Mon enfant est autiste : que faire après le diagnostic ?

Guide pour les parents et proches



Craif
Centre de Ressources Autisme Île-de-France

Région îledeFrance

SOMMAIRE

COMPRENDRE LE DIAGNOSTIC / 4

Qu'est-ce que l'autisme ? ··· 6
L'annonce du diagnostic ··· 10
Comment en parler autour de vous ? ··· 12
Où vous informer ? ··· 14

ET MAINTENANT ? LES PREMIÈRES DÉMARCHES / 16

MDPH : mode d'emploi ··· 18
Réaliser une demande MDPH ··· 20
Je suis aidant : mon rôle, mes droits ··· 22

LES ACCOMPAGNEMENTS / 24

Les professionnels ··· 26
À domicile ··· 30
Que faire en situation d'urgence ? ··· 32

AU QUOTIDIEN / 34

À la maison ··· 36
À l'école ··· 38
En famille ··· 42

ÉCHANGER ET ÊTRE AIDÉ / 46

Être soutenu et s'entraider ··· 48
Se former ··· 50

INDEX 52

INTRODUCTION



Vous venez de recevoir le diagnostic pour votre enfant : à quoi va vous servir ce guide ?

Bien souvent, juste après le diagnostic, de très nombreuses questions surviennent. Qu'est-ce que je dois faire en premier ? Comment trouver les bonnes personnes qui pourront nous accompagner ? Comment dois-je en parler autour de moi ? Est-ce que j'ai droit à des aides financières ?

Ce guide a été conçu par le CRAIF (Centre de Ressources Autisme Île-de-France) pour vous aider à vous orienter dans les premières étapes de votre parcours et à trouver des réponses concrètes à ces nombreuses questions.

Ce document ne peut bien sûr pas être exhaustif, mais vous y trouverez des liens et des ressources pour approfondir les différents sujets.

Et surtout, n'hésitez pas à compléter ces informations avec les équipes du CRAIF ou avec les professionnels qui vous accompagnent.

Le CRAIF remercie la Région Île-de-France pour son soutien à l'élaboration du guide.

COMPRENDRE LE DIAGNOSTIC



Qu'est-ce que l'autisme ? ••• 6
L'annonce du diagnostic ••• 10
Comment en parler autour de vous ? ••• 12
Où vous informer ? ••• 14

L'autisme est un trouble qui touche **l'ensemble du développement d'une personne** tout au long de sa vie. Chaque individu est unique, **l'autisme peut avoir des manifestations différentes** selon les personnes.

Dans ce chapitre, vous trouverez **une définition simple de l'autisme** ainsi que des éclairages sur **ses conséquences au quotidien**. Nous vous apporterons également **des réponses aux questions les plus fréquentes** pour déjouer certaines idées reçues. Nous vous partagerons quelques conseils pour savoir **comment parler de l'autisme de votre enfant autour de vous** et **où vous informer** pour approfondir vos connaissances.



« Quand nous avons reçu le diagnostic pour notre fille, tout de suite, nous nous sommes demandé : pourquoi nous ? Qu'est-ce qu'on avait fait de mal ? »



« Si l'autisme ne se guérit pas, sera-t-il quand même possible pour mon enfant d'évoluer dans la vie ? D'apprendre à parler ? D'aller à l'école ? »



« Pour moi, un autiste était quelqu'un qui ne parlait pas et restait dans sa bulle. Je ne retrouve pas du tout mon fils dans cette image. »

Qu'est-ce que l'autisme ?

TED, TSA : qu'est-ce que ça veut dire ?

L'autisme est un trouble du neuro-développement (TND) c'est-à-dire en lien avec le développement et le fonctionnement du cerveau. Il se manifeste dès la petite enfance et dure toute la vie.

Quand votre enfant a été diagnostiqué, on vous a peut-être parlé de l'autisme comme d'un **TED (Trouble Envahissant du Développement)** ou un **TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme)**.
TSA est l'appellation retenue aujourd'hui dans les classifications de diagnostic internationales.

...

1 personne sur 100 en France est concernée par le trouble du spectre de l'autisme.

Source : Inserm

Le diagnostic de TSA repose sur des signes appartenant à deux critères :

- **des difficultés dans la communication et les interactions sociales,**
- **des comportements répétitifs et intérêts restreints.**

C'est ce qu'on appelle la **dyade autistique**.

Il y a trois degrés de sévérité dans le spectre de l'autisme définis selon le besoin de soutien.

À savoir : l'autisme est un handicap, pas une maladie.

Un accompagnement individualisé et pluridisciplinaire permet d'améliorer la qualité de vie, de favoriser les apprentissages et le développement de l'autonomie.

L'âge moyen du diagnostic se situe entre 3 et 5 ans et la procédure diagnostique peut être enclenchée dès 18 mois.



Une perception du monde différente

« *Il est dans sa bulle.* » « *Il vit sur sa propre planète.* » Il est fréquent d'entendre ce type de phrases pour parler d'une personne autiste.
En fait, le cerveau d'une personne autiste traite les informations différemment. Il a sa propre perception du monde.

Quels impacts au quotidien ?

Communication et interactions sociales

- Votre enfant ne parle pas ou peu.
- Sa communication non-verbale est inexistante ou particulière (gestes, expressions faciales…).
- Il répète en boucle certains mots ou expressions, ou répète en écho ce que vous venez de dire (c'est ce qu'on appelle l'**écholalie**).
- Il préfère jouer seul
- Il n'imite pas

Comportements

- Votre enfant a des mouvements répétitifs ou compulsifs.
- Il ne supporte pas les changements ni les imprévus.
- Il se passionne pour des intérêts ou des activités de manière exclusive.

> Présenter un de ces signes ne signifie pas pour autant être autiste. C'est la conjugaison de plusieurs critères de la dyade autistique qui permet de poser le diagnostic.

Les personnes autistes présentent **des particularités sensorielles**. Par exemple, elles peuvent être trop peu ou trop fortement sensibles aux sons, aux couleurs ou aux intensités lumineuses. On parle d'**hypo-** ou d'**hyper-sensibilité**.

L'autisme **peut aussi s'accompagner d'autres troubles** : problèmes de sommeil, anxiété, dépression, trouble de l'apprentissage, de l'attention, hyperactivité…
Des pathologies peuvent également être associées à l'autisme, comme certaines maladies génétiques (trisomie 21, syndrome de Rett, syndrome de l'X fragile…). Ces troubles et maladies associés sont appelés **comorbidités**.

Une communication impossible ?

Une personne autiste peut avoir des difficultés dans la communication verbale et non-verbale. Mais cela ne veut pas dire que vous ne pouvez pas communiquer avec votre enfant ! Les différents accompagnements vous aideront à trouver les moyens adaptés (par exemple la communication visuelle).

Rendez-vous page 24 pour en savoir plus sur les accompagnements.

Pour aller plus loin :

www.craif.org – chapitre « Qu'est-ce que l'autisme ? »
formation-craif.org – module « Comprendre l'autisme »
« Les troubles du spectre de l'autisme • Guide explicatif pour les familles » (CRA Aquitaine)
à retrouver sur **https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393**

Quelques réponses à vos questions

Quelle est la cause de l'autisme ?

À l'heure actuelle, **nous ne connaissons pas la cause exacte de l'autisme**. D'après les chercheurs, **son origine est « multifactorielle », avec une forte composante génétique**.

La biologie moléculaire a ainsi identifié plusieurs gènes pouvant être en cause. D'ailleurs, il arrive de trouver plusieurs personnes autistes au sein d'une même famille.

Mais d'autres causes sont aussi à l'étude (développement neurologique, facteurs environnementaux…). Les recherches sur le sujet sont encore nombreuses.

Mon enfant est-il devenu autiste à cause des écrans ?

Comme pour tout enfant, une exposition aux écrans avant l'âge de trois ans est déconseillée. Les écrans ne sont pas une cause de l'autisme qui est présent dès la naissance.

Est-ce de notre faute si notre enfant est autiste ?

On connaît mal les causes de l'autisme, mais une chose est sûre et a été scientifiquement prouvée : le TSA n'est pas provoqué par la personnalité des parents, la relation parent-enfant, ni par le mode d'éducation…

Les vaccins peuvent-ils causer l'autisme?

Contrairement à certaines idées reçues, il a également été démontré que ni la vaccination ROR (rougeole, oreillons, rubéole), ni les maladies dues à une intolérance au gluten ne sont responsables de l'autisme.

Vous souhaitez en savoir plus sur les recherches sur les causes de l'autisme ? Rendez-vous sur www.inserm.fr/dossier/autisme

Une personne autiste présente-t-elle toujours un retard mental ?

Être autiste ne signifie pas avoir un retard mental, les critères définissant le TSA n'incluent pas le niveau intellectuel. Chez certains, un retard de développement intellectuel peut être diagnostiqué. Il s'agit alors d'un trouble associé.

Existe-t-il des médicaments pour guérir l'autisme ?

L'autisme n'est pas une maladie. Il n'existe pas de traitement médicamenteux qui soignerait de l'autisme.

Les traitements prescrits ciblent des manifestations spécifiques (ex : troubles du sommeil, troubles important du comportement…)

Combien de temps dure l'autisme ?

L'autisme est un handicap qui dure toute la vie. Mais grâce à un accompagnement individualisé et le plus précoce possible, toute personne TSA peut continuer à progresser et évoluer quel que soit son âge, y compris à l'âge adulte.

Mon enfant pourra-t-il apprendre à parler, aller à l'école… avoir une vie comme les autres ?

Il est difficile, juste après un diagnostic, de faire un pronostic précis et sur le long terme.

Ce qui est certain : **votre enfant pourra apprendre et progresser.**.

Pour cela, il sera nécessaire de mettre en place **un accompagnement multidisciplinaire, individualisé et adapté à chaque étape de sa vie** pour favoriser son développement, son éducation et sa socialisation – à son rythme et selon ses particularités spécifiques.

Rendez-vous page 24 pour en savoir plus les professionnels, structures et méthodes

Mon enfant vient d'être diagnostiqué, mais je ne connais rien sur l'autisme. Que puis-je faire ?

L'accompagnement par des professionnels formés est indispensable. Celui des parents et des proches au quotidien l'est aussi. Avoir des connaissances spécifiques sur l'autisme vous permettra de mieux comprendre votre enfant. N'hésitez pas à suivre des formations destinées aux aidants.

> **Le CRAIF met à votre disposition un programme de formations dédiées aux parents et totalement gratuites.**

https://formation-craif.org

Rendez-vous page 50 pour en savoir plus sur les formations à destination des parents



L'annonce du diagnostic

Vous venez d'avoir le diagnostic, que faire ?

Vous venez d'apprendre que votre enfant est autiste. Pour toute la famille, c'est à la fois un bouleversement et une nouvelle étape qui commence.

Acceptez vos émotions. Le parcours de chaque parent est unique, en fonction de son histoire personnelle et familiale. À la suite de l'annonce du diagnostic, **vous pouvez passer différents états et émotions : déni, colère, tristesse, soulagement**. Toutes ces réactions sont tout à fait naturelles et légitimes et sont des étapes normales liées à l'acceptation du diagnostic.

Trouvez des réponses à vos questions. De nombreuses questions se bousculent peut-être dans votre tête. « Ai-je bien compris certains aspects du diagnostic ? » « Quelles sont les conséquences sur le développement de mon enfant ? » **Vous pouvez recontacter les professionnels qui ont posé le diagnostic** pour aborder à nouveau ces questions avec eux.

Ne restez pas seuls. Face à un quotidien bouleversé ou à la peur de l'incompréhension de l'entourage, le risque de s'isoler est réel. **Restez en contact avec vos proches** pour vous confier ou profiter de moments de distraction. **Osez demander de l'aide** : des membres de votre famille, des amis ou des voisins veulent peut-être vous soutenir mais ils ne savent pas forcément comment s'y prendre ou ont peur d'outrepasser leur rôle.

Échangez avec d'autres parents. Partager votre vécu avec d'autres parents d'enfants autistes peut vous permettre de vous sentir moins seuls. **Plusieurs associations de parents d'enfants TSA existent en Île-de-France** (rendez-vous page 48). En les contactant, vous pourrez découvrir le parcours d'autres familles, échanger sur vos difficultés et être soutenus et aiguillés dans vos démarches.

Informez-vous sur le TSA. **Connaître le handicap de son enfant permet de mieux le comprendre et l'aider**. Informez-vous à votre rythme. Les sources d'information sont nombreuses. Restez cependant vigilants : de nombreux contenus véhiculent des informations fausses sur l'autisme. Veillez bien à consulter des ouvrages ou des sites de référence sur le sujet. Vous pouvez contacter le Centre d'Information et de Documentation du CRAIF au sein de la Maison de l'Autisme pour obtenir des recommandations de lecture.

Prenez du temps pour vous. Pour pouvoir pleinement répondre aux besoins de votre enfant, vous devez aussi écouter les vôtres. **Offrez-vous des moments de répit** (rendez-vous page 45). Et n'hésitez pas à vous aménager un temps de parole avec un professionnel si vous en ressentez la nécessité.

Le diagnostic en bref

- Le diagnostic vous permet de disposer d'informations détaillées tant sur les difficultés que sur les points forts de votre enfant.
- L'accès à certaines aides et accompagnements spécifiques ne peuvent être déclenchés qu'à la suite d'un diagnostic formel.



Comment réagir si l'un des parents est dans le déni ?

Après avoir reçu le diagnostic d'autisme de leur enfant, certains parents traversent une période de déni. Ils peuvent ne pas avoir perçu les signes évocateurs pendant des années. Leur enfant a pu développer des compétences qui camouflent, limitent ou compensent certaines difficultés. Le parent peut aussi reconnaître des comportements qu'il avait lui-même enfant. Il peut alors avoir du mal à accepter le diagnostic ou chercher à consulter d'autres spécialistes pour obtenir un avis.

Si votre compagnon ou votre compagne refuse le diagnostic :

- **n'entrez pas dans la confrontation**,
- **posez des questions pour ouvrir la discussion** et lui permettre de prendre conscience de la situation : « *Notre enfant agit ainsi, crois-tu que c'est parce que c'est dans son caractère ?* »,
- **n'hésitez pas à contacter le professionnel qui a posé le diagnostic** pour programmer un nouveau temps d'échange.

Comment en parler autour de vous ?

Avec votre famille ou vos proches

L'annonce du diagnostic à votre enfant, sa fratrie et vos proches est une étape essentielle. Voici quelques conseils pour vous aider à aborder le sujet.

Mentionner les comportements que vos proches peuvent avoir remarqués peut être **une bonne manière d'ouvrir la discussion** et d'expliquer pourquoi votre enfant a été diagnostiqué autiste.

Les réactions de vos proches peuvent être variées, voire difficiles : soulagement, compassion, tristesse, surprise, déni, reproches, etc.

Pour expliquer le diagnostic de votre enfant à votre entourage, **appuyez-vous sur du contenu pédagogique sur l'autisme**.

Votre entourage peut disposer d'informations partielles ou erronées sur ce trouble. Votre enfant ne correspond peut-être pas à l'image que se font vos proches de l'autisme. Soyez prêts à corriger certaines idées fausses que votre famille pourrait avoir.

Des ressources pour accompagner l'annonce

Pour vous aider à expliquer le diagnostic de votre enfant, nous avons rassemblé sur le site du CRAIF des ressources (livres, films, etc.) à destination de votre famille, de l'enfant lui-même et de la fratrie, classés par âge et par profil.

Pour y accéder, consultez https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393

Avec les frères et sœurs

Les frères et sœurs de votre enfant ont peut-être déjà remarqué des différences entre eux et lui. Ils peuvent avoir entendu des remarques entre adultes, dans la rue ou de la part de leurs camarades de classe ou copains. La plupart du temps, **ils ont besoin de comprendre ce qui se passe**.

Cette conversation sera amenée à être renouvelée au fil du temps et en fonction de l'évolution de leur compréhension des choses et de leurs questionnements. Certains pourront craindre que l'autisme soit contagieux. D'autres pourront avoir besoin de conseils pour répondre aux moqueries entendues dans la cour de l'école.



Vous pouvez vous appuyer sur des livres, des films ou des vidéos sur l'autisme mettant en scène des situations entre frères et sœurs auxquelles ils pourront s'identifier.

Illustrez avec des exemples du quotidien pour évoquer les difficultés rencontrées chez les enfants autistes. Par exemple : « *il ne regarde pas dans les yeux parce qu'il a des difficultés dans les relations sociales* », etc.

En Île-de-France, **des groupes de parole pour les fratries** permettent d'échanger avec d'autres enfants vivant la même situation. Retrouvez leurs coordonnées sur l'annuaire en ligne proposé par le CRAIF, TAMIS :

www.tamis-autisme.org

Avec l'enfant TSA lui-même

Le moment le plus adapté pour évoquer son diagnostic d'autisme avec votre enfant **dépend de son âge, de sa maturité et de sa capacité de compréhension**. Votre enfant peut poser de lui-même des questions. Cependant, d'autres enfants peuvent avoir les mêmes pensées sans être préparés ou avoir la possibilité de les exprimer verbalement.

Les informations partagées avec l'enfant devront être adaptées à son âge. Des livres racontant l'histoire d'enfants autistes peuvent lui permettre de mieux se projeter et de s'identifier.



...

Après la première conversation au sujet du diagnostic, rediscutez régulièrement du sujet avec votre famille élargie et vos autres enfants pour les tenir informés. Dans la mesure du possible, prévoyez également des moments privilégiés avec le reste de la fratrie.

Où vous informer ?

Le CRAIF, votre centre de ressources

Vous souhaitez approfondir vos connaissances ? Rendez-vous au CRAIF ! Ouvert à tous, vous pourrez vous y informer, trouver de la documentation, rencontrer des professionnels et vous former.

Une équipe pluridisciplinaire à votre service pour :

• Vous conseillez

Vous pourrez rencontrer différents professionnels (médecins, psychologues, assistants sociaux, enseignant, éducateurs spécialisés) pour vous conseiller dans votre parcours.

Sur rendez-vous

...

Vous recherchez un professionnel ? Une structure ? Rendez-vous sur l'annuaire en ligne proposé par le CRAIF : **Tamis**

https://www.tamis-autisme.org

• Vous informer

Au centre de documentation, vous pouvez consulter toutes les ressources et documents en lien avec le trouble du spectre de l'autisme. Sur place, des documentalistes sont là pour vous conseiller dans vos recherches.

Explorez la base documentaire en ligne

https://craif.centredoc.fr

• Vous former

En plus de ses événements et de ses actions de sensibilisation, le CRAIF propose aux familles (parents, grands-parents, oncles et tantes, proches) un programme de formations 100 % gratuit.

Découvrez le programme

https://formation-craif.org

À savoir : Le site du CRAIF propose des articles, des dossiers spéciaux, des vidéos, des témoignages d'experts, des fiches pédagogiques... Autant de ressources qui pourront vous être utiles au quotidien.

www.craif.org

Bienvenue à la Maison de l'autisme !

Depuis avril 2023, le **CRAIF** vous accueille au sein de la Maison de l'autisme.

Les lundi, mercredi, jeudi et vendredi de 10 h à 13 h et de 14 h à 17 h et le mardi de 14 h à 17 h.

Contactez nous :

- par mail : contact@craif.org
- par téléphone : 01 49 28 54 20

Et aussi...

D'autres acteurs sont là pour vous informer. Parmi eux :

• Autisme Info Service

Il s'agit d'un dispositif gratuit d'écoute et d'information. Vous pouvez les contacter par mail ou par téléphone pour poser toutes vos questions sur l'autisme de votre enfant, son accompagnement et la vie au quotidien.

> **Par mail *via* leur site**
www.autismeinfoservice.fr/contact

> **Par téléphone au 0 800 71 40 40**
Du lundi au vendredi de 9h à 13h
et en soirée le mardi de 18h à 20h
www.autismeinfoservice.fr

• Mission Handicap

N'hésitez pas à contacter la Mission Handicap de votre ville. Sa mission est d'informer et orienter les personnes en situation de handicap et leur famille en fonction de leurs besoins.



ET MAINTENANT ? LES PREMIÈRES DÉMARCHES



MDPH : mode d'emploi ••• 18
Réaliser une demande MDPH ••• 20
Je suis aidant : mon rôle, mes droits ••• 22

À la suite du diagnostic, vous pouvez être submergés d'informations sur les possibilités d'accompagnement et les démarches à effectuer pour aider votre enfant. Que faire ?

Les personnes autistes et leur entourage peuvent prétendre à des **aides financières et/ou humaines** pour compenser le surcoût lié au handicap et à la perte d'autonomie.

La **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)** est chargée d'attribuer les aides financières les plus adaptées à votre situation (parents qui travaillent, réduction ou arrêt de l'activité professionnelle, recours à une tierce personne, etc.).

En tant que parents d'un enfant avec TSA, vous êtes considérés comme des « aidants ». Ce statut vous permet également de **bénéficier de soutien et d'accompagnement**.



« Grâce au soutien d'une assistante sociale, nous avons pu être aidés dans la rédaction du dossier MDPH, étape essentielle pour l'accompagnement de notre enfant. »



« J'ai découvert qu'il existe de nombreuses aides financières : PCH, AJPP, AAH. Mais certaines ne sont pas cumulables. À quoi correspondent-elles ? Et comment choisir ? »



« Quand le diagnostic d'autisme de mon fils nous a été annoncé, j'ai aussi découvert qu'en tant que parent, j'étais considéré comme « aidant » et que je pouvais moi-même bénéficier d'aide et de soutien. »

MDPH : mode d'emploi

La MDPH, c'est quoi ?

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est un interlocuteur incontournable dans votre parcours. C'est en effet à elle que vous devrez vous adresser en tant que parents d'un enfant autiste pour solliciter les principales aides.

Comment fonctionne la MDPH ?

Pour pouvoir bénéficier de toute aide, il est nécessaire de **déposer un dossier auprès de la MDPH** au préalable **(voir pages 20-21)**. Toutes les prestations demandées ne seront pas forcément attribuées.

Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée et une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette commission est compétente pour :

- établir le degré d'incapacité de la personne handicapée,
- attribuer des aides et prestations de compensation,
- se prononcer sur les mesures facilitant l'inclusion scolaire, professionnelle et sociale,
- notifier des orientations vers les établissements,
- reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH),
- attribuer les cartes mobilité inclusion (priorité ou stationnement),
- etc.

Qui verse ou fournit les aides ?

La MDPH ne fournit pas directement les prestations attribuées : la plupart des aides financières sont versées par la Caisse d'allocations familiales (Caf) ou le conseil départemental.
Les aides humaines sont assurées par les structures et les services désignés.

Les MDPH en Île-de-France

Il existe une MDPH dans chaque département d'Île-de-France.

Dans certains départements, des pôles autonomie vous accueillent pour vous informer et vous accompagner dans vos démarches administratives.

Il est important de noter que, **même si le fonctionnement reste le même dans les grandes lignes, il peut y avoir des différences d'un département à l'autre.**

Retrouvez les coordonnées des MDPH d'Île-de-France à l'adresse
https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393



Les principales aides attribuées par la MDPH

Les aides financières et humaines accordées par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) sont personnalisées et adaptées aux besoins spécifiques de la personne autiste.

Aides financières

- **L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et ses compléments**

L'AEEH et ses compléments sont attribués pour les enfants en situation de handicap de moins de 20 ans afin de soutenir les familles et répondre aux coûts engendrés par l'éducation et les soins.

- **Prestation de compensation du handicap (PCH)**

Elle finance les besoins d'aide au quotidien des personnes en situation de handicap : aide à domicile (ou dédommagement d'un aidant familial), aide à l'aménagement du logement, aide au transport, aide à l'achat de matériel spécifique. La PCH est cumulable avec l'AEEH de base mais pas avec ses compléments.

Aides à la scolarité

- **AESH** (Accompagnant d'élèves en situation de handicap)
- **Outils pédagogiques** (ordinateur…)
- **Dispositifs de scolarisation :**
  > Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS)
  > Enfants de 3 à 6 ans : unité d'enseignement en maternelle (UEMA)
  > Enfants de 6 à 11 ans : unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA)

Voir page 38-39

Orientation vers un établissement médico-social

- **IME** (Instituts médico-éducatifs)

Voir le site du CRAIF : **https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393**

- **Sessad** (Services d'éducation spéciale et de soins à domicile)

Voir le site du CRAIF : **https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393**

Réaliser une demande MDPH

Les étapes de la demande MDPH

La demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) se fait *via* le dépôt d'un dossier. Celui-ci doit être le plus complet et le plus représentatif possible de votre situation.

1 / Le retrait du dossier

Le dossier peut être récupéré auprès :

- de la MDPH (sur le site internet de votre MDPH ou sur place),
- du centre communal d'action sociale (CCAS) de votre ville.
- des services sociaux de votre département,
- de partenaires associatifs.

Le dossier est également téléchargeable en ligne sur le site **monparcourshandicap.gouv.fr**

...

Anticipez vos démarches : le traitement de votre demande varie selon les MDPH et peut être très long.

2 / La constitution du dossier

Pour qu'un dossier puisse être traité, il doit contenir les pièces suivantes :

- le formulaire de demande,
- un certificat médical datant de moins d'un an,
- la pièce d'identité de l'enfant et de ses représentants légaux,
- un justificatif de domicile.

Il est conseillé d'ajouter :

> les bilans des différents professionnels,
> les devis et les factures (formations, professionnels en libéral, équipement technique).

Focus sur le certificat médical

Le certificat médical est un document essentiel du dossier, car il va déterminer les aides dont la personne autiste a besoin. Il est important que le médecin complète le document de façon précise.



...

Pour remplir le dossier, il est possible de se faire aider par une assistante sociale.

Où trouver une assistante sociale pour vous accompagner dans vos démarches ?

- Auprès du service social de votre département ou votre commune (CCAS).
- Auprès du service social de votre employeur.

3 / Le dépôt de la demande

Le dossier peut être envoyé par lettre recommandée avec accusé de réception, déposé en mains propres à la MDPH de votre département contre accusé de réception ou transmis en ligne sur le site **www.mdphenligne.cnsa.fr**

Il est recommandé de photocopier l'ensemble des documents transmis, pour disposer de plusieurs exemplaires en cas de perte. Cette copie pourra également servir de référence en cas de demande de renouvellement pour constater la façon dont le handicap a pu évoluer.

4 / L'enregistrement du dossier

Le dossier est complet ? Le demandeur reçoit un accusé de réception.

Le dossier est incomplet ? Le demandeur reçoit un courrier indiquant les pièces manquantes à transmettre.

Tant que le dossier n'a pas été étudié, il est possible d'y ajouter des pièces et des nouvelles demandes.

5 / L'évaluation de la demande

La demande est évaluée par une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, assistants de services sociaux, ergothérapeutes, psychologues, etc.)

6 / La proposition de l'équipe pluridisciplinaire

Elle élabore un plan personnalisé de compensation ainsi qu'un projet personnalisé de scolarisation pour votre enfant.

7 / La décision de la CDAPH

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) statue sur le projet proposé par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation.

À noter : dans le dossier MDPH, les parents peuvent demander à être présents le jour de la commission.

Voir page 8 - du projet de vie

8 / La notification d'acceptation ou de refus

La MDPH envoie une notification d'acceptation ou de refus de la demande. Si votre demande est acceptée, vos droits seront mis en œuvre par la MDPH et ses partenaires (sécurité sociale, éducation nationale, préfecture, conseil départemental, etc.). Si la décision rendue par la MDPH ne correspond pas à vos besoins et vos attentes, plusieurs possibilités existent pour la contester, comme le recours administratif préalable obligatoire (RAPO - lire la fiche pratique dédiée sur **https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393**

Le versement des allocations

Pour une première demande, le versement des allocations est rétroactif à partir du mois suivant le dépôt du dossier.

Les droits attribués sont valables pour une durée indiquée dans la notification. Pour éviter toute interruption de vos prestations, **nous vous recommandons de déposer une demande de renouvellement six mois avant la fin de validité de vos droits en cours.**

Des documents pour vous aider à remplir la demande MDPH

- Guide à la rédaction du dossier MDPH pour favoriser l'accès aux aides des personnes autistes **PAARI / GRAAF / Les Z'atypiques 74**
- Vidéo de conseils pour la rédaction du dossier MDPH, tutoriel et modèle de projet de vie **CRAIF**

Retrouvez ces liens sur https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393

Je suis aidant : mon rôle, mes droits

Qu'est-ce qu'être aidant ?

Si le handicap de votre enfant requiert une assistance de votre part au quotidien, vous êtes considéré comme un aidant. Quel est votre rôle en tant qu'aidant ? À quelles aides pouvez-vous prétendre ?

Un aidant est une personne qui vient en aide, à titre non professionnel, à une personne dépendante de son entourage (du fait de l'âge, d'un handicap ou d'une maladie) pour les activités de la vie quotidienne. Le soutien apporté par l'aidant est fréquent et régulier. Il peut s'agir d'un accompagnement total ou partiel de la personne.

En tant qu'aidants, ce sont le plus souvent les parents qui sont les premiers acteurs de l'accompagnement de leur enfant autiste.

Quel statut pour les aidants ?

Le terme d'aidant familial ou de proche aidant ne correspond pas à un statut juridique précis. Le rôle de l'aidant est cependant défini dans plusieurs textes de loi, ce qui permet aux personnes considérées comme aidants de bénéficier d'aides et de droits spécifiques.

Quel rôle au quotidien ?

Présent au quotidien, il est fréquent que l'aidant soutienne la personne dans tous les domaines de la vie quotidienne. L'aide apportée peut prendre différentes formes en fonction du handicap de la personne :

- aide aux déplacements,
- soins infirmiers et médicaux,
- hygiène, prise des repas,
- soutien psychologique,
- soutien éducatif et scolaire,
- accompagnement des loisirs et vacances,
- démarches administratives.

D'autres acteurs (professionnels, structures d'accueil, école, etc.) peuvent être présents pour accompagner la personne autiste, mais ce sont généralement les aidants, et au premier chef les parents, qui sont en charge de coordonner le parcours d'accompagnement.

Attention au risque de surcharge

Être aidant, c'est en même temps s'occuper de la personne autiste, être présent pour son conjoint, prendre soin de ses autres enfants, avoir un travail, essayer d'entretenir sa vie sociale… Cette accumulation peut conduire à une surcharge, voire à un épuisement. C'est pourquoi il est essentiel d'être soutenu dans son rôle d'aidant. Dans la mesure du possible, appuyez-vous sur un autre membre de la famille, un professionnel ou une structure d'accueil pour disposer de moments de répit.

pour en savoir plus, lire page 45.

Vos droits en tant qu'aidant

Temps de répit, possibilité de s'absenter de son travail, aides financières, accès à une formation… Les aidants disposent de droits pour les soutenir dans leur rôle et les aider à concilier vie familiale et professionnelle. Voici les principaux droits à connaître.

Le congé de présence parentale

Le congé de présence parentale s'adresse au père ou à la mère d'un enfant qui nécessite des soins contraignants et la présence soutenue d'un des parents. Il n'est pas rémunéré par l'employeur, mais il peut ouvrir droit à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) lire ci-contre.

Le droit à une rémunération

Si la MDPH accorde une prestation de compensation du handicap (PCH) à votre enfant, vous pouvez, sous certaines conditions, bénéficier d'une rémunération ou d'un dédommagement en tant qu'aidant.

Le droit au répit

Que ce soit pour une soirée, une journée, un week-end ou un séjour, il est indispensable de pouvoir faire des pauses et prendre du temps pour soi.

pour en savoir plus, lire page 45.

Focus sur l'AJPP

L'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) est une aide financière destinée aux parents qui doivent modifier leur activité professionnelle ou leur recherche d'emploi pour s'occuper de leur enfant gravement malade, en situation de handicap ou victime d'un accident.

Vous pouvez percevoir une allocation journalière pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois). L'AJPP peut vous être accordée sur une période de 3 ans.



Comment m'informer sur mes droits ?
Pour en savoir plus sur l'ensemble des droits et aides auxquels vous pouvez prétendre en tant que proche aidant, consultez le site mesdroitssociaux.gouv.fr

LES ACCOMPAGNEMENTS



Les professionnels ••• 26
À domicile ••• 30
Que faire en situation d'urgence ? ••• 32

Une personne autiste a besoin **d'un accompagnement adapté tout au long de sa vie**.

Après le diagnostic, la première question est de **savoir vers quels professionnels se tourner en priorité**.

Dans ce chapitre, nous vous aiderons à vous repérer entre les professionnels et les dispositifs dont vous entendrez parler. **Nous vous donnerons également des conseils pratiques** pour mettre en place des accompagnements adaptés pour votre enfant.

Il s'agit de proposer un environnement sécurisant, favoriser le développement, éviter les surhandicaps, améliorer la qualité de vie de votre enfant, mais aussi la vôtre et celle de votre famille.



« Quand on vient d'avoir le diagnostic, on se pose très vite une question : et maintenant, on fait quoi ? Comment peut-on agir ? »



« Aucune prise en charge ne peut à elle seule résoudre toutes les difficultés. En fonction des situations, il est souvent nécessaire d'utiliser plusieurs méthodes complémentaires. »



« Pour ma fille, trouver les prises en charge qui lui conviennent a pris du temps. Cela a nécessité d'évaluer et de réévaluer régulièrement les méthodes mises en place. »

Les professionnels

Un accompagnement différent pour tous

À chaque étape de la vie de votre enfant, différents professionnels pourront l'aider à évoluer et à gagner en qualité de vie. Chaque accompagnement s'adaptera à votre enfant et à ses besoins.

Tout projet d'accompagnement d'un enfant autiste doit être :

- **individualisé :**

c'est-à-dire dépendre de son âge, son cadre de vie, l'organisation familiale, ...

- **multidimensionnel :**

c'est-à-dire porter à la fois sur la communication, le langage, les comportements, les interactions sociales, la vie à la maison ou en famille, la scolarisation, l'autonomisation, ...

- **coordonné :**

c'est-à-dire faire intervenir de manière complémentaire de différentes personnes (des professionnels de santé libéraux, des établissements médico-sociaux, mais aussi la famille, les proches, l'environnement éducatif...).

À savoir : l'accompagnement peut combiner plusieurs dispositifs (en structure sanitaire ou médico-sociale, à la maison, à l'école, en libéral...).



Pour aller plus loin :

www.craif.org (rubrique > Comprendre l'autisme > Quel accompagnement ?)

Qui contacter en premier ?

Pour identifier les premiers professionnels qui pourront vous accompagner, vous pouvez contacter :

- **des associations de parents** qui pourront vous partager leurs conseils sur les professionnels et méthodes d'accompagnement.

Rendez-vous sur l'annuaire Tamis **www.tamis-autisme.org**

- **la mairie de votre ville** : elle peut disposer d'une Mission Handicap qui a pour but d'accueillir, informer et orienter les personnes en situation de handicap et leur famille afin de trouver des solutions au quotidien.
- **des structures en fonction de l'âge de votre enfant.**

Toutes ces structures sont sectorisées. Elles dépendent donc de votre lieu d'habitation :

Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

> **Pour qui ?**
Les enfants de 0 à 6 ans

> **Quels accompagnements ?**
Actions de repérage, de conseil et de soutien aux familles. Prises en charge thérapeutiques, éducatives, sociales ou de rééducation.

> **Comment ?**
Séances individuelles ou en groupe quelques heures par semaine encadrées par une équipe pluridisciplinaire..

Centre médico-psychologique (CMP)

> **Pour qui ?**
Les enfants ou adolescents de 0 jusqu'à 16 ans (après cet âge, il existe des CMP pour adultes).

> **Quels accompagnements ?**
Accueil de l'enfant et de sa famille, orientation si besoin vers des structures adaptées (centre d'accueil thérapeutique à temps partiel, hôpital de jour, unité d'hospitalisation psychiatrique), soins, accompagnements à domicile...

> **Comment ?**
Séances individuelles ou en groupe quelques heures par semaine encadrées par une équipe pluridisciplinaire.

Centre médico-psycho pédagogique (CMPP)

> **Pour qui ?**
Les enfants ou adolescents de 0 à 20 ans avec des difficultés de développement (langage, apprentissage, comportement, ...

> **Quels accompagnements ?**
Écoute, prévention et soins. Consultations en vue d'un diagnostic et interventions thérapeutiques (par exemple : orthophonie, psychomotricité, psychothérapie, etc.)

> **Comment ?**
Séances individuelles ou en groupe quelques heures par semaine encadrées par une équipe pluridisciplinaire..

Pour aller plus loin :
www.craif.org (rubrique Identifier des professionnels et des structures > Mieux connaître les structures et dispositifs)

Les professionnels en libéral

Si les délais d'attente sont trop longs ou les accompagnements proposés insuffisants dans les structures que vous avez contactées, vous avez la possibilité de vous orienter vers des professionnels en libéral.

- **Pour travailler le langage et la communication de votre enfant :**
  > prenez rendez-vous avec une orthophoniste
  Si votre enfant a un retard de langage, ne prononce pas correctement, répète les mots, ... l'orthophoniste proposera un bilan et une rééducation pour développer sa capacité à comprendre et à s'exprimer.
  > si les délais pour trouver une orthophoniste sont trop longs : vous avez la possibilité de contacter, en complément, d'autres professionnels, comme des psychologues et des éducateurs. Certains d'entre eux ont été formés à des outils favorisant la communication (par exemple le PECS® qui utilise les images, le Makaton® qui associe pictogrammes et gestes et ou tout autre outil de communication alternative et augmentée).

À savoir :
Le développement de la communication de votre enfant est essentiel pour :
- **améliorer son niveau de compréhension,**
- **lui permettre de partager ses demandes et ses besoins (à la maison, comme à l'extérieur),**
- **vous aider à mieux communiquer avec lui en fonction de ses particularités.**

- **Les psychologues et les éducateurs pourront également accompagner votre enfant dans d'autres domaines :**
  - **le psychologue** évalue le niveau de développement de votre enfant et établit un programme individualisé. Cela signifie qu'il définit des objectifs prioritaires concrets et les moyens ou méthodes pour les travailler. Il analyse également les comportements difficiles de l'enfant pour mettre en place les stratégies et les apprentissages afin de les réguler,
  - **l'éducateur** travaille avec l'enfant et la famille les objectifs préalablement définis pour développer les compétences en lien avec la communication, les relations aux autres, l'autonomie, les activités de loisirs...

- **Le psychomotricien**, quant à lui, peut réaliser un bilan et travailler avec votre enfant des objectifs relatifs à la motricité globale, la motricité fine (par exemple pour l'écriture), les repères spatiaux, le schéma corporel, ...
  Ce professionnel pourra également établir un profil sensoriel et mettre en place un programme centré sur les spécificités sensorielles.

- **L'ergothérapeute**
  Ce professionnel met en place une rééducation centrée sur les actes de la vie quotidienne et propose des adaptations du cadre de vie pour le rendre plus sûr, accessible et adapté aux besoins de chacun.

Pour aller plus loin :
www.craif.org (rubrique Identifier des professionnels et des structures > Mieux connaître les professionnels)

Comment trouver les bons professionnels ?

Vous recherchez un professionnel

Rendez-vous sur l'annuaire Tamis l'annuaire en ligne proposé par le CRAIF

www.tamis-autisme.org

Comment ça marche ?

- **Une recherche thématique** vous donne la possibilité de trouver les professionnels, structures ou dispositifs plus rapidement en fonction de sa catégorie (professions libérales ; établissements et services médico-sociaux et sanitaires ; associations de parents, de personnes avec autisme et de professionnels ; sport / loisirs / culture ; groupes d'entraide mutuelle...).
- **Une carte interactive** vous permet d'identifier des ressources près de chez vous.

Quel financement ?

La prise en charge orthophonique peut être remboursée par l'Assurance Maladie sous prescription médicale. Les psychomotriciens, les psychologues et les éducateurs ne sont pas remboursés. Néanmoins, vous pouvez leur demander un devis et faire une demande d'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) ou de PCH (prestation de compensation du handicap) auprès de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) afin de couvrir une partie des frais.

voir pages 18-19.



Restez vigilants au suivi médical

Votre enfant devra avoir un suivi médical régulier : pour prendre en compte ses éventuels troubles associés (appelées « comorbidités »), mais aussi pour bien vérifier son état de santé général. En effet, il ne saura pas forcément exprimer clairement sa douleur en cas de problème.

> Pour les soins dentaires, n'hésitez pas à faire appel au réseau Rhapsodif qui vous mettra en lien avec un dentiste sensibilisé au handicap.

Retrouvez le réseau Rhapsodif sur l'annuaire Tamis

À domicile

Comment mettre en place des accompagnements chez soi ?

Vous aurez peut-être besoin de faire appel à des professionnels pour intervenir à votre domicile. Voici quelques conseils pratiques.

1 / Identifiez bien vos besoins

Différents types de professionnels pourront intervenir chez vous : éducateurs de jeunes enfants, moniteurs-éducateurs, intervenants psycho-éducatifs, services d'aide à la personne, … Avant de faire appel à eux, vous devrez d'abord préciser le profil que vous recherchez.

- Quel est l'objectif de l'accompagnement ? (scolarité, autonomie, loisirs…)
- Quelle est la formation nécessaire de l'intervenant ?
- Combien d'heures par semaine faut-il prévoir ?
- Devrez-vous prévoir du matériel spécifique ?

2 / Assurez-vous de faire appel à des professionnels compétents

Avant de prendre rendez-vous avec ces professionnels, vous êtes en droit de demander leurs diplômes et leurs formations pour vous assurer qu'ils ont bien été formés aux spécificités de l'autisme et à des méthodes d'accompagnement spécialement adaptées aux besoins de votre enfant.

Tous ces professionnels doivent avoir des compétences actualisées sur l'autisme et répondre aux Recommandations de bonnes pratiques définies par la Haute Autorité de santé (HAS).

En effet, la HAS a recensé les méthodes d'accompagnement à recommander (telles que les méthodes ABA, Teacch, Denver, TED) et celles non recommandées.

En savoir plus sur le site du CRAIF, rubrique Qu'est-ce que l'autisme > Quels outils et méthodes d'intervention ?

3 / Renseignez-vous sur les modalités de financement possibles

- **En tant qu'employeur particulier :**
  - **> soit en devenant employeur direct**

    Vous pourrez utiliser le chèque emploi-service universel (Cesu) ou Pajemploi (garde d'enfants), mais vous aurez à gérer toutes les formalités administratives : contrat de travail, congés payés, fiches de paie, déclarations Urssaf…).
  - **> soit en utilisant un service mandataire**

    Vous ferez appel à un organisme agréé qui s'occupera de l'embauche et la gestion administrative de votre salarié.

- **En passant par un organisme prestataire** qui embauchera l'intervenant et le mettra à votre disposition.

Quelles aides ?

Vous pouvez avoir droit à :

- la PCH (prestation de compensation du handicap) « volet aides humaines »,
- l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) dans certains cas.

Pour faire le point sur votre situation, contactez votre Caisse d'allocations familiales (Caf)

www.mes-allocs.fr/guides/aides-sociales/mdph-aide-financiere/

Consultez la rubrique « Mes aides » du site Mon parcours handicap

https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides



Pour aller plus loin :

Retrouvez ces ressources sur le web

https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393

Que faire en situation d'urgence ?

Si vous avez des difficultés à trouver le dispositif adapté pour votre enfant, ou si vous vous retrouvez en rupture de prise en charge, plusieurs dispositifs existent.

Les dispositifs que vous pouvez contacter directement

- **Communautés 360**
  - Recherche de solutions de prise en charge concrètes et coordonnées à proximité du domicile avec l'appui de professionnels dédiés, appelés « conseillers en parcours ».
  - Exemples de besoins couverts : accès aux droits, aide à domicile, solutions de répit…

> **Pour bénéficier de l'accompagnement, un numéro unique et gratuit : le 0 800 360 360**

8 Communautés 360
en Île-de-France

Plus d'informations sur :
www.iledefrance.ars.sante.fr

- **Unités mobiles interdépartementales (UMI)**
  - Soutien aux familles de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme (TSA) confrontées à des situations complexes, sans critères d'âge.
  - Principales missions : évaluation, orientation, recherche de solutions, réinsertion.

> **Les UMI peuvent être interpellées par les familles ou un professionnel**

3 UMI
en Île-de-France : UMI Centre (Paris et Hauts-de-Seine), **UMI Ouest** (Yvelines, Val d'Oise et Essonne), **UMI Est** (Seine-Saint-Denis, Seine-et-Marne, Val-de-Marne)

En savoir plus sur le site
https://www.iledefrance.ars.sante.fr/parcours-et-dispositifs-pour-laccompagnement-des-situations-complexes-dautisme-en-ile-de-france

- **Hand-AURA (anciennement appelé « AURA 77 »)**

> **Un accompagnement réservé aux personnes en situation de handicap de Seine-et-Marne.**

  - Aide à la coordination du parcours : accès aux droits, accès aux soins, soutien et conseils sur une situation sociale, aide pour trouver un professionnel.
  - Aide à la mise en place et à la coordination des interventions et accompagnements (éducatifs ou de soins).

www.hand-aura.org

Les dispositifs à contacter *via* un intermédiaire (professionnel ou MDPH)

- **Dispositif intégré handicap (DIH)**
  - Recherche de solutions par des coordinateurs de parcours complexes.
  - Coopération et coordination renforcées entre les professionnels de santé, pédagogiques, éducatifs, sociaux, etc., pour avoir une réponse homogène aux besoins, quel que soit l'interlocuteur.

L'objectif : simplifier le parcours des personnes handicapées aux situations les plus complexes et de leur famille.

7 DIH
présents en Île-de-France

Retrouvez leurs coordonnées sur l'annuaire **Tamis**

Les familles ne peuvent accéder directement au dispositif. La demande doit être faite par un professionnel.

- **Pôle de compétences et de prestations externalisés (PCPE)**
  - Prévention des ruptures de parcours.
  - Accompagnement des personnes sans solutions adaptées par des professionnels conventionnés, en libéral, sur les différents lieux de vie (domicile, école, travail, etc.).
  - Conseil et orientation des familles dans les démarches.
  - Coordination des interventions de soins.

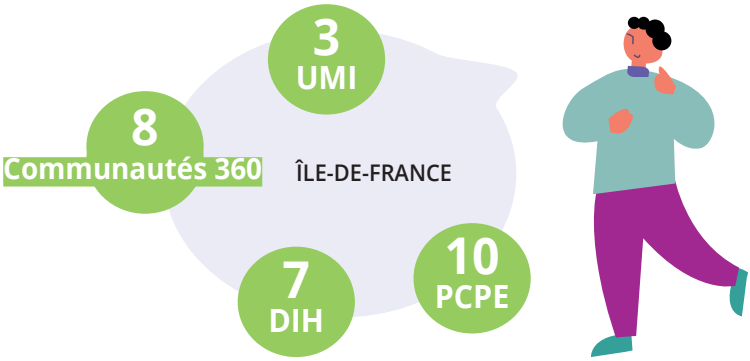
L'accompagnement par le PCPE est transitoire en attente d'une solution plus durable.

10 PCPE
présents en Île-de-France

Retrouvez leurs coordonnées sur l'annuaire **Tamis**

Pour accéder aux PCPE, il faut faire une demande auprès des MDPH.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter la Communauté 360 la plus proche de chez vous.



AU QUOTIDIEN



À la maison ••• 36
À l'école ••• 38
En famille ••• 42

Pour un enfant autiste et ses proches, des adaptations sont souvent nécessaires pour faciliter la vie quotidienne. Qu'il s'agisse de **renforcer l'autonomie, de développer la communication, de gérer les émotions, de faciliter la scolarisation ou encore d'organiser le quotidien en famille**, l'objectif est de veiller au bien-être de l'enfant et de sa famille.

Cette partie vous donne des points de repère et des outils pratiques pour vous guider sur des sujets qui peuvent vous concerner chaque jour : **adaptations sensorielles, scolarisation, loisirs, vacances, structures d'accueil, répit**...



« Grâce à l'accompagnement d'un psychologue, nous sommes parvenus à mieux identifier les causes des troubles du comportement de notre fils, à réduire leur fréquence et à mieux les gérer. »



« La présence d'une AESH auprès de ma fille pendant les temps scolaires et à la cantine lui permet de poursuivre sa scolarité dans son école de quartier. »



« Profiter de loisirs et de vacances adaptés aux côtés de familles vivant la même expérience que nous au quotidien nous permet de créer des liens, de décompresser et partager nos difficultés sans peur du jugement. »

À la maison

Aménager son espace

Les personnes autistes perçoivent et pensent l'environnement différemment. C'est pourquoi, il est important de procéder à des aménagements au domicile afin d'améliorer leur qualité de vie.

Pourquoi ?

Ces aménagements et outils :

- diminuent les sources d'anxiété et les troubles du comportement,
- favorisent l'autonomie,
- encouragent la participation active au sein de la famille.

Comment ?

Chaque enfant TSA est unique et a un fonctionnement propre. Les aménagements doivent donc être **personnalisés et actualisés en fonction de l'évolution de l'enfant**.

Certains peuvent nécessiter un apprentissage. C'est pourquoi **l'aide des professionnels qui accompagnent l'enfant et sa famille** (psychologue, orthophoniste, éducateur, psychomotricien, ergothérapeute…) est importante.



Voir le chapitre « Les accompagnements » à partir de la page 24

Sécuriser le logement

Les enfants en général, et tout particulièrement les enfants autistes, ne perçoivent pas les dangers qui les entourent. Il est ainsi important d'aménager son domicile afin d'éviter les sources d'accident domestique.

Voici quelques exemples :

- **mettre hors de portée les outils, objets, appareils et produits dangereux,**
- **limiter l'accès aux fenêtres afin d'éviter les chutes, et les sécuriser si besoin,**
- **régler l'eau chaude à une température maximale de 38°C pour prévenir les risques de brûlure,**
- **utiliser des cache-prises,**
- **etc.**

Des aménagements spécifiques peuvent atténuer certaines stimulations sensorielles problématiques pour une personne autiste.

Il est possible de combiner l'aménagement de l'environnement et l'utilisation d'accessoires par la personne autiste.

Au niveau de l'ouïe :

- limiter autant que possible les bruits de fond (télévision, ventilation…),
- ne pas parler tous en même temps,
- proposer une protection auditive comme un casque antibruit ou des bouchons d'oreilles.

Au niveau de la vue :

- préférer des murs unis, des couleurs neutres,
- utiliser une lumière tamisée ou indirecte, une lampe d'appoint, idéalement avec un variateur d'intensité,
- ne pas surcharger la décoration qui peut être stimulante et nuire au sommeil,

Exemples d'aménagements

> Organiser l'environnement de manière claire et prévisible pour que l'enfant sache ce qu'il va faire dans la pièce où il va et identifie ce qu'il va y trouver.



- créer un espace isolé (paravent, tente fermée),
- proposer une casquette pour limiter les stimulations ou des lunettes de soleil pour limiter l'inconfort lié à une lumière perçue comme trop vive.

Au niveau du toucher :

- repérer les matières appréciées pour choisir le textile des draps, des serviettes, des vêtements,
- couper les étiquettes,
- installer un système de contrôle de la pression de la douche et de la température de l'eau.

Au niveau des besoins proprioceptifs et vestibulaires (votre enfant aime se balancer, ressentir du poids sur lui, se retrouver dans un petit espace…) **:**

- installer un pouf en forme de poire,
- installer un hamac.

…

Un suivi par un ergothérapeute peut également apporter une aide à la fois pour aménager l'environnement et travailler des techniques pour atténuer cet inconfort sensoriel.

S'adapter au mode de pensée

Les personnes autistes ont un mode de pensée particulier caractérisé par une pensée concrète et en détails. Par conséquent, elles sont particulièrement sensibles aux imprévus, aux changements, aux situations floues. Elles ont des difficultés à comprendre les notions abstraites et les règles implicites. Elles peuvent aussi rencontrer des difficultés avec les notions de temps et de durée.

Pour aller plus loin :

Vidéos « Deux minutes pour mieux vivre l'autisme »
https://deux-minutes-pour.org

Ressources proposées par le site Participate !
www.participate-autisme.be/go/fr/aider-mon-enfant-a-se-developper.cfm

À l'école



L'école, un droit pour tous

La scolarisation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental.

Pour concrétiser ce principe, des efforts sont faits ces dernières années pour adapter le système scolaire aux particularités et aux besoins spécifiques des élèves. C'est ce qu'on appelle « l'inclusion scolaire ».

Deux principes découlent de la loi relative à l'égalité des droits et des chances du 11 février 2005 :

- **L'accessibilité** (accès à tout pour tous)
  - l'inscription de votre enfant dans l'établissement scolaire de secteur, appelé « établissement scolaire de référence »,
  - l'accès de votre enfant à l'ensemble des locaux et des matériels nécessaires pour sa scolarisation, dans la mesure du possible,
  - l'accès de votre enfant au savoir grâce aux adaptations pédagogiques individuelles ou collectives,
  - la mise aux normes des bâtiments scolaires et des équipements culturels et sportifs.

- **La compensation** (mesures individuelles rétablissant l'égalité des droits et des chances)

La demande de compensation doit être réalisée auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département. Elle permet :

- d'évaluer les besoins de l'élève en situation de handicap,
- de proposer un plan personnalisé de compensation (PPC), intégrant le projet personnalisé de scolarisation (PPS lire page 41),
- de bénéficier d'aides humaines et financières pour adapter la scolarisation aux besoins spécifiques de l'enfant.



Dois-je ou non informer l'école que mon enfant est autiste ?

L'autisme est un handicap invisible. Certains parents préfèrent ne pas le mentionner dans le cadre scolaire, de peur de stigmatiser leur enfant. Dans ce cas, l'élève autiste ne peut pas profiter pleinement des aides humaines et aménagements matériels mis en place *via* le projet personnalisé de scolarisation de la MDPH. Par ailleurs, certains de ses comportements pourront être en décalage avec ceux de ses camarades de classe et générer de l'incompréhension, voire du rejet et des moqueries. En sensibilisant les autres élèves et l'équipe enseignante à l'autisme, l'inclusion peut être facilitée.

Les différents dispositifs de scolarisation

L'enfant peut être scolarisé :

En classe ordinaire, correspondant à sa classe d'âge (avec une année de retard au maximum). Si besoin, il y est :

> **accompagné par :**
- un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH),
- un intervenant privé issu d'une association en convention avec l'Éducation nationale (dans certains départements seulement),
- un éducateur spécialisé ponctuellement dans le cadre d'un soutien par un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)

> **soutenu par un dispositif Ulis** (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) avec un accompagnant collectif (AESH-co). Il existe des Ulis TSA école, collège et lycée.

En classe spécialisée, dans une Unité d'enseignement autisme en maternelle ou élémentaire (UEMA, UEEA), adossée à un IME ou un Sessad.

La scolarisation en milieu spécialisé

L'Institut médico-éducatif (IME) accueille les enfants qui ne peuvent pas être scolarisés en école ordinaire. Certains IME disposent d'un agrément spécifique TSA. Lorsqu'il y existe une Unité d'enseignement (UE) dans l'IME, un enseignant de l'Éducation nationale assure les enseignements scolaires.

Le Cned (Centre national d'enseignement à distance)

Une scolarisation complète à plein temps ou à temps partiel à domicile est envisageable.

Pour les élèves handicapés de 6 à 16 ans, le Cned propose une inscription réglementée par l'Éducation nationale. Ce dispositif spécifique permet l'intervention d'un enseignant répétiteur :

> au domicile de l'élève,

> ou dans l'établissement de référence de l'élève lorsqu'il bénéficie d'une scolarisation partielle.

L'enseignement supérieur

> **Pour les formations dispensées dans un lycée (BTS, CPGE…),** les élèves handicapés bénéficient des mêmes aides que dans le secondaire : aide humaine, aide aux transports…

> **Pour une entrée à l'université, dans une grande école ou dans une école spécialisée,** il est conseillé de prendre rendez-vous avec le référent handicap dès le début de la terminale, afin de préparer au mieux la rentrée suivante (*via* le dispositif Atypie-Friendly par exemple).

https://atypie-friendly.fr/

Un numéro vert à votre disposition

Vous rencontrez une difficulté dans le cadre de la scolarisation de votre enfant ? Le numéro vert École Inclusive, accessible au 0 805 805 110, vous permet d'obtenir des réponses à vos questions.

0 805 805 110



Comment accueillir un enfant autiste en milieu scolaire ?

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

La scolarisation d'un élève avec autisme peut nécessiter la présence d'un AESH. L'AESH intervient dans la classe auprès de l'enfant pour faciliter son apprentissage, sa participation aux activités collectives, ses relations et développer son autonomie. Cet accompagnement est réalisé sur demande des parents à la MDPH, en lien avec l'école.

- **La gestion du périscolaire (cantine) et de l'extrascolaire (centre de loisirs)**

Les temps de pause, de cantine et de garderie sont souvent difficiles à gérer pour un élève autiste. L'élève peut également être accompagné par un AESH pendant ces périodes. Pour cela, il est nécessaire de préciser ce besoin d'accompagnement lors de la demande d'aide humaine auprès de la MDPH.

- **Le transport des élèves handicapés**

Si l'élève n'est pas scolarisé dans son école de référence, proche de son domicile, il peut bénéficier d'une prise en charge financière pour son transport. Île-de-France Mobilités prend en charge les trajets entre le domicile et l'établissement scolaire (public ou privé).

- **Le matériel pédagogique adapté**

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



Des interlocuteurs à votre écoute

- **Le directeur de l'établissement** : il met en œuvre le projet personnalisé de scolarisation (PPS, lire ci-contre).
- **L'enseignant référent** : interlocuteur privilégié des parents, il fait le lien entre les familles et l'ensemble des professionnels qui accompagnent l'enfant tout au long de son parcours scolaire.
- **Le médecin scolaire** : il participe à la réflexion sur les conditions de scolarisation de l'élève en situation de handicap et évalue la pertinence de certains aménagements envisagés.
- **Le psychologue scolaire** : il favorise l'adaptation scolaire en participant à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation de mesures d'aide pour votre enfant.

Comment mettre en place une scolarité adaptée ?

Projet personnalisé de scolarisation (PPS), plan d'accompagnement personnalisé (PAP), programme personnalisé de réussite éducative (PPRE), projet d'accueil individualisé (PAI) : différentes approches permettent d'adapter le parcours scolaire d'un enfant à son profil et à ses particularités.

• Pourquoi opter pour le PPS ?

Pour un enfant autiste, le projet personnalisé de scolarisation (PPS) apparaît souvent comme le plan d'accompagnement le plus adapté.

À partir d'une évaluation de la situation et des besoins de l'enfant, le PPS prévoit des aménagements afin de faciliter sa scolarisation : actions pédagogiques, psychologiques, médicales, etc. L'objectif est de coordonner les différents aménagements prévus et de veiller à la cohérence du parcours de l'élève.

• Qu'est-ce qu'un PPS ?

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est un document qui définit les besoins particuliers d'un enfant en situation de handicap au cours de sa scolarité, comme :

- une scolarisation en milieu ordinaire, en milieu spécialisé ou à domicile,
- l'attribution de matériel pédagogique adapté,
- un accompagnement humain,
- l'aménagement du temps scolaire.

• Quand mettre en place un PPS ?

La première demande de PPS ne s'effectue pas nécessairement lors de l'entrée à l'école de l'enfant, elle peut être faite plus tard dans le parcours scolaire de l'élève. Il est cependant recommandé de mettre en place le PPS au plus tôt, dès que le besoin se fait sentir.

Une fois le PPS mis en place, il est renouvelé chaque année au moment de la rentrée scolaire.

•••

La demande de PPS doit être adressée à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département.

Les cartes d'identité scolaires

Afin de permettre à l'enseignant de votre enfant de découvrir ses particularités, vous pouvez remplir une carte d'identité TSA maternelle / école élémentaire / collège afin de lui fournir dès la rentrée des classes.

À télécharger à l'adresse

https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393



Pour aller plus loin :

Webinaire CRAIF « Bien préparer la rentrée scolaire de son enfant »

À découvrir sur **https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393**

En famille

Les loisirs

Les loisirs sont un espace d'épanouissement et de liberté indispensables à tous. Temps de répit pour les familles, les activités culturelles et sportives répondent aussi à un besoin fondamental de s'évader, sortir et faire de nouvelles découvertes.

• Comment choisir une activité de loisirs ?

Toute activité de loisirs peut être pratiquée par un enfant autiste.

Développement des capacités sensorielles et motrices, communication , etc. : les loisirs offrent une ouverture sur le monde qui favorise l'adaptabilité des personnes.

Le choix d'un sport ou d'un loisir s'effectue en fonction :

- des intérêts de la personne,
- de ses capacités et particularités,
- des objectifs que l'on souhaite atteindre.

N'hésitez pas à demander conseil auprès d'une assistante sociale, d'associations de parents, de la Mission Handicap de votre ville ou d'une structure spécialisée pour identifier une activité adaptée.



• Quelques initiatives culturelles en Île-de-France

> Des parcours dédiés au musée du Louvre
Le musée du Louvre à Paris met à disposition des documents spécialement conçus pour accompagner la visite de personnes autistes. Trois thèmes sont disponibles : Le Louvre médiéval, La galerie tactile et La cour Khorsabad.

> Une visite adaptée à la Cité des Sciences
Des médiateurs réalisent des visites adaptées aux personnes autistes à la Cité de Sciences à Paris.

> Culture Relax
Ce réseau organise des séances de cinéma et des spectacles adaptés à Paris et en Île-de- France, accessibles aux personnes avec et sans handicap.

Accès gratuits aux lieux culturels et transports franciliens

La carte mobilité inclusion :

- **donne accès gratuitement à la plupart des musées et monuments d'Île-de-France,**
- **permet à votre enfant, ainsi qu'à son accompagnant, de voyager gratuitement sur les réseaux de transport franciliens si la carte porte la mention « besoin d'accompagnement » (réduction de 50 % pour l'accompagnant sans mention).**



Les centres de loisirs

Les centres de loisirs proposent à tous les enfants de la maternelle au collège des activités artistiques, culturelles, sportives et de plein air les mercredis et pendant les vacances.

• Les centres de loisirs traditionnels

Les enfants autistes y sont accueillis comme n'importe quel autre enfant. Des adaptations peuvent être nécessaires pour répondre à leurs besoins spécifiques. Pour faciliter l'intégration, il est conseillé de rencontrer en amont l'équipe et/ou le directeur de la structure pour les sensibiliser, si possible en présence d'un professionnel qui suit l'enfant (éducateur spécialisé, psychologue, psychomotricien…).

• Les centres de loisirs « mixtes »

Ils accueillent les enfants avec et sans handicap de 3 à 13 ans. Les activités sont adaptées aux envies, besoins et potentiels de chacun. L'encadrement y est renforcé et les équipes sont sensibilisées à l'accueil d'enfants en situation de handicap.

• Les centres de loisirs adaptés

Il existe quelques centres de loisirs en Île-de-France spécialisés dans l'accueil d'enfants en situation de handicap. Pour savoir s'il y en a un à proximité de votre domicile, renseignez-vous auprès de la Mission Handicap de votre ville.

Quelques initiatives

À Paris :
- Les centres de loisirs à parité (CLAP) accueillent en nombre égal des enfants porteurs de handicap et des enfants sans handicap.
- Le P'tit Club est un centre de loisirs spécialisé réservé aux enfants autistes de 4 à 12 ans.

Dans les Yvelines :
- À Croissy, le centre de loisirs Bulle d'air est destiné aux enfants de 3 à 11 ans souffrant de troubles sévères du langage et/ou de la communication, avec ou sans déficience intellectuelle.

En Île-de-France :
- Les centres Loisirs Pluriels accueillent à parité enfants en situation de handicap ou non.

Les vacances

Des organismes proposent des « vacances adaptées », c'est-à-dire des programmes prenant en compte le handicap des personnes et leurs besoins.



Pour choisir un séjour, prenez en compte les envies et les possibilités de votre enfant.

- **Capacités d'accueil :**
  - spécifique pour les personnes autistes,
  - inclusion dans le groupe de personnes en situation de handicap ou non,
  - accompagnement individualisé dans le cadre d'un séjour en inclusion,
  - nombre de participants,
  - accueil de l'enfant seul, avec sa fratrie ou en famille, avec présence ou non de personnel formé pour l'accueil, etc.,
- **Prise en compte du degré d'autonomie de l'enfant,**
- **Type d'hébergement et restauration :** hébergements collectifs, chambres individuelles, gîtes, hôtels, pension complète, demi-pension, etc.,
- **Durée du séjour,**
- **Encadrement :** formation des animateurs-accompagnateurs au handicap et à l'autisme,
- **Destination et activités :** vacances à la mer, à la montagne, en ville, à la campagne, activités sportives ou culturelles, etc.

...

Les vacances adaptées sont très recherchées par les familles : étudiez votre séjour très en avance pour bénéficier d'une place auprès de l'association ou l'établissement qui vous intéresse et lancer les demandes d'aides correspondantes.

Vacances : quelles aides financières ?

Plusieurs aides existent pour financer les vacances. Leur attribution n'est cependant pas systématique et elle est en général accordée sous condition de ressources.
Pour connaître les principales aides et démarches à réaliser pour en bénéficier, consultez notre fiche : « Je cherche des aides financières pour les vacances », à retrouver dans **les fiches pratiques du CRAIF**

Pour aller plus loin :

La liste des organismes de vacances adaptées en Île-de-France sur **www.tamis-autisme.org**

Le répit

Que ce soit pour une soirée, une journée, un week-end ou un séjour, il est important de pouvoir faire des pauses et prendre du temps pour soi.

Le week-end, le mercredi, pendant les vacances ou afin de disposer de quelques heures de manière ponctuelle et régulière : les besoins de répit sont différents d'une famille à l'autre. Les solutions d'accueil ont évolué ces dernières années pour mieux s'adapter aux besoins de chacun.

- **Les séjours de vacances adaptées ou en famille**

Lire page précédente

- **L'hébergement temporaire en établissement médico-social**

Des places de séjour temporaire existent pour les personnes en situation de handicap (sur notification MDPH).

- **Une aide à domicile**

Un professionnel ou un bénévole peut intervenir à votre domicile pour prendre le relais pendant quelques heures, voire quelques jours. Cette solution permet à votre enfant de rester dans un environnement sécurisant, qui lui est familier.

Les aides financières au répit

- La prestation de compensation du handicap (PCH) ou l'allocation d'éducation de l'enfant handicap (AEEH) peuvent permettre de financer des relais à domicile. La PCH permet également de financer des accueils familiaux et des séjours de vacances de répit.
- Les caisses d'allocations familiales (Caf) financent des dispositifs de répit parental et d'aide et d'accompagnement à domicile (AAD).
- Les centres communaux ou intercommunaux d'action sociale (CCAS ou CIAS) peuvent proposer des aides extra-légales pour le financement de solutions de répit.
- Les caisses de retraite de base, les caisses complémentaires, les mutuelles ou les complémentaires santé peuvent participer à financer les solutions de répit *via* des fonds d'action sociale.
- Un crédit d'impôt de 50 % peut être accordé dans le cadre de l'intervention d'une personne à domicile pour relayer l'aidant (baluchonnage, emploi direct d'une aide à domicile).

Pour aller plus loin :

> Fiche pratique **« Les différentes possibilités de répit pour personnes avec autisme »**

> Dossier **« Quelles solutions de répit pour les aidants de personnes autistes ? »** à découvrir sur le site du CRAIF

ÉCHANGER ET ÊTRE AIDÉ



Être soutenu et s'entraider ••• 48
Se former ••• 50

L'annonce d'un diagnostic d'autisme bouscule le quotidien. **Tout est à construire pour accompagner votre enfant** : constituer un dossier MDPH, identifier des professionnels de santé, … Par où commencer ? Comment réagir face aux difficultés de communication ou aux comportements atypiques de son enfant ?

Pour faire face à ces interrogations, **il est important d'être soutenu et de ne pas rester seul**. Par ailleurs, **des formations et des sensibilisations gratuites** existent pour vous permettre d'acquérir les connaissances et outils nécessaires pour accompagner votre enfant.



« Je viens d'avoir le diagnostic de ma fille. Après l'entretien, je suis repartie avec une liste de choses à faire et de professionnels de santé à contacter. Je ne sais pas par où commencer. Comment faire ? Qui peut m'aider ? »



« Rencontrer d'autres familles vivant les mêmes expériences que nous au quotidien nous a permis de nous sentir moins seuls, de construire de nouvelles relations amicales et de trouver un soutien et une oreille attentive. »



« Suivre une formation m'a permis de mieux comprendre mon enfant, de rencontrer d'autres familles et d'avoir des informations pratiques pour le quotidien. »

Être soutenu et s'entraider

Trouver de l'aide et sortir de l'isolement

Parler, être écouté et échanger avec des personnes dans la même situation permet de rompre l'isolement et d'ouvrir de nouvelles perspectives.

• Lire ou écouter des témoignages

Découvrir l'histoire d'autres familles vivant les mêmes expériences au quotidien peut aider à se sentir moins seul et donner des clés pour mieux vivre au quotidien. Podcasts, films, vidéos, livres : découvrez notre sélection de ressources à l'adresse

https://www.craif.org/guide-post-diagnostic-enfant-4393

• Rencontrer d'autres familles

Des associations de familles et de parents d'enfants autistes et d'aidants existent en Île-de-France. Ces structures peuvent vous accompagner et vous soutenir. Elles offrent un espace d'écoute, d'entraide, de partage d'expériences : échanger avec des parents qui se sont déjà posé les mêmes questions que vous et vivent une situation similaire à la vôtre peut vous aider à mieux comprendre les spécificités de votre enfant, parler de vos difficultés et trouver des solutions.

• S'impliquer dans une association

Vous ressentez le besoin d'agir pour améliorer le quotidien des personnes autistes et de leurs proches ? Vous pouvez vous engager comme bénévole au sein d'une association locale.

...

Pour découvrir les associations présentes en Île-de-France, rendez-vous sur Tamis, l'annuaire en ligne proposé par le CRAIF :

www.tamis-autisme.org

Vous êtes à la recherche...

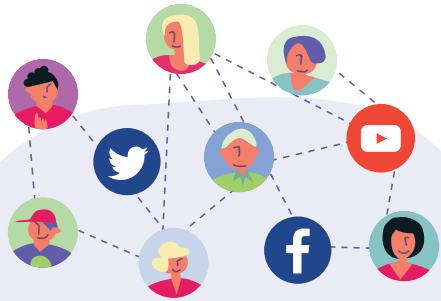
... d'informations ou d'une écoute ?
Contactez le CRAIF, Autisme Info Service ou la Mission Handicap de votre ville

Voir pages 14-15

... de solutions pour votre enfant ?
Contactez les Communautés 360

Voir page 30





Les réseaux sociaux et les forums

Des forums de discussion et groupes Facebook, créés et animés par des familles ou des personnes autistes elles-mêmes, offrent des lieux d'échange et d'entraide. Restez cependant méfiants avec les rencontres sur Internet : attention aux remèdes et méthodes miracles ! Ils sont coûteux, inefficaces voire dangereux. En cas de doute, contactez le Centre de Ressources Autisme Ile-de-France.

Se former

Sensibilisations et formations

Au quotidien, les parents jouent un rôle crucial dans l'accompagnement de leur enfant autiste. Mais cette mission requiert des connaissances spécifiques dans des domaines très variés.

Pourquoi se former ?

Accompagner un enfant ou une personne autiste au quotidien peut être éprouvant et les parents ne sont généralement pas préparés. Spécificités liées à l'autisme, pathologies associées, parcours de diagnostic et de prise en charge, démarches administratives, droits, professionnels de santé et structures qui peuvent vous accompagner, etc. : beaucoup de choses sont à connaître et comprendre. **Se former est donc essentiel pour accompagner votre enfant ainsi que faciliter votre quotidien et vos relations avec l'ensemble des acteurs impliqués**.

Où et comment se former ?

Les Centres de Ressources Autisme (CRA) ont pour mission de sensibiliser et de former les proches des personnes autistes. Chaque CRA peut proposer ainsi un catalogue de formations gratuites, à destination des familles, des personnes autistes elles-mêmes et des professionnels.

...

Le Groupement National des Centres de Ressources Autisme (GNCRA) maintient à jour un catalogue des formations et des sensibilisations dispensées gratuitement par les CRA :

https://campus.gncra.fr

Cette plateforme met aussi à disposition des modules de formations en ligne pour se familiariser avec l'autisme.



Des organismes privés et des associations proposent également des formations payantes en lien avec les troubles du spectre de l'autisme.

Les formations du CRAIF

Le CRAIF organise tout le long de l'année des sessions de sensibilisation et formations gratuites à destination des aidants familiaux (les parents, grands-parents, fratries, proches de la famille non professionnels, ...

Des temps de formation pour mieux comprendre l'autisme et accompagner son enfant

Des journées de formation à la carte pour se familiariser avec les particularités du spectre de l'autisme et disposer d'outils pour organiser le quotidien

Thématiques : Comprendre l'autisme, droits et démarches post-diagnostic, outils pour faciliter le quotidien, comportements défis, sommeil, alimentation....

> **Où ?** Dans chaque département d'Île-de-France

> **Quand ?** les samedis de 9h30 à 17h30

En savoir plus :

https://formation-craif.org

Une plateforme de formation en ligne à destination des parents et proches

Six modules de formation accessibles en ligne pour disposer de repères utiles et fiables sur tous les aspects de la vie au quotidien avec une personne autiste

Thématiques : 1. Comprendre l'autisme, 2. Accompagner mon proche autiste, 3. Mon quotidien avec une personne autiste, 4. La scolarisation de la maternelle au collège, 5. Vers l'âge adulte, 6. Je suis aidant : mon rôle, mes droits.

> **Où ?** En ligne à l'adresse

https://formation-craif.org

> **Quand ?** 24h/24, 7j/7, à votre rythme

Des ateliers pour les personnes autistes, leurs conjoints, fratries et familles

Ces différents ateliers, sur des formats de 2 ou 3 heures, sont pensés comme des temps d'échanges et d'écoute, de conseils pratiques et sont animés par des professionnels de l'autisme.

> **Où ?** Dans les locaux du CRAIF à Aubervilliers (93)

> **Quand ?** Consulter le site formation du CRAIF

En savoir plus :

https://formation-craif.org



L'ensemble des sensibilisations et formations proposées par le CRAIF sont gratuites sur inscription.

INDEX

A

AAD (Aide et accompagnement à domicile) 45
ABA 30
AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé) 19, 31, 45
AESH (Accompagnants d'élèves en situation de handicap) 19, 40
AJPP (Allocation journalière de présence parentale) 23

C

Caf (Caisse d'allocations familiales) 18, 31, 45
CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) 27
Carte mobilité inclusion 42
CCAS (Centre communal d'action sociale) 20, 45
CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) 18, 21
Cesu (Chèque emploi-service universel) 32
CIAS (Centre intercommunal d'action sociale) 45
CLAP (Centre de loisirs à parité) 43
CMP (Centre médico-psychologique) 27
CMPP (Centre médico-psycho-pédagogique) 27
Cned (Centre national d'enseignement à distance) 39
Communauté 360 32, 48,
Comorbidités 7, 29

D

Denver 30
DIH (Dispositif intégré handicap) 33
Dyade autistique 6

I

IME (Institut médico-éducatif) 19, 39

M

Maison de l'autisme 15
Makaton 28
MDPH (Maison départementale pour les personnes handicapées) 17, 18-21, 23, 29, 33, 38, 40, 41, 45
Mission Handicap 15, 27, 43, 48

P

Pajemploi 30
PAI (Projet d'accueil individualisé) 41
PAP (Plan d'accompagnement personnalisé) 41
PAT (Pôles autonomie territoriaux) 18
PCH (Prestation de compensation du handicap) 17, 19, 23, 29, 31, 45
PCPE (Pôle de compétences et de prestations externalisées) 33
PECS 28
PPC (Plan personnalisé de compensation) 38
PPRE (Programme personnalisé de réussite éducative) 41
PPS (Plan personnalisé de scolarisation) 41

R

RAPO (Recours administratif préalable obligatoire) 21
Répit 23, 30, 45
Réseau Rhapsodif 29
RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) 18

S

Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) 19, 39

T

TED (trouble envahissant du développement) 6
Teacch 30
TND (Trouble du neurodéveloppement) 6
TSA (trouble du spectre de l'autisme) 6

U

UE (Unité d'enseignement) 39
UEEA (Unité d'enseignement élémentaire autisme) 19, 39
UEMA (Unité d'enseignement en maternelle) 19, 39
Ulis (Unités localisées pour l'inclusion scolaire) 19, 39
UMI (Unités mobiles interdépartementales) 32

Le CRAIF tient à remercier chaleureusement pour leurs recommandations et conseils :

- **Michel Arcelain** et **Virginie Hoche**, respectivement directeur et assistante administrative de la plateforme TND 93,
- **Marlène Boyer** et **Alexandra Vaiasuso**, respectivement pilote et éducatrice du PCPE 93 Vivre et devenir,
- **Estelle Crespy** et **Clémence Ayrault**, documentalistes au CRAIF,
- **Rosalie Delille**, psychologue spécialisée en neuropsychologie,
- **Sophie Feltrin**, directrice de l'association Hand-AURA,
- **Sishan Gonowree**, ex-coordinateur et aidant de la Mission handicap de Bobigny (93),
- **Emma Knapik**, neuropsychologue à l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris,
- **Marie-Agnès Jeune**, pédiatre au sein de la plateforme de diagnostic autisme de proximité (PDAP) et de coordination et d'orientation (PCO) des Hauts-de-Seine (92),
- **Stéphanie Lacoste** et **Virginie Lecurieux**, respectivement responsable et infirmière du Centre de diagnostic et d'évaluation des TED/TSA du Grand Hôpital de l'Est Parisien (GHEF) à Jossigny (77),
- **Ludivine Luong**, aidante,
- **Lydia Luperto** et **Camille Schneider**, respectivement psychologue et professeure ressource TSA au CRAIF,
- **Rebecca Marchesseau**, chargée de projet au CRAIF,
- **Christophe Recasens** et **Scila Toscana**, respectivement psychiatre coordinateur et éducatrice spécialisée de la plateforme de diagnostic autisme de proximité (PDAP) et de coordination et d'orientation (PCO) du Val-de-Marne (94),
- **Sylviane Rollo**, directrice du pôle Cesap Ouest en Seine et de la plateforme de diagnostic autisme de proximité (PDAP) et de coordination et d'orientation (PCO) des Hauts-de-Seine (92),

ainsi que la **Région Île-de-France** pour son soutien à la réalisation de ce livret.

Région îledeFrance

Conception éditoriale : Émilie Gouffier et Anne Le Gal
Conception graphique et illustrations : Scriptoria / Émilienne / lilapik.com

Centre de Ressources Autisme
Île-de-France

au sein de la

maison de l'autisme

10 rue Waldeck Rochet - 93300 Aubervilliers
Tél. : 01 49 28 54 20 • contact@craif.org
www.craif.org
Horaires : lundi, mercredi, jeudi, vendredi 10h-13h / 14h-17h
mardi 14h-17h