

Autisme: malgré des avancées, les familles s'impatientent

Interventions précoces, nouveaux outils d'aide... La stratégie du gouvernement fait état d'un premier bilan encourageant.



Un enfant souffrant d'autisme utilise une tablette numérique à la Maison de Sésame, à Génillac (Loire). SOUDAN E./ALPACA/ANDIA.FR



AGNÈS LECLAIR @AgnesLeclair

HANDICAP L'impatience est à la hauteur du défi: immense. Alors que la France doit rattraper un retard «historique» dans la prise en charge de l'autisme, la nouvelle stratégie, engagée depuis bientôt un an par le gouvernement, peine encore à satisfaire les familles et les associations de personnes autistes.

Lundi, un premier bilan des réformes engagées a été dressé par Sophie Cluzel, la secrétaire d'État en charge du handicap, et de nouvelles mesures ont été présentées en Conseil des ministres. La principale annonce concerne les « interventions précoces » auprès des enfants de moins de 7 ans, dès les premiers signaux d'alerte de troubles du neuro-développement (l'autisme mais aussi les « troubles dys », les troubles du déficit de l'attention, l'hyperactivité...). Alors que l'« errance médicale » est dénoncée par de nombreux parents, le gouvernement estime que 35 000 enfants pourraient ainsi être diagnostiqués et pris en charge plus tôt par des professionnels tels que des ergothérapeutes, des psychomotriciens ou encore des psychologues en libéral. Des interventions qui seront remboursées dans le cadre d'un forfait afin qu'il y ait « zéro reste à charge » pour les parents, et ce avant même la reconnaissance officielle d'un handicap. Concrètement, cette intervention précoce sera mise en œuvre grâce à la création de 30 plateformes en 2019, à partir du mois de juin. Ce nouveau dispositif sera chargé d'orienter les familles et d'enregistrer les professionnels. Ces

plateformes devront également former les médecins généralistes et pédiatres au meilleur repérage des signaux d'alerte de l'autisme grâce à un nouvel outil d'aide, en cours de validation par les professionnels de santé. « C'est une bonne idée mais ces plateformes risquent elles aussi d'être rapidement engorgées, alerte Sophie Biette, administratrice et spécialiste des questions autisme à l'Unapei. De plus, personne ne sait s'il y aura assez de professionnels libéraux conventionnés, formés aux recommandations de la Haute Autorité de santé, pour répondre à la demande des familles. »

« Cette plateforme va concerner les enfants de 0 à 6 ans, une nouvelle génération d'autistes. Mais que va-t-il se passer pour ceux qui sont déjà là ? Les enfants plus grands, les adolescents, les adultes ? se dé-

“ Il y a toujours un décalage entre les annonces, le plan et la réalité du terrain. Aucun parcours de soins tout au long de la vie n'a été pensé ”

OLIVIA CATTAN, PRÉSIDENTE DE SOS AUTISME

sempère Olivia Cattan, présidente de SOS autisme. Cette stratégie est fondée sur l'inclusion. Mais, pour l'instant, il s'agit d'une inclusion au rabais. Même si on est enfin en train de tirer un trait sur la prise en charge de l'autisme par les psychanalystes, les choses n'ont pas encore véritablement changé. Il y a toujours un décalage entre les

annonces, le plan et la réalité du terrain. Aucun parcours de soins tout au long de la vie n'a été pensé. »

Pour défendre sa stratégie, dotée de 344 millions d'euros sur cinq ans, le gouvernement évoque une mise en place nécessairement longue puisqu'il s'agit de révolutionner les mentalités comme les pratiques. Un « important travail souterrain a été fait ces derniers mois, qui ne montre pas encore de résultats concrets, mais qui était essentiel pour changer la vision de la politique "autisme" dans notre pays. La réorganisation de la question du diagnostic était essentielle », plaide Claire Compagnon, déléguée interministérielle pour l'autisme.

Du côté de l'école, l'accent a aussi été mis sur les premières années de scolarité avec la création de 180 classes maternelles spécialisées pour autistes, dont 30 à la rentrée prochaine. À l'école élémentaire, 6 unités ont récemment vu le jour et 10 autres sont prévues pour septembre. Enfin, 50 professeurs « ressources » seront formés pour la rentrée afin d'aider les enseignants qui accueillent des enfants autistes au sein de classes « ordinaires ». Tous les enfants autistes nés en 2018 doivent pouvoir aller à l'école, martèle le gouvernement. Un effort jugé « insuffisant » par l'Unapei. Plus sévère, l'association Autisme France avance que « n'importe quelle famille peut dire que la situation ne s'améliore pas, et même qu'elle s'aggrave: diagnostics absents, scolarisation aléatoire [...], enfants abandonnés à l'adolescence sans perspective, adultes sans soutien [...], omerta sur la psychiatrie des enfants et adultes ». ■