

# Autisme en France : la situation s'améliore... mais pas assez vite et pas pour tous les patients



Enquête exclusive de Doctissimo  
en partenariat avec la Fondation FondaMental  
Autisme en France - Diagnostic et parcours de soins

En 2012, l'autisme a été déclaré Grande Cause nationale, ce qui a permis de mettre en lumière cette maladie mais aussi les retards observés en France en matière de diagnostic et de prise en charge. Après deux Plans autisme (2005-2006 et 2008-2010), quelle est la situation en France ? Quel est le ressenti des proches ? Quel bilan tirer de la labellisation "Grande Cause nationale" ?... Pour répondre à ces questions, Doctissimo, en partenariat avec la Fondation FondaMental, a lancé une vaste enquête auprès de ses internautes<sup>1</sup>. A l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, ces résultats permettent de dresser un état des lieux sur le diagnostic de l'autisme et le parcours de soins des patients.

## Des signes repérés de plus en plus tôt

Les résultats attestent d'une relative amélioration de la situation concernant l'âge de détection des premiers signes (repérés  **dans 80 % des cas par l'entourage familial** ) :  **de 2,9 ans en moyenne chez les patients de plus de 15 ans, l'âge moyen chute à 2 ans chez les moins de 15 ans (avec une moyenne de 2,3 ans)**. " *Principalement grâce à une meilleure sensibilisation à l'autisme*", juge Marion Leboyer, directeur de la Fondation FondaMental et responsable du Pôle de psychiatrie des Hôpitaux Universitaires Henri Mondor à Créteil.

Autre motif de satisfaction : les diagnostics sont posés plus précocement : à  **4 ans et demi chez les patients âgés de moins de 15 ans contre 10 ans chez ceux âgés de plus de 15 ans**. " *Une amélioration qui peut s'expliquer notamment par un recours plus rapide aux professionnels de santé, qui eux-mêmes bénéficient d'une meilleure sensibilisation. Résultat : le délai entre l'âge des premiers signes et l'âge du diagnostic tend ainsi à diminuer*", jugent les experts de la Fondation FondaMental.

## Un diagnostic qui reste bien trop tardif

Malgré ces résultats encourageants, on constate que  **le diagnostic est posé en moyenne à 5 ans et demi** , bien au-delà des [recommandations de la Haute Autorité de Santé \(HAS\)<sup>2</sup>](#), selon lesquelles il devrait l'être à 36 mois. Un retard que déplorent de nombreux parents qui décrivent un véritable "parcours du combattant", et font part, à travers leurs témoignages, de leur sentiment de ne pas être entendus, voire culpabilisés (cf. dossier de presse).

## Un quart des parents laissé sans réponse après avoir alerté un médecin

Trop de parents se retrouvent en effet sans orientation après une première interpellation du corps médical. Au total,  **plus d'un quart des familles (26 %) font état d'une absence de réponse**  suite à un premier rendez-vous, une tendance plus marquée lorsque la consultation a eu lieu chez  **les pédiatres et les généralistes qui sont environ 30 % à ne donner aucune suite** . " *Cette situation dramatique est à l'origine d'une errance thérapeutique et d'un retard diagnostique, déplore Marion Leboyer. Cela appelle à des efforts accrus d'information des professionnels de santé dont on regrette le défaut d'adressage des patients*".

## Des recommandations insuffisamment suivies en matière de diagnostic

L'enquête met également en exergue un recours insuffisant aux outils diagnostiques préconisés par la HAS<sup>2</sup> : seulement **56 % des personnes ont bénéficié de tests spécifiques et 50 % de l'ensemble des examens complémentaires.** " Cela montre les difficultés qu'ont les patients pour avoir un bilan approprié de leur trouble", commente le Dr Richard Delorme.

## La double peine des adultes autistes, exclus du système de soin

Enfin, l'enquête révèle la situation critique des adultes autistes, majoritairement atteints d'autisme de haut niveau (sans déficience intellectuelle) au sein de la population étudiée. **Ils souffrent d'un retard au diagnostic plus marqué, d'une absence d'orientation plus importante à l'issue du premier contact médical et ce sont en majorité les adultes de plus de 18 ans qui n'ont pas pu avoir accès à un bilan complet et conforme aux recommandations.** " Sans surprise, cette enquête souligne les lacunes terribles de prise en charge des adultes. L'autisme est à tort considéré comme une pathologie de l'enfant et les adultes, surtout ceux présentant un autisme de haut niveau, restent en dehors du système de soins", regrette Marion Leboyer.

---

1 - 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.

2 - Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances, HAS, janvier 2010

## A propos

[Doctissimo.fr](http://Doctissimo.fr) est le site leader sur l'univers de la santé et l'univers féminin, avec plus de 9,4 millions de visiteurs uniques en janvier 2013. 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://La Fondation FondaMental) 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).

**Doctissimo**

Yamina Saïdj

01 41 34 99 78

Yamina.saidj@redaction.doctissimo.fr

fondation  
**fondaMental**

Johanna Couvreur

01 49 81 34 31

johanna.couvreur@fondation-fondamental.org