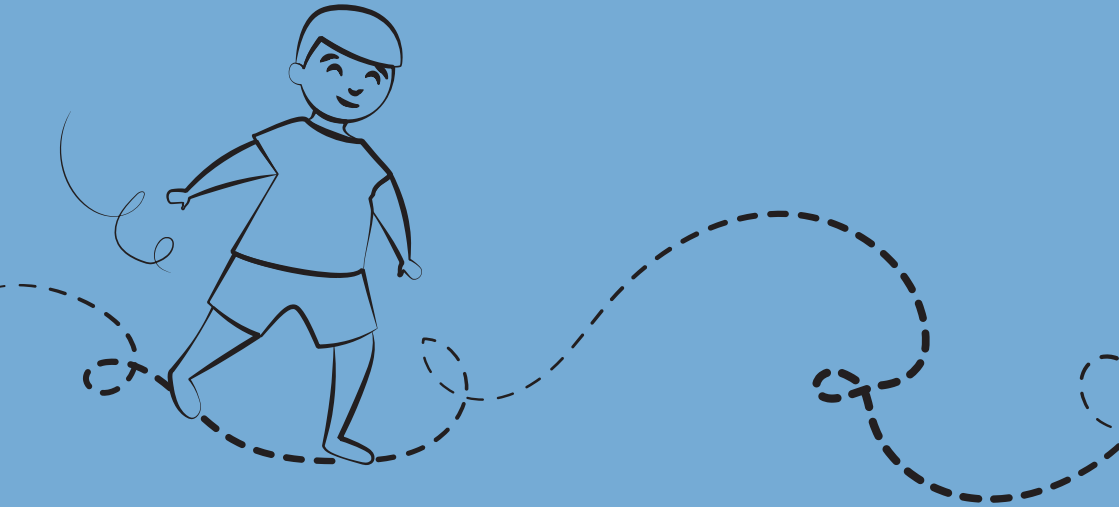




COMPRENDRE

Le parcours diagnostique chez les enfants

Un guide pour les parents
et les proches aidants



Centre de
RESSOURCES
AUTISME
RHÔNE-ALPES



Centre hospitalier
Le Vinatier



Groupement National
centres ressources autisme

Suivi éditorial

Jacqueline Illic (GNCRA)

Rédacteurs

Alexandre Catelin (CRA Île de France), Lucie Delecray (CRA Champagne-Ardenne),
Marie Dauga (CRA Midi-Pyrénées), Jacqueline Illic (GNCRA)

Relecteurs

Cette brochure a été relue par des professionnels de CRA, constitués en groupe de travail dans le cadre d'ateliers pilotés par la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP).

Cette brochure décrit le parcours de diagnostic tel que défini par les politiques de santé publique. Elle revêt donc uniquement un caractère informatif. Une mise à jour sera faite selon les avancées des recommandations en vigueur.

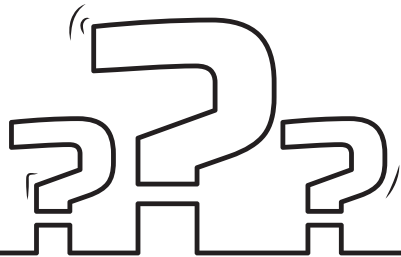
DÉFINITION DE L'AUTISME

L'autisme est un **Trouble du Neuro-Développement** (TND) aux origines multifactorielles et caractérisé par une dyade (DSM-5) :

- Des difficultés en matière de communication sociale
- Des comportements restreints et répétitifs

JE M'INQUIÈTE POUR MON ENFANT

Le **premier signe d'alerte est l'inquiétude des parents** relative au développement de son enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage.



1. J'AI UN DOUTE

1

J'ai un doute sur le développement de mon enfant / On m'a alerté sur le développement de mon enfant

Je consulte **le généraliste, le pédiatre, le médecin de PMI, le médecin de l'Education Nationale** (ce qu'on appelle les professionnels de **1^{ère} ligne**).

Si votre enfant a moins de 7 ans, le médecin peut remplir **l'outil de repérage TND** du gouvernement, éventuellement dans le cadre d'une **consultation longue**.



Depuis février 2019, en cas de suspicion d'autisme chez un enfant, **les médecins généralistes et les pédiatres** ont la possibilité de réaliser **une consultation longue, remboursée 60 €**.



- **La 1^{ère} ligne** ce sont les médecins que nous consultons en première intention : le généraliste, le pédiatre, le médecin de PMI, le médecin de l'Education Nationale.
- **La 2^e ligne** ce sont des professionnels à visée de diagnostic spécialisé : le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (pour les enfants de moins de 6 ans), le centre médico-psychologique (CMP), le centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), l'Equipe Diagnostic Autisme de Proximité (EDAP) etc.
- **La 3^e ligne** s'adresse aux personnes présentant des problèmes dont la complexité requiert une expertise qui ne peut être offerte en 2^e ligne. Les Centres Ressources Autisme (CRA) sont en 3^e ligne.

2

Le doute est confirmé



Si votre enfant a moins de 7 ans

Le médecin vous renvoie vers **la PCO** qui vous prend en charge dans les 15 jours.

Mise en place du **« forfait précoce autisme »**.



Si votre enfant a + de 7 ans ou que la PCO n'est pas encore active dans votre région

Vous pouvez consulter des professionnels de **2^e ligne** selon les territoires (CAMSP, CMP, CMPP, EDAP, Réseaux de libéraux coordonnés).

3

Besoin d'approfondir la situation ou le diagnostic est complexe ?

Renvoi vers le **CRA de votre région**.



Le CRA ne diagnostique que les cas complexes car il est en 3^e ligne.



Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) sont progressivement mise en place en France dans le cadre de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND.

Ces plateformes sont destinées à accueillir **les jeunes enfants**, de 0 à 6 ans inclus, pour lesquels **un parcours de soins coordonné doit être engagé le plus rapidement possible**, tout en permettant d'initier **un accompagnement auprès de l'enfant et de son entourage sans attendre le diagnostic**. Les enfants sont orientés vers les plateformes sur **prescription médicale**.

La PCO s'assure de l'accueil de l'enfant et de sa famille pour un parcours de bilan et d'intervention précoce, dans les 3 mois, soit par **un professionnel de la plateforme**, soit par **une structure partenaire**, soit par **un professionnel libéral** (ergothérapeute et/ou psychomotricien et/ou psychologue).

Les bilans réalisés dans le cadre de ce parcours sont financés intégralement par l'Assurance Maladie : **les familles n'ont pas d'avance de frais à réaliser, grâce au « forfait précoce autisme »**.

2. DÉROULÉ DU DIAGNOSTIC

4

Le diagnostic est une évaluation clinique basée sur l'observation du comportement de l'enfant et le recueil d'informations sur son développement auprès des parents

Qui peut être complété si besoin par des évaluations réalisées par des professionnels tels qu'orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, etc...



5

Restitution du bilan à la famille

Accompagné de **préconisations** de prise en charge.

i

Il n'existe pas de bilan standardisé pour obtenir un diagnostic. Il n'est pas nécessaire de faire tous les tests et bilans existants pour obtenir un diagnostic.

i

Pour accéder à la reconnaissance du handicap et faire valoir ses droits à la MDPH, il faut un certificat rempli par un médecin (Cerfa n° 15695*01)

En fonction du retentissement des difficultés, une prise en charge par la MDPH peut avoir lieu avant même l'obtention d'un diagnostic.



3. ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE



Si votre enfant a moins de 7 ans

L'accompagnement est **coordonné par la PCO** et les actes des professionnels non-conventionnés sont **pris en charge par la sécurité sociale** pendant au moins 12 mois.

La PCO peut aussi vous proposer un **accompagnement social** pour faire valoir vos droits auprès de la MDPH.



Si votre enfant a plus de 7 ans

La prise en charge est faite par la **2^e ligne** de votre territoire.



La mission de **DIAGNOSTIC** des CRA est réservée aux cas complexes.

Pendant leur mission **INFORMATION** est quant à elle ouverte à tous !

Pour toute demande d'information, appelez le CRA de votre région :

gncra.fr/les-fiches-des-cra



Quelles sont les structures de 2^e ligne ?

- **CMP :** Le Centre Médico-Psychologique est composé d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatrie, psychologue, éducateur spécialisé, orthophoniste, psychomotricien, assistant social), et propose du diagnostic, des consultations et des soins. Il existe des CMP enfants et adultes.
- **CMPP :** Le Centre Médico-Psycho-Pédagogique est un lieu de diagnostic et de soins qui s'adresse aux enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans qui éprouvent des difficultés d'apprentissage, des troubles psychomoteurs, du langage etc.
- **CAMSP :** Le Centre d'Action Médico-Social Précoce est composé d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatrie, psychologue, éducateur spécialisé, orthophoniste, psychomotricien, assistant social), et a pour mission le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des enfants âgés de 0 à 6 ans présentant des difficultés de développement.
- **EDAP :** L'Équipe Diagnostic Autisme de Proximité, présente dans certaines régions a pour mission d'assurer les diagnostics et évaluations des enfants et pour certaines, des adolescents relevant de leur territoire, adressés par les partenaires locaux. Le CRA peut intervenir à la demande des EDAP pour assurer l'appui sur les situations complexes.





Quels spécialistes puis-je rencontrer pendant le parcours diagnostique de mon enfant ?

- **Le pédopsychiatre :** C'est un médecin psychiatre spécialisé dans la santé mentale de l'enfant. Dans le champ TSA, il intervient pour le repérage et le diagnostic. Il peut aussi être amené à remplir les certificats médicaux pour les ouvertures de vos droits à la MDPH. Il peut si besoin prescrire des traitements médicamenteux.
- **L'orthophoniste :** C'est un spécialiste des troubles de la communication écrite et orale (ex : retard de langage, difficultés d'écriture, de calcul, défaut de prononciation etc...). Il intervient sur les aspects concernant la communication sociale et également autour du travail sur l'oralité. Il peut intervenir pendant l'évaluation (bilan orthophonique) ou dans la rééducation (séances individuelles).
- **Le psychomotricien :** C'est un spécialiste de la motricité fine (ex : tenir un crayon), de la motricité globale (ex : sauter à pieds joints), des capacités attentionnelles (ex : rester concentré sur une activité) et des aspects sensoriels (ex : hypersensibilité aux bruits). Il peut intervenir pendant l'évaluation (bilan psychomoteur) ou dans la rééducation (séances individuelles).
- **L'éducateur spécialisé :** Il intervient auprès de l'enfant et de sa famille sur les questions d'autonomie dans la vie quotidienne (ex : propreté), de comportement (ex : intolérance à la frustration) et des relations familiales (ex : relations avec les frères et sœurs).
- **Le psychologue :** Il intervient sur les mêmes axes que l'éducateur spécialisé, tout en proposant si besoin un soutien à la famille. Il peut également être sollicité autour de la réflexion et de la mise en œuvre du projet individualisé, en partenariat avec les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant. Il peut intervenir pendant l'évaluation (bilan psychologique) ou dans la rééducation (séances individuelles). Le psychologue ne peut pas prescrire un traitement médicamenteux.
- **L'ergothérapeute :** C'est un spécialiste des activités de la vie quotidienne qui propose des solutions rééducatives et adaptatives visant à optimiser les performances des jeunes dans leur autonomie (personnelle, scolaire ou sociale). L'ergothérapeute prend en compte leur compétences motrices, sensorielles et cognitives et il agit au sein de l'environnement propre de l'enfant et en fonction de ses habitudes de vie.
- **L'assistant social :** Il intervient auprès de personnes confrontées à diverses difficultés : économiques, d'insertion, familiales, de santé, de logement. Dans le champ de l'autisme, il accueille, informe, conseille, oriente les personnes autistes et leurs proches sur la question de leurs droits, leurs démarches administratives et leurs demandes d'aide dans divers domaines de la vie quotidienne. Il contribue à la veille sociale et apporte son soutien à la constitution du dossier auprès de la MDPH pour l'ouverture des droits.

GLOSSAIRE

- **CRA (Centre de Ressources Autisme)** : Structures constituées d'équipe pluridisciplinaire spécialisée sur les TSA. Ils sont 26 en France Métropolitaine et DOM-TOM et présents dans chaque région.
- **Outil de repérage TND** : Guide d'aide au repérage des écarts inhabituels de développement, destiné aux médecins de 1^{ère} ligne. Il a été élaboré par les sociétés savantes françaises et validé par la HAS.
- **HAS (Haute Autorité de Santé)** : Autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé par la qualité. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.
- **MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées)** : Accueillent, informent, accompagnent et conseillent les personnes handicapées et leurs proches, leur attribuent des droits. Plus généralement, elles sensibilisent l'ensemble des citoyens au handicap.
- **Forfait précoce autisme** : L'objectif de ce forfait précoce est d'identifier, le plus tôt possible, les troubles du neuro-développement afin d'initier, pour les enfants de 0 à 7 ans, une intervention adaptée pour favoriser leur développement et limiter les sur-handicaps. Les actes des professionnels libéraux nécessaires pour les bilans et interventions précoces sont désormais pris en charge pour la première année d'intervention, avant toute démarche MDPH.

RESSOURCES

- **Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCR)** : www.gncra.fr
- **L'autisme et les TND, Délégation Interministérielle à la stratégie nationale pour l'Autisme** : www.handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement
- **Troubles du neurodéveloppement – Repérage et orientation des enfants à risque – Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS** : www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
- **Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent – Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS** : www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent?cid=r_1437749
- **Les plateformes de coordination et d'orientation TND** : www.handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/comprendre-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/du-reperage-au-diagnostic/plateformes-tnd
- **Consultation longue et majorée pour favoriser le repérage de l'autisme** : www.handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/consultation-longue-et-majorée-pour-favoriser-le-reperage-de-l-autisme



Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes
Centre Hospitalier Le Vinatier, bât.211
95, Boulevard Pinel - BP 300 39 - 69678 Bron CEDEX


 04 37 91 54 65 |  cra@ch-le-vinatier.fr

 www.cra-rhone-alpes.org



Groupement National
centres ressources autisme

12 rue Monte-Cristo
75020 Paris

 01 86 95 45 75

 contact@gncra.fr

 www.gncra.fr

  @GNCRAutisme



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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