

Une boîte à outil sur le coronavirus peut aider les familles avec des enfants autistes pendant le confinement



Cet article est la traduction d'un texte du magazine de vulgarisation *Spectrum News* intitulé *Coronavirus tool kit may aid families with autistic children during lockdown* , dont vous trouverez les références en bas de page.

Le 17 mars, La France est entrée en confinement afin de ralentir la propagation du coronavirus, rejoignant ainsi d'autres pays d'Europe.

Les autorités françaises ont enjoint les personnes de rester à domicile au fermé les écoles, aussi bien que les institutions assurant les soins et accompagnements des enfants et adultes autistes. Le confinement comprenait notre institution, le Centre d'excellence pour les troubles du spectre autistique et les troubles neurodéveloppementaux (InovAND), à Paris.

Le confinement est un défi peu important les circonstances. Dans les vastes zones urbaines, incluant Paris et sa périphérie, les familles doivent rester isolées dans des appartements exigus, une expérience qui est particulièrement difficile pour la communauté dont on s'occupe - les familles un enfant autiste ou plus ou ayant d'autres conditions neurodéveloppementales.

Pour aider ces familles à faire face à la perte soudaine de soutien professionnel provoquée par le confinement, nous avons créé plus de 30 modules pédagogiques conçus pour fournir des ressources, des conseils, des informations, des leçons, des plannings et une aide globale aux familles confinées à leur domicile.

Chaque module présente des techniques qui ont fait leurs preuves, adaptées aux conditions du confinement. Les ressources intègrent des stratégies cognitives et comportementales générales, ainsi que des pratiques spécifiques tirées du modèle *Early Start Denver* et du programme *Preschool Pediatric Autism Communication Therapy*.

Les modules fournissent également des conseils concrets, ainsi que des exemples spécifiques et des feuilles de travail pour structurer les journées, les tâches et les activités, et des conseils pour la gestion du comportement et les soins personnels.

Un besoin urgent

Le besoin d'une solution telle que notre boîte à outils est devenu évident après le choc de la première semaine de confinement.

Pendant l'isolement, de nombreux parents d'enfants autistes ou d'autres conditions ont perdu la plupart ou la totalité de leur soutien institutionnel, éducatif et thérapeutique, les laissant gérer de façon indépendante les problèmes quotidiens liés à l'état de leur enfant, allant de l'aide à se concentrer sur les devoirs à gérer leurs effondrements.

La plupart des familles ont l'habitude de gérer ces problèmes, mais pas toute la journée ni toute la semaine, sans possibilité de sortir dehors.

Les reportages sur la pandémie ont également accru l'anxiété. Certains parents d'enfants autistes ayant des problèmes immunitaires ou cardiaques, par exemple, craignaient qu'une infection à coronavirus puisse

s'avérer fatale pour leur enfant. Les enfants autistes ont exprimé une anxiété de séparation accrue au moment du coucher, une augmentation des obsessions et des compulsions (en particulier des rituels liés à la peur d'être contaminé) ou des états de trouble de stress aigu.

Les parents qui souffrent eux-mêmes d'une maladie chronique comme le diabète, l'hypertension artérielle ou l'obésité se sont inquiétés de leur sort ou de celui de leurs parents âgés. La mort d'un parent ou d'un grand-parent pourrait priver un enfant autiste non seulement d'un lien fondamental, stabilisateur, mais aussi de son plus grand défenseur, provoquant un stress intense.

Les stratégies que notre équipe avait patiemment mis en place pour aider les familles au fil des jours, des semaines et des mois se sont révélées en quelques jours.

Nous avons également entendu que les progrès dans le domaine des comportements sociaux ralentissaient et que les conditions associées telles que l'hyperactivité, le déficit d'attention et l'impulsivité devenaient plus importantes.

Echelle et largeur

Nous avons du pain sur la planche. Nous avons développé des modules individuels pour les parents d'enfants autistes ou d'autres conditions connexes allant du trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention au retard de la parole et du langage ou du syndrome de Phelan-McDermid.

D'autres modules se concentrent sur des sujets tels que la stimulation du développement cognitif d'un enfant de moins de 2 ans, la thérapie psychomotrice, la gestion de l'utilisation des écrans et la gestion des comportements oppositionnels.

Les modules répondent également aux besoins des parents, tels que la façon de prévenir la transmission de l'anxiété à l'égard de la pandémie de coronavirus aux enfants, comment aider les enfants lorsqu'un proche décède et comment prendre soin de soi tout en prenant soin des autres.

La boîte à outils s'est rapidement répandue, la page de destination recevant bientôt environ 20 000 visites par jour. Des sites Internet du gouvernement français, ainsi que des centaines d'associations au

service des parents d'enfants atteints de ces maladies, ont publié certains modules.

D'autres pays ont publié des sites qui imitent notre boîte à outil ou ont publié des traductions en anglais et en espagnol. Les parents peuvent également choisir de traduire les pages en utilisant des services en ligne gratuits tels que Google Translate.

Nos partenaires de recherche de l'Institut Pasteur et d'autres instituts nous aident à affiner cette boîte à outils. Les collaborations avec des cliniciens, des chercheurs et des personnes autistes et leurs familles nous aideront à développer des moyens d'améliorer la vie quotidienne des familles.

Nous avons entendu des gens dire que les choses s'amélioreront après la fin de la pandémie. Mais dans notre communauté, nous pouvons voir que certaines choses ont déjà changé pour le mieux. Contrairement à la pandémie, ces relations et partenariats perdureront.

Richard Delorme est chef du Centre d'excellence pour les troubles du spectre autistique et les troubles neurodéveloppementaux de l'hôpital Robert Debré à Paris. Benjamin Landman est le résident en chef du centre.

Coronavirus tool kit may aid families with autistic children during lockdown par Richard Delorme, Benjamin Landman, Spectrum News, avril 2020