

Trouble du spectre de l'autisme

Annonce du diagnostic et information des familles

Février 2018

ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE TSA AUX PARENTS ET À L'ENFANT

L'annonce du diagnostic médical est une **obligation déontologique**¹.

Il est recommandé de laisser aux parents la possibilité de poser des questions au moment de l'annonce mais aussi plus tard quand ils auront assimilé l'information ; envisager également de répondre aux questions de l'enfant et de ses frères et sœurs.

Il est recommandé que l'annonce soit effectuée :

- à l'issue des bilans pluriprofessionnels par le médecin qui coordonne la démarche diagnostique (pédopsychiatre, pédiatre ou neuropédiatre, compétent dans le domaine des TSA) ;
- si possible en présence des deux parents, dans une consultation dédiée avec ce médecin et si besoin un autre professionnel ;
- en utilisant le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA) en référence au DSM-5 en attendant la CIM-11 ; si l'enfant a reçu un diagnostic qui n'est pas en référence avec la CIM-10 ou le DSM-5 (par exemple : psychose infantile, dysharmonie évolutive), une démarche de réactualisation du diagnostic peut être proposée aux parents au regard de l'actualisation des connaissances ;
- en référence aux bonnes pratiques de l'annonce (clarté et accessibilité du message, écoute, articulation des propositions éducatives et thérapeutiques au diagnostic, pronostic ouvert).

Il est recommandé que l'annonce d'un diagnostic de TSA comporte :

- l'annonce du diagnostic de TSA et des éventuels troubles associés ;
- un éclairage précis sur le fonctionnement de l'enfant en soulignant ses compétences, potentialités et difficultés dans les divers domaines de développement de soin ;
- un temps d'échange offrant aux parents la possibilité de poser des questions et de les informer sur :
 - ce qu'est l'autisme, et la façon dont il est susceptible d'affecter le développement et les fonctions de l'enfant,
 - le risque de récurrence dans les fratries et la possibilité d'être orienté vers une consultation de génétique clinique afin de réaliser l'enquête génétique étiologique ;
- des indications pour l'élaboration à venir d'un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques², et pour des aménagements pédagogiques adaptés aux besoins et aux demandes de l'enfant et de sa famille ainsi qu'à leurs priorités et leurs choix ;
- un temps d'échange permettant de déterminer les modalités et le moment de donner des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs. Il est également opportun de fournir des outils (brochures d'information par exemple) permettant de guider les parents dans leur démarche d'annonce du diagnostic aux autres membres de leur famille et à leurs proches ;
- la remise d'un compte rendu médical écrit faisant état du diagnostic médical, comportant la synthèse des observations cliniques, des principaux résultats des bilans et des préconisations d'interventions éducatives, d'aménagements pédagogiques adaptés et thérapeutiques. Il est rappelé que le secret médical n'est pas opposable aux représentants légaux de l'enfant.

1. Article R. 4127-35 du Code de la santé publique.

2. Se référer à la recommandation de bonne pratique HAS, Anesm. [Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent](#). Saint-Denis La Plaine; 2012.

ARTICULATION ENTRE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET PERSONNALISÉ D'INTERVENTIONS

Avant la confirmation d'un diagnostic de TSA, il est souhaitable de poser et annoncer un diagnostic provisoire de troubles du neurodéveloppement assorti d'un diagnostic fonctionnel précisant les altérations de fonction ou les troubles invalidants de la santé permettant ainsi la mise en place d'interventions et l'ouverture de droits *via* les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) et l'Assurance maladie (protocole d'affection de longue durée [ALD]).

Il est recommandé que le compte-rendu contenant les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou au suivi médico-social et social de l'enfant soit adressé systématiquement aux médecins et professionnels concernés, dans les conditions légales et réglementaires du partage d'informations³.

Pour favoriser des choix éclairés par les familles, il est recommandé de leur proposer des séances d'information ou de guidance parentale sous forme de programme de psycho-éducation ou d'éducation thérapeutique.

L'élaboration avec les parents et l'enfant du projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques se réalise après le temps d'annonce et nécessite que les parents soient accompagnés pendant cette période de transition entre la fin de la démarche diagnostique et la mise en œuvre effective du projet d'interventions co-élaboré avec les familles.

Il est recommandé de prendre en compte les besoins habituels d'information ainsi que les besoins d'accompagnement aux démarches administratives des parents sur les ressources disponibles sur le territoire (accueil de l'enfant, service d'aide à la personne, lieu de répit, services de documentation territoriaux dont ceux des CRA, associations de familles et de personnes autistes).

Les indications préconisées au cours de l'annonce pour élaborer un projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques et pour des aménagements pédagogiques ont pour objet de favoriser le développement de l'enfant, son inclusion, sa participation sociale et son bien-être. Les préconisations, discutées avec les parents, prennent en compte les résultats de l'évaluation du fonctionnement de l'enfant, les ressources territoriales mais aussi les priorités et choix des parents.



Points de vigilance

Une attention accrue est nécessaire pour les familles en situation de vulnérabilité sociale, culturelle, ou bien dans les cas où les parents sont eux-mêmes en situation de handicap, étant donné la complexité et les difficultés du parcours diagnostique.

Dans tous les cas, il est également nécessaire d'être attentif aux besoins de la famille et de s'intéresser à son niveau de stress et de qualité de vie, afin de l'orienter vers des mesures d'aide et de soutien, adaptées à ses besoins et ses priorités.

3. Se référer à l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique modifié par la loi de 2016 et aux articles R. 1110-1 et suivants du Code de la santé publique.