

## **Voyage dans l'inconnu**



L'absence de prise en charge désarme les familles. ©D. R.

### **Aborder ce sujet, c'est aller d'abord à la rencontre de destins brisés d'hommes et de femmes.**

Lorsqu'en Algérie, on entrebâille la porte du handicap, en général, et celui de l'enfant handicapé, en particulier, la première impression rencontrée est cette empathie naturelle empaquetée dans une impuissance désarmante. Lorsqu'on ouvre grande la porte, on est frappé par un désert peuplé d'incertitudes et arrosé de larmes des parents. Trisomie 21, autisme, infirmité motrice cérébrale (IMC), autant d'enseignes méconnues du grand public, propriété exclusive, à regrets, de familles et d'experts qui, face au vide originel, ont décidé d'agir. De réagir.

### **Destin brisé !**

Pour la famille, les parents en premier, le voyage à travers les méandres de la prise en charge de ces enfants handicapés, enfants avant tout, est truffé de malentendus, d'une approximation tatillonne et surtout d'une errance thérapeutique, pour paraphraser le père d'un enfant autiste, qui symbolise, à elle seule, ce sentiment d'abandon au milieu du gué.

Aborder ce sujet, c'est aller d'abord à la rencontre de destins brisés d'hommes et de femmes, parents courage qui ont mis leur vie entre parenthèses pour accompagner leurs enfants frappés par la maladie. Le voyage connaît son étape initiale mais ignore totalement l'issue de l'aventure. Au bout du chemin, une loterie qui est rarement gagnante. De Tiaret à Chlef, en passant par Oran et Tlemcen, ce sont les mêmes voix qu'on entend, ce regard parfois désespéré mais tenace qu'on croise, un combat partagé malgré les distances et cette

sensation pesante de mener la bataille de Don Quichotte.

Ce sont aussi ces expériences individuelles ou autour d'un noyau dur qui ont forcé le destin et milité pour que les choses bougent, changent. Des initiatives toujours intéressées, leurs promoteurs étant des parents d'enfants malades, qui se substituent à l'absence de l'État ou considérée comme telle sur ce terrain. Un terrain où l'irrationnel accompagne forcément l'amour quand, face à la maladie, on se tourne vers Dieu et on convoque la fatalité à travers les saints patrons côtoyant parfois, et de près, le charlatanisme, et le blasphème. En pénétrant de plain-pied dans cet univers cloisonné, on est loin de l'image d'Épinal de Raymond, le personnage autiste campé par Dustin Hoffman, au côté de Tom Cruise, dans Rain Man de Barry Levinson. Très loin même. Les personnages BCBG des trisomiques télévisuels ne sont qu'une pâle copie de la réalité quotidienne. On est dans le dur, l'émotion en live, confronté à une douleur à fleur de peau, les yeux dans le vague, le verbe las et les réminiscences qui rament à contre-courant. Cœur lourd. La rancune tenace pour ne pas baisser les bras. Pour ne pas tout laisser tomber car la tentation est grande, tapie dans l'ombre du découragement. Un quotidien en treillis de combat, invisible aux yeux des non-initiés, mais porté en permanence par des hommes et des femmes qui ont fait du bonheur de leurs enfants et ceux des autres un sacerdoce. Mme Atika Benyahia Saâdi fait partie de cette galerie de portraits qui illustrent cette lutte contre la bureaucratie intolérante.

Avant d'être présidente de la section de Tiaret de l'Association nationale pour l'insertion scolaire et professionnelle des trisomiques (ANIT), elle est avant tout mère d'un enfant trisomique âgé de six ans.

En janvier dernier, et "après trois années de lutte", la section a pu ouvrir, dans l'école primaire Aït-Amer Meziane, la première classe d'insertion au profit de 13 enfants trisomiques. Initialement, puisque le chiffre a été ramené à 12, à contrecœur, pour respecter "la réglementation intérieure" établie par l'Anit. Si la cérémonie a vu la présence des autorités locales, comme de tradition, les lendemains ressemblent plus à une gare ferroviaire désaffectée. Le voyage de Atika avec la trisomie 21 commence à la naissance de son deuxième enfant, à l'image de tous les parents qui se sont investis sur cette voie. Elle replonge dans ses souvenirs pour esquisser un tableau peu flatteur de sa réaction instinctive. "Le déni, processus normal pour un parent normal", explique-t-elle comme pour se justifier. Se rassurer. Puis une dépression agonisante.

### **Un combat à la Don Quichotte**

Ali Zerrouki Khaoula est psychologue clinicienne au centre psychopédagogique pour inadaptés mentaux de l'association Amal de Chlef, et des cas similaires, elle en a rencontré plusieurs. La mère, si elle ne culpabilise pas, est la première responsable de l'état de l'enfant trisomique surtout aux yeux de la belle-famille. Nombre de femmes, particulièrement dans l'arrière-pays ont été répudiées après naissance d'un enfant atteint de trisomie 21.

Une conséquence qui n'est pas que nationale puisqu'en France, à titre illustratif, beaucoup de ménages avec un enfant trisomique ou autiste finissent par divorcer, selon le Pr Zendagui, président de l'Association Autisme Tlemcen (AAT). Mme Benyahia Saâdi poursuit son introspection et raconte alors ses premiers pas sur une piste non balisée, après s'être ressaisie une année et demie plus loin, décidant de s'occuper de son gosse. "J'ai commencé à chercher" et pour toute réponse à ses questions, des points d'interrogation déroutants.

Au centre de wilaya des inadaptés mentaux, on lui indiquera que les enfants trisomiques ne sont pas pris en charge avant six ans et qu'il fallait passer par une liste d'attente qui comptait, à l'époque, quelque 180 noms. Une information qui lui fera prendre conscience que le meilleur moyen de s'en sortir et de compter prioritairement sur soi.

"Tout le monde s'en fout si on n'est pas concerné personnellement", résume-t-elle crûment et superbement la situation de la trisomie en Algérie. À partir de ce constat, elle décide de créer, en compagnie de quelques bonnes volontés intéressées, la section de Tiaret de l'Anit. "J'ai fait le tour pour voir ce qui se passe ailleurs", et ailleurs, reconnaît-elle, "ils ont pris une bonne longueur sur nous".

Au Maroc, pour illustrer ses propos, des parents, aidés par l'État, ont créé une coopérative pour la production d'herbes aromatiques et du safran, labellisée bio, qui emploie des trisomiques. De sa propre expérience, elle finit par se convaincre que la prise en charge la plus efficiente d'un enfant trisomique est la plus précoce. "À partir d'un ou deux mois", apprend-elle, et décide de recréer ce qui se fait dans les pays qui ont développé une meilleure approche dans la prise en charge des enfants handicapés.

L'adaptation d'un  
système éducatif  
spécifique est vitale. ©D.  
R.



Son combat permet d'ouvrir une classe "spéciale" après avoir essuyé quelques refus courtois de directeurs d'écoles primaires approchés par les soins de l'association locale. "Auparavant, il a fallu dépenser de nos poches pour réhabiliter le local qu'on a mis à notre disposition", un moindre mal devant les difficultés de trouver et surtout de payer les spécialistes devant s'occuper des enfants.

Le parcours du combattant est une sinécure devant l'immense chantier qu'il faut entreprendre quand tout vient à manquer. L'argent, la compréhension de l'administration, l'implication des pouvoirs publics... Les trois points de suspension travestissent, en fait, les difficultés que rencontre la cellule de Atika, au bord de l'asphyxie. Un appel pressant est lancé à qui de droit pour lui venir en aide ainsi qu'aux autres associations qui se battent, jour après jour, contre l'adversité pour offrir un présent différent aux enfants trisomiques et pourquoi pas un avenir moins hypothétique à travers une insertion en milieu professionnel par le truchement de formations à la carte. L'Awit, nonobstant les bonnes volontés et l'abnégation quotidienne de certains membres, souffre de la "faible implication des parents dans le bénévolat" alors qu'en parallèle, elle ne bénéficie d'aucune aide financière publique, ne serait-ce que dans le cadre de l'emploi assuré par la DAS qui lui avait offert trois contrats pour le recrutement du personnel spécialisé mais qui n'ont pas été renouvelés, austérité oblige. Au siège de l'Awit, à la cité Bennaceur, une ambiance particulière règne en cette heure de sortie des classes.

Dans les salles dédiées à l'accueil des enfants trisomiques, à les voir assis devant leur pupitre, sages et studieux, on ressent forcément comme une gêne intrusive, un complexe de voyeur qui viole une intimité enfantine.

### **Sauvez l'Awit**

Notre perception de la normalité finit par créer les différences et, lors de l'inauguration de la classe d'insertion à l'école primaire Aït-Amer Meziane, une psychologue, rencontrée par notre correspondant local, plaide en faveur d'une meilleure intégration des trisomiques, trouvant arbitraire de les considérer sous un angle avilissant. "Il s'agit d'un phénomène purement génétique qui veut que ces derniers soient dotés de 47 chromosomes au lieu de 46 chez les autres sujets", expliquera-t-elle en déplorant le fait que l'on continue à les appeler des "mongoliens".

Un terme aussi "ignare que péjoratif", dénoncé aussi par Mme Benyahia Saâdi qui s'est dite choquée quand elle a découvert sur une ordonnance prescrite par un médecin, le terme en question. Pour elle, le rôle des parents ne doit pas faire oublier les devoirs de l'État qui doit s'occuper de la scolarisation des trisomiques, ouvrir des classes spécialisées et les encadrer avec un personnel qualifié et formé. "Tous les enfants ont droit à l'école", le message est clair et est destiné à Benghabrit, la ministre de l'Éducation nationale.

En Algérie, l'éducation est garantie constitutionnellement. L'article 53 de la Constitution consacre la garantie du droit à l'enseignement, sa gratuité et le caractère obligatoire de l'enseignement fondamental. En théorie seulement puisque les enfants autistes, trisomiques ou atteints d'infirmité motrice cérébrale, sont systématiquement exclus du système éducatif classique. À partir d'Oran, l'association Nour Handicap milite pour une éducation inclusive garantie par la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIRDPH), pourtant ratifiée par l'Algérie en 2009. Cette éducation inclusive prévoit que l'enfant handicapé a le droit de fréquenter l'école ordinaire avec les autres enfants de son âge sans aucune discrimination liée à son handicap. Son combat reste épique devant l'ankylosement des mentalités et des réflexes à la peau dure. Sa présidente, Mme Djebbari Houaria, s'interrogera longuement sur l'absence de réactivité des pouvoirs publics devant cette situation, prenant un train de retard par rapport aux pays voisins dont le Maroc qui a équipé ses écoles grâce aux dons de l'Unicef en termes de rampe d'accès, de tables et de chaises spécifiques à cette catégorie d'apprenants. "L'administration algérienne est autiste", finit-elle par décréter. Par ailleurs, elle cherche à fédérer les autres associations pour plus d'efficacité et reconnaît que beaucoup d'entre elles ignorent les lois qui régissent le handicap dans le monde et en Algérie. "Jusqu'à aujourd'hui, nous avons réussi à réunir 17 associations d'Alger, Constantine, Béchar, Oran, Mostaganem... sous l'égide de Nour avec l'appui méthodologique de Handicap International", précisera-t-elle à ce propos. Si les droits des enfants sont reconnus en Algérie, ceux des handicapés ne doivent pas être analysés sous le prisme du caritatif ou du religieux, affirme notre interlocutrice qui se souvient d'un enfant handicapé, pieds nus, ligoté, en hiver, à une bouteille de gaz butane à Kouchet El-Jir, un bidonville d'Oran.

Un exemple typique de l'absence de prise en charge qui désarme les familles, surtout les plus démunies, devant le manque d'informations et de perspective pour leurs enfants handicapés. Parmi les missions de Nour, qui prend en charge plus de 200 enfants dans deux centres à Oran, mettre à disposition des couches déshéritées, une équipe multidisciplinaire mobile se déplaçant dans les quartiers défavorisés, faisant du porte-à-porte pour apporter conseil et aide aux familles en charge d'enfants handicapés.

"Malgré tous les préjugés, les gens ouvrent leur porte et nous accueillent", soulignera la voix rassurante de Houaria qui reste ouvertement optimiste quant au succès de la prise en charge précoce des enfants. Pour preuves : plus d'une vingtaine d'enfants inclus dans le système scolaire ordinaire à tous les paliers et une trentaine de postes de travail ouverts et rémunérés par l'association.

## **Droit à l'école**

Ce besoin de ne pas se retrouver seul, propre à la cellule familiale ou à l'association locale face à l'absence de réponses, on le perçoit aussi chez l'AAT, créée en octobre 2011, conseillée, par les praticiens de la santé, de se mettre en réseau pour une stratégie locale et nationale. Pour le professeur Zendagui, l'erreur à éviter est de ne pas s'entourer que de parents d'enfants handicapés alors qu'une association se doit d'être hétéroclite, composée de psychologues, de médecins et de managers de projet pour sortir des sentiers battus et avoir une vision extérieure, objective.

Il évoque le caractère de globe-trotter des parents d'autistes et cette illusion, somme toute légitime, d'un enfant autiste sur la voie de la guérison, affirmant, pour reprendre son trésorier Hamza Cherif, "qu'il faut faire le deuil de l'enfant normal". Entamer ce voyage initiatique dans l'intimité des parents et des enfants, c'est constater qu'on fait face à plus de questions que de certitudes.

"La plupart des réponses, quand on est parent d'enfant autiste, sont obtenues hors du champ médical, au contact des autres parents, des sources sur le web des chercheurs indépendants des laboratoires pharmaceutiques", reconnaît Samir, père d'un enfant trisomique de cinq ans.

Son histoire avec la maladie résume malheureusement le parcours typique d'une famille concernée par un tel cas. "Les premiers symptômes apparaissent dès l'âge de deux ans. On s'interroge sur la nature du retard dans le langage et on est vite rassuré par l'entourage familial à grand renfort de cas similaires où l'enfant se met à parler un peu plus tard".

Il se référera ensuite aux indices décrits par les troubles du spectre autistique qui vont du retard dans le langage à l'isolement et l'absence d'interaction sociale, en passant par les troubles d'ordre alimentaire et les stéréotypes (gestes répétitifs, tapotement dans les mains, regard fuyant). "L'enfant ne répond pas à un bruit

qui ferait réagir un enfant normal”, expliquera-t-il, se souvenant de sa propre expérience. “Avec le temps, les choses ne s’améliorent pas et c’est là où il faut commencer à s’inquiéter”. Le besoin de rechercher de l’aide auprès des spécialistes potentiels se fait sentir et le premier refuge est de recourir à l’audit médical pour mettre un nom sur le dysfonctionnement. La suite est une succession d’avis et de visites médicales, à faire l’apprentissage élémentaire de l’enfant.

Dans cette guerre perdue d’avance en Algérie, le fait même de s’entendre dire par sa femme que le petit a fait ses besoins tout seul est déjà une victoire en soi, dira Zendagui. Si le droit de ces enfants pour une scolarité est garanti par les textes, il en est autrement sur le terrain, avoue Samir, qui met en avant la complexité de la chose en face d’une inadaptation du système éducatif avec cette donne et la difficulté de disposer d’un auxiliaire de vie scolaire, indispensable au suivi des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire.

Mais ce qui réunit nos différents interlocuteurs est cette demande adressée à l’État pour la mise en place d’un protocole de prise en charge de ce type de pathologie qui doit être axé sur deux volets : l’orientation des parents dans les établissements publics de proximité (leur première destination étant les dispensaires) et la réglementation relative à la vaccination des nouveaux nés qui doit être respectée à la lettre. “Beaucoup de gens ignorent ce que c’est que l’autisme et si ça se trouve, ils ont un enfant autiste et l’ignorent”, dira Salim qui plaide, également, pour une normalisation des structures d’accueil qu’elles soient publiques ou privées. Tous accordent leur violon pour exhorter les pouvoirs publics de venir en aide financièrement et matériellement à ces associations qui se battent, souvent, dans un anonymat forcé, en les mettant en contact avec des spécialistes et en dégageant un personnel spécialisé (orthophonistes, psychologues) pour les accompagner. L’implication de tout le monde est plus que nécessaire : ministères de la Santé, de l’Éducation et de la Solidarité ainsi que de la société civile pour que tous les jours de l’année soient une journée internationale consacrée à ces enfants. Les témoignages des parents aussi poignants que troublants trahissent cette impression d’avoir été floués par les promesses non tenues d’un gouvernement qui met sur un pied d’égalité le salaire d’un auxiliaire de vie que l’importation de chewing-gum. Austérité quand tu nous tiens !

**Reportage réalisé par : Saïd Oussad**