



D.R.

## Révéler des compétences

*Pédo-psychiatre et Chef du Centre d'Aide Medico-Sociale Précoce de l'Hôpital de la Seyne-sur-Mer, Hubert Tonnellier, Administrateur de Santé Sud, est le référent Technique du Programme Liban. Avec Nicole Hanssen, coordinnatrice de programmes à Santé Sud et une équipe pluridisciplinaire de professionnels, il a mis en place un programme de formation à la prise en charge de l'autisme, en partenariat avec l'UNAPIEI-Liban qui regroupe 37 Associations d'aide à l'enfance handicapée. Ce programme prévoit des actions de sensibilisation, de formation et de formation de formateurs afin de favoriser un dépistage et un traitement précoce de l'autisme chez l'enfant. Pour Hubert Tonnellier, il s'agit moins d'apporter des connaissances que d'être un « révélateur de compétences ».*

## MIEUX COMPRENDRE L'AUTISME

- **L'autisme est un mal complexe et mystérieux. Qu'en sait-on aujourd'hui ?**

Au-delà des troubles de la communication, l'autisme est surtout une façon fondamentalement différente de se situer, de penser et de communiquer. La façon dont l'autiste vit sa subjectivité est éminemment tournée vers soi et marquée par une angoisse destructive. Pour sortir de son isolement, l'enfant autiste devra renoncer à sa richesse intérieure pour appréhender les richesses nées de la rencontre avec l'autre.

Pendant longtemps on a pensé que des troubles intellectuels étaient associés aux troubles de la communication, parce que l'accès au langage était perturbé, mais l'utilisation de tests non verbaux a montré que ces enfants étaient intelligents et parfois très intelligents.

Les autistes sont, en effet, capables d'investir des savoirs spécifiques, jusqu'à l'excellence, mais ce sont des savoirs systématiques, obéissant à une logique abstraite, d'où leurs aptitudes pour la musique, les mathématiques, leur fascination pour certains mécanismes.

- **A-t-on avancé dans la compréhension et dans le traitement de cette maladie ?**

L'autisme n'a vraiment été identifié qu'en 1941, mais de nombreuses observations avaient été recueillies bien avant. On ne connaît pas vraiment les causes, mais on a identifié une multitude de facteurs :

Facteurs génétiques : une cinquantaine de gènes concernent l'autisme, mais on ne sait pas comment ils inter-réagissent.

Facteurs liés à la conscience de soi, à la construction de la subjectivité à partir de données organiques et psychologiques.

Les facteurs environnementaux sont peu pris en compte en France où la conception de l'autisme est plus restrictive que dans les pays anglo-saxons. L'environnement peut-être déstabilisateur, mais essentiellement à travers la psychologie des personnes qui sont en position maternelle. Concernant les causes et les méthodes de traitement, il y a beaucoup de propositions, mais aucune ne s'est imposée. Ce qui a avancé, c'est l'humilité de professionnels relevant de diverses disciplines (psychanalystes, neuro-pédiatres, cognitivistes ... ) qui ont compris que la complexité du problème nécessitait un dialogue et une combinaison d'approches.

- **A quoi reconnaît-on un enfant autiste ? Quelles sont ses chances d'évolution ?**

Il est très important de faire un diagnostic précoce de l'autisme, car au-delà de 5 ans, il sera plus difficile d'intervenir efficacement, le processus étant alors installé. Mais plus l'enfant est jeune et plus ce diagnostic est difficile. Avant 3 ans, on ne peut être certain du diagnostic.

On s'est aujourd'hui mis d'accord, par convention, sur un certain nombre de symptômes, avec des seuils évalués par des tests. Mais il faut être très prudents car ces signes peuvent effectivement renvoyer à l'autisme, à d'autres pathologies ou... à rien du tout :

- troubles de la communication : l'enfant s'isole, ne parle pas ou parle sans volonté de communiquer, détourne le regard,

- stéréotypies : petits mouvements des mains ou cris répétitifs, balancements etc...

- troubles du langage : du mutisme à un langage très élaboré mais qui ne sert pas à communiquer et comporte des anomalies (pas de « je », verbes pas conjugués...),

- dissociation entre ce qui est vécu et ce qui est exprimé par les mots : l'enfant ressent, parle, mais ne fait pas de lien entre les deux, il ne reconnaît pas son état.

- **Sur quoi portent les traitements ?**

Il y a différents traitements, on a essayé toutes sortes de choses, mais il faut bien reconnaître que l'on tâtonne.

Il n'y a pas et il n'y aura pas de traitement génétique car trop de facteurs sont en jeu.

Il n'y a pas, non plus, actuellement de molécule chimique capable de traiter ces troubles de la communication. On peut seulement agir sur les symptômes comme l'angoisse ou l'agitation.

On va donc surtout avoir une politique éducative visant à compenser le déficit ou à le contourner par l'apprentissage. Mais pour être efficace, ce travail éducatif doit s'intégrer dans un travail psychologique visant à permettre à l'enfant de s'éprouver comme sujet.

Exemple ? On peut par un travail éducatif, apprendre à l'enfant autiste à mettre le couvert, mais il est plus intéressant de l'accompagner dans le processus qui va l'amener à avoir envie de mettre le couvert ou à concevoir qu'il peut le faire.

C'est pourquoi un traitement efficace passe par la construction de collectifs de soignants ayant des compétences différentes.

### ● Ces équipes intègrent-elles les parents ?

Il y a entre parents et soignants un travail de collaboration très fructueux, à condition de se débarrasser d'une idée toxique : celle de la collusion entre soignants et parents. Leur position est différente. Il est intéressant de travailler avec une mère sur la façon dont elle appréhende son enfant, mais à partir de son savoir à elle.

Elle est une observatrice privilégiée de l'enfant. Elle doit chercher à comprendre la logique de la pensée de son enfant, en surmontant l'impression qu'il est vide, ou qu'il agit contre elle, en dépassant son angoisse, ses sentiments de culpabilité ou de persécution, pour « prendre le risque de l'autre ».

Lorsqu'elle va réussir à se situer non comme mère d'un autiste mais comme mère d'un enfant, elle va avancer - et faire avancer son enfant - de façon étonnante.

Elle peut, à l'inverse, être un obstacle si elle s'oppose à des traitements visant à l'autonomisation de son enfant, parce qu'elle a le sentiment qu'elle seule peut le « sauver ».

### ● Peut-on espérer une insertion sociale pour ces enfants ?

Si un certain nombre de conditions sont respectées : dépistage précoce, traitement précoce, collaboration efficace entre les soignants et les parents, il y a de bonnes chances d'avoir un enfant qui va parler, arriver à communiquer, va pouvoir investir des apprentissages. La quasi-totalité des enfants autistes que je suis vont à l'école.



D.R.

## DES NOUVELLES DU LIBAN



D.R.

« *Tout est difficile mais on continue....* »

*Psychologue clinicienne, Muriel Tyan anime et coordonne l'action de Santé Sud au Liban depuis 2004. Voici son témoignage :*

« *Les choses se remettent en route lentement mais tout est difficile. Comme on peut l'imaginer, nos partenaires de l'extrême sud ont été particulièrement touchés. Deux centres ont été entièrement détruits.*

*Par ailleurs, bien sûr toutes nos activités sont perturbées. Les formations qui devaient avoir lieu cet été ont été reportées et la circulation est très difficile, beaucoup de ponts, tunnels et routes ayant été bombardés et détruits : il faut 2 heures pour franchir une distance qui était parcourue en 20 minutes, et les gens, traumatisés hésitent à se déplacer, en supposant qu'ils disposent encore de leur véhicule.*

*Sur le plan psychologique on peut craindre - pour l'immédiat - des répercussions négatives sur le moral de l'équipe et la disponibilité mentale qu'exige le travail auprès des enfants.*

*Par ailleurs nous étions très fiers d'avoir pu faire travailler ensemble des personnes d'origines, de niveaux, de confessions différentes et d'avoir surmonté nos différences. Qu'en sera-t-il maintenant ? Cette cohésion sortira-t-elle renforcée de ces dramatiques événements ou au contraire, tout sera-t-il à recommencer ?*

*Malgré ces doutes, ces interrogations et un certain découragement, nous continuons le travail. Nous sommes fiers d'avoir fait bouger le regard sur l'autisme au Liban, il faut continuer à aller de l'avant... »*

## FAVORISER UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE

### ● Pourquoi Santé Sud est-elle intervenue au Liban ? N'y-a-t-il pas de professionnels compétents dans ce domaine ? Un enfant autiste a-t-il moins de chances d'être bien soigné au Liban qu'en France ?

Nous sommes intervenus à la demande d'associations libanaises. La communauté de pensée entre nos deux pays favorise les collaborations.

Il y a au Liban des professionnels très bien formés, mais ils ne sont pas assez nombreux. Par ailleurs les services ou associations spécialisées ont souvent des moyens limités. Lorsque je reçois dans mon service un enfant qui présente des signes d'autisme, je peux immédiatement faire effectuer un certain nombre d'examen permettant de confirmer, d'infirmer ou d'affiner le diagnostic : examens génétique et neuro-pédiatrique,

encéphalogramme, audiogramme. Ces examens sont effectués rapidement et sont remboursés par la Sécurité Sociale.

Au Liban, un bilan de ce type coûte 2500 Dollars et seules les familles très aisées peuvent supporter ce coût.

Au handicap mental s'ajoute bien souvent un handicap social qui constitue un obstacle majeur au traitement. Le simple coût du transport vers un service ou un centre d'accueil spécialisé constitue pour beaucoup de familles un problème insurmontable.

C'est pourquoi nous travaillons avec des associations de proximité implantées sur tout le territoire et notre programme de formation concerne en priorité le personnel au contact quotidien de l'enfant, plus qu'aux médecins qui, eux, ont généralement les moyens de se former.

### ● En quoi consiste votre action ?

Pour la comprendre, il faut rappeler que l'autisme n'est pas constitué d'emblée. Le processus « autistique » est constitué entre 3 et 5 ans. Au-delà, il va être plus difficile de faire bouger ce tableau, alors que si l'on intervient précocement, on peut modifier voire guérir l'autisme.

Le dépistage précoce est donc une question tout à fait essentielle.

Nous agissons à trois niveaux :

1. La sensibilisation des professionnels qui sont très tôt au contact de l'enfant (médecins généralistes, pédiatres, instituteurs, neurologues) à l'intérêt d'un diagnostic et d'un traitement précoces. A chaque session de formation, nous organisons à Beyrouth une conférence sur un aspect de l'autisme, touchant une centaine de personnes.
2. La formation du personnel de base (éducateurs, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens) travaillant dans les associations spécialisées :
  - connaissance clinique fine de l'autisme,
  - développement de la capacité d'observation de l'autisme, grâce à un travail sur soi permettant de mieux comprendre l'enfant,
  - développement de la capacité à travailler en équipe sur des approches adaptées à la spécificité de chaque cas (danse, écriture, conte).
 Au total, 60 personnes sont formées à chaque mission, à raison de 3 sessions par an, sur 3 ans.
3. La formation de formateurs. Parmi les personnes formées, une dizaine de personnes sélectionnées recevra pendant 2 ans une formation spécifique leur permettant de devenir eux-mêmes formateurs.

### ● Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Mettre le programme au point a été très long. Il nous a fallu le temps de bien comprendre le contexte économique, social, culturel du Liban.

Au départ nous avons été contactés par une Association très avancée dans le domaine, Sesobel. Il a fallu du temps pour

en venir à l'idée d'une action associant un grand nombre d'associations avec un partenaire qui les fédère : l'UNAPIEI.

Notre choix de centrer notre action sur le personnel de proximité n'a pas toujours été, non plus bien compris par les médecins. La première année a été difficile, nous nous sommes heurtés parfois à des réticences ou à des incompréhensions. Ainsi certains regrettent que la formation ne se traduise pas par un diplôme « monnayable ».

De notre côté nous avons dû nous ajuster, comprendre qu'une batterie d'exams n'était pas possible, concevoir un bilan minimum de base.

Mais nous avons peu à peu évolué vers une vraie confiance, un vrai dialogue, entre formateurs et formés mais aussi entre formés. Ils ont peu à peu développé des relations basées sur la communauté d'intérêts plutôt que sur l'appartenance confessionnelle. Mais nous ne nous sommes jamais heurtés à des problèmes confessionnels.

### ● De quoi êtes-vous le plus fiers ?

L'autre jour, une professionnelle libanaise m'a dit : « Ce que vous nous avez apporté, ce ne sont pas tellement des connaissances, c'est un autre regard ». Cela m'a fait un plaisir immense, cela montre que je n'ai pas été dans une position de « remplisseur » mais de « révélateur de compétences ».

### ● Vous, qu'est ce que cela vous a apporté ?

J'ai appris qu'on pouvait faire un très bon travail avec moins de moyens à condition de développer d'autres outils au niveau de la clinique.

J'ai découvert une solidarité familiale et communautaire qui constitue une richesse extraordinaire. Chez nous les parents d'enfants autistes sont beaucoup plus isolés.

### ● Quel peut être l'impact de la guerre sur votre action ?

Dans une société de survie, les besoins des handicapés ne sont pas respectés. La précarité va majorer les handicaps, l'aliénation sociale. Heureusement il y a ce système de solidarité étonnant.

## Un partenaire fédérateur : l'UNAPIEI-Liban

L'UNAPIEI-Liban (Union Nationale des Associations de Parents et d'Institutions pour Enfants Inadaptés) est une fédération apolitique et non religieuse regroupant 37 associations intervenant dans le domaine de l'enfance handicapée. Appartenant à différentes régions (Mont Liban, Nord Liban, Beyrouth, Bekaa, Sud Liban), celles-ci représentent un panel de toutes les communautés.

Principaux objectifs : la défense des droits des handicapés mentaux et la promotion de leur intégration sociale, le soutien à la mise en place d'un système de services d'accueil de qualité pour les personnes handicapées, la mise en réseau des associations spécialisées et la formation continue des professionnels du handicap mental.

Le remarquable travail de lobbying et de mise en réseau effectué par l'UNAPIEI, sa capacité à fédérer toutes les tendances communautaires, en font un partenaire solide pour Santé Sud et un élément-clé dans la réussite de notre projet. La sensibilisation des professionnels médicaux et paramédicaux et la préparation d'un centre pilote de diagnostic, d'orientation et de prise en charge précoce et pluridisciplinaire du handicap doivent beaucoup à cette collaboration marquée par l'efficacité et l'estime réciproque.

Quelques lignes reçues ces jours-ci du Dr Moussa Charafeddine, Président de l'UNAPIEI-Liban (également Vice Président de Inclusion International et Président de Friends of Disabled Association) en témoignent : « Le travail remarquable accompli par les équipes de formateurs de Santé Sud pour renforcer les compétences des professionnels libanais a un très fort impact sur le bien être et la qualité de vie, dans un pays et auprès de personnes qui en ont un réel besoin » estime-t-il.

