

« Il y a un an et demi, il aurait pété les plombs »

Quatre parents évoquent leur quotidien de confinés avec un enfant ou un adolescent autiste. Conscients que d'autres familles n'ont plus la même énergie pour témoigner, voire demander de l'aide.

« Ewen le vit très bien. Les maitresses lui envoient des devoirs et il les fait avec nous », témoignait le Colmarien Guy, après 17 jours de confinement avec son gargonnet de 7 ans, scolarisé en classe Ulis. « Il continue à apprendre à compter, à écrire son prénom, ainsi que ceux de ses copains d'école. »

Si ce père est si serein, c'est parce qu'il sait que cet événement aurait été vécu différemment « un an et demi en arrière. Nous, on le vit normalement, le confinement, on l'a compris. Mais notre enfant n'aurait pas supporté de rester dans l'appartement, ne serait-ce qu'en voyant sortir le chien. Il aurait pété les plombs. »

On ne parle pas là d'un caprice, d'une frustration malaisée à dominer, mais de bouffées d'angoisse susceptibles de s'exprimer en automutilations, violences physiques incontrôlées, bref mise en danger de soi-même.

« On lui donne son temps »

« Notre but, c'est de rester confinés, être à la maison et profiter de la vie. Ewen sort un peu sur le balcon le soir ou quand il fait beau. » Et Guy de saluer « les gens des Catherinelettes qui prennent contact avec nous tous les deux-trois jours. On n'est pas laissés de côté ».

« Il y a des parents épuisés, débordés qui, en situation de survie, ne demandent plus d'ai-



Clémence, jeune Riedisheimoise de 15 ans, faible autonomie... « On pensait qu'elle vivrait bien plus mal le confinement », témoigne son père. Photo DNA

de », indiquait de son côté le même jour, Christel Proust, vice-présidente de l'association Amities Autisme 68 et mère d'Armand, jeune majeur, et d'Ysandre, adolescent autiste.

« Nous pensons à celles et ceux qui vivent avec un enfant qui crie, gémit dans un appartement de quelques mètres carrés. »

Le volet administratif ne pose pas question: la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH, une des instances de décision de la Maison départementale des personnes handicapées) a rapidement confirmé que « tous les droits sont protégés ». Le volet pédagogique, en

revanche, s'avère bien plus compliqué. « Ysandre pratiquait une heure de sport quasi tous les jours, ainsi que de la natation le soir. Ça, c'est fini. Il n'a plus du tout de devoirs, mais s'occupe

autrement, notamment en installant une logistiquette pour faire des films avec l'aide de Pascal (son père). Et comme il est autiste, il sait exactement ce qu'il veut. Et nous, on considère qu'il s'investit dans des cours d'arts plastiques et des ateliers bricolage. »

Comme pour nombre d'enfants, les suivis particuliers ont été placés entre parenthèses. « On l'accompagne comme on peut. Il participe beaucoup plus

aux tâches ménagères. On travaille l'entraide, la communication. »

« Elle a tenté de fuguer »

« Maria va bien, mais elle a tenté de fuguer la semaine dernière. Elle a pris son vélo pour rejoindre les collines », témoigne, le 8 avril, la Riedisheimoise Paola. « Une voisine a donné l'alerte et son jeune frère, Théo, est parvenu à la rattraper. Notre fille a pour habitude de vouloir toucher les visages des gens. C'est pour ça qu'on évite désormais de sortir. »

Lorsque l'établissement de la jeune ado a fermé, « elle a été perdue, déboussolée, parce que

son planning est rythmé, au jour le jour, par les mêmes sorties, l'ai par ailleurs été clouée au lit pendant trois jours, mais son père, David, son frère et sa sœur, Elise, l'ont accompagnée. On a, depuis, réinventé un planning même s'il est très vide. Son éducatrice principale prend des nouvelles une fois par semaine et sa maîtresse échange régulièrement avec nous, parfois par photos. »

Au programme, devoirs adaptés, puzzles, cuisine et jardinage. « Elle va bien », sourit Paola.

« La même histoire à l'infirni »

« J'ai commencé à télétravailler dès le début du confinement, conclut Stéphane, 46 ans, journaliste. C'est en fait très compliqué : notre fille, Clémence, 15 ans, est habituée à ce que j'échange avec elle lorsqu'elle suis à la maison, même si elle peut être très répétitive. Elle ne comprend pas que je ne peux pas m'interrompre pour lire la même histoire à l'infirni, se moque que je sois en entretien téléphonique, en rédaction ou en correction de papiers. Mon épouse fait "tampon", mais Clémence n'attend pas la même chose de chacun d'entre nous. La situation est parfois tendue, dure à gérer, mais ce que je retiens surtout, c'est que notre fille a trouvé des ressources en elle qu'on méconnaissait. Une assistante sociale avec qui on a échangé notable que la présence des pères à domicile, touchés par le chômage partiel, et de la fratrie souvent, changeait la donne. Elle permet de soulager les mères et crée une nouvelle dynamique familiale. »

S.F.

Avec le Centre de Ressources Autisme Alsace

Pour répondre aux questions et problématiques des familles en ces temps difficiles, le pôle enfants 68 du Centre Ressources Autisme (CRA) a mis en place une permanence téléphonique d'écoute les lundis et vendredis de 9h à 12h30 et de 13h30 à 16h30 (03 89 78 78 10). Dans le Bas-Rhin, le secrétariat reste ouvert. Le lien sera fait avec les différents professionnels de l'équipe selon les questions et les besoins, du lundi au vendredi de 14 h à 17 h, par t é l é p h o n e (03 88 11 59 52) et par mail: cra.srbg@gmail.com. Des services similaires sont proposés pour les personnes adultes avec TSA et leurs proches.

À noter, également, que le CRA met régulièrement à disposition sur son site internet une sélection de nouvelles ressources pour surmonter le confinement, nombre d'hyperliens vers des sites permettant de donner des idées et des conseils pour s'occuper, comme ces pictogrammes et outils proposés par le centre hospitalier d'Erstein pour s'organiser à la maison (créer des repères temporels, structurer les journées, donner des repères) ou des vidéos d'information pour soutenir au quotidien les aidants d'enfants autistes.