

Quand les choses simples de la vie

HAMOIS

Ce jeudi 2 avril est une journée mondiale. Celle de la sensibilisation à l'autisme. Rencontre avec Lydie Barbeaux, maman de Bastien, 17 ans. Récit de vie, témoignage d'un quotidien.

Bastien a 17 ans. Petit, il est né avec des malformations affectant entre autres ses pieds et son cœur. De petits éléments qui attirent l'attention. « Le cardiologue nous a mis la puce à l'oreille. C'était notre premier enfant, nous n'avions pas de point de comparaison. » Des analyses génétiques révèlent un syndrome rare, une délétion du bras long du chromosome 18. « On nous a dit qu'il risquait d'avoir un retard mental, psychomoteur, de croissance, des problèmes d'audition, de vision, etc. » Le ciel s'effondre. Néanmoins, à force de kiné, d'exercices, Bastien déjoue les pronostics. Il parvient à se retourner, à s'asseoir. Il finit par se lever et marcher. Une première victoire.

Vers 5 ans, le diagnostic s'étoffe : le langage ne se développe pas. « Bastien balbutiait, émettait de petits cris, mais sans plus. » Une logopède intervient pour le stimuler. Mais la parole reste limitée. Bastien ne dialogue pas. En maternelle à l'école de Sovet (Ciney), la singularité de Bastien interroge. Ses parents se tournent en primaire vers l'enseignement spécialisé de l'Étincelle, à Ciney. Face aux comportements autistiques qui surgissent à l'adolescence, ils s'orientent vers l'Arboréole à Porcheresse (Havelange). « Il commençait

« Malgré les difficultés, Bastien nous apporte aussi beaucoup de bonheur. On partage de très beaux moments en famille. »



Malgré les difficultés, la famille de Hamois vit de jolis moments heureux. Comme ici sur l'île du Frioul, près de Marseille.

à parler tout seul, à avoir des comportements répétitifs, etc. », raconte sa maman. La moindre contrariété provoque des crises imprévisibles, qui compliquent la cohabitation à la maison. « Bastien pouvait jeter des objets par terre, donner des coups de pied, cracher, s'enfermer dans une pièce, s'en aller de l'endroit où on était. Qu'il se mette en danger. Il est incapable de se réguler. » La mise au lit notamment devenait infernale. « Ça montait, puis ça partait en colère. Il est arrivé que son petit frère pleure de peur. L'atmosphère devenait pesante. Il y avait du stress, de l'énerverment. »

« Au bout de ce qu'on pouvait faire »

Une éducation à deux vitesses s'impose insidieusement dans la fratrie. « On essaie de poser des limites, mais les écrans, c'est parfois la seule chose qui calme Bastien. Il y a un deux poids deux mesures qui n'est pas correct vis-à-vis de son petit frère, même s'il comprend. » L'idée de l'internat en semaine dans un service résidentiel pour jeune (SRJ) à

« On ne savait plus quoi faire. On avait besoin d'aide, de relais. Mettre Bastien chez nos parents n'était plus envisageable. »

Porcheresse, lié à son école, s'impose progressivement comme une solution vitale. « On ne savait plus quoi faire. On avait besoin d'aide, de relais. Mettre Bastien chez nos parents n'était plus envisageable. On sentait qu'on était arrivé au bout de ce qu'on pouvait faire. Il fallait qu'on nous soulage. »

Depuis que Bastien est à l'internat la semaine, le climat s'est apaisé à la maison. Les parents ont davantage de temps pour leur fils cadet. « C'est un changement pour Bastien, pour Émilien et pour nous. Il a fallu un temps d'adaptation. Pur moments, son petit frère s'ennuie. Il a l'impression d'être fils unique. Le week-end, ils sont contents de se retrouver, ils se font des câlins. Il y a beaucoup moins de disputes. » Le week-end dernier, Lydie et son conjoint ont profité pour

la première fois en six ans d'un week-end en amoureux. Bastien est exceptionnellement resté à l'internat. « Ça nous a fait le plus grand bien. Et lui, a adoré car là-bas, le week-end, ils sont gâtés. »

« Pas un sujet tabou »

Bastien s'épanouit dans son nouvel environnement. « Ils ont remarqué qu'il aimait aider les autres. Ils le poussent là-dessus. On remarque aussi que depuis qu'il fréquente cette école, il va beaucoup plus facilement vers les autres. Notamment lorsqu'on va au foot le week-end avec son petit frère. » Chaque jour apporte néanmoins son lot d'anxiété. Les colères surgissent aussi à l'internat. « Il y a toujours cette crainte qu'un jour on ne vuille plus de son enfant. » Lydie constate qu'autour d'elle, on n'ose pas toujours aborder le sujet du handicap et des difficultés vécues au quotidien avec Bastien. « Comme si c'était un sujet tabou. Quand on a annoncé qu'il allait rester à l'internat, certaines personnes ont commencé à nous dire qu'elles voyaient bien que c'était difficile pour nous.

Mais elles n'avaient jamais abordé le sujet avant. » La maman confie : « On pense peut-être que c'est douloureux d'en parler. Au contraire, c'est important pour nous. » Lydie reste pétillante et souriante. « On ne s'est jamais dit : "Pourquoi nous ?" On doit évidemment faire le deuil de certaines choses, mais nous n'avons jamais ressenti de colère. Il y a des moments plus compliqués, plus tristes où on a envie de baisser les bras. Mais c'est comme ça. On nous dit "courageux". Nous ne le ressentons pas comme ça. Bastien, on le considère comme Émilien. C'est notre enfant, et nous faisons simplement tout ce qu'il faut pour lui, naturellement et sans nous poser de questions. » Elle insiste : « Malgré les difficultés, qui font partie du quotidien, Bastien nous apporte aussi beaucoup de bonheur. On partage de très beaux moments en famille. Quelque part, on voit la vie autrement. Chaque petite évolution est une victoire. On apprend à relativiser, à apprécier des moments simples, à se réjouir de petites choses qui prennent une grande valeur. »

ALBÈRE MOREAU

prennent une grande valeur

« Il y a autant de formes d'autisme que d'enfants autistes »

Pour les parents d'enfants autistes ou présentant un handicap en général, c'est souvent la loi de la débrouille, pour trouver des structures adaptées, gérer l'administratif. Sans compter les « cases » dans lesquelles on tente d'enfermer les enfants.

Malgré des traits autistiques identifiés, Bastien n'entre pas complètement dans la grille de l'autisme pur qui permet une reconnaissance officielle. Ses parents le déplorent. « Car il y a autant de formes d'autisme qu'il y a d'enfants autistes. L'autisme est souvent lié à un autre handicap », dit Lydie, sa maman. Avec son conjoint, elle se démène pour arracher des aides, assumer les complexités administratives. Ils naviguent à tâtons pour découvrir leurs droits. « Dans notre cas, on manque souvent de repères. Personne ne nous indique qui contacter, où nous adresser ni quelles démarches entreprendre. Nous sommes un peu livrés à nous-mêmes. Les recherches d'écoles notamment ont été épuisantes », confie la maman, qui a diminué son temps de travail pour parvenir à tout gérer. « Nous avons par exemple appris par hasard que nous avions droit à une réduction au niveau de l'électricité et du revenu cadastral. » Elle ne comprend pas ailleurs pas la nécessité de prouver le handicap de son enfant à intervalles réguliers, pour bénéficier des allocations majorées. « Ça me met en colère. Comme si le handicap allait s'envoler du jour au lendemain. » Bastien aura bientôt 18 ans. « Un tuteur légal devra être désigné. Nous allons devoir passer devant le juge de



Bastien, son frère Émilien et ses parents lors d'un match à l'Olympique de Marseille.

paix. Tout cela procure du stress car il faut être dans les délais, etc. Encore une fois, il faut se débrouiller. On est démuné. » La maman aspire à une structure auprès de laquelle toutes les informations utiles seraient regroupées.

Nouvelle deadline

Lydie souligne l'importance des soutiens familiaux, médicaux, paramédicaux. « Tu te rends compte qu'il existe des gens merveilleux prêts à s'investir pour ton enfant. La logopède par exemple a adapté ses méthodes car c'était la première fois qu'elle faisait face à un enfant avec autant de difficultés. » L'école et le centre qui accueillent Bastien aujourd'hui ont été des bouées de sauvetage. « C'est magnifique car c'est un sacerdoce de s'occuper d'enfants comme ça. » Bastien pourra fréquenter le service résidentiel jusqu'à ses 21 ans. Ensuite, il faudra se tourner vers un autre établissement, entreprendre de nou-

« Au fond, ce qu'on veut juste, c'est simplement que nos enfants puissent trouver leur place, à leur manière. »

velles démarches. « On va voir comment il évolue durant ces trois ans. En même temps, on ne peut pas trop attendre. Car il y a des listes d'attente... » Et d'évoquer un manque criant de structures et de places. « On se pose beaucoup de questions pour le futur. Que va-t-il se passer ? Comment va-t-on gérer ? » La maman conclut : « Ce qui est difficile en tant que parent, c'est cette impression de devoir mettre une étiquette sur son enfant pour qu'il puisse être reconnu, aidé, compris. Or, la réalité, c'est que les enfants ne rentrent pas parfaitement dans ces cases. Notre fils, avec son syndrome génétique et ses traits liés à l'autisme, se situe entre plusieurs réalités et ne correspond pas à une catégorie unique. Cela rend le parcours plus complexe, et parfois injuste. Ce qu'on veut au fond, c'est simplement que nos enfants trouvent leur place, à leur manière. » A.M.

« L'autisme ne se voit pas toujours au premier abord. Dans les magasins par exemple, les gens ne comprennent pas toujours. Quand je dis que mon fils est handicapé, ça calme tout de suite. »

l'Avenir

UNE PUBLICATION DES
ÉDITIONS DE L'AVENIR PRESSE SRL

5004 NAMUR-BOUGE, route de Hannu 38

DIRECTEUR GÉNÉRAL :
Doris Pionard

ÉDITEUR RESPONSABLE :
François le Houty
Route de Hannu 38 - 5004 Namur-Bouge
091 24 88 11

RÉDACTEUR EN CHEF :
Thierry Rombaut

CHEFS D'ÉDITION :
Alexandre Deshay et Sébastien Sinte
sintese@lavenir.net - www.lavenir.net

RÉDACTION DE NAMUR :
091 24 88 11

RÉDACTION DE CHARLEROI :
071 53 29 30
charleroi@lavenir.net

SERVICE CLIENTÈLE :
Abonnements : 081 23 12 00
abonnement@lavenir.net

Correspondants photos : 081 23 02 00
correspondants@lavenir.net
CBC 103 12 88 42 50

SPONSORING :
091 24 88 11 - sponsoring@lavenir.net

PUBLICITÉ NATIONALE :
IPM Advertising
ipm@ipmadvertising.be
www.ipmadvertising.be

PUBLICITÉ RÉGIONALE ET EN LIGNE :
Région des Médias Régionaux : 081 23 62 74
info@regimediasregionaux.be
www.regimediasregionaux.be

PETITES ANNONCES :
petitesannonces@regimediasregionaux.be

MICROLOGIE :
081 24 88 10

Le journal s'engage à ne publier que des informations d'origine officielle ou vérifiées, et à ne pas divulguer de données personnelles. Les informations sont vérifiées et corrigées en temps réel. Les informations sont vérifiées et corrigées en temps réel. Les informations sont vérifiées et corrigées en temps réel.

DIM. 5 & LUN. 6 AVRIL

PÂQUES et le CHOCOLAT

Grande chasse aux œufs multi-activités aux Jardins d'Annevoie

JARDINS D'EAU D'ANNEVOIE

1758

- 6 ans : GRATUIT
à partir de 6 ans : 8 €
à partir de 12 ans : 12 €

De 9h30 à 17h30
WWW.ANNEVOIE.BE

VIVACITÉ **TRIVAS** **l'Avenir**