

Monique attend un accueil pour son fils autiste



Victor, 23 ans, est le fils de Monique. Il est autiste sévère. Et sa mère s'inquiète pour son avenir, faute de places disponibles en maison d'accueil spécialisée. Du gouvernement de demain, elle attend une réponse à cette angoisse qui la réveille la nuit. Mais elle ne lit rien sur le sujet dans les programmes des candidats.



Monique se bat pour son fils Victor : « Pourquoi n'y a-t-il pas, dans chaque département, un établissement qui accueille tous les handicaps ? »

« Moi, électrique »

À Guingamp (Côtes-d'Armor), Monique Dufour, 63 ans, est infirmière retraitée, mère épanouie de quatre enfants, trois filles d'abord, puis Victor, 23 ans aujourd'hui, autiste sévère.

« Avoir un enfant autiste, c'est comme préparer un voyage en Italie, apprendre l'italien, lire les guides de Venise et de Rome... Et se retrouver en Hollande. On n'a pas choisi les moulins et les tulipes. Mais on s'adapte ! On attend un enfant avec des petites oreilles roses et qui sourit. En fait, il ne parle pas. Il a peur de tout et il crie. Il se sauve dans la rue en slip. Il mange des saucisses crues. Mais faut le prendre comme il est et ça n'empêche pas le bonheur ! »

Monique a les mots de l'amour quand elle parle de Victor. « Il est dans son petit monde. Pas moyen de l'en faire sortir. À moi d'entrer dans le sien pour le faire venir dans le nôtre. »

Son père n'a pas tenu le coup. Trop de cris, d'agressivité. Pas l'enfant qu'il attendait. « Pas grave, retrace

Monique avec philosophie. Je me suis retrouvée plus libre de prendre des décisions. J'ai aussi été très aidée par des gens qui m'ont écoutée et accompagnée. »

Elle préfère oublier ceux qui l'ont rejetée. « Se faire cracher à la figure quand on demande de l'aide, ça m'a fait trembler de l'intérieur. Pourtant, ce sont les gens différents qui nous font grandir. »

Son fils a été accueilli pour la première fois en institut médico-éducatif à l'âge de cinq ans. Sa violence, ses réactions imprévisibles ont laissé quelques souvenirs. Pendant un trajet, il a agressé le chauffeur du taxi qui le transportait ainsi que plusieurs autres enfants.

Aujourd'hui, une psychiatre a fini par trouver le traitement médicamenteux qui lui donne une certaine stabilité. « Nous, on dormirait toute la journée, avec ce qu'il avale », sourit Monique.

L'accueil en institut à Plaintel aurait dû s'arrêter avec ses vingt ans. Mais Victor n'a pas été mis dehors grâce à l'amendement Creton qui empêche d'exclure un enfant d'un établissement tant qu'il n'a pas de place ailleurs.

C'est l'angoisse de Monique et de quelques centaines d'autres parents : trouver une place dans une maison d'accueil spécialisée pour adultes autistes. Malgré les promesses des gouvernements successifs, la situation est figée : depuis cinq ans, il n'y a aucun engagement financier pour investir dans des établissements de ce type.

« J'en ai passé des nuits à pleurer »

Alors Victor est hébergé un week-end sur deux en maison d'accueil spécialisée à Paimpol grâce à une place d'accueil temporaire, en alternance avec un week-end chez sa maman. Une réponse très partielle compensée par le maintien en institut médico-éducatif au-delà des vingt ans. « Mais pendant ce temps-là, il prend la place d'un enfant de 12 ans qui pourrait progresser. »

La demande de Monique au prochain président de la République, tient en peu de mots : des places pour la prise en charge des autistes

sévères devenus adultes. Victor est 27^e sur la liste d'attente à Paimpol, 50^e à Callac, 110^e à Chavagne en Ille-et-Vilaine... « Pourquoi on trouve des moyens pour accueillir tous les enfants dans les écoles, tous les jeunes dans les collèges et les lycées, et pourquoi, pour nos enfants, il faut se battre comme des fous ? »

Monique a la gorge qui se noue quand elle pense à l'avenir incertain de Victor. « Quand vous allez à l'hôpital, que vous soyez diabétique, cardiaque ou avec une jambe cassée, il y a toujours une réponse adaptée. Avec le handicap, ce n'est plus le cas. Pourquoi n'y a-t-il pas, dans chaque département, un établissement qui accueille tous les handicaps ? Pourquoi on ne construit pas, pourquoi on n'anticipe pas ? »

Une association de parents d'enfants handicapés a envoyé une liste de dix-sept propositions à tous les candidats à la présidence de la République. Elle n'a obtenu aucune réponse. En Côtes-d'Armor, quelques familles ont déjà fait le choix d'un hébergement dans un établissement en Belgique, financé par la Sécurité sociale française. Drôle de logique.

La bonne humeur finit toujours par rattraper Monique. « J'ai tout le temps pris les choses avec humour. Quand il se passait quelque chose de trop difficile, on réunissait toute la famille autour de la table pour en parler. On ne trouvait pas forcément une solution, mais au moins on en discutait. On apprenait ensemble. » Victor demande une surveillance permanente. Lui couper les ongles, aller chez le coiffeur ou le dentiste peut lui faire peur. « C'est un enfant très gentil, très tendre, mon loulou. Mais s'il est frustré, il s'angoisse et il réagit violemment. Il m'attrape par les cheveux, un foulard ou une chemise. Il faut parfois se dégager à coup de gifles ! »

Des parents aux vies envahies entre une relation démultipliée, plutôt usante, et l'énergie à déployer pour dénicher une place en établissement et sécuriser l'avenir. Le regard de Monique se voile. « On nous laisse nos petits loulous sur les bras. Et quand je vais disparaître, que va-t-il devenir ? Je ne peux pas en parler. J'en ai passé des nuits à pleurer. »