



Autisme: une nouvelle plateforme pour aider les familles

Cet outil national et gratuit entend pallier leur cruel manque d'information et d'orientation pour une meilleure prise en charge.

AGNÈS LECLAIR  @AgnesLeclair

HANDICAP Familles désorientées, errance diagnostique, informations peu fiables ou éparpillées... Alors que les parents d'enfants autistes dénoncent depuis des années un parcours du combattant, Autisme info service*, une nouvelle plateforme nationale et gratuite d'information, d'orientation et d'écoute sur l'autisme, va voir le jour le 2 avril.

Imaginé et porté par le milieu associatif, cet outil a reçu le soutien du gouvernement qui a décidé de le cofinancer aux côtés de la région Île-de-France et de fondations privées. Par courriel, par téléphone ou par chat, les autistes ou leurs proches pourront venir y chercher du soutien, des conseils et de l'aide pour trouver une prise en charge adaptée, un professionnel compétent ou encore un centre de diagnostic.

Près de 8 personnes sur 10 en quête de réponses sur l'autisme indiquent avoir déjà cherché des informations relatives à l'accompagnement sans pouvoir les trouver, selon un sondage mené par Autisme info service auprès de 2 203 parents, aidants ou personnes autistes elles-mêmes. 49 % des autistes n'ont pas reçu de prescription en matière d'accompagnement au moment du

diagnostic, souligne également cette enquête. Ce manque cruel d'information a été pointé récemment par la Cour des comptes. En 2016, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) estimait également que les familles devaient attendre environ quinze mois pour obtenir un bilan auprès des centres ressources autisme (CRA).

« Tout est un combat »

« Quand je me suis inquiétée pour mon fils alors qu'il n'avait que quelques mois, j'ai eu l'impression d'être seule, témoigne Juliette, mère d'un petit garçon touché par un retard de développement et des troubles du comportement. Ni le pédiatre ni le neuropédiatre ne nous ont guidés. À un an, quand un neurologue a évoqué un retard de développement psychomoteur, je pensais que tout allait rentrer dans l'ordre après une prise en charge. Personne ne m'a dit qu'il s'agissait d'un handicap. Personne ne m'a orientée. Ce sont d'autres parents qui m'ont donné les bonnes informations, les bons tuyaux. Tout est un combat, de l'inscription à l'école ou au centre de loisirs en passant par les remboursements de la Sécurité sociale. » Alors que son fils est aujourd'hui âgé de 8 ans, Juliette vient de se tourner

vers un centre privé afin d'obtenir un diagnostic précis de son handicap.

Au-delà de son service d'écoute, Autisme info service va fournir aux familles des informations sur les possibilités de prise en charge proche de chez elles. À cette fin, un recensement d'établissements et de structures associatives a été réalisé à la demande du secrétariat d'État aux personnes handicapées. Ce travail a été effectué en respectant les recommandations de la Haute Autorité de la santé (HAS) qui donnent, depuis 2012, la priorité à des approches éducatives et comportementales. « Le gouvernement sera exigeant sur la qualité de l'information délivrée », a promis la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, après avoir déploré que l'autisme fasse l'objet de nombreuses « fake news ». « Nous ne sommes pas des magiciens, ce n'est pas nous qui allons créer des places en crèche ou à l'école. Mais nous voulons aider les parents à trouver des solutions », a résumé le vice-président de la Fondation autisme, Florent Chapel, qui préside la plateforme aux côtés du comédien Samuel Le Bihan, père d'un enfant autiste. ■

*0800 71 40 40 ou autismeinfoservice.fr