



SANTÉ SUD

Pour un développement durable de la santé

DOSSIER DE PRESSE

« CHACUN SA MUSIQUE » : Un documentaire de sensibilisation à la prise en charge de l'autisme

« Chacun sa musique », film de sensibilisation à l'autisme, sera présenté en avant-première à Beyrouth, au Liban, le 10 septembre prochain.

Réalisé dans le cadre de la collaboration entre l'association Santé Sud et 37 associations libanaises regroupées au sein de l'UNAPIEI-Liban, l'objectif de ce film est de sensibiliser tous ceux qui sont en contact avec le jeune enfant autiste (parents, médecins généralistes, pédiatres, enseignants...) à l'importance d'un diagnostic précoce et d'une prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant.

Toutes les familles n'ont pas les moyens financiers et/ou matériels d'accéder aux soins pointus et coûteux dont a besoin leur enfant. Aussi, le rôle des associations est-il capital et le travail de sensibilisation et formation effectué auprès d'elles par Santé Sud, depuis janvier 2005, exemplaire.

Le programme « Pour une prise en charge précoce et pluridisciplinaire de l'enfant autiste », dans lequel s'inscrit ce documentaire de sensibilisation en question, bénéficie du soutien de l'Union Européenne, du Ministère des Affaires Etrangères et de fondations privées.

**Contact presse : Anne Charmasson (06 61 56 59 19)
Santé Sud Liban : Muriel Tyan (009613683833)**

SOMMAIRE DU DOSSIER

I - « CHACUN SA MUSIQUE » : UN FILM DE SENSIBILISATION A L'AUTISME

- Pourquoi ce film ?
- Conditions de réalisation et contenu
- Des questions, des réponses

II - LE PROGRAMME « POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT AUTISTE AU LIBAN »: UNE COLLABORATION FRANCO-LIBANAISE

- Un programme de sensibilisation et de formation
- Santé Sud, une ONG de développement durable de la santé
- L'UNIPIEI, une fédération de 37 associations spécialisées dans le handicap mental de l'enfant

III - POUR MIEUX COMPRENDRE L'AUTISME

- Interview du Dr Tonnelier

I - « CHACUN SA MUSIQUE » : UN FILM DE SENSIBILISATION A L'AUTISME

Pourquoi ce film ?

Le contexte

Ce documentaire s'inscrit dans le cadre du projet actuellement mené par Santé Sud, en collaboration avec l'UNAPIEI (fédération d'associations libanaises), pour une amélioration de la prise en charge des enfants autistes au Liban. Il prolonge le travail de sensibilisation, effectué auprès de professionnels libanais, à l'importance d'un dépistage précoce de l'autisme et à la nécessité de traiter ce handicap mental de manière globale.

Ce document de sensibilisation audio-visuelle sera laissé à la disposition de l'UNAPIEI qui pourra l'utiliser lors de ses actions de sensibilisation du personnel médical et paramédical, ainsi que pour ses activités de lobbying auprès des autorités publiques.

Ce film contribuera ainsi à la pérennisation du projet Santé Sud/UNAPIEI au Liban.

Le message

On ne peut pas « guérir » l'autisme qui n'est pas une maladie mais un trouble mental, mais en revanche on peut faire en sorte que l'enfant autiste devienne autonome. Au-delà du handicap mental, il y a, en effet un handicap social auquel les soins peuvent remédier pour permettre à la personne autiste de s'insérer dans la société.

Si le dépistage et le traitement de l'autisme se font très tôt, s'il existe une collaboration efficace entre les différents intervenants, celui-ci peut développer des compétences de communication et/ou investir des savoirs et savoir-faire pouvant l'amener à devenir autonome au quotidien, voire même à exercer un métier.

D'où l'intérêt de ce documentaire qui met en lumière l'utilité d'un traitement de l'autisme et les potentialités des personnes autistes.

Le public visé

Le Liban dispose de professionnels très compétents en matière d'autisme, mais ils ne sont pas assez nombreux, ni répartis sur tout le territoire. Par ailleurs, les examens nécessaires au dépistage de l'autisme sont coûteux et pas remboursés comme elles le sont en France, ce qui réserve les traitements les plus efficaces aux personnes aisées.

Le travail de sensibilisation et de formation, dont fait partie ce documentaire, vise donc à diffuser plus largement les connaissances relatives à l'autisme, à son diagnostic et à son traitement, en direction des médecins et du personnel médical mais aussi de tous ceux qui sont au contact des jeunes enfants : enseignants, parents dont le soutien et la collaboration sont essentiels.

Conditions de réalisation et contenu

Le fruit d'une collaboration

« *Chacun sa musique* » est un documentaire d'une durée de 52 minutes, en version arabe, sous-titrée en français et en anglais.

Il résulte de la coopération entre plusieurs acteurs : initié par l'ONG Santé Sud, qui a travaillé en liaison étroite avec l'UNAPIEI-Liban, et grâce au soutien financier de Sanofi-Aventis, il a été réalisé par la cinéaste libanaise Alia el Kaissi, et produit par la Société « Né à Beyrouth ».

La complémentarité des acteurs

Tourné dans les différents centres spécialisés gérés par les Associations membres de l'UNAPIEI, il comporte une série d'interviews qui illustrent la diversité de ceux qui interviennent dans la prise en charge des enfants autistes et le rôle de chacun :

- Le Dr Sami Richa, psychiatre, nous éclaire sur ce qu'est l'autisme et la manière adéquate de l'appréhender.
- Mme Edith Kouba Hreich, orthophoniste, nous explique que la communication ne se limite pas au langage et recommande aux parents qu'ils emmènent leur enfant chez un orthophoniste avant même qu'il ait commencé à parler, c'est-à-dire dès les premiers symptômes d'un trouble du regard, de l'attention ou de l'intérêt.
- Mme Roula Najem, éducatrice spécialisée, centre son approche sur les buts sociaux de l'éducation et de la thérapie, focalisant sur l'intégration sociale de l'enfant autiste et la vision qu'il a de lui-même.
- Melle Nada Nassif, psychomotricienne) explique que les enfants communiquent avant toute chose avec leur corps, et que c'est d'abord par là que doit se faire une rééducation du comportement de l'enfant autiste.
- Muriel Tyan, psychothérapeute, expose, entre autres choses, la procédure - série de tests et évaluations -, à suivre pour dépister l'existence ou non d'un autisme.
- Mr et Mme Halawé, parents d'un enfant autiste, nous livrent un témoignage touchant sur leur parcours avec leur fils, les difficultés qu'ils ont eu à admettre qu'il avait un problème, et le réconfort qu'ils ont fini par trouver auprès d'autres familles vivant dans la même situation qu'eux.

Les images illustrant les propos des spécialistes permettent de découvrir le quotidien des enfants autistes et du personnel qui les encadre, notamment à travers l'enseignement/apprentissage des activités de tous les jours, telles que faire la vaisselle ou mettre la table.

Elles nous montrent également les différentes aptitudes et centres d'intérêt qui peuvent être développés et investis d'un enfant à l'autre. Ainsi, certains sont doués pour jouer de la musique alors que d'autres sont capables d'apprendre une langue étrangère, ou bien encore montrent des aptitudes pour des travaux manuels. On y voit également des enfants autistes, accompagnés de « surveillante d'intégration », aller dans des écoles dites « normales » et faire les mêmes activités que leurs camarades de classe.

Des questions, des réponses

Le film traite de trois problèmes essentiels :

➤ Le dépistage : quand se poser des questions quant à un éventuel trouble chez l'enfant ? Comment interpréter les signes que manifeste l'enfant ? Le dépistage précoce se situe à la base d'un traitement efficace et de la possibilité de parvenir à une amélioration significative de la vie de l'enfant autiste.

➤ Le recours aux spécialistes : A quel moment consulter un spécialiste ? Et, vers quels spécialistes s'orienter ? Comme le fait remarqué le Dr Sami Richa, cette démarche n'est pas évidente pour les parents du fait de la stigmatisation des handicaps mentaux. Or, une position de refus peut devenir problématique si elle tarde trop à se dissiper, car pendant ce temps aucune forme de prise en charge appropriée n'est mise en place.

➤ La prise en charge : l'utilité des soins et l'approche globale du handicap comme seule véritable méthode envisageable. En effet, l'autisme correspond à un trouble de la communication à tous les niveaux - pas seulement au niveau verbal, mais également au niveau comportemental, visuel, gestuel, relationnel ...-. C'est pourquoi il est difficile pour un seul spécialiste de cerner le handicap dans sa globalité. D'où la nécessité d'une approche pluridisciplinaire du handicap et d'un travail complémentaire entre les différents intervenants.

Enfin, L'intérêt du traitement n'est pas de « débarrasser » la personne de son handicap mais de lui apprendre à vivre avec, afin de favoriser son intégration sociale.

« Le but primordial de la thérapie tient à ce que l'enfant parvienne à se sentir à l'aise avec lui-même » nous explique Mme Roula Najem. Pour cela, les parents doivent accepter que leur enfant n'arrivera pas à effectuer certaines tâches qu'ils auraient souhaité qu'il fasse, afin de se focaliser sur ses potentialités et l'aider à développer ce qu'il y a de plus positif chez lui.

Le plus important n'est pas que l'enfant acquière toutes les compétences réputées comme essentielles - telles que lire et écrire -, mais qu'il trouve la clef de son indépendance dans les activités qui lui conviennent. Ainsi, le film nous montre-t-il un jeune homme autiste ayant trouvé son créneau dans l'atelier de menuiserie où il exerce les différentes tâches qui lui sont assignées en toute autonomie.

En bref, il s'agit d'un documentaire instructif et porteur d'espoir, qui nous prouve qu'un dépistage précoce et une prise en charge pluridisciplinaire de l'autisme sont possibles et doivent être généralisés.

II - LE PROGRAMME « POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT AUTISTE AU LIBAN » : UNE COLLABORATION FRANCO-LIBANAISE EXEMPLAIRE

Un programme de sensibilisation et de formation

Le programme « Pour une prise en charge précoce et pluridisciplinaire de l'enfant autiste au Liban » a débuté en janvier 2005.

Le contexte

Devant faire face à de multiples difficultés d'ordre politique et économique, l'Etat libanais s'est complètement désengagé du secteur social pour ne se concentrer que sur les questions de première urgence. De ce fait, on constate de nombreuses lacunes quant à la prise en charge de ce handicap :

- Absence de formation spécifique du personnel soignant les enfants autistes. Le personnel médical n'est pas en mesure de reconnaître les signes permettant de dépister l'autisme, de poser un diagnostic adéquat et d'informer les familles.
- Absence de lieu de référence multidisciplinaire spécialisé dans le dépistage, l'orientation et la prise en charge précoce du handicap. Ce type d'institution neutre, connue et officiellement reconnue, à laquelle les professionnels et les parents pourraient s'adresser, est un des objectifs prioritaires à atteindre pour qu'un dépistage précoce de l'autisme soit accessible pour tous.

Malgré tout, des initiatives associatives existent, mais celles-ci sont limitées de par un manque de moyens et de formations spécialisées dans le domaine. C'est pour cela qu'à la demande d'une de ces associations, le SESOBEL, membre de l'UNAPIEI-Liban, Santé Sud est intervenue.

Objectifs et contenu

L'objectif général du projet de Santé Sud, mené en collaboration étroite avec l'UNAPIEI-Liban, est de favoriser l'insertion sociale de l'enfant autiste au Liban, grâce à la mise en place d'une stratégie :

- de prise en charge précoce qui permet de modifier les évolutions du trouble mental de manière à ce que l'enfant autiste puisse devenir autonome et que son handicap reste limité.
- de prise en charge pluridisciplinaire qui consiste à réunir des acteurs de compétences diverses (médicale, psychologique, éducative et sociale) afin de permettre un accompagnement global de l'enfant autiste.

Une action centrée sur la formation de personnels compétents

Santé Sud agit à trois niveaux de formation :

- La sensibilisation des professionnels sur l'importance d'un diagnostic et d'un traitement précoces.
- La formation de personnels de base dans les différents domaines de compétences nécessaires à la prise en charge pluridisciplinaire.
- La formation de formateurs nécessaires à la pérennité du projet : former des personnes sur place, au Liban, qui pourront à leur tour assurer, sur le long terme, les formations de personnels de base.

Le projet prévoit enfin la préparation de la création d'un centre pilote d'accueil, de diagnostic et d'orientation précoce et pluridisciplinaire de l'enfant handicapé.

Santé Sud : une ONG de développement durable de la santé

Santé Sud travaille à une amélioration durable de la santé des habitants des pays en développement, notamment ceux qui sont pénalisés par leur isolement géographique (les populations rurales), par leur vulnérabilité (les mères, les enfants...), ou par la gravité de leur handicap (polyhandicap, autisme, abandon).

Riche d'une équipe de professionnels du secteur médical et médico-social bénévoles partageant trois convictions :

- tout homme a droit à des soins de santé de qualité
- il faut agir sans remplacer les acteurs locaux
- toute action doit être menée dans le respect des politiques et des cultures locales,

Santé Sud s'appuie sur les acteurs locaux du secteur sanitaire et social : elle les forme et les accompagne dans des actions visant à l'amélioration de l'organisation et de la qualité des soins.

Menant, depuis plus de 20 ans, une action caractérisée par la discrétion et la recherche de l'efficacité et de la pérennité, Santé Sud travaille en collaboration étroite avec des partenaires locaux, dans trois domaines principaux :

- Installation en zones rurales isolées de médecins du pays (Mali, Madagascar), souvent au chômage en ville ou qui partent travailler dans les pays du Nord.
- Amélioration, en concertation avec les autorités locales, de l'organisation et de la qualité des soins, par la formation des professionnels de santé (Mauritanie, Mongolie).
- Formation des professionnels du pays dans des domaines nécessitant une compétence spécifique : autisme, polyhandicap, sida, épilepsie... (Liban, Tunisie, Algérie, Mali).

Toutes ces actions qui privilégient un développement durable de la santé, permettent d'améliorer le niveau de santé des habitants, de fixer dans leur pays les professionnels de la santé et d'améliorer durablement leur niveau de compétence au bénéfice des populations.

Santé Sud Marseille

Président : Dr Guy Farnarier

Directeur : M. Simon Martin

Directrices des Programmes : Mme Nicole Hanssen

Responsable du Programme Liban : M. Marc Lescaudron

Coordonnées :

200 Boulevard National, Le Gyptis, Bât. N, 13003 Marseille - France

Tel : 04 91 95 63 45 - Fax : 04 91 95 68 05 - mail : santesud@wanadoo.fr

www.santesud.org

Santé Sud Liban

Chargée de Mission : Melle Muriel Tyan

Coordonnées :

Rue Istiklal, Imm Nemer, 2ème étage, Achrafieh, Beyrouth - Liban

Tel/fax : 00.961.1.39.70.74 - mail : murielta@idm.net.lb



L'UNAPIEI : une fédération de 37 associations spécialisées dans le handicap mental de l'enfant

L'UNAPIEI est une fédération apolitique et non confessionnelle regroupant 37 associations intervenant dans le domaine de l'enfance handicapée. Ces associations sont réparties sur tout le territoire libanais et représentent un panel de toutes les communautés présentes au Liban.

Les principaux objectifs de la fédération sont :

- La défense des droits des personnes handicapées mentales, en faisant du lobbying auprès des diverses instances gouvernementales (Affaires Sociales, Santé, Education, etc...)
- La promotion de leur intégration sociale
- Le soutien à la mise en place d'un système de services d'accueil de qualité pour les personnes handicapées
- La mise en réseau des associations spécialisées, concernées par le handicap mental (pour coordonner les informations)
- La formation continue des professionnels du handicap mental.

L'UNAPIEI est membre du Comité National des Handicapés (Liban), de la Fédération Internationale « Inclusion International », de l'Union Arabe des Handicapés mentaux, et de l'Organisation Arabe pour les personnes handicapées dépendant de la Ligue Arabe.

Le remarquable travail de lobbying et de mise en réseau effectué par l'UNAPIEI, sa capacité à fédérer toutes les tendances communautaires en font un partenaire solide pour Santé Sud et un élément-clé de la réussite du projet commun.

UNAPIEI-Liban

Président et responsable de pour le projet : Dr Moussa Charafeddine

Adresse :
Al Zawrak, Achrafieh
PO Box 11/3118
Beirut

Téléphone : 961 3 61 25 81
Fax : 961 1 86 65 19

