

Communiqué de presse – Paris, le 26 mars 2019

Autisme Info Service

2 avril 2019 : journée mondiale de l'autisme Ouverture de la plateforme Autisme Info Service

Autisme Info Service est le premier dispositif national et gratuit d'écoute et d'information par téléphone, par mail et par chat. Son objectif est d'aider et d'orienter les personnes avec autisme, leur entourage et les professionnels intervenant à leurs côtés.

En amont du lancement, le 2 avril prochain, Samuel Le Bihan et Florent Chapel, co-présidents d'Autisme Info Service, présentent les résultats d'un sondage mené auprès d'un échantillon de 2 203 personnes. Celui-ci confirme le besoin urgent d'information des familles.

Trouver l'information : un parcours du combattant

Alors que l'autisme concerne 700 000 personnes en France et que **93 % des répondants** du sondage (majoritairement des parents ou aidants, mais aussi les personnes autistes elles-mêmes) **indiquent avoir besoin au quotidien d'informations concernant l'autisme**, celles-ci sont extrêmement complexes à obtenir. Près de **8 répondants sur 10 affirment ainsi avoir déjà cherché des informations relatives à l'accompagnement sans les trouver** ; plus de la moitié des personnes interrogées se plaignent, pour leur part, de ne pas disposer de l'information dont elles ont besoin, et près de la moitié ne sont pas certaines de leur fiabilité.

Lorsque les personnes interrogées finissent par trouver l'information, elles mettent en évidence des délais particulièrement longs pour y accéder. Ainsi, **38 % ont mis plus d'un an à obtenir l'information pour être dirigés vers un dispositif d'accompagnement** ; 46 % ont mis plus de six mois pour trouver un professionnel de santé et 34 % ont mis plus de six mois pour trouver des informations relatives à l'éducation ou encore aux démarches administratives.

« Non seulement les délais sont longs mais ils sont aussi cumulatifs. Au fil des mois, des ans, c'est une vraie perte de chance pour chaque enfant », déplore Florent Chapel.

Autisme Info Service : un service attendu

Le sondage confirme que parmi les personnes autistes et les parents d'enfants autistes, 9 sur 10 trouvent utile la création d'une telle plateforme qui répondrait à leur besoin d'information.

Co-présidée par Samuel le Bihan et Florent Chapel, l'association Autisme Info Service est née de la volonté d'une poignée de parents d'apporter aux familles, une information fiable. Le dispositif a recueilli le soutien de la Fondation Bettencourt Schueller, de la fondation d'entreprise Michelin, de la Fondation Orange ainsi que de la région Ile-de-France. Le dispositif s'appuie en parallèle sur les associations membres du Comité Inter-Associatif d'Autisme Info Service : l'UNAPEI, la Croix Rouge, le Groupe SOS solidarités, Autistes sans Frontières, Agir et Vivre l'Autisme, la Fondation Autisme et l'Associations Francophone des Femmes Autistes.

Le secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées, apporte son soutien à ce nouveau dispositif d'information et d'orientation : « Autisme Info Service » qui rejoint les ambitions inscrites au cœur de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022.

Afin de soutenir la qualité des réponses apportées aux personnes autistes et à leurs familles et permettre une accélération de la mise à disposition d'informations cruciales, le secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées **délègue une mission de recensement des services et des professionnels à Autisme Info Service, afin de garantir une mobilisation synchronisée publique-privée au service des personnes et familles concernées.**

Une plateforme d'écoute, d'information et de services

Grâce à son **dispositif multicanal (web, téléphone et chat)**, Autisme Info Service répond à une mission d'intérêt général : apporter de l'information fiable et accessible concernant le trouble du spectre de l'autisme. Les personnes en charge de la ligne téléphonique ont été formées à « mieux écouter pour mieux répondre ».

« Le premier but d'Autisme Info Service, c'est de permettre aux proches de sortir du traumatisme de la solitude, grâce à l'écoute », rajoute Samuel le Bihan ».

L'information constitue un point clé. Les contenus sur le site sont validés par des experts et concernent tous les aspects liés à l'autisme. « *Nous avons réalisé des fiches d'information sur le dépistage, le diagnostic, les dispositifs d'accompagnement existants, la scolarité, l'état de la recherche...* », liste Marion Lavergne Chadeaux, déléguée générale de l'association.

Mais au-delà de cette information générique, le dispositif vise surtout à apporter **un service personnalisé**. « Nos répondants pourront diriger les appelants vers les bons services grâce à l'annuaire des ressources, ou les informer de leurs droits, en fonction de leurs besoins spécifiques. » L'annuaire des ressources nationales permettra, notamment de recenser l'ensemble des moyens conformes aux recommandations de bonnes pratiques, telles que : les établissements, les associations ou les activités culturelles et sportives accueillant les personnes avec autisme.

Les répondants s'appuient, par ailleurs, sur un réseau d'experts pour fournir des réponses aux questions les plus sensibles, notamment sur les plans juridique, médical et administratif. Pour les situations complexes, une assistante sociale ou un médecin pourront être mobilisés par exemple.



En pratique

Un numéro gratuit : 0 800 71 40 40

Ouverture du centre d'appels du lundi au vendredi, de 9h à 13h, ainsi que tous les mardis, de 18h à 20h pour faciliter l'accès aux personnes actives.

Un site web : www.autismeinfoservice.fr

Un chat (messagerie instantanée) pour dialoguer et obtenir des renseignements personnalisés.

Le délai de réponse est variable en fonction de la complexité des questions, mais la plateforme vise un traitement au plus tard dans les 7 jours ouvrés.

Méthodologie du sondage (avec le soutien du Cabinet d'études OCCURRENCE)

Réalisée en ligne du 19 au 28 février 2019, l'enquête menée par Autisme Info Service a réuni 2 203 réponses. L'analyse statistique a été menée par le cabinet d'études et de conseil Occurrence.

68 % des répondants sont des parents de personnes autistes, 21 % sont des proches ou des aidants, 7 % ont eux-mêmes été diagnostiqués.

Près d'un tiers des répondants eux-mêmes touchés par l'autisme ont entre 35 et 44 ans. Les personnes accompagnées ont entre 4 et 14 ans pour 65 % d'entre elles.

La répartition géographique est équilibrée.