MESURE NATIONALE DE REPÉRAGE DIAGNOSTIC

AUPRÈS DES ADULTES AUTISTES NON DIAGNOSTIQUÉS EN ÉTABLISSEMENT

LIVRET D'INFORMATION DE LA DÉMARCHE À DESTINATION DES PROCHES



✓ L'établissement qui accompagne votre proche s'inscrit dans la mesure nationale de repérage, de diagnostic et d'intervention auprès des adultes non diagnostiqués autistes accompagnés en établissement médico-social ou sanitaire.

✓ Cette mesure vise à identifier les personnes autistes non diagnostiquées en établissements sanitaires et médico-sociaux afin d'adapter les interventions, dans le respect des besoins, du fonctionnement et du parcours de chaque personne.

GNCRA
GROUPEMENT NATIONAL CENTRES RESSOURCES **AUTISME**

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA), également appelé autisme, est un trouble du neurodéveloppement.

Il influence la manière dont une personne :

- ✓ Communique,
- ✓ Interagit avec les autres,
- ✓ Perçoit, comprend et réagit à son environnement.

L'autisme n'est ni une maladie ni le résultat d'une éducation ou d'un événement de vie. Il est lié au développement du cerveau avant la naissance et fait partie du fonctionnement de la personne tout au long de sa vie. Ses premiers signes peuvent être observés dès l'enfance.



LES PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DE L'AUTISME

L'autisme se manifeste principalement par deux grands types de caractéristiques, dont l'expression varie d'une personne à l'autre.

1 Des particularités dans la communication sociale et les interactions

Cela peut se traduire par :

- ✓ Des difficultés à initier ou maintenir des échanges avec les autres,
- ✓ Une compréhension différente des règles sociales implicites (par exemple l'ironie, les sous-entendus, les codes sociaux),
- ✓ Une façon singulière d'exprimer ou de percevoir les émotions,
- ✓ Un intérêt moindre ou différent pour les interactions sociales ou les activités partagées.

2 Des comportements, intérêts ou activités restreints ou répétitifs

Cela peut inclure :

- ✓ Un besoin de routines ou de repères stables,
- ✓ Des gestes répétitifs (comme se balancer, manipuler des objets, battre des mains),
- ✓ Des intérêts spécifiques, parfois très intenses ou très spécialisés,
- ✓ Une sensibilité particulière aux stimulations sensorielles (bruits, lumières, odeurs, textures).

UNE DIVERSITÉ DE FONCTIONNEMENTS

Les personnes autistes présentent des profils très variés, avec des compétences, des besoins et des niveaux d'autonomie différents.

C'est pour cette raison que l'on parle de troubles du spectre de l'autisme : il n'existe pas un seul type d'autisme, mais une grande diversité de situations.

600 000

adultes autistes

1 à 2%

de la population

près de 30%

des personnes accompagnées par les établissements engagés dans la démarche ont bénéficié du repérage d'un trouble du spectre de l'autisme, jusqu'alors non diagnostiqué

Pourquoi repérer et diagnostiquer l'autisme à l'âge adulte ?

Même à l'âge adulte, le repérage et le diagnostic d'autisme sont des étapes nécessaires pour :

- ✓ Mieux comprendre le fonctionnement, les besoins et les difficultés de la personne,
- ✓ Adapter les interventions et les soins à ses particularités,
- ✓ Améliorer la qualité de vie au quotidien,
- ✓ Ajuster l'environnement (rythme, communication, cadre de vie, relations),
- ✓ Faciliter l'accès à des aides, des droits et des interventions adaptées.

Pour les proches, cette reconnaissance peut aussi apporter :

- ✓ Des repères pour mieux comprendre certaines situations,
- ✓ Un cadre pour dialoguer avec les professionnels,
- ✓ Et un soutien dans l'accompagnement au quotidien.

En savoir plus sur le trouble du spectre de l'autisme :

Quelles sont les prochaines étapes ?

Si vous recevez ce livret, c'est que l'établissement de votre proche est engagé dans une démarche de **prérepérage** dans le cadre **de la mesure nationale de repérage et de diagnostic de l'autisme**.

À ce stade, aucun diagnostic n'est posé, les professionnels identifient s'il est pertinent pour votre proche de bénéficier des étapes suivantes.

1 LE REPÉRAGE

Le repérage est une étape essentielle. Il vise à :

Approfondir la recherche de signes pouvant évoquer un trouble du spectre de l'autisme,

Mieux comprendre le fonctionnement global de votre proche.

Il est important de savoir que le repérage de l'autisme **ne repose pas sur des analyses biologiques.**

Il s'appuie sur une **évaluation clinique pluridisciplinaire**, basée sur des observations et des outils reconnus scientifiquement, tels que :

Des observations cliniques et le recueil de l'histoire de votre proche,

Des examens somatiques et sensoriels,

Des bilans fonctionnels comme la communication, le langage, la motricité et l'autonomie.

→ Dans ce cadre, **les professionnels de l'établissement pourront vous solliciter** afin de recueillir votre point de vue et vos observations, qui sont précieuses pour la suite de la démarche.

→ Ces évaluations sont réalisées **par les professionnels de l'établissement, au sein même de la structure**.

2 LE DIAGNOSTIC

Poser un diagnostic d'autisme est un processus **complexe et rigoureux**.

Si les éléments recueillis lors du repérage sont suffisants, **l'équipe de l'établissement pourra confirmer ou écarter un diagnostic de TSA**.

Si les informations restent insuffisantes pour poser un diagnostic précis, le **centre de ressources autisme (CRA) de votre région** sera sollicité afin d'approfondir l'évaluation avec des professionnels spécialisés.

Les professionnels de l'établissement de votre proche sont formés et accompagnés tout au long de la démarche par les équipes expertes du centre de ressources en autisme (CRA). Cette montée en compétences leur permet de mieux repérer les signes pouvant évoquer un TSA.

N'hésitez pas à les solliciter à tout moment : ils sont disponibles pour répondre à vos questions et prendre en compte les informations que vous pouvez apporter.



Quels sont **les résultats** de la mesure ?

au 31/12/2025

43 350

adultes accompagnés par les établissements engagés

Près de

1 000

établissements engagés

(+ 52% en 2025)

7 161

participations aux différents modules de formation des professionnels des établissements engagés dans la démarche

Entre

25 % et 30 %

des personnes accompagnées dans les établissements engagés dans la démarche ont bénéficié de l'identification d'un trouble du spectre de l'autisme, jusque-là non diagnostiqué.

Établissements engagés :

- Foyers de vie et foyers d'hébergement
- Foyers d'accueil médicalisés
- Maisons d'accueil spécialisées
- Équipes sanitaires
- Établissements et services d'aide par le travail
- SESSAD, SEMSAH…

Quelle est la place de votre proche et la vôtre en tant que proche aidant, dans cette démarche ?

Cette mesure nationale de repérage s'inscrit dans le respect des lois et des réglementations en matière de protection des données et plus spécifiquement en matière de données de santé.

De plus, tous les intervenants et les techniques au sens large appliquées dans la recherche d'un diagnostic s'inscrivent dans les recommandations des bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute Autorité de Santé (HAS)

La nécessité du consentement

Si des signes d'appel dans le comportement de votre proche ou son dossier médical conduisent à envisager l'éventualité d'un trouble du spectre de l'autisme, **vous serez informé par les professionnels et vous recevrez un courrier sollicitant votre accord pour la réalisation des évaluations** complémentaires nécessaires à la confirmation de cette hypothèse. Pour participer, il vous suffira alors de remplir le formulaire de consentement qui vous sera envoyé avec ce courrier.

Une participation volontaire

La participation est entièrement volontaire : **vous serez libre d'accepter ou de refuser la participation de votre proche à cette démarche**. Vous pouvez également, à tout moment, changer d'avis et interrompre votre participation, évidemment sans aucune conséquence sur le suivi de votre proche au sein de l'établissement.

La protection des données personnelles

Conformément aux lois « Informatique & Liberté » et au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits d'accès aux données de votre proche, de rectification, d'effacement, d'opposition, de limitation ou de portabilité.

Foire aux questions

Les tests et bilans sont-ils réalisés par des personnes de l'établissement ?

Les évaluations et bilans sont réalisés conjointement par les experts du centre de ressources autisme (CRA) de votre région et par les professionnels de l'établissement qui accompagnent votre proche.

Cette démarche repose sur un travail en équipe : les professionnels de l'établissement sont accompagnés, formés et appuyés tout au long du processus par les experts du CRA. Ils sont pleinement associés aux évaluations et contribuent au diagnostic.

Les tests et bilans ont lieu au sein de l'établissement, dans l'environnement habituel de votre proche.

L'évaluation est-elle la même pour tous ?

Chaque personne est unique, et l'évaluation est toujours adaptée à sa situation, à son parcours et à ses besoins.

Les professionnels s'appuient sur des repères et des outils validés scientifiquement, mais tous ne sont pas systématiquement nécessaires. Les choix se font progressivement, en fonction des observations, des échanges et des éléments déjà disponibles.

Lorsque la situation le nécessite, l'équipe peut également solliciter d'autres professionnels ou expertises, afin d'affiner la compréhension des besoins de votre proche et de proposer un accompagnement le plus ajusté possible.

Quelles seront les démarches administratives à réaliser ?

La première démarche consistera à donner, ou pas, votre consentement à l'entrée de votre proche dans la campagne de repérage.

Pour la suite, l'équipe de l'établissement échangera avec vous selon les besoins, notamment pour obtenir un maximum d'informations sur le parcours de vie de votre proche.

Le diagnostic peut-il entraîner un changement d'orientation ou de structure ?

La démarche vise avant tout à mieux comprendre les besoins de votre proche afin d'adapter son accompagnement.

La réorientation n'est pas le but premier de cette démarche et un diagnostic n'entraîne pas automatiquement un changement d'orientation.

Si les éléments issus des évaluations amènent à envisager un environnement plus adapté, cela pourra être discuté avec vous dans l'intérêt de votre proche. Aucune démarche ne pourra être effectuée sans votre accord.

En aucun cas cette démarche ne pourra conduire à une rupture de parcours ou à une exclusion de l'établissement.

Les informations concernant mon proche sont-elles confidentielles ?

Oui. Toutes les informations recueillies dans le cadre de cette démarche sont strictement confidentielles et partagées uniquement entre les professionnels concernés, dans le respect du secret professionnel et de la réglementation en vigueur.

Cette démarche a-t-elle un coût pour les familles ?

Non. Les évaluations réalisées dans ce cadre n'engendrent aucun reste à charge pour les familles.

À qui puis-je m'adresser si j'ai des questions ou des inquiétudes en cours de démarche ?

Vous pouvez à tout moment vous adresser à l'équipe de l'établissement, qui reste votre interlocuteur de proximité et pourra, si besoin, faire le lien avec les professionnels du CRA.

Notes

GNCRA
GROUPEMENT NATIONAL
CENTRES RESSOURCES
AUTISME

Suivi éditorial : Marine Redersdorff, Frédéric Rohart - En collaboration avec le groupe de travail du réseau des CRA
Rédacteurs : Marine Redersdorff, Frédéric Rohart, Lætitia Virgal

Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) - Maison de l'Autisme, 10 rue Waldeck Rochet, Bâtiment 521, 93300 Aubervilliers - Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) - contact@gncra.fr

Copyright © 2026 GNCRA. Tous droits réservés. Mars 2026 - Crédits photos : Freepik - Conception : Atelier Phare - Ne pas jeter sur la voie publique