

Octobre 2016

PROCÉDURE D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE À LA FONDATION AUTISME LUXEMBOURG (FAL)¹

La Fondation Autisme Luxembourg met tout en œuvre, en tant que centre de référence spécialisé en autisme, pour offrir une procédure d'évaluation diagnostique de qualité, en accord avec les recommandations scientifiques internationales.

Cette procédure a quatre buts :

- ✓ Définir si la personne évaluée présente ou non un trouble du spectre autistique² (TSA) ;
- ✓ Effectuer un bilan médical et dresser un bilan de compétences (si nécessaire) ;
- ✓ Proposer des informations pratiques sur les TSA ;
- ✓ Orienter la personne vers les services de prise en charge et de suivi adaptés à ses besoins, à la FAL ou ailleurs, en lui proposant des pistes éducatives concrètes et individualisées et en aidant les parents à les mettre en place

Les évaluations diagnostiques sont proposées en luxembourgeois, français, allemand et anglais, et sont accessibles à tout âge. **Toute personne intéressée est invitée à prendre contact avec le secrétariat du service « Evaluation diagnostique, Soutien et Formation » (Tél 26.91.11-1 ou autisme@fal.lu) pour plus d'informations sur les conditions d'accès à ce service.**

Chaque procédure est traitée au minimum par deux psychologues de la FAL, en collaboration avec le Dr Jacques Bernard (médecin spécialiste en psychiatrie infantile, psychothérapeute diplômé, consultations pour enfants, adolescents et jeunes adultes) afin de garantir l'objectivité de l'avis diagnostique émis.

Les principaux outils utilisés sont :

- l'ADOS-2 : « Autism Diagnostic Observation Schedule – Second edition » : Échelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme, deuxième édition
- le CARS2 : « Childhood Autism Rating Scale, Second Edition » : Échelle d'Évaluation de l'Autisme infantile, deuxième édition
- le DSM-V : « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition » : Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, cinquième édition

Il s'agit d'outils d'évaluation spécifiques au diagnostic de l'autisme qui sont utilisés dans les centres de référence internationaux pour diagnostiquer l'autisme. D'autres outils peuvent être utilisés en complément si cela est jugé nécessaire.

¹ Cette procédure reflète le plus fidèlement possible le déroulement d'une évaluation diagnostique telle que proposée par la FAL. Cependant, nous nous réservons le droit d'y apporter les adaptations nécessaires lors de la mise en œuvre, notamment si les recommandations scientifiques internationales ou le cadre posé par notre convention avec le MIFA venaient à changer.

² Le terme « trouble du spectre autistique » (TSA) est utilisé depuis la parution du DSM V (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 2013) et est à comprendre comme équivalent et englobant les termes « autisme », « trouble envahissant du développement » et « syndrome d'Asperger » référencés dans la version précédente du manuel (DSM IV-TR, 2000). Les termes « autisme » et « TSA » sont utilisés indifféremment dans le présent document, pour une meilleure lisibilité.

Evaluation diagnostique à la Fondation Autisme Luxembourg

Procédure d'évaluation diagnostique à la Fondation Autisme Luxembourg (FAL)	1
1. Premier contact et demande écrite	3
2. Déroulement de l'évaluation diagnostique	4
A. Prise de rendez-vous	4
B. Les deux entretiens avec un(e) psychologue de la FAL	4
C. Passation d'un outil d'évaluation spécifique au diagnostic de l'autisme	4
D. L'observation en milieu de vie et entretien avec un professionnel.....	5
E. La consultation diagnostique avec le Dr Jacques Bernard.....	5
F. Réunion de concertation et pose du diagnostic	6
G. La remise de conclusions	6
H. La rédaction et la transmission du rapport	7
I. Le suivi post-évaluation possible par la FAL en cas de diagnostic de trouble du spectre autistique	7
3. Le coût de la procédure diagnostique.....	8
4. Confidentialité du diagnostic et des rapports.....	8

Plusieurs étapes sont nécessaires au bon déroulement de l'évaluation diagnostique :

1. PREMIER CONTACT ET DEMANDE ÉCRITE

Lorsqu'une demande d'évaluation diagnostique est adressée à la FAL, celle-ci est traitée par le service « Evaluation diagnostique, Soutien et Formation ». La personne à évaluer est **directement inscrite sur la liste d'attente** de manière provisoire et la famille/la personne elle-même/le tuteur est **informé(e) du déroulement de la procédure d'évaluation, du coût et du délai d'attente** estimé avant le début de celle-ci.

Un courrier/mail est ensuite envoyé à la famille/la personne elle-même/le tuteur, contenant notamment une **demande officielle écrite** et une **anamnèse à renvoyer à la FAL complétées et signées**. Nous y joignons aussi un document explicatif du coût de la procédure, et reprenant toutes les preuves à nous fournir pour obtenir une éventuelle réduction en fonction des revenus bruts du ménage et du nombre d'enfants à charge. Dans ce courrier/mail se trouvent également la présente procédure, ainsi qu'une demande d'accord officiel (« **Autorisation transmission rapports à la FAL** ») permettant à la FAL de demander les différents rapports (médicaux, psychologiques, scolaires...), s'ils existent, aux professionnels qui ont pris ou prennent encore en charge la personne à évaluer. Si elle est approuvée par la famille/la personne/le tuteur, cette autorisation est également **à renvoyer à la FAL complétée et signée**.

La demande d'évaluation et l'autorisation doivent être signées par la personne elle-même, ou son représentant légal le cas échéant (ses parents ou son tuteur). Si tel n'est pas le cas, aucune intervention ne peut être effectuée. La famille/personne elle-même/le tuteur prend le temps qu'il/elle désire pour décider si il/elle veut entamer cette procédure d'évaluation diagnostique ou non.

Dès que la FAL reçoit les différents documents précités signés, la personne est inscrite de manière définitive sur la liste d'attente et un **courrier de confirmation** est envoyé à la famille/la personne/le tuteur, dans lequel le **délai d'attente** avant le début de l'évaluation est précisé.

Il est demandé à la famille/la personne évaluée ou son tuteur de **faire parvenir à la FAL, en même temps que la demande écrite, les rapports psycho-éducatifs et médicaux existants** qu'ils ont reçus des professionnels (médecins, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, etc.) ayant effectué un suivi de la personne évaluée. Il est conseillé à la famille de demander les rapports qui ne sont pas en leur possession aux professionnels concernés et de les transmettre à la FAL dès que possible.

2. DÉROULEMENT DE L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

A. PRISE DE RENDEZ-VOUS

Environ un à deux mois avant le début de l'évaluation, un(e) secrétaire de la FAL contacte la famille/la personne elle-même/le tuteur pour fixer les différents rendez-vous nécessaires à l'évaluation diagnostique (**deux entretiens avec un(e) psychologue de la FAL, un rendez-vous avec le psychiatre Dr Bernard et un rendez-vous pour le testing**). C'est l'occasion de répondre à toute question éventuelle que la famille/personne elle-même/le tuteur pourrait se poser, et de rappeler les différentes étapes de l'évaluation diagnostique. En cas de questions spécifiques auxquelles le/la secrétaire ne saurait pas répondre, un professionnel de l'équipe diagnostique peut recontacter la famille/la personne/le tuteur à sa demande.

B. LES DEUX ENTRETIENS AVEC UN(E) PSYCHOLOGUE DE LA FAL

Les deux premiers entretiens ont lieu au bureau de la FAL, à Capellen ou à Munshausen, et ont plusieurs objectifs :

- Avoir un premier contact avec la personne à évaluer et/ou le cas échéant ses parents ou son tuteur
- Discuter des raisons et buts de l'évaluation diagnostique
- **Recueillir des informations sur le développement et le fonctionnement de la personne évaluée**
- Revoir et analyser au besoin les éventuels rapports médicaux, psychologiques, scolaires sur la personne à évaluer, notamment sur son enfance.

Chaque entretien dure environ deux heures, et ne nécessite pas obligatoirement la présence de la personne à évaluer. Si la personne évaluée est un adolescent ou un adulte en mesure de s'exprimer et de suivre une conversation, il est préférable qu'elle participe à ces entretiens, car elle pourra alors donner son avis par rapport aux questions posées et à son expérience. Par contre, si la personne évaluée est un enfant, ou est un adolescent/adulte qui n'est pas en mesure de s'exprimer/comprendre le langage ou suivre une conversation, sa présence n'est pas obligatoire. Néanmoins, si la personne ou l'enfant souhaite assister à ces entretiens (même si il n'y participe pas directement), il y est évidemment bienvenu. Ce point peut bien entendu être discuté au préalable avec le psychologue qui mènera l'entretien.

C. PASSATION D'UN OUTIL D'ÉVALUATION SPÉCIFIQUE AU DIAGNOSTIC DE L'AUTISME

Il s'agit ici d'administrer à la personne un outil d'évaluation spécifique au diagnostic de l'autisme appelé **ADOS-2** (Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition ; Échelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme, deuxième édition).

Pendant qu'un psychologue interagit avec la personne à évaluer (p.ex. en lui proposant diverses activités), un autre membre de l'équipe diagnostique observe l'interaction. La passation peut être filmée, si la personne et/ou la famille ou le tuteur donnent leur accord verbal. Les vidéos réalisées dans le cadre d'une évaluation diagnostique sont strictement

confidentielles (elles ne sont jamais transmises à l'extérieur du service Evaluation diagnostique, Soutien et Formation), et ont pour unique objectif de permettre aux professionnels impliqués de regarder à nouveau la passation afin d'effectuer une cotation la plus objective possible du test.

Cette évaluation se fait dans un local de la FAL prévu à cet effet. A Capellen, un système de caméra permet à la/les personne(s) accompagnant la personne évaluée de suivre l'évaluation en direct. Si un film est réalisé, la famille peut ainsi voir l'évaluation depuis une autre salle. A Munshausen, il y a la possibilité de suivre en direct la passation à travers un miroir sans tain.

Cette étape se déroule en une à deux heures environ (ou plus si nécessaire, selon le comportement, la concentration, ou la fatigue de la personne à évaluer).

Une évaluation intellectuelle est également nécessaire pour affiner le diagnostic. Si une telle évaluation a été réalisée auparavant, les professionnels de la FAL décident si cela peut s'avérer suffisant. Si une évaluation actuelle doit être mise en œuvre, la famille/la personne/le tuteur en sera informé(e) et un rendez-vous supplémentaire sera fixé par la FAL ou par le Dr Bernard.

D. L'OBSERVATION EN MILIEU DE VIE ET ENTRETIEN AVEC UN PROFESSIONNEL

Si cela est jugé nécessaire par l'équipe diagnostique, un professionnel de la FAL va **observer la personne à évaluer dans un ou plusieurs milieux de vie qu'elle fréquente** (crèche, école, foyer, travail...), et éventuellement la filmer (avec accord écrit de la famille/la personne elle-même/du tuteur), afin de se forger une image complète de celle-ci.

Ceci n'est possible qu'**avec l'accord des établissements concernés, ainsi que celui de la personne, de ses parents ou de son tuteur**.

Dans la mesure du possible, le professionnel de la FAL combine l'observation avec un **entretien avec une personne connaissant bien la personne évaluée** (instituteur, assistant en classe, éducateur, employeur, etc.) afin d'obtenir des informations sur le fonctionnement quotidien de la personne. Parfois, un entretien sans observation peut s'avérer suffisant.

Ce sont les professionnels de la FAL qui s'occupent de fixer les rendez-vous avec l'établissement où a lieu l'observation et les personnes concernées. Une fois le rendez-vous fixé, un courrier/mail de confirmation est envoyé à la famille et à l'établissement concerné, précisant la date et l'heure du rendez-vous, ainsi que le nom du professionnel de la FAL qui effectuera l'observation et/ou l'entretien.

E. LA CONSULTATION DIAGNOSTIQUE AVEC LE DR JACQUES BERNARD

Dans le cadre de l'évaluation diagnostique, **une consultation au moins avec le Dr Bernard** est requise, dont la date est fixée par la Fondation en même temps que les autres rendez-vous. Cette rencontre a lieu à Capellen, dans les bâtiments de la FAL.

Certains examens médicaux peuvent également être nécessaires afin d'écartier des pistes diagnostiques dont les symptômes peuvent ressembler à un TSA (p.ex. un bilan visuel, un

bilan auditif et un caryotype génétique (via une prise de sang)). Il est demandé à la famille/la personne/le tuteur de fournir au Dr Bernard ou à la FAL les rapports des examens médicaux déjà réalisés. Le Dr Bernard évalue alors la nécessité ou non de prescrire des examens complémentaires (résultats manquant, pas assez récents, ou besoin d'examens supplémentaires (p.ex. EEG, IRM, test d'intelligence, test de concentration...)). Il peut également décider de revoir la personne évaluée lors d'une consultation supplémentaire à la FAL.

Si une consultation devait avoir lieu en dehors du cadre de l'évaluation diagnostique (p.ex. pour un suivi thérapeutique), le Dr Bernard fixera lui-même ces rendez-vous qui auront lieu dans son cabinet privé.

F. RÉUNION DE CONCERTATION ET POSE DU DIAGNOSTIC

Une fois toutes les étapes décrites réalisées, **les psychologues de l'équipe diagnostique et le Dr Bernard** décident s'ils ont suffisamment d'informations pour émettre un avis diagnostique, ou bien si d'autres démarches sont encore nécessaires. Ils peuvent au besoin demander d'autres rendez-vous ou examens complémentaires. Une fois qu'ils disposent de toutes les données nécessaires, ils **mettent en commun les différentes informations récoltées dans le cadre d'une réunion de concertation afin de définir un diagnostic global**, en se référant aux critères du DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) relatifs au trouble du spectre autistique.

La personne évaluée/la famille/le tuteur ne sont pas présents lors de cette réunion de concertation.

G. LA REMISE DE CONCLUSIONS

Lorsque la conclusion diagnostique a été formulée dans le cadre de la réunion de concertation entre la FAL et le Dr Bernard, un(e) secrétaire de la FAL contacte la famille/la personne/le tuteur pour fixer un **rendez-vous de remise de conclusions**. Celui-ci aura lieu au bureau de la FAL, à Capellen ou à Munshausen, **avec un des psychologues impliqués dans l'évaluation**. Ce rendez-vous a plusieurs objectifs :

- Informer la famille/la personne/le tuteur du diagnostic posé
- Répondre aux questions de la famille/la personne/du tuteur
- Si le diagnostic de TSA est posé :
 - Soutenir la famille/la personne suite à l'annonce du diagnostic
 - Donner des explications sur les TSA et fournir des informations pratiques ainsi que quelques recommandations concrètes à ce sujet
 - Expliquer les différents services de la FAL à disposition de la famille/la personne/du tuteur
- Au besoin et si possible, orienter la famille/la personne évaluée vers d'autres services pouvant fournir l'aide requise ou un accompagnement adapté, que ce soit à la FAL ou ailleurs

H. LA RÉDACTION ET LA TRANSMISSION DU RAPPORT

Après la pose du diagnostic, **un rapport détaillé** est rédigé. Il contient la conclusion de l'évaluation diagnostique et les résultats obtenus aux différents tests proposés.

Ce rapport, dont le contenu aura été discuté oralement lors de la remise de conclusions, est **remis à la famille/la personne/au tuteur dans les meilleurs délais**. Ce rapport est transmis uniquement à la famille/la personne elle-même/au tuteur, et ce(s) dernier(s) est(sont) donc libre(s) de le transmettre à des tiers ou pas. Nous soulignons que ce rapport peut être un outil précieux pour le milieu d'accueil de la personne.

I. LE SUIVI POST-ÉVALUATION POSSIBLE PAR LA FAL EN CAS DE DIAGNOSTIC DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Il nous paraît indispensable que le projet de soutien de la personne présentant un trouble du spectre autistique soit le plus cohérent possible. Pour ce faire, un professionnel de la FAL contacte la famille/la personne elle-même/le tuteur quelques semaines après la remise de conclusions, pour proposer un **rendez-vous « post-diagnostic »**. Ce rendez-vous n'est organisé que si la famille/la personne elle-même/le tuteur en ressent le besoin, et a pour but de répondre aux questions et donner des informations à propos de l'évaluation diagnostique, des troubles du spectre autistique et du soutien possible.

Par ailleurs, les professionnels du service « Evaluation diagnostique, Soutien et Formation » de la FAL sont **également au service des familles** qui le désirent **pour** :

- **Répondre à leurs questions et les soutenir** dans leurs difficultés face à l'annonce du diagnostic posé ;
- Effectuer un **bilan de compétences** (développement, psychomotricité, compétences communicatives) de la personne tous les ans ou deux ans, afin de noter ses progrès et de réajuster le programme de soutien mis en place ;
- Proposer du **soutien concret** à la famille/à la personne sous diverses formes en fonction des besoins (PSI, groupes de compétences sociales, formations,...) ;
- Rencontrer les divers intervenants qui s'occupent de la personne évaluée (crèche, école, SIPO, EMP, milieu de travail, etc.) afin d'adapter et de **coordonner** au mieux **la prise en charge** ;
- Participer à des **réunions scolaires**, notamment pour soutenir, le cas échéant, le projet d'intégration de l'enfant en école ordinaire ;
- Mettre la famille en **contact** avec les différents professionnels et réseaux susceptibles de fournir de l'aide au quotidien et dans les démarches administratives (assurance dépendance, assistante sociale, association de parents, service loisirs, etc.)

Ces services sont rendus au cas par cas, selon les besoins et demandes des familles.

La personne avec TSA et sa famille/son tuteur peuvent également s'adresser à une personne de référence au sein de chaque service de la FAL. Le(s) professionnel(s) concerné(s) sera en mesure d'**organiser et coordonner le projet global de la personne**. Il peut superviser le soutien apporté au travers des différents services proposés par la FAL, et ce également **au fil des années**. Il peut assurer, d'autre part, le lien entre les différentes prises en charge externes, c'est-à-dire non proposées par la FAL, par le biais de réunions de coordination entre les professionnels, la famille/la personne elle-même/le tuteur et la FAL.

3. LE COÛT DE LA PROCÉDURE DIAGNOSTIQUE

- ***Intervention par l'équipe diagnostique de la FAL :***

Depuis le 1er juillet 2014, une participation financière est demandée aux personnes qui bénéficient d'une évaluation diagnostique à la FAL. Le coût du diagnostic est dégressif selon les revenus bruts du ménage et le nombre d'enfants à charge, à condition de fournir les documents officiels adéquats, faute de quoi le montant maximum est appliqué. Vous pouvez obtenir une simulation du coût éventuel d'une évaluation diagnostique vous concernant en contactant le secrétariat du service Evaluation diagnostique, Soutien et Formation.

En cas d'annulation de la procédure d'évaluation diagnostique déjà entamée, 50 % des frais restent à charge de la famille/personne concernée.

Aussi, il est à noter qu'aucune remise de conclusion ne sera effectuée tant que le solde de la facture à charge de la famille/de la personne évaluée ne sera pas acquitté.

- ***Intervention par le Dr Bernard et examens médicaux complémentaires :***

Les honoraires du Dr Bernard en lien avec l'évaluation diagnostique (consultations, présence à la réunion de concertation avec les professionnels de la FAL) et les éventuels examens médicaux complémentaires sont pris en charge suivant la procédure normale de la caisse de maladie compétente et à mettre en œuvre par la famille. Ces prestations sont directement facturées par le Dr Bernard ou le professionnel ayant pratiqué les examens concernés.

- ***Les autres frais*** éventuels de la famille/personne concernée (déplacements,...) sont pris en charge par la famille/la personne elle-même.

4. CONFIDENTIALITÉ DU DIAGNOSTIC ET DES RAPPORTS

La FAL veille à la confidentialité du diagnostic et des rapports concernant la personne évaluée. Ceux-ci sont communiqués par la FAL uniquement au Dr Bernard et à la personne elle-même ou, le cas échéant, à sa famille ou à son tuteur, sauf demande explicite écrite de la personne elle-même, de sa famille ou de son tuteur nous autorisant à transmettre le rapport à autrui.