MESURE NATIONALE DE REPÉRAGE, DIAGNOSTIC ET MISE EN ŒUVRE D'INTERVENTIONS ADAPTÉES

AUPRÈS DES ENFANTS PRÉSENTANT DES TND NON DIAGNOSTIQUÉS EN ÉTABLISSEMENT

POUR LES PARENTS ET LES PROCHES D'ENFANTS OU ADOLESCENTS ACCOMPAGNÉS EN IME, MECS, DITEP, EAAP



✓ L'établissement qui accompagne votre proche s'inscrit dans la mesure nationale de repérage, de diagnostic et d'intervention auprès des enfants et des adolescents présentant des TND accompagnés en établissement médico-social ou sanitaire.

✓ Cette mesure vise à mieux reconnaître les différents TND chez les enfants et à adapter les interventions, dans le respect des besoins, du fonctionnement et du parcours de chaque personne.

GNCRA
GROUPEMENT NATIONAL CENTRES RESSOURCES **AUTISME**

Pourquoi ce guide ?

Votre enfant ou votre adolescent est accompagné dans un établissement médico-social ou social.

Vous vous posez peut-être des questions :

- Pourquoi rencontre-t-il certaines difficultés ?
- Comment l'accompagner au quotidien ?
- En quoi un diagnostic pourrait-il l'aider ?

Ce guide est conçu pour vous expliquer simplement la démarche nationale de repérage et de diagnostic des troubles du neurodéveloppement (TND), vous rassurer, et vous aider à comprendre ce que cela change concrètement pour votre enfant et pour vous.



Qu'est-ce que les troubles du neurodéveloppement (TND) ?

Les troubles du neurodéveloppement (TND) sont des troubles liés au développement du cerveau.

Ils sont présents dès la grossesse, mais leurs signes deviennent visibles dès l'enfance, aux différentes étapes du développement.

Ces troubles peuvent influencer la façon dont un enfant ou un adolescent :

- ✓ Communique avec les autres,
- ✓ Apprend et comprend,
- ✓ Se concentre et reste attentif,
- ✓ Gère ses émotions,
- ✓ Interagit avec son entourage.

Les TND ne sont pas causés par un manque d'éducation ni par un manque de volonté ou d'efforts de l'enfant.

Ils sont liés à un fonctionnement différent du cerveau, qui s'installe très tôt dans le développement. Ils sont présents **avant la naissance**, même si les signes ne sont pas toujours visibles immédiatement.

1 ENFANT SUR 6
concerné par un TND

Qu'est-ce que les troubles du neurodéveloppement (TND) ?

Ces troubles sont reconnus et définis par la communauté scientifique et médicale.

Ils servent de référence aux professionnels et aux proches pour mieux comprendre le fonctionnement et les besoins des enfants, des adolescents et des adultes concernés, et pour mettre en place des accompagnements adaptés.

Il existe plusieurs types de troubles du neurodéveloppement, parmi lesquels :

→ Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)
Il peut entraîner des difficultés pour communiquer et entrer en relation avec les autres, ainsi que des comportements répétitifs ou des centres d'intérêt très marqués.

→ Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)
Il se manifeste par des difficultés à se concentrer, à rester attentif, parfois une agitation importante et/ou des comportements impulsifs.

→ Le trouble du développement du langage
Il concerne des difficultés à comprendre le langage ou à s'exprimer oralement.

→ Le trouble du développement intellectuel (TDI)
Il entraîne des besoins particuliers pour apprendre, comprendre et s'adapter aux situations de la vie quotidienne.

→ Les troubles des apprentissages
Selon le type de trouble, ils peuvent provoquer des difficultés durables pour lire, écrire, orthographier ou faire des calculs.

→ Le trouble du développement de la coordination (dyspraxie)
Il se manifeste par des difficultés à coordonner les gestes, une maladresse importante ou des difficultés à organiser ses actions.

En savoir plus sur les TND

Pourquoi

repérer et diagnostiquer le plus tôt possible les enfants et les adolescents concernés par un ou plusieurs TND ?

Un repérage précoce permet de réagir vite et d'agir mieux.

Dans les premières années de vie, le cerveau de l'enfant est encore en plein développement et possède une grande capacité d'adaptation, qu'on appelle la **plasticité cérébrale**. C'est-à-dire qu'il peut s'adapter et apprendre très rapidement. **Plus les troubles sont identifiés tôt, plus vite on peut mettre en place des interventions adaptées**, qui permettent souvent de limiter, voire de rattraper, une partie du retard dans le développement. Cela augmente les chances pour l'enfant de mieux communiquer, apprendre, s'adapter à son environnement, et améliore sa qualité de vie.

Pourtant, un certain nombre d'enfants et adolescents ne sont pas diagnostiqués, ou ne disposent pas d'un diagnostic complet et actualisé, ce qui limite l'accès à des interventions ciblées et adaptées.

C'est pour répondre à cet enjeu fondamental qu'a été mise en place une mesure dédiée au repérage et au diagnostic des enfants et adolescents présentant un trouble du neurodéveloppement, pour lesquels une actualisation du diagnostic peut permettre l'amélioration de leur qualité de vie.

Cette mesure est portée par la Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement



Quelles sont les prochaines étapes ?

Si vous recevez ce livret, c'est que votre enfant peut bénéficier d'une évaluation plus approfondie, dans le cadre du plan national de repérage et de diagnostic des troubles du neurodéveloppement.

- À ce stade, aucun diagnostic n'est posé,
- Cette démarche a pour seul objectif de mieux comprendre ses besoins afin de lui proposer, si nécessaire, un accompagnement plus adapté.

Les équipes de l'établissement ont reçu une formation dispensée par les experts du centre de ressources autisme (CRA) de votre région. Cette formation se déroule selon trois axes :

- ✓ **La connaissance des équipes** sur l'ensemble des TND,
- ✓ **Les techniques de repérage et de diagnostic,**
- ✓ **Les compétences dans l'adaptation des interventions** et de la vie quotidienne aux besoins individuels de votre enfant.



Comment se déroule la démarche de repérage et de diagnostic ?

1 LE PRÉREPÉRAGE

Le prérepérage est une première étape d'observation.

Les professionnels de l'établissement regardent si certains signes peuvent évoquer un trouble du neurodéveloppement, à partir :

- ✓ **Des observations du quotidien,**
- ✓ **Du dossier médical et éducatif de votre enfant.**

Cette étape permet de savoir s'il est utile d'aller plus loin, sans tirer de conclusion.

2 LE REPÉRAGE

Le repérage approfondit l'observation pour mieux comprendre le fonctionnement de votre enfant.

Des évaluations peuvent être proposées afin de mieux identifier ses points forts, ses difficultés et ses besoins. Dans ce cadre :

Les professionnels de l'établissement pourront échanger avec vous pour recueillir votre avis et votre expérience.

Les bilans sont réalisés dans l'établissement par des professionnels spécialisés du centre de ressources autisme (CRA) de votre région.

3 LE DIAGNOSTIC

À partir de l'ensemble des informations recueillies, les spécialistes peuvent :

Poser un ou plusieurs diagnostics de trouble du neurodéveloppement,

Ou proposer des évaluations complémentaires, si nécessaire, auprès d'autres professionnels experts.

Le diagnostic permet avant tout de mieux comprendre votre enfant et d'adapter son accompagnement à ses besoins.



À RETENIR

Chaque étape se fait progressivement, avec votre accord, et dans le respect de votre enfant.

Le diagnostic ne constitue pas une fin en soi, c'est une étape essentielle pour construire et mettre en œuvre un projet personnalisé adapté.

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).

L'information de votre proche en établissement

Devant la diversité des cas, il n'est pas possible de recommander ici une pratique homogène dans l'échange avec votre enfant pour lui présenter la démarche dans laquelle il ou elle va s'inscrire. Nous vous invitons à échanger avec l'équipe de l'établissement qui réalisera le diagnostic. À la fois formés aux connaissances les plus récentes sur l'autisme et au contact quotidien avec votre proche, ils pourront vous accompagner sur la meilleure manière de procéder.

La nécessité du consentement

Si des signes d'appel dans le comportement de votre enfant ou son dossier médical conduisent à envisager l'éventualité d'un trouble du neurodéveloppement (TND), **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 enfant 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 enfant, 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 l'équipe du centre de ressources autisme (CRA) de votre région et par les professionnels de l'établissement qui accompagnent votre enfant.

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 familier de votre enfant.

L'évaluation est-elle la même pour tous ?

Chaque enfant 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 l'enfant 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 enfant 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 enfant. 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 enfant 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