

Naitre avec le SRT, ici ou ailleurs

Line est née le 22 août 2006 dans la wilaya de Msila en Algérie. La joie de son arrivée dans la famille est bien vite ternie par les difficultés d'une enfant fragile qui ne grandit pas comme les autres. Les médecins sont dépassés. Tarik, le papa, se résoud à consulter à Alger, à plus de 200 kilomètres. Pendant des années, sa maman et lui supportent les longs trajets avec cette enfant, sous le soleil, avec les vomissements, recherchent inlassablement de nouveaux professionnels, dans l'espoir qu'un jour, quelqu'un pourra aider leur fille. "Elle était un cas unique en Algérie, sa maladie n'était pas connue" explique Tarik.



Coup de chance, un jeune interne croisé à l'hôpital d'Alger en 2010, a reconnu le syndrome : "Je ne l'ai pas cru au début, mais quand j'ai vu les images sur internet, j'ai compris." La souffrance portait désormais un nom. Mais aucune prise en charge ne pouvait être proposée à Line dans son pays. En grandissant, elle était toujours à la maison, entourée, certes, de beaucoup d'amour, mais pas d'école, pas d'IME, pas d'orthophonie, pas de psychomotricité. Rien.

Tarik ne se résigne pas, continue ses recherches sur internet, entre en contact avec une association aux Etats-Unis, est renvoyé vers l'équipe du professeur Hennekam aux Pays-Bas. Invités par une association anglaise à une conférence internationale sur le SRT en 2016, Tarik et Line ont rencontré les professeurs Lacombe et Hennekam grâce à l'aide d'amis Algériens. Pendant toutes ces années d'errance pour trouver une aide qualifiée pour sa fille, le conseil du médecin qui avait posé le diagnostic clinique résonnait dans la tête de Tarik : "Si vous en avez la possibilité,

Line a bientôt 14 ans. Elle vient d'Algérie. Dans son pays, personne ne connaît le SRT. Il n'y a pas d'IME non plus.

Line est venue en France pour se soigner et pour apprendre.

Au début, Line était seule avec son papa. Elle n'a pas vu sa maman et ses frères pendant un an et demi. Mais maintenant, tout le monde est à nouveau ensemble.

faites-la soigner en France..." Ce sera pour le mois de mai 2018. Soutenus par la présidente de l'AFSRT et son mari, et après plusieurs refus des autorités de leur accorder un visa, Tarik et Line peuvent enfin assister aux journées rencontres en France.

Première escale

Installée dans le TER Centre-Val-de-Loire en direction de Blois, j'observe une fillette monter à bord du train, sa démarche me rappelle celle de mon fils. Le papa range les valises, l'installe avec beaucoup de douceur, elle ne parle pas. En la voyant de face, l'air de famille est patent : ceux-ci, ils vont aux journées rencontres...

Line et Tarik Yallaoui ont débarqué en France depuis 48 heures à peine, on engage la conversation. Après la joie d'avoir trouvé de la compagnie de façon inattendue, je note l'inquiétude de mes compagnons de voyage : Line vient de quitter pour la première fois sa maman et ses frères. Tout est différent ici, les couleurs, les odeurs, les bruits. Heureusement que Papa est là.

Arrivés au Château de Seillac et installés dans le mobilhome qui sera le premier point de chute, ils ont droit à l'accueil par le CA, déjà presque au complet pour les derniers préparatifs. Au repas, chacun prend ses marques. "Enfin, on n'est plus seuls" me glisse Tarik au cours du weekend.

Et après ?

La visite au centre de génétique au CHU de Bordeaux avait été programmé avec l'aide de l'AFSRT. Après, Line et Tarik regagnent Nantes,

dans un premier temps, puis Rennes. "Il y avait tellement de choses à régler, tellement d'obstacles, mais on a eu beaucoup de chance : tout le monde nous a aidé." D'abord Hakim, un ami algérien, les a hébergés à Nantes. Puis, l'association Hébergeurs de Nantes, qui les a pris sous ses ailes, en trouvant des familles françaises qui les ont accueillis cinq mois durant. Tarik ajoute, ému : "Nous sommes toujours en contact, on n'oubliera jamais ce qu'ils ont fait pour nous, peut-être que j'oublierai mes souffrances vécues loin de mon pays mais les beaux souvenirs resteront gravés dans ma mémoire." Sans compter l'aide de tant d'autres personnes, la famille, la belle famille, le personnel du CADA de Pacé et les amis algériens, en Algérie comme en France, "mais avant tout, celle qui était toujours auprès de moi pour m'encourager, c'est la maman de Line, une femme courageuse".

En novembre 2018, Line obtient le droit d'asile subsidiaire et rejoint avec son papa le centre d'accueil des demandeurs d'asile à Pacé, en Ille-et-Vilaine. On se doute que ce n'était pas facile, mais est-ce qu'on peut se rendre compte? Tarik tombe malade, doit se faire opérer. Une famille nantaise a gardé Line pendant l'hospitalisation. Dans une situation de précarité extrême, Line doit se construire de nouveaux repères.

Ce n'est guère qu'avec les clichés sur l'ipad qu'elle restait en contact avec sa maman et ses frères en Algérie. "Je lui disais toujours qu'elle allait bientôt les revoir" raconte Tarik. S'il n'y avait pas cru, jamais il n'aurait pu déployer l'énergie qu'il a fallu pour surmonter des montagnes d'obstacles...

"L'orthophonie, c'est le plus important, il faudrait qu'elle puisse exprimer ses besoins"

Tarik n'a pas tardé à entamer les démarches pour bâtir un cadre plus stable, et pour obtenir une prise en charge pour Line. Aujourd'hui, elle est suivie au service de génétique du CHU de Rennes. Dans l'attente d'une place en IME, elle a une séance hebdomadaire d'orthophonie et pendant une demie journée par semaine, un éducateur spécialisé la prend en charge. Cela soulage le papa, et lui permet de faire les démarches : "Avec Line, je ne fais pas grand chose, elle ne peut pas marcher très longtemps."

L'accès au logement est prioritaire. En attendant, au CADA, Line n'a pas d'endroit pour se retirer, pour jouer. Depuis peu, l'adolescence commence à poindre, et son comportement est parfois difficile

à gérer : "Je comprends sa frustration, elle veut s'exprimer, s'affirmer, mais elle n'a pas appris à communiquer suffisamment". Alors, elle se montre agressive avec le papa, qui doit assumer tous les rôles à la fois : "On essaie de les aider, mais eux nous aident pas..."

Dès que l'adresse fixe sera effective, Line pourra accéder au Pole de compétences et de prestations externalisées (PCPE), et bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire plus régulière.

La lumière au bout du tunnel

Au début du mois de novembre 2019, la maman de Line et ses deux frères ont obtenu un visa long séjour pour rétablissement. Un mois plus tard, enfin, Madame Yallaoui Bisma et ses fils, Omar, 5 ans, et Mohammed-Ibrahim, 17 ans, posent leurs valises sur le sol français.

Coïncidence, et à l'issue d'un combat acharné, deux jours auparavant, Tarik et Line ont récupéré les clés de leur premier appartement à eux, un T3 en plein Rennes, qui sera, certes trop petit pour accueillir toute la famille à moyen terme, mais "c'est déjà ça" ... Bien sûr, le plus important est d'être réuni, enfin.

"Maintenant que la maman est là, je vais pouvoir faire d'autres démarches, relancer les IME où Line est en liste d'attente. Faire une formation Makaton, pour mieux communiquer avec elle. Chercher du travail... mais pas en tant qu'informaticien, ma formation, j'aimerais aller du côté social. J'ai appris tellement de choses depuis que je suis en France." Et Tarik de conclure : "Quand j'aurai le temps, j'écrirai un livre sur toute notre histoire."

