



Entretien
29 mai 2020



Florent CHAPEL

Spécialiste des stratégies d'opinion
Directeur Général Adjoint de l'agence LJ COM
Papa d'un fils autiste de 14 ans
Délégué général de la Grande cause nationale autisme 2012.
Président du Collectif autisme de 2013 à 2014.
Co-fondateur et co-président, avec Samuel Le Bihan, de
l'association Autisme Info Service créée en 2018.

**« On a besoin de 30-40 heures
d'accompagnement. Vous nous les enlevez, notre
monde s'effondre »**

Pouvez-vous partager, sur le plan associatif en tant que co-président de la plateforme Autisme Info Service, un fait qui vous a marqué depuis le début de cette crise ?

On a démultiplié le nombre d'appels, signe que la détresse a été grande : on était à 20 appels par jour, on est passé à 400 la journée du 2 avril. On a dû prendre en charge, depuis le début de la crise, le stress et la détresse des familles. Elle était déjà forte avant, mais elle a été décuplée. Pour un enfant typique ou une famille ordinaire c'est déjà compliqué, mais quand on a un enfant handicapé qui a besoin d'accompagnement, changer toutes ses habitudes et l'accompagner complètement, ça a été un grand traumatisme.

Vous avez pu doubler vos capacités de réponse sur la plateforme. Est-ce que cela a pu être fait facilement ? Estimez-vous avoir été assez soutenu ?

On a plus que doublé nos capacités de réponse sur la plateforme : on est passé de 4 à 25 répondants, avec des personnes capables de répondre à des mails, de nous aider à trouver de la documentation, parce que l'on avait des questions très compliquées parfois. On a été soutenus par la Secrétaire d'Etat et la délégation interministérielle à l'autisme, l'équipe de Claire Compagnon. Ils ont vraiment été au rendez-vous. Très vite, dès le premier jour du confinement, on était en mesure de prendre plus d'appels.

Qu'est-ce qui vous a le plus manqué (sur le plan réglementaire, logistique, en matière d'informations disponibles...) durant la crise ?

Pour la plateforme Autisme Info Service, il ne nous a pas manqué grand-chose, on s'est débrouillé. On était déjà tous en télétravail, moi je télé-travaille pour l'association. On a des locaux, puisqu'on est hébergés par le centre de ressources Autisme Île-de-France, mais sinon tous nos répondants sont en province. Le confinement n'a donc pas transformé nos modes de fonctionnement. Après, on a augmenté les capacités d'appel, on a vite réussi à produire grâce à l'aide du Groupement National du Centre de Ressources Autisme, le GNCRA, on a pu avoir des documentalistes, des juristes ; des personnes du Centre de Ressources Autisme Île-de-France, le CRAI, ont pu prendre le relais des équipes fatiguées. Donc on a été assez résilients, assez agiles, on a pu s'adapter.

Par contre, pour les familles, tout a manqué. Les éducateurs, les centres étaient fermés – même si on ne peut pas généraliser, parce que c'est du cas par cas, selon les départements... Certains IME^[1] ont continué d'envoyer des éducateurs chez les parents, mais d'autres ont fermé du jour au lendemain, sans forcément se poser la question de la continuité des soins. C'est un peu comme si vous étiez diabétique, et qu'il y avait, d'un coup, rupture d'approvisionnement en insuline. L'éducateur, c'est l'insuline du diabétique. D'autant qu'on ne nous a pas dit « Ne vous inquiétez pas, tout sera remboursé par ailleurs » : non, on continue à payer pour des éducateurs qui ne viennent pas, parce qu'il faut bien les payer. On nous a coupé les vivres, sans nous donner d'alternative. Là, je vous parle en tant que papa.

Non seulement on nous a enlevé notre accompagnement, mais on nous a demandé de continuer la scolarité de nos enfants. On s'est retrouvés, du jour au lendemain, de simple aidant familial à aidant familial, éducateur mais aussi toujours professionnel, puisque j'ai continué à travailler. Donc j'avais des journées compliquées. Dès qu'on nous a dit : « Vous avez le choix, école ou pas école », on a couru à l'école parce que c'était une affaire de survie. On les adore, nos enfants ; mais si on n'a pas d'aide...

Quels sont les enjeux saillants pour demain, tels que révélés ou amplifiés par la crise, sur les questions relatives à l'autisme ?

Cette crise montre toute la fragilité du système, à quel point nos enfants sont fragiles et ont besoin d'accompagnement. On a besoin de 30-40 heures d'accompagnement ; vous nous les enlevez, notre monde s'effondre. En septembre-octobre prochain, il y aura la journée nationale des aidants, dont le thème sera le répit. Il y a 700 000 personnes autistes donc il y a au moins 700 000 aidants, voire, s'il y en a deux par famille, 1 400 000 aidants. Et on peut rajouter les frères et les sœurs... Donc pour 2 millions de Français qui ont un enfant handicapé à la maison, il faut aussi une fois par an pouvoir prendre des vacances sans enfants, avoir une heure ou deux par semaine de répit. On ne peut pas imaginer un accompagnement sans répit.

Pouvoir mettre son enfant au centre aéré, au tennis, en colonie, c'est, comme pour tout parent, un moyen de faire gagner son enfant en autonomie, mais c'est aussi un moyen de souffler. Quand j'ai commencé à mettre mon fils au basket, c'était pour moi le moyen d'avoir deux heures pour aller faire les courses. Je ne peux pas l'emmener au supermarché, c'est juste l'enfer. Pour nous, juste pouvoir travailler ou aller faire les courses c'est déjà un luxe ! Cette crise montre donc que les parents sont épuisés, qu'ils ont besoin de répit, qu'il faut qu'on s'occupe d'eux ; cela montre toute la fragilité de notre petit écosystème.

Quelles seraient les réformes à conduire ou les changements à opérer sans délais ?

J'en ai deux fondamentales : premièrement, il faut penser à l'état psychologique des aidants. On parle beaucoup, notamment dans le plan Autisme, des personnes autistes. Mais il ne faut pas oublier que tout repose sur les parents tant que les personnes autistes ne sont pas autonomes, parfois toute la vie. Donc penser à l'état psychologique des aidants, penser à leur répit. Et deuxièmement, continuer à développer la qualité de l'accompagnement : Autisme Info Service sert aussi, en plus de trouver des solutions de répit pour les aidants, à trouver la meilleure qualité d'accompagnement possible. S'il n'y a pas une bonne qualité d'accompagnement, le système se grippe. C'est ce qui fait que certains parents craquent, divorcent, et finalement l'enfant est envoyé en Belgique parce que la famille ne peut plus tenir (même si officiellement, les départs pour la Belgique ne sont plus financés par l'Etat). Il y aura des drames familiaux en cascades après le Covid. On ne les a pas encore vus là, mais à mon avis, en rentrant dans l'été, certaines familles vont être au bout du rouleau.

Certes, il y a eu des belles histoires, des gens qui se sont entr'aider, mais le système a été mis à rude épreuve. Les équilibres sont fragiles. Certains confinements se sont bien passés : quand vous avez une belle maison de campagne, des frères et des sœurs, que

tout peut à peu près se mettre en place.... Mais on ne parle pas du confinement en Seine Saint-Denis, à 8 dans un appartement avec 3 enfants autistes : ça arrive aussi, on les a eus au téléphone. Il y a eu des situations catastrophiques.

Vous avez parlé de « belles histoires » et d'entraide. Avez-vous des exemples de choses positives que vous auriez remarquées pendant la crise ?

Il y a des parents qui, parce qu'ils ne travaillaient pas ou moins pendant le confinement, ont passé plus de temps avec leur enfant, et l'enfant s'est bien développé. On a eu des témoignages de parents qui, en sortant de la crise, ont dit : « Finalement, on m'a un peu forcé à m'occuper de mon enfant, mais en y passant beaucoup de temps, j'ai redécouvert mon enfant ». Mais évidemment, ce n'est pas la règle.

Il y a aussi des associations qui ont bravé les difficultés et le virus pour aller au secours des familles. Des familles nous ont appelés pour demander de l'aide, et on a appelé des associations qui ont dit, pour les aides à domicile, « on va mettre un masque et on va y aller ». Parce que les parents craquaient, ce n'était pas de la coquetterie. Si quelqu'un en doute, il peut venir chez nous 24 heures, pour voir.

Propos recueillis le 19 mai 2020 par Julie Jolivet.

[1] Instituts Médico-Educatifs.