

L'avancée à petit pas du plan autisme

Malgré des principes pertinents, la stratégie nationale lancée en 2018 tarde à combler les retards. Le dépistage précoce des plus jeunes s'améliore.

Soixante-trois plateformes de dépistage précoce de l'autisme sont mises en place. À l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, aujourd'hui, Emmanuel Macron visitera l'une d'entre elles à Sainte-Egrève (Isère).

Parallèlement, les délais d'accès au diagnostic dans les centres de ressource autisme ont baissé de cent jours. Cette baisse est une première, avance le point d'étape de la stratégie nationale pour l'autisme lancée en 2018.

Cent jours, ça semble beaucoup, « mais l'attente peut aller d'un à trois ans selon les centres », soupire Olivia Cattan, présidente de SOS Autisme France. Et quand une plateforme confirme une suspicion d'autisme, elle vous donne une liste de spécialistes à appeler. Sauf qu'ils sont tous pleins. »

Le « spectre de l'autisme », ce trouble de la communication et des interactions sociales, est extrêmement large, et ne peut être pris en charge de façon standardisée. Les autistes de haut niveau, sans retard mental, souvent dépistés tard et laborieusement, ont eux aussi besoin d'un accompagnement pour compenser leur handicap. Mais les professionnels manquent.

Des causes variables

Combien y a-t-il d'ailleurs de personnes atteintes d'autisme et de troubles apparentés en France ? Les chiffres varient grandement. Le plan évoque une naissance sur cent et dénombre 700 000 personnes. Certaines associations avancent une naissance sur cinquante. L'Institut des maladies génétiques Imagine, où plusieurs équipes de chercheurs traquent les marqueurs physiologiques et génétiques, dit plutôt un sur 200.



Les délais d'accès au diagnostic dans les centres ressources autisme ont baissé de cent jours.

PHOTO : FOTOLIA

« L'autisme est un symptôme. Les causes sont extrêmement variables », rappelle le Pr Arnold Munnich, pédiatre-généticien et président d'Imagine. 400 gènes marqueurs ont déjà été détectés. On en retrouve chez un tiers des autistes avec retard mental mais « il n'y en a qu'exceptionnellement chez les autistes de haut niveau ». Et s'il y a parfois des fragilités familiales, beaucoup d'altérations génétiques sont « *de novo* », apparues pendant le développement de l'enfant, souligne le médecin, souvent amené à rassurer des parents hésitant à refaire un enfant.

Le champ de la recherche est énorme. Le plan autisme insistait sur « la nécessité de remettre la science au

cœur de la politique publique ». Des essais non autorisés ont conduit à des dépôts de plainte en 2020 et à la radiation, en février, d'un médecin qui prétendait guérir l'autisme à hautes doses d'antiparasitaires et antibiotiques.

Des efforts d'inclusion

« Le discours de l'État a avancé et c'est un bon discours, inclusif et d'intégration, dont les associations et les parents se servent dans leurs rapports avec l'école ou l'administration », reconnaît Olivia Cattan. 41 000 enfants sont scolarisés, mais le statut précaire des AESH, les accompagnants des élèves en situation de handicap, par exemple, ne

garantit pas qu'ils soient accompagnés dans les meilleures conditions.

Les efforts de dépistage et d'inclusion des plus jeunes sont les points les plus avancés du plan. Fin janvier, la secrétaire d'État aux personnes handicapées, Sophie Cluzel, a annoncé un moratoire sur le placement des personnes handicapées en Belgique, dont beaucoup d'autistes, mais, dans l'immédiat, les solutions d'accueil manquent. « L'État met 90 millions d'euros en trois ans pour trouver les solutions dans l'offre française, dit-on au ministère. Les programmes sont en cours mais ont été percutés par la crise du Covid. »

Philippe RICHARD.

Militant et autiste, Maël Rannou brise le tabou



Maël Rannou, figure de l'écologie en Mayenne.

PHOTO : OUEST-FRANCE

Témoignage

S'il a toujours été « atypique », comme il le dit, Maël Rannou, militant écologiste en Mayenne, n'a pu mettre un mot sur son « handicap invisible », qu'à l'âge adulte.

« J'ai eu la chance de grandir à la campagne, raconte le Mayennais. D'être bien entouré. » Et de suivre et réussir une scolarité, malgré « des moments compliqués ».

« Casser les clichés »

Depuis ses 20 ans et la découverte d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, celui qui est aujourd'hui responsable adjoint d'une bibliothèque à Laval (Mayenne) « s'adapte », non sans s'épuiser.

À force de « toujours se faire remarquer », de « se sentir de moins en moins souple, distractible et en rupture avec certains codes », le bibliothécaire, conscient de ses intérêts spécifiques (dont la bande dessinée), s'est rapproché du Centre ressources autisme des Pays de la Loire,

fin 2019.

À 32 ans, il sait maintenant, en témoigne le bilan d'évaluation diagnostique, reçu le 1^{er} mars 2021, qu'il souffre d'un trouble neurocomportemental de type trouble du spectre de l'autisme. Cette reconnaissance, tardive, est « un soulagement ». « Je ne suis pas plus autiste qu'hier, mais ces mots me permettent de mieux me connaître, d'avancer, de demander de l'aide. »

Aujourd'hui, Maël Rannou veut « casser les clichés », montrer « la diversité de l'autisme » pour un meilleur accompagnement. Et une réelle inclusion.

C'est aussi pour cette raison que le numéro 2 de la liste EELV en Mayenne pour les régionales, engagé en politique depuis plusieurs années, a décidé de révéler, publiquement, ses troubles. Pour dire « qu'on est là, qu'on existe, qu'on peut trouver sa place dans la société, qu'on mérite des droits, des moyens ».

Alix DEMAISON.