

Fiche Thématique : Autisme

1. Contexte

La Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, célébrée le 2 avril, vise à promouvoir une meilleure compréhension des troubles du spectre autistique (TSA) et à défendre les droits des personnes autistes. Depuis sa création, cette journée a permis de sensibiliser le grand public aux défis rencontrés par les personnes autistes et leurs familles.

2. Définition

L'autisme, ou trouble du spectre de l'autisme (TSA), est un trouble du neurodéveloppement (TND) caractérisé par des altérations des interactions sociales réciproques, des problèmes de communication, des troubles du comportement correspondant à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif, et des réactions sensorielles inhabituelles.

L'autisme est souvent associé à d'autres TND, tels que le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), les troubles du développement de la coordination, les troubles spécifiques des apprentissages ou la déficience intellectuelle, ainsi qu'à des troubles psychiatriques, ou encore à certaines maladies comme l'épilepsie.

3. Épidémiologie

Distribution géographique :

L'autisme est une condition mondiale, affectant des personnes dans divers pays et cultures. Certaines études ont montré que sa prévalence est élevée à Singapour, en Corée du Sud, au Japon, en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Canada, au Chili et aux Etats-Unis, notamment. Cependant cette estimation varie d'un pays à l'autre et la prévalence de l'autisme dans beaucoup de pays à revenu faible ou intermédiaire est ignorée.

Groupes à risque :

Les garçons sont environ quatre fois plus susceptibles d'être diagnostiqués avec un TSA que les filles. Ces chiffres peuvent être nuancés car les outils de détection et d'évaluation de ce trouble ont été essentiellement validés sur des populations de garçons, avec le risque d'occultation de signes propres aux filles.

Chiffres clés

- Les études épidémiologiques actuelles estiment qu'environ 1% de la population mondiale est atteinte d'autisme.¹ Cependant, plusieurs études contrôlées rapportent des taux significativement plus élevés.
- À l'échelle de la France entière, les TSA représentent entre 0,9 % et 1,2 % des naissances.² Selon un article paru en 2024, environ 700000 personnes sont diagnostiquées avec un TSA dont 100 000 ont moins de 20 ans.³
- En Guyane, la prévalence des cas connus d'autisme a été estimée à 18,4 cas pour 10000 enfants âgés de 6 à 11 ans en 2016.⁴

4. Étiologie

Les causes de l'autisme sont multifactorielles, impliquant des facteurs génétiques et environnementaux. Les études montrent une forte composante héréditaire, avec plusieurs centaines de gènes identifiés comme augmentant le risque de TSA. Les données factuelles montrent également que les vaccins pédiatriques (contre la rougeole, les oreillons et la rubéole, notamment) n'augmentent pas le risque d'autisme.

5. Symptômes

Les symptômes de l'autisme varient considérablement d'une personne à l'autre, ce qui explique l'utilisation du terme "spectre de l'autisme" pour refléter cette diversité des troubles qui se manifestent à tout âge, en partie ou en totalité, à différents niveaux :

- Communication : difficultés à utiliser et comprendre le langage verbal et non verbal, usage de mots ou expressions stéréotypées (écholalies), répétition des syllabes, absence de langage ou de contact visuel, troubles du langage ou retard de langage, ou, à l'inverse, développement typique du langage, voire précoce (avec un vocabulaire riche et élaboré, mais une communication « particulière »).
- Interactions sociales : difficultés à établir des relations ou à comprendre/décoder les sentiments d'autrui, manque d'intérêt pour les interactions sociales (retrait social) ou au contraire, sollicitations sociales fréquentes, voire nombreuses, mais jugées inappropriées.
- Comportements : comportements répétitifs (balancements, torsion des membres...), champs d'activités ou d'intérêts restreints, résistance aux changements de routine ou d'environnement.
- Réactions sensorielles inhabituelles : hyper- ou hyposensibilité aux sons, à la lumière, aux odeurs, aux goûts, etc.

Les personnes autistes présentent aussi fréquemment des troubles du sommeil et/ou de l'alimentation. Néanmoins, l'autisme n'est pas systématiquement associé à un retard intellectuel.

6. Diagnostic

Les signes de l'autisme peuvent être repérés chez le jeune enfant. Mais, le diagnostic est souvent posé bien plus tard. Celui-ci repose sur des critères cliniques définis par le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-5) et la nouvelle Classification Internationale des Maladies (CIM-11). Cette dernière a mis à jour les critères de diagnostic de l'autisme pour les aligner davantage avec le DSM-5. L'autisme est intégré dans la catégorie des troubles du neurodéveloppement (TND), tout comme le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), la déficience intellectuelle, les troubles de la coordination motrice et les troubles spécifiques des apprentissages. Le diagnostic inclue des évaluations comportementales et des entretiens structurés avec les parents et les professionnels de santé, ce qui permet d'établir un projet d'accompagnement personnalisé. Il repose également sur des observations via des questionnaires et des tests standardisés (langage, motricité...), privilégiant les tests et échelles validés conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Un diagnostic à un stade précoce du développement de l'individu et une intervention rapide peuvent atténuer les symptômes et améliorer les résultats à long terme.

7. Traitement

Il n'existe pas de traitement curatif pour l'autisme. Sa prise en charge est uniquement symptomatique (traitant les symptômes plutôt que les causes du trouble) et repose actuellement sur des stratégies thérapeutiques non médicamenteuses personnalisées : rééducation orthophonique, psychoéducation, rééducation psychomotrice. Cette prise en charge adaptée doit être pluridisciplinaire et individualisée. Elle comprend des dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales.

8. Pronostic

Le pronostic de l'autisme varie considérablement selon les individus et la gravité des symptômes. Une intervention précoce et adaptée peut améliorer les compétences sociales et communicationnelles, et favoriser une meilleure intégration sociale. Certaines personnes atteintes de TSA peuvent développer des compétences et talents et mener une vie épanouie et indépendante mais d'autres peuvent nécessiter un soutien continu dans divers aspects de leur vie.

9. Prévention

Il n'existe pas de mesures préventives primaires spécifiques contre l'autisme en raison de sa nature multifactorielle mais des interventions éducatives, comportementales et développementales peuvent améliorer la qualité de vie des personnes autistes.

En France, une nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027, incluant l'autisme, a été mise en place. Elle vise à améliorer le diagnostic précoce et à mieux accompagner les personnes atteintes de ces troubles.

10. Impact socio-économique

L'autisme en France engendre des impacts socio-économiques considérables. Les coûts économiques incluent les dépenses publiques pour les soins médicaux, l'éducation spécialisée et les services sociaux, estimés à plusieurs milliards d'euros annuellement. Les familles des personnes autistes supportent des frais élevés pour les soins et l'accompagnement, entraînant une pression financière substantielle. L'insertion sociale et professionnelle des personnes autistes demeure un défi majeur, avec des difficultés d'accès à l'emploi et de maintien des relations sociales, contribuant à leur marginalisation. De plus, l'intégration scolaire nécessite des ressources spécifiques et des adaptations pédagogiques, représentant un coût additionnel pour le système éducatif. L'accès aux services appropriés, la formation des professionnels, la recherche et l'innovation, ainsi que la sensibilisation et l'inclusion sociale sont des éléments cruciaux pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes et réduire leur stigmatisation.

11. Conclusion

En Guyane, la prévalence actuelle de l'autisme est sous-estimée. Les troubles du spectre de l'autisme sont peu diagnostiqués en raison de l'accessibilité des structures de diagnostic, du recours aux soins et de la sensibilisation à ces troubles. Le territoire souffre d'un manque de structures médico-sociales adaptées pour accompagner les personnes en situation de handicap, notamment celles atteintes de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Le déficit en personnel qualifié, aggravé par un taux élevé de rotation, complique la mission d'accompagnement des personnes autistes. De nombreux postes restent vacants dans les établissements d'accueil, rendant difficile l'accomplissement de leur mission. Cependant, des initiatives locales sont menées par des associations d'usagers qui contribuent à la sensibilisation et offrent des services de soutien et d'inclusion pour les personnes autistes. Les aidants, souvent des membres de la famille, assurent un soutien quotidien et collaborent avec ces associations pour maximiser l'efficacité des interventions. Ensemble, ils travaillent à améliorer la qualité de vie et à promouvoir l'inclusion sociale des personnes autistes.

Sources :

1. [Institut Pasteur](#)
2. [Gouvernement santé](#)
3. [INSERM](#)
4. [Santé Publique France](#)