



Trouble du Spectre de **l'autisme**

*Guide explicatif à
destination des familles*



Trouble du Spectre de l'autisme

*Guide explicatif à
destination des familles*

Avant-propos

Ce guide s'adresse aux parents qui ont un enfant / adolescent / adulte diagnostiqué avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Il a pour objectif de les soutenir, de les informer, de leur apporter un éclairage sur leurs droits, les démarches administratives et de les conseiller. De plus, **il a pour vocation de montrer aux familles qu'elles ne sont pas seules.**

Il est remis aux parents lors d'un entretien de diagnostic ou d'accompagnement et devra être assorti d'explications orales.



Comprendre le Trouble du Spectre de l'Autisme

- A. Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'autisme ?
- B. Diagnostic



Vous venez d'apprendre le diagnostic de votre enfant

- A. L'annonce du handicap
- B. Quelques conseils pour vous, les parents



Comment en parler

- A. Comment en parler à votre enfant ayant un TSA ?
- B. Comment en parler à la fratrie ?
- C. Comment en parler aux grands-parents et à la famille élargie ?
- D. Comment en parler à l'environnement scolaire et professionnel ?
- E. Comment le CRA peut vous aider ?



Par où commencer

- A. Les démarches administratives
- B. Glossaire



Sommaire



Trouble du Spectre de **l'autisme**

Guide explicatif à
destination des familles

“ Dans le TSA, les symptômes décrits
sont multiples et leur intensité est variable.
C'est la raison pour laquelle, chaque personne
se situe différemment dans le spectre
de l'autisme. ”

1 Comprendre

le Trouble du Spectre de l'Autisme

A. Qu'est-ce qu'un Trouble du Spectre de l'Autisme ?

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un Trouble du Neurodéveloppement (TND) caractérisé par une altération dans le développement de deux grands domaines :

- ▶ *la communication et les relations aux autres*
- ▶ *les comportements, les intérêts et la perception sensorielle*

Les particularités de la communication sociale et les comportements répétitifs sont présents dans tous les TSA. Néanmoins l'expression des manifestations diffère dans leur intensité.

Ce trouble est présent dès la petite enfance et entraîne une altération significative du fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle. Les critères sont définis par les grandes classifications diagnostiques reconnues sur le plan international (DSM 5 et CIM 11). Selon les domaines, nous pouvons observer certains de ces comportements, dans différents contextes, chez les personnes avec un TSA :

→ **la communication** : la personne peut présenter un retard ou une absence du langage parlé sans tentative de compensation par la communication non verbale (mimiques, gestes...). Lorsque le langage est présent, la personne peut présenter des particularités lorsqu'elle s'exprime

oralement, et peut ne pas répondre de manière adéquate aux sollicitations de son entourage. Par exemple :

- Particularités dans l'utilisation du regard dans la communication (ex : le regard n'est pas utilisé)
- Difficultés à comprendre les expressions faciales
- Difficulté à mener une conversation
- Répétition de mots et phrases, hors contexte, sans réel échange (écholalie)
- Intonation de voix atypique (monocorde, suraiguë...)
- Difficultés à comprendre le second degré, l'humour, les expressions abstraites...
- Peu ou pas de recherche spontanée à partager son plaisir ou ses réussites, en dehors du champ de ses intérêts
- Difficulté à décoder et à reconnaître les comportements, intentions et émotions des autres ...
- Difficultés à nouer des relations avec les autres, manque d'intérêt pour les autres, tendance à s'isoler

→ **le comportement et les intérêts** : la personne présente des singularités au niveau de son comportement ainsi qu'un intérêt pour un champ restreint d'activités. Par exemple :

- Présence de mouvements stéréotypés, c'est-à-dire répétés (battement des mains, balancement du corps d'avant en arrière...)

- Besoin de routines, résistance aux changements, difficultés à gérer les imprévus
- Intérêt très marqué pour des objets inanimés (tels qu'un bout de ficelle, une brindille d'herbe...) ainsi que des parties d'objets (telles que la roue d'une petite voiture...)
- Absence de jeux nécessitant de l'imagination (jeux créatifs et jeux de faire semblant...)

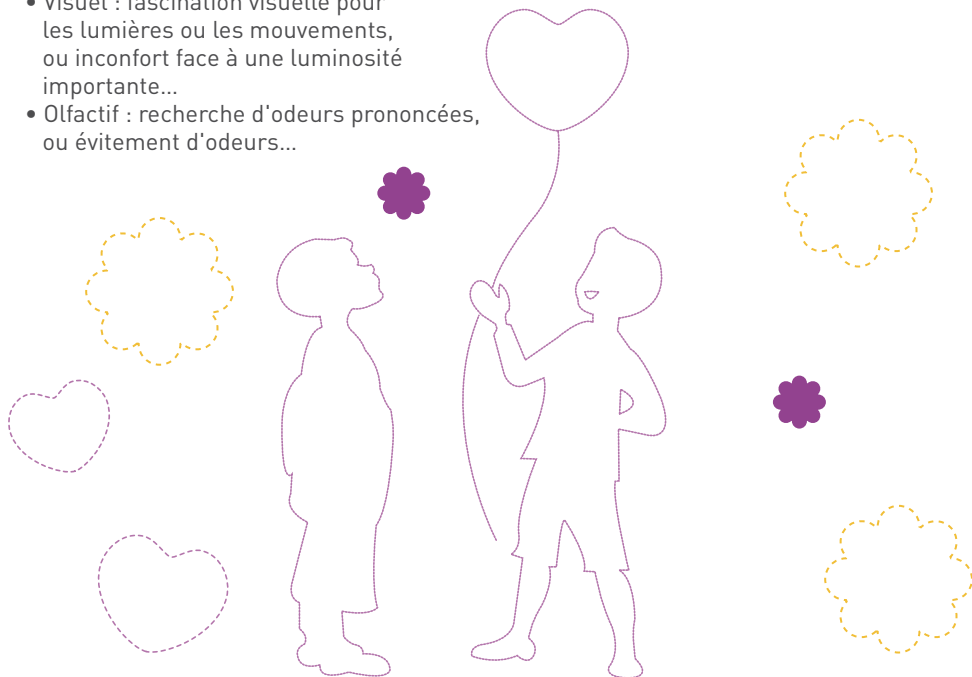
→ la perception sensorielle :

La personne présente une réaction inhabituelle face aux stimulations sensorielles de son environnement. Elle peut soit ne pas réagir ou soit fortement réagir dans les domaines :

- Auditif : les mains sur les oreilles ou un mouvement de sursaut face à un bruit soudain, ou recherche de stimulation auditive, ou absence de réaction face à des bruits forts...
- Visuel : fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements, ou inconfort face à une luminosité importante...
- Olfactif : recherche d'odeurs prononcées, ou évitement d'odeurs...

- Gustatif : alimentation riche en épices, aliments séparés dans l'assiette, difficulté avec la texture de certains aliments ...
- Tactile : comportement d'évitement de contact physique, recherche de pression (massage, étreinte...), difficulté à se faire couper les cheveux et/ou les ongles, indifférence apparente à la douleur ou à la température
- Vestibulaire et proprioceptif : mouvement de balancement ou tourner sur soi-même, sensibilité aux changements de position

Il n'y a aucun signe clinique spécifique de l'existence d'un Trouble du Spectre de l'Autisme chez une personne. Mais c'est la réunion d'un ensemble de caractéristiques ou signes, au sein de la trajectoire développementale de la personne qui permet de poser le diagnostic.



Les symptômes doivent être présents avant l'âge de 3 ans, au cours des premières étapes de développement. Cependant, les symptômes ne sont pas nécessairement visibles et deviendront manifestes dès que l'enfant devra répondre à des demandes dans certains contextes (savoir rester assis en classe, prendre sa place dans un groupe, participer à des jeux collectifs...). En grandissant, certains enfants peuvent compenser leurs symptômes grâce à des stratégies apprises.

Trouble du Spectre de l'Autisme



→ Critères A

Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés

- 1 Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle
- 2 Déficits des comportements de communication non verbaux au cours des interactions sociales
- 3 Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations

→ Critères B

Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités

- 1 Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage
- 2 Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux ou non verbaux ritualisés
- 3 Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but
- 4 Hyper ou hyoréactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement

À noter :

Le TSA est un ensemble de symptômes : ce n'est pas parce que la personne présente certains signes que le diagnostic de TSA sera retenu. Le diagnostic doit être formulé en référence au DSM 5 et à la CIM-11. Il est nécessaire de réunir un nombre précis de critères pour retenir le diagnostic : tous les critères A (de 1 à 3) doivent être présents ainsi que 2 critères du B (de 1 à 4). De plus, un critère incontournable est celui du retentissement significatif de ces symptômes en termes de fonctionnement social, scolaire ou professionnel ou dans la vie de la personne.

Il s'agit d'un diagnostic médical qui s'appuie sur une synthèse des informations apportées par les différents professionnels (paramédicaux, psychologues...). Ces professionnels contribuent à une démarche clinique approfondie qui vise l'examen de l'ensemble des dimensions du développement.

L'équipe s'appuie notamment sur l'utilisation de tests standardisés, une évaluation du fonctionnement de la personne et une recherche de troubles associés incluant un entretien familial, un examen clinique plus approfondi et des consultations spécialisées.

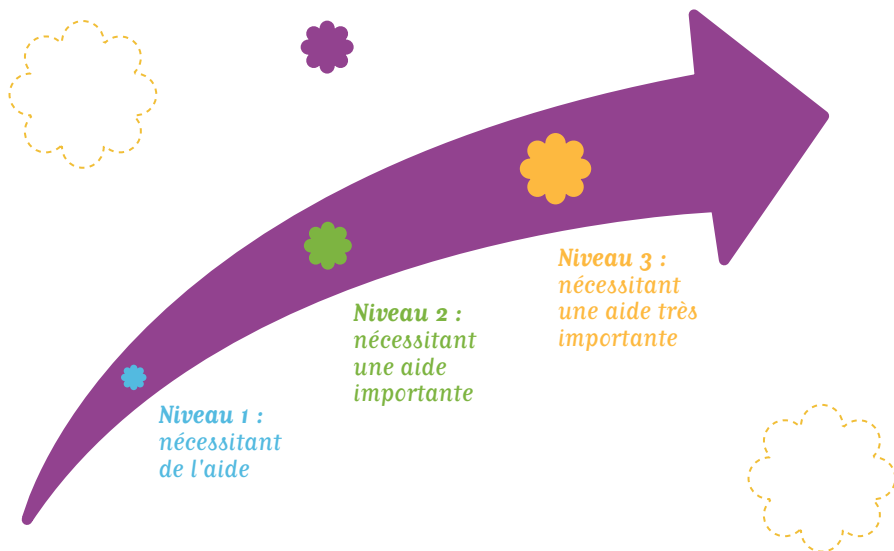
L'équipe devra également écarter les diagnostics différentiels.

Les personnes avec un TSA peuvent avoir besoin d'aide selon la sévérité de leurs symptômes **dans les deux grands domaines cités**. Plus les comportements sont présents et ont un impact sur le quotidien, et plus les aides peuvent être nécessaires. Ces aides peuvent prendre plusieurs formes et vous seront explicitées dans ce guide.

Le TSA fait partie de la famille des Troubles NeuroDéveloppementaux (TND).

Les TND correspondent à des perturbations dans le développement cognitif précoce et provoquent des répercussions dans la vie quotidienne. On retrouve dans les TND, le trouble spécifique des apprentissages, le trouble du déficit de l'attention/hyperactivité, le trouble du développement intellectuel...

Le TSA, comme l'ensemble des TND, est reconnu comme un handicap selon la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 (art. L114).



Dans le TSA, l'existence de troubles associés est fréquente. Certaines personnes présentent un seul trouble, d'autres plusieurs. C'est ce qu'on appelle la comorbidité. Outre les comorbidités avec les autres Troubles du Neurodéveloppement, on recense un certain nombre d'autres comorbidités, à la fois génétiques, neurologiques ou psychiatriques.

Il est donc possible d'avoir un TSA associé à un autre diagnostic tel que le Trouble Déficitaire de l'Attention, le Trouble du Développement Intellectuel ou l'épilepsie, par exemple. Une personne avec un TSA ne ressemble pas à une autre. Le TSA se manifeste et s'exprime de manière différente chez chacun, du fait du niveau de sévérité du TSA et de la présence ou non de comorbidités. On parle d'une grande "hétérogénéité" dans les présentations, les évolutions, et donc dans les besoins.

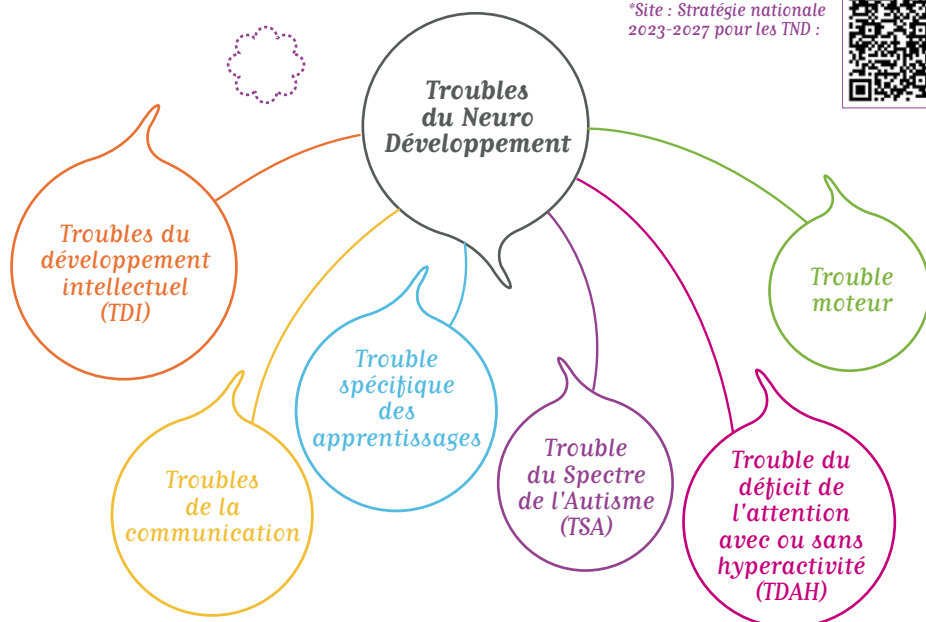
En France, comme partout dans le monde et pour toutes catégories sociales confondues, environ 1 à 2 % de la population présente un TSA*.

La prévalence actuelle est de 3 garçons pour 1 fille.

À ce jour, les origines du TSA ne sont pas clairement définies. Il existe une prédisposition génétique, mais les données scientifiques actuelles suggèrent une origine multi factorielle. Les recherches se poursuivent afin de mieux comprendre les différents facteurs impliqués.

Il est important de rappeler que vous n'êtes pas responsables du handicap de votre enfant. Autrefois, les parents ont été culpabilisés à tort, les recherches actuelles sont unanimes : les relations parents-enfants n'en sont pas la cause.

*Site : Stratégie nationale 2023-2027 pour les TND :



B. Diagnostic

► Diagnostic

Le diagnostic doit être posé par un médecin ayant un niveau d'expertise suffisant dans le TSA et une équipe pluridisciplinaire ayant contribué à la démarche clinique approfondie visant l'examen de l'ensemble des dimensions du développement. S'il est nécessaire d'utiliser des outils validés et recommandés pour le diagnostic, la démarche diagnostique ne peut se résumer à leur utilisation qui n'est qu'une aide au jugement clinique. Les classifications médicales les plus actualisées et recommandées par la HAS sont le DSM 5 et la CIM 11.

→ *Le processus diagnostique intègre une évaluation des capacités et des besoins de la personne, et doit aussi faire l'objet d'une recherche de comorbidités.*

Il est recommandé aux professionnels, une fois le diagnostic posé, de vous proposer des pistes d'accompagnement appropriées aux besoins de votre enfant (exemple : orthophonie, psychomotricité, psychologique, accompagnement dans la scolarisation ou l'emploi, soutien à l'autonomie, éducation spécialisée, psychoéducation...).

Qu'est ce que la Haute Autorité de Santé (HAS) ?

La Haute Autorité de Santé est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. La HAS envisage ainsi la santé dans sa globalité. Elle vise à assurer aux personnes un accès pérenne et équitable à des soins et des accompagnements pertinents, sûrs et efficaces.

→ SES MISSIONS

- Evaluer les produits de santé en vue de leur remboursement (Médicaments, Dispositifs, actes professionnels)
- Recommander les bonnes pratiques auprès des professionnels de la santé, du social et du médico-social
- Recommander des politiques de santé publique
- Mesurer et améliorer la qualité des soins dans les hôpitaux et cliniques, des accompagnements dans les établissements sociaux et médico-sociaux (certification, accréditation, évaluations)

⊕ Pour
en savoir
plus...

Les classifications :

- **DSM-5** : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. American Psychiatric Association. Elsevier Masson, 2015
- **CIM-11** : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 11e révision. OMS - Organisation mondiale de la santé, Janvier 2022

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

- **Autisme et troubles envahissants du développement** : diagnostic et évaluation chez l'adulte, juillet 2011
- **Trouble du spectre de l'autisme** : interventions éducatives et parcours de vie de l'adulte, décembre 2017
- **Trouble du spectre de l'autisme** : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, février 2018
- **Trouble du spectre de l'autisme (TSA)** : interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent, Note de cadrage, juillet 2023





Trouble du Spectre de **l'autisme**

Guide explicatif à
destination des familles

“Chaque parent a un parcours
qui lui est propre, selon son vécu
et les étapes par lesquelles
il est passé jusqu’au diagnostic
de son enfant. Le cheminement est
différent au sein du couple,
et d’une famille à l’autre.”



Vous venez d'apprendre le diagnostic de votre enfant

La période avant la confirmation diagnostique correspond à celle des premiers questionnements et préoccupations. Cette période peut être aussi caractérisée par des inquiétudes parentales importantes, et des impacts sur l'organisation de la vie familiale et professionnelle. Tous ces sentiments et questionnements sont légitimes !

A. L'annonce du diagnostic

Vos interrogations concernant les particularités de développement de votre enfant vous ont amené à entreprendre une démarche diagnostique. Aujourd'hui, les particularités de votre enfant sont identifiées : votre enfant a un Trouble du Spectre de l'Autisme. C'est une période de grand changement durant laquelle il faudra prendre de nouveaux repères. Chaque parent a un parcours unique selon son vécu personnel, familial et selon les étapes par lesquelles il est passé jusqu'au diagnostic de son enfant. Tous les parents confrontés au diagnostic d'un handicap chez leur enfant traversent une période de changements. Ils doivent alors faire face à un certain nombre d'émotions, de questionnements et d'incertitudes, et à la nécessité de réorganiser certains aspects de leur vie au quotidien.

Avec le temps et en fonction de leur propre cheminement, les parents développent de nouvelles ressources, compétences, savoir-faire, qui leur permettront de s'adapter. Pour cela ils peuvent avoir besoin par moment d'être accompagnés par des professionnels, pour partager leurs questionnements et mieux comprendre

certains aspects du fonctionnement de leur enfant.

À la suite de l'annonce diagnostique, vous allez vous poser de nombreuses questions. Si vous en ressentez le besoin, vous avez le droit en tant que parent de solliciter du soutien médical ou psychologique.

► Les questions courantes qui se bousculent :

Mais qu'est ce que l'autisme / le trouble du spectre de l'autisme ?
Quelles en sont les causes ?
Va-t-il (elle) pouvoir guérir ?
Va-t-il (elle) pouvoir faire la même chose que les enfants/adultes de son âge ?
Et quelles démarches dois-je faire ?
Qu'existe-t-il pour aider mon enfant ? Et son avenir ?
Est-ce que j'ai une part de responsabilité dans ce trouble ?



Sachez que vous pouvez solliciter à nouveau les professionnels qui ont posé le diagnostic afin d'obtenir des réponses à vos questions.

► Vivre la transition

Il faudra vous laisser le temps d'approprier le terme "handicap". Votre famille fera son propre chemin et trouvera son propre rythme. Nous ne pouvons pas prédire la trajectoire développementale de votre enfant et il est normal d'avoir des préoccupations concernant l'avenir. Mais chaque personne avec TSA progresse selon ses capacités.

Mon enfant avancera à son rythme et on avancera en même temps que lui. Il est différent, mais il est avant tout notre enfant et nous allons l'aider à se construire et à s'épanouir. Ce qui est sûr c'est que la vie ne va pas être banale.



Maintenant, vous et votre famille allez pouvoir avancer. Si vous vous sentez "fragilisé", vous pouvez rechercher du soutien auprès de professionnels formés au TSA. Cela vous permettra d'aider votre enfant dans son développement.



B. Quelques conseils pour vous, parents

Vous avez eu le diagnostic, mais ensuite que faire ? Afin de pouvoir aider au mieux votre enfant, il faut, à votre rythme, vous informer sur le TSA.

Vous concernant, il est important de ne pas rester seul(e) et de pouvoir partager votre vécu avec d'autres parents, un professionnel ou des associations. De multiples associations sont là pour vous. Vous pourrez trouver celle qui correspond à vos besoins à chaque moment de votre vie de famille.

Même si rien ne vous oblige à en parler autour de vous, il est important de pouvoir

vous entourer de proches, famille et amis ; c'est-à-dire de personnes avec qui vous pouvez vous confier et partager 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 si le handicap de votre enfant a un impact important sur vous. Pour cela, vous pouvez vous appuyer sur les ressources que vous avez (familles, amis...).

Vous pouvez aussi prendre contact avec les associations de parents et les partenaires locaux pour connaître les solutions de relais et de répit.



Pour connaître les associations de votre région, vous pouvez consulter la liste des ressources existantes sur le site internet du CRA NPDC



Si vous souhaitez connaître les associations francophones et internationales, vous pouvez consulter le site du Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA)



Trouble du Spectre de **l'autisme**

Guide explicatif à
destination des familles



*Il est difficile de savoir
à quoi s'attendre.
Les réactions
des proches à cette
nouvelle peuvent varier
considérablement.*





Comment en parler ?

Un médecin vous a annoncé le diagnostic de votre enfant, et vous vous demandez si vous devez le dire à votre enfant concerné par le TSA, vos enfants, votre famille, vos amis... et surtout comment le dire ! Voici dans cette rubrique quelques conseils pour vous éclairer.



A. Comment en parler à votre enfant ayant un TSA

Votre enfant peut observer qu'il y a des différences entre lui et les personnes de son âge, en termes de comportement, d'émotions, de centres d'intérêts... Il est donc nécessaire de le rassurer et de mettre des mots sur ses ressentis.

Selon son âge et ses capacités de compréhension, vous pouvez aborder le sujet de manières différentes. A partir des exemples du quotidien, vous pouvez également valoriser ses différences et ses compétences singulières. Il est essentiel de faire comprendre à votre enfant que son fonctionnement n'est pas en lien uniquement avec son TSA.

Les besoins d'information peuvent varier dans le temps. Il est important d'en tenir compte et de ne pas laisser les questions de votre enfant sans réponse. Il n'est pas nécessaire d'anticiper et aborder les questions qui ne sont pas encore celles de votre enfant. Il est tout à fait normal de ne pas avoir toutes les réponses aux questions que se pose votre enfant.

Le TSA de votre enfant ne doit pas être un tabou pour lui. Votre enfant doit pouvoir se sentir libre de s'exprimer sur ses différences.

Pour vous aider à en parler à votre enfant, vous pouvez vous appuyer sur de la littérature, solliciter le soutien du professionnel ayant posé le diagnostic ou contacter un professionnel formé au TSA. En effet, il est important d'accompagner votre enfant, quelque soit son âge, dans la compréhension de son handicap, indépendamment du support utilisé : flyer, livre, vidéo...

Votre enfant peut ressentir le besoin de voir qu'il n'est pas le seul à être concerné par un TSA. Si c'est le cas, des associations

proposent des actions pour les enfants, adolescents et adultes avec TSA. N'hésitez pas à vous rapprocher du CRA Nord-Pas de Calais pour connaître les ressources existantes.

Il faut aussi expliquer à votre enfant les interventions et modalités d'accompagnement dont il pourrait bénéficier.

⊕ Bon à savoir

Il existe un Groupe d'Entraide Mutuel (GEM) dédié aux adultes avec un TSA. L'objectif principal d'un GEM est de participer à la lutte contre l'isolement des personnes concernées. Ses adhérents se rencontrent et créent du lien sur le principe de l'autodétermination. Ils organisent eux-mêmes des ateliers, des activités socioculturelles et sportives, ou même des sorties. Pour obtenir les coordonnées des GEM, n'hésitez pas à contacter le CRA.

B. Comment en parler à la fratrie ?

Les frères et sœurs de votre enfant ont dû s'apercevoir qu'il y avait des différences entre eux et lui. Il est nécessaire de permettre à la fratrie de mieux comprendre le fonctionnement et les besoins de leur frère/sœur avec autisme.

L'explication aux frères et sœurs devra être adaptée à leur âge. Voici quelques conseils accompagnés de suggestions de supports selon différentes tranches d'âges, que vous pouvez utiliser pour expliquer le TSA à la fratrie. Les conseils donnés dans les classes d'âges des plus jeunes conviennent également pour les plus âgés.

Cette liste de supports est non exhaustive. Afin de la compléter nous vous suggérons de prendre contact avec les professionnels du centre de documentation :
centredoc@cra-npdc.fr

▶ Quelques conseils pour la fratrie à partir de 2 ans :

Il est possible d'engager la conversation autour de la différence et d'expliquer pourquoi l'enfant avec un TSA est autorisé à faire certaines choses que la fratrie ne peut pas faire (exemples : se soustraire à une activité, sortir de table avant que les membres de la famille n'aient fini leur repas...). A cet âge-là, il est préférable de privilégier des phrases courtes avec des mots simples, accompagnées de supports visuels. Cette information permettra à la fratrie de mieux comprendre les besoins de leur frère/sœur avec autisme.

À partir de 2 ans

 **Ouvrages**
 **et vidéos**

→ **La Petite Casserole d'Anatole**

D'Eric Montchaud, 2014

→ **Le monde d'Eloi.**

Une histoire sur l'autisme

De Sophie MARTEL et

Christine BATTUZ.

Saint-Lambert [Québec]

Enfants Québec, 2008

→ **Lolo**

De Brigitte MARLEAU

Canada : Boomerang,

2006



► Quelques conseils pour la fratrie à partir de 4 ans :

Il est préférable d'utiliser des vidéos ainsi que des ouvrages courts et imagés sur l'autisme. Vous pouvez expliquer les principales particularités présentes chez votre enfant avec un TSA, au niveau du langage, de la communication, de la relation à l'autre, de l'alimentation, du sommeil, ses spécificités comportementales et sensori-motrices, et dans l'expression et la compréhension des émotions.

► Quelques conseils pour la fratrie à partir de 7 ans :

L'utilisation d'un film comme support visuel peut amener vos enfants à échanger sur les particularités qu'ils ont pu observer chez leur frère ou leur sœur avec un TSA. Vous pouvez choisir de préférence des films tous publics avec un personnage présentant un TSA. Il est important de partir de leurs observations pour progressivement les amener à parler de la vie à la maison et étayer les difficultés et les potentialités de la personne présentant ce trouble.

Mettez en avant les difficultés mais aussi les potentialités de leur frère ou leur sœur avec un TSA par rapport à d'autres personnes du même âge (exemples : capacités de mémorisation développées, connaissances développées sur des sujets précis, méticulosité...). S'ils veulent en savoir plus, conseillez-leur des ouvrages et prenez ensuite le temps d'échanger avec eux sur les particularités qu'ils ont pu observer.

À partir de 4 ans Ouvrages et vidéos

→ **Mon petit frère de la lune**
De Frédéric PHILIBERT

→ **Adis, mon copain d'une autre planète**
D'Amandine CAUCHY et KATYM.

Rhinau : MK67, 2017

→ **Bizarre! Bizarre!**

L'autisme raconté aux jeunes enfants

De Blandine GRELIN. Paris :

Les éditions Sydney Laurent, 2021

→ **Caillou et Sophie :**

une histoire sur l'autisme

De Kim THOMPSON, Mario ALLARD

et Anne PARADIS.

Montréal : Chouette, 2020

→ **L'autisme**

D'Agnès CATHALA et Aviel BASIL.

Toulouse : Milan jeunesse. Collection

Mes p'tits pourquoi, 2019

Vidéo en ligne



À partir de 7 ans Ouvrages et vidéos

→ **Les chaussures de Louis**

De Marion PHILIPPE, 2020

→ **L'invité**

De Charlotte AMELING. Villejuif : Paja, 2021

→ **Mon ami hors du commun**

De Benoît BROYART et Benjamin STRICKLER.
Rennes : Hyg e Editions.

Collection Et si on parlait de..., 2020

→ **Oscar et ses super-pouvoirs !**

De Melanie WALSH

Paris : Gallimard Jeunesse, 2016

→ **Mon extra grand fr re**

D'Anne FERRIER et Didier JEAN. Albussac

[France] : Utopique, Collection Bisous
de famille, 2015

Vid o en ligne



Pour les pré-adolescents

 **Ouvrages**
 **et vidéos**

→ Créer des choses

merveilleuses

D'Alex AMELINES et
Chris HARRINGTON, 2017

→ L'autisme

De Sylvie BAUSSIER et
Aurélien BOUDAULT.
Nantes : Gulf stream, 2017

→ L'autisme raconté aux enfants

De Gabryel BOUCHARD et
Karine BOUCHARD. Québec :
Editions de Mortagne, 2020

→ Victoire

De Pauline PAILLARD. GNCRA ; CRA-
Rhône-Alpes ; CHU Saint-Etienne, 2023

→ Comment comprendre mon copain autiste

De Peter PATFAWL et Sandrine GUERARD.
La Boîte à Pandore, 2018

Vidéo en ligne



► Quelques conseils pour les adolescents et adultes :

Lors de l'adolescence, les relations sociales sont très fortes et ont un impact important sur la construction identitaire. Il n'est pas facile d'avoir un frère ou une sœur avec un TSA car le regard des autres peut être difficile à vivre.

A l'adolescence ou à l'âge adulte, il n'est pas rare de voir que la fratrie endosse des responsabilités afin de soutenir les parents. Il est important d'indiquer le rôle et la place de chacun au sein de la famille et de dire à la fratrie de ne pas se sentir responsable du frère/de la sœur avec un TSA.

Pour parler du TSA, il est possible de s'appuyer sur différents supports et/ou proposer une rencontre individuelle avec un professionnel formé au TSA. Vous pouvez, si besoin, lui permettre d'accéder à un groupe de parole dédié aux fratries ayant un frère ou une sœur en situation de handicap.

Il est donc nécessaire de pouvoir prendre le temps d'échanger sur les questions et difficultés rencontrées par la fratrie.

Il est important de ne pas obliger la fratrie à s'informer, mais bien de lui laisser l'accès aux informations. Il faut respecter leur manière d'appréhender l'autisme de leur frère ou leur sœur, il faut parfois leur laisser du temps.



Dès l'adolescence

 **Ouvrages**
 **et vidéos**

→ Adotistes. Un court métrage pour sensibiliser les jeunes à l'autisme

Les Papillons Blancs de Dunkerque, 2023

→ Le bizarre incident du chien pendant la nuit

De Mark HADDON. Paris : Nil, 2004

→ Ben X

De Nic BALTHAZAR. Namur : Mijade, 2008

→ Comment garder un enfant autiste quelques heures pour aider ses parents

De Peter PATFAWL. La Boîte à Pandore, 2018

→ Couleur d'asperge : le jour où j'ai découvert que j'étais Asperger

Fr DRAKJA et GERY. Grenoble : Glénat, Vents d'ouest, 2021

→ Gabin sans limites

De Laurent SAVARD.
Paris : Payot & Rivages, 2017

Vidéo en ligne



⊕ Bon à savoir

Si vous souhaitez être accompagné(e) pour expliquer le 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.

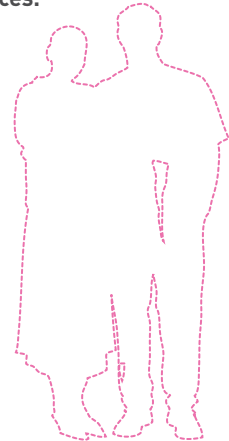
Même si c'est votre enfant qui a été diagnostiqué, il est important de reconnaître que le TSA impacte toute la famille. Cette section du guide peut vous aider à anticiper certaines réactions de votre entourage. Partager avec sa famille le diagnostic peut être un moment difficile et émotionnellement chargé.

Les réactions de la famille et de l'entourage varient largement. Mais quelle que soient leurs réactions, il est important d'expliquer le diagnostic de manière claire, d'expliquer ce que vous avez compris du diagnostic et du TSA (exemple : comment les changements de routine peuvent être stressants et comment votre famille peut contribuer à atténuer ces situations).

Pour annoncer le diagnostic à vos proches, vous pourriez débiter en évoquant les comportements spécifiques de votre enfant. Vous pouvez également expliquer que le TSA peut rendre certaines situations difficiles pour votre enfant et que les comprendre c'est déjà l'accompagner. Insistez aussi sur les capacités et les forces de votre enfant, et encouragez vos proches à consulter des ressources.

Voici par exemple, comment aborder le sujet :

Vous savez, ces comportements que nous ne comprenons pas et qu'il a depuis si longtemps ? Eh bien, maintenant nous avons un nom pour eux et nous pouvons vous expliquer pourquoi ils se produisent. Léo n'agit pas comme il le fait parce qu'il est gâté ou parce qu'il est timide ou encore parce qu'il ne nous aime pas. Il agit ainsi parce qu'il a un Trouble du Spectre de l'Autisme, on peut dire également TSA. L'autisme explique pourquoi il ne parle pas et utilise des gestes et pourquoi il ne semble pas comprendre ce que nous disons. Il explique aussi pourquoi il préfère rester seul plutôt que d'interagir avec nous, comme les autres enfants de son âge, et pourquoi il joue avec des cuillères et des bouteilles au lieu des jouets. Je sais que ces informations sont bouleversantes pour nous tous. Mais la bonne nouvelle est qu'il y a beaucoup de choses que nous pouvons faire pour l'aider. Bientôt il va commencer certains accompagnements, et nous allons apprendre comment l'aider à la maison. Je sais que vous aurez besoin de temps pour penser à tout cela. Mais si vous avez des questions, nous serons heureux d'essayer d'y répondre au mieux.

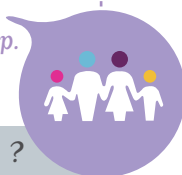


⊕ Bon à savoir

Après la première conversation au sujet de ce diagnostic, continuez à garder informés vos autres enfants et votre famille élargie.

Voici un autre exemple possible :

Vous avez pu voir à quel point Julie rencontre des difficultés à se faire des amis depuis son plus jeune âge et que, dans les cours de récréation elle est très souvent toute seule. À l'école, je me rappelle les difficultés qu'elle avait à répondre aux consignes, les heures passées à faire les devoirs à la maison, etc. Aujourd'hui, nous voyons les difficultés qu'elle a à trouver un emploi ou même à imaginer vivre autonome dans son propre logement. Tout cela ne relevait pas de la timidité, de difficultés scolaires, de caprices ou d'autres choses qu'on a pu entendre. Julie a un fonctionnement différent des autres, et maintenant nous savons pourquoi. Julie a reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme. C'est un handicap. Je sais que cela est un choc, et c'est un choc pour nous aussi. Mais maintenant qu'on sait ce qu'elle a, on va pouvoir mieux s'informer sur son fonctionnement pour répondre à ses besoins et la soutenir dans sa vie d'adulte. Si vous le souhaitez, nous pouvons vous tenir informés au fur et à mesure de nos découvertes sur ce handicap.



D. Comment en parler à l'environnement scolaire et professionnel ?

Vous vous posez probablement la question de savoir si vous devez ou non parler du diagnostic à l'école ou à l'employeur de votre enfant. Cette question est légitime ! Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à cette question. Il n'y a aucune obligation à le faire. Voici ce que cela peut changer lorsque l'information sur le diagnostic est transmise à l'école ou au travail.

🔴 Concernant le parcours scolaire

L'établissement scolaire peut identifier les besoins de votre enfant et vous proposer les aménagements et compensations possibles pour le soutenir dans sa scolarité. Par exemple, l'emplacement dans la classe peut être identifié selon ses particularités comme la sensibilité aux bruits et/ou à la lumière, la prise de notes des cours peut être facilitée, les consignes peuvent être plus séquencées...

Il est également possible d'obtenir du matériel pédagogique adapté à votre enfant et/ou une aide humaine avec la présence d'un Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH) sur des temps identifiés de la scolarisation. Ces adaptations peuvent être proposées dès lors où les besoins de votre enfant sont identifiés et sont définis dans le cadre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) dédié aux élèves en situation de handicap.

Il est également possible de sensibiliser les camarades de classe afin de favoriser son inclusion sociale et lui permettre de vivre pleinement sa scolarité.

Dans l'enseignement supérieur, par exemple, le programme Atypie-Friendly a pour ambition de rendre l'université inclusive. Il s'adresse aux personnes avec TND et déploie des actions à échelle nationale et locale.

*En savoir plus
sur le programme
"Atypie-Friendly :*



► Concernant le parcours professionnel

Si votre enfant est concerné par un contrat d'apprentissage, la recherche d'un emploi ou exerce actuellement un emploi, il est possible d'avoir la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) dès l'âge de 16 ans. Cela a pour objectif de faciliter son insertion dans le monde du travail ou de le soutenir dans le maintien à l'emploi, en donnant l'accès à votre enfant à des dispositifs et aides spécifiques.

Lorsque l'environnement professionnel est informé des particularités de fonctionnement, cela permet d'identifier et de mettre en place des adaptations du poste de travail et/ou des missions, et de répondre ainsi aux besoins de votre enfant et à ceux de son employeur.

Ces adaptations ont pour but de permettre à votre proche d'exprimer pleinement ses compétences au travail. De plus, il est possible de sensibiliser les collègues de travail au TSA afin qu'ils puissent adapter leur communication et comprendre les particularités de votre proche afin d'éviter de mal interpréter ses propos ou ses comportements. Par exemple, le fait que votre enfant ne souhaite pas discuter autour d'un café lors d'un temps de pause, manger à la même table, ou, à l'inverse, que votre proche évoque des sujets trop personnels en ayant une posture socio-professionnelle non conforme aux codes sociaux. Pour en savoir plus, vous pouvez consulter notre site internet et les ressources pédagogiques disponibles sur la plateforme de formation du CRA.

E. Comment le CRA peut vous aider ?

Le Centre Ressources Autisme (C.R.A.) Nord-Pas de Calais est constitué d'une équipe pluridisciplinaire qui sera à votre écoute pour vous informer, vous accompagner, vous donner des conseils pour le quotidien et vous orienter vers des professionnels formés au TSA.

Vous pouvez solliciter une rencontre individuelle avec un professionnel du CRA (psychologue, éducateur spécialisé, chargé de mission insertion professionnelle...) afin de poser vos questions et vous aider à informer votre enfant ayant un TSA ou la fratrie. Des assistants de service social sont également à votre disposition pour vous informer sur vos droits.

Le CRA peut vous informer sur les associations, services, structures et professionnels qui peuvent vous accompagner, ainsi que

votre enfant, et également vous orienter vers un groupe de parole pour la fratrie au plus près de chez vous.

Des actions dédiées aux familles (parents, fratrie, grands-parents...) sont organisées par le CRA, telles que des journées d'informations et de formation. Les familles peuvent également participer à des "Week end Familles", qui sont des actions d'informations et de partage entre professionnels et familles tout au long d'un week-end. **Ces actions sont gratuites pour les familles !**

Vous pouvez également demander une intervention du CRA **pour réaliser une observation ou une sensibilisation** (information approfondie) sur le TSA auprès des structures qui accueillent votre enfant.

Pour vous informer sur le TSA

Le CRA met à votre disposition un fonds documentaire spécialisé et décliné sur des supports variés :

livres, matériels éducatifs et pédagogiques, rapports, mémoires et thèses, littérature jeunesse, revues spécialisées et bulletins d'associations, dossiers thématiques, bases de données, flyers, etc...

Les services proposés par les professionnels du centre de documentation sont multiples : accueil personnalisé, conseils de lecture, accompagnement dans les recherches, sélections bibliographiques. Vous pourrez consulter ses ressources sur place et bénéficier d'un service gratuit de prêt de documents.

**→ POUR TOUTE QUESTION, N'HÉSITEZ PAS
À CONTACTER LES DOCUMENTALISTES :
centredoc@cra-npdc.fr ou 03 20 60 62 59**

**Vous pouvez
consulter le
catalogue du fonds
documentaire
du CRA NPDC :**



**Découvrez d'autres
ressources
documentaires sur
le portail documentaire
"Docautisme" :**



Bon à savoir

Le centre de documentation diffuse des ressources conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé.

**Pour vous former
gratuitement au TSA**



Le Centre Ressources Autisme NPDC vous propose :

- un catalogue de formations dédiées aux proches aidants (parents, fratries, grands-parents...)
Consultez-le sur le site internet du CRA NPDC, rubrique "Formation"
- une plateforme de formation en ligne afin d'accéder à des ressources pédagogiques en accès libre



**Voici d'autres ressources pour vous
former gratuitement :**

- La plateforme de formation du Groupement National des CRA (GNCRA)
- Le site de la plateforme des aidants



Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site du CRA du Nord-Pas de Calais : www.cra-npdc.fr

Vous pouvez également consulter le site du Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) : <http://gncra.fr>



Trouble du Spectre de **l'autisme**

Guide explicatif à
destination des familles

“La porte d'entrée
pour toute démarche
est la MDPH.”

A. Les démarches administratives

Dès lors où votre enfant a obtenu un diagnostic de TSA, il peut être reconnu auprès de la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH) du département où vous résidez. Les MDPH ont pour objectif d'identifier les besoins des personnes concernées par un ou des handicaps, et d'attribuer des prestations pour améliorer leur quotidien dans tous les domaines de leur vie (autonomie, déplacement, scolarité, orientation en établissement spécialisé, insertion professionnelle...), quels que soient leur âge et leur situation. Les prestations peuvent prendre différentes formes. Cela peut être une aide financière selon l'impact du handicap au quotidien, ouvrir le droit à l'accès à des établissements et services spécialisés, attribuer la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)...

À la suite du diagnostic vous allez pouvoir commencer les démarches pour vous assurer que votre enfant bénéficie de toute l'aide dont il a besoin...

Lorsque vous êtes détenteur de l'autorité parentale, vous êtes maître des décisions concernant votre enfant.

Afin de prendre la décision la plus adaptée à la situation de votre enfant, il est important de connaître les différentes possibilités d'orientation, les aides disponibles et les démarches à suivre pour y accéder. La porte d'entrée pour toute démarche concernant soit l'aménagement de sa scolarité, soit les aides financières, soit l'accueil dans un établissement, etc., est la MDPH. Les associations de parents peuvent aussi vous aider à faire des choix, peuvent vous donner des conseils très utiles, vous expliquer comment remplir les dossiers, formulaires, etc. et s'assurer que vous n'oubliez pas certains frais (ex. : les frais de déplacements, de formation, des plats spéciaux, l'achat de protections hygiéniques, ...).

Actuellement, votre proche bénéficie-t-il d'une aide ou d'un accompagnement?

NON

OUI

Avec l'aide d'un(e) assistant(e) social(e), constituez le dossier pour la MDPH de votre département afin de vous assurer que vous bénéficiez de toutes les aides spécifiques existantes

Contactez la MDPH de votre département pour faire une demande d'orientation (en milieu ordinaire ou spécialisé) et/ou de prestations. Vous pouvez vous faire aider par l'assistant(e) social(e) du CCAS, de la MDPH, etc. ou par les associations de parents

Pour contacter votre MDPH



Pour en savoir plus sur la MDPH



► Si votre enfant est mineur, voici les demandes que vous pouvez faire ensemble auprès de la MDPH, selon ses besoins :

**Vous pouvez
contacter la
MDPH pour :**

**Les orientations
et prestations
pour les **enfants
et adolescents**
avec TSA
(0-20 ans)**

Orientation scolaire
→ En classe ordinaire
(si nécessaire, avec AESH,
tiers temps supplémentaire
pour les examens, aménagements
pédagogiques...)

→ En dispositif
(ULIS, SEGPA, UEMA,
UEEA, DAR)

**Orientation vers
des établissements
spécialisés**

→ I.M.E.
→ I.T.E.P.
→ I.M.Pro
→ S.E.S.S.A.D.
→ ...

Prestations

→ Allocation (A.E.E.H.)
→ Complément A.E.E.H.
→ P.C.H. (pour financer des
aides humaines, etc.)
→ Carte Mobilité Inclusion
(C.M.I.)

► Si votre enfant est adulte, voici les demandes que vous pouvez faire ensemble auprès de la MDPH selon ses besoins :

Vous pouvez contacter la MDPH pour : Les orientations et prestations pour les **adultes** avec TSA (20-60 ans)

Orientation dans l'emploi

- R.Q.T.H.
- En milieu ordinaire
- En milieu protégé (E.A., E.S.A.T.)

Orientation vers des établissements

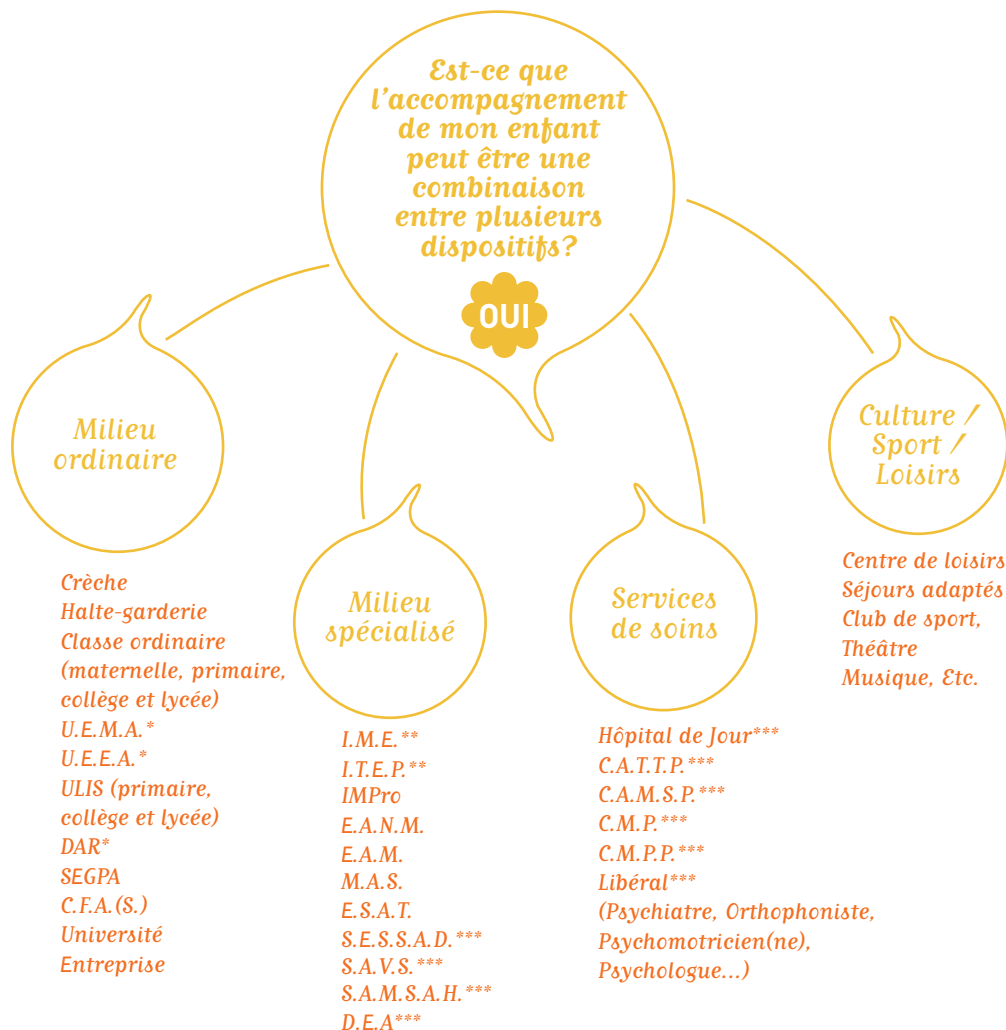
- E.A.N.M.
- E.A.M.
- M.A.S.
- S.A.V.S.
- S.A.M.S.A.H.
- ...

Prestations

- Allocation (A.A.H)
- Complément ressources
- P.C.H. (pour financer des aides humaines, etc.)
- Carte Mobilité Inclusion (C.M.I.)

► Accompagnement

En fonction des besoins de votre enfant, vous pouvez construire une prise en charge adaptée. **Plusieurs types d'accompagnement sont possibles et compatibles dans l'intérêt de l'enfant :**



* Appui d'une équipe du milieu spécialisé

**Possibilité d'être scolarisé en classe au sein de la structure ou en milieu ordinaire (classe externalisée ou inclusion)

***Service pouvant être sollicité en complément d'une scolarisation en milieu ordinaire ou d'un emploi

► Milieu ordinaire

AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

L'AESH est un professionnel s'occupant d'élèves à besoins éducatifs particuliers afin de favoriser leur inclusion scolaire et dans la perspective de les aider à développer leurs capacités d'autonomie, de communication, d'expression et d'apprentissages, mais également de favoriser la socialisation et de veiller à leur sécurité. L'AESH travaille en lien avec l'enseignant(e) de la classe. Il existe différentes modalités d'accompagnement : Les AESH individuel (AESH-i) apportent un appui individuel à un élève au sein d'une classe ordinaire (école maternelle, primaire, collège, lycée). Les AESH mutualisé (AESH-m) soutiennent l'inclusion de manière individuelle de plusieurs élèves qui ne nécessitent pas un accompagnement soutenu. Ils peuvent accompagner les élèves de manière simultanée ou successive. Les AESH collective (AESH-co) sont les personnes qui assurent l'aide à l'inclusion d'un groupe d'élèves en situation de handicap dans les dispositifs collectifs de type ULIS par exemple.

C.F.A. (S.) : Centre de Formation d'Apprentis (Spécialisé)

Le Centre de Formation d'Apprentis dispense à des jeunes une formation générale, théorique et une formation pratique en entreprise, en vue d'obtenir une qualification professionnelle et un diplôme (CAP, BAC Pro, BTS, etc.). Pour un jeune avec handicap, la formation dans un CFA peut être aménagée en fonction de ses besoins ou il peut être orienté plutôt vers un CFAS. Les CFAS sont pourvus des équipements et d'un encadrement spécifique pour les jeunes en situation de handicap.

DAR : Dispositif d'AutoRégulation

Il s'agit d'un dispositif pour 7 à 10 élèves, en élémentaire ou au collège, qui ont les capacités de suivre une scolarité en milieu ordinaire mais qui présentent des comportements-problèmes interférant avec leurs apprentissages. Un enseignant et une équipe médico-sociale sont rattachés à ce dispositif permettant ainsi d'accompagner les élèves dans leur classe mais également de proposer des ateliers psycho-éducatifs au sein d'une salle dédiée au dispositif.

Enseignant(e) référent(e)

C'est un(e) d'enseignant(e) spécialisé(e) qui est l'acteur central dans la scolarisation d'élèves en situation de handicap dans un secteur donné. Il (elle) a pour mission d'accueillir, d'informer et d'accompagner les familles dans la scolarisation de leur enfant, de veiller à la mise en place des décisions prises par la CDAPH et du PPS, de veiller à la continuité et à la cohérence du parcours scolaire, et de rester en lien avec l'équipe pluridisciplinaire qui entoure l'enfant.

P.P.S. : Projet Personnalisé de Scolarisation

Le PPS est établi par une équipe pluridisciplinaire (enseignant(e) référent(e), équipe pédagogique et équipe d'accompagnement médico-sociale ou sanitaire) en concertation avec la famille. Le PPS définit les besoins nécessaires à l'enfant pour favoriser sa scolarisation ; la qualité et la nature des accompagnements, les aides humaines et matérielles, et les aménagements pédagogiques. Le PPS est transmis et étudié par la CDAPH, afin de prendre des décisions sur les besoins spécifiques de l'enfant en milieu scolaire.

B. Glossaire (suite)

► Milieu ordinaire (suite)

S.E.G.P.A. : Section d'Enseignement Général Professionnel et Adapté

La SEGPA fait partie intégrante des collèges et peuvent accueillir des jeunes connaissant des difficultés scolaires importantes et persistantes et/ou sociales. Elle fournit un enseignement général et professionnel adapté aux capacités des jeunes, qui vise à leur faire acquérir une autonomie et les connaissances suffisantes pour préparer une formation diplômante, de type CAP, BAC Pro, etc. Elles peuvent accueillir également des élèves avec un handicap et dans ce cas les élèves sont orientés en SEGPA sur décision de la MDPH.

UEMA et UEEA : Unité d'Enseignement Maternelle Autisme et Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme

C'est un dispositif pouvant accueillir des enfants avec un TSA présentant des difficultés (langage, d'autonomie et/ou d'importants comportements inappropriés) ne leur permettant pas de suivre une scolarisation à temps plein en classe ordinaire. Les élèves sont accompagnés par un enseignant spécialisé, un AESH et une équipe médico-sociale. Les enfants sont scolarisés à temps plein au sein d'une classe dédiée au dispositif avec des temps d'inclusion dans les classes de l'école où est implanté le dispositif.

L'UEMA accompagne 7 enfants de la petite section à la grande section maternelle.

L'UEEA accompagne 10 enfants de la classe de CP à la classe de CM2.

U.L.I.S. : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Les ULIS sont des dispositifs pour l'accueil d'élèves en situation de handicap (cognitif, TSA, auditif, visuel ou moteur). Les ULIS proposent un enseignement spécifique et adapté à leurs difficultés. Ces dispositifs peuvent être implantés en école élémentaire, en collège ou en lycée. Le nombre d'élèves par classe est différent selon les ULIS : les ULIS école accueillent 12 élèves, et les ULIS collège et ULIS lycée accueillent 10 élèves. Un enseignant spécialisé et des AESH collectifs sont inclus dans le dispositif afin d'accompagner les élèves dans leurs apprentissages au sein des classes ordinaires.

► Milieu spécialisé pour les enfants et adolescents

I.M.E. : Institut Médico-Educatif

IMP : Institut Médico Pédagogique

IMPro : Institut Médico Professionnel

Destiné aux enfants, âgés de 3 ou 6 à 20 ans, l'IME assure les soins et l'éducation spécialisée des jeunes qui ont des besoins spéciaux. L'accueil peut se faire en internat pour la semaine (retour à la maison les week-ends) ou en demi-pension (retour à la maison chaque soir). L'enseignement est dispensé soit dans l'établissement par des enseignants spécialisés, soit en intégration dans des classes, ordinaires ou spécialisées, proches de l'établissement. On distingue aussi l'IMP (Institut Médico Pédagogique) de l'IMPro (Institut Médico Professionnel). Le premier accueille des enfants en situation de handicap, le plus souvent à partir de 3 ans jusqu'à 14/16 ans et assure l'éducation générale adaptée à chacun.

► Milieu spécialisé pour les enfants et adolescents (Suite)

Quant à l'IMPro, il fait suite à l'IMP et accueille des préadolescents et adolescents et propose une formation professionnelle adaptée à leur handicap pour favoriser leur insertion professionnelle (14– 20 ans). Certains IME ont des unités ("sections", "pôles") destinées à l'accueil de jeunes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme dans lesquelles un accompagnement et une prise en charge adaptée sont proposés. Les IEM (Instituts d'Education Motrice) sont des IME destinés aux jeunes présentant des déficiences motrices. D'autres IME sont spécialisés pour les déficiences visuelles ou auditives. L'orientation en IME est faite par la MDPH à la demande des parents.

I.T.E.P. : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

L'ITEP est un établissement médico-éducatif qui a pour vocation d'accueillir des enfants et adolescents présentant des comportements problèmes importants (dûs le plus souvent à une carence éducative et sociale) sans pathologie psychotique, ni déficience intellectuelle sévère. L'accueil peut se faire en internat ou en demi-pension. L'enseignement est dispensé soit dans l'établissement par des enseignants spécialisés, soit en intégration dans des classes, ordinaires ou spécialisées, proches de l'établissement. L'orientation est faite par la MDPH.

S.E.S.S.A.D. – S.E.S.S.D. : Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

C'est un établissement qui dispose d'une équipe pluridisciplinaire médico-sociale qui apporte un accompagnement des enfants dans ses différents lieux de vie : à domicile,

à l'école, à la crèche, centre de loisirs etc., en partenariat avec les parents. Cette équipe favorise l'autonomie et les apprentissages par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique individualisé. L'orientation est faite par la MDPH, à la demande des parents.

► Milieu spécialisé pour adultes

D.E.A : Dispositif Emploi Accompagné

C'est un dispositif qui accompagne les personnes en situation de handicap, dès 16 ans, dans la construction de leur projet professionnel, la recherche d'un emploi en milieu ordinaire de travail ou le maintien de l'activité professionnelle. L'orientation est faite par la MDPH.

EAM : Etablissement d'Accueil Médicalisé

C'est un établissement qui a vocation d'accueillir des personnes en situation de handicap à partir de 20 ans. Leur dépendance ne leur permet pas d'exercer une activité à caractère professionnel. Elles ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes de la vie et nécessitent un suivi médical et des soins réguliers. L'orientation est faite par la MDPH ou par les professionnels de l'insertion professionnelle.

EANM : Etablissement d'Accueil Non Médicalisé

Ce sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui disposent d'une certaine autonomie dans les actes ordinaires de la vie. L'orientation est faite par la MDPH.

E.S.A.T. : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

L'ESAT est une structure médico-sociale qui a une vocation d'accompagnement social des adultes présentant un handicap et un objectif économique de création de biens ou services.

B. Glossaire (suite)

► *Milieu spécialisé pour adultes (suite)*

E.S.A.T. : Etablissement et Service d'Aide par le Travail (suite)

Il est destiné aux adultes dans l'impossibilité de travailler dans un cadre ordinaire. L'ESAT relève du milieu dit "protégé", donc le travailleur perçoit une indemnisation, et non pas un salaire. L'ESAT met en œuvre des actions d'entretien des acquis scolaires et des formations professionnelles ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et l'implication dans la vie sociale. L'orientation est faite par la MDPH.

M.A.S. : Maison d'Accueil Spécialisée

C'est un établissement médico-social destiné à l'accueil d'adultes en situation de handicap à partir de 20 ans, très dépendants et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et des soins constants. L'équipe pluridisciplinaire est prioritairement médicale et paramédicale. L'orientation est faite par la MDPH.

SAMO : Services et Actions en Milieu Ouvert

Le SAMO accompagne l'adolescent, le jeune adulte et l'adulte présentant un handicap, vivant en milieu ordinaire, avec pour objectif d'amener une réponse globale à ses besoins : travail, habitat, orientation et formation professionnelle, vie familiale et relationnelle, accompagnement de la famille, prise en compte de l'environnement socio-économique. Les actions sont individualisées en fonction des demandes et des besoins de chaque personne et font l'objet d'un contrat. Elles sont régulièrement évaluées. L'une des missions est donc l'accompagnement en milieu ordinaire de travail.

S.A.M.S.A.H. : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

Le SAMSAH propose un accompagnement individualisé aux adultes en situation de handicap, vers une plus grande autonomie, à partir de leur lieu de vie. Ce service s'adresse à des personnes plus lourdement handicapées que celles suivies par un SAVS, afin de leur apporter une réponse pluridimensionnelle intégrant une dimension thérapeutique. L'orientation est faite par la MDPH.

S.A.V.S. : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Le SAVS a comme mission d'accompagner les personnes souffrant d'un handicap ayant une certaine autonomie en milieu ordinaire de vie. Il apporte une aide adaptée en favorisant le maintien des liens sociaux, dans le milieu familial, scolaire, universitaire ou professionnel. Sa mission consiste en l'assistance et l'accompagnement individualisé des adultes en situation de handicap dans tout ou partie des actes essentiels de l'existence, dans ses différentes démarches administratives, etc. L'orientation est faite par la MDPH.

► *Services de soins*

C.A.M.S.P. : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

Il intervient auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles pour le dépistage précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales (équipe pluridisciplinaire : médecins, pédiatres, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes...). Il peut être spécialisé ou polyvalent avec des sections spécialisées. Il assure également une guidance familiale dans les soins et l'éducation spécialisée nécessaire à l'enfant. Les familles peuvent prendre contact directement et sont souvent orientées par l'hôpital, un médecin, la PMI, l'école.

C.A.T.T.P. : Centre d'Action Thérapeutique à Temps Partiel

Il consiste à proposer aux patients souffrant de pathologies psychiques diverses (troubles du neurodéveloppement, troubles de la personnalité, troubles anxieux...) des actions de soutien et de thérapie de groupe visant à maintenir, ou favoriser, une existence autonome. Sous l'autorité du praticien, des membres de l'équipe pluridisciplinaire de secteur (psychologue, psychomotricien, infirmier...) organisent des activités à visée thérapeutique qui s'appuient sur la musique, la peinture, l'expression corporelle, le théâtre... Ces activités favorisent entre autres les approches relationnelles, la communication et l'affirmation de soi. L'admission en CATTP est prononcée par le médecin responsable.

C.M.P. : Centre Médico-Psychologique

Ils sont rattachés aux services de psychiatrie pour enfants ou adultes. Les CMP enfants assurent, pour les enfants et adolescents, le dépistage, le diagnostic, les suivis pédopsychiatriques spécifiques ou intégrés et la rééducation (orthophonie, psychomotricité) de troubles neuropsychologiques ou de troubles du comportement. Ils ont une mission de prévention et travaillent de ce fait en lien avec les PMI. Les parents peuvent faire une demande de suivi en CMP de façon spontanée.

C.M.P.P. : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

Les CMPP pratiquent un dépistage et une prise en charge ambulatoire des enfants ou adolescents qui sont souvent scolarisés, mais qui présentent des difficultés psychomotrices, orthophoniques, psychologiques ou de comportement. Les familles peuvent prendre contact directement et sont souvent orientées par un médecin, la PMI, l'école.

H.J. : Hôpital de Jour

Il peut accueillir des enfants, à temps complet ou à temps partiel, et propose des soins et une prise en charge globale associant éducation et intégration sociale. Ainsi, une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatre, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, éducateur spécialisé, enseignant détaché de l'Education Nationale, assistant social, etc. ...) dispense des activités éducatives, thérapeutiques, des moments scolaires, etc. L'admission se fait en fonction du secteur de psychiatrie infanto-juvénile et est prononcée par le médecin responsable de l'Hôpital de Jour. En cas d'accueil à temps partiel, l'enfant peut être intégré dans une école ou un IME correspondant à son niveau cognitif.

► Droits et prestations

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

L'AAH est attribuée aux personnes adultes en situation de handicap (20 à 60 ans) afin de leur garantir un revenu minimum. La CDAPH ouvre les droits, et la CAF vérifie les conditions administratives avant son versement. Un complément de cette allocation est également possible selon la situation de la personne.

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

L'AEEH est attribuée par la CDAPH et versée par la CAF. Cette allocation est destinée à compenser les frais supportés par toute personne ayant à sa charge un enfant ou un adolescent (0 à 20 ans) ayant un handicap, sans qu'il soit tenu compte de ressources de la famille. Un complément de cette allocation est également possible selon la situation de la personne.

B. Glossaire (suite)

► **Droits et prestations (Suite)**

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Créée par la loi du 11 février 2005, elle succède ainsi aux anciennes CDES (Commission de l'éducation spéciale) et COTOREP (Commission technique de l'orientation et du reclassement professionnel). La CDAPH prend les décisions relatives à l'ensemble des droits des personnes en situation de handicap, notamment en matière d'attribution de prestations et/ou d'orientation, scolarisation, insertion sociale et professionnelle, etc.

CMI : Carte Mobilité Inclusion

La CMI peut être demandé auprès de la MPDH, selon les situations, afin de :

- faciliter le stationnement sur des places dédiées aux personnes en situation de handicap,
- donner accès en priorité lors des files d'attente,
- et/ou reconnaître une invalidité dès lors où une perte d'autonomie est présente.

Il existe une CMI selon chacune de ces modalités.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Les MDPH ont été créées dans chaque département par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, sous la direction du Conseil Général. Elles ont pour principales missions d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes avec handicap et leurs familles ainsi que de sensibiliser les citoyens aux handicaps. Elles disposent d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne en situation de handicap, la sévérité de son handicap et propose des mesures de compensation à la CDAPH.

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

Cette prestation remplace depuis le 1^{er} janvier 2006 l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne. Elle est destinée aux adultes, et depuis 2008 aux enfants. Elle est versée par le Conseil Général. Elle englobe des aides de toute nature, déterminées en fonction du projet de vie de la personne en situation de handicap.

Il existe 5 types d'aide :

→ **l'aide humaine** : pour la toilette, les actes de la vie courante, la surveillance régulière, les sorties...

→ **l'aide technique** : fauteuil roulant, lève-personne, prothèses auditives...

→ **l'aide aux aménagements du domicile ou du véhicule** : adaptation des pièces de vie, acquisition des équipements spéciaux, surcoût "transport"...

→ **l'aide animale** : chien d'aveugle ou d'assistance

→ **l'aide pour les dépenses spécifiques ou exceptionnelles** : réparation de matériel médical, achat de bavoirs jetables, de protections pour incontinence, de nutriments pour améliorer la qualité du régime alimentaire, surcoût lié aux vacances...

R.Q.T.H. : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

La qualité de travailleur en situation de handicap est reconnue sur décision de la MDPH. Toute personne qui ne peut pas travailler suite à une altération de ses capacités peut être considérée comme un travailleur avec handicap. Cette reconnaissance ouvre un certain nombre de droits, des aides, tant pour la personne avec handicap, que pour le futur employeur (stages de rééducation professionnelle, orientation vers un Etablissement ou Service d'Aide par le Travail, aides à l'emploi dans le secteur privé ou public, etc.).



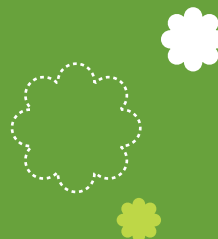
A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.





Trouble du Spectre de **l'autisme**

*Guide explicatif à
destination des familles*



Rédaction : Fatima-Zohra Samouri (psychologue) et Ana Pellereau (coordinatrice régionale Insertion Professionnelle),
avec la participation de l'ensemble de l'équipe du CRA NPDC - Création graphique : www.pincemoijereve.com
Ce guide et son contenu sont la propriété exclusive du CRA NPDC. Toute reproduction, partielle ou totale, est interdite.



Pour plus d'infos :

→ Centre ressources autisme
Nord-Pas De Calais
255 Rue Nelson Mandela
59120 LOOS

→ Nos permanences dans le Nord
et le Pas de Calais

03 20 60 62 59

era@era-npdc.fr
www.era-npdc.fr