies autistiques et psychoses infantiles et mis en place un Institut Médico-Psycho-Educatif proche de ce qui existe en France. Robert Rizk qui travaille « dans une optique de recherche et d'innovation clinique », croit à la complémentarité des méthodes.



D.R.

*La psychanalyse est très importante pour la réflexion institutionnelle. Son apport concernant la place des mécanismes transféro-contretransférentiels et la compréhension de la relation avec l'enfant, le travail en équipe... est essentiel. Aujourd'hui on mélange les deux approches : cognitive-comportementale et psychanalytique avec des médiations. L'autisme est un trouble complexe et il faut trouver des solutions en puisant dans les différentes écoles : australienne (ABA), californienne (psychodynamique cognitive), française (Ecole de Tours)...*

*Nous utilisons, dans le cadre d'un projet psycho-pédagogique individuel, des techniques adaptées à partir de divers programmes internationaux. Plusieurs cas d'angoisses chez les autistes ont été atténués par des pratiques relevant de la musicothérapie, la balnéothérapie ou l'équithérapie. Mais il est difficile de trouver des spécialistes.*

*Nous avons aussi développé une prise en charge multidisciplinaire en intégrant des pratiques permettant de travailler sur l'adaptabilité des enfants en situation interactive, comme la psychomotricité et l'orthophonie en groupe, avec la supervision du psychologue.*

*Nous travaillons aussi beaucoup sur l'insertion. Nous avons créé des foyers de vie permettant aux adolescents et adultes de vivre en communauté, dans la cité, avec un accompagnement personnalisé. Cette formule, unique au Liban, associant service de jour, foyer, week-end à la maison, est une grande réussite pour nous. Les autistes peuvent intégrer ces foyers à objectifs thérapeutiques.*

*Je connais Santé Sud depuis longtemps. Nous avons délégué 5 éducateurs en formation.. Nous en sommes très satisfaits. Nous n'avons pas encore fait une évaluation scientifique des bénéfiques, mais il est certain que cela a contribué à la maturation des programmes de prise en charge des autistes.*

## Transmettre... et appliquer

Très intéressées par ce qu'elles ont vu mais conscientes que le contexte économique et les conditions de travail sont bien différentes, les participantes veulent transmettre ce qu'elles ont appris, mais en l'adaptant. La formation de formateurs leur donne les outils nécessaires.

*Quand on a commencé les sessions, je trouvais que c'était trop loin de ce qu'on vit au Liban pour qu'on puisse l'appliquer. Puis je me suis habituée à penser autrement, à prendre ce qui était applicable. Parfois je fais de petites formations.*

*Maintenant j'ai appris comment transmettre ces acquis (Fatmé).*

*Après chaque session de formation, il fallait rapporter le contenu à l'équipe.*

*Les connaissances étaient là mais j'avais du mal à les transmettre, car j'avais le souci de ne pas tout prendre au pied de la lettre pour ne transmettre que ce qui était opportun. Voir les choses en pratique, lors du stage en France, m'a aidée (Nayla).*

*Dans le cadre de mon travail, j'anime des réunions, mais je n'ai jamais eu à animer des formations. Les outils nécessaires pour pouvoir le faire, je suis en train de me les approprier dans cette formation : plan d'une formation, techniques d'animation, évaluation (Maguy).*

*Le stage en France a été une expérience très riche. Quand on est revenues, on a restitué ce que nous avons vu et appris. Les Directeurs des centres nous ont conseillé de faire évoluer les choses dans notre équipe et, en fonction des résultats, de voir comme cela pourrait être pris en compte à un niveau plus large. La formation nous a appris à mieux organiser ce que nous avions à transmettre (Fatmé).*



D.R.

# Quelques nouvelles de Santé Sud

## UN INTERET CROISSANT POUR LA MEDECINE DE CAMPAGNE

L'action menée par Santé Sud et ses partenaires du Mali et de Madagascar suscite un intérêt croissant dans une période où les grands programmes de développement sanitaire se heurtent à la pénurie de ressources humaines en santé dans les pays du sud.

• Santé Sud a été invitée à présenter son expérience au Forum Mondial de Kampala, organisé début mars, par l'OMS et l'Alliance Mondiale pour les Personnels de Santé. Le Dr Seydou Coulibaly, Coordinateur de Santé Sud au Mali, a présenté une contribution sur le thème : « Fixer des médecins

généralistes dans les zones rurales, c'est possible ! » (site [www.santesud.org](http://www.santesud.org)).

• L'expérience malienne fait actuellement l'objet d'une évaluation par le Département des Ressources Humaines de l'OMS. Le rapport final sera rendu fin juin. L'expérience malgache a également fait l'objet d'une évaluation en 2007 par l'Institut National de Santé Publique et Communautaire de Tananarive. Celle-ci a confirmé la pertinence d'une approche communautaire de la médecine et a conclu à la nécessité de l'étendre à d'autres régions.

## POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'EPILEPSIE

L'épilepsie reste dans de nombreux pays du sud, une maladie mal connue et souvent mal prise en charge. Santé Sud a mis en place un réseau de médecins généralistes spécialisés, le RARE (Réseau Action-Recherche sur l'Épilepsie au Mali). Un réseau du même type, le REM, vient d'être créé à Madagascar. Ces actions bénéficient du soutien de Sanofi-Aventis / Accès aux Médicaments.

• **Au Mali** : Un séminaire animé par le Dr. Pierre Genton, médecin au Centre Saint Paul-Hôpital Henri Gastaut pour épileptiques à Marseille, membre de Santé Sud a clôturé les trois années de formation suivie par les Drs Karamoko Nimaga, Moussa Marico, Mamadou-Lassina Coulibaly et Ousmane Camara. Ceux-ci

pourront désormais, à leur tour, former au diagnostic et à la prise en charge de l'épilepsie 32 médecins généralistes membres de l'Association des Médecins de campagne du Mali.

• **A Madagascar** : Composé de 10 médecins généralistes communautaires, membres 9 de l'Association des Médecins de Campagne de Madagascar et de l'Association partenaire Téalongo), le Réseau Epilepsie Madagascar a débuté en janvier, suite au séminaire de formation organisé par Santé Sud à Antananarivo.

Les référents sont le Dr Guy Farnarier (Service de Neurophysiologie Clinique, CHU Nord, Marseille) et le Pr. Adeline Raharivelo (service de Neuropsychiatrie, Hôpital Befelatanana, Antananarivo).

## NOS EQUIPES DU SUD SE RENFORCENT

• **En République Centrafricaine**, l'équipe animée par Rajmonda Zajmi, chef du projet « Renforcement de la prise en charge des Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV) », s'est enrichie de trois nouveaux professionnels centrafricains. Au programme de la première phase : l'identification de partenaires potentiels parmi les structures impliquées dans la prise en charge des OEV et une étude sociologique sur la situation des orphelins à Bangui.

• **En Mongolie**, Sabine Peigné, chargée de mission médicale, assistera nos partenaires mongols dans l'élaboration de leur projets d'établissements avec l'aide de Bolormaa Tsogetsaihan, traductrice.

• **En Tunisie** où Santé Sud travaille depuis de très nombreuses années, Mme Amani Touhami, psychologue, a été chargée d'étudier de nouveaux projets.



## Achetez utile !

Voici une nouvelle façon de nous soutenir : Utiliser Soliland pour faire tous ses achats !

Soliland est un outil de consommation solidaire sur Internet. Il permet de soutenir Santé Sud tout en faisant vos achats dans plus de 400 enseignes sans que cela ne vous coûte plus cher.

Plus d'informations sur le Site Internet de Santé Sud : [http://www.santesud.org/agir/achats\\_solidaire/soliland.html](http://www.santesud.org/agir/achats_solidaire/soliland.html)

Nous comptons sur votre mobilisation !

## Annyck Wostyn Chevalier de l'Ordre du Mérite

Annyck Wostyn, Vice-Présidente de Santé Sud, a été nommée récemment au grade de Chevalier de l'Ordre National du Mérite. Cette distinction récompense le parcours d'Annyck, Infirmière libérale, très engagée dans sa région du Diois mais aussi son implication dans Santé Sud, dont elle a été la Présidente de 2001 à 2006 et pour laquelle elle a effectué de très nombreuses missions : Centrafrique, Mongolie, Mali, Tchad, Laos ...



## AGENDA

• **14 Mai, 20 h, Marseille** : **Point-rencontre Mauritanie**  
Une soirée d'échanges ouverte à tous ceux qui s'intéressent à la Mauritanie et au développement de la santé.  
A l'Espace Accueil aux Etrangers - 22 rue Mathieu Stilatti - 13003 Marseille

• **7 Juin, Cabriès (13)** : **Assemblée Générale**  
Le rendez-vous annuel des membres et amis de Santé Sud. Une tombola sera organisée au profit de Santé Sud, les billets sont d'ores et déjà en vente.  
Contact : [santesud@wanadoo.fr](mailto:santesud@wanadoo.fr) ou 04.91.95.63.45



Ce document a été réalisé avec l'assistance financière de la Communauté Européenne. Les points de vue qui y sont exposés reflètent l'opinion de Santé Sud, et de ce fait, ne représentent en aucun cas le point de vue officiel de la Communauté Européenne et du Ministère français des Affaires Etrangères.

