COMPRENDRE

Comprendre le diagnostic d'autisme de mon enfant

Un guide pour les parents et les proches aidants



GNCRA
Groupement National centres ressources autisme

Suivi éditorial

Jacqueline Ilic (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.





1. OBTENIR DES INFORMATIONS SUR LE DIAGNOSTIC DE MON ENFANT

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 :

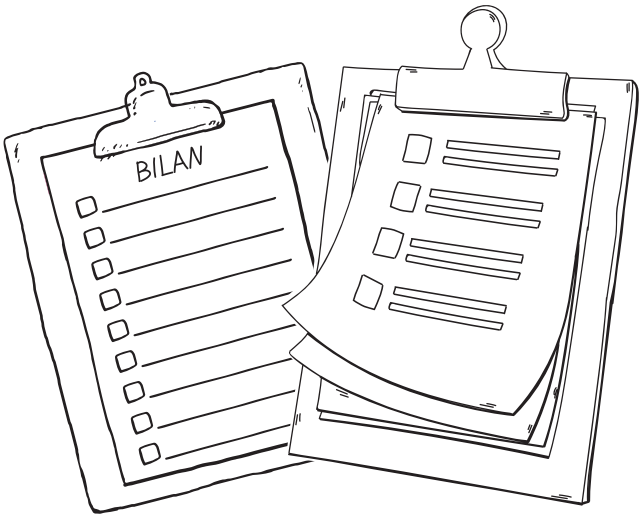
- Génétique
- Ophtalmologique
- Oto-Rhino-Laryngologique - ORL
- Neuropédiatrique

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 :

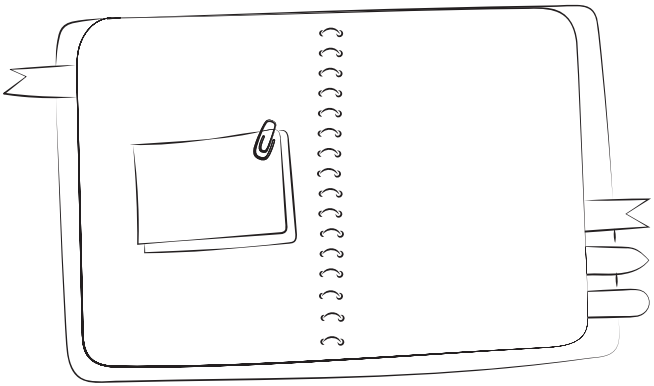
- Bilan psychologique (psychométrique, développemental et/ou adaptatif, etc.)
- Bilan Psychomoteur (moteur et intégration sensorielle)
- Bilan orthophonique
- Bilan ergothérapique
- Bilan éducatif, pédagogique, etc.



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.



2. COMPRENDRE LES INFORMATIONS SUR LE DIAGNOSTIC DE MON ENFANT

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.

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

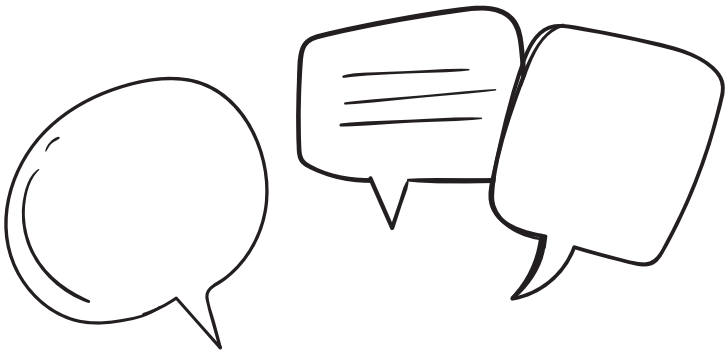
Les modalités d'accompagnement peuvent s'organiser de manière différente, en fonction :

- 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

Guidance Parentale

C'est un accompagnement des parents effectué par des professionnels (psychologue, orthophoniste, éducateur, pédopsychiatre, psychomotricien, infirmier, etc.) afin de leur permettre de renforcer leurs compétences parentales. La guidance propose des actions de conseil, d'aide, de soutien et d'accompagnement.

Il existe de multiples programmes de guidance parentale à destination des parents d'enfants autistes. Renseignez-vous auprès du CRA de votre région.

Éducation Thérapeutique de la Personne (ETP)

C'est la terminologie utilisée dans l'autisme, synonyme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). C'est un processus continu, dont le but est d'aider la personne à acquérir ou maintenir des connaissances et des compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec un trouble.

Il existe des programmes d'ETP sur le territoire national, notamment dans le cadre la Mesure 56 de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND. Leur montée en charge est récente et progressive, le centre d'excellence de Montpellier étant référent dans ce domaine. Renseignez-vous auprès du CRA de votre région.

Pour en savoir plus :

- **Rapport Mesure 56 :** mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille
  gncra.fr
- **Autisme & Parentalité :** un guide pour les parents d'enfants autistes et pour les parents autistes - GNCRA
  gncra.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

Rapprochez-vous de votre CRA pour vous renseigner ou vous inscrire :
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).



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.

NOTES

Groupement National
centres ressources autisme

12 rue Monte-Cristo
75020 Paris

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

@GNCRAutisme

GOUVERNEMENT
Liberté
Égalité
Fraternité

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

ars Agence Régionale de Santé Île-de-France

© GNCRA - Février 2022 - Conception : alixverley.com