centre de
Ressources
Autisme
RHÔNE-ALPES

Les troubles du spectre de l'autisme

guide explicatif pour les familles

Document réalisé par le
Centre Ressources Autisme Aquitaine.

BORDEAUX
Centre Hospitalier
Charles Perrens

CRA
AQUITAINE
Centre
Ressources
Autisme
et troubles
du développement

Les troubles du spectre de l' autisme

guide explicatif pour les familles

Avant propos

Ce guide s'adresse aux parents qui ont un enfant ayant reçu le diagnostic de trouble envahissant du développement (TED)/ Trouble du spectre de l'autisme (TSA).
Il a pour objectif de soutenir les parents, de les informer, de leur apporter un éclairage sur leurs droits et les aides administratives et de les conseiller.
De plus, il a vocation à montrer aux parents qu'ils ne sont pas seuls.
Ce guide est un outil qui se veut être à la portée de tous les parents, en étant accessible, facile et agréable à lire. Il peut être remis aux parents lors d'un entretien de diagnostic ou d'accompagnement et devra être accompagné d'explications orales.



Ce guide a été inspiré par le document «L'autisme et les troubles envahissants du dévelopement : guide explicatif à destination des familles» réalisé par le CRA Nord -Pas de Calais, en 2012.

Sommaire

1 Comprendre ce diagnostic 5

A- Les différentes appelations .. 5
B- Qu'est-ce que le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ? 6
C- Le spectre de l'autisme et ses différents degrés 7

2 La reconnaissance d'un handicap 9

A-L'annonce d'un handicap 9
B-Quelques conseils pour vous, parents 10
C-Quels sont vos droits ? 12

3 Et maintenant... 17

A-Les différentes prises en charge 17
B-Les différentes structures 23
C-La scolarisation des enfants avec autisme 26

4 En parler à son entourage 31

A-Conseils pour la fratrie 30
B-Conseils pour la famille élargie 35
C-Pour votre enfant 37
D-Plus d'infos sur internet 38

Les troubles du spectre de l'autisme

guide explicatif pour les familles



Si vous avez vu une personne avec autisme, vous avez vu UNE personne avec autisme...

1 Comprendre ce diagnostic

A- Les différentes appelations

Tout au long du parcours de votre enfant, vous pourrez être amenés à entendre de nombreux termes :

- Autisme
- Syndrome d'Asperger
- Autisme de haut niveau
- Autisme atypique
- Autisme typique
- Autisme de Kanner
- Autisme infantile
- Troubles Envahissants du Développement Non spécifiés (TED NOS)
- Troubles Envahissants du Développement (TED)

Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

Appelation utilisée dans les classifications actuelles DSM-5 et la CIM 11

À présent, les médecins utilisent habituellement le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui regroupe toutes les anciennes appellations

B- Qu'est-ce que le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ?

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental reconnu comme un handicap. Il est caractérisé comme une altération de plusieurs fonctions au cours du développement et ce dès la petite enfance.

Deux types d'altérations

COMMUNICATION SOCIALE

« Comment l'enfant communique et interagit avec les autres ? »

- Communication non-verbale altérée : gestuelle, contact visuel, expressions faciales...
- Difficultés à initier et à répondre lors d'échanges avec les autres
- Peu d'intérêt pour les autres, tendance à préférer être seul
- Difficultés à partager les intérêts et les émotions avec les autres
- Absence de langage ou difficulté de mise en place du langage
- Langage atypique : écholalies (répétitions de mots , de phrases), jargon

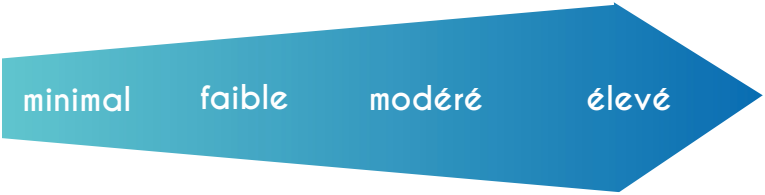
COMPORTEMENTS

« À quoi l'enfant s'intéresse-t-il ? Comment il réagit ? Quelles sont ses occupations ? »

- Mouvements, langage ou utilisation des objets répétitifs
- Intolérance aux changements, adhésion à des routines
- Intérêts spécifiques pour certaines thématiques peu communes
- Réaction inhabituelle (+forte ou + faible) à certaines stimulations sensorielles. Recherche ou évitement de sensations

Crises de colères et troubles du comportement sont fréquents dans l'autisme mais ne constituent pas un critère de diagnostic.

C- Le spectre de l'autisme et ses différents degrés



Aujourd'hui, nous parlons de degrés de sévérité dans les TSA qui se réfèrent à l'intensité des symptômes chez les personnes et à leur impact sur la vie quotidienne. Ce degré de sévérité peut varier tout au long de la vie pour une même personne.

BIBLIO

Classifications médicales

-***Classification internationale des maladies 11e révision.*** CIM 11. Organisation mondiale de la santé, 2018.

-***DSM-5. Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux***. American Psychiatric Association. Paris : Masson, 2015.

Recommandations les plus récentes :

-***Troubles du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.*** Haute autorité de santé (HAS). Paris : HAS, 2018. En ligne sur le site de la HAS.

-***Autisme et autres troubles envahissants du développement. état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques et recherche fondamentale.*** Haute autorité de santé. Paris : HAS, 2010. En ligne sur le site de la HAS.



Les troubles du spectre de l'autisme

guide explicatif pour les familles



Chaque parent a un parcours qui lui est propre, selon son vécu personnel et familial et les étapes par lesquelles il est passé jusqu'au diagnostic de son enfant. Il pourra ressentir différentes émotions.

La reconnaissance d'un handicap

A- L'annonce d'un handicap

Votre inquiétude concernant votre enfant vous a amené à entreprendre une démarche diagnostique. Aujourd'hui, vous pouvez mettre un mot sur les difficultés de votre enfant et votre inquiétude. En même temps, c'est un bouleversement.
Chaque parent a un parcours qui lui est propre, selon son vécu personnel et familial et les étapes par lesquelles il est passé jusqu'au diagnostic de son enfant. Il pourra ressentir différentes émotions.
Vous avez le droit d'être en colère, d'être révolté, d'être triste, de ne pas être d'accord, d'être soulagé... Ce sont des réactions légitimes et naturelles.

Suite à ce rendez-vous d'annonce du diagnostic, de nombreuses questions viendront peut-être se bousculer dans votre tête.



- Quels mots ont été prononcés ?
- Qu'est-ce qu'ils veulent dire ?
- Comment ai-je réagi ?
- Est-ce que j'étais prêt(e) à entendre cela ?
- Que dois-je faire ?

Vous allez certainement vous demander ce que le **diagnostic d'autisme** implique pour l'avenir de votre enfant. Cette annonce amène les parents à se faire à l'idée que leur enfant fera son propre chemin en fonction de ses capacités et de sa personnalité.
Il peut être difficile de faire le deuil de l'image d'un enfant idéal ou classique. Il est normal d'avoir des craintes concernant l'avenir de votre enfant, mais même si certaines difficultés peuvent perdurer, **chaque enfant fait des progrès et apprend selon ses capacités et son rythme.**



Vous avez la possibilité de revenir vers les personnes qui vous ont annoncé le diagnostic et d'aborder à nouveau ces questions avec elles !
Ne restez pas seul : vous pouvez en parler à un psychiatre, un psychologue, votre médecin traitant, à vos proches...

B- Quelques conseils pour vous, parents

Vous avez reçu un diagnostic, mais ensuite, que faire?
Afin d'aider au mieux votre enfant, vous pouvez, à votre rythme, vous informer sur les TSA.

Vous concernant, il peut être important de ne pas rester seul(e) et de pouvoir partager votre vécu avec d'autres parents. Des associations de parents d'enfants présentant un TSA existent. Les contacter vous permettra de connaître le parcours d'autres parents et de partager bonnes et mauvaises expériences. Les parents trouvent des « trucs et astuces » pour aider leurs enfants, qu'ils partagent à travers des ouvrages, des blogs...

Même si rien ne vous oblige à en parler autour de vous, il est important de vous entourer de proches, famille et amis, c'est-à-dire de personnes à qui vous pourrez vous confier et avec qui partager vos peines mais aussi vos joies.
C'est à vous de décider à qui vous souhaitez parler du handicap de votre enfant.

Nous vous conseillons de vous offrir des moments de répit. Pour cela, prenez contact avec les associations et les partenaires locaux pour connaître les solutions de relais et de répit.
Votre enfant a des besoins. Vous faites partie de ces besoins. Il est important de prendre soin de vous et de ne pas hésiter à vous aménager un temps de parole, avec un professionnel, par exemple.



Sur le site internet du CRA vous retrouverez l'annuaire des associations de la région qui se sont signalées.

Formations pour les familles

Participation gratuite, places limitées et inscription obligatoire auprès du secrétariat du CRA.

Du lundi au vendredi De 13h30 à 17h00
>Renseignements et inscription :
Tél : 04 37 91 54 65
Mail : aidant-cra@ch-le-vinatier.fr

Documentation pour les familles

Le CRA Rhône-Alpes offre à ses usagers l'accès à une documentation enrichie, actualisée et pertinente autour du Trouble du Spectre de l'Autisme et plus largement autour des Troubles du Neurodéveloppement (Dys, TDAH, etc.).
Les usagers peuvent bénéficier également de prestations documentaires personnalisées : réalisation de bibliographies, de dossiers thématiques, de panoramas de presse.
Le catalogue du centre de documentation est disponible en ligne :
> http://www.cra-rhone-alpes.org/cid/opac_css/

Le CRA propose aussi un service autour des outils numériques avec le soutien de la Fondation Orange
Pour plus d'information : documentation-cra@ch-le-vinatier.fr

Les usagers peuvent s'informer de l'actualité du CRA Rhône-Alpes grâce au site
>www.cra-rhone-alpes.org



Bon à savoir

Selon votre lieu de résidence et vos questionnements, plusieurs associations peuvent être contactées.

- ***URAFRA***
- ***Sésame Autisme Rhône-Alpes***
- ***Autisme France***
- ***Autisme Ambition Avenir***

C- Quels sont vos droits ?

L'autisme est reconnu comme un handicap spécifique depuis 1996 (loi Chossy). A ce titre, en fonction de votre situation, vous pouvez solliciter une compensation financière notamment auprès de la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, (loi du 11 février 2005).

La MDPH est un guichet unique d'accès aux droits et prestations prévus pour les personnes en situation de handicap.
Le diagnostic médical est le point de départ d'une demande de prestations. Toute demande à la MDPH est systématiquement accompagnée à minima d'un certificat médical.

La MDPH évalue les besoins de compensation du handicap en comparant les besoins spécifique de votre enfant à ceux d'un enfant du même âge.

Bon à savoir

Pour vous accompagner dans vos démarches, vous pouvez contacter l'assistante sociale de la MDSI (coordonnées disponibles sur internet, en fonction de votre lieu d'habitation) ou demander conseil au CRA ou à la MDPH (voir tableaux et schémas ci-après).

Site internet de la MDPH dans votre département :

Ain : www.ain.fr/solutions/mdph-ain/
Ardèche : www.ardeche.fr/114-maison-departementale-des-personnes-handicapees.htm
Drôme : www.mdph.ladrome.fr
Isère : www.isere.fr/mda38/Pages/default.aspx
Loire : www.loire.fr/jcms/lw_935092/la-maison-loire-autonomie-seniors-et-handicap
Rhône Lyon Métropole : www.grandlyon.com/services/maison-departementale-et-metropolitaine-des-personnes-handicapees.html
Rhône : www.mdmph.rhone.fr/
Savoie : www.mdph73.fr/
Haute-Savoie : www.mdph74.fr/

Trois types de prestations possibles

AEEH
Allocation d'éducation de l'Enfant Handicapé

Elle compense les frais supplémentaires liés à l'éducation et aux soins apportés à un enfant en situation de handicap, de moins de 20 ans, sous conditions médicales. Un taux d'incapacité est évalué lors d'une demande d'AEEH.
L'AEEH de base peut être associée à un complément d'AEEH dont la catégorie est évaluée selon le taux d'incapacité, le coût de la prise en charge et l'impact sur le quotidien (réduction de l'activité professionnelle d'un parent).
Au delà de l'aide financière, l'AEEH correspond à une reconnaissance du handicap.
L'AEEH est évaluée par la MDPH et versée par la CAF.

AJPP
Allocation Journalière de Présence Parentale

Il s'agit d'une prestation de la CAF pour les salariés et demandeurs d'emploi qui assument la charge d'un enfant atteint d'un handicap, rendant indispensable sa présence soutenue et des soins contraignants.
Il s'agit de jours de congés de présence parentale indemnisés disponible sur une durée d'un an, renouvelable (selon la composition familiale, environ 43€/jour dans la limite de 22 jours par mois, non cumulable avec le complément d'AEEH).

L'AJPP est évaluée et versée par la CAF.

PCH
Prestation de Compensation du Handicap

C'est une aide personnalisée destinée à financer des besoins liées à la perte d'autonomie (aide humaine, aides techniques, aménagements de logement ou véhicule, aide animalière, ...).
L'éligibilité à la PCH repose sur la condition suivante : 1 difficulté absolue pour les actes essentiels (toilette, habillage, alimentation,..), ou 2 difficultés graves sur une liste d'activités de la vie quotidienne.

Il est important de rappeler que cette évaluation est pondérée par l'âge de l'enfant en comparant les besoins spécifiques de votre enfant à ceux d'un enfant du même âge.

Se faire aider dans les démarches administratives

Où trouver un(e) ASSISTANT(E) SOCIAL(E) qui pourra vous aider dans vos démarches ?

- Dans la structure où votre enfant est accueili.
- Via le conseil départemantal : Centres Médico-Sociaux (CMS), ou Espaces Solidarités : https://www.haut-rhin.fr/
- A la Caisse d'Allocations Familiales (pour l'AJPP).
- Auprès du service social de votre employeur.

Bon à savoir

Qu'il s'agisse de l'AJPP, de l'AEEH ou de la PCH Aide Humaine, la compensation financière permet la reconnaissance du statut d'aidant familial. Ce statut permet d'accéder à une facilité de réduction du temps de travail auprès de l'employeur, la reconnaissance d'une faible disponibilité pour la recherche d'emploi, une majoration de trimestres pour les droits à la retraite (selon conventions, aide financière de l'employeur…)

Schéma du parcours dans les démarches et aides possibles

DIAGNOSTIC MÉDICAL
+
préconisations de prise en charge

Si les parents sont salariés ou demandeurs d'emploi indemnisés

Demande à la CAF

AJPP
(Allocation Journalière de Présence Parentale)
=
Indemnisation / jours de congés
+
aide aux frais supplémentaires

Demandes à la MDPH

Aide au financement du coût du handicap

- **AEEH** de base*
- **Complément d'AEEH**
- **PCH** aide humaine (si éligible)

** Cumuls possibles :*
AEEH de base + AJPP
AEEH de base + PCH

Aménagements scolaires

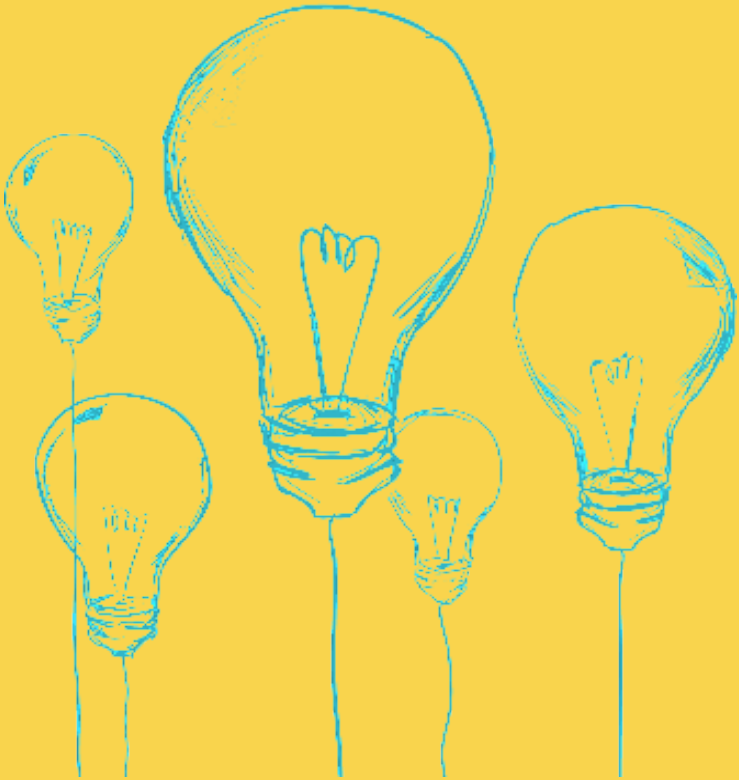
- **AESH** (Accompagnant d'élèves en situation de handicap)
- **Ulis** (Unité localisée pour l'inclusion scolaire)
- **Outils pédagogiques** (ordinateur...)

Orientation vers établissement médico-social

- **Sessad** (services d'éducation spéciale et de soins à domicile)
- **IME** (Instituts médico-éducatifs)
- **ITEP** (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique)
- **UEM** (unité d'enseignement en marternelle)

Les troubles du spectre de l'autisme

guide explicatif pour les familles



3 Et maintenant...

A- Les différentes prises en charge

Plusieurs corps de métier

Selon ses besoins, votre enfant pourra être amené à suivre différentes prises en charge complémentaires avec les professionnels suivants :

- **Orthophonistes**, dans la majorité des cas, car les difficultés de communication sont inhérentes à l'autisme.

- **Psychomotriciens**, pour lui assurer un meilleur développement sensoriel et moteur.

- **Ergothérapeutes**, pour qu'il acquiert les compétences et savoirs faire à tous les gestes de la vie quotidienne comme se vêtir, se servir d'une fourchette, mais aussi trier et traiter les informations sensorielles.

- **Psychologues,** afin d'échanger, de le soutenir, de l'accompagner

- **Éducateurs et psychologues,** afin de l'aider à apprendre et à réguler son comportement à travers la psychoéducation.

- **Ostéopathes**, pour répondre aux déséquilibres du corps et aux tensions qui suscitent les troubles du sommeil, l'hyper-activité, les troubles de l'attention...



Le programme TEACCH

Principe

Le programme TEACCH, *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*, consiste à diminuer le stress de l'enfant en l'aidant à mieux communiquer dans toutes ses activités quotidiennes, tout en lui apportant un mode d'expression utilisable partout, tant au sein de son environnement familial et scolaire que social.



L'intervention repose essentiellement sur **l'organisation de l'environnement** et la mise en place de séances de travail individuelles.

Des **repères visuels** permettent à l'enfant d'organiser ses comportements et de mieux comprendre son environnement. Celui-ci est adapté à la personne pour faciliter les apprentissages.

Objectif(s) et mise en oeuvre

Le programme TEACCH met l'accent sur l'**apprentissage individualisé à partir d'une évaluation** portant sur les différents domaines du développement, la collaboration avec la famille, le développement de la motivation et des compétences dans différents domaines incluant l'apprentissage de la manière d'apprendre , l'établissement de l'attention et de son maintien, l'organisation, la généralisation et l'autonomie, ceci étant permis par la structuration de l'environnement et des tâches. La communication réceptive (compréhension du langage) et expressive, le jeu, l'intérêt social et les compétences sociales, les compétences cognitives, motrices et l'autonomie personnelle sont également des cibles d'intervention.

Bon à savoir

Également nommée éducation structurée, TEACCH est un programme universitaire d'état créé en 1966 dans l'Université de la Caroline du Nord à Chapel Hill par Eric Schopler (1927-2006) et reconnu dans les années 1970 comme premier programme d'état américain de diagnostic, de traitement, de formation de recherche et d'éducation des enfants autistes et de leurs familles. Ce programme s'adresse aux personnes atteintes d'autisme pendant toute leur vie.

Les programmes comportementaux – Les programmes guidés par la méthode ABA.

Principe

L'acronyme ABA signifie ***Analyse Appliquée du Comportement***.
Les enfants autistes sont capables d'apprendre, mais dans un cadre particulièrement structuré, dans lequel les conditions sont optimales pour développer les compétences que les autres enfants acquièrent naturellement. L'ABA concerne les règles de mise en place de ce cadre.

Objectif(s) et mise en oeuvre

L'ABA est basée sur des principes scientifiques et expérimentaux. L'ABA comporte un programme de techniques de modification du comportement et de développement de compétences. Elle se compose essentiellement de deux types d'enseignements (voir encadré ci-dessous).

Toute action ou ébauche d'action adaptée est encouragée et renforcée par quelque chose qui plait et motive l'enfant.

De façon générale, l'enseignement se fait par petites étapes, chaque compétence que l'on souhaite développer chez l'enfant est analysée en petites unités mesurables et enseignées une par une.

Réf. (htt p:// www.abaautisme.org)



Enseignements types dans la méthode ABA

- **L'enseignement "structuré"** assis au bureau ainsi qu'un apprentissage scolaire classique. L'apprentissage est décomposé initialement en séances, répétées en successions rapides jusqu'à ce que l'enfant réussisse à répondre correctement sans aide particulière.
  Toute réponse ou ébauche de réponse correcte est renforcée positivement c'est-à-dire suivie immédiatement par quelque chose de plaisant pour l'enfant (jouet, félicitations,...) et toute autre chose est ignorée ou corrigée de façon neutre.

- **L'enseignement "incidental"** qui s'applique partout (à l'école, à la maison, à l'extérieur...) et à tout moment possible. Il s'agit de guider l'enfant :
  - €- lors d'activités, de jeux, de loisirs afin de l'aider à jouer, à expérimenter et à découvrir son environnement
  - €- lors des moments propices à l'apprentissage de l'autonomie personnelle comme les repas, la toilette, la propreté, ...
  - €- lors des moments concernant l'autonomie et l'intégration sociale comme les repas en collectivité, les activités de groupe, les sorties en société...

Le Early Start Denver Model – ESDM

Principe

Il s'agit d'un programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'**enfants atteints d'autisme âgés de 12 à 48 mois** (le programme peut toutefois être utilisé jusqu'à l'âge maximal de 60 mois).

Objectif(s)

Ce programme repose sur l'idée que les enfants ordinaires passent la plupart de leur temps dans un milieu social dont ils apprennent beaucoup, et que les enfants atteints d'autisme ont besoin d'un milieu social organisé et préparé pour eux, qu'ils puissent comprendre et dans lequel ils soient capables d'anticiper, de devenir actifs. Il s'agit donc d'**apporter un maximum d'opportunités d'interactions sociales** durant la période d'éveil de l'enfant de manière à susciter l'imitation et la communication et à permettre la transmission de l'expérience sociale.



Mise en oeuvre

Le programme comporte également des apprentissages systématiques destinés à compenser les déficits liés à l'autisme. Les principaux outils utilisés sont l'apprentissage de l'imitation, le développement de la sensibilité aux interactions et à la réciprocité, l'ouverture aux conséquences positives de la communication, l'objectif ultime étant de fournir à l'enfant un environnement social dont il puisse tirer des apprentissages comparables à ceux qu'effectuent les enfants ordinaires.

Réf. Autisme et pratiques d'interventions; C. Tardif, 2010.

Le Pre-school Autism Communication Trial – PACT

Principe

Le PACT est une **intervention précoce, dès l'âge de 2 ans**, pour aider les parents à communiquer avec leur enfant atteint d'autisme. Elle se concentre sur les interactions naturelles entre parent et enfant. Le PACT consiste en un travail collaboratif en combinant les connaissances et savoirs faire du thérapeute et les compétences et savoirs du parent sur son propre enfant.

Objectif(s)

Améliorer les compétences de l'enfant dans le domaine de la communication sociale.

Mise en oeuvre

En pratique, des vidéos de parents interagissant avec leur enfant sont commentées par des thérapeutes afin de les aider à mieux le comprendre et mieux communiquer avec lui. Les parents prennent part à **12 séances de thérapie pendant plus de 6 mois**, suivies par des sessions mensuelles de soutien pendant les 6 mois suivants. En outre, les parents doivent être d'accord pour se consacrer chez eux, pendant **20 à 30 minutes par jour, à des activités de communication et de jeux planifiés avec leur enfant.**

La Thérapie d'Échange et de Développement – TED

Principe

La Thérapie d'échange et de développement ou TED, est une **thérapie ré-éducative** destinée aux enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), basée sur l'**échange ludique entre l'enfant et le thérapeute**. Elle s'inscrit dans le cadre d'un suivi thérapeutique **précoce**, complet et personnalisé.

Objectif(s): exercer les domaines altérés chez la personne autiste en vue d'une rééducation fonctionnelle. Conçue comme un jeu qui « mobilise les systèmes intégrateurs cérébraux », la thérapie est définie en accord avec la famille de l'enfant en privilégiant les secteurs fonctionnels où l'enfant connaît des difficultés et notamment le domaine de la communication sociale.

Mise en oeuvre

La TED est surtout recommandée **avant 4 ans,** car l'importante *plasticité neuronale* profite grandement à la rééducation des fonctions cérébrales déficientes dans l'autisme : l'attention, l'association, l'intention, le contact, la communication et la régulation. Le but de la TED et des thérapies complémentaires est d'aider l'enfant avec autisme à reparcourir les étapes escamotées de son développement et ainsi de faciliter le développement de ses capacités cognitives et socio-émotionnelles en mobilisant l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux sous-jacents. La TED permet ainsi une meilleure intégration de l'enfant dans son environnement.

La plasticité neuronale, plasticité cérébrale ou encore neuroplasticité, est la capacité du cerveau à remodeler ses connexions en fonction de l'environnement et des expériences vécues par l'individu. Cette plasticité est à l'œuvre lors des apprentissages qui nécessitent le remaniement des circuits nerveux. C'est alors que certaines connexions sont renforcées entre les neurones (les synapses). En effet, le cerveau n'est pas immuable. Au contraire, il évolue tout au long de la vie.

Réf. www.futura-sciences.com



Les outils

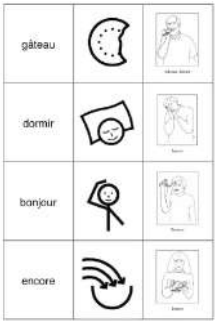
Vous entendrez également parler d'outils d'aide à la communication, de moyen de communication alternatif et augmentatif

Le PECS (Système de communication par échange d'images)

Le principe est de donner des moyens de communication à l'enfant et ce au travers d'images qu'on appelle « **pictogrammes** ».

Cela consiste à apprendre à l'enfant à prendre une image qu'il devra tendre à l'adulte en échange d'un objet ou de quelque chose qu'il veut. La **notion d'échange est prioritaire** car cela permet de faire comprendre à l'enfant que communiquer signifie échanger avec l'autre. Grâce à cet outil, un enfant ne possédant pas le langage ou ayant un langage non fonctionnel, pourra arriver à se faire comprendre ou exprimer ce qu'il ressent, et ainsi éviter ou diminuer la frustration.





Le Makaton

Il s'agit d'un langage réadapté pour que les enfants avec autisme puissent parvenir à faire des demandes ou faire des commentaires à l'autre.
Le Makaton est constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec des signes et/ou des pictogrammes.

Bon à savoir

La Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence pour l'Évaluation de la qualité dans les Établissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont publié le 8 mars 2012 des recommandations de bonnes pratiques en autisme pour les enfants et adolescents. Certaines méthodes dont vous entendrez peut-être parler n'y figurent pas : la méthode Floortime, les 3i (ou Son-Rise) et la méthode Feuerstein.

B- Les différentes structures

En fonction de ses besoins, l'enfant peut être accueilli au sein d'un établissement médico-social. Cette prise en charge peut être complémentaire à la scolarisation.

Plusieurs étapes sont nécessaires pour accéder aux établissements médico-sociaux (SESSAD, IME, ITEP/DITEP) :

1. Les parents sollicitent une **demande d'orientation** vers l'établissement de leur choix en remplissant un dossier auprès de la MDPH.
2. La CDAPH (une commission au sein de la MDPH), après évaluation du dossier, envoie par courrier une **"notification d'orientation"** à cette demande.
3. Après obtention de cette notification, les parents peuvent **solliciter l'établissement médico-social** de leur choix pour effectuer une demande d'admission.

Une demande d'orientation nécessite au préalable une connaissance des différentes structures.

Bon à savoir

La notification d'orientation permet une demande d'admission auprès de tous les établissements ayant le même agrément.
Si vous déménagez, vous pourrez utiliser la notification attribuée sur un autre département.

Les établissements médico-sociaux nécessitant une notification d'orientation de la MDPH

Le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile : SESSAD

Le SESSAD vise à soutenir la scolarité et la socialisation de l'enfant par l'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire (éducateurs, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes..).
Un SESSAD est toujours rattaché à un établissements médico social (IME ou ITEP). La spécificité de la prise en charge et des enfants accueillis dépend de ce rattachement. Les établissements détiennent un agrément et sont financés par les Agences Régionales de Santé (ARS).
Certains SESSAD ont un agrément spécifique TSA.

Les Instituts Médico-Educatifs (IME)

Les IME accueillent des enfants et adolescents présentant un handicap mental. Ils détiennent un agrément, sont financés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Selon leur configuration, les IME proposent un accueil en externat, internat séquentiel.
Les IME regroupent les IMP (institus médico-pédagogiques) et les IMPRO (instituts médico-professionnels) dont le travail vise la professionnalisation.
Certains IME ont un agrément spécifique TSA.

Pour ces établissements, les demandes d'admission sont plus nombreuses que le nombre de places. Il est fondamental d'anticiper l'inscription sur liste d'attente.

Les Dispositifs intégrés Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques (Ditep ou Itep)

Les DITEP ou ITEP ne disposent pas d'agrément spécifique TSA.

Ils accueillent des enfants ou adolescents présentant des difficultés (troubles du comportement) qui perturbent gravement l'accès aux apprentissages, malgré des capacités cognitives préservées. Cependant, certains ITEP /DITEP commencent à élaborer un accueil adapté.

Bon à savoir

*Le **PCPE pôle de compétence et de prestations externatlisées** est un dispositif rattaché à un établissement médico-social (type IME) en partenariat avec une association de famille. Son objectif est de permettre la coordination et le financement de prises en charge en libéral, aurpès de professionnels conventionnés, lors de rupture de parcours. Il existe des PCPE spécialisés «autisme».*

Les structures privées et prises en charge libérales

Souvent associatifs, des établissements privés peuvent proposer une prise en charge pluridisciplinaire et spécifique aux enfants et adolescents avec TSA. Contrairement aux établissements médico-sociaux classiques, l'admission dans ces structures **n'est pas soumise à la notification de la MDPH**. Les frais de prise en charge sont alors à la **charge complète des parents.**

Le secteur sanitaire et médico-social sans notification d'orientation de la MDPH

Les CAMSP, CMP, CMPP

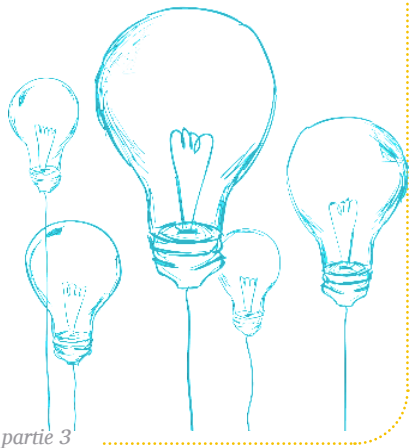
Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les centres médico-psychologiques (CMP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) ont tous les trois pour mission le dépistage, le diagnostic et le suivi. Composés d'équipes pluridisciplinaires, ils ont pour vocation de **proposer des consultations** à des enfants présentant des **difficultés ou handicaps divers.** Les familles peuvent **prendre contact avec ces services directement et selon leur secteur d'habitation.**

Les hôpitaux de jour (HdJ)

Les hôpitaux de jour peuvent accueillir des enfants à temps partiel ou complet. Composés d'équipes pluridisciplinaires, ils **proposent des soins et activités thérapeutiques** à des enfants présentant des **difficultés ou handicaps psychiques**. L'admission se fait en **fonction du secteur de pédopsychiatrie** (pouvant aussi être appelé secteur infanto-juvénile) et **décidé par le médecin responsable de l'hôpital de jour.**

Les plateformes de coordination et d'orientation autisme et troubles du neuro-développement (PCO)

Ces plateformes sont portées par des structures de type CAMSP ou service de psychiatrie désignées par l'ARS (Agence régionale de santé). Les PCO sont chargées de la prise en charge **de parcours de bilan et d'intervention précoce** pour des **enfants de 0 à 6 ans présentant des troubles du neuro-développement**. Les PCO assurent la mise en place d'un forfait d'intervention précoce. L'objectif est d'**orienter les parents vers professionnels identifiés** pour assurer une prise en charge la plus précoce possible et selon les recommandations de la HAS.



C- La scolarisation des enfants avec autisme

École inclusive

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renforcent les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés.
Il existe des aides pour faciliter la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Le PPS fait partie du plan personnalisé de compensation du handicap. ***Rédigé par la MDPH*** à partir d'une évaluation globale de la situation et des besoins de l'élève handicapé, il précise les modalités de scolarisation et les aménagements à prévoir. Le PPS est révisé annuellement. **L'enseignant référent handicap (ERH) reçoit pour mission de la MDPH d'assurer la continuité et la cohérence de sa mise en oeuvre sur un secteur donné.**
Plus tard, lorsque l'enfant poursuit une scolarité à l'université, il est possible de mettre en place le PAEH, Plan d'Accompagnement de l'Étudiant Handicapé à l'université. Ce document propose les mêmes possibilités que le PPS pour l'école

L'accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)

Les AESH sont des personnels chargés de l'aide humaine. Ils sont également appelés **auxiliaires de vie scolaire**. Ils ont pour mission de favoriser l'autonomie de l'élève en situation de handicap.
***Cet accompagnement se fait sur demande des parents à la MDPH*, L'aide peut être individuelle (AVSi) ou mutualisée (AVSm).**
L'accompagnant intervient sur le temps scolaire dans la classe ou en dehors des temps d'enseignements (inter-classe, restauration). Son intervention permet à l'élève de participer aux activités de la classe, de l'aider dans la réalisation des tâches, des interactions sociales, de la communication.
Quant à l'AVS-co, aide humaine collective, elle est rattachée à une ULIS. Son intervention ne nécessite pas de notification particulière de la CDAPH. La seule orientation en ULIS permet aux élèves de bénéficier de son accompagnement.

Les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)

Les ULIS sont réparties au sein d'établissements scolaires publics et privés : écoles élémentaires, collèges ou lycées d'enseignement général et professionnel.

Bon à savoir

Des Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (PIAL) permettent une organisation des moyens d'accompagnement AESH au niveau d'un secteur. Il sont progressivement mis en place à partir de la rentrée 2019.

Les orientations essentielles de l'école inclusive :

- *Assurer une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile de l'élève (lorsque les parents le demandent) : on parle d'école de référence*
- *Associer étroitement les parents à la décision d'orientation de leur enfant et à toutes les étapes de la définition de son projet personnel de scolarisation (PPS)*
- *Garantir la continuité d'un parcours scolaire adapté aux compétences et aux besoins de l'élève avec les équipes de suivi de la scolarisation (ESS)*
- *Garantir l'égalité des chances entre les candidats handicapés et les autres candidats en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examen.*

Il s'agit de **dispositifs spécifiques** accueillant un groupe restreint d'élèves dont le handicap ne permet pas une scolarisation continue en classe ordinaire. Selon les besoins de l'élève, la scolarisation en ULIS permet l'organisation de temps d'inclusion = participation de l'élève aux activités de sa classe.
Depuis 2015, l'appellation CLIS a été remplacée par ULIS.
L'orientation d'un élève en ULIS est sollicitée auprès de la MDPH par les parents. Après décision de la MDPH, le directeur académique procède à l'affectation dans une école, en prenant en compte le secteur scolaire auquel appartient l'élève, le souhait des familles et les places disponibles dans chaque ULIS.

Les Unités d'Enseignement Maternelle Autisme (UEMA)

Expérimentées depuis 2014, puis développées en 2016, les UEM accueillent 7 enfants de 3 à 6 ans présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme sévère. Il s'agit d'une scolarisation à plein temps dans une école maternelle ordinaire, au sein d'une classe spécifique avec l'accompagnement d'une équipe spécialisée. A partir de la rentrée 2019 sont développées des unités d'enseignement en école élémentaire.

Bon à savoir

Qu'est-ce que l'ESS et l'ERH ?
L'enseignant référent handicap (ERH) intervient sur un secteur géographique et travaille en lien avec la MDPH. Il contribue à la mise en oeuvre du PPS. Il organise l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) qui a pour mission de faciliter la mise en oeuvre et d'assurer le suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS). L'ESS inclut les parents de l'élève handicapé, l'ERH, les enseignants en charge de sa scolarité, chefs d'établissements scolaires, médecin scolaire, partenaires soignants (libéraux, PCPE, médico-sociaux, psychologue de l'éducation nationale).

Le matériel pédagogique adapté

L'Éducation Nationale finance l'acquisition ou la location de matériels pédagogiques adaptés à l'usage d'élèves en situation de handicap : ce matériel est mis à disposition de l'élève scolarisé dans un établissement d'enseignement et au domicile. Les parents peuvent si besoin faire une demande à la MDPH, la direction académique (élèves du 1er degré) ou le rectorat (élèves des collèges et des lycées) et procèdent ensuite à l'acquisition du matériel.

Les aménagements des examens et concours

Les candidats sollicitant un aménagement des conditions d'examen ou de concours **adressent leur demande à l'un des médecins désignés par la CDA ou CDAPH**, qui rend un avis et l'adresse au candidat et au service académique chargé de l'organisation l'examen concerné. La décision définitive est arrêtée par le recteur de l'académie. Plusieurs modalités existent (voir sur le site du rectorat).

Le transport des élèves handicapés

Les élèves handicapés peuvent bénéficier d'une prise en charge financière des surcoûts de transport imposés par les besoins spécifiques liés au handicap ou par une scolarisation éloignée du domicile.

Cette aide financière relève de la compétence du département mais fait l'objet d'une décision préalable de la CDA. Elle constitue en effet un élément éventuel du projet personnalisé de scolarisation.



CDA ou CDAPH

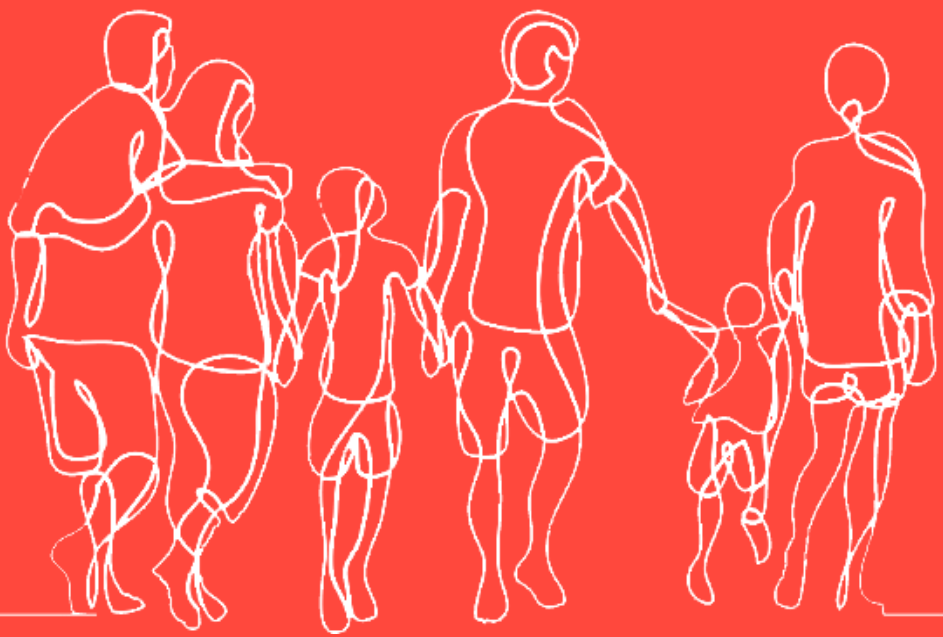
Les deux sigles peuvent être rencontrés mais il s'agit d'une même chose : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Établies dans chaque MDPH, elles ont été créées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La CDAPH est composée, pour un tiers de ses membres, de représentants de personnes handicapées et de leurs familles. Cette Commission évalue le taux d'incapacité de la personne handicapée, attribue la prestation de compensation, reconnaît la qualité de travailleur handicapé, et se prononce sur les mesures facilitant l'insertion scolaire.

En savoir + : https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/la-commission-des-droits-et-de-l-autonomie-des-personnes-handicapees

Notes

Les troubles du spectre de l'autisme

guide explicatif pour les familles



4 En parler à son entourage

A- Conseils pour la fratrie

Les frères et sœurs de votre enfant se sont peut-être aperçus qu'il y a des différences entre eux et lui. Ils ont parfois entendu des remarques sur leur frère ou sœur, de la part de leurs copains ou camarades, ou peut-être dans la rue. La plupart du temps, ils ont besoin de mieux comprendre ce qu'il se passe.

Pour cela, vous pouvez commencer par leur parler de handicap d'une manière générale à partir de ce qu'ils savent sur les différents handicaps : moteur, visuel, auditif... et progressivement aborder le TSA,
Vous pouvez également comparer les comportements et les actes de la vie quotidienne de vos enfants (points communs, points de différences) et partir d'événements vécus.

Cette discussion sera l'occasion d'évoquer diverses difficultés que l'on retrouve chez les enfants avec un TSA, en donnant des exemples concrets :
- les troubles dans les relations aux autres = difficultés pour jouer avec eux
- les difficultés de compréhension des émotions = savoir si son frère ou sa sœur lui fait une blague ou s'il est sérieux, voir que quelqu'un est triste
- les difficultés d'expression et de compréhension du langage = difficile de dire ce qu'il veut ou de comprendre ce qu'on lui dit
-les comportements stéréotypés = peut faire des gestes ou des sons bizarres
- les rituels = il peut avoir des habitudes et n'est pas content quand on change les habitudes...

L'explication aux frères et sœurs devra être adaptée à l'âge des enfants. Voici quelques conseils accompagnés de suggestions de supports que vous pouvez utiliser pour expliquer le TSA à vos enfants. Cette liste de supports est non exhaustive. Afin de la compléter, nous vous suggérons de prendre contact avec le (la) documentaliste du CRA de votre région.

Conseils pour les 3-6 ans :

Lolo : l'autisme. Brigitte Marleau. 2001, BOOMERANG ÉDITEUR JEUNESSE. 978-2-89595-692-1

Mon petit frère de la lune. Frédéric Philibert, Anne Dupoizat. (2007) - Livre + dvd, 32 p./ 5mn.

La voiture de petit soleil. Célia BAGLA , Christopher LAIGNON. Aedis, 2013. 18 p.

Trop de stimuli pour Alexis : Une histoire sur l'hypersensibilité. Françoise ROBERT, Sonya COTE, Lucie CROVATTO. Saint-Lambert (Canada) : Dominique et compagnie, 2012.

Mon frère est-il comme Einstein? : vivre avec l'autisme. Moore-Mallinos Jennifer. Ed. HÉRITAGE.

Mon extra-grand frère. FERRIER Anne. Albussac : Utopique, 2015. 40 p. *(+ 5 ans)*



Vidéos pour les enfants de 3-6 ans :

Tom. Autistes sans frontièresVendée. 3'57.
https://youtu.be/eHtZHH1AYQ

TSARA Autisme. Le jeu d'apprentissage sur l'autisme.
www.tsara-autisme.com/

Mon petit frère de la lune. Frédéric Philibert, Anne Dupoizat. (2007) - Livre + dvd, 32 p./ 5mn.
https://www.youtube.com/watch?v=GfGbfLuBQAY

Conseils pour les 7-12 ans :

Laisse-moi t'expliquer...L'autisme : album éducatif pour comprendre et mieux vivre la différence. Stéphanie DESLAURIERS. Noël CHAMPAGNE, Anne KERNISAN. Québec, Canada : Midi trente, 2012. 39 p.

Epsilon : Un enfant extra-ordinaire. Qu'est-ce que l'autisme ?. Lydie LAURENT, Véronique CELLIER. Colmar : Jérôme Do Bentzinger Editeur, 2008. 27 p

Les autres mode d'emploi : on dit de moi que je suis différent. Sylvie BAUSSIER. Paris : Oskar, 84 p.

L'Autisme - Parlons-en ! Sylvie BAUSSIER ; Aurélien BOUDAULT

Super Tillio. Marianne B. LUSSON ; Jennifer SANTIER | [S.l.] : La plume de l'argilète, 2016

Chez nous c'est comme ça : récits pour frères et soeurs d'enfants avec autisme. Julia ERSKINE POGET ; Stéphanie DURRLEMAN ; Pascal GARNIER, Grasse : AFD - Autisme France diffusion, 2014.



Conseils pour + 12 ans :

Excentriques, phénomènes & syndrome d'Asperger. Un guide pour adolescent. Luke JACKSON ; Tony ATTWOOD ; Marie-Claude BORIN, Mouans Sartoux : AFD - Autisme France diffusion, 2007

Le bizarre incident du chien pendant la nuit. Mark HADDON. Paris : Pocket.

Maria et moi. Miguel GALLARDO, Maria GALLARDO. Rackam, 2010. 64 p.

La différence invisible. Julie DACHEZ ; Mademoiselle Caroline. Paris : Delcourt, 2016. 96 p..



Vidéos pour + 12 ans

Mary et Max. Adam ELLIOT. [S.l.] : Screen Australia, 2010.

TSARA Autisme. Le jeu d'apprentissage sur l'autisme. www.tsaraautisme.com/

Ben X. Nic BALTHAZAR. [S.l.] : Ocean Films, 2007. (+ 16 ans)

Le cerveau d'Hugo. Sophie REVIL ; Thomas COUMANS ; Arly JOVER ; Sophie MARCEAU [S.l.] : Elzévir films, 2012.

Atypical. (S1, 2017). Série TV Netflix

L'académie des spécialistes. Capsule Vidéo (7min 29s). http://www.dailymotion.com/video/xttztu_academia-de-especialistas_webcam

Capsules vidéo informatives. Fédération québécoise de l'autisme. http://www.autisme.qc.ca/documentation/zone-video/videos.html

Comment communiquer avec un enfant autiste ? Handéo.(2019)-En ligne : https://www.youtube.com/watch?v=L0KVKS4qVzM

Il est important de NE PAS OBLIGER LA FRATRIE A S'INFORMER, mais bien de lui laisser la possibilité d'avoir accès aux informations. Il faut RESPECTER leur manière d'appréhender le handicap de leur frère ou de leur sœur, il faut parfois leur laisser du temps.

Si vous souhaitez être accompagné(e) pour expliquer les TSA à vos enfants, vous pouvez solliciter l'équipe qui a réalisé le diagnostic ou le Centre Ressources Autisme (C.R.A.) de votre région.

B- Conseils pour la famille élargie

Même si c'est votre enfant qui a été diagnostiqué, il est important de reconnaître que cela peut affecter toute la famille et l'entourage. Cette section du guide peut vous aider à anticiper certaines de vos émotions et celles de votre entourage.

Parler à vos proches du diagnostic de votre enfant peut être extrêmement difficile, surtout si vos émotions sont vives. Il est difficile de savoir à quoi s'attendre.

Les réactions des proches à cette nouvelle peuvent varier considérablement.
Quelles que soient les réactions de l'entourage, il est très important de les sensibiliser aux Troubles du Spectre de l'Autisme après leur avoir donné le diagnostic.
Pour annoncer le diagnostic à vos proches, vous pourriez débuter en évoquant les comportements spécifiques de votre enfant.

Accueillir un jeune enfant autiste. Aurore Chanrion. Association une souris verte, 2007.

Autisme Montérégie (Longueuil, Québec). Guide pour soutenir la fratrie : observations et réflexions pour les parents. Longueuil (Québec) : Autisme Montérégie, 2014. 10 p., [s.p.] . En ligne : http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/GUIDE-pour-les-parents-vnc.pdf

Autisme, ce sont les familles qui en parlent le mieux. Un pas vers la vie.

Comment garder un enfant autiste quelques heures pour aider ses parents. Peter Patfawl. La boite à pandore, 2018.

Deux minutes pour vivre l'autisme. https://deux-minutes-pour.org/video/



Après la première conversation au sujet de ce diagnostic, continuez à garder informés vos autres enfants et votre famille élargie. Le Trouble du Spectre de l'Autisme n'affecte pas seulement l'enfant, il affecte toute la famille.

L'enfant autiste. Lisa Ouss-Ryngaert. John Libbey Eurotext, 2008.

L'autisme expliqué aux non-autistes. Brigitte HARRISSON ; Lise SAINT-CHARLES. Montréal, Québec : Trécarré, 2017

Comprendre l'autisme pour les nuls. Josef SCHOVANEC ; Stephen SHORE ; Linda RASTELLI ; Josef SCHOVANEC ; Caroline GLORION, [S.l.] : First, 2015

Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme : stratégies pour les parents et les professionnels. Chris Williams, Barry Wright. Chenelière éducation, 2010.

Voyager en pays autiste. Jacques CONSTANT. [S.l.] : Dunod, 2013

Comment pense une personne autiste ? Peter VERMEULEN ; Bernadette ROGE. Paris : Dunod, 2005

Guide de recommandation autisme. Handéo, 2018. En ligne : http://www.handeo.fr/sites/default/files/field-files/Guide%20Autisme%20MAJ30.11.pdf

TSA et neurotypique : mieux se comprendre. Guide pour comprendre le fonctionnement de la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme . Maurice FRASER ; Roxanne HEROUX ; Sophie PLAISANCE ; Nathalie PEPPER. Québec, Canada : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2015. https://www.autismemonteregie.org/images/Publications/Guide-TSA-2015.pdf



C- Pour votre enfant

A partir d'un certain âge, votre enfant peut également se poser des questions sur ses différences avec les autres enfants. Il peut être délicat d'aborder ses questions avec lui et de lui faire comprendre ce qu'il a. Est-ce qu'il souhaite que les gens le sachent? Quelques livres peuvent l'aider à mieux comprendre son fonctionnement et à mieux se connaître... Certains autres livres pour enfants déjà présentés dans les pages précédentes et expliquant l'autisme peuvent être également adaptés, selon le profil de votre enfant.

Autisme... Qu'est-ce que c'est pour moi ? Catherine Faherty. Autisme France diffusion, 2015.
Comment comprendre mon copain autiste. Peter Patfawl. La boîte à Pandore, 2018.
Être autiste et ado. Josiane Caron Santha. Midi trente, 2018
La collection "Ben" de Sophie Lemaire :
Ben et les habiletés sociales : la sensorialité. AFD, 2018.
Ben et les habiletés sociales : la communication. AFD, 2018.
Ben et les habiletés sociales : les émotions. AFD, 2018.





D- Plus d'infos sur internet

De nombreux sites, blog et chaînes youtube parlent de l'autisme, en voici quelques uns qui pourront vous aider au quotidien, en plus des sites du CRA Aquitaine et des associations.

Sites d'information sur l'autisme :

- Groupement national des centres Ressources autisme : https://gncra.fr/
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées : https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/
- Autisme info service : https://www.autismeinfoservice.fr/
- Haute autorité de santé : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2829216/fr/autisme-travaux-de-la-has
- Pour les informations en santé : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1504895/fr/patients-votre-navigation-sur-les-sites-internet-en-sante

Guides et astuces :

- Canal autisme : www.canalautisme.com/guides--outils.html
- Fédération québécoise de l'autisme : http://www.autisme.qc.ca/
- L'autisme jour après jour : comprendre pour agir Participate ! www.participate-autisme.be/fr/pdf/brochure_participate.pdf

Pour trouver du matériel :

- Hoptoys : https://www.hoptoys.fr/autisme-c-989.html
- et le blog hoptoys : https://www.bloghoptoys.fr/dossier-autisme
- Autisme Diffusion : https://www.autismediffusion.com

Droits, démarches, handicap :

- Sites des MDPH (cf. p. 12)
- Site handicap.gouv: https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/la-commission-des-droits-et-de-l-autonomie-des-personnes-handicapees
- Hizy : plateforme digitale d'information et de services créée par Handicap International ayant pour objectif de faciliter le quotidien des personnes à besoins particuliers : https://hizy.org/fr/
- Enfant différent : site « ressources » sur les nombreuses thématiques de la vie quotidienne de l'enfant en situation de handicap : http://www.enfant-different.org/

Scolarisation :
Adapation scolaire et scolarisation des élève handicapés

- ASH01 : https://ash-ain.circo.ac-lyon.fr/spip/
- ASH07 : https://www.ent07.fr/index.php/welcome
- ASH38 : https://ash38.web.ac-grenoble.fr/
- ASH42 : https://ash42.circo.ac-lyon.fr/spip/
- ASH69 : https://ash69.circo.ac-lyon.fr/spip/
- ASH74 : http://www.ac-grenoble.fr/ais74/
- Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) : www.inshea.fr

Associations nationales :

- Autisme France : www.autisme-france.fr
- Sésame autisme : www.sesame-autisme.com
- Autistes sans frontières : www.autistessansfrontieres.com
- Asperger Aide : www.aspergeraide.com
- Collectif autisme : www.colletctif-autisme.org
- Autisme et apprentissages : www.autisme-apprentissages.org
- Pas à pas enfance et adolescence : www.aba-france.com
- Vaincre l'autisme : ww.vaincrelautisme.org
- AFFA -Association francophone de femmes autistes : https://femmesautistesfrancophones.com



N'hésitez pas à demander conseil pour vos lectures et sources d'information ! Tout ce qui se trouve sur internet n'est pas toujours fiable...

Acronymes et sigles rencontrés dans ce livret

- **ABA** : Applied behavior analysis = analyse appliquée du comportement
- **AEEH :** Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- **AESH** : Accompagnant des élèves en situation de handicap
- **AJPP** : Allocation journalière de présence parentale
- **AVS** : Auxiliaire de vie scolaire
- **ARS :** Agence Régionale de Santé
- **CAF** : Caisse d'allocations familiales
- **CEA** : Centre expert asperger
- **CDA ou CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- **CDU** : Commission des usagers
- **CHCP** : Centre hospitalier Charles Perrens
- **CRA** : Centre Ressources Autisme
- **DITEP** : Dispositif intégré Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
- **ERS** : Enseignant référent spécialisé
- **ESS** : Équipe de suivi de scolarisation
- **HAS** : Haute autorité de santé
- **IME** : Institut médico-éducatif
- **ITEP** : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
- **MDPH** : Maison départementale pour les personnes handicapées
- **PCH** : Prestation de compensation du handicap
- **PCO** : Plateforme de coordination et d'orientation
- **PCPE :** Pôle de compétence et de prestations externalisées
- **PECS** : Picture exchange communication system = système de communication par échange d'images
- **PIAL** : Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés
- **PPS :** Projet personnalisé de scolarisation
- **SESSAD** : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
- **TEACCH** : Treatment and educational of autistic and related communication handicapped children
- **TED** : Thérapie d'échange et de développement
- **TSA :** Troubles du spectre de l'autisme
- **UEMA** Unité d'enseignement maternelle autisme
- **ULIS** Unités localisées pour l'inclusion scolaire

Notes

centre de
Ressources
Autisme
RHÔNE-ALPES

CONTACTER LE CRA Rhône Alpes

Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes

Centre Hospitalier Le Vinatier
95, Boulevard Pinel - BP 300 39
69678 BRON CEDEX
Tél : 04 37 91 54 65
Mail : cra@ch-le-vinatier.fr
Site : www.cra-rhone-alpes.org/



Les Centres Ressources Autisme s'inscrivent dans la politique d'amélioration de dépistage et d'évaluation des troubles du spectre de l'autisme. Ils exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée.

BOURG EN BRESSE

CEDA'AIN

Centre d'Évaluation et de Diagnostic de l'Ain

Centre Psychothérapique de l'Ain

14 Rue de l'Ecole - 01000 Bourg-en-Bresse

Tél: 04 74 52 27 08

Mail : cedaain@cpa01.fr

VALENCE

CEDA Drôme-Ardèche

Centre d'Évaluation et de Diagnostic Autisme

13-15 Rue Alfred de Musset - 26000 Valence

Tél: 04 75 85 68 10

Mail : ceda@ahsm.fr

CHAMBERY

CESA

Centre d'Évaluation Savoyard de l'Autisme

CHS de la Savoie

BP 41126 Bassens - 73011 Chambéry Cedex

Tél: 04 79 60 52 53

Mail : cesa@chs-savoie.fr

EMAAS

Équipe Mobile Autisme Adulte en Savoie

CHS de la Savoie

BP 41126 Bassens - 73011 Chambéry Cedex

Tél: 04 79 60 32 45

Mail : emaas@chs-savoie.fr

GRENOBLE

CADIPA

Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme

Centre Hospitalier Alpes-Isère

BP 100 - 38521 Saint-Égrève Cedex

Tél: 04 76 56 44 04

Mail : cadipa@ch-alpes-isere.fr

SAINT-ÉTIENNE

UDELA

Unité D'Évaluation Loire Autisme

CHU de Saint-Etienne - Hôpital Nord

42055 Saint-Étienne Cedex 2

Tél: 04 77 12 79 96

Mail : udela@chu-st-etienne.fr

LYON

Consult'TSA et Tempo

Centre Hospitalier Saint-Jean de Dieu

215 Route de Vienne - 69373 Lyon Cedex 08

Tél: 04 78 76 52 88

CEDA

Centre d'Évaluation et Diagnostic de l'Autisme

Centre Hospitalier Le Vinatier, bât. 504

95 Boulevard Pinel - BP 300 39 - 69678 Bron

Tél: 04 37 91 52 56

TS2A

Trouble du Spectre de l'Autisme Adulte

Réhabilitation psychosociale

4 Rue Jean Sarrazin - 69008 Lyon

Tél: 04 26 73 85 43

Les troubles du spectre de l'autisme

guide explicatif pour les familles

Réalisé par le Centre Ressources Autisme Aquitaine

Équipe éditoriale

Directrice de la publication : Anouck AMESTOY, *Psychiatre coordonnatrice du CRA Aquitaine*

Rédaction en chef : Claire GRIFFE et Claire LELOUCHE, *psychologues*

Ont participé à la rédaction de ce livret :
Françoise CRESTÉ, *enseignante spécialisée*
Alice LABORDE, *assistante de service social*
Stéphanie SEGARRA, *chargée de documentation et communication*

Conception graphique : Stéphanie SEGARRA
Adaptation pour les régions : Jacqueline ILIC, *Chargée de communication au GNCRA*

Crédit photo et images : pixabay ; freepik ; flaticon ; Maxime Molina ; rawpixel, DR.

Novembre 2019

Ce guide et son contenu sont la propriété du Centre Ressources Autisme Aquitaine.
Diffusion autorisée dans le cadre d'une annonce de diagnostic.
Les informations d'adresses et de contacts sont modifiables pour les CRA.