

AUTISME

Ce qu'il faut savoir après le diagnostic

Livret d'informations à destination
des adultes et des familles





Définition des Troubles du Spectre de l'Autisme

L'autisme a été décrit pour la première fois par Léo Kanner en 1943. On parle aujourd'hui de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ».

Les Troubles Envahissants du Développement (TED) et les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont deux terminologies qui décrivent le même fonctionnement. Ces termes ont évolué avec le temps.

Le texte ci-dessous s'adresse directement à la personne avec autisme ayant reçu un diagnostic, néanmoins les informations données peuvent également être utiles pour les proches (les parents, la fratrie...).



Pourquoi le diagnostic est-il important ?

Il permet de mettre des mots sur vos **particularités** ou difficultés, ceci dans le but de mieux vous comprendre et de proposer un accompagnement adapté à vos **besoins**.

Les différentes évaluations effectuées lors de la démarche diagnostique informent sur les **difficultés** à travailler, mais aussi sur les **points forts** sur lesquels l'accompagnement peut s'appuyer.

C'est également une reconnaissance qui ouvre l'accès à certains **droits et services**.



Pourquoi procède-t-on au diagnostic ?

Un diagnostic est avant tout une démarche qui permet de faire le point sur votre situation et met en évidence vos particularités.

Le diagnostic d'autisme s'établit grâce à des **observations du comportement** effectuées par une équipe de professionnels, complétées par un entretien avec vous et les personnes de votre entourage (les parents la plupart du temps).

Les tests utilisés sont recommandés par la Haute Autorité de Santé (HAS). Ils peuvent être différents en fonction de la personne.

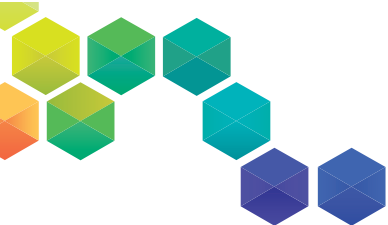


Sur quelles bases le diagnostic est-il effectué ?

Afin de poser un diagnostic, les professionnels utilisent la classification nommée « Classification Internationale des Maladies version 10 » (CIM 10).

Une autre classification établit des correspondances avec la CIM 10 et est largement utilisée dans la pratique, c'est le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM).

La dernière version actualisée est le DSM-5. Elle fait état d'une seule catégorie pour l'autisme, celle de « Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ».



Par qui le diagnostic est-il posé ?

Le diagnostic est généralement posé par un **médecin** psychiatre à partir des observations de différents professionnels.

Plusieurs rencontres sont nécessaires pour finaliser ce diagnostic.

Un **compte-rendu d'évaluation diagnostique** écrit vous est remis directement ou est remis au responsable légal.

Qu'est-ce que l'autisme ?



LES RELATIONS SOCIALES

Les relations sociales sont souvent marquées **par des réponses ou des comportements inadaptés**. Par exemple, on peut observer une difficulté à :

- utiliser le regard (parfois fuyant ou trop intense)
- interpréter les situations sociales par méconnaissance des codes sociaux (différentes façons de saluer...)
- reconnaître les émotions (les siennes ou celles des autres)
- lier et/ou maintenir des relations amicales et sentimentales



LE LANGAGE ET LA COMMUNICATION

Certaines personnes avec autisme n'utilisent pas le langage oral, d'autres au contraire développent un langage plutôt aisé. Des **particularités du langage** sont souvent repérées, par exemple :



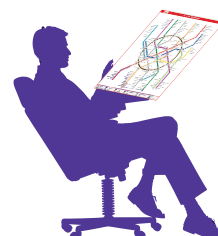
- des répétitions de mots ou de phrases sans réel échange (écholalies, stéréotypies verbales)
- des difficultés à communiquer avec les autres (initier une conversation, demander de l'aide, échanger autour de thématiques diversifiées, etc.)
- une difficulté à comprendre le second degré (humour...)
- une intonation de voix particulière
- la parole peut manquer de gestes et/ou expressions du visage (langage non verbal)

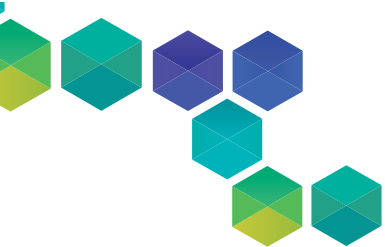


COMPORTEMENTS ET INTÉRÊTS RESTREINTS

Les personnes avec autisme ne partagent pas forcément les intérêts des autres. Ils peuvent passer beaucoup de temps sur un sujet qu'ils aiment et qui peut paraître étrange pour l'entourage. Il peut s'agir d'**intérêt intense** pour les roues de voitures ou des sujets tels que l'astronomie ou la littérature. Ils peuvent avoir des **difficultés à initier d'autres activités** qui ne touchent pas leurs intérêts.

La personne avec autisme peut présenter des difficultés à faire face aux **changements** et à gérer les **situations nouvelles**.





LA SENSORIALITÉ

Au niveau des sens (toucher, goût, odorat, vue, ouïe), les personnes peuvent avoir une **perception différente** :

- difficulté à supporter certaines stimulations (par exemple des bruits...), ou au contraire à les rechercher excessivement
- manque de concentration lorsque les stimulations sont trop nombreuses ou trop intenses
- sensibilité aux détails visuels (porte une attention très fine aux détails d'une situation)
- réaction variable face à la douleur (trop ou trop peu)



Les Troubles du Spectre de l'Autisme se manifestent différemment d'une personne à une autre.

Il s'agit d'un handicap qui débute dans la petite enfance et qui perdure tout au long de la vie.



Que sait-on de l'autisme ?

On estime actuellement qu'**1 personne sur 100** présenterait un TSA (Fombonne, 2012). Le nombre de garçons touchés est plus élevé que le nombre de filles (Fombonne, 2012).



Quels sont les troubles fréquemment associés aux TSA ?

Les personnes avec autisme peuvent présenter des troubles associés :

- de santé : épilepsie, troubles digestifs, anxiété, dépression, etc.
- cognitifs : déficience intellectuelle, troubles des apprentissages, Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité.

Des **accompagnements adaptés** doivent être proposés à la personne.



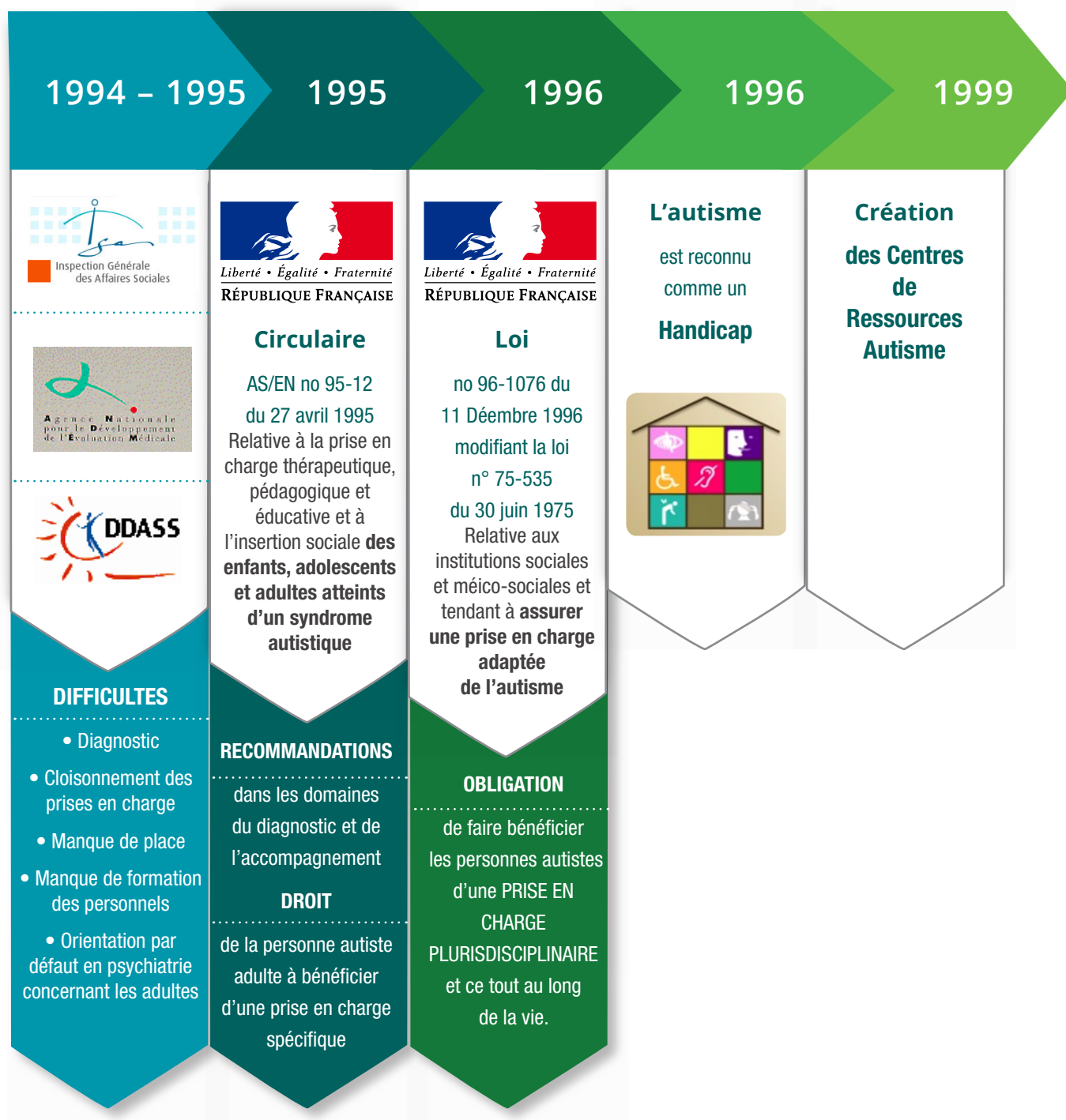
Quelles sont les causes de l'autisme ?

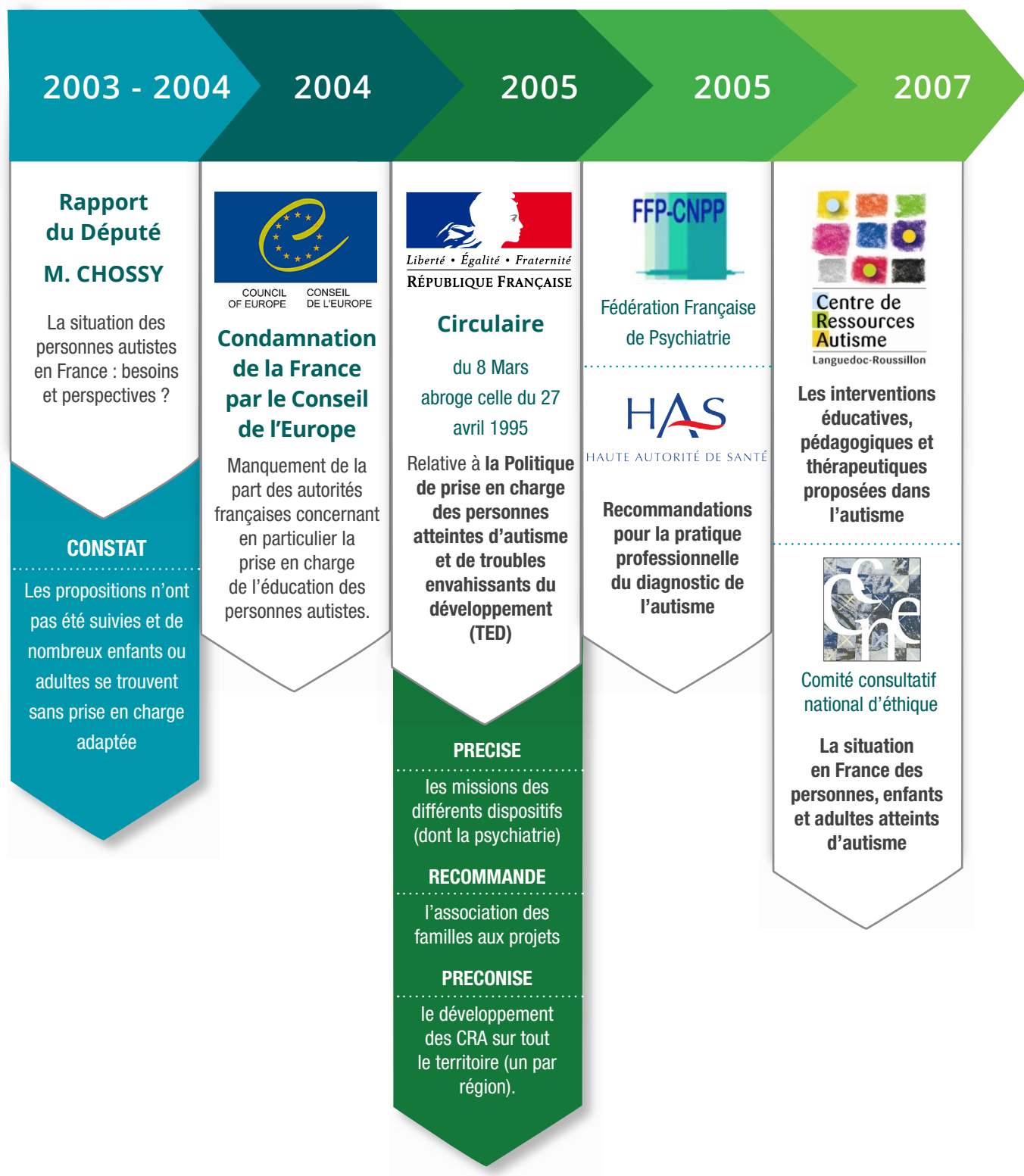
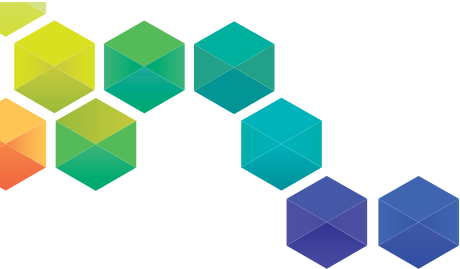
Il n'existe **pas de cause unique** connue à l'heure actuelle, mais il est probable que plusieurs facteurs interviennent dans le développement des troubles (génétique, environnemental). Les hypothèses actuelles mettent en évidence une **différence dans le développement du cerveau**.

L'hypothèse selon laquelle la relation mère-enfant était à l'origine des troubles est aujourd'hui totalement abandonnée par la communauté scientifique. Par ailleurs, les facteurs digestifs (par exemple l'intolérance au gluten et à la caséine) et les vaccinations ne sont pas considérés comme des éléments déterminants pour l'apparition des symptômes (source : autismes.fr).

Bon à savoir

les références importantes







Le décret relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Centres de Ressources Autisme est sorti le 5 mai 2017, vous pouvez le consulter sur le site internet <https://www.legifrance.gouv.fr>



A qui en parler ?

Vous êtes libre de parler de ce diagnostic ou de ne pas le faire.

C'est une **décision importante**, il faut prendre le temps d'y réfléchir. Parler de son diagnostic peut avoir des **conséquences positives et/ou négatives** en fonction de la situation.

Dans tous les cas, avant de parler du diagnostic aux autres, il est prudent de leur demander ce qu'ils connaissent de l'autisme. Les représentations de l'autisme peuvent être très éloignées de ce que nous en savons actuellement.

Vous trouverez de nombreuses **explications** de l'autisme ainsi que des témoignages sur les sites (Participate, Autisme Québec, Asperansa...). Attention, cette liste est non exhaustive. Décider de parler de son autisme n'a pas les mêmes effets en fonction des interlocuteurs.



En parler à vos proches ?



Au sein de sa famille, auprès de son partenaire et de ses amis proches :

il peut être difficile de cacher ses particularités dues à l'autisme. Informer ses proches du diagnostic peut les aider à **mieux comprendre** certaines réactions et éviter les malentendus. Les parents peuvent culpabiliser lorsqu'ils constatent des difficultés chez leurs enfants même lorsqu'ils sont devenus adultes. Cela peut être également le cas pour les frères et sœurs. Discuter de votre diagnostic ou de celui de votre enfant avec vos proches, c'est peut-être l'occasion d'établir une **relation de confiance et de trouver du soutien**.

On peut également au sein de sa famille être confronté à des représentations négatives de l'autisme. Il peut être nécessaire de vous assurer de ce qui est connu de l'autisme avant d'évoquer votre diagnostic. Vous pouvez vous rapprocher des professionnels du Centre Ressources Autisme de votre région pour en discuter et trouver de la documentation à destination du grand public.



En parler aux professionnels de santé ?



Il est important de parler du diagnostic aux **professionnels de santé** comme le médecin et l'orthophoniste tout comme au psychologue ou au travailleur social. Ces professionnels sont là pour vous aider à surmonter certaines difficultés, ils pourront le faire au mieux **s'ils vous connaissent bien**.



En parler à l'école ou en formation ?

L'autisme a un impact sur la communication et les relations sociales mais aussi sur le fonctionnement cognitif (capacité d'attention, concentration, mémorisation...).

Pour apprendre, nous avons besoin de ces compétences. En évoquant votre diagnostic (ou celui de votre enfant) avec le médecin scolaire et l'enseignant référent, il est possible d'**aménager** la scolarité (présence d'un auxiliaire de vie scolaire, adaptation des heures de cours, des conditions d'examens,...) ce qui peut favoriser l'apprentissage et la réussite scolaire.

Une information auprès des enseignants et des camarades peut éviter les incompréhensions et le jugement moral mais là encore, il est prudent de s'assurer de leurs représentations et de leurs connaissances en terme d'autisme.



En parler au travail ?

Là encore, ce n'est pas obligatoire de parler de votre diagnostic. L'impact n'est pas le même si vous êtes :

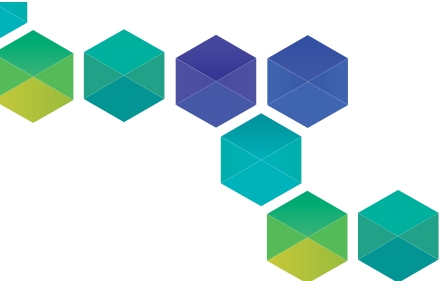
- **En recherche d'emploi** : l'employeur potentiel peut être inquiet par le terme autisme et ne pas chercher à apprécier vos compétences professionnelles ;
- **En cours d'emploi** : Si l'autisme peut ne pas avoir d'impact majeur sur votre capacité à effectuer vos tâches professionnelles, il peut en avoir sur vos compétences à communiquer et à échanger avec vos collègues et vos supérieurs. Lorsque la communication est efficace, vous savez ce qu'on attend de vous. Parallèlement, vos collègues et vos supérieurs comprennent ce que vous faites et comment vous le faites.

Sans communication claire, les malentendus risquent de ternir la relation de travail, endommager la qualité de votre travail et provoquer des tensions. Lorsqu'elles deviennent trop importantes, ces tensions peuvent aboutir au mal être, à la démission ou au licenciement.

En parlant de son autisme, on peut **souligner ses besoins spécifiques** en terme de communication (support écrit plutôt que consigne orale, détailler ensemble les sous étapes d'une tâche, aménagement des réunions d'équipe,...).

Avec un diagnostic d'autisme, il est possible si on le souhaite de demander une Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Cette demande se fait auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Ce statut peut faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi (les explications détaillées sont disponibles dans les fiches associées à ce livret).

Des ressources associatives et des forums existent pour les personnes autistes et pour les membres de la famille (il est nécessaire d'être particulièrement vigilant avec les propos tenus sur internet).



En résumé

JE VEUX PARLER DE MON AUTISME JE VEUX PARLER DE L'AUTISME DE MON PROCHE

A QUI EN PARLER ?

A MES PROCHES

parents, conjoint,
amis,...

AUX PROFESSIONNELS DE SANTE

au médecin
généraliste,
orthophoniste,
...

A L'ECOLE/EN FORMATION

au médecin scolaire,
aux enseignants,
aux camarades,...

AU TRAVAIL

au médecin du
travail, à l'employeur,
aux collègues, ...

POURQUOI EN PARLER ?

Aider les
autres à mieux
comprendre,
Eviter les
malentendus,
Trouver du
soutien,...

Donner les
informations
nécessaires pour
adapter les soins,
les rééducations
...

Adapter la
scolarisation,
parfois les conditions
d'examen. Eviter la
stigmatisation,
l'incompréhension
...

Adapter la
communication
avec la hiérarchie,
avec les collègues, ...
Adapter le poste
de travail,
...

COMMENT EN PARLER ?

1. VERIFIER CE QUE L'AUTRE SAIT
DE L'AUTISME

2. INFORMER SUR L'AUTISME

3. DIRE CE QU'EST L'AUTISME POUR
MOI/POUR MON PROCHE

Je peux
demander
l'aide d'un
professionnel
pour soutenir
cette démarche



Et après les évaluations diagnostiques ?

Après l'annonce du diagnostic, un document vous est remis. Ce document peut s'appeler « **compte-rendu de diagnostic** » et résume :

- les éléments sur votre identité,
 - votre parcours de vie,
 - votre parcours médical,
 - les échelles psychologiques utilisées,
 - les bilans des évaluations,
 - le diagnostic,
 - les recommandations d'accompagnements tenant compte de « votre profil ».
- Le profil décrit vos compétences et vos difficultés.



Les accompagnements : par où commencer ?

Le compte rendu de diagnostic vous appartient, **c'est un document personnel**. Pour faire certaines démarches administratives (exemple : dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées), une copie du compte-rendu peut vous être demandée. **Attention, il est important de conserver l'original et de transmettre des copies.**

Pour être aidé dans le choix des accompagnements à mettre en place, les professionnels du Centre de Ressources Autisme peuvent vous recevoir pour vous conseiller, vous renseigner et vous orienter.

Il existe également un texte officiel réalisé par la HAS (Haute Autorité de Santé) et l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux) qui énonce des recommandations de bonnes pratiques pour l'accompagnement des personnes avec autisme (enfants et adultes).

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article398>



Vous devrez parfois choisir entre différents types d'accompagnement préconisés dans le compte-rendu de diagnostic.



Il est **important de travailler un objectif à la fois** et de prioriser ces accompagnements recommandés par rapport à cet objectif afin de favoriser votre réussite.

Il est important de ne pas vous surcharger avec des informations différentes. La mise en place de plusieurs types d'accompagnement en simultané peut avoir pour conséquence un emploi du temps surchargé et entraîner une fatigue supplémentaire.



Les accompagnements : comment y accéder ?

Les accompagnements dispensés par des professionnels hospitaliers (secteur sanitaire).

Les soins (accompagnements et rééducations dans le domaine du sanitaire) sont financés par l'état si vous êtes affilié(e) à un régime de sécurité sociale (avoir une carte vitale).

Avant 20 ans : Vous êtes affilié au régime sécurité sociale de vos parents (CPAM, RSI, MSA...), en tant qu'ayant droit. Le médecin référent peut être désigné dès l'âge de 16 ans.

A partir de 20 ans : Si vous bénéficiez de l'allocation adulte handicapé alors vous êtes affilié obligatoirement et gratuitement à l'assurance maladie.

Dans tous les cas, faire une demande d'affiliation au régime général de la sécurité sociale.
www.ameli.fr.

Vous pouvez choisir de prendre une complémentaire santé (une assurance santé qui complète le régime général de la sécurité sociale). Ce n'est pas une obligation. Il existe des aides pour accéder à une couverture complémentaire santé : plus de renseignements sur www.ameli.fr.

Affection longue durée – ALD

Elle doit être demandée par votre médecin référent, qui doit faire également le renouvellement. Elle peut être exceptionnellement demandée par un médecin spécialiste. Elle permet la prise en charge à 100 % des traitements en lien avec l'affection.

Les accompagnements dispensés par des professionnels du secteur médico-social

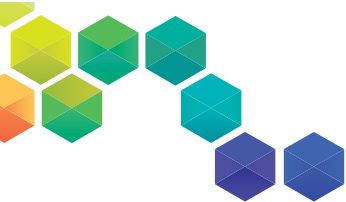
Professionnels intervenant dans un service ou un établissement (IMPro, IME, SAVS, SAMSAH, MAS, FAS, FAM, FATH...). (Voir la fiche sur les sigles).

Vous devrez demander une orientation auprès de la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**. Le dossier est à retirer auprès de votre MDPH (voir fiche). L'accompagnement proposé sera alors financé par le budget de fonctionnement de l'établissement ou du service. Une participation financière pourra vous être demandée, pour les frais d'hébergement par exemple.

Les accompagnements dispensés par des professionnels indépendants et libéraux

Travailleurs indépendants, auto-entrepreneurs, salariés CESU (chèque emploi services).

Orthophoniste : Ce professionnel est un professionnel de santé, conventionné par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, une prescription médicale vous permettra de demander la prise en charge financière de la rééducation.



Psychologue, psychomotricien, éducateur : Aucune prise en charge de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Le financement est à votre charge. Vous pouvez demander auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, une prestation de compensation handicap pour vous aider à financer ces accompagnements, la totalité des coûts ne sera pas couverte, il restera une partie à votre charge.

Psychiatre : Vous serez remboursé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie sur la base d'une consultation spécialisée. Les tarifs de ces consultations dépassent le plus souvent cette base. Si vous avez une mutuelle (assurance maladie complémentaire), renseignez-vous auprès de ses services pour un complément de prise en charge.

Les accompagnements dispensés par des professionnels du secteur associatif

Vous pouvez vous adresser directement à l'association. Une cotisation, le plus souvent annuelle, peut vous être demandée. Chaque activité a un coût différent selon sa nature, sa fréquence et les professionnels qui animent.



Vos droits

En lien avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées

Il s'agit de faire valoir vos droits : Allocation pour l'Education Enfant Handicapé (AEEH), Allocation adulte handicapé (AAH), Prestation de Compensation Handicap (PCH). Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH).

Ces droits seront évalués en CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Pour ce faire, vous devez déposer un dossier de demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de votre département.

En lien avec la Caisse d'Allocations Familiales (CAF)

Si vous avez déjà travaillé (même pour une courte durée), lors de la première demande d'AAH à la MDPH, vous devez parallèlement adresser à la Sécurité sociale une demande de pension d'invalidité (droit prioritaire). Ce document peut vous être demandé par votre CAF.

Si vous ne vivez plus au domicile familial, vous pouvez demander une Allocation Logement.

La protection juridique des majeurs

Le passage à la majorité d'une personne handicapée soulève une interrogation forte : cette personne, peut-elle assumer seule l'exercice de ses droits ?

Dans la négative, une mesure de protection juridique peut être envisagée. Sa nature, son étendue ou sa durée vont dépendre de la situation personnelle et du degré du handicap de la personne à protéger.

C'est pourquoi le droit français a créé trois régimes de protection : **la sauvegarde de justice, la tutelle et la curatelle** (des explications détaillées sur chaque régime sont disponibles dans la fiche correspondante).



Pour aller plus loin

Les fiches

Des recommandations vous ont été faites lors de la procédure diagnostique, par exemple : accompagnements spécifiques, ouverture de droits, utilisation d'outils de communication...

Des fiches informatives existent pour vous aider à mieux comprendre certains sujets comme la « Maison Départementale des Personnes Handicapées », « les Habiletés sociales » les « Mesures de Protections Juridiques »...



Voici la liste des fiches que vous pouvez demander à joindre à votre livret :

- Les dénominations : TED (Trouble Envahissant du Développement) / TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme)
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- Les habiletés sociales
- La gestion des émotions
- La protection juridique des majeurs
- L'accueil temporaire / le droit au répit
- Les soins somatiques
- La structuration du temps et de l'espace
- La psychomotricité
- L'ergothérapie
- La remédiation cognitive
- La communication
- La vie intime, affective et sexuelle
- Les troubles du comportement
- L'insertion professionnelle
- La scolarité / la formation
- La psychoéducation
- Les établissements médico-sociaux
- Les services de santé mentale
- Les sigles

Précisons que ces fiches sont évolutives et de nouvelles pourront être créées par la suite si besoin.



Les ressources

Ouvrages



Témoignages

- *Ma vie d'autiste*
Temple GRANDIN : Ed. Odile. Jacob, 2001.
- *Je suis à l'Est*
Joseph SCHOVANEC : Plon, 2012.



Romans

- *La vitesse de l'Obscurité*
Elizabeth MOON : Gallimard, 2009.



Accompagner une personne avec autisme

- *Comment pense une personne autiste ?*
Peter VERMEULEN : Dunod, 2005.
- *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*
Théo PEETERS : Dunod, 2008.
- *Le Syndrome d'Asperger : guide complet*
Tony ATTWOOD : De Boeck, 2009.



Vidéos

- *Rain Man*, Barry Levinson, 1988
- *Crazy in love*, Petter Næss, 2006
- *Snow Cake*, Marc Evans, 2007
- *My name is Khan*, Karan Johar, 2010
- *Temple Grandin*, Mick Jackson, 2010
- *Le cerveau d'Hugo*, Sophie Révil, 2012
- *Le monde de Nathan*, Morgan Matthews, 2014

Une bibliographie plus complète est disponible dans les centres de documentation des Centres de Ressources Autisme.

AUTISME



CENTRE DE RESSOURCES AUTISME

CRA Pôles Adultes

67 Brumath : 03 88 64 57 37

68 Colmar : 03 89 20 11 98

www.cra-alsace.fr



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Centre de Ressources Autisme Ile-de-France

27, rue de Rambouillet - 75012 Paris

Tél. 01.49.28.54.20

Fax. 01.49.28.54.21

www.craif.org