

SCIENCE&SANTÉ
 Le mélanome
 sous infrarouges
 pour détecter les
 métastases P.24

PORTRAIT
 Nicholas Angelich,
 un géant
 du clavier
 P.36

TÉLÉVISION
 Cathy Immelen :
 « On donnera
 notre avis sur
 tous les films » P.31


Ces parents qui plaquent tout pour soigner leur enfant

Le footballeur Laurent Ciman part jouer au Canada pour offrir à sa fille autiste un traitement adapté. Symbolique des carences du secteur dans notre pays.



Laurent Ciman et sa fille Nina.
 © PHOTO NEWS.

Le joueur du Standard Laurent Ciman va donc quitter la Belgique pour signer à l'Impact de Montréal. La principale raison de ce choix qui n'est pas sportif même s'il n'est pas non plus un sacrifice financier : permettre à sa fille autiste de suivre au Canada un traitement (ABA, analyse appliquée du comportement) qui trouve encore peu d'échos en Belgique francophone.

La démarche - s'exiler pour soigner ses enfants - est révélatrice du peu de cas qui est fait des enfants autistes (1 % des enfants) chez nous. « Je ne peux que lui donner raison de le faire, dit Cinzia Agoni, présidente d'Inforautisme et porte-parole du Gamp (Groupe d'action qui dénonce le manque de places pour personnes handicapées de grande dépendance). Aujourd'hui, la frustration est d'autant plus importante qu'en quelques clics, les parents peuvent se rendre compte de ce que l'on peut faire pour leur enfant ailleurs. Car, aujourd'hui, il n'y a pas d'autre mot que celui-là : en Communauté française, la situation des autistes est tout simplement catastrophique. A titre personnel, j'ai été obligée d'inscrire mon fils en Flandre pour avoir un établissement adapté. En Flandre, nombre de centres de rééducation se sont spécialisés dans l'autisme, ce qui n'est pas le cas au sud du pays. »

Pour Cinzia Agoni, le problème de l'autisme chez nous réside dans l'absence d'adéquation entre les besoins et la réponse qui leur est donnée. « Diagnostiqués assez tôt ou pas, ces enfants ne reçoivent pas les aides dont ils ont besoin, notamment une aide éducative appropriée qui leur permette d'abord de communiquer. Dans la pratique, il y a très peu de possibilités pour cela chez nous. A l'école maternelle puis primaire, on envoie les enfants autistes vers l'enseignement spécialisé, mais, à de rares exceptions près, celui-ci est très peu... spécialisé. Il y a des enfants qui n'ont pas d'école. Cette

prise en charge très spécifique pour apprendre à apprendre, on la trouve au Canada. Et lorsque l'enfant est devenu adulte, là, il n'existe même plus la moindre structure d'accueil, et il est perdu puisqu'il n'a jamais pu communiquer et que plus personne ne le veut à cause des troubles du comportement qu'il a développés. »

Il n'y a donc pas de solution autre que celle de Ciman ? « Il n'y en a qu'une : déscolariser son enfant et l'élever soi-même, en se privant d'un salaire. Même les crédits-temps, qui n'étaient pas des solutions à long terme, font désormais l'objet d'une législation plus stricte. Et pour couronner le tout, nous avons eu des mamans exclues du chômage au 1^{er} janvier. Elles sont courageuses, elles vendent des bics ou des gaufres pour payer des séances d'ABA utilisées partout dans le monde sauf chez nous. Ce sont des méthodes éducatives comportementales qui horripilent les pys encore très freudiens qui exercent en Communauté française... »

Finalement, le problème serait moins les moyens - la compétence est partagée entre le fédéral, les Régions et les Communautés - que la méthode ? « On dira toujours qu'il n'y a pas assez d'argent mais ce n'est pas cela le problème. La Communauté française a un système ségrégationniste par rapport aux enfants handicapés. L'enjeu, pour nous, est d'abord de faire évoluer ce qui existe. Cela ne sert à rien d'avoir des intervenants qui n'utilisent pas les bonnes pratiques. » ■

JEAN-FRANÇOIS LAUWENS

A l'initiative du Gamp, des parents manifestent régulièrement devant les cabinets ministériels. © PHOTO NEWS.

Témoignages « Se battre tous les jours »



« Ce 12 janvier, mon frère allait enfin prendre son envol : une chambre se libérait près de chez nous après plus de trois ans de démarches, écrit Amélie Anciaux. Depuis plusieurs semaines, les diverses instances se réunissaient afin d'assurer la meilleure mise en œuvre de l'opération. A Cyril, on avait tout expliqué. Puis, on avait surtout tout structuré : des visites régulières, des moments d'adaptation. Et comme il n'y a pas que la communication verbale qui compte, toutes les autres formes d'expression témoignaient que Cyril s'y plairait. »

Alors que tout paraissait en ordre, la convention nominative de Cyril est recalée par manque de financement. « Adios la chambre, adios les activités enfin à la hauteur de son mètre 90. Sans plus de compréhension - et en devant nous-mêmes faire les démarches pour avoir un sem-

blant d'explication - le destin de Cyril est renvoyé à une date ultérieure. Et puisque l'école s'arrête à 21 ans, en août Cyril n'aura nulle part où aller si ce n'est à la maison. Et mes parents n'auront d'autre choix que de rester avec lui... Où s'arrête le diktat institutionnel ? » Son appel a été entendu, et le financement débloqué entre-temps, ainsi que pour 70 autres cas de grande dépendance. Christine Van Pellecom est la maman de Diego (8 ans et demi). Si l'avenir de son fils

la préoccupe, elle s'inquiète aussi du sort des autres et a adressé une lettre à la reine Mathilde en décembre dernier, logopède de formation. « C'est pour Diego et tous ses copains, petits et grands, que je m'adresse à vous, dans l'espoir d'une oreille attentive, d'une main tendue. Tant de choses sont encore à faire pour que les autistes soient pris en charge correctement. Nous nous battons pour que, enfin, nos enfants aient les meilleures chances d'apprendre, de s'épanouir et de progresser. La logopédie n'est pas remboursée pour nos enfants et beaucoup de parents ouvrent des ASBL pour récolter de l'argent afin de pouvoir payer des séances... C'est pour eux une source d'épuisement et beaucoup de temps perdu auprès de leur enfant. Je n'ai qu'une chose à vous demander : nous rencontrer afin de faire avancer les choses. » Son appel a également été entendu et elle attend un rendez-vous.

PH.DB.

ET LA SCHIZOPHRÉNIE ?

« Mon patron en a eu assez ! »

La situation des parents d'enfants autistes n'est hélas pas isolée. « Quand j'ai lu le diagnostic, "schizophrène", sur le dossier médical de mon fils de 14 ans, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Je m'accuse d'être la responsable de son mal, je reste sa mère, je l'aime mais je sais bien que je suis en train de m'épuiser. Je pense à son avenir et j'ai peur de l'après-moi. » Eliane ne veut témoigner que sous couvert d'anonymat : « Cette maladie fait fuir les amis, les employeurs, les relations. Il a fallu des mois avant que l'on mette un mot sur les malaises de mon fils, cela ressemblait à de la persécution, à de la dépression. Il a été hospitalisé plusieurs fois, mais il est souvent arrivé que le médecin y renonce parce qu'il n'y avait pas de place disponible dans le service. Au bout de quelques mois, ce n'était plus tenable, mes absences se multipliaient, mon patron acceptait de moins en moins, j'ai dû quitter mon travail. Les gens sont compréhensifs au début, mais ils attendent une "guérison", qui évidemment ne vient pas. Moi aussi, je pensais que cela irait mieux, mais cela ressemble à des montagnes russes. »

« L'offre de soins est loin d'être nulle dans notre pays, mais il est fréquent que l'un des deux parents doive arrêter de travailler pour devenir l'infirmier, l'aide-soignant et le psy de son enfant », explique Chantal Gordon-Beresford, psychologue à Similes, un service d'aide aux malades psychiques et à leurs proches. « Certains demandent un crédit-temps pour apporter des soins à leur enfant, mais ce n'est plus indemnisé depuis le 1^{er} janvier dernier. Malgré les remboursements de la Sécu, une telle maladie est aussi une lourde charge financière. Dans le cas de la schizophrénie, la maladie ne va évidemment pas s'arrêter à la majorité de l'enfant. Chômage, CPAS ou mutuelle ne suffisent souvent pas à rendre le patient autonome, c'est la famille proche qui doit suppléer. Le patient multiplie les handicaps, aura du mal à se former à l'école, puis à trouver du travail ou se loger. La charge sur la famille reste donc considérable. »

FRÉDÉRIC SOUMOIS

