

Dépouillement du sondage  
AspieConseil par PhanTom  
(Comprendre l'autisme)  
avec l'aide de Jean-Philippe  
PIAT (AspieConseil)

## Partie 1 : Le diagnostic v1.0

## Table des matières

Introduction générale au questionnaire .....	2
Introduction au présent document .....	4
Dépouillement du sondage (Partie 1) .....	5
Genre et autisme : .....	6
Le statut vis-à-vis du diagnostic .....	7
L'âge de début de procédure diagnostique .....	9
Dispositif de diagnostic .....	10
Difficultés à trouver un lieu de diagnostic : .....	11
Satisfaction vis-à-vis de la procédure de diagnostic : .....	12
Délai entre le début et le résultat du diagnostic : .....	13
Coût du diagnostic : .....	14
Durée de la procédure diagnostique : .....	15
Les tests utilisés : .....	17
Diagnostic et préconisations .....	18
Accompagnement sur le lieu de diagnostic .....	19
<b>Conclusion partielle .....</b>	<b>20</b>

## Introduction générale au questionnaire

Ce questionnaire ouvert du 24/10/2017 au 15/12/2017 avait pour objectif de caractériser la population des personnes autistes sans déficience intellectuelle appelés autistes Asperger ou autistes de haut niveau dans les classifications internationales DSM-4 et CIM-10. Ce questionnaire a été rédigé sur Google Forms et directement rempli en ligne par les personnes intéressées.

Voici le tableau des différents concepts interrogés :

Concepts	Variables	Indicateurs
Santé de la personne autiste	Diagnostic d'autisme	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Âge première démarche diagnostique</li> <li>✓ Dispositif</li> <li>✓ Délais</li> <li>✓ Coût</li> <li>✓ Satisfaction ressentie</li> <li>✓ Test (contenu et durée)</li> <li>✓ Origine du questionnement d'un diag d'autisme</li> <li>✓ Difficulté d'accès au dispositif de diag</li> </ul>
	Comorbidités	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Santé psychique</li> <li>✓ Santé physiologique</li> </ul>
	Suicide	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Pensées suicidaires</li> <li>✓ Tentatives</li> </ul>
Travail	Emploi	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Situation vis-à-vis de l'emploi</li> </ul>
	Aménagements	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Présence d'aménagements</li> <li>✓ Souhaits d'aménagements</li> </ul>
Spécificité de l'autisme	Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Lieu de vie</li> <li>✓ Typologie des difficultés d'autonomie</li> </ul>
	Profil sensoriel	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Hyper/hypo sensibilités</li> </ul>
	Besoins en accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Préconisations en rapport avec le diagnostic</li> <li>✓ Durant la scolarité</li> <li>✓ Type d'accompagnements</li> <li>✓ Coût</li> <li>✓ Souhait d'accompagnements</li> </ul>
	Reconnaissance (droit et identité)	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Accès effectif aux dispositifs liés au handicap</li> <li>✓ Accès souhaité aux dispositifs liés au handicap</li> </ul>

		✓ Prise en compte sociétale du diagnostic
--	--	---

Au total l'échantillon s'élève à 457 personnes (n=457), mais seuls 436 questionnaires sont exploitables. L'analyse qui suit est à « tri à plat » avec agrégation des données, c'est-à-dire que lorsqu'il y avait un nombre trop important de réponses différentes à une question, les réponses de même nature ont été regroupées pour former un seul item de réponse. **Quelquefois, l'échantillon peut varier cela est dû soit à des réponses facultatives soit à l'agrégat (mais cela concerne une dizaine de personnes sur l'échantillon global)**

Vous trouverez ci-dessous le lien vers le questionnaire vierge, que vous pourrez parcourir : [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdaGj-sB5Do2qQEAu9xvlpIdEJ9LZ645z7zds1TU-5kSnhvA/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdaGj-sB5Do2qQEAu9xvlpIdEJ9LZ645z7zds1TU-5kSnhvA/viewform?usp=sf_link)

Notre projet est d'envisager différents documents d'analyse ainsi que des infographies selon différentes thématiques :

1. Le diagnostic (celui que vous lisez)
2. L'inclusion professionnelle
3. La santé
4. Les accompagnements et les reconnaissances administratives
5. Et enfin un document reprenant les différentes recommandations adressées aux décideurs

## Introduction au présent document

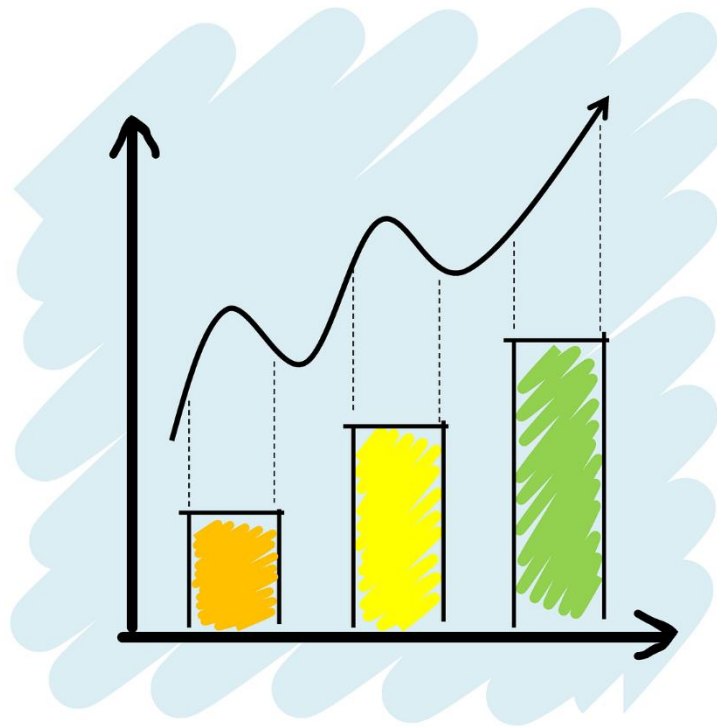
Préalable à l'accompagnement, à la reconnaissance et à des réponses sur son propre fonctionnement, le diagnostic demeure l'étape incontournable pour mieux appréhender ses spécificités et ses besoins. Or, malgré une plus grande visibilité de l'autisme, ce point constitue une problématique, tant dans l'irrespect des recommandations, que dans des délais toujours plus long.

« Comprendre l'autisme » et « AspieConseil » ont souhaité travailler cette thématique dans le présent document de travail. Celui-ci est amené à évoluer, aussi n'hésitez pas à me signifier en mp ou en commentaire si des fautes subsistent, si des points vous semblent obscurs ou si des analyses supplémentaires vous apparaissent comme pertinentes.

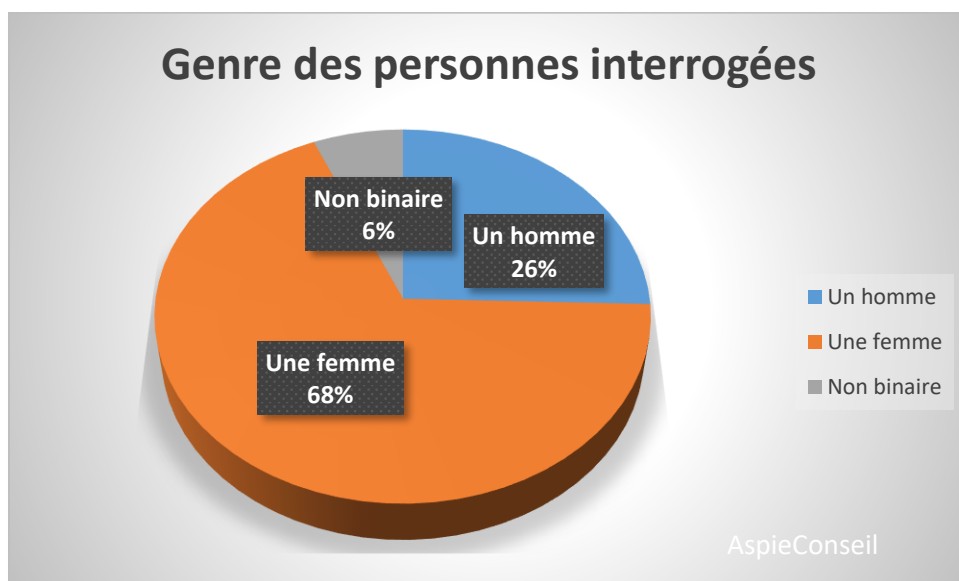
Quelques ressources non exhaustives utiles pour la compréhension :

- <https://aspieconseil.com/2017/04/28/au-commencement-etait-le-diagnostic-premiere-partie/>
- <http://comprendrelautisme.com/les-tests/>
- [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/autisme\\_et\\_autres\\_ted\\_diagnostic\\_et\\_evaluation\\_chez\\_l\\_adulte\\_-\\_recommandations.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_l_adulte_-_recommandations.pdf)

## Dépouillement du sondage (Partie 1)



Etes-vous ?	
Un homme	111
Une femme	297
Non binaire	28
<b>Total</b>	<b>457</b>



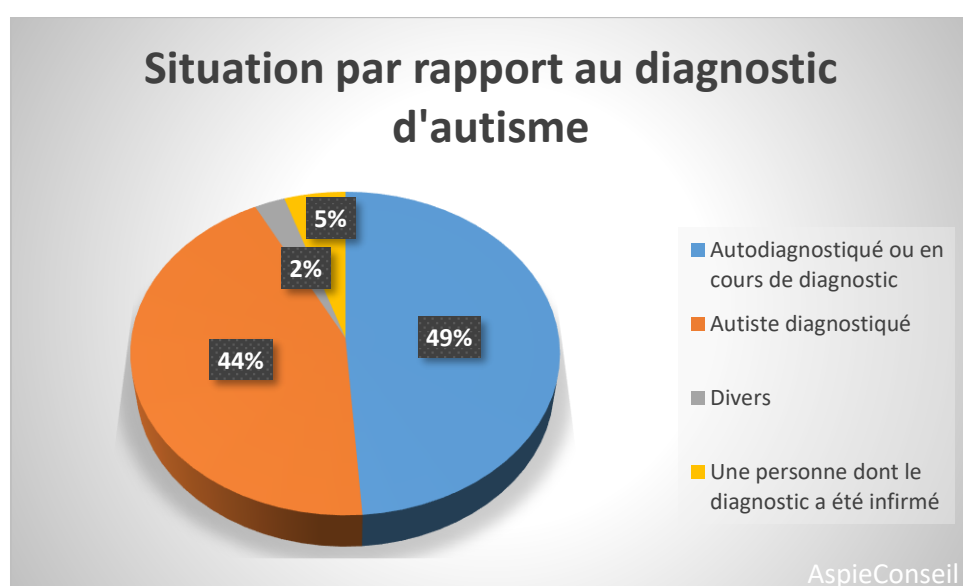
Les personnes qui ont répondu au questionnaire sont majoritairement des femmes, pour 68 % d'entre elles. Il est vrai que le sexratio actuellement diagnostiqué est en défaveur des femmes, 1 : 4 soit un homme diagnostiqué pour 4 femmes<sup>1</sup>. Toutefois, cela peut s'expliquer par le type de sondage (internet) et aussi par le fait que ce sexratio est largement décrié.

Pour précision, dans cette question uniquement le nombre total évalué sera de 457, seuls les français soit 436 auront accès à la suite. Cela s'explique par la volonté de caractériser avant tout les besoins français en matière d'autisme.

<sup>1</sup> (Fombonne et al., 2011; Loomes et al., 2017)

## Le statut vis-à-vis du diagnostic

Êtes-vous ?	
Autodiagnostiqué ou en cours de diagnostic	213
Autiste diagnostiqué	190
Divers	11
Une personne dont le diagnostic a été infirmé	22
<b>Total</b>	<b>436</b>



Il y a un nombre à peu près équivalent de personnes autodiagnostiquées, en cours de diagnostic et de personnes ayant déjà un diagnostic d'autisme (respectivement 49 % et 44 %), avec un nombre de personnes autodiagnostiquées ou en cours de diagnostic un peu plus important. Cela peut s'expliquer par la difficulté d'être diagnostiqué en France. Le questionnaire s'adresse à des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Or ils représentent un public qui met souvent les médecins en difficulté pour la pose d'un diagnostic d'autisme.

Les Centres de Ressource Autisme (CRA) qui sont les lieux à privilégier pour les diagnostics complexes selon les recommandations, ont des délais d'attente longs. La démarche diagnostique impliquant de nombreuses étapes, le temps entre la première prise de contact et la restitution du diagnostic est considérable. En moyenne cette durée est de 419 jours pour les 22 CRA existants. Cette durée longue s'explique également par les demandes de bilan qui ont augmenté de 6.5 % entre 2013 et 2014 et qui ne cessent d'augmenter d'année en année<sup>2</sup>. Quelques personnes à hauteur de 5 % sont des personnes qui pensaient être autistes et dont le diagnostic a été infirmé.

<sup>2</sup><http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-124R-2.pdf>



**Analyses croisées** : sur les 22 personnes infirmées, 100 % sont des femmes. Si le chiffre des personnes infirmées ne permet pas d'affirmer une tendance, il est quand même important de souligner cette statistique. On peut relier cette statistique au sous-diagnostic des femmes et aux problèmes de reconnaissance de leur autisme<sup>3</sup>. Ce qui ne signifie pas bien entendu que toutes entraînent dans les critères diagnostiques. Il demeure difficile de juger de cela.

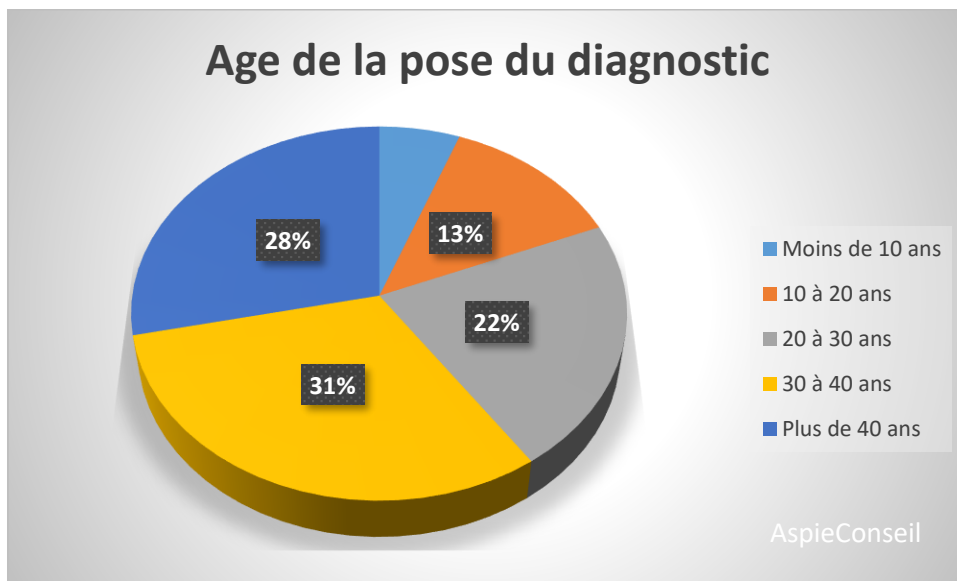
Les femmes diagnostiquées représentent 62% des personnes diagnostiquées (contre 68% de l'échantillon).

---

<sup>3</sup><https://rd.springer.com/article/10.1007/s10803-012-1656-z>

## L'âge de début de procédure diagnostique

Âge début de diagnostic	
Moins de 10 ans	11
10 à 20 ans	24
20 à 30 ans	31
30 à 40 ans	65
Plus de 40 ans	59
Total	190



31 % des personnes ont débuté leur démarche diagnostique entre 30 et 40 ans et 28 % à plus de 40 ans. 22 % des personnes ont entamé leur démarche diagnostique entre 20 et 30 ans et 13 % entre 10 et 20 ans. Seuls 6 % ont débuté leur démarche avant leur 10<sup>ème</sup> année.

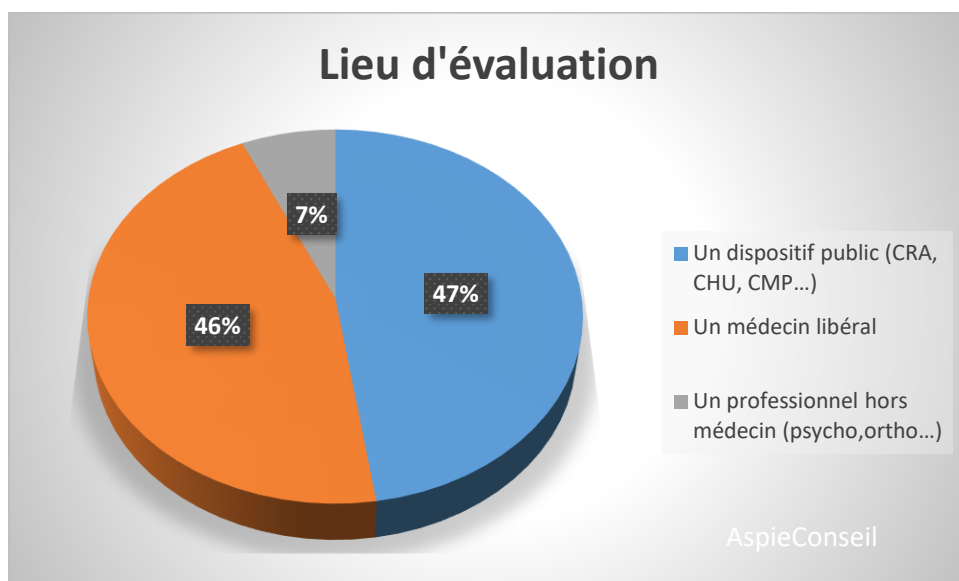
Ces résultats peuvent être surprenants à première vue, puisque dans les représentations sociales, la personne autiste est souvent imagée par un enfant. L'existence de CRA est récente et beaucoup ont eu un diagnostic retardé. Pour autant, ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que le questionnaire s'adresse à des personnes sans déficience intellectuelle et a été diffusé sur les réseaux sociaux. Cela correspond aux retards constatés dans les études et qui sont source de risques de comorbidités<sup>4</sup>. En tout 59 % des personnes ont entamé leur démarche diagnostique à partir de 30 ans. Les femmes ont tendance à un diagnostic plus tardif selon les analyses croisées.

Il y a eu 190 réponses, soit la totalité des personnes déclarant avoir un diagnostic d'autisme.

<sup>4</sup><https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25751431>

## Dispositif de diagnostic

Lieu d'évaluation de l'autisme	
Un dispositif public (CRA, CHU, CMP...)	99
Un médecin libéral	95
Un professionnel hors médecin (psycho,ortho...)	14
<b>Total</b>	<b>208</b>

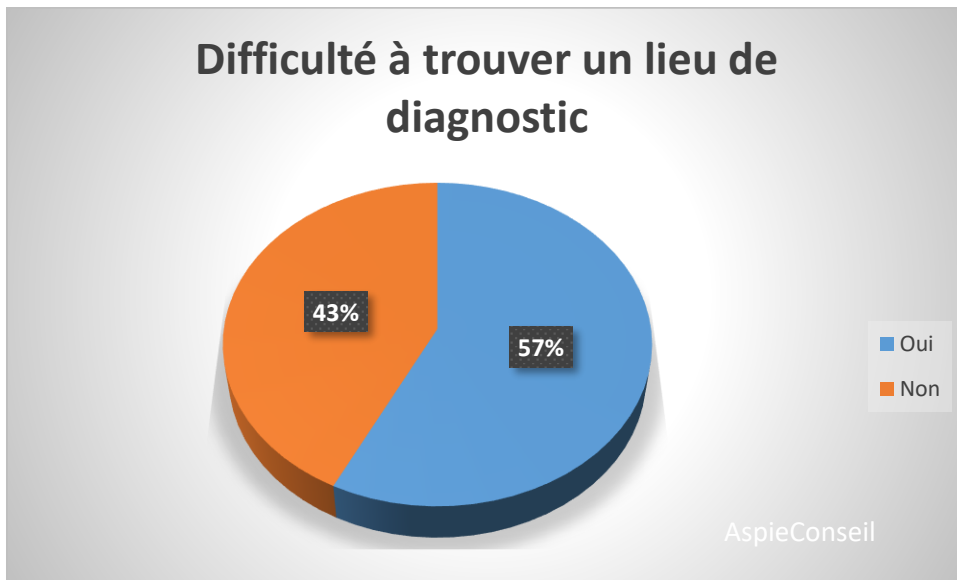


Les réponses sont équivalentes entre les dispositifs publics de type CRA, CMP, CHU, centre expert pour 47 % et les médecins libéraux pour 46 %. Les dispositifs publics de type CMP n'ont pas toujours les compétences pour procéder à des diagnostics complexes d'autisme, notamment pour les personnes sans déficience intellectuelle et les CRA ont souvent des temps d'attente longs. Ceci est malgré tout contrebalancé, par le fait que le CMP de Villejuif fut longtemps un lieu de diagnostic privilégié.

Légalement, seul un médecin peut établir un diagnostic d'autisme. Les professions paramédicales peuvent néanmoins faire passer certains tests qui doivent être validés par un médecin. En tout état de cause, cela se nomme prédiagnostic.

Difficultés à trouver un lieu de diagnostic :

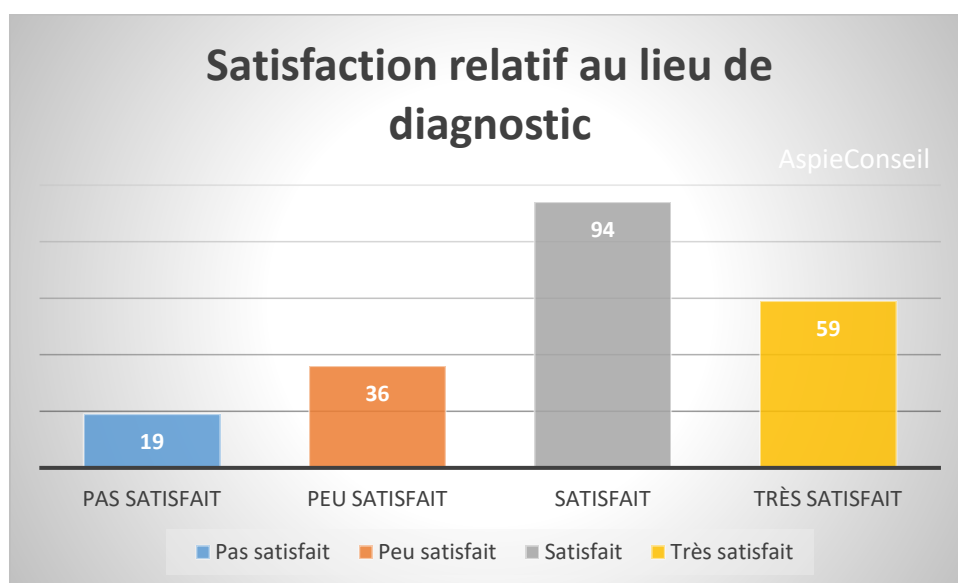
Difficulté à trouver un lieu de diagnostic	
Oui	242
Non	180
Total	422



57 % des personnes diagnostiquées ont eu des difficultés à trouver un lieu de diagnostic contre 43 % qui ont trouvé facilement un tel dispositif.

Satisfaction vis-à-vis de la procédure de diagnostic :

Satisfaction relatif au lieu du diagnostic	
Pas satisfait	19
Peu satisfait	36
Satisfait	94
Très satisfait	59
Total	208

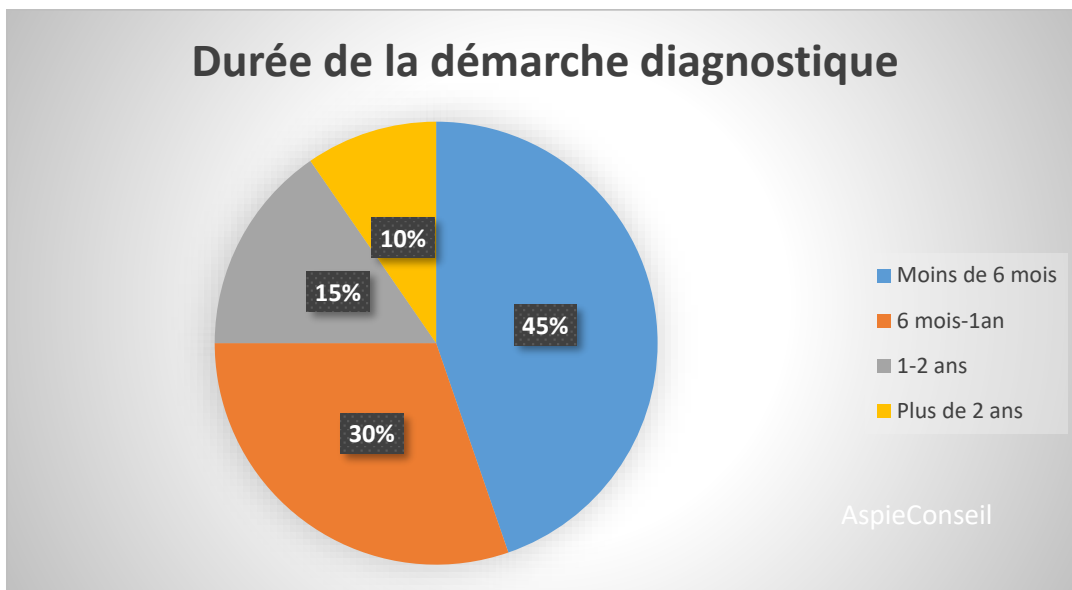


Environ 74 % des répondants sont plutôt satisfaits de la procédure de diagnostic dont ils ont bénéficié contre 26 % de personnes plutôt insatisfaites.

**Analyse croisée** : ce chiffre est de 73,5% pour les centres publics (avec une certaine constance entre CRA, CMP notamment Villejuif et centre expert). Globalement, les répondants sont donc satisfaits aussi bien par le public que le privé. Bien entendu, cette question ne concerne que les personnes diagnostiquées ou infirmées. Ce chiffre reste stable selon le genre de la personne interrogée.

## Délai entre le début et le résultat du diagnostic

Durée de la démarche diagnostique	
Moins de 6 mois	93
6 mois-1 an	63
1-2 ans	32
Plus de 2 ans	20
<b>Total</b>	<b>208</b>

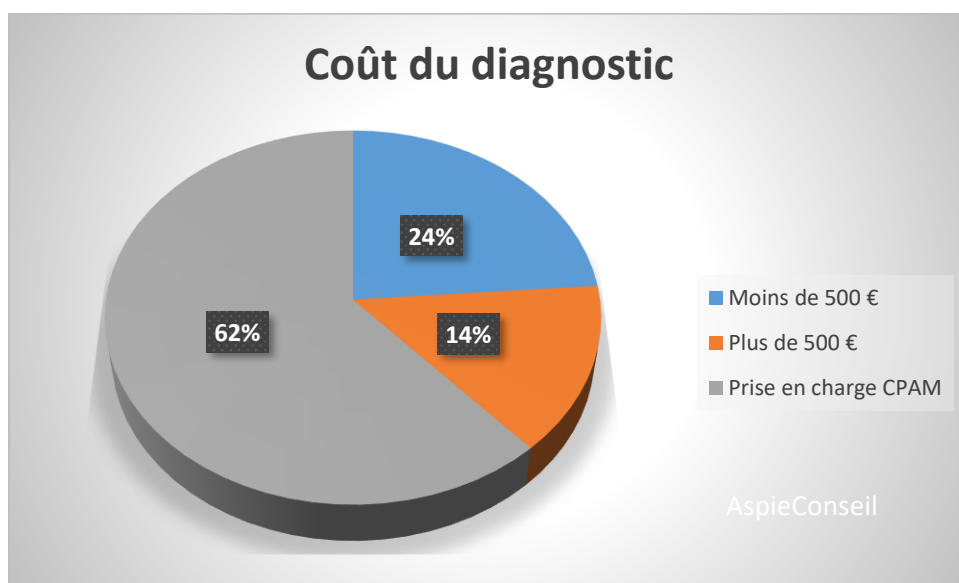


Pour 75 % des personnes il y a eu au plus tard un an entre la demande de diagnostic et le diagnostic en lui-même. Ce chiffre est plutôt surprenant étant donné qu'en moyenne cette durée est de 419 jours pour les 22 CRA existants (selon le rapport IGAS d'évaluation des CRA). Il pourrait s'expliquer par le fait qu'environ la moitié des personnes diagnostiquées sont passées par un professionnel libéral chez qui les délais d'attente sont connus pour être un peu moins longs.

**Analyse croisée** : sur les 25% des personnes qui ont eu un délai de plus d'un an, 71% sont passés par un lieu public, c'est donc globalement les centres publics qui ont un délai plus long entre le début et la fin de procédure diagnostique.

## Coût du diagnostic

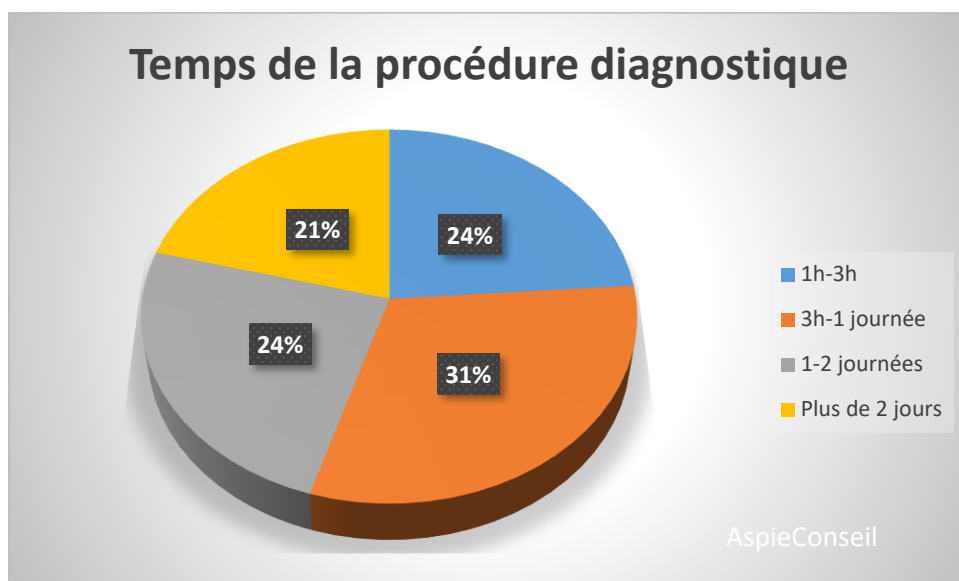
Coût du diagnostic	
Moins de 500 €	49
Plus de 500 €	30
Prise en charge CPAM	127
<b>Total</b>	<b>206</b>



Pour 62 % des personnes le diagnostic a été pris en charge par la CPAM. 24 % ont dépensé moins de 500 euros dans leur diagnostic et 14 % ont dépensé plus de 500 euros. Toutefois, au regard des témoignages trouvés sur internet, le chiffre du diagnostic en libéral me semble aujourd'hui augmenter, à cause de délais CRA toujours plus longs.

## Durée de la procédure diagnostique

Temps de la procédure diagnostique	(en %)
<b>1h-3h</b>	24
<b>3h-1 journée</b>	31
<b>1-2 journées</b>	24
<b>Plus de 2 jours</b>	21



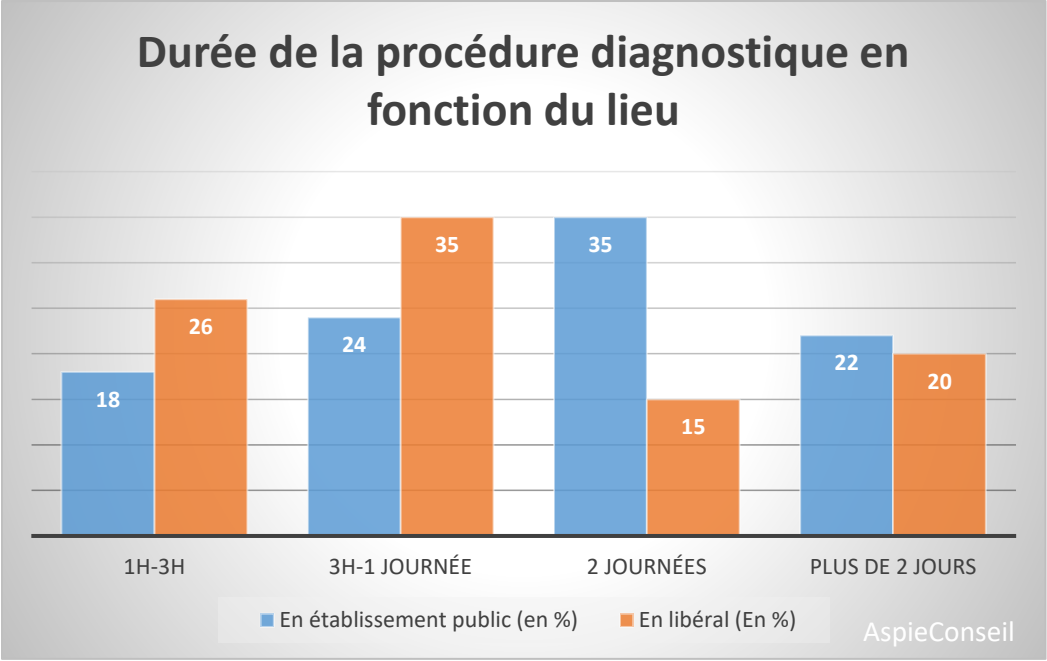
55 % des personnes diagnostiquées ont passé des tests qui ont duré une journée ou moins, 45 % des personnes ont passé des tests ayant duré plus d'une journée. Ces variations s'expliquent par les modes de diagnostic différents : praticiens libéraux et centres publics de diagnostic, ainsi que par le manque d'harmonisation des protocoles de diagnostic, aussi bien en libéral, que dans les structures publiques.

### Analyses croisées :

Durée diagnostic en CRA et en privé en pourcentage :

Temps de la procédure diagnostique	En établissement public (en %)	En libéral (En %)
<b>1h-3h</b>	18	26
<b>3h-1 journée</b>	24	35
<b>1-2 journées</b>	35	15
<b>Plus de 2 jours</b>	22	20

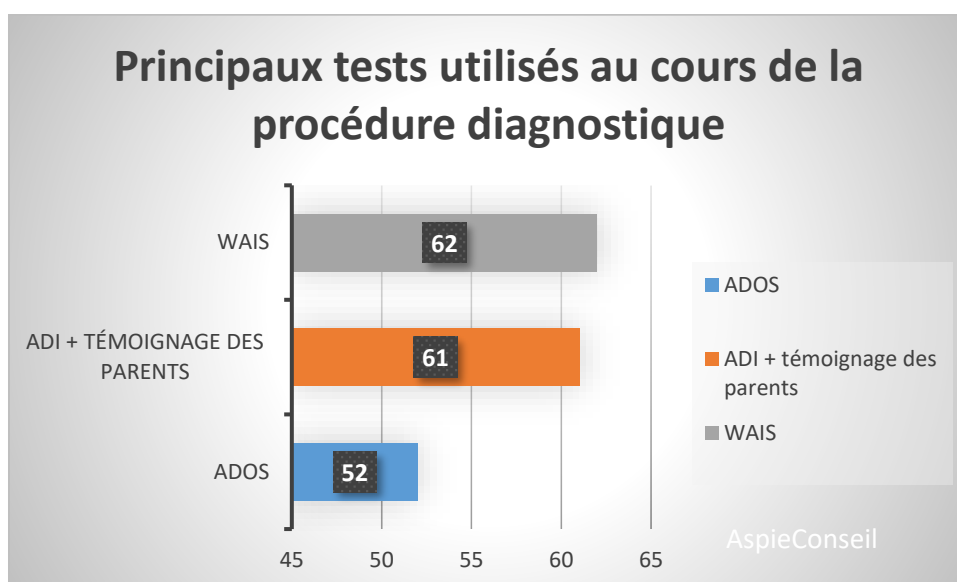




Sur cet échantillon on peut constater que la majorité des établissements publics diagnostique sur plus d'une journée tandis que dans le privé la majorité est à une journée ou moins. Cela peut souligner que les tests sont moins nombreux en privé et il est important quand même que le diagnostic libéral reste de bonne qualité, une à trois heures étant nettement insuffisant.

## Les tests utilisés

Tests utilisés	(en %)
ADOS	52
ADI + témoignage des parents	61
WAIS	62



Le WAIS est très présent, l'ADOS et l'ADI qui sont des tests normalisés<sup>5</sup> sont présents dans plus de 50% des procédures diagnostiques.

**Analyse croisée :** L'ADOS en privé est utilisé à 48%, l'ADI ou le témoignage des parents à 50%, ce qui reste en dessous du public qui est de l'ordre de 60%. 6% des personnes n'avaient passé aucun test (un entretien avec ou sans un auto-questionnaire) pour la pose du diagnostic, et tous étaient passés en libéral.

<sup>5</sup><https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28641213>

## Diagnostic et préconisations

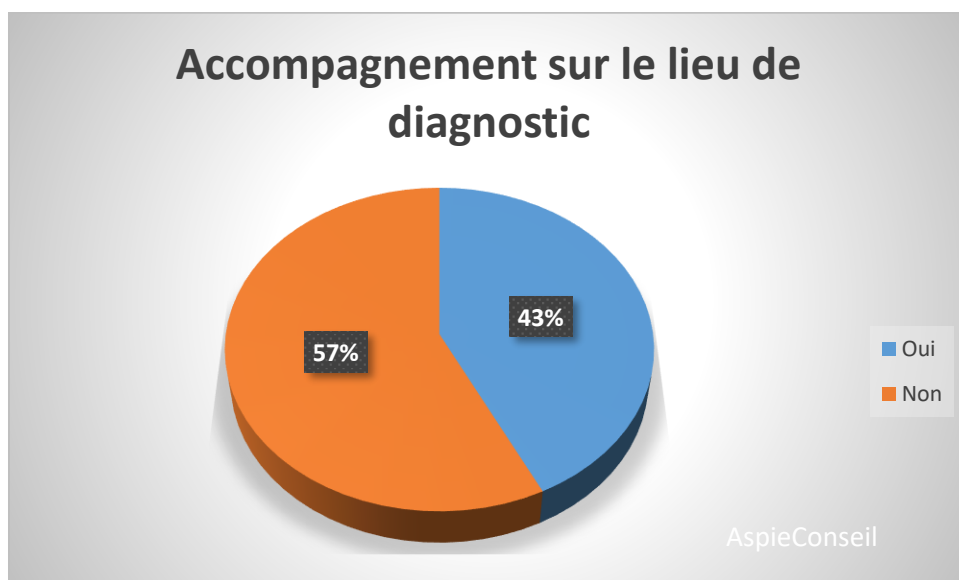
Recommandation d'un suivi	
Oui	123
Non	82
Total	205



60 % des personnes ayant passé un diagnostic ont eu des préconisations concernant leur besoin d'accompagnement ou de reconnaissance (notamment les démarches auprès de la MDPH).

## Accompagnement sur le lieu de diagnostic

Accompagnement sur le lieu de diagnostic	
Oui	85
Non	114
Total	199



Pour 57 % des personnes diagnostiquées l'accompagnement ne se déroule pas sur le lieu du diagnostic. Cela peut s'expliquer par le fait que les dispositifs publics de type CRA ne proposent pas d'accompagnement, cela ne fait pas partie de leurs missions.

## Conclusion partielle



Sept aspects apparaissent dans ce dépouillement, aspects qui selon toute vraisemblance n'ont fait que s'accroître :

1. **Réduire les durées de diagnostic.** Le temps d'attente entre le début de la démarche et l'annonce du diagnostic aussi bien pour les adultes que pour les enfants. Cette période de latence est souvent stressante pour les personnes autistes et leurs proches et retarde un accompagnement adapté puisque celui-ci n'est mis en place qu'à partir de l'annonce du handicap. Or, on sait aujourd'hui à quel point les interventions précoces permettent des progrès, notamment en matière de communication. Pour les adultes, qui se dirigent vers un diagnostic d'autisme au vu des difficultés qu'ils rencontrent à tous niveaux (emploi, vie quotidienne, relation aux autres), il est souvent délétère d'attendre un ou deux ans de plus avant de bénéficier d'une aide extérieure. Cela peut se traduire par une perte d'emploi, des problèmes somatiques qui s'aggravent, la perte de son logement. Ces années perdues dans l'attente d'un diagnostic diminuent fortement la qualité de vie des personnes concernées, enfants ou adultes. Des études le démontrent, l'absence de diagnostic favorise les comorbidités psychiatriques<sup>6</sup>. Cette statistique montre l'importance de réduire les délais de diagnostic, d'autant que post diagnostic, le questionnaire fait état d'un risque réduit:

Avez-vous déjà tenté de vous suicider ?	oui
Personne autodiagnostiquée ou en cours de diagnostic	29.5%
Personne TSA	21%
Personne dont le diagnostic a été infirmé	36%

2. **Renforcer le rôle de conseil et d'information des CRA et le suivi des personnes diagnostiquées**, notamment après l'annonce du handicap. Actuellement les CRA ne sont pas identifiés par tous les acteurs (personnes autistes, familles, associations médico-sociales, professionnels libéraux...) comme étant les pivots de l'information concernant l'autisme au niveau du territoire régional. De plus, les CRA ne proposent pas de suivi des personnes, cela ne fait pas partie du décret qui définit leurs missions. Cependant, ils devraient être le relai des professionnels capables d'assurer le suivi de la personne et de ses proches. Il y a également une amélioration possible dans l'annonce du diagnostic. L'annonce d'un diagnostic d'autisme génère souvent de la détresse, pour les parents qui apprennent cela pour leur enfant, mais aussi pour les personnes autistes elles-mêmes. Or actuellement, il n'y a pas toujours de dispositif d'accompagnement au diagnostic mis en place sur le lieu de diagnostic à la suite de l'annonce (<50%). Cela pourrait prendre la forme d'une séance unique avec une psychologue du CRA deux mois après l'annonce, ou d'une orientation vers une psychologue extérieure qui assurerait cette séance de débriefing d'après-diagnostic.
3. **Harmoniser les procédures de diagnostic** (voir recommandations HAS-ANESM) afin d'apporter une qualité de diagnostic égale sur le territoire et entre professionnels libéraux et structures publiques. Les missions des Centres de Ressources Autisme ont évolué depuis leur création et sont passées de 4 à 10 missions définies règlementairement par le décret de 2016. Au niveau des diagnostics, ils ne se chargent plus que de ceux considérés comme complexes. Les CMP étant désormais les institutions de diagnostic de première ligne. Or, il existe encore beaucoup de CMP qui ne sont pas formés à l'autisme et qui n'appliquent pas les recommandations HAS concernant les outils diagnostiques à privilégier. Certains CMP

<sup>6</sup>[https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361315604271?fbclid=IwAR35LC3s8mo58wCo\\_93blpb3dLP6na6IPEBQxXQJVYasH50B9kasmXa5NYw&](https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361315604271?fbclid=IwAR35LC3s8mo58wCo_93blpb3dLP6na6IPEBQxXQJVYasH50B9kasmXa5NYw&)

adoptent encore un paradigme psychanalytique dont les études montrent l'inefficacité quant au diagnostic et à l'accompagnement des personnes autistes. Cette harmonisation des pratiques et notamment dans les outils utilisés pour poser le diagnostic, permettrait également de réduire les disparités entre les diagnostics effectués en libéral et ceux effectués dans les structures publiques. Par ailleurs, il est notable que les diagnostics en libéral affichent une utilisation moindre des outils normalisés (souvent pour cause de coûts humains et de formation).

4. **Encadrer le coût du diagnostic d'autisme en libéral.** Actuellement, les délais d'attente sont tellement longs dans les CRA et les CMP si peu formés à l'autisme, que beaucoup de personnes et de parents choisissent de faire un diagnostic auprès d'un professionnel libéral, souvent un médecin psychiatre qui peut travailler en partenariat avec un psychologue. Certains professionnels ont des tarifs exorbitants dont une grande partie n'est pas remboursée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Les personnes qui ont recours à des diagnostics en libéral le font souvent pour des raisons d'urgence, car ils ont besoin qu'un accompagnement se mette rapidement en place. C'est en quelque sorte leur vulnérabilité qui est exploitée. En région parisienne, les diagnostics affichent un tarif moyen de 700 € et malgré cela faute d'alternative publique, les délais s'allongent.
5. **Améliorer l'information sur le processus de la démarche diagnostique.** Aujourd'hui, les personnes qui se posent la question de savoir si elles sont autistes, leurs proches ou les parents qui s'interrogent pour un tel diagnostic pour leur enfant, ne savent comment s'y prendre pour obtenir un diagnostic d'autisme. 57% dans le présent questionnaire affirment avoir eu des difficultés à trouver un lieu de diagnostic. Il serait nécessaire de mieux informer le grand public sur les modalités de diagnostic. Un document « mode d'emploi » pourrait être mis en ligne sur le site du gouvernement dédié à l'autisme.
6. **Mettre en place un système permettant d'identifier les médecins capables de prononcer un diagnostic d'autisme** ou de faire un courrier pour renvoyer vers un Centre Ressources Autisme. Aujourd'hui il y a encore peu de professionnels formés à l'autisme au regard de la demande toujours plus importante, à la fois des diagnostics et des accompagnements des personnes autistes. L'idéal serait que ces professionnels soient mieux formés dans les écoles et les universités, mais en attendant il faut déjà que les professionnels spécialisés dans l'autisme soient identifiables sur des territoires donnés. Les CRA qui coordonnent l'information sur l'autisme au niveau d'une région devraient obligatoirement avoir une liste de professionnels médicaux et paramédicaux formés à l'autisme et qui adoptent les recommandations de la HAS et anciennement de l'ANESM afin de pouvoir communiquer cette liste à toutes les personnes en ayant besoin en amont ou en aval du diagnostic.
7. **Réfléchir au diagnostic en sensibilisant les professionnels aux spécificités féminines et à l'autisme sans déficience intellectuelle.** Si l'autisme recouvre les mêmes caractéristiques chez les hommes et les femmes (dyade autistique caractérisée par des comportements répétitifs et restreints et des difficultés dans la communication et l'interaction sociale), celles-ci peuvent s'exprimer différemment selon le genre<sup>7</sup>. Il est surtout important que les femmes soient écoutées par le personnel médical et que leurs difficultés soient mieux prises en compte.

---

<sup>7</sup><https://aspieconseil.com/2018/02/18/autisme-genre/>