

---

# LAQUELLE DES 2 EST AUTISTE ?



SAUREZ-VOUS RECONNAÎTRE LES  
PREMIERS SIGNES DE L'AUTISME ?

---

CAMPAGNE DE DÉPISTAGE PRÉCOCE DE L'AUTISME  
A L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE  
L'AUTISME DU 2 AVRIL 2010

**DOSSIER DE PRESSE**

25-03-10

Contact presse : LJ Corporate : 01 45 03 89 89 / Florent Chapel : 06 80 02 76 82  
e-mail : [f.chapel@ljcom.net](mailto:f.chapel@ljcom.net)

---

## Édito

Aujourd'hui, on ne guérit pas l'autisme : notre ignorance quant à sa nature exacte et quant aux moyens de s'en prémunir est un constat terrible auquel nous faisons face quotidiennement.

Son inquiétante prévalence (1/150) nous émeut, son pouvoir de déstructuration des vies de ceux qu'il atteint et de leur famille nous consterne... Mais nous agissons ! Sa prise en charge évolue, s'améliore et permet de stabiliser, voire d'enrayer, son développement chez les enfants les moins atteints, pour une vie presque normale. « Presque normale », cela peut paraître peu. C'est beaucoup, dans un contexte où la plupart des enfants autistes sont condamnés, non pas à la désocialisation, mais à l'« insociabilisation », si l'on ne combat activement le développement de leurs troubles autistiques.

Toutefois, il est une condition *sine qua non* à cette issue favorable : le dépistage précoce.

Qui peut combattre l'envahisseur dont on lui tait le nom ? L'autisme s'insinue dans les vies sournoisement, sans crier gare, sans grand bruit ni fracas d'aucune sorte. Il ne parle pas vraiment, sinon un langage que seuls les plus avertis d'entre nous entendent : un regard qui parfois glisse sur le nôtre, une main qui répète inlassablement un même geste, un intérêt marqué et exclusif pour un objet anodin... Ils sont nombreux les signes d'alerte qui « prédisent » l'autisme : à nous, médecins, parents, assistants maternels, enseignants, de nous former à les repérer, de nous informer, le temps que la recherche trouve un moyen de le détecter autrement.

Et vite ! Vite, parce que le temps joue contre nous, le cerveau d'un enfant recèle des ressources dont les adultes sont privés : une plasticité cérébrale remarquable permettant, dans une certaine mesure, de compenser les déficiences que l'autisme entraîne et d'enrayer son développement.

La campagne lancée par Autistes sans Frontières et Autisme France s'est assignée un double objectif : inciter à la vigilance concernant une pathologie qui n'est pas toujours immédiatement apparente et favoriser la reconnaissance de ces quelques signes à un stade précoce pour garantir aux enfants autistes la prise en charge digne, adaptée et efficace à laquelle ils sont en droit de prétendre.

**VINCENT GERHARDS**

Président d'Autistes Sans Frontières



**MIREILLE LEMAHIEU**

Présidente d'Autisme France



# 1 Une situation d'urgence

## L'AUTISME EN QUELQUES MOTS ET CHIFFRES

L'autisme est un trouble sévère et précoce du développement de l'enfant apparaissant avant l'âge de 3 ans. Il se caractérise par un isolement et une perturbation des interactions sociales, des troubles du langage et de la communication, des activités stéréotypées ainsi qu'une restriction des intérêts. L'autisme n'est pas une affection psychologique mais une pathologie neuro-développementale liée à des anomalies du développement du système nerveux central.

En France, 430 000 personnes sont atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA), dont 108 000 enfants.



### POURQUOI S'ENGAGER POUR UNE CAMPAGNE DE DÉPISTAGE PRÉCOCE DE L'AUTISME ?

La prévalence de l'autisme est passée de 1/2000 naissances à 1/150 en 10 ans. Cette seule statistique, que l'on explique assez mal et qui tend à rapprocher l'autisme d'une maladie épidémique, justifierait que l'on se mobilise pour alerter l'opinion.

Mais si Autistes Sans Frontières et Autisme France unissent leur voix à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, c'est parce qu'à cette troublante prévalence des troubles autistiques s'ajoute une réalité plus préoccupante encore : alors qu'il est possible de poser un premier diagnostic d'autisme à partir de 2 ans<sup>1</sup>, il n'est dépisté en moyenne qu'à partir de 6 ans<sup>2</sup>, ce qui compromet sérieusement les chances d'une prise en charge efficace.



<sup>1</sup> Le Livre blanc de l'autisme par Autisme France

<sup>2</sup> Enquêtes menées par Autisme France

## 2 Comment expliquer le retard français en matière de dépistage ?

### UN CONSTAT D'IGNORANCE...

Le diagnostic de l'autisme est clinique : **il n'existe aucun marqueur biologique connu à ce jour permettant de le dépister**. Le diagnostic ne repose donc que sur le repérage de quelques signes qui, s'ils ne sont pas délibérément recherchés par le médecin lors de l'un des nombreux examens médicaux visant à vérifier le bon développement de l'enfant, passeront facilement inaperçus.

**Or, médecins généralistes et pédiatres qui ne bénéficient, en tout et pour tout, que de 2h de formation sur le sujet dans leur cursus, ne sont le plus souvent pas formés à la détection de ces signes.** Il va sans dire que le proche entourage familial (assistantes maternelles, enseignants, etc.) ne l'est pas davantage.

La chaîne de responsabilité dans le retard de diagnostic est donc aussi complexe que ses conséquences sont dramatiques et si l'HAS en 2005 et le Plan Autisme 2008-2010 (objectif n°4) insistaient sur l'importance du repérage et du diagnostic précoce de l'autisme, ses recommandations tardent encore à être mises en œuvre.

**Aucune campagne n'a jamais été lancée par le gouvernement sur le sujet.**

### Dépistage ? Diagnostic ?

Souvent confondus, ils sont en fait complémentaires.  
L'identification des enfants autistes nécessite 2 niveaux d'investigation.

1- Le premier niveau consiste en la surveillance du développement de tout enfant et d'un dépistage spécifique de l'autisme.

2 - Le second niveau est celui du diagnostic médical et de l'évaluation de l'autisme (cf. chapitre 5).

En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie.

## DES CHIFFRES QUI EN DISENT LONG SUR LA NÉCESSITÉ D'INFORMER ET DE FORMER...

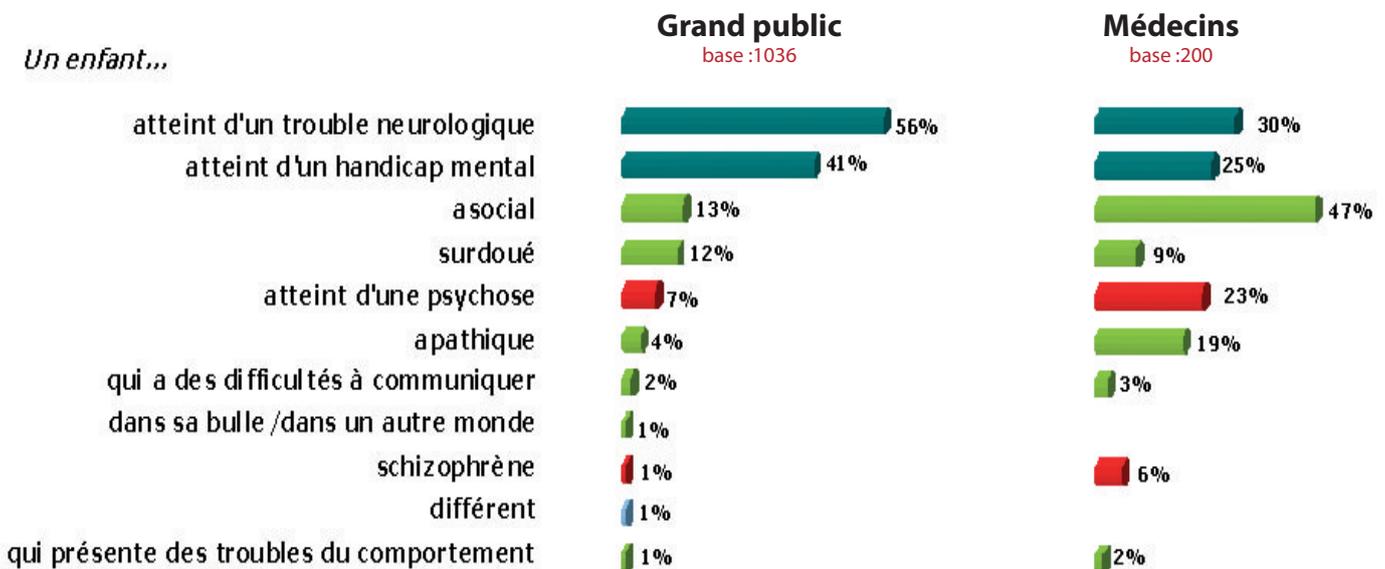
### CONNAISSANCE ET PERCEPTION DE L'AUTISME :

étude miroir auprès des Français et des professionnels de santé

Résultats du sondage exclusif OpinionWay

du 3 au 8 mars 2010

Q1 : Selon vous, qu'est-ce qu'un enfant autiste...? 2 réponses possibles



Près de 30% des médecins interrogés pensent encore que les autistes sont des malades mentaux (psychotiques ou schizophrènes).

Un très faible taux de bonnes réponses chez les médecins (inférieur à 30%) avoisinant seulement les 50 % chez le grand public.

Le décalage de perception avec la réalité reste donc encore très important.

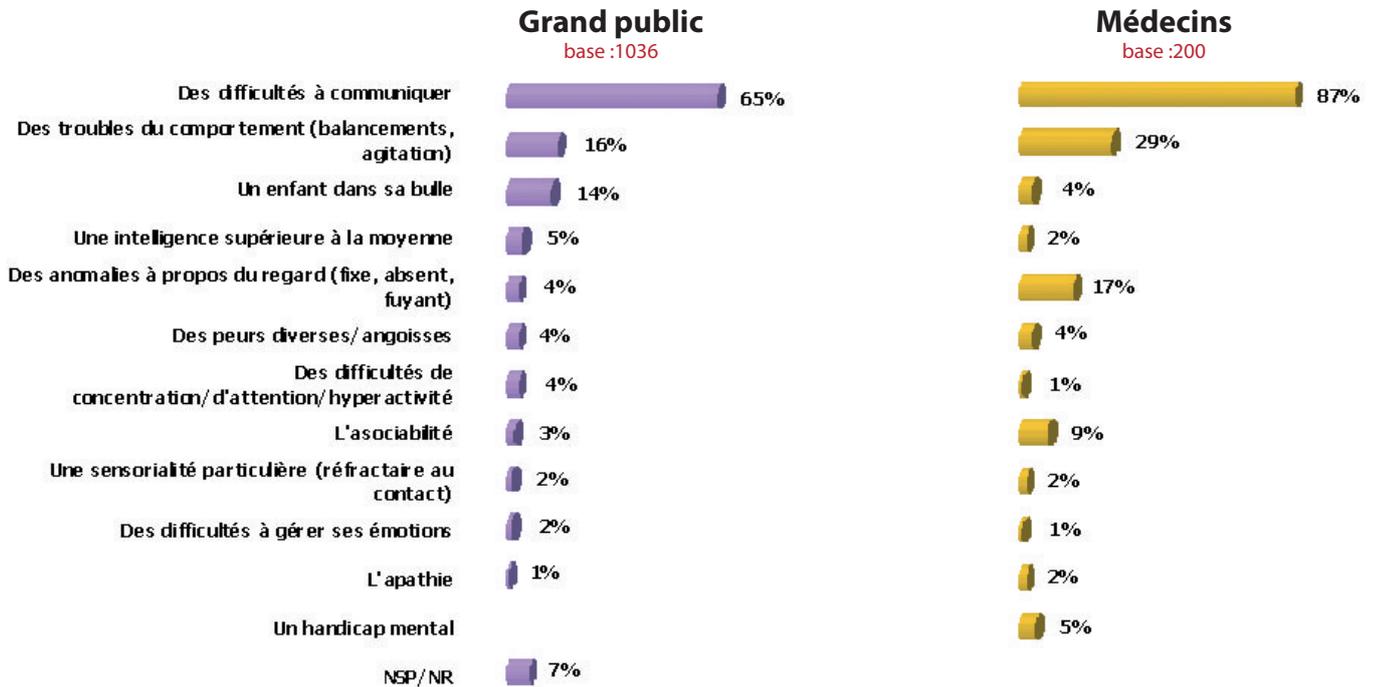
Q2 : Connaissez-vous au moins un des signes de l'autisme chez l'enfant ?



Le sentiment de savoir est présent surtout chez les médecins.

Une grande majorité du grand public déclare connaître au moins 1 signe de l'autisme, et la quasi-totalité des médecins.

### Q3 : Lequel ou lesquels ? En spontané, plusieurs réponses possibles



Difficultés à communiquer : principal voir unique signe connu de l'autisme comme en témoignent les verbatim recueillis auprès du grand public.

- Avec 65 % de réponses en spontané, l'autisme se résume au repli sur soi-même et à la difficulté à rentrer en relation. Cette une vision extrêmement partielle et préjudiciable à un dépistage fiable de l'autisme.

Des difficultés à communiquer/mutisme/caractère renfermé/replié sur lui-même :

Verbatim grand public

- « Le repli sur soi et l'impossibilité de communiquer avec son entourage »
- « Enfermement de l'enfant sur lui-même, refus d'entrer en relation »
- « C'est un enfant qui ne communique pas avec les autres et qui peut passer des heures replié sur lui-même »
- « Isolé, mutisme, pas d'échanges verbaux »
- « Il ne dit pas un mot et est renfermé sur lui-même »

- Au-delà de la difficulté à communiquer (87% de réponses), près d'un tiers des médecins cite également les troubles du comportement. La vision des signes reste néanmoins parcellaire et très peu précise chez ces professionnels de santé.

Des difficultés à communiquer/mutisme/caractère renfermé/replié sur lui-même :

Verbatim médecins

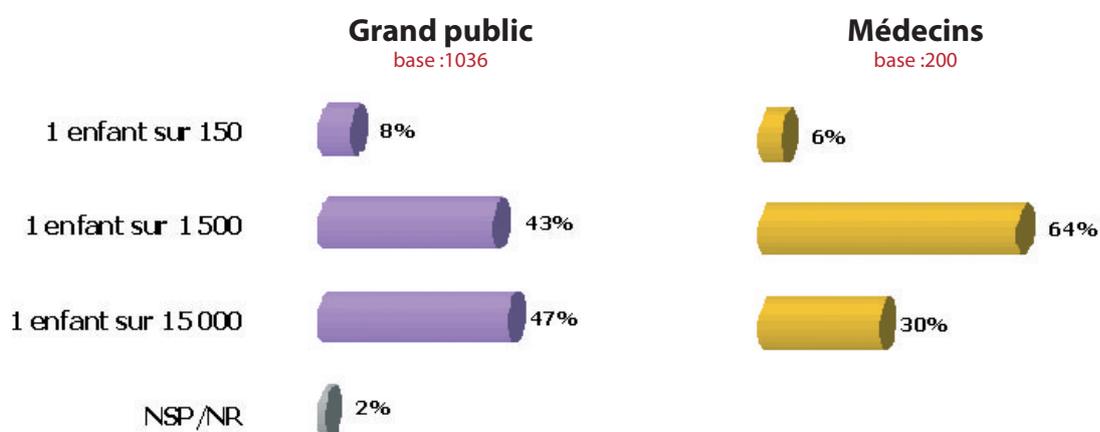
- « Problème de communication, problème d'intégration dans le monde extérieur »
- « L'enfant autiste ne parle pas, il se renferme sur lui-même »
- « Repli sur soi même, incapacité à communiquer »
- « L'isolement, l'incommunicabilité », « Il a du mal à s'exprimer »

Des troubles du comportement (balancements, agitation, violence, agressivité, répétition) :

Verbatim médecins

- « Trouble du comportement c'est-à-dire agitation et balancement du corps »
- « Balancement, gestuelle de la tête jusqu'au pied, trouble du comportement »
- « Le fait qu'il ait des mouvements répétitifs, ... »
- « Le fait qu'il balance les bras ou qu'il effectue d'autres mouvements répétitifs, ... »

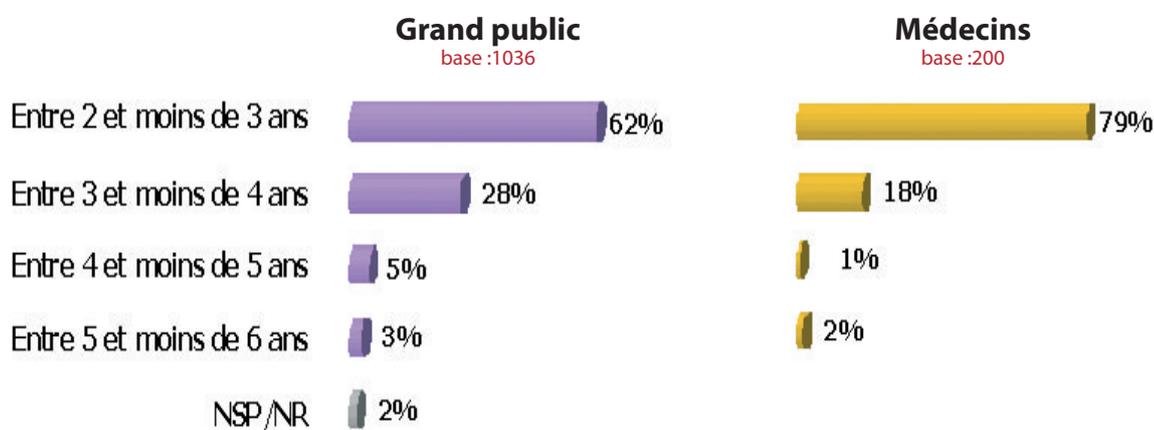
#### Q4 : Selon vous, combien d'enfants sont concernés aujourd'hui en France par l'autisme ?



Nombres d'enfants autistes en France : la quasi-totalité des sondés ignorent de la réalité.

Une méconnaissance de la prévalence très symptomatique de la non prise en compte du phénomène en France.

#### Q5 : À quel âge pensez-vous que l'on peut poser un premier diagnostic médical pour savoir si un enfant est ou non autiste ?



Âge du premier diagnostic médical : une assez bonne estimation de l'âge chez les deux cibles mais qui ne se concrétise pas forcément dans la réalité. Une estimation juste mais le diagnostic n'est pas posé dans les faits en raison d'une méconnaissance de l'ensemble des trois grandes familles de symptômes.

## Méthodologie et échantillons

### Enquête médecins

1. Mode de recueil : interrogation téléphonique sur système CATI
2. Taille de l'échantillon : 200 médecins  
100 médecins généralistes et 100 pédiatres
3. Échantillon national représentatif en termes de région IDREM, de sexe et d'âge
4. Durée moyenne de questionnaire : 5 minutes
5. Durée terrain : du 04 au 08 mars 2010

### Enquête grand public

1. Mode de recueil : interrogation en ligne sur système CAWI
2. Taille de l'échantillon : 1036 personnes âgées de 18 ans et plus
3. Quotas : sexe, âge, profession, régions et catégories d'agglomération
4. Durée moyenne de questionnaire : 5 minutes
5. Durée terrain : du 03 au 04 mars 2010

Les résultats ont été redressés.

Conditions de diffusion de l'étude : les résultats de cette étude sont l'entière propriété de LJCORP qui peut s'il le souhaite en faire une diffusion totale ou partielle qui sera soumise pour validation à OpinionWay. En outre, toute diffusion à des fins de reprise presse devra comporter un encart rappelant que l'étude a été réalisée par OpinionWay, la méthodologie précise (mode de recueil, taille d'échantillon et mode de représentativité) ainsi que les dates de recueil des données.

Application de la norme ISO : OpinionWay a réalisé cette étude en appliquant les procédures et règles de la norme ISO 20252.

### 3 L'enjeu du dépistage précoce

#### SAVOIR PRÉCOCEMENT, C'EST POUVOIR INTERVENIR PRÉCOCEMENT !

Les jeunes enfants présentent une plasticité cérébrale qui permet d'installer certaines suppléances : leur cerveau est capable, dans une certaine mesure, de « compenser » ces déficiences.

La précocité du dépistage, puis du diagnostic, est donc essentielle : elle conditionne, en partie, l'évolution de l'enfant autiste et ses chances de progression. Une fois les troubles identifiés et évalués, il est possible d'adapter l'apprentissage aux besoins de l'enfant autiste et de lui éviter le sur-handicap (aggravation des troubles, complications comportementales).

A contrario, l'autisme étant un trouble envahissant du développement, plus sa prise en charge appropriée tarde, plus le trouble « envahit » les différentes sphères du développement, installe les comportements inadaptés, accentue les déficiences de l'enfant et retarde son accès aux apprentissages.

Dès l'âge de 2 à 3 ans, l'enfant peut bénéficier d'une éducation spécifique et de rééducations appropriées à son profil. Cette approche personnalisée lui donne des repères structurants, le stimule et développe ses compétences.

La prise en charge éducative intensive précoce permet des progrès significatifs et non réversibles dans les capacités cognitives et sociales.



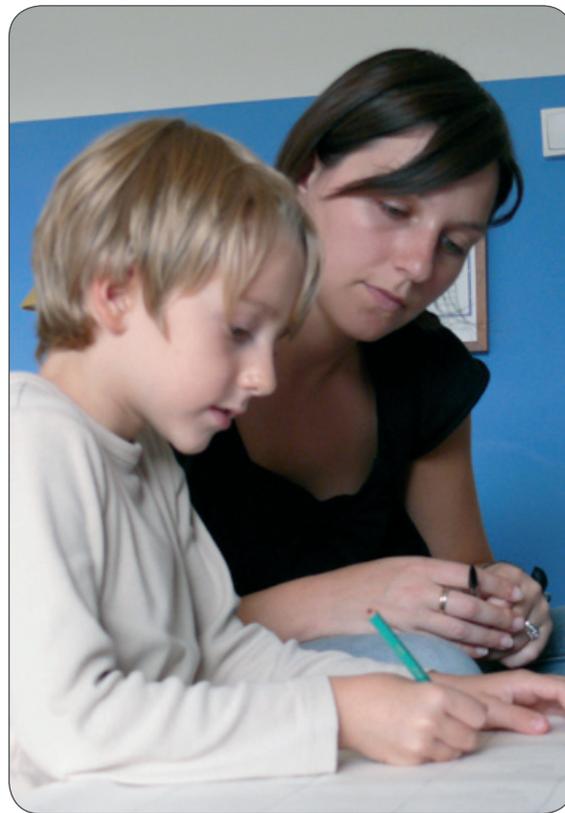
Des programmes intensifs, comportementaux et éducatifs consacrés à l'apprentissage des fonctions de l'attention, de l'imitation, de la communication et à la rééducation des problèmes de comportement, ont prouvé leur efficacité : la majorité des enfants pris en charge (73%) par un programme de ce type atteint un niveau de langage fonctionnel avant l'âge de 5 ans.

Plus l'autisme aura été dépisté tôt et ce, même si le diagnostic ne peut encore être formellement posé, meilleures seront donc les chances de l'enfant de se développer et de s'intégrer socialement.

## L'IDENTIFICATION DU HANDICAP EST SYNONYME D'INFORMATION ET D'ACTION...

### ... Synonyme d'information

Le dépistage précoce a également un rôle majeur à jouer dans l'appréhension du handicap par les parents d'enfants autistes. Il apporte enfin **une réponse à des parents angoissés** de voir leur enfant développer des comportements troublants sans que quiconque soit capable d'en expliquer la source et de leur enseigner à y répondre. La tentation du déni ou de la culpabilisation est alors grande, a fortiori quand l'entourage médical et familial tend à minorer la gravité des symptômes observés en les imputant, au mieux, à un développement normal mais quelque peu ralenti de l'enfant, au pire, à une quelconque défaillance parentale (surprotection et maternage étouffant sont fréquemment évoqués).



### ... Synonyme d'action

Identifier le handicap précocement, c'est **permettre aux parents d'agir efficacement** avec leur enfant autiste (ils peuvent mettre en place un premier accompagnement avant même la pose du diagnostic). Un diagnostic précoce leur permet d'agir de manière ciblée, de trouver les prises en charge adéquates en approchant les associations existantes, d'adapter leur comportement, leur éducation et leurs stimulations aux besoins spécifiques de leur enfant.

## 4 Notre campagne d'information

### UN TRIPLE OBJECTIF :

#### Deux objectifs immédiats :

- Engendrer plus de dépistages et de meilleurs diagnostics -> gagner aujourd'hui en lucidité sur l'existence du handicap pour pouvoir **l'accompagner demain**.
- Générer de la demande et donc à terme de **l'offre en matière de prises en charge de nouvelle génération**.

#### Un objectif associé :

- Déclencher la prise de conscience du public et faire en sorte que le handicap fasse désormais partie des pathologies identifiées et donc des causes à défendre -> **préparer le terrain de la mobilisation**.

### UNE CAMPAGNE À 4 VOLETS :

- 1 - Alerter sur la prévalence du handicap
  - 2 - Lui donner une image et des contours
  - 3 - Rassurer sur l'existence de solutions
  - 4 - Inciter à s'informer et à consulter en cas de signes
- > **renvoi sur un site d'information dédié et un n° d'appel**
- Messages prioritaires*  
*Message complémentaire*  
*Pour action*

### TROIS POINTS D'ANCRAGE PRÉDOMINANTS DANS CETTE CAMPAGNE :

#### 1 – Un appui sur la prévalence pour interpeller

Cette statistique alarmante constitue un élément saillant de la campagne qui crée l'urgence et est de nature à rendre le public concerné et donc « captif ».

#### 2 – Le développement d'un discours qui souligne un paradoxe et traduit la complexité du handicap : au-delà de ses différences, un enfant autiste ressemble beaucoup à un enfant ordinaire. Il est « presque » comme les autres...

Cet ancrage sur la ressemblance induit de fait la difficulté de « repérage » du handicap et incite à plus d'observation et de vigilance.

Si la campagne s'attache bien sûr à décrire les signes qui sont autant de différences à repérer (renvoi sur le site [www.depistageautisme.com](http://www.depistageautisme.com)), l'ancrage préalable sur la ressemblance vise à démontrer qu'il ne s'agit pas d'une pathologie « qui saute aux yeux ». Elle véhicule l'idée d'une manifestation plus subtile du handicap. Ainsi, le travail d'observation qui permettra à chacun d'en repérer les symptômes nécessitera souvent d'abord d'aller au-delà d'apparences trompeuses...

### Un discours qui sert aussi d'autres ambitions :

On sait bien qu'il existe plusieurs formes d'autisme, que le degré d'atteinte peut différer et que lorsqu'il est sévère, cela se voit bien sûr plus immédiatement. Mais il s'agit ici :

- de mettre le doigt sur l'ignorance dont nous souffrons en France : les autistes restent malheureusement trop souvent « invisibles » (cf. le déni de l'entourage mais aussi des professionnels de santé, cf. le silence des parents honteux parce qu'ils ont été culpabilisés par la psychiatrie) et l'on entend encore bien trop souvent dire « il est un peu spécial cet enfant » !
- de faire entendre le fait que la maladie n'est pas linéaire, que les comportements peuvent être inégaux c'est-à-dire normaux/typiques par moments et plus étranges/atypiques à d'autres.
- de prendre le contre-pied des caricatures proposées au cinéma et faisant partie de l'imaginaire collectif, soit un autisme souvent réduit à ses extrêmes : le génie (cf. Rain Man, pour lequel Dustin Hoffman obtient l'Oscar du meilleur acteur récompensant sa composition caricaturale d'un autiste de type Asperger), le légume... d'apporter plus de représentativité, plus de justesse sur la pathologie.
- de créer de la proximité et sortir ainsi les autistes de la marginalisation (décloisonnement). *Un enfant autiste n'est pas si différent de mon enfant -> je n'en ai plus peur -> je l'intègre.*

### 3 - L'adjonction à ce discours sur la ressemblance, d'un volet informatif sur les symptômes distinctifs majeurs qui doivent retenir l'attention :

- Troubles des interactions sociales
- Troubles de la communication verbale et non verbale
- Comportements stéréotypés et répétitifs

(Voir le détail des signes autistiques dans le point 5).

Les parents potentiellement concernés et le grand public doivent pouvoir se faire une idée précise de ce que recouvre le handicap. Ils sont invités à consulter le site [www.depistageautisme.com](http://www.depistageautisme.com) qui leur délivre une information très détaillée concernant les signes mais aussi le diagnostic et la prise en charge.

Il est à noter que dans le cadre du dépistage, nous nous sommes davantage concentrés sur les signes extérieurs, c'est-à-dire apparents, de la pathologie et non sur le fonctionnement interne des enfants autistes (nous ne parlerons pas du manque d'empathie, des perturbations liées aux particularités sensorielles...).

## UN DISPOSITIF EN DEUX PHASES :

### 1 – Pour alerter

- Le spot TV



Une des deux est autiste.

- L'annonce presse

2 AVRIL, JOURNÉE MONDIALE DE L'AUTISME

LAQUELLE DES 2  
EST AUTISTE ?

UN DÉPISTAGE PRÉCOCE  
PEUT CHANGER UNE VIE

1 enfant sur 150 naît autiste.  
Trop peu d'enfants sont dépistés dans les premières années.  
[www.depistageautisme.com](http://www.depistageautisme.com)

Autisme sans frontières

ANIC

## 2 - Pour informer

- La brochure à destination des professionnels de santé + l'affiche salle d'attente



- Le site [www.depistageautisme.com](http://www.depistageautisme.com)



- Le numéro d'appel

 **04.92.99.28.07**

## 5 Dépistage et diagnostic

### L'IDENTIFICATION DE L'AUTISME NÉCESSITE 2 NIVEAUX D'INVESTIGATION.

#### 1 - Dépistage.

Le dépistage est la **détection de signes avant-coureurs**, repérables dans le développement et le comportement de l'enfant, caractérisant un « risque » ou une « suspicion » d'autisme.

**Autour de 18 mois en moyenne**, mais parfois avant, certains signes ont une valeur « d'alerte absolue », tant ils sont caractéristiques d'un trouble du développement d'ordre autistique.

Par exemple : absence de babillage, passivité, niveau faible de réactivité/anticipation aux stimuli sociaux, difficultés dans l'accrochage visuel, difficultés dans l'attention conjointe, retard de langage, absence de pointage, absence de comportement de désignation des objets à autrui, absence de jeu de « faire semblant ».

Les parents sont souvent les premiers à percevoir que ces comportements sont inhabituels. L'inquiétude parentale est presque toujours fortement corrélée à une anomalie effective du développement. Mais elle est souvent minimisée ou ignorée, à tort. Les médecins et les différents spécialistes devraient être en mesure d'entendre les parents, d'explorer les signes d'alerte dès leurs premières manifestations et de les évaluer grâce à des bilans spécifiques.

#### 2 - Diagnostic et évaluation de l'autisme

Les troubles sont suffisamment stables **à partir de 3 ans** pour permettre un diagnostic fiable ; **dans un fort pourcentage de cas**, un diagnostic peut être posé de façon fiable **à partir de 2 ans**.

En dessous de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie.

Le diagnostic de l'autisme est posé en fonction des résultats **d'évaluations pluridisciplinaires très minutieuses et très précises**. Il est toujours délivré par un médecin ou une équipe pluridisciplinaire.

## LES SIGNES D'ALERTE

En effet, si le spectre des troubles autistiques est vaste, **3 éléments cumulatifs doivent attirer l'attention** : des troubles des interactions sociales, des troubles de la communication verbale et non verbale et des comportements stéréotypés et répétitifs.

À ces 3 caractéristiques, d'autres signes symptomatiques peuvent s'ajouter comme les troubles psychomoteurs, les troubles sensoriels, les troubles du sommeil, les troubles de l'alimentation.

### 1 - Troubles des interactions sociales

Les habiletés sociales peuvent présenter un retard et/ou avoir un caractère inhabituel. Cela va de l'isolement excessif à la simple passivité sociale, en fonction du niveau de développement de l'enfant. Attention ! Les symptômes ne s'expriment pas en termes de « tout ou rien ». La présence d'habiletés sociales ou la manifestation ponctuelle d'un comportement social adapté n'excluent pas le diagnostic.

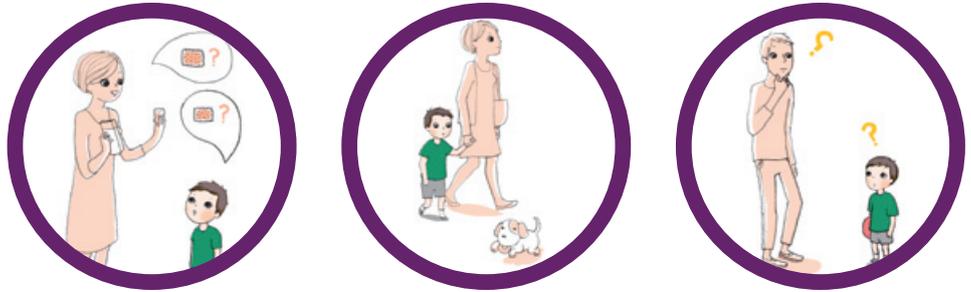


### Exemples

- Absence de sourire en réponse ou sourire tardif
- Apparente indifférence aux personnes, défaut de contact
- Impassibilité face à la présence d'autrui
- Indifférence aux stimuli sonores (impression que l'enfant est sourd) ou hyper réaction
- Absence de réaction à l'appel de son prénom
- Absence des bras tendus dans l'anticipation d'être porté
- Refus d'être réconforté, refus de l'étreinte
- Activités solitaires

## 2 - Troubles de la communication verbale et non verbale

Le développement langagier est souvent retardé et de nature inhabituelle. Les enfants atteints d'autisme peuvent ne pas parler, dire seulement quelques mots, ou parler de façon étrange. Leurs productions langagières, même lorsqu'elles sont correctes sur le plan formel, ne servent pas ou peu à communiquer.



### Exemples

- Absence ou retard du langage (ou arrêt après un début de langage)
- Incapacité à communiquer, soit par la parole soit par le geste soit par des mimiques
- Compréhension très limitée ou très particulière
- Difficultés à imiter les expressions du visage ou certains gestes, comme montrer du doigt, applaudir ou saluer
- Absence de réponse face aux tentatives de communication d'autrui
- Anomalies de forme, de contenu du langage : tendance à répéter ce qu'il entend, écholalies immédiates ou différées (répétitions de phrases, de jingles etc.)
- Langage utilitaire présent mais limité (demande d'objet, de nourriture, d'attention etc.) alors que le langage est peu utilisé pour des interactions sociales appropriées à l'âge
- Prosodie particulière (absence d'intonation appropriée)
- Difficulté à utiliser les pronoms personnels de façon adaptée (« tu » à la place de « je »).

### 3 - Comportements stéréotypés et répétitifs

Le comportement répétitif est anormal dans sa forme, son intensité, sa fréquence et sa persistance. Il s'étend des activités motrices simples, répétées, aux rituels compulsifs complexes.



#### Exemples

- Manipulation particulière des objets (les faire tourner ou les aligner)
- Attachement excessif à des objets inhabituels
- Mouvements inhabituels du corps (balancements, battements rapides des mains en ailes de papillon)
- Réactions aux stimuli visuels anormales face aux objets (fixation d'un objet ou de la lumière pendant de longues périodes)
- Intolérance face au changement d'éléments même insignifiants de l'environnement se manifestant par des larmes ou de la colère
- Insistance à poursuivre strictement les actes routiniers.

## QUI POSE UN DIAGNOSTIC ET COMMENT ?

Le dépistage comme le diagnostic de l'autisme se font toujours **sur la base de l'observation du comportement** : comment l'enfant agit ou réagit. Différents domaines du développement doivent être systématiquement examinés, mais il n'y a pas de procédure ou de tests standards.

Contrairement à la trisomie par exemple, **il n'existe toujours pas de marqueur biologique pour l'autisme.**

**Le diagnostic a pour but l'identification de l'autisme mais également, de mesurer son degré de sévérité, d'analyser les déficiences et capacités de l'enfant qui en est atteint, d'établir un bilan personnalisé.**

### **Un diagnostic fiable requiert une expertise pointue et des examens physiques complémentaires**

Le diagnostic précoce de l'autisme (entre 2 et 3 ans) est compliqué et délicat à établir. Cette complexité s'explique par plusieurs facteurs :

- la variabilité du développement normal
- la variabilité des tableaux cliniques d'autisme (l'étendue du continuum autistique) est vaste. Certains enfants parlent, d'autres pas ; certains ont une intelligence normale, d'autres présentent des déficiences etc.)
- une émergence habituelle de l'autisme infantile avant 3 ans, mais le moment et les modalités de son apparition varient beaucoup
- avant l'âge de 2-3 ans, les anomalies sont surtout représentées par des signes négatifs (c'est-à-dire des compétences que l'enfant n'a pas encore acquises). De plus, à cet âge, la restriction des intérêts, activités et comportements (qui est un des domaines de perturbation requis pour poser classiquement le diagnostic d'autisme) est rare. Il faut attendre l'âge de 2-3 ans pour observer des signes positifs (c'est-à-dire des comportements particuliers, des anomalies qualitatives) qui sont à la base des définitions actuelles de l'autisme.

Dans un premier temps, au stade de l'observation clinique, il s'agit de trouver **un médecin expérimenté, réellement compétent en matière d'autisme, un médecin capable de différencier les troubles apparentés de l'autisme de troubles totalement différents comme l'aphasie (ne pas pouvoir parler), la surdité.**

En complément de l'observation clinique, le médecin a recours à différents examens physiques afin d'exclure les autres troubles ou handicap : radiographie, scanner ou résonance magnétique, électro-encéphalogramme, audition, prise de sang, etc.

### **Le recours nécessaire à une équipe pluridisciplinaire apte à définir le profil individuel de l'enfant**

Un diagnostic fiable doit ensuite chercher à établir un portrait individuel de l'enfant : les Troubles du Spectre Autistique sont très hétérogènes et chaque cas diffère. C'est en identifiant les forces et les faiblesses, les capacités et les déficiences de chaque enfant qu'on pourra intervenir de manière ciblée afin de favoriser son apprentissage.

Différents types d'examen viennent compléter les examens physiques : **observations cliniques, examens psychologiques, ceux ciblant le langage, d'autres le développement psychomoteur et sensorimoteur.**

C'est la raison pour laquelle le diagnostic clinique de l'autisme requiert l'intervention coordonnée et pluridisciplinaire de professionnels formés et expérimentés dans le domaine de l'autisme, qui ont à examiner les aspects psychopathologiques et de développement grâce à différents tests et échelles.

Le diagnostic doit être établi par une équipe pluridisciplinaire :

- disposant de professionnels formés, compétents et suffisamment entraînés pour examiner le développement (cognitions, communication, sensori-motricité) et les aspects psychopathologiques ;
- ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant ;
- articulée avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique.

**Un diagnostic juste constitue le point de départ d'une intervention efficace, individualisée et adaptée selon les points forts et les points faibles de l'enfant.**

### **INFORMATIONS PRATIQUES SUR LES CENTRES DE DIAGNOSTIC**

▶ Numéro d'appel : 04 92 99 28 07

▶ Site internet : [www.depistageautisme.com](http://www.depistageautisme.com)

## 6 Les associations Autistes Sans Frontières et Autisme France



Autistes Sans Frontières est une coordination nationale regroupant une douzaine d'associations de parents d'enfants autistes réparties dans différents départements et régions françaises.

Avec ASF, ces associations militent en faveur :

- d'un dépistage et d'une prise en charge éducative et comportementale précoce et intensive des enfants autistes, pour les aider à progresser et leur offrir une véritable perspective d'avenir.
- de la mise en place de dispositifs d'accompagnement spécifiques permettant d'optimiser leur intégration scolaire en milieu ordinaire.

Concrètement, Autistes Sans Frontières soutient ses associations partenaires en cofinçant localement des dispositifs d'accompagnement spécialisés permettant l'intégration individuelle des enfants autistes à l'école « ordinaire ». Chaque dispositif repose sur le recrutement d'un intervenant, supervisé et formé en continu par un spécialiste de l'autisme.

Par ailleurs, Autistes Sans Frontières a pour objectif de sensibiliser l'opinion publique à la cause de personnes autistes :

- mieux faire connaître et comprendre ce handicap,
- démontrer qu'une personne autiste peut progresser toute sa vie et trouver une place à part entière dans la société grâce à une intégration précoce et accompagnée.

Nos objectifs à moyen terme :

- la généralisation des thérapies éducatives et comportementales précoces et intensives, relayées par le Service public ;
- la généralisation des dispositifs d'accompagnement spécialisés pour optimiser l'intégration scolaire des enfants autistes ;
- la création de centres de formation spécialisés dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes autistes.

### La création d'une structure unique en France

L'association a obtenu des fonds publics à hauteur de 2 500 000 € pour financer un SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) expérimental dans les Hauts-de-Seine permettant l'accompagnement de 50 enfants avec des méthodes de nouvelle génération, légitimant et officialisant les thérapies éducatives et comportementales.

### Une politique de communication pour sensibiliser et mobiliser

- Campagnes de sensibilisation à l'autisme : campagnes TV et cinéma, campagne d'affichage (<http://www.autistessansfrontieres.com/campagne.php>)
- Une quinzaine d'opérations caritatives menées en grande partie grâce au partenariat avec Sephora et des marques ou créateurs tels que Jean-Paul Gauthier, Free Lance, Christian Lacroix, Chantal Thomas, Zadig & Voltaire...



### Coordonnées :

92, avenue Niel – 75017 Paris

Tel / fax : 01 46 22 04 06

Site internet : [www.autistessansfrontieres.com](http://www.autistessansfrontieres.com)

E-mail : [delphine.piloquet@wanadoo.fr](mailto:delphine.piloquet@wanadoo.fr) ou  
[information@autistessansfrontieres.com](mailto:information@autistessansfrontieres.com)



Autisme France, association de parents reconnue d'utilité publique, ce sont 10 000 familles, plus de 120 associations partenaires, un groupement de coopération sociale et médico-sociale avec 25 établissements et de nombreux projets.

L'association est née en 1989 d'un constat : les personnes autistes en France n'ont pas toujours droit à un diagnostic correct et à un accompagnement adapté tout au long de leur vie et il faut les sortir de l'institution psychiatrique.

Autisme France milite d'abord pour un dépistage et un diagnostic précoce conforme aux classifications internationales.

### **Un acteur de référence en matière d'information**

Autisme France veut diffuser l'information sur l'autisme le plus largement possible. Elle le fait avec sa ligne téléphonique de 9h00 à 17h00 au service des parents, une assistance juridique et une écoute personnalisée, sa Lettre électronique bimestrielle, son site Internet [www.autismefrance.org](http://www.autismefrance.org), sa revue trimestrielle La Lettre d'Autisme France.

### **Un acteur permanent du débat**

Chaque année un Congrès fait le point sur les avancées scientifiques, thérapeutiques ou éducatives pour les enfants comme pour les adultes. Le Congrès 2010, à Lyon, aura comme thème : L'Autisme, handicap spécifique.

Autisme France se bat pour faire reconnaître l'autisme comme un handicap spécifique et l'accompagnement tout au long de la vie de la personne autiste : scolarité adaptée avec une aide humaine, accompagnement à la vie sociale et professionnelle.

Autisme France Association Reconnue d'Utilité Publique - Siège : Paris.

### **Coordonnées**

Bureaux : Lot 110/111 Voie K - 460 Av. de la Quiéra - 06370 Mouans Sartoux.

Tel : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : [www.autismefrance.org](http://www.autismefrance.org)

E-mail : [autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)

## 7 Le comité scientifique

### COMITÉ D'AUTISTES SANS FRONTIÈRES

- Docteur Eric Aquaviva,
- Professeur Catherine Barthélémy,
- Nadia Chabane, Médecin pédopsychiatre à l'Hôpital Robert-Debré (AP-HP),
- Docteur Déborah Cohen,
- Docteur François Pinabel,
- Docteur Corinne Sautery-Girard (pédiatre),
- Docteur Valérie Vantalou (pédopsychiatres),
- Lucia Gomes, Séverine Leduc, Fabien Richard (psychologues),
- Stéphanie Antoine, Francine Cuny (orthophonistes).

### COMITÉ D'AUTISME FRANCE

- Jean-Louis Adrien, Professeur à l'Université Paris Descartes - Institut de Psychologie, directeur du Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie Cliniques,
- Sylvain Briault, Médecin généticien, MD, PhD, CHR Orléans, chercheur au CNRS, responsable de l'équipe Génétique expérimentale et moléculaire
- Nadia Chabane, Médecin pédopsychiatre à l'Hôpital Robert-Debré (AP-HP),
- Charles Durham, Psychologue, Formateur EDI Formation, Psychologue au CRA de Limoges, Consultant auprès du CRA de Guadeloupe,
- Marie-France Leman, Médecin phoniatre, vice-présidente d'Autisme France,
- Geneviève Macé, Médecin endocrinologue, ancienne présidente d'Autisme France, Experte auprès de l'ANDEM (ANAES) pour le rapport sur l'autisme,
- Ghislain Magerotte, Docteur en Psychologie et Professeur de l'Université de Mons-Hainaut (Belgique), président du Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme (SUSA),
- Jacqueline Mansourian, Docteur en Sciences de l'Éducation,
- Jacqueline Nadel, Directeur de recherche CNRS, spécialiste du développement de l'imitation et de l'émotion chez le jeune enfant et l'enfant avec autisme,
- Christine Philip, Professeur à l'INS HEA et Responsable des formations « Autisme »,
- Michel Robert, Chirurgien pédiatre, administrateur Autisme France,
- Bernadette Rogé, Professeur de psychopathologie du développement à l'Université de Toulouse le Mirail, directrice du CERPP (Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie), responsable scientifique des services du CERESA et du DU "Autisme et autres troubles du développement" à l'Université de Toulouse le Mirail,
- Charles Tibi, Médecin gynécologue, Hôpital Américain de Paris, administrateur d'Autisme France.

## 8 Nos partenaires

### • PARTENAIRES COMMUNICATION



### • PARTENAIRES MÉDIA



### • PARTENAIRES SANTÉ



Remerciements à Jean-Baptiste Mariou pour les photos  
et à Sébastien Lhotel pour le graphisme.

# Annexes

## SIGNES D'ALERTE POUVANT FAIRE PENSER À L'AUTISME

Avertissement : pris individuellement, chacun de ces signes n'est pas caractéristique de l'autisme. C'est la concordance et la persistance de plusieurs symptômes dans chacune des 4 catégories suivantes qui doit vous alerter.

	Troubles des interactions sociales	Troubles de la communication verbale et non verbale	Comportements stéréotypés et répétitifs	Autres manifestations
DE 0 À 6 MOIS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- absence ou rareté du sourire social (3 mois)</li> <li>- impression d'indifférence au monde sonore</li> <li>- anomalies du regard : fugacité, regard vague, périphérique</li> <li>- pas de suivi visuel</li> <li>- pas de fixation visuelle</li> <li>- absence de geste d'anticipation : ne tend pas les bras quand on va le chercher dans son berceau (vers 6 mois)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- apathie</li> <li>- impression d'anormalité (bébé trop calme ou excité)</li> <li>- absence de babillage</li> <li>- peu de vocalisations</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- anomalies ou retards moteurs; troubles de la motricité, anomalie du tonus, défaut d'ajustement : bébé mou, bébé raide</li> <li>- hypo ou hypertonie (hypo actif ou hyper excitable)</li> <li>- troubles du sommeil, sommeil très insuffisant</li> <li>- pleurs très fréquents sans raison apparente</li> </ul>
DE 6 À 12 MOIS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- désintérêt pour les personnes (défaut de contact)</li> <li>- ne répond pas à son prénom</li> <li>- intolérance au contact physique</li> <li>- impression d'indifférence au monde extérieur</li> <li>- peu de réaction à la séparation</li> <li>- absence de réactions joyeuses à l'arrivée des parents</li> <li>- absence ou faible attention conjointe</li> <li>- attention difficile à fixer, regard difficile à capter</li> <li>- pas de présentation d'objet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- absence de geste d'anticipation : ne tend pas les bras quand on va le chercher</li> <li>- pas d'imitation dans la communication gestuelle : faire « coucou », « au revoir », « bravo », « ainsi font font »...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sensibilité exacerbée aux modifications de l'environnement.</li> <li>- réaction paradoxale au bruit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- troubles de l'alimentation (difficulté à passer à la nourriture solide, habitudes mono-alimentaires...), troubles digestifs possibles</li> <li>- retard moteur</li> </ul>
DE 12 À 24 MOIS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ne pointe pas du doigt</li> <li>- semble ignorer les autres</li> <li>- semble préférer l'isolement, la solitude</li> <li>- anomalie du jeu : absence de faire semblant et/ou d'imitation sociale (dînette, petites voitures...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- absence ou retard de langage (pas de mots, phrases)</li> <li>- difficultés de communication réceptive comme expressive</li> <li>- impassibilité face aux tentatives de communication</li> <li>- absence d'imitation</li> <li>- langage limité, sans tentative de communiquer par la mimique ou le geste</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- manipulation étrange des objets (les faire tourner, les aligner, les flairer)</li> <li>- mouvements inhabituels du corps (balancements, battements rapides des mains en ailes de papillons)</li> </ul>	
APRÈS 24 MOIS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- absence d'intérêt pour les autres enfants;</li> <li>- absence ou pauvreté des jeux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- langage dont l'objet n'est pas de communiquer ou d'échanger</li> <li>- tendance de l'enfant à répéter ce qu'on lui dit (écholalie)</li> <li>- façon inhabituelle de parler (par exemple : voix atone, arythmique, chardie ou chantante)</li> <li>- inversion pronominale (« tu » à la place du « je »)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- préoccupation persistante pour certaines parties d'objets</li> <li>- attachement inhabituel à des objets</li> <li>- insistance à poursuivre les actes routiniers strictement et dans le détail</li> <li>- inconsolable face au changement même minime dans l'environnement</li> <li>- « main outil » : l'enfant utilise la main de l'autre pour attraper des choses (traiter les autres comme des objets)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- troubles des apprentissages car handicap cognitif</li> <li>- déficience intellectuelle variable selon les formes d'autisme mais présente dans 30% des cas (toutes formes d'autisme confondues)</li> <li>- hétéro ou auto agressivité (automutilation, se cogner la tête, se mordre, s'arracher les cheveux)</li> <li>- instabilité émotionnelle : éclats de rire ou crises de larmes sans que l'on sache pourquoi</li> <li>- absence de sens du danger</li> <li>- insensibilité ou hypersensibilité à la douleur ou aux sensations</li> </ul>