



Handicap

Un combat pour des droits



© Santé Sud

Handicap mental

- *Promotion des droits de la personne en Méditerranée* p. 2/3

Tunisie

- *Insertion des personnes en situation de handicap ou comment une révolution modifie nos rapports à la gouvernance* p. 4/5

Liban

- « *Chaque année perdue n'est jamais rattrapée...* » p. 6

Algérie

- *Portrait : Karima Yacef, vice-présidente de la Fédération algérienne des personnes handicapées (FAPH), partenaire de Santé Sud* p. 7

En bref

- *Un colloque international sur les Droits de la personne en situation de handicap* p. 8
- *Nos délégations locales réunies à Marseille*
- *Une nouvelle directrice à Santé Sud*

Éditorial

Et s'il fallait revoir notre perception du handicap pour ne plus parler aujourd'hui que de PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP ? Une personne qui n'est pas définie par ses limites, mais par son potentiel... Être de droit et non plus de solidarité. Être de respect et non de compassion. Être que l'on écoute plutôt que de parler pour lui. Être capable d'un projet de vie qu'il aurait lui-même élaboré, seul ou en famille. Voilà qui serait une vraie révolution de l'esprit.

C'est dans cette vision commune de la personne handicapée que la rencontre de Santé Sud avec de nombreux partenaires tunisiens, libanais et algériens s'est construite, donnant lieu à des missions de formation et d'échanges riches de promesses et d'avenir. C'est aussi dans cette vision que se construisent désormais des projets personnalisés avec des équipes pluridisciplinaires et l'implication forte des parents, des enfants et des adultes handicapés...

Dépistage précoce, prévention, insertion, tels sont les objectifs poursuivis ou à atteindre. Une telle révolution dans des contextes parfois difficiles prendra du temps, de l'énergie, de la volonté : assurément, à lire leurs témoignages, les acteurs de terrain n'en manquent pas !

Paul Bénos, Président



Handicap mental : promotion des droits de la personne en Méditerranée

Un exemple de collaboration entre quatre pays...

Qu'il soit porteur de troubles envahissants du développement, d'autisme, d'une psychose infantile ou d'une déficience mentale, la prise en charge efficace d'un enfant handicapé mental passe impérativement par un dépistage méthodique en très bas âge menant à un diagnostic précoce et précis du trouble à traiter. Il s'agit ensuite de l'orienter vers des lieux d'accueil et de prise en charge adaptés, qui disposent de l'expertise nécessaire pour construire un projet de vie unique qui réponde véritablement aux désirs et aux capacités de cet enfant lui aussi unique, dans son contexte de vie particulier. C'est là la clé d'une évolution optimale des capacités de ces adultes en devenir et de leur futur épanouissement personnel, voire de leur insertion en milieu professionnel.

C'est précisément sur ces grands axes - dépistage, diagnostic, prise en charge et insertion - qu'a porté le vaste programme de Santé Sud, financé par l'AFD et six fondations privées, en Algérie, en Tunisie et au Liban, de décembre 2008 à mars 2012. Le programme « *Promotion des droits de la personne en situation de handicap mental en Méditerranée* » visait ainsi à soutenir des actions associatives locales innovantes et à renforcer les capacités des trois fédérations d'associations, partenaires historiques de Santé Sud : la FAPH (Fédération Algérienne des Personnes Handicapées) en Algérie, l'UNAPIEI (Union Nationale des Associations de Parents et d'Institutions pour Enfants Inadaptés) au Liban et l'UTAIM (Union Tunisienne d'Aide aux Insuffisants Mentaux) en Tunisie afin de développer des réponses adaptées aux besoins fondamentaux des personnes en situation de handicap mental.



Pour chacune de ces structures et de ces pays, une évaluation très précise des besoins en formation, accompagnement et suivi a été menée puis mise en œuvre auprès des professionnels : des sages-femmes, des gynécologues, des pédiatres ou des infirmiers, susceptibles de détecter des troubles chez les nouveaux-nés, jusqu'aux moniteurs d'ateliers professionnels qui accueillent des jeunes adultes en apprentissage, en passant par les psychologues et les directions... Une attention particulière a été placée sur l'accompagnement des familles et sur la diminution des discriminations et des violences, encore très prégnantes dans l'espace méditerranéen, auprès des personnes atteintes de troubles mentaux quels qu'ils soient.



Remonter à la source du programme sur le handicap mental en Méditerranée, c'est tirer des fils qui s'enchevêtrent au gré des rencontres, fortuites ou provoqués, des projets, des amitiés, des opportunités...

Genèse d'un programme

« Les projets naissent de la rencontre d'hommes et de femmes »

Depuis les tous premiers projets de Santé Sud en Tunisie, Nicole Hanssen, la nouvelle directrice de Santé Sud, a été le témoin et le catalyseur de l'évolution de l'association marseillaise comme acteur du handicap... et du développement international. « *Ces 25 années de la vie de Santé Sud, de ma vie aussi, ont été jalonnées de rencontres qui nous ont tour à tour amenés à intervenir sur l'autisme, le handicap mental, le polyhandicap, les IMC*, l'enfance abandonnée, la jeunesse marginalisée...* »

Prémices en Tunisie

Pour Nicole en effet, « *tous les projets naissent de la rencontre d'hommes et de femmes qui s'engagent* ». En Tunisie, c'est entre la pédo-psychiatre Noëlle Barbiera, l'une des 24 membres fondateurs de Santé Sud, et Anouar Achich, fondateur de l'association tunisienne Avicenne (plus tard Ibnou Sina), que l'étincelle jaillit. « *Ces deux humanistes assis-*

taient à un colloque à Tunis. Assez vite, leur envie de travailler ensemble a abouti à un projet de construction d'un hôpital de jour pour enfants autistes et à la formation des personnels de base. » Une quinzaine d'autres projets suivront, dont celui sur le handicap en Méditerranée est l'aboutissement. La directrice recrutée à l'époque s'appelle Lilya Challougui. Ce nom vous est familier ? Normal, elle est aujourd'hui membre du conseil d'administration de Santé Sud, après un long parcours comme partenaire de l'ONG ! Même cas de figure pour notre coordinatrice locale au Liban de 2006 à 2010 : Muriel Tyan... Quand on s'engage avec Santé Sud, c'est souvent pour longtemps !

C'est en 1996, via le réseau AMIR, qui œuvre à la mutualisation des savoirs sur l'autisme, que Lilya fait la connaissance de Fadia Safi, la directrice de Sésobel au Liban. Celle-ci lui demande un diagnostic sur les méthodes

... Et après ?

« Le programme a eu des impacts positifs à plusieurs niveaux. Je retiens pour exemple que l'enfant en situation de handicap est enfin considéré comme une personne à part entière par ceux qui s'en occupent. Le fait qu'il participe à la construction de son projet de vie avec ses parents et ses éducateurs a des répercussions énormes sur son développement ! » C'est l'un des constats de Marc Lescaudron, responsable de programmes au siège de Santé Sud. Mais le projet n'est pas terminé que Marc planche déjà sur les pistes potentielles de poursuite des actions. En juin 2011, il a mené, avec le docteur Hubert Daudet, directeur du CAMSP de Montpellier et membre de Santé Sud, une étude de faisabilité en vue de créer un Centre de dépistage, de prévention et de prise en charge précoces du handicap en Algérie. « Cela répond à un besoin identifié avec les professionnels qui ont travaillé à la sensibilisation au dépistage et au diagnostic précoces de disposer d'une structure permettant d'orienter les enfants vers des institutions mieux préparées à leur prise en charge... Si le ministère de la Santé algé-



© Santé Sud

rien s'est montré enthousiaste, reste à trouver le financement ! » Il s'agit d'une suite logique au travail de sensibilisation pour le dépistage des troubles et de la liaison gynéco-pédiatrique auprès des personnels de la petite enfance qui demandent maintenant plus de moyens. « C'est une approche qui en France, a causé une véritable révolution il y a moins de 15 ans ! » Une autre piste évoquée par Marc concerne le travail dans les maternités afin de palier aux problèmes de surcharges, et ainsi éviter les accouchements difficiles, parfois vecteurs des problèmes cérébraux à la naissance.

de prise en charge des enfants autistes dans son centre. S'ensuit une série de missions au pays du cèdre durant lesquelles Santé Sud est alertée par les besoins de nombreuses associations. De là à concevoir un programme plus global sur l'autisme au Liban, il n'y a qu'un pas, que l'association franchira dès l'an 2000.

Partager les savoirs entre les pays : une valeur ajoutée

L'Algérie ne sera pas en reste. Dans les années 1990, « de nouvelles rencontres nous amènent à percevoir les similitudes entre ces pays maghrébins et à lancer des formations auprès des professionnels algériens selon les méthodes éprouvées en Tunisie ». Durant les années noires, pour contourner les problèmes de sécurité, certaines formations sont déplacées à Sfax, en Tunisie, puis en regroupement à Paris. « C'est là que nous avons constaté toute la richesse des échanges entre les pays » souligne Nicole. Un concept qui sera repris très largement, notamment avec des séminaires dans chaque pays, dans le programme multi-pays de 2009 à 2012.

C'est encore durant un séminaire interpro-

fessionnel qu'un formateur de Santé Sud rencontre Atika El Mamri, la charismatique présidente de la FAPH (voir p. 6). Atika lui confie alors ses préoccupations au sein des centres qu'elle représente : « beaucoup d'enfants arrivaient dans les structures algériennes sans qu'il y ait eu le moindre diagnostic. Les parents, démunis, étaient en grande détresse face à cette absence de réponse » relate Nicole. Tout est là pour qu'un nouveau partenariat s'installe et que naisse le volet algérien, axé sur le dépistage des handicaps mentaux. Santé Sud fera le reste en dénichant un financement de l'Agence française pour le développement pour un vaste programme entre l'Algérie, la Tunisie et le Liban, qui s'achève déjà en mars 2012.

Une maturation pour... agir sans remplacer !

Avec le recul, Nicole Hanssen se réjouit du chemin parcouru en 26 ans : « Nous avons beaucoup muri comme ONG à travers ces expériences. » En effet, Santé Sud a fait ses débuts avec un apport matériel (la construction, la réhabilitation et l'équipement des structures de santé) avant d'investir le

Le programme en chiffres

En Algérie, quelque **300** professionnels de la petite enfance de l'Etablissement Public de santé de proximité et des CHU de Bab el Oued, Beni Messous, Parnay, Belfort et Blida ont été sensibilisés au dépistage précoce des troubles du nourrisson, pour environ **42 000** nouveaux nés examinés à ce jour.

Au Liban, la formation de **70** professionnels issus de **44** associations membres de l'UNAPIEI-Liban ont pu directement bénéficier au millier d'enfants pris en charge dans ses centres spécialisés ainsi qu'à leur familles. Des formatrices de l'UNAPIEI prolongeront et pérenniseront cette action.

En Tunisie, **90** personnes (**30** cadres associatifs et **60** professionnels) de trois centres-pilote ont bénéficié de cette action. Celle-ci sera ensuite diffusée dans les **115** centres de l'UTAIM et les **60** acteurs sociaux publics et privés seront impliqués dans la promotion des droits de la personne handicapée.

Mais l'important n'est pas tant le nombre de personnels formés, mais l'importance qu'accorde Santé Sud à la pérennisation de son action en s'assurant que chaque personne formée en fera profiter non seulement les enfants et leur famille, mais aussi ses collègues et futurs collaborateurs.

champ intellectuel avec les formations des personnels de base. Assez vite cependant, on constatera que sans encadrement adéquat, les bénéficiaires de ces formations ne sont pas optimales : la formation des cadres est alors engagée. Plus tard, c'est le souci de pérennisation qui incitera Santé Sud à former des cohortes de formateurs locaux qui puissent poursuivre le travail après la fin des projets. Depuis les années 2000 enfin, une démarche encore plus holistique est proposée. Les formations à tous les niveaux s'inscrivent désormais dans un travail en amont sur la démarche de projet avec les partenaires du Sud, qu'ils soient associatifs ou publics, et cela comprend aussi le projet individualisé pour les bénéficiaires finaux. « On peut former des équipes entières, mais si l'institution n'a pas défini un projet cohérent qui permette de travailler dans un cadre adéquat et pérenne, les résultats sur la qualité des soins risquent de ne pas être au rendez-vous » résume-t-elle.

Julie Bégin



Insertion des personnes en situation de handicap ou comment une révolution modifie nos rapports à la gouvernance



Qu'est-ce que l'UTAIM ?

Partenaire principal de Santé Sud pour le volet tunisien du programme, l'Union tunisienne d'aide aux insuffisants mentaux (UTAIM national) regroupe 95 sections et 115 centres pour enfants handicapés. Trois d'entre eux, les UTAIMS de Gafsa, Zarzis et Bardo (Tunis) faisaient l'objet d'un accompagnement rapproché visant à offrir une insertion socio-économique optimale pour chaque personne prise en charge dans leur centre.

Vingt-trois ans de règne sans partage du régime de Ben Ali auront laissé des traces tenaces dans les esprits des Tunisiens, mais aussi dans leurs modes de gouvernance. Alors que le pays cherche, entre espoir et chaos, les voies d'une nouvelle démocratie, chaque structure, de la petite association à la multinationale, explore de nouveaux modes de gestion plus ou moins participative. Le programme méditerranéen de Santé Sud sur le handicap mental en Tunisie, qui porte plus spécifiquement sur l'insertion, n'a pas échappé à ces questionnements.

Aïcha Ben Miled, psychologue clinicienne basée à Tunis, agit comme chef de projet pour ce programme. Le lien de proximité est son meilleur atout pour amener les personnels, encore plus demandeurs de modèles de fonctionnement depuis la révolution, à jouer le jeu de la formation, en mettant le doigt sur les dysfonctionnements de leurs pratiques dans l'optique de les améliorer. « C'est cette relation de confiance, mais aussi une position d'extériorité à leurs problèmes, qui permet d'amener une dynamique de réflexion pour le changement. C'est presque une thérapie institutionnelle qui s'opère !! »

Depuis l'amorce du programme sur l'insertion en décembre 2008, interrompu près de six mois pour cause de révolution, le regard sur le « travailler ensemble » a évolué. L'importance de rassembler tous les membres de l'équipe dans un travail pluridisciplinaire collectif s'avère être un chantier d'autant plus crucial aujourd'hui. Il est mené grâce à la collaboration de l'équipe-projet, de l'ensemble des formateurs bénévoles et de la référente technique du programme, la psychologue Sonia Hermelin. On commence en outre à percevoir que l'implication des parents est primordiale non seulement pour l'évolution

de l'enfant, mais aussi pour orienter les politiques de leur UTAIM, puisque la plupart sont aussi membres de l'association. Selon la coordinatrice nationale de Santé Sud en Tunisie, Sonia Khelif, « ces formations sont une véritable bouffée d'air frais pour les personnels, qui ne demandent qu'à être soutenus pour se rendre compte que des changements sont possibles ».

Insertion : le difficile cap des 30 ans

Dans les trois structures d'accueil où le travail de formation s'est concentré, des enfants présentant des troubles et handicaps très hétéroclites sont accueillis dès leur plus jeune âge. « Or à 30 ans, plus aucune prise en charge n'est proposée aux parents en Tunisie. Sans préparation adéquate, le retour à la société est souvent difficile, d'autant que ces jeunes sont encore très stigmatisés. » Certains centres proposent donc des ateliers de professionnalisation : menuiserie, couture, pâtisserie, bijouterie, agriculture, etc. « Là où ça ne fonctionne pas toujours, c'est lorsque le métier est inadapté aux capacités réelles de l'enfant - ce qui le met en situation d'échec. Le choix des ateliers peut aussi être artificiel : il arrive souvent que des ONG font un

don de matériel sans qu'il n'y ait de projet derrière. 'On a une machine à coudre, alors tout le monde fait de la couture !' »

C'est justement à cette logique de moyens que Santé Sud s'attaque, en sensibilisant les équipes à l'importance de construire chaque projet individualisé avec une logique d'objectifs qui a pour finalité l'insertion de l'enfant dans un milieu qui lui corresponde vraiment. « Avant notre intervention, l'accompagnement des enfants se faisait de manière spontanée, sans nécessairement avoir réfléchi à une démarche sur plusieurs années. Or, je crois que nous avons réussi à transmettre le souci d'un travail de prise en charge concerté, des années en amont, comme facteur déterminant du taux de réussite de l'intégration du jeune, que ce soit dans un milieu professionnel, ou encore simplement dans la vie de tous les jours ».

L'épanouissement de l'enfant d'abord

Pour Sonia Khelif, « le projet va au-delà du simple changement de pratiques dans les institutions vouées au handicap mental, mais insufflé un nouvel état d'esprit en mobilisant toute la société tunisienne pour un changement des mentalités et des perceptions de ce



Sur le vif

Interrogés lors d'une formation sur le plaidoyer pour les droits des enfants en situation de handicap qui regroupait trois centres de jour pour enfants de différentes régions de la Tunisie, trois "stagiaires" répondent à la question :

« Qu'est-ce que les formations de Santé Sud ont changé à vos pratiques ? »

Kaouther, éducatrice polyvalente, Utaim le Bardo à Tunis

La grande révélation pour moi a été d'impliquer l'enfant et ses parents dans un projet de vie construit. Avant, on travaillait au jour le jour, et on n'essayait pas d'obtenir l'avis ou le consentement de l'enfant. Aujourd'hui, on réunit parents et enfants avec les éducateurs, la psychologue, l'orthophoniste et on essaie de construire le projet d'insertion de l'enfant en fonction de ses désirs, de ses capacités, et ça change radicalement les résultats !



Saïda, éducatrice polyvalente, Utaim de Gafsa

La communication avec toutes les parties prenantes de la prise en charge et de l'insertion de l'enfant a changé. Par exemple l'importance d'accueillir les parents et de leur faire prendre part à la construction du projet individualisé de l'enfant ; la relation même avec l'enfant, qui passe d'objet à sujet ; la coordination pluridisciplinaire qui a permis d'améliorer les compétences globales du personnel - on sait beaucoup plus de choses ensemble que seul dans son coin - et aussi le plaidoyer auprès des décideurs, ou des intervenants externes, pour que l'insertion des jeunes soit vraiment acceptée dans le monde « réel », tout ça a changé...



problème ». Si le programme prévoyait des actions de plaidoyer pour sensibiliser l'environnement immédiat des jeunes handicapés - éducateurs, parents, commerces de proximité, éventuels employeurs - pour qu'ils cessent d'être stigmatisés et rejetés, la révolution, là encore, n'a pas simplifié les choses. Une orthophoniste tunisienne raconte : « Depuis des années, le pouvoir instrumentalisait les enfants handicapés. Chaque année on nous obligeait à venir 'parader' à Tunis avec les petits, à qui on avait donné des vêtements neufs ». Ces manipulations ont bien sûr mar-

A quelques mois de la fin du programme, Aïcha constate le chemin parcouru en dépit des embûches : « à Gafsa par exemple, toute la méthodologie du projet de vie basée sur des objectifs réalistes est intégrée, et on a maintenant des réunions régulières impliquant les parents, les professionnels et surtout... les enfants. Dans les centres, on n'aurait jamais pu imaginer que l'enfant handicapé ait des choses à dire, et que les parents soient intéressés par autre chose que par l'argent ».

Pour elle, la plus belle récompense c'est encore le changement des mentalités, notam-

« On n'aurait jamais pu imaginer que l'enfant handicapé ait des choses à dire... »

qué les esprits, et il n'est pas rare que les Tunisiens considèrent les handicapés comme privilégiés par le régime, alors qu'il n'en est rien. Sa collègue éducatrice ajoute : « Il n'y a pas que la stigmatisation causée par Ben Ali. Même dans nos associations, les personnes handicapées sont souvent représentées comme 'folles', on les cache et on ne peut pas croire qu'elles puissent un jour occuper un emploi ! » D'où l'importance du volet plaidoyer du programme, qui s'est traduit par un cycle de plusieurs formations où les trois Utaims étaient réunies pour échanger à propos de leurs représentations sur le handicap et pour mettre en place des outils de sensibilisation dans leur milieu.

ment des parents... « Nous avons travaillé sur plusieurs cas que nous avons suivis durant les trois années. L'un d'eux, un jeune homme dans la vingtaine, avait été intégré dans l'atelier de menuiserie de Gafsa et obtenait de bons résultats. Lors d'une réunion, l'équipe soumet aux parents l'idée de le faire embaucher dans une structure externe. Or malgré les faibles revenus de la famille, les parents ont préféré qu'il continue son travail bénévolement au sein de l'atelier car il y était épanoui comme jamais il ne l'avait été. Pour l'équipe, ça a été une révélation : ils ont compris qu'en intégrant les parents à la démarche, c'est le bonheur de l'enfant qui était désormais le critère le plus important ».



Noureddine, directeur de l'Utaim de Zarzis

On était à la recherche de ce genre de formation qui propose un échange d'expériences entre professionnels. L'importance de mettre l'enfant au cœur du dispositif, de monter un projet de vie individualisé sur le long terme, tout cela je le savais, mais ça demeurait très théorique. On faisait nos propres expériences bien sûr, mais sans étalonnage, sans assistance pédagogique vraiment collée à notre réalité, c'était parfois difficile d'avancer. Par ailleurs, le fait de travailler en réseau avec d'autres Utaims a aussi été très enrichissant toujours dans cet esprit d'échanger des pratiques. Le poète Moheiddine Ibn Arabi dit à ce propos :

« L'eau qui stagne pourrit. Mais celle qui coule demeure limpide ».



« Chaque année perdue n'est jamais rattrapée... »

Pour Yves Bernaud, pédo-psychiatre à Hyères dans le Var, référent technique de Santé Sud au Liban et membre de son CA, le diagnostic précoce des handicaps mentaux et des troubles du développement augmente de façon déterminante les chances des enfants à évoluer au maximum de leurs capacités.

C'est précisément l'objet du volet libanais du programme « Promotion des droits de la personne en situation de handicap mental en Méditerranée » : sensibiliser les professionnels à l'importance de mener des dépistages systématiques dès la naissance puis les former aux méthodes de diagnostic précoce... Pour le Dr Bernaud, un enfant repéré dès son plus jeune âge pourra profiter d'un programme éducatif adapté et de la mise en place d'un réseau de soins qui optimise son potentiel de développement. « Une année perdue n'est jamais rattrapée... Il est donc crucial de mettre en œuvre toutes les méthodes permettant d'entrer en communication avec l'enfant et de lui faire développer différentes compétences avant qu'un déficit trop important ne se fixe. Plus jeune est l'enfant, plus le potentiel de neuroplasticité de son cerveau lui permet de compenser son handicap ».

Un accès aux soins inégal

Au Liban, les ressources existent pourtant : à Beyrouth de grands spécialistes accueillent des enfants entourés de personnels compétents dans des centres modernes... « L'expertise existe, mais tout le monde n'y a pas accès faute de ressources financières, d'autant qu'il n'y pas de couverture sociale d'Etat ; et surtout, certaines zones sont complètement délaissées. » C'est pourquoi Santé Sud a choisi de travailler avec des centres de jour où les revenus des parents - et par ricochet ceux des centres - sont généralement très limités : dans le sud du pays à Tyr, dans le nord à la frontière syrienne, dans la plaine de la Bekaa, et même en banlieue de Beyrouth...

Le compagnonnage auprès des personnels de ces centres - psychologues, éducateurs spécialisés, enseignants, orthophonistes, etc. - vise avant tout à leur donner tous les outils pour faire ces diagnostics précoces, puisqu'ils ne peuvent pas faire appel à des spécialistes. « Quand les enfants arrivent dans les centres, leur pathologie est souvent mal repérée : ce travail est donc nécessaire pour qu'ils puissent agir au plus tôt et explorer avec ces petits le plein potentiel évolutif de chacun ».

Des compétences à partager

Yves Bernaud voit davantage les formations de Santé Sud comme des moments d'échanges d'expertises et de pratiques entre des professionnels de deux pays, sachant que la France structure surtout son action sur les

soins, et le Liban, sur un modèle éducatif, plus scolaire... « Nous avons beaucoup discuté de cas cliniques réels en comparant nos méthodes respectives. » Ainsi, les formateurs de Santé Sud insistent par exemple sur les avantages d'élaborer une conduite de soins pluridisciplinaire où l'enfant est au centre du processus. Il s'agit de les amener à adopter la meilleure conduite à tenir sur chaque cas en équipe. « Pour un enfant donné, le pédiatre pourra parler du traitement contre l'épilepsie, l'orthophoniste de l'évolution de son langage, le psychologue des impacts de sa maladie sur son comportement pour que les parents comprennent mieux les difficultés de leur enfant, et ainsi de suite... »

Du choc du diagnostic à l'implication des parents

Apprendre que son enfant est porteur d'un handicap mental est très souvent la cause d'un désarroi profond chez les parents. Selon Yves Bernaud, le soutien des parents constitue l'une des clés pour améliorer l'évolution de l'enfant : « les réactions des parents - déni du handicap, banalisation des problèmes, angoisse voire désespérance - varient en fonction de l'histoire familiale, de la personnalité du parent, de sa culture, de son milieu social... »

Afin de répondre à la demande des professionnels parfois démunis face à cette détresse, Santé Sud a mené des séances de sensibilisation auprès des personnels des centres d'accueil pour enfants handicapés libanais : « l'équipe doit être à l'écoute du parent, proposer des démarches de soins, travailler sur la durée, car on s'inscrit dans un parcours de



l'enfant qui va évoluer sur plusieurs années. Il faudra aussi prendre en compte le malaise des frères et sœurs par rapport au handicap, sortir les parents de l'isolement en les mettant en lien avec d'autres parents d'enfants handicapés... » Dans cette optique, Santé Sud et l'UNAPIEI ont aussi produit un manuel pour orienter les familles quant aux attitudes à adopter envers leur enfant, aux démarches diverses à effectuer, aux ressources à solliciter... « Cet outil va améliorer l'articulation entre professionnels et parents afin que l'enfant soit au centre des préoccupations. »

Partenariat avec l'Université américaine de Beyrouth

Pour mieux équiper les professionnels au dépistage, Santé Sud a établi un partenariat avec l'Université américaine de Beyrouth et l'Université Saint-Joseph afin de traduire et adapter des tests diagnostics utilisés par les spécialistes internationaux mais qui n'existent pas en langue arabe (par exemple l'échelle d'évaluation des enfants autistes CARS II). Cela permettra de démocratiser l'utilisation de ces tests par le plus grand nombre de centres. Les traductions étant terminées, la validation des outils au moyen d'une série de tests auprès d'un échantillon d'enfants est en cours, réalisés par le Dr Leila Dirani et son équipe.

Julie Bégin

UNAPIEI-Liban : quand les parents s'engagent pour les droits



Partenaire de Santé Sud au Liban de ce programme multi-pays, l'Union Nationale des Associations de Parents et d'Institutions pour Enfants Inadaptés (UNAPIEI-Liban) regroupe plus de 44 associations de professionnels ou de parents qui s'occupent de personnes ayant une déficience intellectuelle. Son président, Dr Moussa Charaffedine, est lui-même père de deux fils présentant un handicap mental grave. Depuis 2004, il a été un soutien précieux dans la mise en œuvre du précédent programme de Santé Sud au Liban sur l'autisme. Déjà, dans son discours lors du

colloque « Chacun sa musique » en décembre 2008 à Marseille, il pointait la « défense des droits » comme enjeu essentiel de notre combat commun : « les Nations-Unies ont ratifié une convention portant sur les droits des personnes handicapées qui leur confère de véritables droits citoyens à part entière. Nous espérons que cela participera au renforcement de notre coopération avec Santé Sud et d'autres organisations françaises, afin de confirmer dans nos plans stratégiques la mise en œuvre de cette Convention des Nations-Unies. »



Portrait

Karima Yacef, vice-présidente de la Fédération algérienne des personnes handicapées (FAPH), partenaire de Santé Sud

Le regard franc et communicatif, la douceur du geste, l'écoute, la disponibilité et la tolérance... voilà les premières impressions que laisse Karima Yacef sur quiconque a le bonheur de la croiser. Des impressions que le temps n'altère pas d'ailleurs ! Cette tempérance cache pourtant une vie entière vouée au combat contre l'injustice. Portrait d'une femme engagée... et entière !

Alger, 1965. Voilà maintenant trois ans que l'Algérie est indépendante. Meurtrie par ces années de guerre mais soulagée, la famille Yacef, connue pour son rôle marquant vers l'émancipation du pays, accueille avec gratitude la naissance de la petite Karima. « Le combat de mon oncle Sadi, de mon père, des mes cousins... tout ça m'a été raconté très tôt, et j'en étais très fière. Mon histoire et celle de ma famille ont nourri en moi ce sentiment de révolte contre toute forme d'injustice ! »

Vaccinée à 18 mois... contre l'injustice !

L'injustice, Karima y goûtera très tôt. A 18 mois, elle contracte la poliomyélite à la

“ Je ne me suis jamais demandé ‘pourquoi moi ?’ La foi m’aide à surmonter les difficultés... et peut-être que je suis plus utile aujourd’hui que si j’avais été valide... ? »

suite d'un vaccin de routine. Or les soins pour une enfant handicapée en Algérie sont loin d'être simples ; et sa famille finit par obtenir son transfert dans un hôpital de Montpellier. Karima a huit ans. Seule dans ce milieu inconnu durant deux années, elle entame sa première 'résistance'. « Un jour, à l'hôpital, on nous a servi du porc. Une choucroute, se rappelle-t-elle. J'ai refusé d'en manger ! Or il y avait dans le service de nombreux enfants algériens, âgés entre 6 et 12 ans. Et ils ont tous fait comme moi. L'infirmière était furieuse ! Elle a hurlé : 'Alors, tout le monde suit le chef ?' Nous avons tous été punis mais depuis ce moment-là, plus jamais on ne nous a proposé de porc. Il fallait se rebeller pour être respecté ! »

Un permis qui conduit loin !

Portée par son optimisme et sa détermination, Karima obtient son doctorat en pharmacie haut la main. Mais pour travailler, le permis de conduire s'impose : « L'autonomie pour les personnes handicapées est un combat de chaque moment ». La jeune femme se tourne donc vers l'Union nationale des handicapés moteurs (l'ancêtre de la FAPH) qui facilite ce type de démarche. Outre le permis de conduire, c'est là qu'elle 'décrochera' celui qui allait devenir son mari...

C'est aussi à cette occasion qu'elle rencontre Atika El Mamri, présidente de la Fédération.

Entre ces deux femmes de convictions, le courant passe instantanément. En plus de son travail de Responsable de laboratoire d'analyses médicales, Karima donne tout son temps comme bénévole à la FAPH : défense des droits des personnes handicapées pour l'accès aux soins, demandes d'appareillages, démarches pour la scolarisation, pour la formation professionnelle... Très vite on l'invite à participer aux réflexions du conseil d'administration sur différentes problématiques liées au handicap en Algérie... Karima est aujourd'hui la vice-présidente de la FAPH, mais également engagée sur le CA d'un grand hôpital algérois pour la défense des usagers... Pour elle, le combat continue !

Julie Bégin



© Santé Sud



La FAPH : un partenaire-clé en Algérie

La Fédération Algérienne des Personnes Handicapées fédère 60 associations réparties sur toute l'Algérie. Elle veille à l'application de la Convention relative aux droits de la personne handicapée et défend l'accès aux droits des personnes handicapées dans divers domaines : santé, éducation, formation professionnelle, emploi, loisirs, autodétermination, droit d'opinion, etc.

Dans le cadre du projet « Promotion des droits de la personne en situation de handicap mental en Méditerranée », la FAPH, en plus d'être le partenaire de Santé Sud en Algérie, a agi comme « délégation locale officielle » en la personne de Karima Yacef, qui a coordonné la mise en œuvre du programme, notamment la promotion du dépistage précoce des troubles chez le nourrisson auprès des personnels hospitaliers ; la mise en place de groupes de parole et d'un guide pour les parents d'enfants handicapés ; et la formation d'une quinzaine de psychologues à l'animation des groupes de parole...

EN BREF

Un colloque international sur les Droits de la personne en situation de handicap

Marseille, 29 mars 2012

Dans le cadre du Projet multi pays de Santé Sud sur le Handicap mental en Méditerranée, le volet « *Mutualisation des expériences associatives favorisant une capitalisation des bonnes pratiques* » s'est traduit par trois séminaires internationaux, qui ont réuni non seulement les experts tunisiens, libanais, algériens et français engagés dans le projet, mais également plusieurs États méditerranéens intéressés à la question du handicap mental. Ces rencontres se sont tenues successivement à Alger (Dépister pour insérer - le 7 novembre 2009) ; à Beyrouth (Handicap mental : diagnostic et intervention précoces - 29-30 Octobre 2010) et à Tunis (L'insertion socio-économique - 7-8 octobre 2011). Un forum transméditerranéen sur les Droits économiques, sociaux et culturels de la personne en situation de handicap mental conclura cette action le 29 mars 2012 au Conseil général des Bouches-du-Rhône à Marseille. Sans avoir la prétention de synthétiser plus de trois années d'échanges et de débats, ce colloque ouvert aux professionnels, aux familles et aussi aux néophytes, oeuvrera à rassembler toutes les expertises autour de ces trois questions : *Droit à la différence : quelle place pour chaque personne ? Droit au dépistage et au diagnostic : Comment faire ? Droit à l'insertion : vers quel accompagnement ?*

Inscription gratuite :

www.santesud.org



Une "nouvelle" directrice à Santé Sud



Le 1^{er} janvier 2012, Simon Martin quittera ses fonctions de Directeur de l'Association Santé Sud, au terme d'un cycle de six ans où il a su relever avec brio les nombreux défis d'un monde de la solidarité internationale de plus en plus complexe. La « relève » est assurée dans la continuité, en la personne de Nicole Hanssen. Professionnelle aguerrie de l'élaboration et de la gestion des programmes, Nicole déploie des ressources impressionnantes dans la résolution de problèmes et des connaissances pointues sur chacun des pays où nous intervenons. Sa nomination fait consensus et saura certainement mobiliser encore les équipes et les partenaires pour la défense des droits des plus vulnérables.

Après des études en Langues et civilisations orientales à l'Université de Louvain en Belgique (K.U.L.), Nicole Hanssen se perfectionne durant deux ans en Langue arabe littéraire à la Faculté centrale d'Alger. Elle débute son parcours professionnel comme responsable du département du monde arabe dans un centre de documentation de la K.U.L., puis travaille pour l'ONG Solidarité Orient à Bruxelles. C'est en 1989 qu'elle rejoint Santé Sud à Marseille, où elle occupera divers postes liés à l'ingénierie de projets, avant de devenir directrice des programmes en 2007.

Un partenaire français au programme méditerranéen



Partenaire français de Santé Sud dans le cadre de ce programme, la Chrysalide Marseille est une association de parents et amis de

personnes handicapées mentales. Elle est un lieu d'accueil, d'aide et de défense des intérêts des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental, ainsi que de leur famille. La Chrysalide Marseille a contribué, avec certains organismes nationaux, aux avancées législatives de 1975, puis de 2002 et de 2005 en France. Elle partage avec Santé Sud l'objectif de défendre une vision positive de la personne en situation de handicap mental dans l'optique d'une meilleure intégration sociale. Les interventions de la Chrysalide Marseille lors des séminaires internationaux du programme apportent un éclairage pertinent au débat.



© Fotolia

Nos délégations locales réunies à Marseille

Pour la deuxième année consécutive, Santé Sud a réuni du 18 au 25 novembre 2011 l'ensemble des coordinateurs nationaux de ses délégations locales pays pour une semaine de travaux et de formation afin de les soutenir dans leur mandat et échanger les expériences. Parmi eux (de g. à d.), Suzanne Hallal El Amine (Liban), Sonia Khelif (Tunisie) et Karima Yacef (Algérie), qui ont été trois piliers sur lesquels Santé Sud s'est appuyée pour mener le programme multi-pays « *Promotion des droits de la personne en situation de*



© T. Longefait

handicap mental en Méditerranée. » Agir sans remplacer, c'est aussi en interne que ça se passe !

Faites comme moi :
**ENGAGEZ-VOUS
POUR SANTE SUD !**

Dons en ligne :
www.santesud.org
04 91 95 63 45



Ariane Ascaride,
comédienne