

Présentation du projet de création d'un centre pour enfants autistes à Abidjan

Cette association a vu le jour grâce à Espérance Memel, Ivoirienne mère d'un garçon autiste venue avec son mari et ses deux autres garçons à Grenoble faire soigner son second fils Marvin. Elle a contacté un certain nombre de personnes pour mettre en place cette association : des amis de Côte d'Ivoire et de France, ainsi que des professionnels rencontrés au cours de sa venue en France. Au bout d'une année de vie de cette association environ, nous nous sommes rencontrés par des amis communs et avons commencé à monter concrètement ce projet, Espérance Memel, Jean-Noël Duc et Dominique Janin-Duc, tous deux psychologues et psychanalystes.

Situation de l'enfance handicapée en Côte d'Ivoire

Abidjan est la capitale économique de la Côte d'Ivoire. Elle regroupe 4,7 millions d'habitants en 2015 et 20% de la population du pays, dans une douzaine de communes qui forment le district d'Abidjan.

Au niveau de la santé et de l'éducation, il y a très peu de structures d'État, et la CMU, couverture maladie universelle, n'a pas encore été mise en place.

Il existe un établissement, *La Page Blanche*, qui rassemble des enfants présentant des handicaps divers : enfants IMC, trisomiques, psychotiques et autistes, déficients intellectuels. Il existe également un institut pour enfants sourds. Ces établissements sont tous dépendants de la capacité des parents à payer la prise en charge de leurs enfants. L'état participe un peu, sous forme de subventions toujours à redemander.

Quelques mots de l'histoire de notre projet

L'histoire des raisons de cette aventure est tellement enseignante qu'elle mérite d'être dite en quelques mots. Ce fils n'est pas comme ses autres enfants, il n'est pas en lien, papillonne, ne parle pas. En Côte d'Ivoire on dit que c'est *un enfant oiseau*, ou *un enfant sorcier*. Il est adressé à un professeur d'ORL au CHU de Cocody à Abidjan et opéré des végétations. Un an plus tard, il ne parle toujours pas et le médecin propose une autre intervention chirurgicale... Les parents décident alors de venir en France consulter d'autres médecins.

Au CHU de Grenoble, leur fils est rapidement orienté par la neuropédiatre, le docteur N'Guyen, vers la pédopsychiatrie et le CMPE (centre médicopsychologique pour enfants) de son secteur, service appartenant au Centre Hospitalier Alpes-Isère, CHAI, l'hôpital spécialisé en psychiatrie du département. Elle rencontre le docteur Metzger, et les soins sont rapidement organisés au CMP ainsi qu'une consultation au CADIPA où le docteur Assouline diagnostiquera un autisme.

Arrivé en août 2009, la prise en charge de Marvin est organisée et, dès le printemps 2010, il est suivi en psychomotricité, en orthophonie, il rencontre la psychologue du CMP ainsi qu'une éducatrice avec laquelle il a des séances d'habileté sociale. Espérance Memel apprécie particulièrement que cette éducatrice vienne à la maison les aider à se débrouiller de la vie quotidienne avec Marvin ; elle parlera aussi souvent avec la

psychologue. A partir de septembre 2011 Marvin est scolarisé dans une CLIS (classe d'intégration scolaire) et peut poursuivre ses apprentissages scolaires commencés à l'école avec une AVS (aide à la vie scolaire) l'année précédente.

Aujourd'hui il parle, il a appris à lire et à écrire. Tout en restant un enfant avec ses particularités, il est en lien avec les autres et poursuit son chemin.

Madame Memel désire rentrer en Côte d'Ivoire, mais elle veut aussi que les enfants de là-bas, qui n'ont pas la possibilité de venir en France, bénéficient de ce qui a aidé son fils. Elle a le projet de mettre sur pied une institution qui pourrait s'occuper d'enfants autistes à Abidjan.

Elle a fondé une association (l'Association Solidarité Internationale Isère Autisme, SIIA), pour la France, ainsi qu'une fondation (la Fondation Joël Uriel) en Côte d'Ivoire qui gèrera le centre pour les enfants à Abidjan.

La prise en charge des enfants autistes, ses caractéristiques

Cette prise en charge doit se faire selon trois axes, articulés les uns aux autres : soins, apprentissages et socialisation. Pour cela le projet d'établissement prévoit que seront recrutés des professionnels dans ces trois domaines de compétences : médecin pédopsychiatre, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé et infirmier, pédagogue.

Un travail en lien avec les écoles de quartiers est prévu avec des temps d'insertion et une sensibilisation des instituteurs.

Le travail avec les parents sera également un axe de la prise en charge, à penser et à réaliser en fonction de la spécificité de la culture de la famille en Côte d'Ivoire.

Les différents projets institutionnels

1 La prise en charge des enfants autistes

Elle se fera à Abidjan dans la maison que vient de trouver l'association.

La Fondation Joël Uriel pour la prise en charge des enfants autistes, qui sera notre relais en Côte d'Ivoire, a été créée, reconnue et inscrite officiellement dans son projet auprès du Ministère de l'Intérieur. Nous avons également obtenu la reconnaissance officielle de cette association par le Ministère de la Santé.

Actuellement, les parents d'une vingtaine d'enfants autistes sont très mobilisés pour cette recherche. Nous nous rencontrons par le biais de Skype, et nous avons mis en route une petite consultation des parents qui posent les questions auxquelles ils sont confrontés avec leurs enfants. Ces rencontres sont organisées avec la présidente de la Fondation Joël Uriel et un étudiant en psychologie actuellement en M2 à Abidjan.

Les parents se sont rassemblés à la suite d'une émission de télévision à laquelle nous avons participé et qui a été diffusée en octobre 2013 à la télévision ivoirienne dans l'émission hebdomadaire *Savoir Plus*, présentée par Madame Justine Djike. Cette émission a eu un certain succès, et plusieurs personnes (parents, médecins et étudiants) nous ont contactés par la suite.

La mise en place d'une équipe de professionnels

Nous avons déjà réalisé certaines démarches et avons des contacts auprès du Ministère des Affaires Sociales et de l'École nationale de formation des éducateurs spécialisés. Nous avons également rencontré à plusieurs reprises les médecins de Centre de Guidance, service de pédopsychiatrie d'Abidjan, pour une collaboration à élaborer.

Ici, en France, une équipe de professionnels (pour la plupart adhérents de notre association SIIA) est disposée à intervenir à distance ou à aller régulièrement là-bas pour assurer la formation des professionnels à la prise en charge des enfants autistes et au soutien des familles et des écoles : médecins psychiatres, éducateurs, orthophonistes ou kinésithérapeutes, médecins, psychologues et psychanalystes... Un certain nombre d'entre eux appartiennent au Centre Hospitalier Alpes-Isère, et il est dans nos projets de mettre en place un partenariat scientifique et de recherche avec l'Hôpital.

Si cette première expérience fonctionne, Abidjan étant très étendu et les transports très coûteux en temps, nous avons pensé à la possibilité de créer plusieurs lieux institutionnels sur le même modèle pour favoriser l'intégration des enfants autistes dans leurs quartiers de vie et leurs écoles respectives.

Un de ces lieux pourra être dédié à la prise en charge des bébés et tout petits enfants, en lien avec la ou les pouponnières d'Abidjan. Nous faisons en effet partie d'une association qui a développé une recherche de dépistage des signes précoces prédicteurs d'autisme, et qui sait les prendre en charge (l'association *PréAut* : Prévention Autisme)

2 La prise en charge d'adolescents et de jeunes adultes

Cette prise en charge sera à réaliser, avec des projets professionnels qui pourront s'insérer dans le tissu social. En effet il n'y a pas de lieux d'accueil pour adultes en difficulté, handicapés ou ayant été suivis en institution pendant leur enfance.

Pour cela, nous avons conçu un autre projet, articulé au précédent et dont il faudra définir les liens avec l'institution pour les enfants.

Il s'agit de la construction d'un établissement à Dabou, situé à 50 km d'Abidjan, qui sera un espace mixte de production maraîchère de 5 hectares de terre cultivable appartenant à Espérance Memel et qu'elle mettrait à la disposition de ce projet.

Ce lieu proposera de la production maraîchère et de l'élevage, avec peut-être un label « bio », et une entreprise de transformation des produits pour l'export.

Il pourra être :

- un lieu de travail adapté pour des adultes autistes
- un lieu de formation pour les jeunes autistes adolescents
- un lieu de séjour séquentiel permettant une expérience de séparation temporaire de la famille, l'autonomie dans l'apprentissage de la vie quotidienne, et aussi la découverte de nouvelles expériences comme le soin aux animaux de la ferme, le jardinage, l'équithérapie, la balnéothérapie...

A cela pourrait s'ajouter un projet de tourisme solidaire...

Résumé des démarches réalisées depuis la création de l'association

➤ Premier voyage à Abidjan, juillet 2013

Un voyage à Abidjan a eu lieu en juillet 2013 avec Espérance Memel, Jean-Noël Duc et Dominique Janin-Duc. Des contacts ont été pris dans divers domaines, auprès des administrations et des ministères, des institutions recevant des enfants autistes, d'organes de presse, de radio et de télévision.

Nous avons notamment rencontré une partie de l'équipe de soins du Centre de Guidance du CHU d'Adjamé : le docteur Marguerite Te Bonle Diawar, le docteur Lambert Moke Botthy et madame Rachel Involey Klinjo, éducatrice spécialisée. Nous avons visité l'institution *La Page Blanche*, qui reçoit une trentaine d'enfants tous handicaps confondus, de 3 à 27 ans, et fait la connaissance de son directeur, monsieur Touré Béma accompagné de la responsable de l'association dont dépend cette institution.

Nous avons également rencontré une équipe du Spécial Olympics proposant du handisport, et permettant à certains de participer aux Jeux Paralympiques. Ils ont beaucoup d'enfants autistes au sein de leurs groupes et nous aimerions travailler avec eux.

Une émission de la télévision ivoirienne a été programmée pour octobre sur ce thème avec madame Justine Djike qui est responsable des émissions traitant des sujets de société.

➤ Deuxième voyage à Abidjan, octobre 2013

- Rencontres avec les ministères

- Emission à la télévision ivoirienne :

Justine Djike présente une émission hebdomadaire *Savoir Plus*. Nous sommes invités tous les trois à parler de l'autisme et de notre projet. L'émission rencontre un franc succès, elle a été diffusée plusieurs fois depuis la première présentation. De nombreuses familles, professionnels et étudiants en psychologie, avec qui nous sommes en lien maintenant, ont pris contact pour savoir quand cela démarrait ! J. Djike pense à une seconde émission.

➤ Troisième voyage, mai 2014

Espérance Memel va seule à Abidjan. Parmi les actions les plus importantes :

- Rencontre avec l'Ecole pour sourds qui souhaite un partenariat, notamment pour le diagnostic et des prises en charges conjointes avec nous

- Rencontre avec les parents qui s'étaient jusque-là manifestés par mail ou par Skype.

➤ Quatrième voyage, février 2015

Espérance Memel rencontre monsieur le professeur Joseph Delafosse, psychiatre directeur de l'hôpital psychiatrique de Bingerville et coordonateur de la Santé Mentale en Côte d'Ivoire. Celui-ci se montre très engagé pour soutenir ce projet. Il se met en relation avec le Ministère de la Santé et l'Hôpital Universitaire de Cocody pour un local.

➤ Cinquième voyage, août 2015

Espérance Memel a beaucoup avancé dans les démarches : deux rencontres avec les parents et avec Guillaume Kokoué, l'étudiant en psychologie. Le groupe de parents se maintient dans un travail de recherche et de rencontres par Skype avec Jean-Noël Duc et Dominique Janin-Duc, notamment pour échanger à propos de leurs enfants.

Le Ministère de la Santé, grâce au professeur Delafosse, met à disposition une maison pour l'institution qui se trouve à côté du Centre de Guidance du docteur Tébonlé.

Le financement

Même si nous pouvons espérer des subventions de l'Etat Ivoirien, il s'agit d'une entreprise nécessitant des fonds venant d'ailleurs : aide internationale des ONG, fonds privés et participation financière des familles.

Devant la complexité et l'ampleur du projet, nous nous sommes mis en relation avec une association d'origine grenobloise, Aide Médicale et Développement, AMD, qui a accepté de porter ce projet avec SIIA. Cette association est reconnue d'utilité publique et existe depuis 30 ans.

Une demande de subvention a été faite à l'Agence Française de Développement pour un montant de 300 000€.

Aujourd'hui, nous avons obtenu une subvention de 5 000€ de la réserve parlementaire du député Michel Destot, et une autre subvention de la part de la députée Geneviève Fioraso vient de nous être attribuée pour 2016.

Un projet de parrainage nous semble également une possibilité pour faire vivre cette fondation. Le parrainage pourrait être pensé à deux niveaux : financer la scolarité et les soins des enfants, et également soutenir les échanges et les formations auprès du personnel engagé. Ceci ne peut se mettre en place que lorsque les projets auront pris forme concrètement, et nécessitera des voyages en CI pour les formateurs, ainsi que des séjours d'études pour les responsables de la structure : médecins, psychologues, responsables administratifs.

La recherche

A la mise en place d'une structure nous associons un pôle de recherche qui donnera des outils pour mesurer l'action des formateurs et des professionnels auprès des enfants et leurs familles, afin de formaliser cette action et la partager.

Notre protocole de recherche comprendra un éventail de données que nous recueillerons de la façon suivante : entretiens réalisés avec les familles en nous servant dans la mesure du possible des tests utilisés dans les CRA, Centre Ressource Autisme, observation des enfants lors des séances d'admission dans la structure. Nous procéderons, en accord avec les familles, à des enregistrements vidéos lors de ces rencontres et lors du suivi, selon une fréquence encore à déterminer.

Quant aux indicateurs qui nous permettront ou non de valider nos hypothèses, ils porteront sur des données quantifiables et mesurables pour certaines : tests spécifiques pour les enfants autistes, tests classiques comme le WISC-4 lorsque ce sera possible, évaluation de l'accès au langage, de l'intégration scolaire, des acquisitions scolaires. Une évaluation de la qualité du lien sera aussi mise en place, par des synthèses cliniques, que nous réaliserons par un suivi de type supervision par Skype.

Un autre type d'indicateurs portera sur le recueil de données observables dans le regard de la société ivoirienne face à l'autisme, par une étude linguistique du vocabulaire employé dans le domaine du soin, dans les écoles et les familles pour parler de ces pathologies, ainsi que par le partenariat avec l'université avec des stagiaires psychologues et éducateurs, et leurs travaux de recherche.

Conclusion provisoire

La prise en compte du handicap psychique, l'importance accordée au soin psychique et à la prise en charge globale de certains troubles, la place des enfants porteurs de handicap dans les écoles sont autant de points qui marquent la différence entre la France et la Côte d'Ivoire, et plus largement entre l'Europe et l'Afrique. La démarche que nous mettons en place tend à réduire ces inégalités et à faire en sorte que la Côte d'Ivoire

trouve son propre modèle de soin et de prise en charge de ses enfants autistes, en particulier avec la création de structures d'accueil.