



© ISTOCKPHOTO

...

une grande famille. Nous préférons ne pas aller à l'hôtel. Kylian a des comportements étranges qu'il faut sans cesse expliquer. Pour avancer, je me dis parfois qu'il y a pire. Ce qui est difficile, c'est que ce n'est pas linéaire. Il a des troubles obsessionnels et il lui arrive de s'énerver surtout s'il ressent une frustration ou de la colère. Il y a quelque temps, il a commencé à se mutiler. Il avait des plaies aux poignets et les gens se posaient forcément des questions. Kylian est conscient de son problème. Il sait qu'il est triste. Parfois il répond à son père : "Mais Papa, tu sais bien que je suis artiste."

DANS MA BULLE

Mes 3 autres enfants ont mûri plus vite. Ils sont dans une position de protection envers lui que j'essaie de limiter un peu. N'empêche, savoir qu'ils peuvent le surveiller, ça m'allège beaucoup. Parfois, l'un d'eux me dit : "Kylian me fatigue, maman." Mais quand il n'est pas là, il leur manque. Moi je suis parvenue à me créer une bulle et je me contente de ce que j'ai. Mais son père, lui, cherche toujours à le stimuler. J'ai appris à servir de média-

teur à la maison, car son père et ses frères et sœurs ne le comprennent pas toujours.

UN RÊVE IMPOSSIBLE

Je rêve de gagner au loto pour permettre à ma famille de souffler et avoir plus de temps pour moi. Car je me demande jusqu'à quand je pourrai tenir le coup. Travailler dans le social, c'est faire face en permanence à des situations d'urgence. Et chez moi, je fais face à la gestion du quotidien. C'est épuisant. Nous vivons en appartement et je dois aussi ménager le voisinage, car Kylian a des comportements qui peuvent heurter les gens. Je rêve d'une petite maison où créer un environnement apaisant. Car le plus difficile, c'est le regard des autres, le jugement, parfois même dans notre propre famille. Comme Kylian a l'air "normal", les autres ont du mal à comprendre les difficultés que nous vivons au quotidien. Heureusement, ma mère est mon soutien inconditionnel. Je m'oblige à faire des choses pour moi. J'aime la mode, les bons petits plats. Ce qui nous manque, mon mari et moi, c'est pouvoir sortir tous les deux. J'aimerais de temps en temps vivre une vie normale, une vie sans l'autisme.

Et l'avenir ?

Aujourd'hui, Kylian a 12 ans, il ne peut plus rester à l'école primaire. Et au collège, ce serait beaucoup trop difficile pour lui. Il est donc en adaptation dans un Institut médico-éducatif (IME) à Bouillante. Il y a un peu d'école, des activités sportives. Les enfants sont intégrés au collège de temps en temps. Ensuite, quand il aura plus de 16 ans, il ira sans doute dans un IM Pro pour apprendre un métier. J'ai demandé pour lui une place en internat. Cela nous permettrait de mieux concilier vie familiale et vie professionnelle, et à toute la famille de souffler un peu. Cela permettrait aussi à Kylian d'être plus autonome. Cela me semble une nouvelle épreuve car il a toujours vécu à la maison et la séparation risque d'être difficile. Mais je sais qu'il va s'adapter, comme il l'a toujours fait. Je lui fais confiance, et à ceux qui l'encadrent. Je n'ai pas trop le choix de toute façon. Je pense à son adolescence qui arrive, à son évolution par rapport à la sexualité. C'est une inquiétude supplémentaire, car c'est un enfant vulnérable. Personne ne sait comment il peut évoluer. Il me pose des questions sur son avenir. Est-ce qu'il va se marier ? Aura-t-il une maison ? Aura-t-il une voiture ? Pour sa vie future, rien n'est simple, rien n'est sûr. Mais je positive.