

Les relations d'interdépendance par lesquelles on est soigné : l'exemple du dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban

Sophia Maamari and Guillaume Pégon

Volume 20, Number 2, December 2012

Les conceptions du rétablissement en santé mentale : recherches identitaires, interdépendances et changements sociaux
Recovery Concepts and Models in Mental Health: Quests for Identity, Interdependences, and Social Changes

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086714ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1086714ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Maamari, S. & Pégon, G. (2012). Les relations d'interdépendance par lesquelles on est soigné : l'exemple du dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 20(2), 41–56. <https://doi.org/10.7202/1086714ar>

Article abstract

This paper is an analytical description of the mental health system set up by Handicap International in the Palestinian camps in Lebanon. The main characteristic of this system is to associate an ecological perspective (concerned with the environment of the people) with an individual perspective (concerned with the resources of the persons) to restore the social participation of children living with various types of disabilities (intellectual or psychosocial). Through these two perspectives, the mental health professionals try to maintain a form of collective therapeutic solidarity whereas the beneficiaries of the intervention are not so much regarded as autonomous and abstract but as interdependent and concrete. Child care takes account of the caregiving resources of his or her community. By collectively planning out their interventions with the families and the key resource people of the community, the mental health professionals work on the question of their interdependencies. This results in a health care system that ceases to be the place where one is taking care of to become a place by which one is taken care of.

Les relations d'interdépendance par lesquelles on est soigné : l'exemple du dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban

SOPHIA MAAMARI¹ ET GUILLAUME PÉGON²

¹ Handicap International, Beyrouth, Liban

² Handicap International, Lyon, France

Article original • Original Article

Résumé

Cet article est une description analytique d'un dispositif de santé mentale mis en place par Handicap International dans les camps palestiniens au Liban. La particularité de ce dispositif est d'associer une perspective écologique (se préoccupant de l'environnement des personnes) à une perspective individuelle (se préoccupant des ressources des personnes) pour rétablir la participation sociale d'enfants vivant avec différents types d'incapacités (intellectuelles, psychosociales). À travers ces deux perspectives, les professionnels de la santé mentale tentent de maintenir une forme collective de solidarité thérapeutique où les bénéficiaires de l'intervention ne sont plus tant considérés comme autonomes et abstraits qu'interdépendants et concrets. Le soin de l'enfant passe par une prise en compte des ressorts soignants de sa communauté. En élaborant collectivement leurs interventions avec les familles et les personnes ressources de la communauté, les professionnels de la santé mentale travaillent la question de leurs interdépendances. Cela donne à voir un dispositif de soin qui cesse d'être le lieu où l'on est soigné pour devenir un lieu par lequel on est soigné.

Mots-clés : participation sociale, enfants, incapacités, santé mentale, Liban, communauté, Handicap International

Abstract

This paper is an analytical description of the mental health system set up by Handicap International in the Palestinian camps in Lebanon. The main characteristic of this system is to associate an ecological perspective (concerned with the environment of the people) with an individual perspective (concerned with the resources of the persons) to restore the social participation of children living with various types of disabilities (intellectual or psychosocial). Through these two perspectives, the mental health professionals try to maintain a form of collective therapeutic solidarity whereas the beneficiaries of the intervention are not so much regarded as autonomous and abstract but as interdependent and concrete. Child care takes account of the caregiving resources of his or her community. By collectively planning out their interventions with the families and the key resource people of the community, the mental health professionals work on the question of their interdependencies. This results in a health care system that ceases to be the place where one is taking care of to become a place by which one is taken care of.

Keywords : social participation, children, disabilities, mental health, Lebanon, community, Handicap International

Introduction

Cet article analyse le dispositif de Santé Mentale mis en œuvre récemment¹ par Handicap International et ses partenaires dans les camps de réfugiés palestiniens au Liban. Par dispositif, nous entendons un lieu à forte réflexivité où peut se lire la performativité (par expérimentations) des savoirs qui y sont déposés (Ion et al., 2005, p. 5). Ce dispositif vise à soutenir la santé mentale d'enfants palestiniens, santé mentale que nous appréhendons, dans la continuité des travaux de Jean Furtos, comme « la capacité de vivre et de souffrir dans un environnement donné et transformable, c'est-à-dire comme la capacité de vivre avec autrui en restant en lien avec soi-même, sans destructivité mais non sans révolte. » (Furtos, 2008, p. 281). S'appuyant sur le modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998) pour agir sur les incapacités intellectuelles ou psychosociales de l'enfant, ce dispositif prend en compte, dans son architecture même, les caractéristiques de la communauté dans laquelle il est mis en œuvre. Pour ce faire, il adopte une approche écologique qui se préoccupe aussi bien des facteurs individuels et des habitudes de vie des individus que de leur environnement. La subjectivité de la personne, son corps et l'ensemble des êtres et objets présents dans son environnement (famille, culture, éducation, droits, santé, etc.) forment les principaux supports de l'intervention.

La première partie de l'article vise à dresser un état des lieux à la fois des conditions de vie dans les camps et des liens entre ces conditions de vie et la santé mentale des enfants. Nous identifierons également les points de force ayant permis l'ancrage du dispositif de Santé Mentale dans cette communauté. La seconde partie de l'article vise à décrire une des caractéristiques essentielles du dispositif,

un échange permanent entre savoirs « experts » et savoirs « profanes ».

La troisième partie met en évidence la visée du dispositif : amener l'enfant et son entourage à reconnaître la capacité de l'enfant à être lui-même parmi les autres.

Enfin, la dernière partie montre comment dans l'ensemble ce dispositif contribue à lutter contre la stigmatisation et à renforcer la participation sociale des enfants.

État des lieux

Cet état des lieux répond à quatre questions :

- Quelles sont les conditions de vie dans les camps?
- Quel est l'impact de ces conditions de vie sur la santé mentale des enfants?
- Comment qualifier les problèmes de santé mentale observés?
- À partir de quels ressorts soignants Handicap International a-t-elle soutenu ce dispositif pour tenter de répondre à ces problèmes?

- Les conditions de vie dans les camps

Le conflit israélo-arabe, débuté en 1948, a entraîné deux vagues de réfugiés palestiniens au Liban, en 1948 puis en 1967. Aujourd'hui, environ 250 000 réfugiés palestiniens vivent dans douze camps et 45 rassemblements au Liban (El-Sayed-Ali, 2006).

Les réfugiés palestiniens sont exposés à des conditions de vie difficiles, tant sur le plan économique que sur les plans social et sécuritaire. Ils sont privés de leurs droits civiques, même si cela fait 60 ans qu'ils vivent sur le territoire libanais et que les deuxième et troisième générations sont nées sur ce territoire. Le taux de chômage est élevé², notamment en raison de l'existence de législations libanaises qui ont

¹ Si ce dispositif est récent (2010), Handicap International intervient dans les camps palestiniens du Liban depuis 2004.

² Une étude réalisée par l'UNRWA « Socio-Economic Survey of Palestinian Refugees in Lebanon » en 2010 révèle que 56 % des personnes en âge de travailler et qui ne sont ni étudiantes, enceintes ou malades ne travaillent pas.



restreint jusqu'en 2010 l'accès des réfugiés palestiniens à de nombreux domaines professionnels³. Les infrastructures et les habitations dans lesquelles les familles vivent sont très précaires. Dans certains camps, il est interdit d'introduire des matériaux de construction pour réaménager les habitats, initialement pensés comme provisoires, et, de manière générale, l'acquisition de propriétés par des Palestiniens est interdite. Les « nouvelles » constructions se font sur les anciens bâtiments qui sont détériorés, fragilisés et insalubres (sanitaires et latrines vétustes, chambres communes). De grandes quantités de fils électriques passent au-dessus des passants dans des rues souvent étroites, ce qui entraîne régulièrement des accidents. Les services de santé et d'éducation peinent à répondre en matière de qualité et de quantité aux besoins des réfugiés. Des conflits surviennent régulièrement dans le pays, dont l'un des derniers, en 2007, a entraîné le déplacement de trente et un mille réfugiés et la destruction quasi totale du camp de Nahr el Bared, au nord du Liban, dans lequel ils vivaient.

- Les problèmes de santé mentale des réfugiés

En 2009, partant d'un constat de manque de données objectives sur la santé mentale dans les camps, Handicap International a soutenu la réalisation d'une étude sur la situation de la santé mentale des enfants dans un camp palestinien (Husseini, Ghosn, Assaf, Issa, Saadé, Yammine, for the Institute of Care, Assessment and Research (ICARE), 2010). Les résultats de l'étude ne permettent pas de dégager une prévalence fiable des différents troubles mentaux⁴. Cependant, dans la limite de la méthodologie et des outils utilisés⁵, ils rendent

³ L'adoption de nouvelles lois a eu lieu en 2010 améliorant les législations du droit au travail. Mais dans le cadre de ces lois, les Palestiniens sont toujours considérés comme des travailleurs étrangers et les professions libérales ne leur sont pas accessibles (avocat, médecin, etc.).

⁴ Une autre étude, menée en 2011 par Médecins Sans Frontières, a montré une prévalence de 29 % de troubles mentaux dans la population adulte.

⁵ Une de ces limites est que cette étude repose sur l'utilisation du MINI Kid, outil qui n'a jamais été validé dans le contexte précis d'un camp de réfugiés.

compte que la précarité des conditions de vie dans les camps palestiniens entraîne une détresse psychologique chez 64 % des enfants vivant dans les camps, détresse psychologique qui n'est pas forcément révélatrice d'une pathologie ou d'un trouble mental avéré, mais qui se traduit par des symptômes anxieux et dépressifs, plus ou moins intenses ou passagers. Chez les enfants, cette détresse psychologique fait suite aux situations éprouvantes et aux difficultés existentielles qu'ils rencontrent : chômage des parents, violences familiales, négligence, pauvreté, incertitudes concernant l'avenir, insécurité et instabilité politique, chronicisation des conflits et de la précarité. Les enfants développent un certain nombre de symptômes : énurésie, anxiété, troubles de l'humeur, problèmes de comportements, difficulté à construire des relations satisfaisantes avec l'entourage, isolement, difficultés cognitives. Lorsque ces symptômes se chronicisent, ils viennent mettre en péril la qualité des activités quotidiennes des enfants. Nous observons progressivement l'apparition d'inaptitudes reliées aux comportements, au langage, aux activités intellectuelles qui impactent la participation des enfants à la vie sociale (école, famille, relation avec les pairs). Les enfants perdent également leurs aptitudes à se protéger et à chercher de l'assistance, signes d'une atteinte de leurs habilités sociales et de leur capacité à s'occuper et à prendre soin d'eux-mêmes. Handicap International qualifie ces différentes incapacités et inaptitudes touchant aux sphères sociale, comportementale, langagière et intellectuelle, d'incapacités psychosociales.

Par ailleurs, les données recueillies auprès des centres⁶ de santé mentale des camps partenaires de Handicap International montrent que 15 % des enfants usagers vivent avec des incapacités intellectuelles (limitation significative, persistante et durable des fonctions intellectuelles d'un sujet par rapport aux sujets du même âge ne présentant pas cette limitation). Les incapacités qui en découlent peuvent avoir des degrés différents qui perturbent les capaci-

⁶ Family Guidance Center – South et Community Based Rehabilitation Association.

tés d'apprentissage, l'acquisition de la mémorisation des connaissances, l'attention, la communication, l'autonomie sociale et professionnelle, la stabilité émotionnelle et le comportement. Dans les camps, ces incapacités intellectuelles peuvent être liées au manque de stimulations cognitives dans les premiers mois de la vie de l'enfant, comme elles peuvent être liées au nombre élevé de mariages consanguins⁷ et aux conditions de grossesse et d'accouchement : manque d'information aux mères (concernant les mesures préventives, la consommation de médicaments), manque de couveuses dans les hôpitaux, utilisation abusive du forceps et autres problèmes entraînant une anoxie à la naissance. Les enfants vivant avec des incapacités intellectuelles peuvent avoir besoin de différents types de soin, et surtout de démarches actives pour améliorer leur participation sociale.

L'étude réalisée par ICARE, citée précédemment, révèle que les services de santé mentale proposés aux enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales (consultation psychiatrique et psychologique, psychothérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie) sont insuffisants face à la demande. En 2009, de longues listes d'attente de deux à quatre mois retardaient l'offre de services pour les familles qui en faisaient la demande. De plus, la stigmatisation des usagers de ces services est très présente : 74 % des parents interrogés au cours de l'étude considèrent que les problèmes de santé mentale sont encore tabous dans la société palestinienne. Par ailleurs, les familles manquent d'information sur les soins et l'accompagnement professionnel utiles à leur enfant. Seulement 20 % des familles considérant que les difficultés psychologiques de leur enfant sont associées à une incapacité fonctionnelle modérée ou grave, ont rendu visite à un professionnel dans l'année, car les familles pensent que ces problèmes se résoudreont par eux-mêmes, ou que c'est à la

famille de prendre soin de l'enfant et non aux professionnels de santé mentale.

En l'absence de dispositif adapté, permettant une prise en charge des problèmes et entraînant un environnement plus inclusif, ces enfants sont victimes d'un cercle vicieux où la précarité entraîne des problèmes de santé mentale qui à leur tour entraînent de la précarité et de l'exclusion sociale.

En effet, la précarité sociale est un facteur de risque de détresse psychologique, elle-même éventuellement à l'origine d'incapacités intellectuelles ou psychosociales. L'environnement sanitaire, social et éducatif n'est pas en mesure de répondre de manière adéquate aux besoins des enfants : manque de soin, manque de stratégies inclusives dans les écoles et ne favorise pas leur participation à la vie familiale, scolaire et sociale. Par conséquent, ces enfants rentrent dans un processus de précarisation invalidant, touchant à leur participation sociale et aboutissant ainsi à une plus grande précarité et exclusion sociale.

Les incapacités intellectuelles ou psychosociales limitent alors l'accomplissement des habitudes de vie de l'enfant au domicile, à l'école, dans la famille élargie et dans son quotidien en général. Elles impactent également le rôle social que la famille, les pairs et autres interlocuteurs lui attribuent.

Il est donc essentiel d'agir à la fois sur les facteurs personnels et sur les facteurs environnementaux (famille, communauté, services) pour limiter la stigmatisation et l'exclusion.

- La communauté palestinienne et ses ressorts soignants

Une forte solidarité relie les membres de la communauté palestinienne vivant dans les camps. Cette solidarité est une valeur intrinsèque des liens intra et interfamiliaux. En effet, la famille est l'élément nodal des réseaux sociaux de la communauté palestinienne, marquée par une histoire commune de l'exil et par le partage de valeurs culturelles telles que l'hospitalité par exemple. La proximité physi-

⁷ Une étude interne réalisée auprès de cent familles vivant dans les camps du Sud et du Nord Liban et ayant un enfant vivant avec des incapacités intellectuelles montre que 32 % de ces familles sont issues d'un mariage consanguin.



que, liée à l'absence d'espace dans les camps, a probablement perpétué cette caractéristique. Malgré des conditions d'exil contraignantes, les familles vivant dans une même zone mènent un combat commun pour une vie plus digne, ce qui les rapproche. Au sein des familles élargies, les différents membres (grands-parents, tantes, oncles, cousins) jouent un rôle essentiel quant aux décisions de la vie quotidienne, intervenant notamment dans la résolution de conflits et s'entraïdant.

Par ailleurs, les limites de l'organisme des Nations unies (UNRWA) chargé de garantir et de gérer certains services auprès des réfugiés palestiniens⁸, ont entraîné localement la création de nombreuses Organisations non gouvernementales (ONG), intervenant à partir des années 1960 et 1970 à l'intérieur des camps. Ces ONG offrent des services de qualité (écoles maternelles, cliniques de santé, cours d'alphabétisation, ateliers professionnels), organisés par des Palestiniens pour la communauté palestinienne. Ce principe de solidarité repose sur l'idée selon laquelle chaque communauté peut être en capacité de se mobiliser activement pour que chacun des individus qui la compose puisse vivre dans la dignité.

Dans le domaine du handicap, les personnes vivant avec des incapacités physiques se sont, à partir des années 1980, organisées en ONG militantes basées sur ce même principe, et ont parfois mis en place des centres offrant de nombreux services, au sein même de leur communauté. Depuis une dizaine d'années, d'autres ONG offrent également dans les camps des services de santé mentale, en particulier pour les enfants.

Le dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International

C'est dans ce contexte que Handicap International soutient (sur le plan technique, organisationnel et financier) un dispositif de Santé Mentale basé sur le modèle du Processus de production du handicap. En effet, si les approches et les principes liés aux situations de handicap sont connus des ONG fondées par et pour les personnes vivant avec des incapacités physiques, ce n'est pas le cas pour les ONG proposant des services en lien avec la santé mentale. Nous allons maintenant présenter quels sont les acteurs du dispositif et quel est le rôle de chacun en lien aussi avec les autres acteurs.

- L'équipe de Handicap International

L'un des acteurs du dispositif est l'équipe de Handicap International au Liban⁹. Cette équipe apporte un soutien technique qui vise :

- à mettre les autres acteurs en réseau, pour coordonner et échanger sur les approches et les pratiques cliniques mises en œuvre;
- à transmettre son expertise et son savoir-faire concernant la problématique du handicap et de la santé mentale.

Handicap International soutient deux types de centres dans les régions Nord et Sud du Liban :

- des centres de ressources et d'orientation;
- des centres de services de santé mentale dans la communauté.

⁸ L'UNRWA, United Nations Relief and Works Agency for Palestine Refugees in the Near East, couvre les domaines de l'éducation, de la santé et de l'assistance sociale. Cet organisme a des difficultés à répondre à l'augmentation des besoins. Par exemple, dans le domaine de l'éducation, les enseignants sont souvent débordés par plus de quarante élèves par classe. Certaines écoles sont obligées de travailler avec deux groupes différents d'écoliers pour assurer la scolarité de tous, l'un le matin l'autre l'après-midi, ce qui impacte le temps de scolarisation.

⁹ Cette équipe libanaise est composée d'une chef de mission, une chef de projet, une conseillère technique Handicap et une conseillère technique Psychosociale (auteure principale de cet article). Elle est soutenue par une unité technique régionale basée en Jordanie et du siège de Handicap International basée à Lyon par l'intermédiaire d'un référent technique Santé Mentale (co-auteur de cet article).

- Les centres de ressources et d'orientation¹⁰

Situés à l'intérieur des camps et animés chacun par deux travailleurs sociaux, les centres de ressources et d'orientation facilitent l'accès aux services spécialisés et non spécialisés pour les enfants vivant avec des incapacités et créent des liens entre les acteurs des domaines de l'éducation et de la santé. Leurs activités consistent à :

- Orienter et informer les familles concernant les services travaillant sur le handicap et la santé mentale; ces centres ont produit des guides de référencement contenant noms, adresses, conditions d'accueil de tous les services spécialisés et non spécialisés dans leur région et qu'ils mettent à la disposition des parents.
- Accompagner lors de demandes de soins ou de souhaits de rejoindre des groupes de parents ou de personnes en situation de handicap; les travailleurs sociaux dans ces centres reçoivent les parents (ou se rendent chez eux à leur demande) pour des entretiens leur permettant de dégager les besoins de l'enfant et de la famille. Ils proposent par la suite une orientation vers les services adéquats, ou selon la demande, vers des groupes de support ou d'entraide.
- Organiser des formations pour les travailleurs communautaires œuvrant dans les centres de santé, les centres d'animation psychosociale, les centres d'éducation spécialisée et les écoles autour des thématiques de santé mentale et de handicap.
- Permettre l'accès à des ressources documentaires spécialisées pour les parents et les travailleurs communautaires; les centres comprennent chacun une bibliothèque de livres et de ressources spécialisées dans le domaine du handicap, de la santé mentale et de l'éducation. Ils offrent également un accès aux sites Internet spécialisés et à une base de

données des livres et ressources présents dans d'autres centres du camp.

- Organiser des campagnes de sensibilisation.
- Soutenir des comités de parents à travers des formations, des activités de coordination, l'organisation de réunions avec des responsables du système éducatif ou sanitaire.

- Les centres de services de santé mentale ou centres de soin dans la communauté¹¹

Ils offrent principalement les services suivants :

- Divers soins de santé mentale¹² à travers un dispositif interdisciplinaire faisant intervenir des thérapeutes spécialisés et des travailleurs communautaires¹³. Ces soins sont réalisés au centre, à domicile ou à l'école;
- Un dispositif de soutien et d'implication des parents dans le projet de soin de leur enfant, à travers des entretiens, des conseils, des formations et de la sensibilisation en groupe.

Les centres de soin et les centres d'orientation et de ressources se complètent et se coordonnent notamment concernant les activités de référencement et de sensibilisation.

- La famille, l'enfant et la communauté

Les centres de soin et les centres de ressources et d'orientation sont tous deux en contact et en soutien direct auprès de deux autres acteurs du dispositif : la famille et la communauté.

¹⁰ Ces centres sont gérés par des associations partenaires de Handicap International : Community Based Rehabilitation Association, Nabil Badran Association, Palestinian Women Humanitarian Organization et Najdeh.

¹¹ Family Guidance Center - Beit Atfal al Soumoud, dans les camps du Sud; Community Based Rehabilitation Association dans les camps du Nord.

¹² Évaluation psychologique et psychiatrique, psychothérapie, orthophonie, psychomotricité, physiothérapie, ergothérapie, guidance parentale, intervention sociale.

¹³ Chaque travailleur communautaire est le référent de vingt à trente enfants dont il accompagne le processus de soin. Il assiste aux séances de soin de l'enfant et effectue également lui-même des séances de soin dans le centre, à l'école ou à domicile, qui s'inscrivent dans la continuité de celles auxquelles il a assisté et toujours avec le support et sous la supervision du professionnel de santé mentale. Il est en contact régulier avec les parents, les instituteurs de l'enfant, etc.



La famille et l'enfant sont impliqués au mieux dans les prises de décisions quant aux soins et dans le soin lui-même. Comme nous le verrons, ils sont soutenus pour devenir eux-mêmes des vecteurs de revendication d'une meilleure participation sociale des enfants.

La communauté (l'école, la famille élargie, les centres de santé, les personnes-clés, etc.) est mobilisée par les centres de soin et les centres de ressources et d'orientation pour jouer un rôle dans le soin ou dans la lutte contre la stigmatisation et la facilitation d'une meilleure participation sociale de l'enfant.

Faciliter les échanges entre savoirs experts et savoirs profanes

L'un des principaux aspects du dispositif de Santé Mentale mis en place par Handicap International et ses partenaires locaux est de faciliter les échanges de savoirs et de compétences autour de l'enfant. Grâce au partage du savoir « expert » des professionnels de santé mentale et du savoir « profane » des travailleurs communautaires et de la famille qui voient l'enfant évoluer dans son quotidien, il devient possible de connaître les problèmes et les capacités de l'enfant, et avoir ainsi une vision globale de son parcours (sanitaire, social, éducatif). Plusieurs ordres d'échanges sont donc possibles : des échanges au sein de l'équipe, entre professionnels de différentes disciplines ou entre professionnels de santé mentale et travailleurs communautaires; des échanges entre l'équipe de soin et la famille.

- Une équipe interdisciplinaire ancrée dans la communauté, support d'interdépendances entre différentes pratiques d'accompagnement et la communauté

L'équipe de santé mentale est composée de différents professionnels¹⁴ : psychiatre, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, ainsi que de travailleurs communautaires. Leurs activités en équipe sont de deux types : des activités d'é-

tayage de la pratique et des activités collectives de soin.

Les activités d'étayage de la pratique consistent en des réunions régulières. Une fois par semaine, tous les membres de l'équipe se réunissent pour discuter ensemble de la situation et de l'évolution de leur travail avec les enfants. La réunion porte en partie sur les enfants nouvellement reçus par le centre. Sont discutés la situation globale de chaque enfant (problématiques médicale, psychologique, physique, sociale) en lien avec les ressources et attentes de la famille, les observations et des propositions de plan d'action qui sont élaborés collectivement. La réunion porte en seconde partie sur d'autres enfants avec lesquels travaillent déjà plusieurs membres de l'équipe. Sont alors échangées les observations des différents professionnels et des travailleurs communautaires, les difficultés ou questionnements de chacun au sein de son travail avec l'enfant et sa famille, des suggestions, etc. Des solutions sont proposées, des pistes de recherche ouvertes et des décisions sont prises. Ces réunions ont pour but d'étayer le travail de chacun avec l'enfant, mais aussi de coordonner sur le plan pratique tout le travail fait avec l'enfant et autour de l'enfant, dans une vision d'ensemble de son parcours, de ses besoins et des actions en cours. Les activités collectives de soin qui découlent de ces réunions consistent en des séances réalisées par au moins deux professionnels de spécialités différentes avec un même enfant ou un même groupe d'enfants.

Dans ces deux types d'activités, l'accent est mis sur l'interdisciplinarité au sens où les professionnels travaillent en permanence la question de leurs interdépendances à partir de leur rapport singulier à l'enfant et sa famille. L'aspect interdisciplinaire des équipes permet non seulement d'accompagner la recherche de réponses aux différents types de besoins de l'enfant, mais aussi comme le précise Fortin (2000, p. 34-40), « de voir une personne, un événement, dans son contexte, en interaction avec un ensemble, évitant ainsi la vision fractionnée de la personne qu'entraîne la spécialisation ». Plus qu'une juxtaposition de services, les professionnels de santé mentale font des activités

¹⁴ Nous appellerons professionnels de santé mentale les thérapeutes et cliniciens qui ont reçu une formation et un diplôme universitaires reconnus dans leur domaine.

collectives un véritable support de partage d'informations (problèmes et ressources), permettant de coordonner la réponse qu'ils vont co-construire avec l'enfant. Ce travail permet également de recueillir les affects ressentis lors de la rencontre avec l'enfant et la famille, au même titre que les autres informations collectées.

Par ailleurs, les travailleurs communautaires permettent à l'équipe interdisciplinaire de trouver un moyen supplémentaire d'avoir prise sur l'environnement de l'enfant. Du fait de leur appartenance à la communauté palestinienne, ce qui n'est pas le cas des professionnels de santé mentale qui sont pour la plupart libanais, les travailleurs communautaires possèdent une « expertise profane » qui leur permet de faciliter les échanges entre la communauté et les centres spécialisés, entre les professionnels de santé mentale et la famille, ainsi qu'entre l'enfant et son entourage. Ils apportent aux professionnels de santé mentale une connaissance pragmatique, essentielle à la bonne marche du dispositif. Cette « expertise profane » repose sur des connaissances concernant aussi bien les caractéristiques des relations père-mère-enfant dans les camps que la culture palestinienne : place de l'enfant dans la famille, partage des tâches et des rôles, attentes relatives à l'enfant, réseau de représentations dans lesquelles l'enfant et sa famille sont pris de par leur histoire et leur culture, etc. Ils connaissent l'impact de la famille élargie et savent comment mobiliser cette dernière pour qu'elle soit partenaire du soin. Par exemple, dans la communauté palestinienne, la famille élargie tient à être respectée dans son droit de donner son avis ou de s'impliquer dans la vie des siens. Par ailleurs, pour elle, un enfant vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales est parfois vécu comme un poids ou un obstacle à la sociabilité de la famille. Les travailleurs communautaires montrent à l'équipe comment valoriser les membres de la famille élargie en leur donnant un rôle dans le soin, car elle aura un impact qu'ils le veulent ou pas sur le travail avec l'enfant, et sur la perception de soi de l'enfant au sein de sa famille. Ils connaissent aussi les mécanismes et les supports de socialisation propres au camp. Ainsi, à la suite de l'absence des pères aux séances d'in-

formation concernant le handicap ou d'autres problématiques relatives à l'éducation ou aux soins des enfants, certains travailleurs communautaires ont proposé deux sortes de solutions : la première, une rencontre dans un restaurant pendant une soirée au cours de laquelle un film documentaire a été visionné suivi d'une discussion avec un psychologue de sexe masculin. Cela a permis aux pères d'être présents après leur longue journée de travail, d'avoir un médium de sensibilisation adapté et d'être plus à l'aise du fait de la présence d'un psychologue et d'un travailleur communautaire de sexe masculin, qui tous deux, apportent du soin à l'enfant. Dans une autre région, une autre ébauche de solution a été trouvée : le passage par le discours religieux lors de la prière du vendredi a permis d'attirer l'attention des pères sur leur rôle et leur implication dans l'éducation de leur enfant vivant avec des incapacités psychosociales ou intellectuelles. Dans ces exemples, les informations relatives aux mécanismes culturels nécessaires pour travailler avec l'enfant de manière cohérente, avec la culture dans laquelle il grandit, sont véhiculées lors d'échanges inter-équipes par les travailleurs communautaires.

Dans certaines situations où la représentation qu'ont les parents du problème et celles qu'en ont les professionnels sont très divergentes, les travailleurs communautaires jouent le rôle de véritables médiateurs : ils accompagnent d'une part les parents dans la compréhension de l'intérêt d'un soin pour l'enfant et, d'autre part, les professionnels de santé mentale en les amenant à modifier leurs perceptions des problèmes auxquels l'enfant est confronté. Par exemple, une énurésie ou encore un bégaiement sont souvent considérés par les parents comme héréditaires. Les parents estiment que ce sont des problèmes qui seront résolus par l'enfant sans intervention extérieure. L'entourage, quant à lui, stigmatise ces problèmes, même s'ils sont courants et considérés comme héréditaires, ce qui génère isolement et sentiment de honte chez l'enfant. Enfin, les professionnels de santé mentale des centres considèrent que c'est un problème qui peut être résolu ou avec lequel on peut apprendre à l'enfant à vivre sans frustration ou sentiment de



honte. Ils se sentent responsables d'utiliser leur savoir-faire pour soutenir et donner un soin à l'enfant et interprètent les représentations de la famille comme des actes de résistance de leur part aux propositions de soin, ce qui ne facilite point la coopération entre soignants et famille. Confrontés à de telles situations, les travailleurs communautaires font le lien entre la représentation du problème par la famille et celle par les professionnels de santé mentale. Sans dénigrer ou annuler l'une ou l'autre des représentations, ils accompagnent chacun : la famille, l'entourage et les professionnels dans la transformation de leurs représentations pour aboutir à une synthèse prenant en compte d'abord l'enfant et sa demande, de même que l'enfant et ses capacités. Aux parents, lors d'une visite à domicile, ils peuvent dire : « Oui, le problème pourrait être héréditaire et fréquent, mais nous avons les moyens de soutenir l'enfant en lui donnant un soin pour que le problème soit diminué ou pour que l'enfant puisse vivre avec, sans honte ». Aux professionnels, lors d'une réunion d'équipe, ils peuvent dire : « Il est vrai que les parents ne veulent pas emmener l'enfant, non parce que se sont de mauvais parents, mais parce qu'ils croient en d'autres solutions que le soin, tel le temps qui passe, etc. ».

Afin d'améliorer leurs compétences de « traducteurs » entre les différents mondes de la communauté et les centres spécialisés, ils reçoivent des formations régulières en santé mentale/soutien psychosocial. Par exemple, ils reçoivent des formations théoriques et pratiques autour du travail avec des enfants ayant des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Ces formations ont lieu de manière intensive au début du projet, puis régulièrement tout le long du projet avec un programme adapté aux besoins des travailleurs. Ces formations sont suivies de supervisions réalisées par les professionnels de santé mentale des centres, ainsi que les conseillères techniques de Handicap International au Liban.

En plus de la valeur qu'il ajoute au travail fait par l'équipe, pour la communauté palestinienne, ce travailleur formé constitue une ressource locale, un référent en matière de soin de

santé mentale au plus près de la communauté, permettant de suppléer les professionnels dans leur mission auprès de la communauté.

La présence de travailleurs communautaires aux côtés de professionnels de santé mentale permet de créer un espace dialogique, une sorte de « forum hybride »¹⁵, d'échanges entre « savoirs experts » et « savoirs profanes ». Les savoirs cliniques et techniques, ainsi que les savoirs socioculturels, sont donc mis au service d'un travail collectif. Ce dernier permet d'améliorer la prise en charge globale de l'enfant et de sensibiliser l'ensemble de la communauté à une réponse plus inclusive aux problèmes de santé mentale vécus par l'enfant. Ces savoirs n'émergent pas d'une connaissance isolée de l'enfant, mais au contraire de la prise de conscience de la relation singulière qu'entretient l'enfant avec les différents protagonistes du dispositif de soin et son environnement.

- Le partenariat, support d'interdépendances entre soin et relations familiales

Au Liban, le médecin et le thérapeute sont perçus comme ultimes détenteurs du savoir. Il est encore difficile de considérer que le rôle du médecin est de partager son expertise avec la famille, laquelle a plutôt tendance à être maintenue dans une position de passivité.

À travers le dispositif mis en place dans les camps, les équipes de santé mentale tentent donc de relever le défi de considérer les parents comme des partenaires dans le processus de soin. Elles accompagnent la famille dans la connaissance et l'acceptation des difficultés de leur enfant, les informent des possibilités de soin et les soutiennent dans leur engagement auprès de leur enfant (dans le cadre

¹⁵ Les forums hybrides sont des lieux où se joue la démocratie « dialogique » c'est-à-dire là où des profanes peuvent échanger avec des spécialistes, donner leur avis sur des sujets techniques dont la complexité peut être très grande et contribuer à coproduire des savoirs par leur mobilisation active dans l'élaboration de connaissances qui les concernent. (Callon, Lascoumes, & Barthe, 2001).

des soins ou encore la revendication à une meilleure participation sociale...).

Les interventions des équipes auprès des parents sont nées des besoins du terrain, de l'importance du rôle de la famille dans les camps et de l'aspect communautaire des services. Ces interventions considèrent, dans la lignée des approches canadiennes centrées sur la famille, que « chaque famille est unique; la famille est la constante dans la vie de l'enfant; et les familles sont les expertes des capacités et des besoins de l'enfant. Les familles travaillent avec le centre de soin pour prendre des « décisions éclairées » concernant les services et le soutien que l'enfant et la famille reçoivent » (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004, p. 79).

Garants de la pérennité et de l'impact du soin, les parents sont soutenus pour devenir actifs dans ce partenariat où chacun devient « expert » grâce aux échanges de savoirs dans le cadre d'une relation de confiance.

Cependant, certains parents semblent réticents à entrer dans ce processus de partenariat. La représentation et les affects qui entourent leur enfant sont en effet complexes, entraînant parfois des attitudes paradoxales et des mécanismes de rejet et culpabilisant ou, *a contrario*, de surprotection et de fusion. Certains parents ne voient leur enfant qu'à travers ses incapacités intellectuelles ou psychosociales et ce qu'elles représentent dans leur histoire et leur fonctionnement familial. Ils ont parfois la représentation d'un enfant « cassé », « abîmé », mais ne souhaitent pas pour autant eux-mêmes participer au processus de réhabilitation.

Le travail des équipes de soin est donc délicat : il se construit dans la subtilité des relations familiales et le respect du rythme de la famille. La présence d'une équipe interdisciplinaire ancrée dans la communauté facilite la construction d'une telle relation avec les parents. En effet, la pluralité des interlocuteurs permet à la famille de choisir le professionnel avec lequel ils auront le plus d'affinités et auquel ils confieront leurs doutes et leurs questionnements. Par

ailleurs, les centres sont des espaces accueillant pour la famille, à proximité des habitations. Les moments d'attente pendant la séance de l'enfant sont l'occasion de rencontres et d'échanges informels avec le travailleur communautaire ou d'autres parents. La famille participe donc à des réunions avec les professionnels au cours desquelles elle reçoit soutiens et conseils. Les parents sont parfois invités à participer aux séances de leur enfant (notamment d'ergothérapie, d'orthophonie et de psychomotricité), en fonction du plan de soin. Ainsi, les parents peuvent mieux observer l'évolution de leurs enfants et, dans un processus d'identification aux thérapeutes, mieux percevoir et valoriser les capacités de leur enfant. L'une des phrases les plus fréquemment entendues est : « Je n'aurai jamais imaginé qu'il/elle puisse faire cela... qu'il/elle puisse se concentrer sur un même jeu pendant quinze minutes... qu'il/elle puisse respecter les règles de discipline... qu'il/elle puisse faire des phrases ».

Enfin, des séances d'information et de formation en groupe sont organisées pour les parents selon leurs besoins et demandes. Le cadre de ces séances s'adapte aux aspects culturels : pour les mères se sont des *sobhiehs*, rencontres matinales traditionnelles entre les femmes d'un voisinage autour d'un café ou d'un thé. Ces rencontres ont souvent lieu dans la maison de l'une des participantes qui invite chez elle les autres mamans. Elles regroupent dix à vingt mamans selon la nature de l'activité.

Toutefois, des efforts restent encore à faire au sein des centres pour respecter les principes de travail de partenariat avec l'enfant, mais aussi avec les parents. Les enfants ayant des problèmes de santé mentale sont parfois considérés comme étant incapables de comprendre la nature de leurs problèmes, les solutions possibles ou encore de prendre des décisions. Il est donc important pour le dispositif de créer des espaces de réflexion autour de cette problématique.



Amener l'enfant et son entourage à reconnaître sa capacité à être lui-même parmi les autres

L'équipe de santé mentale et l'enfant se rencontrent dans deux lieux différents : à l'intérieur du centre et dans les espaces de vie de l'enfant. Cette différenciation marque le passage entre espace privé et intime du soin, au sein de relations particulières avec des soignants et des co-soignants (les professionnels et les travailleurs communautaires), et espaces publics de vie où l'enfant transpose et transforme ses ressources au sein de son rapport aux autres, à son entourage. Les travailleurs communautaires accompagnent l'enfant dans ce mouvement d'allers-retours entre le privé et le public.

- La transdisciplinarité du travailleur communautaire à l'œuvre à l'intérieur du centre

Chaque enfant et sa famille sont reliés dans le centre, dans le cadre du dispositif de soin mis en place, à un référent travailleur communautaire. Ce référent assiste aux séances de l'enfant menées par chaque professionnel, puis il réalise, avec le soutien des différents professionnels, des séances avec un même enfant durant lesquelles il synthétise et combine différentes pratiques. Pour l'enfant, ce travail permet d'unifier et de donner une cohérence au travail réalisé par les différents professionnels qui le suivent. Au-delà de l'approche interdisciplinaire citée plus haut, permettant aux membres de l'équipe, grâce aux échanges de savoirs, de ne pas avoir une vision fractionnée de l'enfant, il s'agit là de donner encore plus de cohérence au travail effectué, cette fois-ci, aux yeux de l'enfant. L'objectif est que l'enfant sente qu'il y a un fil conducteur dans la variété des soins qu'il reçoit, fil conducteur qui le renvoie à sa propre unité et identité. Le fait que le travailleur communautaire s'inspire des différentes pratiques pour aboutir à un même objectif lors d'une séance de soin renvoie à une certaine forme de transdisciplinarité qui pourrait donner à l'enfant une image de sa propre unité. Jusque-là, il semble que cette approche ait été assez efficace du point de vue de la qualité de la relation que l'enfant entretient avec le soin, ainsi que du sentiment de con-

fiance que sa famille et lui développent avec le centre à travers le travailleur communautaire.

- L'impact du soin sur l'enfant dans ses lieux de vie

Lors de leurs visites à domicile et à l'école, les travailleurs communautaires appliquent les techniques et les approches du soin pratiquées dans le centre de santé aux lieux de vie de l'enfant. Ils mobilisent ainsi les ressources (matérielles et humaines) de l'environnement familial ou scolaire de l'enfant. À titre d'exemples, ils utilisent des ingrédients de cuisine pour réaliser des exercices de psychomotricité avec l'enfant ou encore aident un enfant ayant des incapacités intellectuelles à repérer des lettres sur les étiquettes des emballages alimentaires. Ils peuvent aussi faciliter le jeu au sein d'une fratrie dont un enfant a un trouble de la communication ou encore apprendre à un enfant à mettre des limites à son comportement pour éviter d'être puni par ses parents. À l'école, des exercices de réadaptation peuvent être réalisés avec l'enfant et ses camarades. Le matériel scolaire peut également être adapté aux besoins de l'enfant afin de favoriser l'éducation inclusive. Les travailleurs communautaires peuvent aussi soutenir les enfants en participant à certaines activités scolaires, en fonction des accords établis entre le centre de soin et l'école, notamment si certains besoins de l'enfant ne sont pas couverts par le personnel scolaire¹⁶.

Les soins dans les lieux de vie et de socialisation de l'enfant apportent à ce dernier des compétences nouvelles qu'il peut adapter dans son quotidien. Cela l'amène à se percevoir sous un jour nouveau, à développer son autonomisation et, enfin, à bâtir des relations moins empruntées de conflits avec l'entourage. Sortir le soin de son cadre habituel entraîne de réels impacts sur les facteurs personnels, sur la participation sociale de l'enfant, et sur la recon-

¹⁶ Au Liban, il n'existe pas de stratégie inclusive dans le domaine scolaire, que ce soit en dehors ou au sein des camps, malgré plusieurs tentatives de construire une politique nationale d'inclusion scolaire. Les initiatives en ce sens restent ponctuelles.

naissance par l'enfant de ses propres capacités.

- Changer le regard de l'entourage

Lors des activités de coordination et de soin dans les lieux de vie, l'équipe sensibilise directement et indirectement l'entourage de l'enfant. Lorsqu'elle intervient à l'école, elle sensibilise les instituteurs aux diverses problématiques que rencontrent les enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Elle étudie avec eux les solutions pragmatiques (par exemple, adaptation du lieu et du matériel scolaire) permettant de maintenir la scolarité de ces enfants. L'équipe intervient de la même façon dans d'autres lieux de socialisation : centre d'animation psychosociale, centre d'éducation spécialisée, centre de santé, etc.

L'intervention dans les lieux de vie modifie aussi indirectement le regard de l'entourage : la famille élargie, les voisins, les instituteurs prennent pleinement conscience des besoins et des ressources que possède l'enfant. Observant l'interaction du travailleur communautaire avec l'enfant, l'entourage modifie de lui-même son comportement et sa représentation de l'enfant, grâce à un processus d'identification. Il reconnaît progressivement que la situation de handicap de l'enfant est en grande partie créée par l'environnement dans lequel il évolue. Le dispositif de connaissance des ressources et capacités de l'enfant vient alors se superposer à un dispositif de reconnaissance, l'enjeu étant de donner tout le pouvoir à la reconnaissance du milieu de l'autre comme étant un espace de ressources mobilisables pour l'action thérapeutique.

- L'enfant vivant avec des incapacités doit aussi être usager de services ordinaires

Dans l'ensemble des pays où intervient Handicap International, l'association développe des projets visant à faciliter l'accès des personnes vivant avec des incapacités à la fois à des services ordinaires (éducation, santé, social, etc.) et à des services spécifiques proposés au sein de la communauté (services de soin, centre de jour spécialisé pour les personnes ayant des

besoins complexes, services d'intervention précoce et d'évaluation des besoins individuels, logements communautaires protégés, etc.). Pour permettre l'accès aux services ordinaires et faciliter la transformation de ces services en services inclusifs, les services de soutien ont un rôle d'intermédiaire. Ces services « visent à renforcer l'autodétermination et la participation des personnes vivant avec des incapacités dans leur communauté. Leur rôle principal est de soutenir l'accès des personnes vivant avec des incapacités aux services et ressources variées dans la communauté » (Chiriacescu, 2008, p. 28). Ils incluent, par exemple, les aides techniques, la présence d'éducateurs spécialisés dans les écoles ordinaires, l'interprétariat en langue des signes, les assistants personnels, etc.

Au Moyen-Orient, la distinction entre ces types de services et la nécessité que ces services soient variés ne sont pas toujours prises en compte (Barett & Axelsson, 2009). Dans le cas du dispositif de santé mentale que nous proposons dans les camps palestiniens du Liban, cette distinction apparaît nécessaire pour renforcer l'inclusion dans les services ordinaires, répondant aux exigences du terrain et des équipes, aux besoins et demandes des enfants et familles, et à ceux des instituteurs dans les écoles ordinaires.

- Les parents, médiateurs de la reconnaissance de l'enfant dans son environnement

Pour que le droit de l'enfant à utiliser les services présents dans la communauté soit reconnu, il s'agit de sensibiliser non seulement les acteurs offrant ces services, mais aussi les parents de l'enfant. À travers des activités de formation, de sensibilisation, de groupes de parole, l'équipe aide les parents à faire reconnaître à leur tour les ressources de leur enfant par l'entourage, et notamment par les services ordinaires. Lors d'une réunion avec des parents sur les problèmes liés à la scolarité, une participante s'est exprimée ainsi : « Je ne peux pas parler de l'école, mon fils n'y est pas, bien sûr. Il est handicapé, il ne peut donc être qu'avec moi toute la journée ». Cette réunion lui a permis de se rendre compte que le pro-



blème n'était pas que son fils ait des incapacités intellectuelles, mais bien qu'il n'ait pas accès à l'école. Les parents ont parfois des difficultés à percevoir par eux-mêmes les ressources personnelles et sociales de leur enfant et, surtout, le rôle que la communauté peut jouer sur son développement.

À travers les échanges entre parents et leur prise de conscience quant aux ressources et capacités de leurs enfants, le dispositif mis en place permet à l'enfant d'être lui-même parmi les autres.

De l'exclusion à la solidarité thérapeutique

Un des objectifs de ce dispositif est d'induire un changement dans le regard de la communauté sur les problèmes de santé mentale afin de diminuer la stigmatisation subie par l'enfant et sa famille. Au-delà de ce changement de regard, le but est aussi d'impliquer la communauté dans le soin quand cela est pertinent pour l'évolution de l'enfant, et de l'impliquer dans l'amélioration de la participation sociale de l'enfant. Cette partie vise à comprendre quelle est la nature de cette stigmatisation dans les camps palestiniens et comment lutter contre l'exclusion qu'elle engendre.

- Stigmatisation

Menée au Liban en 2005 et 2007, une étude montre que les étudiants ont une représentation plus défavorable des personnes vivant avec des incapacités intellectuelles que des personnes ayant une déficience sensorielle ou des incapacités physiques (Nagata, 2008). L'étude révèle aussi le regard discriminatoire que les personnes vivant avec d'autres incapacités portent sur les personnes ayant des incapacités intellectuelles et psychosociales. Aucune étude n'a été menée précisément dans les camps palestiniens, mais selon des observations cliniques, la situation semble être la même qu'à l'extérieur : les personnes vivant avec des incapacités intellectuelles sont les personnes en situation de handicap les plus touchées par l'exclusion et la discrimination.

Par ailleurs, l'étude citée précédemment et réalisée par ICARE montre que 74 % des parents interrogés estiment les problèmes de santé mentale difficilement abordables dans la communauté palestinienne (ICARE, 2010). L'hypothèse suivante peut être émise : la stigmatisation et la honte liées aux incapacités intellectuelles ou psychosociales d'un enfant sont amplifiées par la proximité physique et la vie en communauté. En effet, dans l'espace social restreint que constitue le camp, les familles tentent de donner la meilleure image possible d'elles-mêmes, car chacun devient plus sensible au regard de l'autre. Cette stigmatisation entraîne une double exclusion : celle de l'enfant au sein de sa famille et celle de la famille au sein de sa communauté. L'enfant est donc souvent exclu afin que sa famille se sente acceptée par la communauté, que les sœurs et les tantes puissent trouver un mari, que les frères puissent trouver un travail et ne pas être identifiés à cet enfant. L'enfant reste parfois cloîtré chez lui, car la famille a peur que l'entourage soit au courant de la présence d'un enfant « malade » considéré comme une « tare ». Par ailleurs, lorsqu'un enfant sort de chez lui, c'est souvent dans l'indifférence quant à son sort dans la rue, signe donc davantage de maltraitance que de liberté. C'est pourquoi l'enfant n'a parfois pas accès aux soins ni à la scolarité, car tout le monde « saurait ».

- Des activités de sensibilisation adaptées au contexte culturel

Soutenues par Handicap International, les équipes des centres de ressources et d'orientation tentent d'aller à l'encontre de ces phénomènes d'exclusion.

Le principal rôle de ces équipes est de favoriser l'information et la sensibilisation sur les situations de handicap et la santé mentale et de resserrer les liens autour de l'enfant dans la communauté. Les personnes travaillant dans ces centres font partie de la communauté palestinienne. De ce fait, et depuis leurs fonctions de travailleurs sociaux, elles expérimentent des méthodes adaptées à la communauté pour faire véhiculer les informations et amener à des

changements d'attitude vis-à-vis des personnes vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales.

Ces équipes organisent différentes activités auprès des parents. Au Sud, elles ont proposé des formations sur l'organisation de groupes d'entraide et sur le plaidoyer. Ces groupes sont assez vite devenus actifs organisant, par exemple, des rencontres avec les responsables du département de l'éducation de leur région. Elles ont pu le faire sans doute parce que culturellement les Palestiniens ont l'expérience des groupes de plaidoyer. Au Nord, ces équipes proposent aux parents de se joindre à des séances de sensibilisation ayant parfois lieu dans le l'habitation de l'une des mamans et portant sur un sujet auquel elles sont sensibles. Il s'agit également de distribuer un guide contenant des informations sur le rôle des professionnels de soin ou sur leur rôle en tant que parent auprès de leurs enfants dans le domaine du soin.

Par ailleurs, les équipes des centres de ressources et d'orientation organisent, en coordination avec d'autres ONG locales, des campagnes de sensibilisation appelant chaque membre de la communauté à jouer un rôle actif auprès des enfants ayant des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Elles utilisent des supports de communication adaptés au contexte : spots télévisés passant sur les chaînes locales des camps, livrets distribués lors de rencontres organisées par les familles chez elles pour d'autres familles du quartier ou journées de kermesse, etc. Elles organisent aussi des rencontres avec des personnes importantes de la communauté (référents religieux et politiques, directeurs d'écoles, représentants de l'UNRWA, responsables d'ONG) qui peuvent influencer sur les changements de représentations et d'attitudes des habitants du camp.

Des représentations théâtrales, basées sur la technique du théâtre-forum (également appelé théâtre-action ou théâtre-interactif), constituent également une des activités organisées par les

centres de ressources et d'orientation¹⁷. Des représentations ont eu lieu dans les espaces publics des camps, permettant aux spectateurs-acteurs de s'exprimer sur les rapports qu'entretient la communauté avec les personnes ayant des incapacités intellectuelles ou psychosociales. Les scènes reconnues par le public comme faisant le plus souvent partie du quotidien des enfants représentaient des violences de la part de la famille ou de la part de personnes dans la rue à l'égard des enfants. Les spectateurs qui stoppaient la pièce pour en rejouer la fin à leur guise ont permis d'imaginer les changements de comportement pouvant améliorer la participation et l'inclusion de l'enfant au sein de la communauté.

- Une première étape vers une communauté plus inclusive

Deux groupes de discussion menés en décembre 2010, et un troisième mené en avril 2011, ont été organisés pour évaluer auprès des parents certains aspects du dispositif mis en place. Ces groupes étaient constitués à chaque fois d'une vingtaine de parents, et plus précisément de mamans. Leurs enfants bénéficiaient de soins dans le cadre du dispositif depuis deux mois à un an. Les participantes à ces groupes de discussion ont relevé la rapidité avec laquelle les mœurs avaient évolué à l'égard de leurs enfants. Voici quelques-uns des éléments relevés : après une période d'hésitation ou de refus, la famille élargie est plus d'accord pour continuer les soins de l'enfant. Elles n'ont plus besoin de se cacher des voisins par rapport aux soins ou aux problèmes

¹⁷ Le théâtre-forum est une technique de théâtre participative, inspirée du Théâtre de l'Opprimé mis au point dans les années soixante par Augusto Boal. Elle peut être utilisée dans les actions de sensibilisation et d'information de la communauté, et autour d'une thématique sociale, sanitaire, économique. Les comédiens jouent trois scènes de quinze à vingt minutes sur les lieux de vie de la communauté autour d'un thème spécifique. Sont glissés dans ces scènes une situation de blocage, un cercle vicieux, une non-résolution de problème. À la fin de la représentation, le facilitateur demande au public de choisir l'une des scènes, afin qu'elle soit rejouée. Le spectateur est alors convié à intervenir quand il pense pouvoir infléchir le cours des événements, jouant la suite de la scène en prenant la place d'un acteur qu'il choisit.



de leurs enfants. Elles se sentent fières d'avoir bravé le tabou du soin de santé mentale en emmenant leur enfant au centre et elles sentent que cela est maintenant reconnu par leur entourage comme une action positive. Elles n'ont plus honte de parler des incapacités de leur enfant mais aussi de leurs capacités et de leur évolution.

Les actions mises en œuvre par les centres de soin et les centres de ressources et d'orientation semblent avoir été des facteurs de ce changement. Cette rapidité peut aussi être liée aux caractéristiques de la communauté palestinienne décrites précédemment : la solidarité familiale et communautaire, le vécu de cette communauté qui souffre encore elle-même de l'exclusion et de la discrimination. Ainsi, les enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales peuvent être considérés comme acteurs de cette société, et non comme objets de honte. Quant à la communauté, elle peut avoir un effet catalyseur sur la possibilité d'une meilleure participation sociale. Par exemple, un adolescent ayant des incapacités intellectuelles et vendant des fruits et légumes dans un camp a davantage droit au respect et à la reconnaissance qu'un adolescent en ville, en dehors du camp. Les professionnels des équipes de soin notent que lorsque les parents acceptent l'idée du soin, ils s'y investissent plus que des familles à l'extérieur des camps, tissant notamment des liens affectifs avec le centre de soin et les professionnels, et essayant d'apprendre le plus possible de ces derniers pour aider leur enfant. Quant à l'implication de la famille élargie, bien que certaines familles interdisent encore catégoriquement aux parents d'emmener leur enfant au centre, au nom de l'« honneur » de la famille, de plus en plus de familles s'investissent dans la démarche de demande de soin, soutenant les parents et suivant les conseils donnés par les professionnels de santé mentale et les travailleurs communautaires. De plus, la communauté s'est peu à peu appropriée la terminologie relative aux problèmes de santé mentale, aux incapacités intellectuelles et psychosociales et aux soins, investissant ces problématiques comme concernant chacun.

L'hypothèse suivante peut donc être émise : la communauté joue progressivement un rôle de contenance, et peut avoir un effet soignant de par son changement de regard, en acceptant l'enfant en situation de handicap comme une ressource pour son propre développement. La participation sociale de l'enfant se trouve alors améliorée : il peut participer aux fêtes, jouer dans la rue, acheter des friandises chez le commerçant du quartier sans se faire traiter de fou. Le jeune adulte peut travailler, sans qu'il soit la cible de railleries.

Le dispositif mis en place a ainsi utilisé les caractéristiques de cette communauté pour faire émerger des soins adaptés aux enfants vivant avec des incapacités intellectuelles ou psychosociales et pour promouvoir leur participation sociale à partir de leurs ressources et capacités et des choix qu'ils veulent pour eux-mêmes au sein de la société.

Conclusion

Il émerge actuellement une forme de solidarité thérapeutique dans les camps palestiniens. Elle se construit à partir de la mise en évidence des liens d'interdépendance entre différents acteurs - professionnels de santé mentale, travailleurs communautaires, famille, enfant et communauté. Cette solidarité thérapeutique, par un travail de reconnaissance du parcours singulier de l'enfant et des particularités de la communauté palestinienne, agit à la fois sur l'enfant et sur son environnement. À travers cette pratique, les professionnels du dispositif de soin cherchent à améliorer la sociabilité des enfants en situation de handicap, en s'adressant autant à leur corps et à leur subjectivité, qu'à l'ensemble des êtres et objets présents dans leur environnement. Pour ce faire, ils développent une pratique écologique dans le sens où ce qui constitue le lien à étayer n'est déterminé que par l'enfant lui-même en lien avec tout ce qui le relie au monde. Il s'agit de repérer avec la famille et la communauté comment l'enfant peut se relier à lui-même, aux autres, aux choses, à la société, au regard de la manière dont il est en lien aujourd'hui. Du même coup, ce dispositif de santé mentale donne à voir comment se travaille aujourd'hui

l'interdépendance dans la relation de soin. L'accompagnement de l'enfant vivant avec des incapacités psychosociales ou intellectuelles dans les camps palestiniens nécessite que les professionnels de santé mentale et le collectif qui les soutient se fassent à la fois ethnographes des ressources de l'enfant et des ressorts soignants de la communauté, et qu'ils s'organisent en réseau. Cette pratique exige à la fois du transport (entre les services, jusque dans la communauté) et de la traduction (entre les « experts » et les « profanes »). Transport et traduction sont portés collectivement mais sont surtout assurés par des travailleurs communautaires issus de la communauté, notamment à travers une pratique transdisciplinaire qui prolonge l'action des spécialistes tout en lui donnant sens et cohérence. Et c'est bien de ce double déplacement que cette pratique tire la possibilité de fonder un accompagnement global et situé qui accroche l'enfant et son environnement.

Références

- CALLON, M., LASCOUMES, P., & BARTHE, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain, Essai sur la démocratie technique*. Paris : Éditions du Seuil.
- CHIRIACESCU, G. (2008). *Shifting the Paradigm in Social Service Provision : Making Quality Services Accessible For People with Disabilities in South East Europe, Disability Monitoring Initiative*. Sarajevo : Handicap International.
- EL-SAYED-ALI, S. (2006). Palestinian refugees in Lebanon. *Forced Migration Review*, 26.
- FORTIN, B. (2000). L'interdisciplinarité : rêves et réalité. *Psychologie Québec*, 17(3), 39-40.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ J., & ST MICHEL G. (1998). *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- FURTOS, J., (dir). (2008). *Les cliniques de la précarité, Contexte social, psychopathologie et dispositifs*. Issy-les-Moulineaux : Éditions Masson.
- HANDICAP INTERNATIONAL (2008). *L'apprenant, l'école, et leurs difficultés : guide pratique à l'usage des éducateurs*. Programme Liban.
- HUSSEINI, M., GHOSN, Y., ASSAF, G., ISSA, L., SAADÉ, D., & YAMMINE, D. (2010). *Enhanced psychological care services for Palestinian refugee children and adolescents living in Buss camp*. Institute of Care, Assessment and Research - ICARE.
- ION, J. ET AL. (2005). *Travail social et souffrance psychique*. Paris : Dunod.
- KING, S., TEPLICKY, R., KING, G., & ROSENBAUM, P. (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families : A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1).
- LAW, M., ROSENBAUM, P., KING, G., ET AL. (2003). *Family-Centered Service Sheets : 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations*. Hamilton, Canada : McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- MSF (2011). *Assessment of mental health disorders among adults*. Lebanon : Burj-el-Barajneh refugee camp.
- NAGATA, K.-K. (2008). Disability and development : is the rights model of disability valid in the Arab region? An evidence-based field survey in Lebanon and Jordan. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 19 (1).

