

Après le diagnostic

Services et assistance pour les enfants autistes, leurs parents et aides-soignants

Si l'on vient de diagnostiquer que votre enfant est autiste ( y compris le syndrome d'Asperger), vous vous poserez de nombreuses questions. D'une certaine manière, l'obtention d'un diagnostic peut ressembler au début d'un long voyage. Beaucoup de personnes nous contactent pour nous demander « Que faire ensuite ? ». Dans cette brochure, nous vous fournissons les coordonnées des services et assistance disponibles pour les enfants autistes et leurs familles. Nous vous donnons également des informations sur le comportement, ainsi que des conseils pour aider un enfant autiste.

### **Services pour les enfants et adolescents autistes**

L'autisme est à présent mieux compris et perçu par le grand public, ce qui signifie que des services et assistance – particulièrement pour les enfants autistes – sont de plus en plus disponibles. Il arrive souvent que différents services soient disponibles dans différentes régions, et vous pouvez avoir l'impression de ne pouvoir accéder à toute l'assistance que vous souhaiteriez avoir dans votre région.

L'autisme est un « handicap caché » – vous ne pouvez pas dire qu'une personne est autiste juste en la regardant – et certaines personnes autistes semblent être très valides, vous pourriez par conséquent devoir informer certaines personnes, y compris les professionnels, sur l'état de santé de votre enfant et son besoin d'assistance.

En fonction de l'assistance dont votre enfant a besoin, vous contacterez de manière générale vos services sociaux locaux (« social work services » en Écosse) si votre enfant a besoin d'une aide supplémentaire à la maison ; l'école ou les autorités enseignantes locales (local education authority - LEA) si votre enfant a besoin d'une aide supplémentaire à l'école ; ou les deux.

### **Enseignement**

L'enseignement peut faire beaucoup pour améliorer la qualité de vie d'un enfant et des opportunités de long-terme. Les enfants autistes qui ont des [special educational needs \(SEN\)](#) (« besoins d'enseignement spécial ») – appelés [additional support needs \(ASN\)](#) en Écosse – ont droit à recevoir une assistance supplémentaire à l'école. Ces services peuvent être fournis par l'école de votre enfant ou, si ses besoins sont plus complexes, ils peuvent être financés par les autorités locales :

- En Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord, vos autorités locales financeront l'assistance; pour ce faire vous devrez fournir un [statement of special educational needs](#) (« déclaration des besoins d'enseignement spécial »)
- En Écosse, les autorités scolaires financeront l'assistance après que vous ayez fourni un [co-ordinated support plan](#) (« plan d'assistance coordonnée »).

Il se peut que votre enfant bénéficie déjà d'une assistance supplémentaire à l'école mais, si ce n'est pas le cas, et si vous ou le personnel enseignant pensez qu'il en a besoin, vous pouvez demander une évaluation de ses besoins.

Les enfants autistes peuvent suivre un enseignement dans des écoles laïques, établissements scolaires spécialisés, écoles réservées aux autistes ou dans des écoles laïques disposant d'un enseignant spécialisé qui leur est affecté. Les autorités locales ne proposent pas toutes ces types de service. Certains parents et aides-soignants peuvent avoir recours à un tribunal pour qu'une décision soit prise pour ce qui concerne l'enseignement que devra suivre leur enfant.

- Notre [Advocacy for Education Service](#) (« Consultation pour les services scolaires ») peut vous fournir des renseignements complémentaires pour ce qui concerne les droits scolaires pour les enfants et adolescents autistes, et le référencement à un tribunal. Tél. : 0845 070 4002 (un service d'interprétariat est disponible).
- Pour obtenir des renseignements généraux sur l'enseignement pour les enfants autistes, consultez le site [www.autism.org.uk/education](http://www.autism.org.uk/education) ou, pour en savoir plus sur les six écoles que nous dirigeons, consultez le site [www.autism.org.uk/schools](http://www.autism.org.uk/schools)
- Vous pouvez acheter notre brochure, *Special educational needs: a guide for parents and carers*, en ligne sur notre site : [www.autism.org.uk/pubs/education](http://www.autism.org.uk/pubs/education). Il comporte des informations sur le système scolaire en Angleterre et au Pays de Galles seulement.

### **Assistance des services sociaux**

Le rôle des services sociaux consiste à assister et à aider les personnes à vivre d'une manière plus indépendante. Les enfants handicapés ont droit à une évaluation de leurs besoins, celle-ci doit être effectuée par les services sociaux locaux.

En fonction du résultat de l'évaluation des besoins, vous pourriez avoir droit à un certain nombre de services que vos services sociaux locaux peuvent vous proposer. Ceux-ci peuvent comprendre :

- services quotidiens, services résidentiels ou logement
- aide à domicile ou soins de relève
- aides, équipements ou subventions pour des adaptations du logement
- services pour les aides-soignants, si l'on juge que vous (l'aide-soignant) en avez besoin.

L'évaluation de vos besoins devrait être un processus direct mais, dans la réalité, il se peut que vos services sociaux locaux ne proposent pas tous les services dont vous avez besoin, ou que vous ne soyez pas d'accord sur le niveau d'assistance dont votre enfant a besoin.

Si vos services sociaux ne sont pas en mesure de fournir certains services, ils doivent contacter d'autres agences et leur demander si elles peuvent assurer ces services.

Autrement, vous pouvez recevoir un [Direct Payment](#) (« paiement direct ») que vous pouvez utiliser pour organiser les services dont votre enfant a besoin.

D'autres services dont pourraient bénéficier des enfants autistes, mais qui ne sont généralement pas proposés par les services sociaux, comprennent :

- [a speech and language therapist](#) (orthophoniste)
- [an occupational therapist](#) (ergothérapeute)
- [a psychiatrist or psychologist](#) (psychiatre ou psychologue)

Vous pouvez accéder à ces services par l'intermédiaire du [NHS](#) (« Hôpitaux de l'Assistance Publique ») suite à une recommandation de votre médecin, ou auprès du secteur privé. Autrement, ces services peuvent parfois être proposés par l'établissement scolaire de votre enfant. Si vous êtes en désaccord avec l'un des points de l'évaluation de votre enfant, y compris les services dont on pense qu'il a besoin, vous avez le droit d'exprimer votre opinion.

## **Groupes sociaux**

Les groupes sociaux sont un moyen que les adolescents autistes peuvent utiliser pour se rencontrer et se socialiser. Certains groupes invitent également les frères et sœurs. Les groupes sociaux opèrent dans différentes régions du Royaume-Uni et sont gérés par des groupes locaux d'assistance, des organisations comme le NAS, ou par les autorités locales.

- Pour savoir s'il y a des groupes sociaux dans votre région, appelez notre [Autism Helpline](#) (« Centre d'appels pour l'autisme ») ou consultez notre [Autism Services Directory](#) (« Annuaire des services pour l'autisme »), [www.autism.org.uk/directory](http://www.autism.org.uk/directory)

## **Services pour les parents et aides-soignants**

### **Évaluation de l'aide-soignant**

Si vous demandez à vos autorités locales de procéder à une évaluation des besoins pour votre enfant, vous pouvez également leur demander de procéder à une évaluation d'aide-soignant pour vous-même. En fonction du résultat, vous pourriez avoir droit à une aide supplémentaire telle que des soins de relève, une assistance pour les déplacements, une formation, des conseils professionnels ou une aide à domicile. Tout cela dépendra des besoins que vos autorités locales identifieront.

Vous pourriez également avoir droit à une Carer's Allowance (« Allocation d'aide-soignant ») – veuillez consulter la section Benefits (« Allocations ») pour obtenir des renseignements complémentaires.

## **Assistance pour les parents et familles**

Des cours, conférences et séminaires pour les personnes autistes de tous âges, leurs parents et aides-soignants, sont organisés dans tout le Royaume-Uni. D'autres séminaires sont destinés aux professionnels, mais ils peuvent également vous

intéresser. Vous pourrez consulter tous les détails sur le site suivant :

[www.autism.org.uk/courses](http://www.autism.org.uk/courses)

Il existe également plusieurs programmes d'assistance pour les parents, qui fournissent des informations sur l'autisme et sur les manières d'assister votre enfant. Le NAS dirige les programmes EarlyBird et *help!*, et un programme d'assistance pour les parents est proposé par l'organisme caritatif Barnardo's.

Vous pouvez également bénéficier des services de soins de relève ou des programmes d'aide – tous deux permettent aux familles de prendre une courte pause, et aux enfants autistes de sortir et faire diverses choses avec une assistante sociale professionnelle ou bénévole. Ces services sont proposés dans tout le Royaume-Uni et peuvent vous être proposés après l'évaluation de votre enfant par les services sociaux.

- Notre [Autism Helpline](#) peut vous fournir des renseignements complémentaires sur les programmes d'assistance et services de soins de relève dans votre région, mais vous pouvez également les consulter en ligne sur le site suivant : [www.autism.org.uk/directory](http://www.autism.org.uk/directory)
- Pour obtenir des renseignements complémentaires sur les services du NAS pour les parents et aides-soignants, y compris les programmes d'aide, vous pouvez consulter le site : [www.autism.org.uk/parents](http://www.autism.org.uk/parents)

### **Contact avec d'autres parents et familles**

Il peut être utile pour les familles d'un enfant autiste de parler avec d'autres personnes étant dans la même situation.

- Il existe de nombreux groupes d'assistance aux familles dans tout le Royaume-Uni ; vous pourrez trouver leurs coordonnées sur le site : [www.autism.org.uk/directory](http://www.autism.org.uk/directory). Des agences du NAS opèrent également dans tout le pays ; la plupart sont dirigées par des parents et aides-soignants locaux d'enfants autistes. Pour obtenir les coordonnées de l'agence la plus proche, consultez le site : [www.autism.org.uk/branches](http://www.autism.org.uk/branches)
- Notre [Parent to Parent Line](#) (« Centre d'appels Parent à Parent ») propose une assistance téléphonique gratuite et confidentielle aux parents d'enfants autistes. Téléphone : 0800 9 520 520 – laissez un message et l'un de nos bénévoles vous rappellera. Veuillez noter que ce service est proposé en langue anglaise seulement.
- Il existe de nombreux groupes d'assistance en ligne, blogs et forums organisés par des personnes autistes, leurs parents, aides-soignants et familles. Vous pourrez trouver certains d'entre eux sur notre site Internet : [www.autism.org.uk/linkslibrary](http://www.autism.org.uk/linkslibrary)
- L'organisme caritatif « Contact a Family » peut mettre en relation les parents d'enfants handicapés avec d'autres parents. Pour en savoir plus, rendez-vous sur : [www.cafamily.org.uk](http://www.cafamily.org.uk)

### **Allocations**

Certaines des allocations dont vous ou votre enfant pourriez bénéficier comprennent :

- [Disability Living Allowance](#) (« Allocation pour personne handicapée »)
- [Carer's Allowance](#) (« Allocation pour l'aide-soignant »)
- [Blue Badge car parking permits](#) (« Macaron pour autorisation de stationnement »)
- [Motability](#)
- [Child Tax Credit](#) (« Crédit d'impôt pour enfants »)
- [Income Support](#) (« Soutien du revenu »)
- [Housing/Council Tax Benefit](#) (« Allocation Logement/Taxe d'habitation »)
- [Working Tax Credit](#) (« Crédit d'impôt sur le revenu »)

Vous pourrez trouver des renseignements complémentaires sur ces allocations en consultant notre site Internet :

[www.autism.org.uk/benefits](http://www.autism.org.uk/benefits)

Le centre d'appels pour les questions sur les allocations peut vous donner des conseils de base sur les droits aux allocations et vous envoyer les formulaires de demande du [DLA](#). Il pourra également vous donner les coordonnées des services à contacter pour obtenir d'autres allocations. Le numéro de téléphone du centre d'appels pour les questions sur les allocations est le 0800 88 22 00 si vous habitez en Angleterre, en Écosse ou au Pays de Galles, et le 0800 22 06 74 si vous habitez en Irlande du Nord. Ces allocations sont en général régies par le [Department for Work and Pensions](#) et vous pouvez en faire la demande en ligne sur le site : [www.dwp.gov.uk/eservice](http://www.dwp.gov.uk/eservice)

Vous pourrez obtenir des informations pour remplir les formulaires de demande auprès de :

- notre [welfare rights service](#); téléphonez au 0845 070 4004 pour organiser un rendez-vous téléphonique avec votre conseiller (un service d'interprétariat est disponible)
- votre Citizens Advice Bureau local.
- Les professionnels intervenant auprès de votre enfant peuvent également vous conseiller pour remplir des sections particulières des formulaires de demande.

## **Comportement**

À cause des difficultés qu'ils doivent affronter, certains enfants autistes peuvent sembler adopter un comportement « inapproprié ». D'autres vous défieront par leur comportement. Ces deux situations peuvent survenir parce que :

- ils essayent de communiquer ;
- ils ne comprennent pas les « règles sociales » pour une situation donnée et ne savent pas exactement comment ils doivent se comporter, ou ils essaient d'éviter un contact social
- ils se sentent anxieux, effrayés ou frustrés
- ils ont une sensibilité sensorielle – par exemple, s'ils sont hypersensibles aux sons, ils peuvent être bouleversés par le bruit dans leur environnement
- ils peuvent essayer de s'adapter aux changements, ce qui est difficile pour de nombreux enfants autistes

- ils aiment une activité particulière, mais ils n'en comprennent pas les conséquences. Par exemple, un enfant autiste aimait le son du verre brisé, mais il ne réalisait pas qu'il n'était ni sûr, ni acceptable de briser du verre
- le comportement de votre enfant pourrait être dû à une raison médicale, en particulier s'il a soudainement changé.

Il pourrait être utile de tenir un « journal du comportement » pour vous aider à identifier ce qui peut déclencher un certain comportement : qu'est-ce qui l'a déclenché? Il pourra alors être plus facile de développer une manière de l'aborder.

Par exemple, votre enfant est-il toujours perturbé dans un environnement particulier avec des lumières vives ou un bruit de fond élevé ? Cela pourrait aider à adapter cet environnement, si vous le pouvez. Est-il peu sûr de lui pour répondre à différentes personnes ou situations sociales ? Vous pouvez rédiger une « [social story](#) », un court récit (souvent avec des photographies) qui l'informe de la personne qu'il va rencontrer ou de ce qui se passera, afin qu'il sache à quoi s'attendre.

Il peut parfois arriver que vous ne compreniez pas la raison pour laquelle votre enfant se comporte d'une certaine manière. Un psychologue, un médecin ou un professeur spécialisé peuvent également vous aider. Il est important de vous rappeler que ce n'est pas de votre faute, que la patience et une approche constante au comportement peuvent aider à aborder les changements.

### **Les façons dont vous pouvez aider**

- Travaillez avec votre enfant pour l'encourager à employer de meilleurs moyens de communication ; par exemple, certains peuvent préférer employer des symboles visuels ou le [sign language](#) (langage des signes) pour s'exprimer ; d'autres auront une bonne compréhension de la langue mais il pourrait être plus utile de leur parler en employant des phrases courtes et directes, commençant par le nom de votre enfant, pour l'aider à vous comprendre.
- Organisez la journée de votre enfant afin qu'il sache ce qu'il va se passer ce jour-là, et ce à quoi il doit s'attendre. Vous pouvez lui faire un emploi du temps.
- Vous pouvez trouver une manière d'orienter certains comportements vers des formes acceptables au niveau social. Par exemple, si votre enfant aime taper fort dans ses mains, encouragez-le à jouer un instrument de musique tel qu'une batterie.
- Si votre enfant est anxieux ou troublé, trouvez un endroit tranquille afin qu'il puisse se calmer.
- Si vous savez qu'il y a un objet qui aidera votre enfant à se calmer, par exemple son jouet préféré, ayez-le toujours à portée de main.
- Il peut exister une solution relativement simple à un problème. Par exemple, si votre enfant n'aime pas les bruits forts, vous pouvez lui donner des écouteurs qu'il pourra porter quand il se promènera.
- Exposez progressivement votre enfant à certaines des situations qu'il pourrait trouver difficiles. Quand il se comporte bien, vous pouvez le féliciter, lui donner l'un de ses jouets préférés, ou lui permettre de faire quelque chose qu'il aime particulièrement.

- Accordez une certaine période de temps à votre enfant pour pratiquer son activité préférée dans un environnement sûr, car cela aura toutes les chances de le calmer.
- Consultez un médecin si vous pensez qu'il peut y avoir un problème médical entraînant des difficultés comportementales.

Vous pourrez trouver des renseignements complémentaires sur le comportement, la communication et le jeu avec des enfants autistes sur notre site Internet :

[www.autism.org.uk/behaviour](http://www.autism.org.uk/behaviour)

### **Thérapies et interventions**

Il n'existe actuellement aucun remède ou traitement spécifique de l'autisme. Les enfants autistes deviendront des adultes autistes. Il existe cependant de nombreuses approches, thérapies et interventions qui peuvent améliorer la qualité de vie d'une personne. Celles-ci comportent des interventions basées sur la communication, une thérapie comportementale et des changements du régime alimentaire. Vous trouverez des renseignements complémentaires sur notre site Internet à l'adresse suivante :

[www.autism.org.uk/approaches](http://www.autism.org.uk/approaches)

### **Où puis-je trouver des renseignements complémentaires ?**

Notre [Autism Helpline](#) propose des informations et assistance pour ce qui concerne l'autisme et les problèmes lui afférant. Nous proposons également un welfare rights service qui vous conseillera sur les allocations auxquelles vous pourriez avoir droit, vous aidera à remplir les formulaires de demande et vous informera sur ce que vous devez faire si vous pensez qu'une mauvaise décision a été prise.

Tél. : 0845 070 4004

Adresse e-mail : [autismhelpline@nas.org.uk](mailto:autismhelpline@nas.org.uk)

Ouvert de 10h00 à 16h00, du lundi au vendredi

Si vous souhaitez parler à votre [welfare rights adviser](#), il vous suffit d'appeler [Autism Helpline](#) et nous organiserons une consultation téléphonique pour vous.

Notre [Autism Helpline](#) propose un service d'interprétariat par téléphone. Ceci nous permet de vous fournir des informations par l'intermédiaire d'interprètes dans 150 langues. Les personnes qui appellent devront d'abord s'exprimer en anglais afin que le personnel puisse savoir en quelle langue vous souhaitez converser. La [Helpline](#) vous rappellera.

Notre site Internet comporte des informations qui ont été traduites dans d'autres langues. Rendez-vous sur : [www.autism.org.uk/languages](http://www.autism.org.uk/languages)