

GUIDE POUR LES PARENTS

Au lendemain du diagnostic d'autisme

Que faire ? Que comprendre ? Où aller ?

Un guide complet, gratuit, sans jargon
Conforme aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS),
du CDC, de l'INSERM et de l'OMS.

Par Valentine Lecêtre

Maman de Sasha, autrice de « Sortir de l'autisme » (Ideo / City Éditions, 2023)

sortirdelautisme.fr

Un mot avant de commencer

Si tu lis ces lignes, c'est probablement parce que ton enfant vient de recevoir un diagnostic d'autisme. Ou parce que tu attends ce diagnostic. Ou parce que tu doutes, que quelque chose t'inquiète, et que tu cherches des réponses claires.

Ce guide a été écrit pour toi. Il est gratuit. Il ne te vend rien. Son seul but, c'est de te donner les bonnes informations au bon moment, dans un langage simple, pour que tu te sentes moins seul(e) et que tu saches par où commencer.

Je m'appelle Valentine. Mon fils Sasha a été diagnostiqué autiste à 19 mois, en novembre 2015. Aujourd'hui, il a une vie ordinaire, va à l'école, a des copains. Je ne te raconte pas ça pour te promettre la même chose : chaque enfant est différent. Mais pour te dire qu'il y a un chemin, et qu'on peut le marcher ensemble.

Ce guide suit les recommandations officielles de la Haute Autorité de Santé (HAS), du Centre américain de contrôle des maladies (CDC), de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Il ne fait la promotion d'aucune méthode miracle. Il t'aide à comprendre, à agir, et à respirer.

Prends ton temps. Tu n'es pas obligé(e) de tout lire d'un coup. Reviens-y quand tu en as besoin.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Le jour du diagnostic

Je me souviens très bien du jour où le neuropédiatre nous a dit le mot. Sasha jouait par terre avec un cube. Je n'ai pas pleuré sur le moment. J'ai pris des notes, comme si j'étais journaliste. C'est dans la voiture, en rentrant, que tout est tombé.

Si je pouvais parler à la Valentine de ce jour-là, je lui dirais : tu vas avoir peur, tu vas pleurer, et c'est normal. Mais demain matin, tu te lèveras, et tu commenceras à agir. Et c'est exactement ce qu'il faut faire.

— Valentine, maman de Sasha

Table des matières

La table des matières ci-dessous sera générée automatiquement par Word. Pour la mettre à jour :
clique dessus, puis « Mettre à jour la table », puis « Mettre à jour toute la table ».

Partie 1 — Comprendre

Avant d'agir, comprendre. Cette première partie te donne les bases scientifiques actuelles sur l'autisme, en français simple. On démonte les idées fausses, on regarde les chiffres, et on parle du choc émotionnel du diagnostic.

Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme, ou plus précisément le « trouble du spectre de l'autisme » (TSA), est un trouble du développement du cerveau. Il commence très tôt, avant l'âge de 3 ans, même si on le repère parfois plus tard. Il dure toute la vie.

Selon la définition officielle de la Haute Autorité de Santé (HAS), reprise du manuel international DSM-5, l'autisme touche deux grands domaines.

- La communication et les interactions sociales : difficulté à comprendre les autres, à utiliser le regard, les gestes, les émotions, à jouer ou échanger avec d'autres enfants.
- Les comportements répétitifs et les intérêts restreints : gestes qui se répètent, besoin de routines très précises, intérêts intenses pour certains sujets, sensibilité particulière aux sons, lumières, textures, odeurs.

On parle de « spectre » parce que l'autisme n'est pas une maladie unique avec un visage unique. C'est un ensemble très large de profils. Certains enfants parlent très bien et brillent à l'école. D'autres ne parlent pas et ont besoin d'aide pour les gestes du quotidien. Beaucoup sont entre les deux.

Le mot « neurodiversité » est de plus en plus utilisé. Il dit une chose simple : un cerveau autiste fonctionne autrement. Pas en moins bien, pas en mieux. Autrement. Ce concept ne dit pas qu'il ne faut rien faire ; il dit qu'on doit comprendre comment ce cerveau fonctionne pour bien l'accompagner.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Le diagnostic médical reste essentiel

Reconnaître la neurodiversité n'empêche pas d'avoir un vrai diagnostic posé par une équipe spécialisée. Au contraire : c'est le diagnostic qui ouvre les droits, les aides et les accompagnements. Si tu doutes, parle-en à ton médecin, au pédiatre, ou directement au Centre de ressources autisme (CRA) de ta région.

Qu'est-ce que ce n'est PAS

Beaucoup d'idées fausses circulent sur l'autisme. Certaines viennent de vieilles théories abandonnées par la science. D'autres viennent d'internet, de la famille, ou même de professionnels mal informés. Voici les principales, à mettre à la poubelle tout de suite.

« L'autisme est causé par les vaccins. » FAUX.

C'est l'idée fautive la plus connue. Elle vient d'une étude de 1998 publiée par un médecin britannique, Andrew Wakefield. Cette étude a été démontrée frauduleuse, retirée par la revue qui l'avait publiée, et l'auteur a été radié. Depuis, plus de vingt grandes études internationales sur des millions d'enfants ont confirmé : il n'y a aucun lien entre les vaccins (notamment le ROR : rougeole-oreillons-rubéole) et l'autisme. L'OMS, le CDC, l'INSERM et la HAS sont formels.

« L'autisme vient d'une mère froide. » FAUX.

Cette théorie, dite de la « mère réfrigérateur », a été inventée dans les années 1940 par le psychanalyste Bruno Bettelheim. Elle est totalement fautive. L'autisme a une origine majoritairement génétique et liée au développement du cerveau avant la naissance. Aucune façon d'élever un enfant ne provoque l'autisme. Si on t'a déjà fait sentir coupable, sache que la science est de ton côté : tu n'y es pour rien.

« Ça passe avec l'âge. » FAUX.

L'autisme est un trouble du développement qui dure toute la vie. En revanche, avec un accompagnement précoce et adapté, beaucoup d'enfants progressent énormément. Certains, comme Sasha, finissent par avoir une vie tout à fait ordinaire. D'autres garderont des soutiens. Mais « attendre que ça passe » n'est jamais une bonne stratégie.

« C'est juste un caractère. » FAUX.

L'autisme n'est pas de la timidité, de la rêverie, ni un « caractère bien trempé ». C'est un fonctionnement neurologique différent, repérable par une équipe formée. Un enfant timide regarde dans les yeux, comprend les blagues, joue à faire semblant. Un enfant autiste a souvent des difficultés sur ces points, même quand il est très intelligent.

« Les autistes n'ont pas d'émotions. » FAUX.

Les personnes autistes ressentent autant — et parfois plus — d'émotions que les autres. Elles ont seulement plus de mal à les exprimer ou à les décoder chez les autres. Ne confonds jamais difficulté à montrer avec absence de ressenti.

Les chiffres : combien ? où ? pourquoi ?

Connaître les chiffres aide à comprendre que tu n'es pas seul(e). L'autisme est beaucoup plus fréquent qu'on ne le pensait il y a vingt ans.

| Source | Prévalence | Année |
|-----------------------------|----------------------------|-----------|
| CDC (États-Unis) | 1 enfant sur 36 | 2023 |
| OMS (mondial) | 1 enfant sur 100 | 2022 |
| INSERM (France, estimation) | Environ 1 enfant sur 100 | 2024 |
| HAS (France) | 0,9 à 1,2 % des naissances | 2018-2025 |

En France, on estime qu'environ 100 000 enfants de moins de 20 ans vivent avec un trouble du spectre de l'autisme, et près de 700 000 personnes au total. Les garçons sont diagnostiqués trois à quatre fois plus souvent que les filles, en partie parce que l'autisme des filles passe plus inaperçu (elles « masquent » davantage).

Ces chiffres augmentent depuis vingt ans. Cela ne veut pas dire qu'il y a plus d'autistes : cela veut surtout dire qu'on les diagnostique mieux, plus tôt, et que la définition s'est élargie aux profils moins « visibles ».

Pourquoi le diagnostic est parfois tardif en France

Beaucoup de parents découvrent l'autisme de leur enfant tard : à 3 ans, 5 ans, 8 ans, parfois à l'adolescence. Pourquoi ?

- Manque de formation des professionnels de première ligne (médecins généralistes, pédiatres, crèches, maternelles).
- File d'attente longue dans les Centres de ressources autisme (CRA) : de 6 mois à 2 ans selon les régions.
- Confusion avec d'autres troubles (troubles du langage, TDAH, troubles « dys », haut potentiel).
- Croyance persistante du « attendons un peu » avant 3 ans.
- Pour les filles : symptômes moins visibles, masquage social, donc repérage plus tardif.

Pourtant, la HAS recommande très clairement : si un doute existe, il faut agir vite. Les premières interventions peuvent commencer avant même que le diagnostic soit complètement posé. C'est ce qu'on appelle l'intervention précoce.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Un mois entre le doute et l'action

Quand j'ai compris que quelque chose n'allait pas avec Sasha, j'ai appelé tout le monde. Pédiatre, ORL, neuropédiatre, CAMSP. Beaucoup m'ont dit : « il est petit, attendez ». Une seule m'a dit : « on ne perd rien à regarder ». Celle-là, je l'ai écoutée. Sasha avait 18 mois.

Si tu doutes, ne laisse personne te dire d'attendre. Demande un avis spécialisé. Le pire qui puisse arriver, c'est qu'on te rassure. Le meilleur, c'est qu'on agisse à temps.

— Valentine, maman de Sasha

Les signes d'alerte qui doivent faire consulter

Tous les enfants ne se développent pas au même rythme. Mais certains signes, surtout quand ils s'additionnent, doivent pousser à demander un avis spécialisé. Voici les principaux, selon les recommandations de la HAS (2018, mises à jour 2025) et du CDC.

Avant 12 mois

- Bébé ne répond pas à son prénom de façon constante.
- Pas de babillage à 9 mois (« ba », « ma », « pa » répétés).
- Pas de sourire en retour, peu de regards partagés.
- Pas de gestes de pointage, ni de geste pour dire « au revoir ».
- Posture inhabituelle (corps rigide ou très mou) qui dure.

Entre 12 et 24 mois

- Pas de mot vrai à 16 mois (autre que « maman/papa » génériques).
- Pas d'association de deux mots à 24 mois.
- Perte de mots ou de gestes acquis (régression).
- Peu d'intérêt pour les autres enfants.
- Jeu très répétitif (aligner, ouvrir/fermer, tourner).
- Intolérance forte aux changements de routine.

Entre 2 et 4 ans

- Difficulté à imiter (faire coucou, faire semblant, danser avec).
- Absence de jeu d'imitation (donner à manger à la poupée, conduire un camion en faisant le bruit).
- Langage absent, écholalique (répète ce qu'il entend), ou très formel.
- Hypersensibilité (bruit, lumière, textures) ou au contraire indifférence à la douleur.
- Difficulté avec le contact visuel, ou regard évitant.

À tout âge

- Régression brutale d'un comportement, du langage ou de la sociabilité.
- Stéréotypies motrices marquées (battement de mains, balancement).
- Intérêts très intenses pour des sujets restreints (panneaux, dinosaures, nombres).

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Un signe isolé ne veut rien dire

Beaucoup d'enfants présentent un ou deux signes sans être autistes. C'est l'ACCUMULATION, la PERSISTANCE et l'INTENSITÉ qui doivent alerter. Si tu doutes, le test M-CHAT-R (16-30 mois) est disponible gratuitement en ligne et peut être un premier indicateur. Mais SEUL un professionnel formé peut poser ou écarter un diagnostic.

Ce qu'on sait des causes (et ce qu'on ne sait pas)

Une question revient toujours : pourquoi ? La science a beaucoup avancé mais ne donne pas encore de réponse simple. Voici l'état des connaissances en 2026.

Le facteur génétique

L'autisme est très majoritairement génétique : on estime que 80 à 90 % du risque vient des gènes. Mais ce ne sont pas « un gène » mais des centaines, qui interagissent. Les études sur les jumeaux montrent que si un jumeau identique est autiste, l'autre l'est dans 60 à 90 % des cas. Pour les jumeaux non identiques, c'est environ 30 %.

Le facteur développemental précoce

Certains facteurs liés à la grossesse augmentent légèrement le risque : âge avancé des parents, prématurité, certaines infections graves pendant la grossesse, exposition à certains médicaments (notamment le valproate de sodium). Mais ces facteurs n'expliquent qu'une petite partie des cas.

Ce qui NE cause PAS l'autisme

- Les vaccins. Aucun, jamais. Démonstré sur des millions d'enfants.
- L'éducation, la qualité de l'attachement, le « froid » des parents.
- Les écrans. Ils peuvent aggraver certains comportements, mais ne causent pas l'autisme. La HAS rappelle de limiter avant 3 ans, mais ce n'est pas le point d'origine.
- Le sucre, le lait, le gluten. Aucune preuve.
- Le stress de la maman pendant la grossesse. Pas démontré comme facteur causal.

Ce que cherche encore la recherche

Les chercheurs travaillent sur l'interaction entre gènes et environnement précoce. L'INSERM, le CNRS, l'institut Pasteur, ont des équipes dédiées. Tu peux suivre leurs avancées sur inserm.fr (dossier autisme).

Le deuil de l'enfant rêvé

Quand on apprend que son enfant est autiste, il se passe quelque chose de très particulier à l'intérieur. Les psychologues parlent du « deuil de l'enfant imaginaire » ou « enfant rêvé ».

Avant la naissance, et même après, tu as construit dans ta tête une image de ce que serait ton enfant. Comment il marcherait, parlerait, t'embrasserait, te ferait des dessins, te raconterait sa journée. Le diagnostic, c'est l'annonce que cet enfant imaginé ne sera pas exactement celui-là. C'est une perte. Une perte d'un enfant qui n'a jamais existé, mais une perte quand même.

Cette douleur est NORMALE. Elle ne fait pas de toi un mauvais parent. Au contraire, elle dit l'intensité de ton amour.

Les cinq étapes (souvent désordonnées)

Le modèle d'Elisabeth Kübler-Ross, créé pour les deuils, s'applique souvent au diagnostic. Mais attention : ces étapes ne se font jamais dans l'ordre, et tu peux revenir en arrière.

- **Le déni** : « Le médecin se trompe. Mon enfant n'a rien. »
- **La colère** : « Pourquoi moi ? Pourquoi lui ? Pourquoi nous ? »
- **Le marchandage** : « Si je fais tel régime, telle méthode, telle prière... »
- **La tristesse** : phase souvent longue, qui peut ressembler à une dépression.
- **L'acceptation** : « C'est mon enfant. Il est comme il est. On va l'aider. »

L'acceptation ne veut pas dire que tu es content(e). Cela veut dire que tu arrêtes de lutter contre la réalité, et que tu utilises ton énergie pour agir.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Si la tristesse dure et te paralyse

Si après plusieurs semaines tu ne dors plus, tu ne manges plus, tu ne peux plus t'occuper de ton enfant ni de toi-même, ce n'est pas un « passage ». Va voir ton médecin. La dépression parentale après un diagnostic est fréquente et se soigne. T'occuper de toi, c'est aussi t'occuper de ton enfant.

Partie 2 — Réagir dès maintenant

Cette partie est concrète. Elle te dit quoi faire dans les jours et les semaines qui suivent le diagnostic. On parle gestes, contacts, démarches administratives et aides financières. Garde-la à portée de main.

Les 10 premiers gestes après le diagnostic

Voici, dans l'ordre, ce que la HAS et l'expérience des familles recommandent dans les 30 premiers jours.

1. Demander une copie écrite du diagnostic. C'est ce document, daté et signé, qui ouvrira tous les droits par la suite. Range-le dans un classeur dédié.
2. Ouvrir un classeur « Autisme » avec sections : diagnostic, rendez-vous, bilans, MDPH, école, factures. Tu en auras besoin pendant des années.
3. Prendre rendez-vous au CRA (Centre de ressources autisme) de ta région, même s'il y a de l'attente. C'est ta porte d'entrée pour l'évaluation complète et le suivi.
4. Appeler le médecin traitant pour mettre l'enfant en ALD (affection de longue durée). Cela ouvre la prise en charge à 100 % des soins.
5. Identifier un CAMSP (avant 6 ans) ou un CMPP/CMPI (après 6 ans) pour démarrer les premières prises en charge sans attendre le diagnostic complet.
6. Contacter la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) pour ouvrir un dossier AEEH/PCH. Délai moyen : 4 à 6 mois — donc on commence tout de suite.
7. Prévenir l'école ou la crèche, en demandant une rencontre. Apporter le diagnostic. Demander un PPS (projet personnalisé de scolarisation) si l'enfant est scolarisé.
8. S'inscrire à une ou deux associations locales et nationales (voir Partie 6). Le soutien de pairs est aussi important que l'accompagnement médical.
9. Prendre rendez-vous chez un orthophoniste et un psychomotricien (les deux suivis les plus utiles dans la grande majorité des cas).
10. Te poser. Vraiment. Une soirée, un week-end. Tu ne peux pas courir un marathon si tu commences par sprinter.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Mon premier classeur

J'ai acheté un grand classeur rouge, avec des intercalaires. Tout y est passé : le compte-rendu du neuropédiatre, les premiers bilans, les ordonnances, les factures. Cinq ans plus tard, ce classeur faisait trente centimètres d'épaisseur. Et chaque fois qu'on me demandait un papier, je le retrouvais en deux minutes.

C'est un détail tout bête. Mais le jour où la MDPH te demande un document de 2017, tu seras contente de l'avoir.

— Valentine, maman de Sasha

Trouver un CRA, un CAMSP, un CMPP

Ces trois sigles reviennent partout. Explication.

Le CRA (Centre de ressources autisme)

Un CRA par région (parfois deux). Il pose ou confirme le diagnostic, oriente, forme et informe. Il ne fait pas, en général, le suivi régulier. Pour le trouver : tape « CRA + ta région » sur un moteur de recherche. Le site du GNCRA (Groupement national des centres ressources autisme) centralise les coordonnées.

Le CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce)

Pour les enfants de 0 à 6 ans. Équipe pluridisciplinaire : pédiatre, psychomotricien, psychologue, orthophoniste, éducateur. Tout est gratuit. Pour le trouver : appelle ta PMI (protection maternelle et infantile) ou consulte l'ANECAMSP en ligne.

Le CMPP / CMPI (Centre médico-psycho-pédagogique)

Pour les enfants de 6 à 20 ans. Mêmes équipes que le CAMSP. Également gratuit. Liste sur le site de la FDCMPP.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Les délais sont longs : tu peux cumuler

Les CRA, CAMSP et CMPP ont souvent 6 à 18 mois d'attente. Inscris-toi PARTOUT en même temps, et commence en parallèle, en libéral si tu le peux, avec un(e) orthophoniste et un(e) psychomotricien(ne) formé(e) à l'autisme. Tu pourras toujours arrêter quand la place se libère.

La MDPH : étape par étape

La MDPH est l'administration qui ouvre tes droits. C'est elle qui décide de l'AAEH, de la PCH, de l'AESH à l'école, de l'orientation. Le dossier est lourd mais accessible.

Les pièces à rassembler

- Le formulaire Cerfa 15692*01 (téléchargeable en ligne sur service-public.fr).
- Le certificat médical Cerfa 15695*01, rempli par le médecin (souvent ton médecin traitant ou le médecin du CRA).
- Le projet de vie : un texte libre où tu décris ton enfant, ses difficultés, tes besoins. C'est LE document le plus important. Prends ton temps.
- La copie du diagnostic et des bilans.
- Le livret de famille, un justificatif de domicile, la carte vitale.

- Les bulletins scolaires ou comptes-rendus de crèche, si pertinents.

Les deux aides principales

| Aide | Pour qui | Montant approximatif |
|----------------------------------|--------------------------------------|--|
| AEEH de base | Tout enfant en situation de handicap | Environ 150 €/mois |
| AEEH + complément 1 à 6 | Selon les frais et les contraintes | De 110 à 1 280 €/mois |
| PCH (Prestation de compensation) | Selon les besoins humains/matériels | Variable, parfois plusieurs centaines €/mois |
| AESH (humain à l'école) | Si scolarisé | Heures attribuées par la MDPH |

Il faut souvent CHOISIR entre l'AEEH complément et la PCH. Avant de décider, demande conseil à une assistante sociale, au CAMSP, ou à une association comme l'UNAPEI ou Autisme France. Le bon choix dépend de ton dossier.

Délais réels

- Dépôt du dossier complet : compte 1 mois pour rassembler les pièces.
- Étude par la MDPH : 4 à 6 mois en moyenne, jusqu'à 9 mois dans certains départements.
- Notification (la lettre officielle) : suit l'étude.
- Premier versement : 1 à 2 mois après la notification.

Plan B si les délais s'allongent

- Appelle la MDPH régulièrement : ne sois pas timide, certains dossiers avancent grâce au téléphone.
- Demande un accusé de réception écrit dès le dépôt.
- En cas de refus ou de désaccord, tu as 2 mois pour faire un recours administratif préalable (RAPO), puis tu peux saisir le tribunal.
- Pendant l'attente, certaines aides sont rétroactives. Ce que tu paies aujourd'hui pourra être remboursé.

Toutes les aides financières (à connaître)

Outre l'AEEH et la PCH, il existe plusieurs autres aides. Beaucoup de parents n'en réclament pas par méconnaissance.

- **ALD (affection longue durée)** : remboursement à 100 % des soins liés à l'autisme. À demander au médecin traitant.
- **Forfait précoce intervention 0-12 ans** : prise en charge par la Sécurité sociale d'un parcours coordonné (psychomotricien, ergothérapeute, psychologue) via une plateforme PCO (Plateforme de coordination et d'orientation).

- **AJPP (Allocation journalière de présence parentale)** : si tu réduis ou cesses ton activité pour t'occuper de l'enfant. CAF.
- **Carte mobilité inclusion (CMI)** : stationnement, priorité, parfois invalidité. Via la MDPH.
- **Crédit d'impôt pour services à la personne** : 50 % des frais (garde, soutien).
- **Aides communales et départementales** : très variables. Appelle ton CCAS (Centre communal d'action sociale).
- **Mutuelles** : certaines couvrent psychomotricien et psychologue. Vérifie ton contrat.

POUR ALLER PLUS LOIN

Plateformes PCO et forfait précoce

Depuis 2019, il existe dans chaque département des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les enfants de 0 à 12 ans présentant des troubles du neurodéveloppement. Elles permettent d'accéder à des bilans et séances PRIS EN CHARGE par la Sécurité sociale, en libéral, sans avancer les frais.

Pour y accéder : demande à ton médecin traitant ou pédiatre de remplir le formulaire d'adressage. Plus d'infos sur le site du ministère de la Santé : « Forfait précoce ».

Partie 3 — Accompagner au quotidien

Le diagnostic est posé, les démarches sont lancées. Maintenant, la vie continue : les repas, le sommeil, les courses, les crises. Cette partie te donne des outils concrets, validés, pour le quotidien.

Communication : les alternatives au langage

Beaucoup d'enfants autistes ne parlent pas (encore) ou parlent peu. Cela ne veut pas dire qu'ils ne veulent pas communiquer. Cela veut dire qu'il faut leur donner d'autres canaux. La HAS recommande très clairement d'utiliser ces outils dès que possible, sans attendre.

Le PECS (Picture Exchange Communication System)

C'est un système d'échange par images. L'enfant donne une image (par exemple celle d'un biscuit) à l'adulte pour obtenir l'objet. Il y a 6 niveaux progressifs. Très utilisé, validé scientifiquement. À mettre en place avec un(e) orthophoniste formé(e).

Le Makaton

Combinaison de gestes simplifiés, de pictogrammes et de la parole. Mis au point au Royaume-Uni. Beaucoup utilisé en France pour les enfants en difficulté de langage. À apprendre en formation courte (souvent en week-end).

Les pictogrammes (PCS, ARASAAC)

Petites images simples qui représentent un mot ou une action. Téléchargeables gratuitement sur le site ARASAAC (en français). On les utilise pour les routines, les choix, les émotions.

Les applications de CAA (communication alternative et augmentée)

Sur tablette : Niki Talk, Mind Express, Proloquo2Go. Permettent à l'enfant de composer des phrases en touchant des images. Très utiles à partir de 4-5 ans. Certaines sont payantes mais remboursables via la MDPH.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Parler avec des images ne retarde JAMAIS la parole

Beaucoup de parents (et certains professionnels mal formés) ont peur que les pictogrammes ou la langue des signes « bloquent » la parole. C'est l'inverse. Toutes les études montrent que ces outils accélèrent au contraire l'arrivée du langage chez les enfants qui sont prêts à parler. Et pour ceux qui ne parleront pas, ils restent une voie indispensable. La HAS et l'INSERM sont unanimes.

Les routines visuelles

Un enfant autiste a souvent besoin de prévoir ce qui va se passer. Ne pas savoir, c'est angoissant. Les routines visuelles répondent à ce besoin.

Le planning du matin

Sur une bande de carton, colle dans l'ordre des images : se réveiller, faire pipi, s'habiller, prendre le petit-déjeuner, se brosser les dents, mettre les chaussures, partir à l'école. Au fur et à mesure, l'enfant retourne ou décolle l'image effectuée.

Le timer visuel

Un timer qui montre le temps qui s'écoule (par exemple le Time Timer rouge) aide énormément. L'enfant voit la durée d'une activité, et comprend quand elle va finir. Cela diminue les crises de transition.

Le tableau « avant / après »

Deux cases côte à côte : à gauche, ce qu'on fait maintenant. À droite, ce qui vient après. Très efficace pour les enfants qui résistent à arrêter une activité agréable : ils voient que ce n'est pas la fin du monde, juste un changement.

Les histoires sociales

Une petite histoire écrite et illustrée, qui décrit une situation à venir : « Aujourd'hui je vais chez le dentiste. D'abord on entre. Ensuite on s'assoit. Le dentiste va regarder mes dents. » Validée scientifiquement (Carol Gray, 1991), elle prévient l'angoisse des situations nouvelles.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Le matin chez nous

Pendant deux ans, j'ai eu un planning plastifié à hauteur d'enfant dans le couloir. Sept images : pyjama enlevé, vêtements mis, pipi, dent, chaussure, manteau, porte. Quand on retirait une image, on l'agrafait dans la case « fait ». Sasha ne parlait pas. Mais il regardait le planning, et il savait.

Le matin où il m'a lui-même tendu une image (le manteau) parce que je l'avais oublié, j'ai compris qu'on avait gagné quelque chose.

— Valentine, maman de Sasha

Les crises sensorielles : comprendre, prévenir, gérer

Un enfant autiste a souvent des sens « réglés » différemment. Trop fort, trop sensible, ou au contraire pas assez. Le bruit du sèche-mains aux toilettes, l'étiquette d'un T-shirt, la lumière du supermarché peuvent déclencher une crise.

Ce qu'on appelle une crise sensorielle

Ce n'est PAS un caprice. Ce n'est PAS de la mauvaise éducation. C'est une réponse du cerveau à une surcharge : trop d'informations en même temps, et le système disjoncte. On parle aussi de « meltdown ».

Repérer les signes avant-coureurs

- L'enfant se bouche les oreilles, ferme les yeux, se cache.
- Il commence à se balancer, à faire des stéréotypies plus fort que d'habitude.
- Il s'éloigne de la situation, ou au contraire devient hyperactif.
- Il devient muet alors qu'il parlait, ou crie alors qu'il était calme.

Prévenir

- Évite les magasins le samedi 17h. Préfère les heures creuses.
- Repère les vêtements qui grattent. Coupe les étiquettes.
- Garde toujours un casque anti-bruit dans le sac (les modèles enfant existent à partir de 3 ans).
- Prépare l'enfant à toute nouvelle situation avec une histoire sociale ou une photo.

Gérer pendant la crise

- D'abord, sortir l'enfant de l'environnement déclencheur. Tout de suite.
- Ne pas parler trop. Le moins de mots possible. Voix basse.
- Proposer un objet rassurant (doudou, casque, couverture lourde).
- Ne JAMAIS punir une crise sensorielle. Tu punirais l'enfant pour quelque chose qu'il ne contrôle pas.
- Une fois la crise passée, dans le calme, tu pourras éventuellement reparler de ce qui s'est passé.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Crise sensorielle ou colère : différencier

Une colère (« tantrum ») a un but : obtenir quelque chose. Elle s'arrête si on cède. Une crise sensorielle n'a pas de but : c'est un débordement neurologique, et elle ne s'arrête PAS en cédant. Si tu doutes, parle-en avec ton psychomotricien(ne) ou un(e) ergothérapeute formé(e) à l'intégration sensorielle.

Le sommeil : protocoles validés

60 à 80 % des enfants autistes ont des troubles du sommeil. C'est un des problèmes les plus épuisants pour les familles. Heureusement, il existe des solutions.

Les bases d'une bonne hygiène de sommeil

- Coucher à la même heure tous les soirs, week-ends compris.
- Un rituel court et toujours identique : bain, pyjama, histoire, lumière éteinte.
- Pas d'écran 1 heure avant le coucher.

- Chambre sombre, fraîche (18-19 °C), silencieuse (ou bruit blanc régulier).
- Pas de jeu très excitant dans l'heure qui précède.

La mélatonine

La HAS autorise depuis 2018 la prescription de mélatonine à libération prolongée (Slenyto) chez l'enfant autiste à partir de 2 ans, en cas de troubles du sommeil persistants. Sur ordonnance pédiatre ou neuropédiatre uniquement. Remboursée.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Médicaments du sommeil : avis médical OBLIGATOIRE

Ne donne JAMAIS de mélatonine achetée en pharmacie sans ordonnance, ni de complément alimentaire « sommeil » sans en parler à un médecin. Les doses, la durée et les associations doivent être encadrées par un professionnel. Le bon premier interlocuteur : pédiatre ou neuropédiatre.

L'alimentation sélective

Beaucoup d'enfants autistes ne mangent que 5, 10, 15 aliments. Pour eux, la texture, la couleur, la marque, l'assiette comptent autant que le goût. C'est très fréquent et c'est lié à l'hypersensibilité orale.

Ce qu'il faut faire

- Garder les heures de repas régulières.
- Présenter régulièrement un nouvel aliment, à côté de ceux qu'il mange déjà. Sans forcer.
- Le laisser toucher, sentir, lécher avant de manger. Ce sont des étapes.
- Féliciter chaque petite avancée. Ne pas faire de drame des refus.
- Demander un bilan oro-myo-fonctionnel à un(e) orthophoniste si la sélectivité est extrême.
- Vérifier le poids, la taille, le bilan sanguin (fer, vitamine D) une fois par an au moins.

Ce qu'il ne faut PAS faire

- Forcer à manger. Cela crée une aversion durable et peut traumatiser.
- Cacher des aliments dans d'autres. L'enfant détecte presque toujours et perd confiance.
- Mettre l'enfant au régime sans gluten / sans caséine sans avis médical : la HAS ne recommande PAS ces régimes comme traitement de l'autisme. Ils peuvent au contraire causer des carences.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Régimes alternatifs : prudence

Aucun régime alimentaire n'a montré, dans des études sérieuses, d'effet sur les symptômes de l'autisme. La HAS, l'INSERM, le CDC et l'OMS sont d'accord. Si quelqu'un te promet une « guérison par l'alimentation », fuis. Et si ton enfant a un problème digestif réel (constipation, diarrhée), parle-en à un gastro-pédiatre.

La propreté : âges réalistes, méthodes

La propreté arrive souvent plus tard chez l'enfant autiste : 4, 5, 6 ans, parfois plus. C'est lié au délai dans la perception du corps, aux routines, et parfois aux troubles sensoriels.

Quand commencer ?

- Pas avant que l'enfant tienne assis solidement et marche.
- Pas avant qu'il puisse rester au sec 1 à 2 heures.
- Pas avant qu'il puisse comprendre une consigne simple (mot ou pictogramme).

Si ces conditions ne sont pas remplies, on attend. Forcer ne marche pas.

La méthode visuelle progressive

11. Étape 1 : familiariser. L'enfant entre dans la salle de bain, regarde, touche le pot. On lit un livre sur les toilettes.
12. Étape 2 : asséoir habillé. Quelques minutes par jour, sans pression.
13. Étape 3 : asséoir nu, à heures fixes (après le repas, au réveil).
14. Étape 4 : féliciter à chaque réussite, ne pas dramatiser les ratés.
15. Étape 5 : retirer la couche dans la journée. Garder pour la nuit.
16. Étape 6 : nuit, beaucoup plus tard, parfois bien après 6 ans.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE**Sasha et la propreté**

Sasha a été propre à 4 ans et demi. Pendant des mois, j'ai cru que ça ne viendrait jamais. Et puis un jour, c'était là, presque sans transition. Comme si son cerveau avait enfin connecté les points.

Ne te compare pas aux enfants du voisinage. Ton enfant a son tempo. Suis-le.

— *Valentine, maman de Sasha*

Les méthodes d'accompagnement : ce que dit la HAS

La Haute Autorité de Santé a publié en 2012, puis actualisé, ses recommandations sur les interventions auprès des enfants autistes. Elle classe les approches en plusieurs catégories selon le niveau de preuve scientifique.

Approches recommandées (gradées A ou B)

- Les interventions développementales et comportementales précoces (ESDM, modèles dérivés).
- L'analyse appliquée du comportement (ABA) dans sa forme contemporaine respectueuse, encadrée par un professionnel formé.
- Le programme TEACCH (structuration de l'environnement).
- L'orthophonie spécialisée (incluant le PECS et la CAA).
- La psychomotricité avec une approche d'intégration sensorielle.
- L'ergothérapie pour les troubles sensori-moteurs.

Approches NON recommandées par la HAS

La HAS est très claire : certaines pratiques, parfois encore proposées, ne sont pas recommandées car elles manquent de preuves d'efficacité, ou peuvent retarder l'accès à des prises en charge utiles.

- La méthode des « 3i » (en France) : pas de preuve d'efficacité.
- La méthode Son-Rise : pas de preuve d'efficacité.
- Le packing (enveloppements humides froids) : interdit dans plusieurs pays, déconseillé par la HAS.
- Les régimes restrictifs présentés comme « guérison » (sans gluten/caséine, paléo).
- Les chélation (« nettoyage » des métaux lourds), dangereuses et inutiles.
- L'oxygénothérapie hyperbare comme traitement de l'autisme.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Méfie-toi des promesses de guérison

Aucune méthode ne « guérit » l'autisme. Toute personne qui te promet ça, contre des centaines ou milliers d'euros, est en train de profiter de ta détresse. Demande TOUJOURS le niveau de preuve scientifique. Demande TOUJOURS la position de la HAS. Si tu doutes, appelle Autisme Info Service avant d'engager des frais.

Le jeu : pourquoi c'est essentiel

Le jeu est le moyen par lequel les enfants apprennent. Pour un enfant autiste, jouer ne va pas de soi. Le jeu d'imitation, le jeu symbolique (faire semblant), le jeu de tour-à-tour sont souvent difficiles. C'est pourtant un puissant levier de progrès.

Trois niveaux de jeu à proposer

17. Jeu sensoriel : eau, sable, pâte à modeler, mousse à raser. Stimule les sens, met à l'aise.
18. Jeu fonctionnel : utiliser un objet pour son usage (pousser une voiture, brosser une poupée).
19. Jeu symbolique : faire semblant (donner à manger à la poupée, jouer au docteur).

Comment guider sans forcer

- Suis l'intérêt de l'enfant : s'il aligne des cubes, joins-toi à lui avant de proposer autre chose.
- Imiter ses gestes : c'est la base pour qu'il finisse par imiter les tiens.
- Commence par 5 minutes, augmente progressivement. Pas de marathon.
- Termine TOUJOURS sur une réussite, même petite.

Les comportements défis : comprendre avant de punir

Un comportement difficile (morsure, automutilation, jet d'objet, cri) n'est PAS une bêtise. C'est une communication. L'enfant te dit : « je ne sais pas dire ce qui ne va pas autrement ».

Les 4 grandes fonctions

- OBTENIR quelque chose (objet, attention, contact).
- ÉCHAPPER à quelque chose (demande, bruit, présence).
- STIMULATION sensorielle (rechercher une sensation).
- BESOIN PHYSIQUE (douleur, faim, fatigue, infection).

Le réflexe : observer avant de réagir

La méthode ABC, utilisée par les professionnels formés : A = Antécédent (que s'est-il passé juste avant ?), B = Behavior (le comportement lui-même), C = Conséquence (que s'est-il passé après ?). En notant 5 à 10 épisodes, tu repères des schémas et tu peux agir sur les déclencheurs.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Une douleur silencieuse à éliminer en premier

Toujours vérifier d'abord qu'il n'y a pas une douleur physique : otite, mal de dents, constipation, infection urinaire. Un enfant autiste qui n'a pas les mots peut exprimer une douleur par des comportements violents. Tout changement brutal de comportement justifie une consultation médicale rapide.

La sécurité au quotidien

Certains enfants autistes ont peu de notion de danger : la rue, l'eau, le feu, les hauteurs. D'autres au contraire en ont une peur intense. Quelques règles d'or.

- Un bracelet d'identité (prénom, téléphone du parent, mention « TSA ») dès qu'il bouge seul. Disponible en pharmacie ou en ligne.
- Pour les sorties : une photo récente sur ton téléphone, prête à montrer en cas de perte.
- À la maison : verrous hauts sur les portes extérieures, sécurité sur les fenêtres, cuisinière protégée.

- À la piscine, en bord de mer : brassards ou gilet TOUJOURS, même si l'enfant nage. La noyade est la première cause de décès accidentel chez l'enfant autiste (CDC, 2020).
- Prévenir le voisinage et la mairie : sa connaissance d'un enfant qui pourrait fuguer aide en cas de besoin.

Partie 4 — La scolarité

L'école est un sujet qui angoisse beaucoup les parents. Quelle structure ? Quel rythme ? Que faire si l'école refuse ? Cette partie t'explique le système français pas à pas.

Maternelle : les options

En France, depuis 2019, l'instruction est obligatoire à partir de 3 ans. Pour un enfant autiste, plusieurs options existent.

| Structure | Description | Pour qui |
|--------------------------------|---|---|
| École ordinaire | Classe normale, avec ou sans AESH | Profils légers à modérés |
| ULIS école | Classe spécialisée dans une école ordinaire | Profils modérés |
| IME (Institut médico-éducatif) | Structure spécialisée à plein temps | Profils ayant besoin de plus d'accompagnement |
| UEMA / UEEA | Unité d'enseignement maternelle/élémentaire autisme | Profils nécessitant un cadre intensif |
| SESSAD | Service à domicile/école qui accompagne l'enfant | Complément aux autres structures |

La HAS recommande la scolarisation en milieu ordinaire chaque fois que c'est possible, avec les aides nécessaires. Une école inclusive vaut mieux qu'une structure trop fermée, sauf si l'enfant ne s'y trouve vraiment pas bien.

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

L'AESH est une personne adulte qui aide l'enfant en classe. Elle n'enseigne pas : elle accompagne, traduit, rassure, prévient les crises, l'aide à suivre les consignes.

Comment l'obtenir

20. Faire reconnaître le besoin par la MDPH (dans ton dossier, demande explicitement une AESH).
21. La MDPH notifie : « AESH X heures par semaine » (de 6h à 24h pour une mutualisée, plus pour une individuelle).
22. L'école transmet la notification au Rectorat, qui attribue une AESH disponible.
23. Délai d'attente : de quelques semaines à plusieurs mois selon les départements. C'est l'un des points noirs du système actuel.

Comment bien l'utiliser

- Rencontre l'AESH dès le premier jour. Présente-lui ton enfant : ce qu'il aime, ce qu'il fuit, ses signaux d'alerte.
- Donne-lui le planning visuel, les outils, les histoires sociales que tu utilises à la maison.
- Demande un point hebdomadaire de 5 minutes à la sortie. Ce sera précieux.
- L'AESH ne remplace pas l'enseignant : elle l'épaule. Reste en contact aussi avec le professeur.

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Le PPS est un document officiel, validé par la MDPH, qui dit : voici les besoins de cet enfant à l'école, voici les aménagements à mettre en place.

Il définit : la classe, le temps de scolarisation, les aides humaines (AESH), les aides matérielles (tablette, casque), les adaptations pédagogiques (consignes simples, temps supplémentaire), les objectifs annuels.

Il est révisé chaque année lors d'une réunion appelée Équipe de suivi de scolarisation (ESS), à laquelle tu participes obligatoirement.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Notre première ESS

À la première Équipe de suivi de scolarisation, j'étais seule face à 8 adultes : maîtresse, AESH, directrice, psy scolaire, enseignant référent, médecin scolaire, deux du SESSAD. Je n'osais rien dire.

Aujourd'hui, je te conseille deux choses. Un : prépare-toi par écrit, liste tes 3 sujets prioritaires. Deux : demande à être accompagné(e) par une association ou une personne de confiance. Tu en as le droit. Et personne ne devrait être seul(e) dans cette pièce.

— Valentine, maman de Sasha

Que faire si l'école dit non

Ça arrive. Certaines écoles, surtout privées, ne veulent pas accueillir un enfant autiste, ou refusent l'AESH, ou demandent une scolarisation à mi-temps « au cas où ».

Tes droits

- L'école publique ne peut PAS refuser d'inscrire un enfant en raison de son handicap. C'est la loi de 2005.
- L'école privée sous contrat doit accueillir tout enfant comme dans le public, sauf motif éducatif réel et écrit.

- Une réduction du temps de scolarisation doit être motivée par la MDPH, pas par l'école seule.

Que faire concrètement

24. Demande tout par écrit (mail). Note le nom de la personne, la date, ce qui est dit.
25. Contacte l'enseignant référent de la MDPH : c'est le médiateur entre la famille et l'école.
26. Contacte le rectorat : service école inclusive ou cellule d'écoute Aide Handicap École au 0 805 805 110 (gratuit).
27. Contacte une association de parents (FNASEPH, Autisme France, Toupi) pour t'épauler.
28. Si rien ne bouge, médiateur de l'Éducation nationale, puis défenseur des droits.

Cas concrets : crèche, école privée, IEF

La crèche avant 3 ans

Même droit à l'accueil que tout enfant, avec un PAI (projet d'accueil individualisé) signé par le médecin de PMI. Tu peux demander un AVS (auxiliaire de vie scolaire) sur certains temps. Renseigne-toi auprès de ta mairie ou de ta CAF.

L'école privée

Sous contrat : droits proches du public, mais coopération variable. Hors contrat : aucune obligation, et les frais ne sont pas pris en charge par la PCH. À étudier au cas par cas.

L'instruction en famille (IEF)

Depuis 2022, l'IEF nécessite une autorisation préalable. Le handicap de l'enfant est l'un des 4 motifs reconnus. C'est une option lourde (un parent dédie sa journée) mais parfois la meilleure quand l'école ne suit pas. Renseigne-toi auprès de l'association LAIA ou de l'UNIE.

La transition vers le CP

Le passage de la grande section au CP est l'un des moments les plus délicats pour un enfant autiste. Nouvel enseignant, nouveaux camarades, nouvelles exigences (rester assis, suivre des consignes longues, écrire). Cela se prépare.

- Demande dès le mois de mars une rencontre avec l'école du CP, même si l'enfant continue dans la même école : nouvelle équipe, nouveau bâtiment souvent.
- Visite plusieurs fois les locaux pendant l'été (en accord avec la direction).
- Construis un livret de présentation de ton enfant pour la maîtresse de CP : photo, ce qu'il aime, ses signes d'alerte, ses outils.
- Maintiens l'AESH si elle était présente. Si elle change, demande une passation.
- Anticipe les difficultés en lecture-écriture : graphisme préparé en grande section, sons travaillés à la maison ou en orthophonie.

Le collège : un autre univers

Le passage au collège fait peur à beaucoup de parents. Plus d'enseignants, plus de matières, plus de bruit, plus de pression sociale. C'est gérable, à condition de préparer.

- Demande un PPS actualisé l'année du CM2 : aménagements précis pour le collège.
- Visite le collège plusieurs fois avant la rentrée.
- Demande une présentation à l'équipe pédagogique en début d'année (chaque enseignant doit connaître ton enfant).
- ULIS collège existe : peut être une solution intermédiaire. À discuter.
- Maintiens un suivi orthophonique et psychomoteur si nécessaire, même si les progrès semblent là.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

La rentrée en CP

L'année du CP, j'ai préparé un petit livret de 4 pages pour la maîtresse. Sur la première, une photo de Sasha souriant. Ensuite : ses points forts, ses difficultés, ses signaux quand ça ne va pas, et les 5 outils qui marchaient à la maison. Plastifié. Je l'ai donné en main propre fin août.

La maîtresse m'a dit, en décembre : « ce document, je le garde pour tous les futurs élèves comme lui ». Si tu fais ce petit livret, fais-le aussi pour toi. Tu te sentiras moins seul(e) face à l'école.

— *Valentine, maman de Sasha*

Partie 5 — La famille et toi

Le diagnostic ne touche pas que l'enfant. Il touche le couple, les frères et sœurs, les grands-parents, et toi en premier. Cette partie est consacrée à TOUS les autres, et surtout à toi.

Le couple face à l'autisme

Les chiffres font peur : selon plusieurs études internationales (dont une de l'université du Wisconsin, 2010), le taux de séparation des couples parents d'enfants autistes est plus élevé que la moyenne. Mais cela ne veut PAS dire que c'est une fatalité.

Les pièges classiques

- L'un des deux parents s'investit à fond, l'autre se sent exclu ou inutile.
- Toute la conversation tourne autour de l'enfant. Plus de moment de couple.
- Le sommeil est fragmenté : la fatigue use tout.
- On évite de parler des choses qui fâchent (méthodes, école, argent).
- On ne fait plus jamais rien à deux.

Ce qui aide

- Une décision par semaine prise à deux, écrite, datée. Cela évite que l'un porte seul les choix.
- Un dîner par mois sans parler de l'enfant. C'est dur. Et c'est précieux.
- Une thérapie de couple, avant que les tensions deviennent ingérables. Pas signe d'échec : signe de sagesse.
- Du soutien extérieur : grands-parents, baby-sitter formée, halte-répét. Pour pouvoir respirer.

POUR ALLER PLUS LOIN

Halte-répét et accueil temporaire

Beaucoup de départements proposent des structures d'accueil temporaire pour enfants en situation de handicap : quelques heures, un week-end, une semaine. Cela permet aux parents de souffler.

Renseigne-toi à la MDPH, au CAMSP, ou via Autisme Info Service au 0 800 71 40 40.

La fratrie : grandir aux côtés d'un frère ou d'une sœur autiste

Les frères et sœurs vivent quelque chose de très particulier. Ils aiment, ils protègent, et parfois ils en veulent. Ils ont besoin qu'on les voie, eux aussi.

Ce qu'ils ressentent souvent

- Une fierté immense quand leur frère/sœur progresse.

- Une jalousie cachée : « il a plus d'attention que moi ».
- Une responsabilité trop lourde : « je dois le protéger à l'école ».
- De la honte parfois en public, suivie de culpabilité.
- Une maturité précoce, qui peut cacher une fatigue.

Comment les aider

- Du temps à eux SEUL(E)S avec chacun des parents. Au moins une fois par semaine.
- Des mots vrais et adaptés à leur âge sur l'autisme : ni cacher, ni en faire trop.
- Le droit de dire qu'ils en ont marre, sans être grondés.
- Une activité bien à eux (sport, musique, danse), entièrement non liée au handicap.
- Des groupes « fratries » : il en existe via les associations. Cela leur change la vie.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Si tu as plusieurs enfants

Sasha est mon premier. Quand je raconte notre histoire, je pense aussi à toutes les fratries que j'ai rencontrées. Ces enfants qui partagent le quotidien et qu'on oublie parfois.

Si tu as plusieurs enfants, garde toujours en tête : le frère ou la sœur de l'enfant autiste a, lui aussi, droit à toute ta présence. Pas en parts égales (la vie ne fonctionne pas comme ça), mais en parts justes.

— Valentine, maman de Sasha

Les grands-parents : un trésor à informer

Les grands-parents sont souvent les premiers à voir une différence, et les derniers à l'accepter. Beaucoup arrivent au diagnostic avec leur propre histoire, leurs croyances, leurs peurs.

Comment leur parler

- Annonce le diagnostic en face à face, posément. Pas par téléphone, sauf si distance.
- Donne-leur des mots simples et un dépliant officiel (l'INSERM en édite, gratuit).
- Permetts-leur de pleurer, de douter, de poser des questions « bêtes ». Eux aussi font leur deuil.
- Évite les longs débats sur les causes. Sur le pourquoi, la science est jeune et personne ne sait tout.

Comment les impliquer

- Demande-leur un geste concret : garder l'enfant 2 heures, l'accompagner à un rendez-vous, faire les courses.
- Forme-les aux outils que tu utilises : pictogrammes, planning visuel.
- Préviens-les des situations à éviter (sons forts, surprises, foules).

- Remercie-les. Souvent. Le burn-out des grands-parents existe aussi.

Ton bien-être à TOI : signes d'alerte du burn-out parental

S'occuper d'un enfant autiste demande une énergie folle. Les études (notamment celles de l'université de Louvain en 2018) montrent que les parents d'enfants à besoins particuliers ont 2 à 3 fois plus de risque de burn-out parental.

Les signes à ne pas ignorer

- Tu n'arrives plus à dormir, même quand l'enfant dort.
- Tu pleures pour un rien, ou au contraire tu ne ressens plus rien.
- Tu te sens en distance de ton enfant : tu agis « en pilote automatique ».
- Tu n'as plus envie de voir personne, même tes amis proches.
- Tu as des pensées noires sur toi-même, sur l'avenir.
- Tu te sens coupable en permanence, quoi que tu fasses.

Que faire

- Parle. À ton médecin, à un(e) psychologue, à une amie de confiance.
- Demande de l'aide concrète : aide-ménagère via la CAF, accueil de répit, garde de nuit ponctuelle.
- Coupe certaines activités. Tout n'est pas obligatoire.
- Bouge. Marche 20 minutes par jour. La science est unanime : c'est aussi efficace que beaucoup d'antidépresseurs sur des dépressions légères.

IMPORTANT — AVIS PROFESSIONNEL NÉCESSAIRE

Si les pensées noires reviennent

Si tu as des idées noires, des envies de tout arrêter, ou si tu te demandes si tu vaux quelque chose : appelle. Le 3114 (numéro national de prévention du suicide) est gratuit, 24h/24, anonyme. La fatigue et le burn-out parental se soignent. Tu mérites cette aide, et ton enfant a besoin de toi en vie.

Trouver un réseau de soutien

Tu ne dois pas faire ça seul(e). Aucun parent n'y arrive seul. Voici les portes à pousser.

- Une association locale : ambiance, conseils, sorties communes.
- Une grande association nationale : Autisme France, Sésame Autisme, UNAPEI.
- Un groupe Facebook fermé entre parents (modéré, sérieux) : précieux pour les questions du quotidien.
- Un(e) psychologue habitué(e) aux familles avec enfant autiste.

- Autisme Info Service : 0 800 71 40 40, gratuit, anonyme, écoute par des professionnels formés.

S'organiser : un calendrier annuel type

Quand on commence, on a l'impression de courir tout le temps. Voici une structure annuelle qui aide à respirer.

| Période | Démarches clés |
|------------------|--|
| Janvier-février | Renouvellement éventuel des bilans (orthophonie, psychomotricité). Faire le point sur la mutuelle. |
| Mars-avril | Préparer l'ESS (Équipe de suivi de scolarisation) si non faite. Penser au prochain niveau scolaire. |
| Mai-juin | Vérifier l'AESH pour la rentrée suivante. Prévoir le centre aéré ou la halte-répît pour l'été. |
| Juillet-août | Pause autant que possible. Visiter le nouvel établissement si changement. Préparer livret d'accueil. |
| Septembre | Rentrée. Présentation à l'équipe. Reprise des prises en charge. |
| Octobre-novembre | Première équipe de suivi. Bilans intermédiaires. |
| Décembre | Faire un point famille. Préparer les dossiers pour la nouvelle année (impôts, MDPH si besoin). |

Imprime ce tableau et accroche-le sur ton frigo. Il devient un repère utile.

Préserver la vie sociale et les amitiés

Beaucoup de parents se replient sur eux-mêmes après le diagnostic. Les invitations refusées, les copains qu'on ne voit plus, les week-ends à la maison à essayer de tenir. À long terme, c'est dangereux pour toi.

- Garde au moins une amitié, même fragile. Une personne à qui tu peux dire « ça va mal » sans devoir expliquer pourquoi.
- Accepte les invitations courtes (1 heure, un goûter), même si ton enfant a besoin de partir.
- Réinvite à la maison, où c'est plus facile à gérer.
- Ne dis pas non à toutes les sorties pour toi seul(e). Un dîner sans enfant n'est pas une trahison.
- Les amitiés qui ne supportent pas ton enfant : laisse-les partir, sans culpabiliser.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Le coup de fil qui m'a sauvée

Un soir, j'étais au bout. Je n'avais pas dormi depuis trois nuits. J'ai appelé une copine qui ne savait rien de l'autisme. Je lui ai juste dit : « j'ai besoin que quelqu'un m'écoute pleurer ». Elle l'a fait, sans une parole. Pendant 45 minutes.

Le lendemain, j'allais mieux. Tu n'as pas besoin que quelqu'un te donne des conseils, parfois. Tu as juste besoin qu'on soit là. Demande, sans honte.

— Valentine, maman de Sasha

Partie 6 — Ressources

Voici les ressources fiables, classées par catégorie. Elles ont toutes été choisies pour leur sérieux et leur conformité aux recommandations officielles.

Associations utiles

Associations nationales

- **Autisme France** : fédération historique. Information, accompagnement, plaidoyer. autisme-france.fr
- **Sésame Autisme** : fédération, gère aussi des structures. sesame-autisme.fr
- **UNAPEI** : grand mouvement parental sur tous les handicaps, dont l'autisme. unapei.org
- **Autisme Info Service** : plateforme nationale, ligne d'écoute, ressources. autismeinfoservice.fr
- **GNCRA** : Groupement national des centres ressources autisme. gncra.fr
- **Toupi** : association de défense des droits, scolaire surtout. toupi.fr
- **FNASEPH** : Fédération nationale des associations au service des élèves en situation de handicap. fnaseph.fr

Trouver une association par région

Le GNCRA et Autisme France proposent un annuaire interactif. La méthode la plus simple : tape « association autisme + nom de ton département » dans un moteur de recherche, ou appelle Autisme Info Service qui te redirigera.

Livres recommandés

Niveau 1 — Témoignages

- « **Sortir de l'autisme** » de **Valentine Lecêtre** (Ideo / City Éditions, 2023). Le récit de l'accompagnement de Sasha, sans jargon, avec les outils concrets utilisés.
- « **Je suis à l'Est !** » de **Josef Schovanec** (Pocket, 2012). Témoignage drôle et lucide d'un autiste adulte philosophe.
- « **Un cerveau en fauteuil roulant** » de **Daniel Tammet** (J'ai lu). Autiste savant, sa vision du monde.

Niveau 2 — Méthodes et outils

- « **100 idées pour accompagner un enfant autiste** » de **Joël Bakouche** (Tom Pousse). Très concret, par fiches.
- « **L'autisme expliqué aux non-autistes** » de **Brigitte Harrisson** (Marabout). Excellent pour la famille élargie.

- « **Le guide de survie de la personne autiste** » de Marie Josée Cordeau (Trécarré). Pour adultes et pré-ados.

Niveau 3 — Pour les professionnels (utile aussi aux parents motivés)

- « **L'autisme de l'enfance à l'âge adulte** » sous la direction de Catherine Barthélémy et Frédérique Bonnet-Brilhault (Lavoisier). Référence francophone universitaire.
- « **Recommandations de bonne pratique : trouble du spectre de l'autisme** » publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS). Téléchargeables gratuitement sur has-sante.fr.

Podcasts pertinents

- **Pas comme les autres** (Brut). Témoignages d'autistes et de familles, journalistique.
- **Autisme & co** (Autisme Info Service). Approche professionnelle, ton accessible.
- **Neurodiversité** (plusieurs émissions sur France Culture, France Inter). Vulgarisation scientifique.
- **Les petits autistes deviennent grands** (podcast indépendant). Spécifique adolescence et entrée dans l'âge adulte.

Sites web fiables

- has-sante.fr : recommandations officielles.
- inserm.fr : dossier autisme, recherche, vulgarisation.
- handicap.gouv.fr : tous les droits administratifs.
- monparcourshandicap.gouv.fr : portail officiel pour les démarches.
- cra-rhone-alpes.org / et autres CRA : ressources régionales.
- comprendrelautisme.com : vulgarisation par des professionnels.
- sortirdelautisme.fr : site de Valentine, articles, témoignages, outils gratuits.

Numéros d'urgence et d'écoute

| Service | Numéro | Horaires |
|---------------------------|----------------|---------------------------------|
| Autisme Info Service | 0 800 71 40 40 | Lundi-vendredi 9h-13h / 14h-19h |
| Allô Parents en crise | 0 805 382 300 | Tous les jours 9h-22h |
| SOS Amitié | 09 72 39 40 50 | 24h/24 |
| Prévention suicide (3114) | 3114 | 24h/24, gratuit |
| Aide Handicap École | 0 805 805 110 | Lundi-vendredi heures bureau |
| SAMU | 15 | 24h/24 |

Glossaire : tous les sigles expliqués

Le monde du handicap a son jargon. Voici les 60 acronymes les plus fréquents, dans l'ordre alphabétique.

| Sigle | Signification |
|----------|---|
| AAH | Allocation aux adultes handicapés (à partir de 20 ans) |
| AEEH | Allocation d'éducation de l'enfant handicapé |
| AESH | Accompagnant des élèves en situation de handicap |
| AJPP | Allocation journalière de présence parentale |
| ALD | Affection de longue durée |
| ANECAMSP | Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce |
| ARS | Agence régionale de santé |
| AVS | Auxiliaire de vie scolaire (ancien nom de l'AESH) |
| CAA | Communication alternative et augmentée |
| CAF | Caisse d'allocations familiales |
| CAMSP | Centre d'action médico-sociale précoce (0-6 ans) |
| CCAS | Centre communal d'action sociale |
| CDC | Centers for Disease Control and Prevention (États-Unis) |
| CDAPH | Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées |
| CMI | Carte mobilité inclusion |
| CMPP | Centre médico-psycho-pédagogique |
| CMPI | Centre médico-psychologique infanto-juvénile |
| CRA | Centre de ressources autisme |
| DSM-5 | Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition |
| ESAT | Établissement et service d'aide par le travail (adultes) |
| ESS | Équipe de suivi de la scolarisation |
| FAM | Foyer d'accueil médicalisé (adultes) |
| FDCMPP | Fédération des CMPP |
| GEM | Groupe d'entraide mutuelle |

| Sigle | Signification |
|-------------|--|
| GNCRA | Groupement national des centres ressources autisme |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| IEF | Instruction en famille |
| IME | Institut médico-éducatif |
| IMP / IMPro | Institut médico-pédagogique / professionnel |
| INSERM | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| ITEP | Institut thérapeutique éducatif et pédagogique |
| MAS | Maison d'accueil spécialisée (adultes) |
| MDPH | Maison départementale des personnes handicapées |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| PAI | Projet d'accueil individualisé |
| PAP | Plan d'accompagnement personnalisé |
| PCH | Prestation de compensation du handicap |
| PCO | Plateforme de coordination et d'orientation (troubles du neurodéveloppement) |
| PECS | Picture Exchange Communication System |
| PMI | Protection maternelle et infantile |
| PPS | Projet personnalisé de scolarisation |
| PPRE | Programme personnalisé de réussite éducative |
| RAPO | Recours administratif préalable obligatoire |
| SAMSAH | Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés |
| SAVS | Service d'accompagnement à la vie sociale |
| SESSAD | Service d'éducation spéciale et de soins à domicile |
| TCC | Thérapie cognitivo-comportementale |
| TDAH | Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité |
| TED | Trouble envahissant du développement (ancien terme) |
| TND | Trouble du neurodéveloppement |

| Sigle | Signification |
|--------|---|
| TSA | Trouble du spectre de l'autisme |
| UEEA | Unité d'enseignement élémentaire autisme |
| UEMA | Unité d'enseignement maternelle autisme |
| ULIS | Unité localisée pour l'inclusion scolaire |
| UNAPEI | Union nationale des associations de parents et d'amis de personnes handicapées mentales |
| UNIE | Union nationale pour l'instruction en famille |
| URSSAF | Union de recouvrement des cotisations de sécurité sociale (employeur d'AESH privée) |
| VAD | Visite à domicile |
| WISC | Test d'intelligence pour enfants (échelle de Wechsler) |
| WPPSI | Test d'intelligence pour très jeunes enfants (Wechsler) |

Annexes pratiques

Voici quatre outils prêts à utiliser, à imprimer ou à copier-coller : une checklist pour le premier rendez-vous chez le neuropédiatre, deux modèles de lettre, et un répertoire de phrases-réponses aux remarques pénibles.

Annexe 1 — Checklist : premier rendez-vous chez le neuropédiatre

Imprime cette checklist et apporte-la. Tu peux la cocher pendant le rendez-vous, ou la donner au professionnel.

À apporter

- Carnet de santé de l'enfant.
- Liste des étapes du développement (sourire, premiers mots, premiers pas, marche, mots associés).
- Vidéos courtes (30 sec) montrant ce qui t'inquiète.
- Bilans déjà réalisés (orthophonie, ORL, vue, audition).
- Liste des médicaments éventuels.
- Tes questions, écrites, par ordre de priorité.

Questions à poser

29. Selon vous, quels signes d'alerte présente notre enfant ?
30. Pensez-vous qu'un bilan complet en CRA est nécessaire ? Si oui, comment l'organiser ?
31. Pouvons-nous commencer des prises en charge dès maintenant, sans attendre le diagnostic complet ?
32. Quelles sont les premières spécialités à consulter (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie) ?
33. Devons-nous demander l'ALD (affection de longue durée) tout de suite ?
34. Quels bilans complémentaires recommandez-vous (audition, vision, génétique, EEG) ?
35. Pouvez-vous nous donner un compte-rendu écrit de la consultation ?
36. Quelles associations conseillez-vous ?
37. À quelle fréquence devons-nous vous revoir ?
38. Y a-t-il des signaux d'alerte qui doivent nous faire reconsulter en urgence ?

Annexe 2 — Modèle de lettre à la MDPH

À adapter à ton cas. À envoyer en lettre recommandée avec accusé de réception, ou à déposer en main propre contre récépissé.

[Tes nom, prénom]

[Adresse]

[Téléphone, email]

[Ville, date]

À l'attention de Madame, Monsieur le Directeur de la MDPH

[Adresse de la MDPH]

Objet : Dépôt de dossier — Demande d'AEEH et de PCH pour [Prénom de l'enfant]

Madame, Monsieur,

Je viens, par la présente, déposer une demande d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de Prestation de compensation du handicap (PCH) pour mon enfant [Prénom Nom], né(e) le [date], et atteint(e) d'un trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué le [date] par [nom du professionnel et structure].

Vous trouverez ci-joint l'ensemble des pièces requises : le formulaire Cerfa dûment rempli, le certificat médical, le projet de vie de notre enfant, ainsi que les bilans médicaux et paramédicaux récents.

Notre enfant nécessite un accompagnement quotidien important, des prises en charge pluridisciplinaires régulières, ainsi que des aménagements à l'école. Je sollicite donc votre attention bienveillante pour l'examen de ce dossier.

Je reste à votre disposition pour tout complément d'information et vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à notre demande.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

[Signature]

[Nom et prénom]

Annexe 3 — Modèle de lettre à l'école

Pour demander une rencontre, signaler un besoin, ou demander la mise en place d'un PPS.

[Tes nom, prénom]

[Adresse]

[Téléphone, email]

[Ville, date]

À l'attention de Madame, Monsieur le Directeur / la Directrice

École [Nom]

[Adresse]

Objet : Demande de rencontre — Mise en place d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour [Prénom]

Madame, Monsieur,

Mon enfant [Prénom Nom], né(e) le [date], inscrit(e) en classe de [niveau], est suivi(e) pour un trouble du spectre de l'autisme, officiellement diagnostiqué le [date].

Afin d'organiser au mieux sa scolarité et de mettre en place les aménagements nécessaires, je sollicite une rencontre avec vous, l'enseignant(e) de la classe, et si possible l'enseignant(e) référent(e) du secteur.

Cette rencontre permettra d'envisager ensemble la mise en place ou l'actualisation du Projet personnalisé de scolarisation (PPS), conformément à la loi du 11 février 2005 et aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Je vous remercie de bien vouloir me proposer plusieurs créneaux possibles dans les prochaines semaines. Vous pouvez me joindre au [téléphone] ou par mail à [email].

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

[Signature]

[Nom et prénom]

Annexe 4 — Phrases-réponses aux remarques pénibles

Tu vas en entendre, beaucoup. À la boulangerie, au repas de famille, au parc. Voici des réponses calmes et fermes. Personne n'a le droit de te juger. Et personne n'a le droit de juger ton enfant.

« Il est juste timide. »

« Non, il a un diagnostic médical. La timidité, c'est autre chose. Merci de le respecter. »

« De mon temps, ça n'existait pas. »

« Ça existait, mais on l'appelait autrement. Aujourd'hui on sait mieux diagnostiquer, c'est tout. »

« C'est parce qu'il regarde trop d'écrans. »

« Non. L'autisme est un trouble neurologique présent depuis avant la naissance. Toutes les études le confirment. »

« Il faudrait juste lui mettre une fessée. »

« On ne corrige pas un trouble neurologique par la violence. Et la violence éducative est interdite par la loi en France depuis 2019. »

« Mon cousin a essayé telle méthode miracle, ça a tout réglé. »

« Merci, mais nous suivons les recommandations de la Haute Autorité de Santé, avec une équipe de professionnels formés. Chaque enfant est différent. »

« Tu devrais le mettre dans une structure spécialisée. »

« Le choix de scolarisation, c'est notre décision, prise avec notre équipe. Merci de la respecter. »

« Tu en fais trop. »

« Je fais ce qu'il faut pour mon enfant. Si un jour tu veux comprendre comment, je serai heureuse / heureux de t'expliquer. »

« Il finira par parler tout seul. »

« Peut-être, peut-être pas. En attendant, on lui donne tous les outils. C'est ce que recommande la science. »

« C'est dur pour toi, hein ? »

« Oui, c'est dur. Mais c'est aussi beau. Mon enfant m'apprend beaucoup. »

Et la phrase universelle

Quand tu n'as pas envie de répondre, tu peux toujours dire, en souriant : « Merci de ton intérêt. Bonne journée. » Et passer ton chemin. Tu n'as RIEN à justifier.

Un dernier mot

Si tu as lu jusqu'ici, c'est que tu es un parent extraordinaire. Pas parfait — personne ne l'est. Mais profondément engagé(e). Et c'est exactement ce dont ton enfant a besoin.

Souviens-toi :

- Tu n'as pas causé l'autisme de ton enfant. La science est claire.
- Tu n'es pas seul(e). Des dizaines de milliers de parents avancent en France, et des millions dans le monde.
- Il n'y a pas une bonne façon de faire. Il y a la tienne, qui s'ajuste tous les jours.
- Le pronostic est toujours meilleur qu'on ne le pense au début. La plasticité du cerveau est immense.
- Prendre soin de toi, c'est prendre soin de ton enfant. Tu n'es pas indispensable seulement à lui : tu lui es indispensable EN VIE et EN FORME.

Je te souhaite courage, patience, et joie. Beaucoup de joie. Parce que oui, malgré tout, il y en aura. Plus qu'on ne le croit le jour du diagnostic.

TÉMOIGNAGE DE VALENTINE

Sasha aujourd'hui

Aujourd'hui, Sasha va à l'école comme les autres. Il rigole, il joue, il a des copains. Je n'oublie pas la petite fille — moi — assise dans la voiture en novembre 2015. Je voudrais lui dire : tiens bon. Ce sera dur, ce sera long. Et un jour, tu seras à la sortie de l'école, ton fils en train de courir vers toi en racontant sa journée.

Je te le souhaite, à toi qui me lis. Et je suis là, sur sortirdelautisme.fr, si tu as besoin.

— Valentine, maman de Sasha

Pour aller plus loin

sortirdelautisme.fr

Articles, témoignages, ressources gratuites pour parents et professionnels.