

« Mon Expérience dans le Service Social et Humanitaire »

Madame Mouna Hraoui

19 janvier 2015



1^{ère} Partie

تجربتي في العمل الإجتماعي والإنساني

أيها السيدات والسادة،

يسعدني أن التقى بكم في هذه الأمسية التي دعاني إليها مشكوراً نادي روتاري بيروت، لأنقل إليكم تجربتي في مجال العمل الإجتماعي والإنساني، الذي يشكل أحد أهم أولويات هذا النادي العريق الذي لطالما حرص على دعم المؤسسات العاملة على كافة الأراضي اللبنانية.

سأحاول أن أختصر لكم تجربتي التي انطلقت في الستينات لأركّز فيما بعد على المشروع الأساسي الذي تؤدّون التعرف إليه وهو مركز الرعاية الدائمة أو الـ Chronic Care Center.

1- لقد انخرطت في العمل الإجتماعي انطلاقاً من قناعاتي الشخصية بضرورة مساعدة الناس الأكثر ضعفاً والأكثر حاجة، منذ العام 1965، عبر عضويتي في لجنة بنك الدم ولجنة الأمهات في زحلة.

وإثر انتخاب زوجي رئيساً للجمهورية في أواخر العام 1989، واستلامه سدة الرئاسة في ظروف مأساوية تلت الحرب المدمرة التي عاشها بلدنا، رأيت أنه من واجبي النزول إلى الأرض لمساعدة النازحين والمنكوبين داخل لبنان، والأطفال المشردين والأيتام والمرضى.

وقد لمست أن أكثر ما يهّم الناس هو التمكن من تعليم أولادهم ومعالجة مرضاهم والعيش بكرامة في وطنهم، وهذا ما حملني إلى مضاعفة العمل في المجال التربوي والصحي والإجتماعي.

أمن زوجي بعلمي وأطلق يدي إلى أبعد الحدود، فانطلقت... بالطبع، لم أتفرد في الرأي بل أسست مع مجموعة من السيدات المتطوعات في مطلع العام 1990 "اللجنة اللبنانية الدائمة للتنسيق".

وبعد سنتين من العمل الميداني في حقل المساعدات الإجتماعية والإستشفائية والمنح المدرسية وتأهيل دور الحضانة، ركّزت اللجنة جهودها بإتجاه إنشاء مركز طبي متخصص يعنى بالأطفال المصابين بالأمراض المزمنة.

جاءت هذه الفكرة نتيجة تحسّسنا بوجود مئات الأطفال المصابين بالتلاسيميا والسكري نوع أول، متروكين فريسة قدرهم نظراً لفقدان الرعاية الطبية المنتظمة ولكلفة العلاج التي يعجز الأهل عن تحملها.

صمّمنا التصدي لهذه المشكلة وبعد سلسلة إجتماعات مع الأطباء الاختصاصيين، أطلقنا حملة إعلامية تثقيفية واسعة حول هذين المرضين المزمنين وأعلنّا عن برنامج علاجي فوري في مقر مؤقت، فابتدأ العمل على مستوى الأطفال في العام 1992 قبل شراء الأرض وبناء المركز.

وفي 29 أيار من العام 1993، تم تنظيم **Telethon** للمرة الأولى في لبنان والشرق الأوسط. تذكرون دون شك هذا اليوم التضامني الكبير الذي نجح في توحيد كل اللبنانيين لمساعدة أطفال لبنان المرضى والمعوزين. وقد ساهمت حصيلة هذا اليوم في إنشاء وتجهيز مركز الرعاية الدائمة الذي فتح أبوابه في حزيران 1994.

وسأطلعكم على هذا الموضوع بالوقائع والأرقام بعد الإنتهاء من عرض تجربتي في مجالين آخرين: الإسهام في تمكين المرأة والمحافظة على التراث الوطني.

2- في مجال السعي الى تمكين المرأة اللبنانية، عمدت في العام 1994 الى تكثيف الجهود بهدف التحضير والمشاركة في المؤتمر العالمي الرابع الخاص بالمرأة، بيجين 1995، حيث أقيمت بإعتزاز كلمة لبنان. وقد إستمر هذا النشاط بشكل رسمي عبر اللجنة الوطنية لمتابعة شؤون المرأة اللبنانية التي كان لي شرف تأسيسها وتروّسها منذ مطلع العام 1996 وحتى نهاية العام 1998.

وقد تمكنا في تلك الفترة من تفعيل وتثمين نضال طويل يعود الى أكثر من 50 سنة. وقبل تسليم الأمانة في العام 1998، سعينا جاهدين لمأسسة مرجعية وطنية خاصة بالمرأة تحققت بصدور القانون رقم 720 الذي تشكّلت بموجبه الهيئة الحالية.

3- أما في ما يخص إهتمامي الدؤوب والمستمر في موضوع التراث اللبناني، فقد عملت من خلال تروسي المؤسسة الوطنية للتراث التي أنشأت عام 1996، والتي تضم مجموعة مميّزة من الخبراء والمتطوعين وأصدقاء الحضارة والتراث. وقد تمكنا سوياً من الإسهام في إعادة تأهيل المتحف الوطني وإفتتاحه سنة 1999، لنتيح لأولادنا فرصة التعرف الى تاريخهم وتراثهم الثقافي والفني. كما قمنا بتنفيذ عدة مشاريع تصبّ جميعها في خانة التعريف بتراث لبنان الإنساني والمحافظة عليه ومن أهمها: إنجاز ونشر خريطة لبنان: التراث الطبيعي والتاريخي عام 2002، وإعادة تأهيل موقع نهر الكلب الأثري في العام 2003، وإنشاء متحف الحياة الريفية أو "بيت التراب" في تربل سنة 2004، وتأهيل معصرة الدبس في رأس بعلبك 2009. وأخيراً لا آخراً إحياء اليوم الوطني للتراث منذ سنة 1997 في الأسبوع الثالث من شهر أيار كل عام بالتعاون مع وزارة التربية ووزارة الثقافة والجمعيات الأهلية المعنية. واليوم تعود المؤسسة للعمل على إنجاز مشروع حيوي في المتحف الوطني عبر إنشاء وتجهيز جناح ثقافي إجتماعي جديد يضم كافيتيريا وقاعة للنشاطات المختلفة **salle polyvalente**، يعود ريعهما لتأمين صيانة ونظافة متحفنا الوطني. أيها الاصدقاء، تلبية لرغبتكم سأنتقل معكم الى عرض باللغة الفرنسية للتعريف عن دور مركز الرعاية الدائمة الذي أوليتموه إهتمامكم.

2^{nde} Partie

Le 'Chronic Care Center'

Chers amis,

Je suis comme vous le savez d'éducation anglaise, mais il me faut recourir à la langue de Molière pour répondre à votre volonté et vous présenter notre projet majeur, le Chronic Care Center.

Qu'est-ce que le Chronic Care Center ?

C'est une institution médico-sociale, à but non lucratif, spécialisée dans le traitement des maladies chroniques de l'enfance : le diabète type I et la thalassémie.

L'idée de créer ce Centre est née en 1992, en réponse aux impératifs de la situation de l'enfance dans la période d'après-guerre au Liban. Cette longue tourmente qui a ensanglanté notre pays avait fragilisé nos enfants et leurs familles. Une catégorie d'enfants encore plus « vulnérables », était alors négligée et même ignorée. Des centaines de jeunes thalassémiques et diabétiques risquaient les complications graves de la maladie, vu le coût excessif du traitement et l'absence d'assistance médicale organisée. Il fallait oser le geste qui sauve et redonne à ces enfants le sourire.

Nous avons alors lancé un programme de soins continus dans un local provisoire (le sous-sol d'un hôtel situé à Beyrouth). Ainsi le travail au niveau des enfants a commencé bien avant les travaux de construction du Centre.

Le Chronic Care Center, fondé en 1992, a ouvert officiellement ses portes le 8 juin 1994. Doté d'un « Board of Trustees », d'un Comité Exécutif et d'un Comité d'Ethique et de Recherches, il œuvre inlassablement depuis plus de 20 ans pour assurer la permanence de ses services et les développer.

La mission humanitaire du Chronic Care Center repose sur une conviction fondamentale : le droit de tout enfant à la protection et à la santé, et la nécessité de contribuer à l'élaboration de générations saines.

L'action concrète menée par le Centre comporte un double volet : curatif et préventif.

Le Centre procure à ses enfants un suivi médical de haute qualité. Il informe, oriente et soutient les patients et leurs familles afin de les aider à comprendre la maladie, à l'accepter et à la gérer d'une manière positive. Il œuvre en même temps, à travers les campagnes d'éducation et de prévention, et les recherches menées dans son laboratoire génétique, pour l'amélioration de la santé publique.

Mesdames et Messieurs,

Vous savez très bien que la maladie chronique surcharge et stresse le jeune patient et sa famille qui ont besoin d'être encadrés et suivis. D'où le recours du Centre à une approche multidisciplinaire qui constitue la clé de son succès.

Dans un cadre moderne et accueillant, le Centre reçoit les jeunes patients et leur assure un suivi médico-social de qualité, sous la supervision d'une équipe multidisciplinaire formée de médecins spécialistes, d'assistantes sociales, d'infirmières éducatrices, d'une diététicienne et d'une psychologue.

Cette approche aide le patient à comprendre son problème chronique, et à le gérer d'une manière saine et positive.

Le circuit du patient diabétique comme vous le voyez englobe sa surveillance médicale régulière, la détection précoce des complications, l'éducation continue, l'orientation diététique, sociale et psychologique et enfin la fourniture du médicament nécessaire, l'insuline avec les seringues ou la pompe à insuline, avec le matériel de roulement nécessaire au traitement.

Pour le patient thalassémique, le circuit est presque le même mais c'est l'hématologue qui joue ici le rôle principal. Et comme la thalassémie majeure est une anémie sévère, son traitement nécessite des transfusions de sang chaque 3 ou 4 semaines, et un chélateur pour éliminer l'excédent de fer dans le corps, donné à travers une pompe sous-cutanée et récemment par voie orale grâce à un nouveau traitement plus développé et plus coûteux qui facilite la vie du patient.

L'éducation du patient et de sa famille aussi, surtout s'il est très jeune, est d'une importance capitale. Elle favorise l'apprentissage des techniques d'injection et d'auto-surveillance et permet d'éviter les complications aiguës.

L'éducation alimentaire revêt une importance particulière pour le diabète ; et l'orientation sociale et psychologique favorise l'autonomie du patient et son intégration sociale.

La dynamique de travail, adoptée par l'équipe médicale et paramédicale du Centre, favorise des actions concrètes d'information : sessions de training au Centre et campagnes de prévention dans les écoles et les universités. Ces sessions permettent une meilleure compréhension de la maladie et une meilleure acceptation du malade dans la société.

Pour ce qui est du diabète, l'information est importante pour éviter ou limiter les complications graves de la maladie.

Pour la thalassémie majeure qui est une maladie génétique héréditaire, la prévention joue un grand rôle. Les groupements d'adolescents et les jeunes couples doivent être informés.

Avec le test prémarital devenu obligatoire en 1994 (grâce aux efforts du Chronic Care Center et du Ministère de la Santé publique), nous avons réussi à réduire le nombre de nouveaux cas de thalassémie de 50 à 60 cas / par an en 1994, à 3 à 8 cas / par an actuellement.

Pour permettre à ses patients de vivre le mieux possible avec leur problème chronique, le Centre organise des activités diverses qui permettent à ses jeunes patients d'élargir leur horizon culturel et de partager « ensemble » de beaux moments : Jeux et distractions à l'intérieur et à l'extérieur du Centre, concours de dessin, pique-nique, activités sportives, camps d'été etc...

Des activités scientifiques, culturelles et récréatives sont également organisées chaque année pour célébrer 2 jours importants pour nos enfants : le 8 mai, Journée Mondiale de la Thalassémie et le 14 novembre, Journée Mondiale du Diabète.

Chers amis,

Le 20 juin 2014, le Chronic Care Center a célébré ses vingt ans d'engagement au service de ses enfants. Vingt ans de lutte pour une cause, une mission : la santé et le bien être de nos enfants avec pour slogan comme vous pouvez lire sur les posters : **لتبقى ضحكتن**

A travers les 20 ans, la famille du Chronic Care Center a grandi :

1- Le nombre de ses enfants a dépassé les 2000 cas.

2- L'accroissement du nombre des enfants touchés par le diabète type I est remarquable. Elle est à raison de 100 à 120 nouveaux cas par an, dont des bébés de moins d'un an. C'est malheureusement, un phénomène mondial lié à l'environnement, et nous n'y pouvons rien.

3- Par contre, on constate le décroissement du nombre de nouveaux cas thalassémiques, grâce à l'application de test prémarital et au succès des campagnes de prévention.

Dans un catalogue publié à l'occasion de la célébration du 20^{ème} anniversaire du Centre, nous avons récapitulé les 20 principaux accomplissements. J'en cite quelques-uns :

1. l'établissement d'une Banque de sang et d'une salle de transfusion en 1995, qui constitue un service vital pour les thalassémiques.
2. l'inauguration en l'an 2000 d'un laboratoire de recherches génétiques en collaboration avec Harvard School of Public Health.
3. la chance de guérison offerte à un groupe de 34 jeunes thalassémiques, en vertu d'un protocole d'accord avec le Gouvernement Italien : ils ont subi une greffe de la moelle osseuse à Rome et 31 sont complètement guéris.
4. Cinq autres jeunes thalassémiques viennent de subir cette greffe à l'AUH en vertu d'un accord avec le Ministère de la Santé publique, la Fondation Al Walid ben Talal, la Fondation Georges Nassin Khoryati et le Chronic Care Center.

5. la réduction nette des complications du Diabète et de la thalassémie grâce à la qualité des soins procurés aux patients.
6. la recherche de l'excellence et la multiplication des recherches cliniques et génétiques publiées dans les journaux internationaux.

Enfin le plus important nous semble être le fait que nos enfants vivent bien avec leur problème chronique et s'intègrent à la vie active.

Certains ont terminé leurs études universitaires, d'autres se sont mariés et ont des enfants sains....

Ils ont le sentiment d'être comme les autres, et c'est vrai car ils deviennent presque tous des membres productifs dans la société.

Une question s'impose ici : Comment le Centre parvient-il à mener à bien son action et à la développer ?

En fait, le Chronic Care Center a été soutenu depuis sa fondation par maintes organisations, telles la Commission Européenne, le SLCD, l'UNICEF, l'OMS etc...

Depuis 1994, il est appuyé par le Ministère de la Santé Publique dans son action curative et par le Ministère des Affaires Sociales dans son action préventive.

Il est depuis 1994 membre de la «Thalassemia International Federation» (TIF) et depuis 2013, Membre de la «Diabetes International Federation » (IDF).

En somme, fruit de la conjugaison de mille efforts généreux, le Centre a été soutenu, depuis son édification, par un grand nombre d'institutions et d'individus : donateurs, parrains d'enfants malades, supporters et amis dont les noms figurent à l'entrée du Centre et qu'on ne saurait remercier assez.

Il organise des activités d'autofinancement : congrès et workshop dans son auditorium, Gift corner ouvert toute l'année, Foire de Noël, Bazar de Pâques ...

Son objectif principal demeure : laisser ses portes ouvertes à tous les enfants du Liban touchés par les maladies chroniques, maintenir l'élan des années passées et franchir de nouveaux seuils.

Chers amis,

Permettez-moi à la fin de cet exposé de partager avec vous ce qui à mon avis constitue la clé du succès de tout projet.

1. Premièrement, le travail social n'est point un prestige mais un sacrifice. Il émane d'un « cri de dedans », d'une conviction personnelle et d'une disposition à donner de soi et à aider autrui.
2. En second lieu, il est nécessaire avant d'entreprendre une action concrète de rester à l'écoute de gens afin de connaître leurs besoins; car tout projet qui ne répond pas à un impératif social perd vite sa raison d'être.
3. L'esprit d'initiative est nécessaire. Mais, compte tenu du grand nombre d'ONG qui œuvrent sur le terrain, la spécialisation dans chaque entreprise est devenue indispensable de nos jours, afin que les efforts soient complémentaires au niveau de la Patrie.
4. Il est évident que pour exécuter tout projet, une consultation des spécialistes dans le domaine et une planification préalable s'imposent.
5. Car toute entreprise réussie ne peut être l'œuvre propre d'une seule personne, quelle que soit son importance. C'est toujours le fruit de la conjugaison des efforts d'un groupe pluridisciplinaire qui œuvre en coopération parfaite.
6. Enfin, tout projet, toute entreprise, pour réaliser ses objectifs a besoin du soutien des gens, de tous les gens. D'où l'importance de la crédibilité et de la transparence dans sa gestion.

Cher Rotariens, grâce à vous, et à tous ceux qui comme vous luttent pour le bien de l'humanité, l'avenir reste ouvert...

Le parcours est parfois difficile, mais nous pouvons beaucoup **ensemble**.

Avant de terminer, je voudrais saluer le Président du Club Rotary Beyrouth, Monsieur Antoine Hafez, ainsi que tous les membres du Club... Je vous remercie.

Présentation Power Point

تجربتي في العمل الاجتماعي والانساني

Comité Libanais Permanent de Coordination (CLPC)



Pose de la première pierre, novembre 1992

This telethon coupled with several fundraising events made it possible to inaugurate the Chronic Care Center in 1994 and made the dream come true.

Comité National de la Femme Libanaise



Réhabilitation du Musée National de Beyrouth



Première réouverture



Carte du Liban Patrimoine National et Historique



Restauration des stèles de Nahr El Kalb



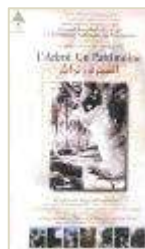
Création d'un musée de la vie rurale à Turbol



La Journée Nationale du Patrimoine



Célébration le
3ème jeudi du
mois de mai



Une institution médico-sociale, à but non lucratif, spécialisée dans le traitement des maladies chroniques de l'enfance : le diabète type I et la thalassémie.

www.chroniccare.org.lb ; www.facebook.com/chroniccarecenter

Fondé en 1992, en vertu du décret ministériel no 18/AD, il a été inauguré en juin 2004. Présidé par Mme. Mouna Haraoui, il est doté d'un « Board of Trustees », d'un Comité Exécutif et d'un Comité d'Ethique et de Recherches IRB.

Sa Mission - « Treating today's disease & promoting tomorrow's health »

Assurer une qualité de soins maximale aux enfants touchés par les maladies chroniques,

et contribuer à travers l'éducation à la santé et la prévention à l'élaboration de lendemains meilleurs ...



Une approche multidisciplinaire

Médecins - Endocrinologue, Hématologue, Ophtalmologue, Cardiologue, Dentiste
Infirmières Educatrices, Assistantes Sociales, Psychologue, Diététicienne
Banque de sang, Pharmacie, Laboratoire Génétique



Circuit du patient touché par le diabète type I



Circuit du patient touché par la Thalassémie

Education continue du patient et de sa famille & Orientation diététique et psychosociale



Grâce à l'éducation continue nos enfants gèrent leur maladie dans les meilleures conditions possibles.



Sessions de conscientisation publique & Campagnes de prévention



Activités éducatives et récréatives Sorties collectives et camps d'été



Moments heureux en toutes saisons



Camps d'été



Participation du team et des jeunes au Marathon de Beyrouth 2014



Célébration annuelle le 8 mai de la Journée Mondiale de la Thalassémie



Célébration annuelle le 14 novembre, de la Journée Mondiale du Diabète



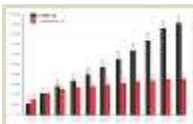
20 ans d'engagement ...



20 ans d'accomplissements ...



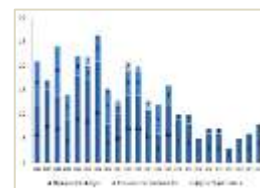
A travers les 20 ans ... Faits et chiffres



1
20 years after its creation, the number of Chronic Care Center's children exceeded 2000.



2
The growing number of children with type 1 diabetes at a very young age is a worldwide phenomenon related to the environment.



Nombre de naissances de thalassémiques



Etablissement d'une banque de sang et d'une salle de transfusion



Inauguration du Laboratoire Génétique en l'an 2000 en collaboration avec Harvard School of Public Health



La guérison devenue possible ...

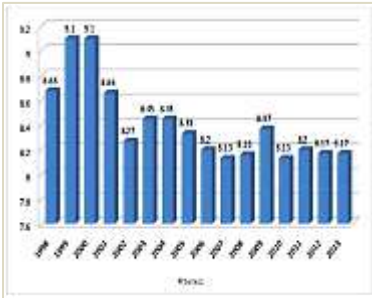


Greffe de moelle osseuse pour
34 thalassémiques en Italie

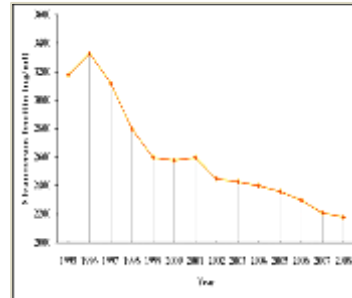


Le Centre lance un programme au Liban en 2014

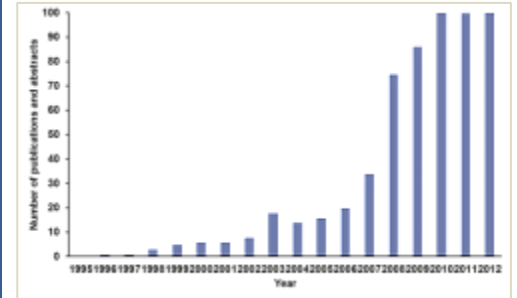
Indicateurs reflétant la qualité des soins



La moyenne de HbA1C
chez les diabétiques



La moyenne de Ferritine
chez les thalassémiques



Le nombre de recherches publiées

Nos enfants vivent bien avec leur problème chronique ...



Partenariat et Affiliation



L'avenir reste ouvert ...



“Main à main”, nous pouvons beaucoup ensemble ...