



COMPRENDRE

Comprendre le diagnostic d'autisme de mon enfant

Un guide pour les parents
et les proches aidants



CRA
CENTRE RESSOURCES AUTISME
& TROUBLES ASSOCIÉS
POITOU-CHARENTES



Groupement National
centres ressources autisme

Suivi éditorial

Jacqueline Illic (GNCRA)

Rédacteurs

Dr Antoine Rosier (CRA Normandie Seine Eure),
Julie Bali (CRA Normandie Seine Eure)

Relecteurs

Nora Alouache (Proche aidante, maman d'un garçon autiste), Caroline Le Bras (Chef de service du centre de ressources en information sociale - IRTS Normandie & Proche aidante)

*Tous les mots suivis d'une * sont explicités dans la rubrique « Pour aller plus loin » page 13 ou dans le glossaire page 18.*

DÉFINITION DE L'AUTISME

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont des Troubles du Neuro Développement (TND), aux origines multifactorielles, caractérisés par une Dyade (DSM-5) :

- Des difficultés en matière de communication sociale
- Des comportements restreints, répétitifs et des particularités sensorielles

JE VIENS DE RECEVOIR UN DIAGNOSTIC D'AUTISME POUR MON ENFANT

Ce guide est destiné aux parents et proches aidants qui viennent de recevoir un diagnostic d'autisme pour leur enfant.

Ce guide s'organise en 3 parties :

1. Obtenir des informations sur le diagnostic de mon enfant
2. Comprendre le diagnostic de mon enfant
3. Bénéficier d'un accompagnement après le diagnostic de mon enfant

INTRODUCTION – LA PROCÉDURE DIAGNOSTIQUE

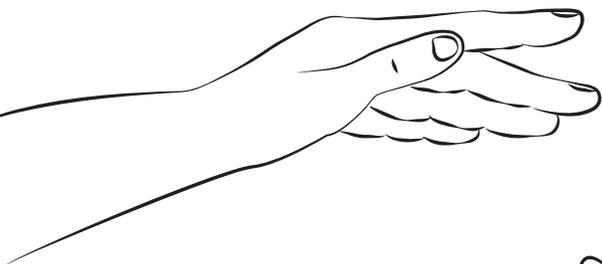
La pratique du diagnostic de TSA ne répond pas à une procédure stricte. Elle s'organise de manière différente en fonction des équipes de diagnostic, de la complexité du diagnostic, de l'âge de l'enfant, etc.

Par contre, elle doit comporter les éléments suivants :

- ✓ Un **diagnostic nosologique** (nom du trouble)
- ✓ La réalisation de **bilans fonctionnels** (photographie des compétences de l'enfant à un instant T : sa communication, son autonomie, ses compétences cognitives, sa motricité, etc.)
- ✓ L'évaluation des **troubles associés** (anxiété, hyper activité, troubles du sommeil, etc.)
- ✓ L'annonce diagnostique par le médecin responsable de la procédure
- ✓ Un cadre bienveillant permettant une discussion, des échanges et des réponses à vos questions
- ✓ L'adaptation indispensable à la singularité de chaque famille (vulnérabilité sociale, culturelle, situation de handicap,...)
- ✓ Des termes clairs, précis et compréhensibles (Les termes utilisés dans le diagnostic doivent s'appuyer sur la Classification internationale des Maladies – CIM-11)
- ✓ Un document écrit de restitution remis après explication
- ✓ Une proposition d'accompagnement (si possible) par une équipe d'intervention pour mettre en place avec vous le projet personnalisé d'intervention (PPI*) ou d'autres modalités d'accompagnement
- ✓ La procédure diagnostique doit faire appel à une équipe pluridisciplinaire, mobilisée en fonction des bilans à réaliser (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé,...) articulée et coordonnée par le médecin



**Il est important de ne pas attendre
l'annonce diagnostique pour débuter
des accompagnements.**



→ Lors d'une annonce diagnostique, la famille doit pouvoir bénéficier des informations suivantes :

DES INFORMATIONS MÉDICALES

délivrées par un médecin précisant :

- Le diagnostic nosologique : L'enfant est-il oui ou non porteur d'un TSA ?
- L'intensité du trouble (Léger, modéré, moyen, sévère, etc.)
- L'existence ou non de troubles ou de comorbidités associées :
 - Neuro Développementaux (handicap intellectuel, TDA/H, etc.)
 - Psychiatriques (anxiété, dépression, etc.)
 - Médicales / génétiques, etc.

C'est pourquoi dans la procédure médicale d'un diagnostic, on doit systématiquement vous proposer une consultation :

- Génétique
- Ophtalmologique
- Oto-Rhino-Laryngologique - ORL
- Neuropédiatrique

DES INFORMATIONS SUR LE RETENTISSEMENT FONCTIONNEL DU HANDICAP

Le retentissement fonctionnel est l'impact que les troubles peuvent avoir sur le quotidien de l'enfant.

Pour apprécier ce retentissement, des bilans complémentaires vous seront proposés :

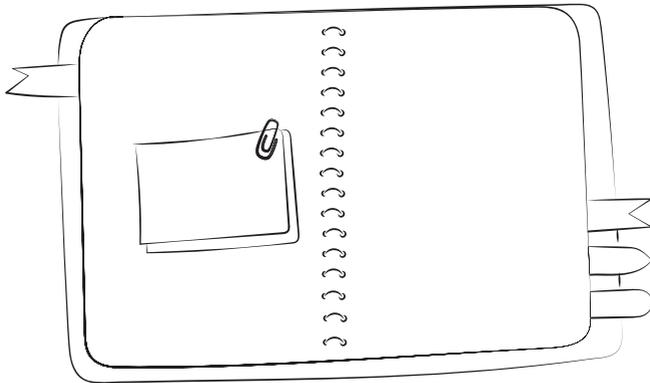
- Bilan psychologique (psychométrique, développemental et/ou adaptatif, etc.)
- Bilan Psychomoteur (moteur et intégration sensorielle)
- Bilan orthophonique
- Bilan ergothérapeutique
- Bilan éducatif, pédagogique, etc.



DES INFORMATIONS SUR L'ORGANISATION DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT

L'ensemble de ces bilans doit permettre la réalisation d'un projet d'accompagnement personnalisé co-élaboré, avec la famille et avec une équipe de proximité, intégrant éventuellement des actions :

- Médicales
- Psychologiques
- Rééducatives
- Éducatives
- Pédagogiques
- etc.



LA RESTITUTION / L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

Lors de ce rendez-vous, le médecin vous annoncera le diagnostic retenu.

Lors de cet entretien, d'autres professionnels peuvent éventuellement être présents, afin de vous expliquer les bilans fonctionnels qui ont été réalisés auprès de votre enfant.

Ce rendez-vous doit être suffisamment long, réalisé dans des conditions permettant aux professionnels de répondre à l'ensemble de vos interrogations.

→ Vous devez avoir le sentiment que cette étape diagnostique s'inscrit dans un parcours organisé avec des perspectives d'accompagnement.

Suite à une annonce diagnostique, vous devez bénéficier d'une proposition d'accompagnement et/ou de rendez-vous.

i

**Vous ne devez, en aucune façon,
rester isolés sans aucune solution à
l'issue d'une annonce diagnostique.**

Lors de la restitution, les éléments suivants peuvent vous être communiqués. Ils ne sont ni systématiques, ni exhaustifs :

- Les possibilités de prises en charge
- Les facteurs d'évolution (facteurs qui vont influencer le fait que l'évolution de l'enfant et de son parcours soit plus ou moins favorable)
- Les perspectives d'intégration scolaire et sociale
- L'accès aux droits et aux aides
- Des informations sur les connaissances scientifiques
- Des informations générales sur les TSA
- Des informations personnalisées sur les particularités de votre enfant
- Des informations locales (Ressources/ dispositifs spécialisés, Associations de familles et d'usagers, les coordonnées du CRA, etc.)

À l'issue de ce rendez-vous, il vous sera proposé de transmettre, sous réserve de votre accord, les informations de l'évaluation à votre médecin traitant et aux professionnels de santé accompagnant votre enfant.

En tant que parents, vous devez être destinataires de l'ensemble des bilans réalisés auprès de votre enfant.

3.

BÉNÉFICIER D'UN ACCOMPAGNEMENT APRÈS LE DIAGNOSTIC DE MON ENFANT

À l'issue d'une annonce diagnostique, il doit vous être proposé :

- ✓ La réalisation d'un Certificat Médical (CERFA)*, ainsi qu'un accompagnement pour la constitution du dossier MDPH*
- ✓ La rédaction par le médecin, d'un protocole Affection longue Durée* (ALD)
- ✓ L'identification d'un médecin référent et si possible une équipe d'intervention

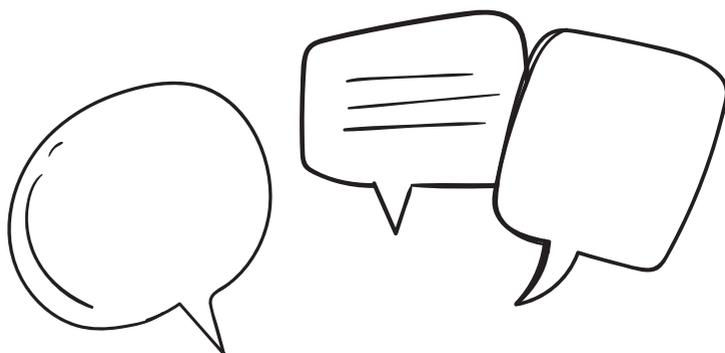
Les modalités d'accompagnement peuvent s'organiser de manière différente, en fonction :

- De l'intensité des difficultés et des besoins de votre enfant
- Des ressources disponibles sur votre territoire

En fonction des besoins et des ressources locales, il doit vous être proposé :

- **L'identification d'une équipe de proximité** qui va co-élaborer avec vous le projet d'intervention personnalisé de votre enfant.
- **Des rendez-vous après l'annonce** diagnostique par l'équipe d'évaluation, qui apporteront des informations, du conseil et du soutien :
 - Aux parents
 - Mais également si nécessaire à la famille élargie, avec une attention particulière pour la fratrie
 - À l'enfant en fonction de son âge, de sa capacité de compréhension et des souhaits de sa famille.
- **Des actions** éventuelles de guidance parentale*, de sensibilisation à l'autisme, et / ou de formation de proches aidants*, de psycho-éducation*, ETP*, etc.

Quelles que soient vos difficultés, vous pouvez contacter le CRA de votre territoire qui vous apportera Conseil, Soutien, Information.



POUR ALLER PLUS LOIN

1. COMPRENDRE LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES



Guide « Le parcours MDPH. Un guide pour les proches et les personnes autistes » – GNCRA

gncra.fr/outils/les-brochures-du-gncra 



Guide MDPH – FALC CNSA

www.cnsa.fr 



Guide CPAM (ALD)

www.service-public.fr 

2. OBTENIR DES CONNAISSANCES TSA



Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent (RBPP 2018) - HAS

www.has-sante.fr 



Stratégie Nationale autisme et troubles du Neuro Développement

handicap.gouv.fr 



TSA, Guide explicatif pour les familles - CRA Aquitaine

gncra.fr/outils/outils-des-cra 



TSA / Neurotypique mieux se comprendre

www.autismemonteregie.org 

3. OBTENIR DES CONSEILS, SOUTIEN, INFORMATIONS



Les coordonnées de votre CRA : carte des CRA - GNCRA

gncra.fr/les-cra 



GNCRA

gncra.fr 



Associations d'usagers et de familles - Cartographie GNCRA

gncra.fr/outils/cartographie 



Service-public.fr

www.service-public.fr 



Tamis - Annuaire de ressources sur l'autisme en Ile-de-France

www.tamis-autisme.org 



Annuaire Autisme Info Service

annuaire.autismeinfoservice.fr 

4. ORGANISER LE PARCOURS DIAGNOSTIQUE



Le parcours diagnostique chez les enfants autistes. Un guide pour les parents et les proches aidants - GNCRA

gncra.fr/outils/les-brochures-du-gncra 



Guide HAS repérage TND

www.ameli.fr 

5. BÉNÉFICIER D'ACCOMPAGNEMENTS APRÈS L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

Programmes harmonisés de Guidance Parentale – Centre Ressources Autisme Normandie Seine Eure

Le Centre Ressources Autisme Normandie Seine Eure en collaboration avec la Fédération Médicale Inter Hospitalière du Neuro – Développement TND 276 (FMIH TND 276) a développé des programmes à la guidance parentale harmonisés, qui concernent l'ensemble des Troubles du Neuro-Développement, dont les Troubles du Spectre de l'Autisme.

Pour y répondre, nous avons constitué une équipe de Formateurs à la Guidance Parentale (FGP) en charge de développer 4 programmes à la guidance parentale ; **Après l'annonce diagnostique / Développer la communication de mon enfant / Développer des axes liés à l'autonomie personnelle / Prendre en compte les particularités sensorielles de mon enfant dans sa vie quotidienne.** Chaque programme est construit sur la base de 10 séances individuelles d'environ 45 mn/1h00, espacées de 1 semaine/15 jour et proposées au domicile des familles principalement.

Pour la mise en œuvre de ces 4 programmes, les Formateurs à la Guidance Parentale, référents de chaque programme, ont formé une équipe d'Intervenants à la Guidance Parentale (IGP) répartis à la fois entre professionnels libéraux et institutionnels. Pour la mise en œuvre de ces programmes, l'ensemble des IGP ont bénéficié d'un socle de formations à la fois générales, mais aussi plus spécifiques en lien avec le programme que l'intervenant souhaite proposer.

Des temps de supervision pour chaque IGP par les FGP référents et par programme sont également proposés, lors de la mise en œuvre de chaque guidance.

Découvrir le programme :
cra-normandie-seine-eure.fr



Formation des Proches Aidants (FPA)

Ce dispositif piloté par le GNCRA en partenariat avec la Délégation Interministérielle pour l'Autisme, la CNSA et les Associations de familles, permet aux CRA de proposer des formations gratuites aux proches aidants des personnes autistes.

L'objectif de la FPA est de proposer aux proches aidants les connaissances et les outils leur permettant :

- de faire face au quotidien aux TSA
- de disposer de repères et d'informations fiables et améliorer leurs qualités de vie
- de connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches

Le CRA Normandie Seine Eure propose de
la Formation des Proches Aidants :

gncra.fr



Découvrez le film qui présente le dispositif en scannant le QR code



Le Campus du GNCRA

Le GNCRA, en collaboration avec le réseau des CRA, proposera courant 2022 une plateforme e-learning afin de mettre en avant l'offre de sensibilisation et de formation numérique de qualité dans le champ de l'autisme.



Cette plateforme mettra à disposition 2 types de contenus :

- Les dispositifs de e-learning déjà existants pour permettre de mettre en avant des contenus de qualité.
- Des modules de formations en ligne dans des parcours de formation thématiques et à destination de 3 publics cibles (professionnels, proches aidants, personnes autistes).

Psychoéducation – Programme PPETED

Le programme de psychoéducation « *Au-delà du TED/TSA, des compétences parentales à ma portée* » vient du Québec et s'adresse à des parents d'enfants et d'adolescents, ayant reçu un diagnostic d'autisme. L'objectif de ce programme est d'accompagner les parents à mieux comprendre les particularités, comportements de leur enfant et en quoi cela impacte la vie familiale. Il ne s'agit pas d'une formation « classique » mais d'un programme de 5 séances avec, pour objectif, de reconnaître, développer et actualiser ses savoir-faire en tant que parent d'un enfant avec TSA.

En savoir plus sur le programme PPETED en Normandie Seine Eure :

cra-normandie-seine-eure.fr



Pour en savoir plus :

Autisme & Parentalité : un guide pour les parents d'enfants autistes et pour les parents autistes - GNCRA

gncra.fr



GLOSSAIRE

- **ALD** : Affection Longue Durée
Affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse permettant à la personne de bénéficier d'un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la Sécurité sociale de ses frais de santé liés à l'ALD.
- **CERFA** : Centre d'Enregistrement et Révision des Formulaires Administratifs
- **CIM** : Classification Internationale des maladies
- **CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **CPAM** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- **CRA** : Centre Ressources Autisme
- **DSM** : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux
- **FALC** : Facile A Lire et à Comprendre
- **GNCRA** : Groupement National des Centres Ressources Autisme
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **ORL** : Oto-Rhino – Laryngologique
- **PPI** : Plan Personnalisé d'Intervention
Plan d'action personnalisé co-construit avec les parents en se concentrant sur les besoins de l'enfant : de quoi mon enfant a le plus besoin ? quels sont les objectifs à atteindre et quels sont les moyens pour les atteindre ? (qui va intervenir ? quand ? où ? avec quel outil ? avec quel support ?)
- **TND** : Trouble du Neuro Développement
- **TSA** : Trouble du Spectre de l'Autisme
- **Équipe d'intervention / de proximité** : Équipe pluridisciplinaire (sanitaire, médico-social et/ou libérale) médicale, thérapeutique, éducative, pédagogique, ...) en charge de proposer des modalités d'accompagnements individualisées, tout au long du parcours de vie de l'enfant et de sa famille.
- **Équipe d'évaluation** : Équipe pluridisciplinaire, articulée et coordonnée par un médecin, qui réalise l'ensemble des bilans nécessaires à un diagnostic.



Pavillon Lagrange
370 avenue Jacques Coeur - CS 10587
86021 POITIERS Cedex

 05 49 44 57 59 |  contact-cra@ch-poitiers.fr
 www.cra-pc.fr



Groupement National
centres ressources autisme

12 rue Monte-Cristo
75020 Paris

 01 86 95 45 75 |  contact@gncra.fr |  www.gncra.fr

  @GNCRAutisme



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement