



Un guide pour les parents

Pour quand votre enfant vient d'être diagnostiqué autiste, ou si vous pensez qu'il pourrait l'être. Lisez à votre rythme. Rien ne presse, et vous n'êtes pas seul.

Cinq choses à savoir d'abord

1. **Votre enfant reste le même.** Un diagnostic ne change pas qui il est. Il vous donne une meilleure carte pour le comprendre.
2. **L'autisme est une différence, pas une maladie.** Il dure toute la vie et n'est causé ni par l'éducation, ni par l'alimentation, ni par les vaccins.
3. **Chaque personne autiste est différente.** Les forces et les besoins varient et peuvent changer d'un jour à l'autre.
4. **L'accompagnement peut commencer dès maintenant.** Inutile d'attendre un diagnostic pour adapter la maison ou demander de l'aide à l'école.
5. **Méfiez-vous des « remèdes miracles ».** L'autisme ne se guérit pas, et certains produits vendus comme remèdes sont dangereux. Vérifiez toute thérapie auprès d'un professionnel de santé de confiance.

Ce que vous pouvez remarquer

Chaque enfant est différent, mais les parents remarquent souvent certains de ces signes :

- Parler plus tard, ou communiquer autrement
- Moins de contact visuel, ou ne pas répondre à son prénom
- Fortes réactions aux sons, lumières, textures ou odeurs
- Des centres d'intérêt intenses et ciblés
- Avoir besoin de routines et avoir du mal avec les changements
- Des mouvements répétés, comme battre des mains ou se balancer (stimming)
- Trouver le jeu ou les amitiés avec les autres déroutants

Par où commencer

- **Vous soupçonnez un autisme ?** Notez ce que vous observez, puis parlez-en à votre médecin traitant ou pédiatre et demandez une orientation vers une évaluation de l'autisme.
- **Diagnostic récent ?** Demandez le compte rendu écrit complet, lisez-le et partagez-le avec l'école et les personnes qui accompagnent votre enfant.
- **En attente ?** Demandez combien de temps dure l'attente et quelle aide existe en attendant.

Demandez de l'aide immédiatement si

votre enfant perd des compétences acquises (comme des mots ou le jeu), cesse de manger ou de boire, se fait du mal, ou si vous êtes inquiet pour sa sécurité. Contactez votre médecin, ou les urgences si c'est urgent.



Votre liste des premières étapes

Cochez chaque étape quand vous êtes prêt.

- ☐ **Respirez.** Il est normal de ressentir du soulagement, de l'inquiétude, de la tristesse, ou tout cela à la fois.
- ☐ **Notez ce que vous observez** à la maison et à l'école (la page 4 vous aide).
- ☐ **Demandez une orientation** vers une évaluation de l'autisme, et la durée de l'attente.
- ☐ **Commencez à aider dès maintenant** : espaces calmes, routines claires, emplois du temps visuels.
- ☐ **Obtenez le compte rendu écrit** après l'évaluation, et gardez-en des copies.
- ☐ **Rencontrez l'école** et convenez ensemble d'un plan d'accompagnement.
- ☐ **Renseignez-vous sur vos droits** au soutien scolaire et aux aides financières là où vous vivez (page 3).
- ☐ **Apprenez des personnes autistes** : livres, vidéos et blogs d'adultes autistes.
- ☐ **Trouvez un soutien près de chez vous** : une association d'autisme ou un groupe de parents.
- ☐ **Prenez soin de vous aussi.** Acceptez de l'aide, reposez-vous et parlez à d'autres parents.

Questions à poser lors des rendez-vous

- Qu'a montré l'évaluation, et quelles sont les forces de mon enfant ?
- Quel accompagnement recommandez-vous à la maison et à l'école ?
- Mon enfant devrait-il avoir des bilans d'orthophonie, d'ergothérapie ou sensoriels ?
- Qui est mon interlocuteur principal, et comment le joindre ?
- Quelle est la durée des listes d'attente, et que pouvons-nous faire en attendant ?
- Recommandez-vous des formations pour parents ou des groupes de soutien ?
- Que dois-je faire si les choses deviennent plus difficiles ?

À emporter

- Vos notes et ce guide
- Les comptes rendus de la crèche ou de l'école
- De courtes vidéos des comportements qui vous inquiètent (elles aident les professionnels à voir ce que vous voyez)
- Le doudou ou un goûter de votre enfant, pour les longues attentes



Soutien et vos droits

Les règles diffèrent selon les pays et évoluent. Ce sont des points de départ. Vérifiez toujours les informations les plus récentes là où vous vivez.

Royaume-Uni

- Demandez à votre médecin généraliste (GP) ou au health visitor une orientation pour une évaluation.
- Les écoles doivent répondre aux besoins de votre enfant, avec ou sans diagnostic. Renseignez-vous sur le SEN Support auprès du SENCo de l'école.
- En Angleterre, les enfants ayant des besoins plus importants peuvent être évalués pour un Education, Health and Care Plan (EHCP).
- La National Autistic Society (autism.org.uk), Contact (contact.org.uk) et l'IPSEA (ipsea.org.uk) donnent des conseils.

États-Unis

- Parlez-en à votre pédiatre.
- Les enfants de moins de 3 ans peuvent bénéficier de services d'intervention précoce gratuits ou peu coûteux via leur État.
- À partir de 3 ans, demandez à votre district scolaire une évaluation en éducation spécialisée.
- L'Autism Society (autismsociety.org) gère une ligne d'assistance nationale.

Émirats arabes unis

- Commencez par le pédiatre de votre enfant pour une évaluation du développement.
- Les écoles doivent inclure les élèves « de détermination » (students of determination). À Dubaï, demandez à l'équipe d'inclusion un plan éducatif individuel.
- Le Dubai Autism Center (dubaiautismcenter.ae) propose évaluation, thérapie et soutien aux familles.

Brésil

- Commencez par votre centre de santé local (UBS). Le SUS dépiste les enfants de 16 à 30 mois avec le questionnaire M-CHAT.
- La loi Berenice Piana (Lei 12.764/2012) protège les droits des personnes autistes, y compris l'éducation inclusive.
- La carte CIPTEA (Lei 13.977/2020) facilite l'accès aux services prioritaires.

Portugal

- Commencez par votre médecin de famille ou pédiatre au sein du SNS. SNS 24 : 808 24 24 24.
- À l'école, demandez l'équipe pluridisciplinaire (EMAEI) et un programme éducatif individuel (PEI), selon le Decreto-Lei 54/2018.
- L'APPDA Lisboa (appda-lisboa.org.pt) soutient les familles.

Partout

- Gardez une copie de chaque compte rendu et courrier.
- Faites vos demandes aux écoles et services par écrit.
- Renseignez-vous sur les aides financières pour les familles d'enfants handicapés là où vous vivez.
- Vous pouvez demander un deuxième avis.



À propos de mon enfant

Remplissez cette page et partagez-la avec les enseignants, les médecins et toute nouvelle personne dans la vie de votre enfant.

Mon enfant adore

Ce qui aide mon enfant à se calmer

Ce qui peut contrarier ou submerger

Comment mon enfant communique

Ce que j'observe : un journal simple

Date	Ce qui s'est passé	Ce qui s'est passé avant	Ce qui a aidé



Contacts et prendre soin de vous

Contacts importants

Qui	Nom	Téléphone / e-mail
Médecin traitant / pédiatre		
Contact à l'école (réfèrent inclusion)		
Orthophoniste		
Ergothérapeute		
Association locale d'autisme		

Rendez-vous

Date	Avec	Ce qui a été convenu / prochaine étape

Prendre soin de vous

- Inutile de tout apprendre d'un coup. Une étape à la fois suffit.
- Rapprochez-vous d'autres parents qui comprennent. Les groupes locaux et en ligne peuvent être une bouée de sauvetage.
- Acceptez l'aide de la famille et des amis, et demandez-la.
- Prenez le temps de vous reposer, même quelques instants.
- Si vous vous sentez déprimé ou dépassé, parlez-en à votre médecin. Prendre soin de vous fait partie de prendre soin de votre enfant.

Brick's Foundation for Autism Inclusion a été créée à la mémoire de Lucca Lacerda Tavares, surnommé Brick. Lucca était autiste, brillant, drôle, et adorait les échecs, le codage et la natation. Rendez-vous sur **bricksfoundation.co.uk** pour trouver du soutien près de chez vous, des témoignages de familles et notre application gratuite.