

GUIDE ILLUSTRÉ DU DIAGNOSTIC DE L'AUTISME CHEZ L'ADULTE



-ÉDITION 2016-

Note:

En raison de la difficulté à obtenir un diagnostic en France et dans les pays francophones de manière générale, il paraissait important de mettre en place un guide afin d'aider les personnes le désirant, à passer une évaluation pour le diagnostic d'autisme en France, ou en tout cas, explorer la piste autistique. Ce guide n'a pas valeur d'encouragement, ni de critique envers les spécialistes ou les structures spécialisées.

POUR OBTENIR UN DIAGNOSTIC:

Seuls les psychiatres ou médecins spécialisés, et structures spécialisées telles que le CRA ou d'autres, sont à même de poser officiellement un diagnostic.

PLAN

- I- Les CRA.....
- II- Les psychiatres et médecins spécialisés.....
- III- Les structures spécialisées.....
- Annexe I*: Le pré-diagnostic.....
- Annexe II*- Témoignages.....

I - LES CRA

« Un centre de ressources est animé par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en oeuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé. »

**L'autisme : évaluation des actions conduites
(1995-2000) – rapport au parlement**

CRA : CENTRE RESSOURCE AUTISME (STRUCTURE RÉGIONALE)

POUR LES CONTACTER:

Liste des CRA en France métropolitaine et outre-mer:

ANCRA

<http://www.autismes.fr/fr/carte-cra-1.html>

Note: certains CRA acceptent le contact par mail pour prendre rendez-vous, mais tous ne le font pas. Il est également possible, si difficulté à communiquer par téléphone, de demander à quelqu'un de téléphoner pour soi.

Selon les CRA, il sera très possiblement demandé d'avoir une lettre de recommandation du médecin traitant ou d'un psychiatre.

Pour consulter un psychiatre:

- Passer par une association sur l'autisme départementale afin d'obtenir une liste de psychiatres connaissant l'autisme et ses diverses formes (recommandé s'il n'y a pas de suivi déjà en cours). Ne pas hésiter à chercher hors-département si besoin.
- Les forums sur le sujet, il y a certainement des membres ayant des adresses. À noter qu'il est interdit de nommer les professionnels publiquement, l'échange se fera donc en privé.

Certains CRA font obstacle dès la première prise de contact, quelques uns sont orientés dans le diagnostic pour enfants, et d'autres auront des arguments découlant d'une mauvaise connaissance de l'autisme et de ses formes, ou psychanalytiques (« vous parlez », « vous savez téléphoner », « vous êtes indépendant », etc)...



Une fois le premier rendez-vous pris, l'évaluation se déroule généralement en trois parties:

- L'anamnèse: entretien pour prendre connaissance des besoins de la personne à évaluer, et décider si l'on doit creuser la piste autistique.
- Les tests: outils d'évaluation sur les plans de la neuropsychologie, de la motricité, ou entretien avec un membre de la famille proche (un ou plusieurs jours de tests).

Tests qui se retrouvent le plus:

-ADI-R : Autism Diagnostic Interview Revised (Entretien semi-structuré fait par un clinicien avec les parents ou tuteurs de l'enfant/adulte chez qui on suspecte un autisme)

-ADOS: Autism Diagnostic Observation Schedule (échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme)

-WAIS: Wechsler Adult Intelligence Scale (Échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes = Test de QI)

- La restitution: dernier entretien au cours duquel l'on délivre le diagnostic ou non après réunion de l'équipe. S'il est négatif, vous obtiendrez dans tout les cas d'autres pistes à explorer (voire des adresses de psychiatres) et une meilleure connaissance de vous même.

Il y a possibilité de demande d'entretien avec les parents ou famille proche. Les TSA se manifestant lors de la petite enfance, quelqu'un pouvant témoigner de cette période pourra compléter l'évaluation, certains CRA ne se prononcent pas totalement en l'absence de témoignage.



Coût du diagnostic: gratuit (remboursement suivant la région/département/système de sécurité sociale, prévoir carte vitale et carte de mutuelle).

Temps de l'évaluation: quelques semaines à plusieurs mois, voire années pour le premier rendez-vous, quelques mois pour les tests et la restitution (variable selon la période ou les disponibilités des centres).

« Concernant l'aspect psychologique, l'attente est vraiment dure (aussi bien l'attente de la prochaine étape que le temps passé dans l'incertitude et l'inquiétude).

L'équipe du CRA est plutôt sympathique et essaye de mettre à l'aise, c'est un bon point étant donné mon aversion pour les hôpitaux et le stress causé par la situation. Au début de la journée de tests, on me présente les personnes avec lesquelles je vais passer les tests et on peut poser les questions que l'on veut (combien de temps ça va durer, etc). Il y a des possibilités de faire des pauses régulièrement. »

M.C., 34 ans

II – LES PSYCHIATRES ET MÉDECINS SPÉCIALISÉS

Pourquoi un psychiatre ou médecin spécialisé?

L'état actuel des connaissances sur l'autisme en pays francophones est malheureusement peu répandu même si c'est en voie de s'améliorer. Si l'on consulte un psychiatre "ordinaire", on risque d'échanger avec un médecin dont les connaissances sont figées dans un espace temps plus ou moins lointain, inexistantes -ou faibles-, ou teintées de psychanalyse (ce sont des faits rapportés par plusieurs personnes sur les forums, réseaux sociaux ou blogs...). Quant aux médecins généralistes formés aux TSA, c'est une espèce rare, mais néanmoins existante



Pour consulter un psychiatre/médecin:

- Passer par une association sur l'autisme départementale afin d'obtenir une liste de psychiatres connaissant l'autisme et ses diverses formes. Ne pas hésiter à chercher hors-département si besoin.
- Les forums sur le sujet, il y a certainement des membres ayant des adresses. À noter qu'il est interdit de nommer les professionnels publiquement, l'échange se fera donc en privé.

Le psychiatre peut intervenir après un pré-diagnostic auprès d'une structure, d'un (neuro)psychologue, et d'une équipe.

Coût du diagnostic: en convention (privé), avance des frais + 2 euros forfaitaire si parcours coordonné (c'est à dire après recommandation auprès du médecin traitant), sinon prévoir environ 40 euros ou plus si dépassement d'horaires.

Temps de l'évaluation: très souvent deux ou trois rendez-vous sont nécessaires au médecin afin de s'entretenir avec la personne évaluée, rendez-vous plus ou moins espacés selon les psychiatres. Possibilité d'avoir des tests à passer, et d'avoir accès à d'autres professionnels: (neuro)psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, etc... Pour compléter le bilan.

« J'ai été diagnostiquée à 34 ans. Comme de nombreuses personnes diagnostiquées tardivement, j'ai cherché moi-même mon diagnostic. Il m'a fallu plus d'un an après la découverte du syndrome d'Asperger et de l'autisme pour me décider à entamer des démarches. Un an encore pour déposer un dossier au CRA. Le délai annoncé pour un diagnostic au CRA dans mon département était de deux ans : je continuais à douter quotidiennement de la validité de ma démarche, alors je me suis décidée à contacter un psychiatre en libéral pour avoir un avis qui me permettrait au moins de passer l'attente en étant plus apaisée, ou même d'abandonner cette idée absurde. Je n'avais même pas envisagé qu'un psychiatre, surtout formé par le CRA, est habilité à poser le diagnostic lui-même.

Le processus de diagnostic a été assez rapide. J'avais eu le temps de me renseigner sur mon enfance par divers témoignages, sachant que je ne pourrais probablement pas faire intervenir mes parents. Même si c'est assez désagréable de prendre conscience de certaines difficultés ou particularités que j'ignorais avoir, ça a été très enrichissant. J'ai mieux conscience maintenant de la manière dont je peux être perçue, de ma prosodie, mon ton de voix, mon langage non verbal pauvre... »

Manichéenne

III - LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES

La présence de structures dépend de chaque région et département, se renseigner auprès d'une association locale afin d'en prendre connaissance.

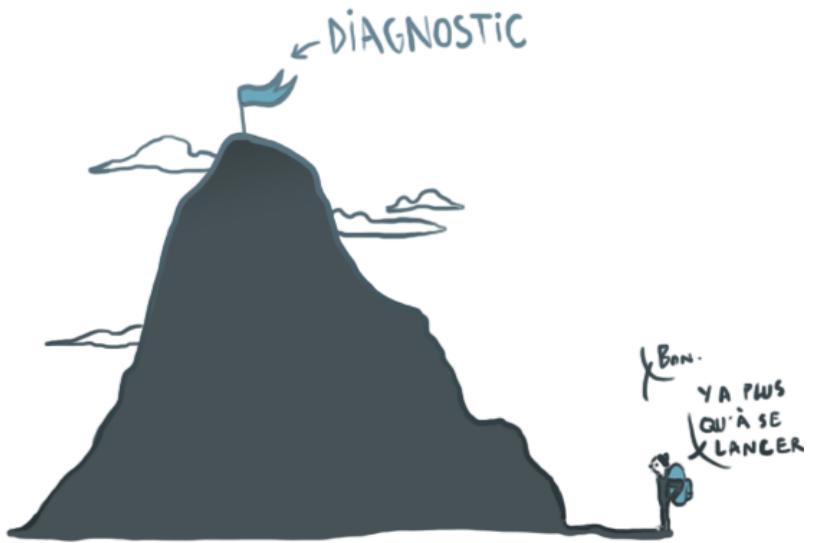
Le processus d'évaluation diffère également selon la structure.

Les types de structures:

- Publiques (temps d'attente plus long)
 - Privées
 - Dépendantes d'une association (ex: Aspergeraide)
*/!\ Ne donne qu'un *pré-diagnostic**
-

Coût du diagnostic: gratuit à environ 500 euros pour un bilan.

Temps de l'évaluation: dépend de la structure, du nombre de demandes (quelques semaines à quelques mois).



← DIAGNOSTIC

↳ Bon.
YA PLUS
QU'À SE
LANCER

Notes diverses :

- Le parcours pour les adultes est très souvent long, ils ne sont pas prioritaires et il est très difficile d'avoir les rendez vous dans un délai raisonnable, les régions ne sont pas toutes logées à la même enseigne, prévoir possiblement 1 à 2 ans pour avoir le diagnostic et sa restitution, être (très) patient. Ne pas hésiter à solliciter une aide psychologique lors de la démarche de diagnostic si besoin à un professionnel -étant un minimum formé aux troubles du spectre autistique- si la situation le nécessite.
- Éviter les CMP (centres médico-psychologiques): la grande majorité d'entre eux ne sont pas à jour dans leurs connaissances, voire sont à tendance psychanalytique. Préférer un (neuro)psychologue, (neuro)psychiatre, ou structure comme le CRA pour un avis.
- Il y a un CRA par région, il est donc extrêmement rare de pouvoir consulter au CRA d'une autre région que la sienne.
- L'appellation Syndrome d'Asperger a disparu du "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V» (DSM-5), désormais regroupé avec les autres formes d'autisme sous une seule appellation de *trouble du spectre autistique* (TSA). Et tout est classé selon 3 degrés de sévérité des symptômes ainsi que le niveau de soutien nécessaire.

« Le diagnostic peut permettre :

•aux personnes :

-une meilleure compréhension et une meilleure adaptation à l'environnement : le diagnostic et la connaissance de soi qui en découle permettent de comprendre certains échecs du passé, et de mieux savoir s'adapter aux situations présentes, voire reconnaître les situations à éviter. Cela peut contribuer à améliorer la confiance en soi. Ils permettent également de légitimer certains comportements ou certains besoins particuliers, passés ou présents ;

-une meilleure adaptation de l'entourage : l'entourage comprend mieux la personne et peut s'y adapter. L'entourage ne limite plus la personne à ses déficits, et reconnaît à la personne le droit de fonctionner d'une certaine façon ;

-une meilleure communication ;

-un meilleur accès aux soins (examen somatique, diagnostics génétiques avec possibilité future de traitements ciblés), recherche des complications, évaluation de la vulnérabilité du sujet, conseil génétique ;

-une meilleure adéquation de la prise en charge aux besoins de la personne (par exemple des troubles du sommeil), une adaptation des traitements. La pose d'un diagnostic différentiel peut aussi orienter la prise en charge ;

-un meilleur accompagnement éducatif et social ;

-et au final, une amélioration de la qualité de vie. (...) »

*Autisme et autres troubles envahissants du développement:
diagnostic et évaluation chez l'adulte, HAS, 2011*

- « Le diagnostic peut être méconnu par insuffisance de formation des professionnels, surtout chez les personnes avec TED autonomes. Le diagnostic peut être techniquement difficile, en raison des limites des outils aux deux extrémités du spectre. »

- « Elle [l'évaluation] a pour objectif d'aider la personne non seulement à comprendre les difficultés qu'elle rencontre, mais aussi à mieux connaître ses compétences et ses potentialités, ainsi qu'à envisager des perspectives d'avenir et d'épanouissement »

Extraits de la HAS (Haute Autorité de Santé)

ANNEXE I

LE PRÉ-DIAGNOSTIC

Note: un pré-diagnostic n'a aucune valeur officielle, il ne débouche pas sur des aides et n'est pas suffisant pour des dossiers (pour la MDPH par exemple).

Pour obtenir un pré-diagnostic, il est possible de passer par des psychologues ou neuropsychologues spécialisés dans l'autisme. Pour les consulter, mêmes recommandations que pour les psychiatres.

Pourquoi passer par un pré-diagnostic?

- Délais moins importants, meilleure disponibilité.
- Avoir un premier avis qui vous conforte ou non sur la piste à explorer (et déboucher sur une démarche au CRA).
- Peut compléter ou améliorer la démarche chez un psychiatre.
- Possibilité d'avoir un suivi avec le professionnel par la suite.

Compléter un pré-diagnostic:

- Psychiatre spécialisé
- CRA

Les méthodes d'évaluation dépendent des professionnels, il y a souvent la présence de tests (WAIS -test de QI-, ADOS...). Possibilité également d'avoir accès à d'autres professionnels: orthophonistes, psychomotriciens, etc...

Coût du pré-diagnostic: de 200 à 500 euros pour un bilan (variable selon le professionnel ou le nombre de tests).

Temps de l'évaluation: très souvent deux ou trois rendez-vous sont nécessaires au professionnel afin de s'entretenir avec la personne évaluée, rendez-vous plus ou moins espacés selon les (neuro)psychologues. Possibilité d'avoir des tests à passer ou un bilan.

« Je suis donc passée par une étape de bilan neuro-psychologique axé TSA, avant celle du diagnostic officiel par une structure officielle.

Cette double démarche me permet donc (même si ce n'était bien sûr pas le but) de comparer l'un et l'autre.

D'un côté, moyennant finance, le pré-diagnostic a apporté une réponse rapide et argumentée à mes questionnements.

De l'autre, le diagnostic m'a apporté le cautionnement officiel, et des préconisations de suivi, mais après plus d'un an d'attente.

De plus, le compte-rendu qui m'a été fait, même s'il complète le premier, comporte moins d'éléments de compréhension et surtout de flagrantes erreurs.

Le diagnostic n'est donc par forcément la formule magique qui va tout éclairer et tout résoudre.

Si on peut se le permettre, consulter un professionnel compétent pour lever les doutes et comprendre son fonctionnement ne me semble, avec le recul, ni une perte de temps, ni une perte d'argent. »

Lilas

ANNEXE II TÉMOIGNAGES

- LE DIAGNOSTIC -

« Longtemps avant le diagnostic, j'ai consulté de nombreux psychiatres, psychologues et psychothérapeutes qui n'ont jamais mis de mots sur mes difficultés. Souvent même elles ont été minimisées et mal comprises. Je me revois encore, étudiante, expliquant à une psychiatre que j'avais depuis toujours des difficultés sociales avec tout le monde, sans qu'elle semble y prêter la moindre attention. »

Manichéenne



« J'ai été diagnostiquée à 22 ans, après plusieurs années de questionnement et de démarches. J'ai vu à plusieurs reprises des psychologues pendant ma scolarité, qui ne se sont pas du tout penchés sur la piste de l'autisme. C'est au collège que j'ai commencé à remarquer ma différence et mes symptômes, et c'est en fin de lycée que je suis tombée sur le syndrome d'Asperger, après avoir pensé à une espèce de phobie sociale ainsi qu'à l'ochlophobie (peur de la foule, mais qui ne collait pas non plus exactement).

J'ai douté de moi plusieurs années encore, et c'est à 21 ans que j'ai démarré les recherches d'un diagnostic, après avoir fait des recherches plus sérieuses et longuement parlé à des personnes diagnostiquées TSA. L'espace autisme de ma ville ne traitant pas les adultes, j'ai été orientée vers le CRA de Brest. J'ai demandé un rendez vous en mai 2015 (avec courrier de mon médecin traitant résumant mes difficultés à l'appui), et j'ai obtenu un rendez vous pour décembre au début du mois d'août. »

Moonygirl

« Forte de plusieurs documents résumant mon parcours personnel et médical, je suis arrivée (stressée ... très stressée) au rendez vous au CRA. Autant l'attente sur plusieurs mois n'était pas trop pesante, autant les quelques jours/heures précédant le rendez vous sont angoissantes. (peur de se tromper, peur d'avoir raison ... On ne peut pas gagner à ce jeu !)

Pendant le rendez vous, j'ai discuté avec le docteur quelques dizaines de minutes, d'abord seule, puis il a fait rentrer mes parents dans la salle, considérant que je présentais assez de signes évidents pour ne pas perdre de temps et passer immédiatement le test ADI-R, et le test de la Matrice de Raven (une horreur, cette chose !). Suite à ces tests, il a posé directement un diagnostic de SA et de TDA. (sachant qu'il souhaite tout de même que je passe le reste du bilan afin d'affiner les résultats) »

Moonygirl

« Grâce à un membre francilien de ce forum [*Asperansa*], j'ai finalement eu les coordonnées de ce médecin qui après un premier entretien m'a proposé soit de me faire une lettre de recommandation pour le centre expert, soit d'entamer une procédure de diagnostic. Cette dernière a duré au total 5 séances d'une heure, avec des questionnaires et des tests sur papier. Je n'ai pas pu faire intervenir mes parents (qui vivent à l'étranger et ne sont pas francophones), mais j'ai recueilli un certain nombre de témoignages que le médecin a jugés suffisants. »

Flower

« Les étapes du pendant ont été laborieuses, comme pour beaucoup, mais j'en suis la principale responsable. Entre la peur de porter une étiquette officielle qui pourrait me porter préjudice, la peur d'impliquer ma mère, et la peur, simplement, de décrocher mon téléphone pour demander un rendez-vous, le processus a pris un temps qui aurait pu être bien diminué si j'avais été plus efficace.

Heureusement, j'ai été systématiquement bien accueillie partout où je me suis présentée : par la neuro-psychologue que je suis allée voir pour un premier bilan, par le CRAIF, par le médecin recommandé par le CRAIF, et enfin par l'équipe du centre expert.

Toutes ces étapes ne sont bien sûres pas nécessaires, mais je ne regrette pas d'avoir procédé ainsi car, même si tous les avis convergent, je continue à me poser beaucoup de questions. »

Lilas

- L'APRÈS DIAGNOSTIC -

« Désormais, je peux informer les entreprises, de mes difficultés plus ciblées désormais. Concernant la RQTH, je l'avais déjà mais je ne la mettais pas sur mon CV car je me sentais gêné, effectivement, je trouvais que je n'étais pas handicapé pour le mettre car pour moi, un handicapé était en fauteuil ou trisomique. (...) »

Alone3545

« Le diagnostic m'a également donné la validation de mes traits autistiques que je pensais légers ou trop peu marqués peut être pour être diagnostiquée « autiste ». Je me disais que j'aurai peut-être une appellation de type "dans le spectre" etc. Hors, pour le médecin, le Syndrome d'Asperger s'est avéré assez clair de suite. »

Meï

« (...) ensuite, il y a un vide dans le suivi et l'aide concrète.

Ceci dit, je pense que c'est utile pour soi, déjà (s'accepter), ses proches éventuellement, et une RQTH ou autres pour la sphère professionnelle.

Mais il faut toujours expliquer longuement car peu de gens connaissent les TSA... »

Meï

« Un diagnostic est très important pour la qualité de vie de la personne concernée, et le plus tôt sera le mieux. Mais en même temps, il est aussi tout aussi important de ne pas trop s'identifier à ça, de garder à l'esprit que nous sommes tous des individus uniques avec des besoins et des possibilités uniques. »

Micky

« On s'imagine que ça va changer notre vie, mais au final, on ressort du centre exactement pareil que lorsque l'on y est entré.

Ok, maintenant je sais que je suis autiste, mais je le suis depuis que je suis née, donc au final, c'est normal que ça ne change rien.

Il faut dire aussi que pour ma part, ce n'était pas une grande surprise.

Le passage forcé en psychiatrie m'avait permis de savoir de la bouche de mon psychiatre que je n'avais aucune pathologie mentale, donc ce ne pouvait être que ça, au final.

Ou alors c'était qu'il s'était trompé et que j'étais soit schizophrène, soit bipolaire.

Le diagnostic permet quand même des choses et heureusement, sinon cela ne servirait à rien de le passer.

Il permet, avant toute chose, de pouvoir s'accepter, d'être plus conciliant avec soit-même, mais aussi de mieux se comprendre. »

Nora

« Ma première réaction a été double : à la fois soulagement de mettre fin à des années d'errance, et colère contre tous ceux qui n'ont rien fait, à commencer par les nombreux professionnels qui n'avaient rien vu. Les mois suivants ont été mouvementés, ce n'est pas facile de revoir sa vie en ayant enfin l'explication de tant de comportements, la pièce centrale qui explique la différence. Je ne peux pas encore mesurer toutes les conséquences du diagnostic. Le plus positif, c'est probablement que je me blâme moins pour ce que je n'arrive pas à faire, tous les actes sociaux qui m'échappent ou m'épuisent. J'apprends à vivre en fonction de mes capacités, et plus des attentes externes. »

Manichéenne



S'il y a des questions, vous pouvez me joindre sur la page **facebook** du blog **En bordure du Bout du Monde**, ou sur le blog.

Ce guide est parti d'un travail commun entre plusieurs personnes sur le forum d'**Asperansa** en 2014. La précédente édition ayant été téléchargée pas loin de 20 000 fois, il m'a semblé intéressant de rééditer le guide en le retravaillant, l'actualisant et l'agrémentant de témoignages de personnes ayant fait ce parcours de diagnostic. Je remercie chaleureusement les personnes ayant témoigné et participé à ce projet.

Il est également maintenant indépendant du forum pour diverses raisons.
