



**Diagnostic trop tardif, manque de coordination des professionnels impliqués, persistance d'une approche psychanalytique inadaptée... L'enquête Doctissimo/Fondation FondaMental menée auprès de 700 familles révèle les défaillances de la prise en charge de l'autisme en France. Près d'un parent sur deux se dit mécontent des soins dont bénéficie son enfant !**

Aujourd'hui en France, un nouveau-né sur 150 est concerné par les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Malgré ces chiffres, leur prise en charge souffre de nombreuses insuffisances<sup>1</sup>, révélées par notre enquête<sup>2</sup>.

## De la première consultation au diagnostic : le délai reste trop long

La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande<sup>3</sup> que le diagnostic de l'autisme ou d'un autre trouble envahissant du développement (TED) soit posé avant 36 mois.

Selon les résultats de notre enquête, **alors que l'âge moyen de détection des symptômes est assez précoce (autour de 28 mois), le diagnostic est posé, en moyenne, 20 mois plus tard !**

Ce délai dépend étroitement de la suite donnée au premier contact médical.

- Il est plus précoce si la famille est orientée vers un psychiatre de secteur ou un Centre de Ressource Autismes (CRA)<sup>4</sup> (moins de 5 mois pour 42% des patients passés par un CRA et 39 % par la psychiatrie de secteur),
- Il est plus tardif s'il s'agit d'un psychiatre libéral ou d'un psychologue (plus de 20 mois pour 41% des patients passés par un psychiatre libéral et pour 35% par un psychologue).

Le Dr Anouck Amestoy, responsable du CRA Aquitaine au CHS Charles Perrens à Bordeaux, Centre Expert FondaMental Autisme de haut niveau, déclare : *"Force est de constater que les équipes de deuxième ligne ne se sont pas encore suffisamment appropriées les recommandations et procédures diagnostiques standardisées. Il faut poursuivre l'effort de formation/diffusion des connaissances vers ces équipes pour créer de nouvelles filières pluridisciplinaires"*<sup>5</sup>.

## Une prise en charge qui manque de coordination

**Le suivi de la prise en charge se caractérise par un réel manque de coordination et l'absence d'un interlocuteur clairement identifié**, même si dans la majorité des cas, ce sont les psychiatres de secteur (25,4%) et hospitaliers (14,6%) qui s'en occupent. Preuve de cette situation, les CRA assurent le suivi dans 12,7% des cas, alors que leur rôle devrait se limiter au diagnostic et à la formation des professionnels de santé.

Selon le Pr Manuel Bouvard, responsable du CRA Aquitaine, *"ces résultats rendent compte du manque de lisibilité et d'organisation des acteurs impliqués. Pour assurer la meilleure prise en charge possible, il faudrait pouvoir identifier/créer un acteur de référence susceptible de coordonner tous les professionnels (orthophoniste, psychomotricien, psychologue, etc.) impliqués dans le projet de soin"*.

## L'approche psychanalytique concerne encore un enfant sur 5

Les prises en charge citées par les parents sont globalement conformes avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Il apparaît néanmoins que **près d'un patient sur 5 (20,7%) a "bénéficié" d'une prise en charge psychanalytique ! Et ce, alors même que la HAS a jugé, dès 2012, ces méthodes** comme étant *"non consensuelles"*<sup>6</sup>. Là encore, la diffusion (ou l'acceptation) des nouvelles recommandations reste à améliorer.



## Une famille sur 2 insatisfaite de la prise en charge

Globalement, **près d'une famille sur 2 (44,4 %) se déclare "non satisfaite" de la prise en charge dont bénéficie leur enfant !** Manque de coordination de la prise en charge, de structures adaptées, d'information et de formation de leurs interlocuteurs, de financement, d'aide psychologique et financière pour les parents... Tous témoignent d'un véritable parcours du combattant.

Selon le Pr Richard Delorme, pédopsychiatre et coordonnateur du Centre Expert Fondamental Autisme de haut niveau à l'hôpital Robert Debré à Paris, *"Il reste un véritable effort de coordination des soins à entreprendre en France. Les deux premiers Plan Autisme ont mis prioritairement l'accent sur l'amélioration du diagnostic précoce, ce qui était indispensable, oubliant toutefois l'étape la plus complexe et la plus coûteuse, celle de la prise en charge"*.

### Communiqué de presse Doctissimo et Fondation FondaMental

1 - En 2010, seuls 75 000 patients étaient diagnostiqués et pris en charge dans le secteur médico-social et moins de 20 % d'entre eux bénéficiaient d'un accompagnement dans une structure dédiée. Face à cette situation, le 3e Plan Autisme (2013-2017) vise à améliorer la prise en charge de l'autisme largement insuffisante en France.

2 - Pour établir cette enquête, Doctissimo s'est appuyé sur des recommandations et des rapports officiels (recommandations de la Haute Autorité de Santé, rapports ministériels, etc.), la littérature scientifique ainsi que son expertise sur le sujet. L'enquête a ensuite été validée par la Fondation FondaMental. Les résultats de notre enquête s'appuient sur l'analyse de 697 questionnaires. Au total, 900 personnes ont répondu à cette enquête, mais nous avons choisi d'exclure les questionnaires comportant des données aberrantes et non exploitables. L'enquête a été mise en ligne entre le 5 décembre 2012 et le 15 février 2013.

3 - Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent – Haute Autorité de Santé – mars 2012

4 - Créés en 2006, les CRA sont des structures de niveau 3, c'est-à-dire des services de recours vers lesquels les professionnels de santé de seconde ligne (psychiatres libéraux ou de secteur...) peuvent se tourner pour avis diagnostique ou thérapeutique.

5 - Niveau 1, réseau d'alerte et de repérage : petite enfance, PMI, Médecins Généralistes...

- Niveau 2, diagnostic et prise en charge : CAMPS, CMP, secteurs de Pédopsychiatrie

- Niveau 3, recours et expertise : CRA et Centres Experts

6 - Pour les tenants d'une approche psychanalytique, l'autisme aurait une origine psycho-affective. Il serait une psychose causée directement par la mère. Cette méthode ne fait plus partie de l'arsenal thérapeutique des autres pays occidentaux.

## A propos

[Doctissimo.fr](http://Doctissimo.fr) est le site leader sur l'univers de la santé et l'univers féminin, avec plus de 8 millions de visiteurs uniques en avril 2014. Doctissimo est fier d'aider la Fondation FondaMental à mieux faire connaître au grand public ses actions de recherche et sa volonté d'améliorer la sensibilisation du grand public et la prise en charge des troubles mentaux.

[La Fondation FondaMental](http://LaFondationFondaMental) est une fondation de coopération scientifique dédiée aux maladies mentales créée en juin 2007 dans le cadre de la mise en place des Réseaux Thématiques de Recherche et de Soins (RTRS).

## Contacts

# Doctissimo

Yamina Saidj

01 41 34 99 78

Yamina.saidj@redaction.doctissimo.fr

# fondation fondaMental

Agence The Desk – Laurence de la Touche

01 40 54 19 73

l.delatouche@thedesk.fr