



Mai 2018

RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITE 2017

Bilan qualitatif

Table des matières

STATUT DU CRA MIDI-PYRENEES	3
ORGANISATION DU CRA MIDI-PYRENEES	4
PERSONNEL ET FORMATION DU PERSONNEL	5
ENGAGEMENT DANS UNE DEMARCHE QUALITE	5
MISSION D'INFORMATION ET CONSEIL AUX USAGERS, FAMILLES ET PROFESSIONNELS	6
Objet et traitement des demandes	7
CENTRE DE DOCUMENTATION	8
Tenue de stand	9
Site internet et page Facebook	10
ACTIVITE DIAGNOSTIQUE	11
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les enfants et adolescents de moins de 15 ans	12
Demandes d'évaluation reçues	12
Traitement des demandes reçues : dispositif « cellule de veille »	13
Evaluations réalisées	18
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les adolescents de plus de 15 ans et les adultes	20
Demandes d'évaluation reçues	20
Evaluations réalisées	22
ACTIONS DE SENSIBILISATION ET FORMATION	23
APPUI ET EXPERTISE	26
Appuis concernant des situations individuelles	26
Actions spécifiques	26
ANIMATION DU RESEAU REGIONAL	27
RECHERCHE	28
CONSEIL ET EXPERTISE REGIONALE	29
CONSEIL ET EXPERTISE NATIONALE	29
ANNEXES : SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE ENFANT PAR DEPARTEMENT	30

STATUT DU CRA MIDI-PYRENEES

Le CRA Midi-Pyrénées, créé en 2005 autour d'une unité d'évaluation diagnostique et fonctionnelle déjà existante depuis les années 1980, est constitué sous la forme d'un Groupement d'intérêt public (GIP). Le groupement comprend actuellement 10 partenaires parmi lesquels :

- 3 établissements sanitaires (CHU La Grave, le CH Ariège Couserans et la Fondation Bon Sauveur d'Alby)
- 4 associations gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (ADSEA 32, AGAPEI, APAJH 81, ARSEAA)
- 2 fédérations d'associations de familles (Sésame Autisme Midi-Pyrénées et l'Union Régionale Autisme France URAF).
- L'Université Paul Sabatier de Toulouse

A noter que le GIP CRA Midi-Pyrénées porte également depuis fin 2015 un autre dispositif médico-social d'accompagnement de familles d'enfants autistes de moins de 6 ans, à vocation régionale : le dispositif CAPP (Coordination et Appui des Parcours Précoces en Autisme).

Le Conseil d'Administration du GIP est constitué de représentants de chacun des membres du groupement et se réunit 4 à 5 fois par an.

Le CRA Midi-Pyrénées a par ailleurs mis en place une CRU dès 2009 où les usagers représentés correspondaient à la fois aux personnes autistes et à leurs familles, mais aussi aux professionnels.

Un Conseil d'Orientation Stratégique (COS) ayant vocation à remplacer cette CRU a été mis en place dès mars 2016, par anticipation des dispositions prévues dans le décret paru le 5 mai 2017¹.

Un appel à candidatures officiel a été lancé en août 2017 par l'ARS Occitanie pour se conformer aux dispositions réglementaires : la composition du nouveau COS devrait être connue au printemps 2018.

Le COS du CRA Midi-Pyrénées s'est réuni 3 fois en séance plénière au cours de l'année 2017.

Deux groupes de travail émanant du COS ont également été constitués sur les thématiques :

- **De l'inclusion scolaire** (4 séances de réunion).

Ces travaux ont abouti à l'organisation d'une journée d'étude régionale intitulée « Autismes et scolarisations : parcours, partenariats, perspectives » le 11 octobre 2017

- **De l'insertion socio-professionnelle** (3 séances de travail)

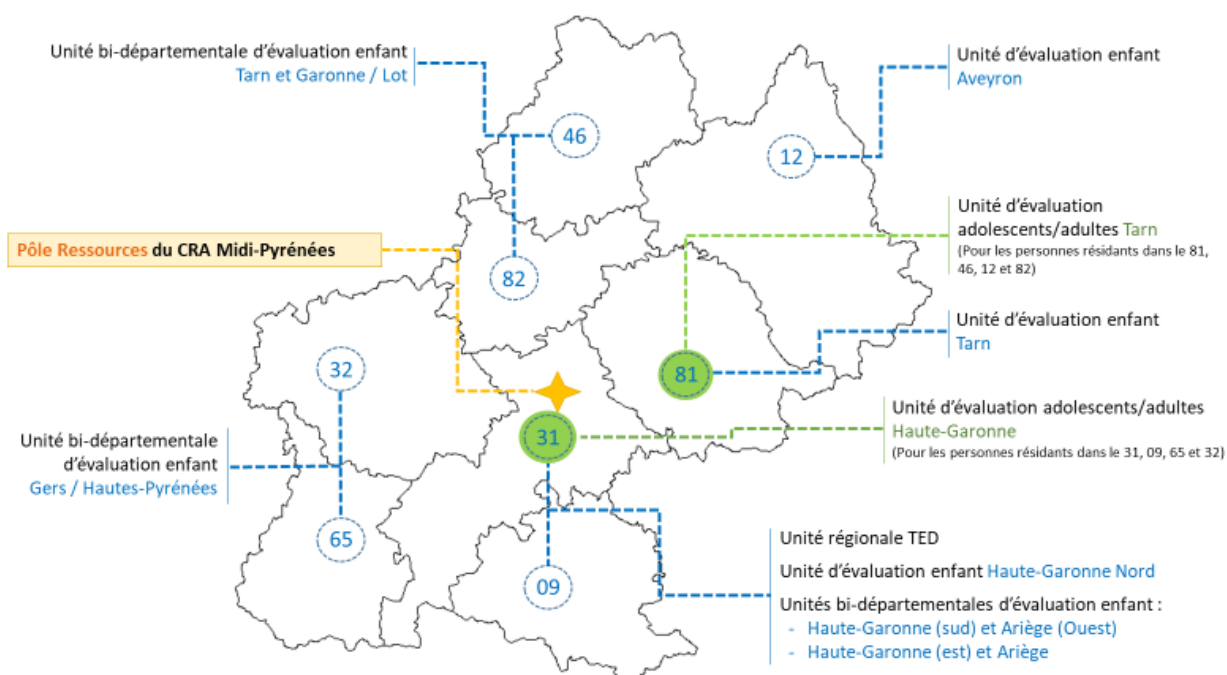


¹ Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme, JORF du 7 mai 2017.

ORGANISATION DU CRA MIDI-PYRENEES

Le CRA Midi-Pyrénées est structuré en :

- **1 pôle ressources** (médico-social) assurant les missions d'information et conseil aux usagers, de sensibilisation et formation, de documentation, de recherche et d'animation de réseau Concernant les missions d'information, conseil et appui aux personnes autistes, à leurs familles et aux professionnels intervenant auprès d'eux, le pôle ressources est désormais organisé depuis mi-2017 en 2 sous-pôles par âge : l'un dédié aux enfants et adolescents de moins de 15 ans, l'autre aux adolescents de plus de 15 ans et aux adultes. Un sous-pôle formation a également été créé en 2017 pour améliorer l'organisation des actions de sensibilisation et formation conduites par le CRA.
- Et **10 équipes d'évaluation associées** déployées sur le territoire régional et assurant les bilans diagnostiques et fonctionnels pour les enfants, adolescents et adultes.



A noter que le pôle ressources a déménagé dans de nouveaux locaux le 8 juin 2017, toujours situés dans l'enceinte de l'hôpital La Grave à Toulouse.

Les ressources financières du CRA proviennent à la fois de crédits sanitaires et de crédits médico-sociaux, pour un budget annuel d'environ 2 millions d'euros.

PERSONNEL ET FORMATION DU PERSONNEL

Les équipes du CRA Midi-Pyrénées sont pluridisciplinaires et composées de médecins psychiatres et pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, assistantes sociales, éducateurs, infirmiers, aide-soignante, documentalistes, assistantes administratives ou de direction, chargé de mission. Un partenariat a également été mis en place avec une neuropédiatre et une généticienne.

Le total des effectifs participant aux missions du CRA équivaut à 26 équivalents temps plein (ETP), répartis en 19 ETP pour les missions d'appui aux évaluations diagnostiques (dont environ 2/3 correspondent à des mises à disposition des équipes de terrain, essentiellement issues des DAF psychiatrie) et 7 ETP sur le pôle ressources.

La très grande majorité des professionnels du CRA y exerce une activité à temps partiel.

Les effectifs globaux 2017 sont restés stables par rapport à 2016. Comme en 2016, l'année 2017 a été marquée par un nombre conséquent de congés maternité, tous compensés.

Les équipes du CRA Midi-Pyrénées ont par ailleurs accueilli 16 stagiaires cette année (internes en psychiatrie, doctorant en sciences de l'éducation, stagiaires psychologues, orthophoniste, étudiants infirmiers et assistants de service social).

Concernant la formation du personnel, le CRA se heurte toujours au problème de la diversité des structures d'appartenance des différents professionnels y travaillant, ce qui rend difficile l'élaboration d'un plan de formation.

Les professionnels du CRA Midi-Pyrénées ont néanmoins pu participer à diverses formations, congrès ou colloques en 2017, dont voici quelques exemples (liste non exhaustive) :

- Formation au programme d'intervention précoce basée sur les interactions dyadiques parents-enfants : PACT (Preschool Autism Communication Therapy)
- Ecole d'été INSERM « méthodologie de la recherche clinique en psychiatrie »
- Formation à des outils d'évaluation (ADOS, COMVOOR...)
- Formation au programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley
- Participation à la 14^{ème} université d'automne de l'ARAPI « autisme et environnement »
- Congrès CARAPA « actualité de la recherche en autisme et perspectives d'avenir »
- Congrès SOFTAL « mémoire et apprentissages »
- Journées interCRA adultes
- Journées Workshop de la Cohorte ELENA

Par ailleurs, l'équipe du pôle ressources bénéficie de temps d'analyse de pratique bimestriels par un superviseur extérieur, et les équipes d'évaluation associées du CRA d'actions de supervision technique in situ ou par visioconférence 4 fois par an. Des journées institutionnelles réunissant l'ensemble des professionnels du CRA (pôle ressources et équipes d'évaluation enfant et adulte) ont lieu en moyenne 2 fois par an.

ENGAGEMENT DANS UNE DEMARCHE QUALITE

Le CRA Midi-Pyrénées est engagé dans une démarche d'amélioration continue des services rendus aux usagers depuis 2009. Le rapport d'évaluation interne a été publié en 2012. L'évaluation externe du CRA Midi-Pyrénées a eu lieu en avril 2014 et a donné lieu à la publication d'un rapport en août 2014, consultable et téléchargeable sur le site internet du CRA.

A l'initiative de l'ARS Occitanie, un audit du fonctionnement du dispositif régional de diagnostic enfants du CRA est par ailleurs en cours depuis la fin de l'année 2017. Il vise à réaliser un état des lieux des organisations de prise en charge des demandes de bilans diagnostiques reçues sur le CRA Midi-Pyrénées, pour permettre de dégager des leviers potentiels d'amélioration, et réduire in fine les délais d'attente. Les conclusions de l'audit sont attendues pour l'été 2018.

MISSION D'INFORMATION ET CONSEIL AUX USAGERS, FAMILLES ET PROFESSIONNELS

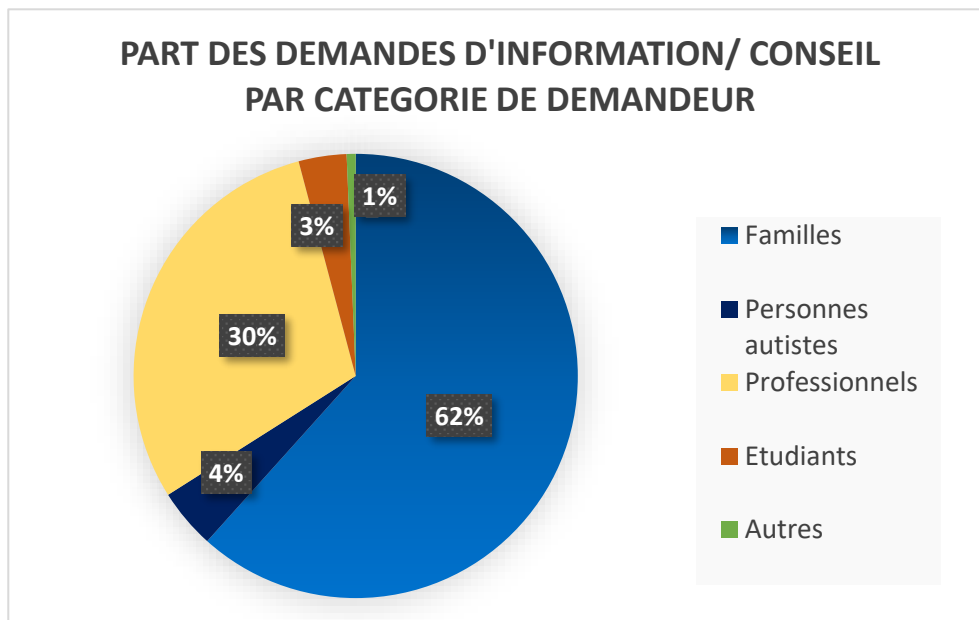
Le pôle ressources est désormais structuré depuis juin 2017 en :

- 1 pôle ressources enfants (jusqu'à 15 ans)
- Et 1 pôle ressources adolescents de plus de 15 ans et adultes.

Près de 460 demandes d'information et de conseil ont été enregistrées en 2017 sur le CRA Midi-Pyrénées (soit une baisse de 9% par rapport à 2016). La baisse constatée depuis 2015 doit toutefois être interprétée avec prudence : du fait des mouvements d'équipe depuis 2 ans (multiples congés maternités), les demandes ont eu tendance à être moins bien répertoriées.

A noter qu'est utilisé depuis janvier 2018 un nouveau tableau de suivi des demandes plus fonctionnel : l'activité enregistrée a nettement augmenté, probablement davantage du fait d'un meilleur recueil des données que de celui d'une augmentation brute des demandes (sont ainsi comptabilisées 228 demandes au 31 mars 2018, soit près de 50% de l'activité de 2017 en un trimestre).

La part des demandes émanant de personnes autistes et/ou de familles par rapport à celle des demandes de professionnels reste stable en 2017 (environ 2/3).



Les personnes autistes concernées par les actions d'information et conseil sont toujours majoritairement âgées de moins de 20 ans (82%).

72% des actions d'information bénéficient à des personnes résidant en Haute-Garonne (part légèrement en hausse par rapport à 2015 et 2016 : 66%).

Objet et traitement des demandes

Les demandes des familles concernent principalement :

- Des conseils par rapport à l'orientation et au projet d'accompagnement
- La recherche d'établissements ou de professionnels libéraux spécialisés dans l'accompagnement de personnes autistes, ou encore de groupes d'habiletés sociales
- Un soutien dans les démarches administratives (essentiellement pour la constitution de dossiers MDPH)
- Des conseils par rapport à la scolarité, des informations par rapport aux aménagements possibles, aux accompagnants scolaires (AESH/AVS), aux dispositifs ULIS ou un appui dans des situations conflictuelles avec l'école.
- Des renseignements par rapport aux démarches diagnostiques.

Dans une moindre mesure, les familles sollicitent également le CRA pour :

- Des conseils par rapport à des comportements problématiques
- La recherche de professionnels somaticiens ou de conseils concernant les traitements médicamenteux
- Des informations sur les aménagements possibles dans l'enseignement supérieur ou sur l'insertion professionnelle
- Des coordonnées de séjours ou activités de loisirs adaptés
- La recherche de solution de répit
- Des informations générales sur les TSA

Concernant les demandes de professionnels, la part de demandes provenant de professionnels libéraux s'accroît encore en 2017 (28% des demandes de professionnels contre 20% en 2016).

Les demandes des professionnels se rapportent quant à elles à :

- Des conseils/ un appui par rapport à des situations individuelles d'accompagnement (le plus souvent complexes)
- Des conseils ou échanges par rapport à des pratiques professionnelles
- La recherche de coordonnées de professionnels spécialisés (libéraux++, somaticiens)
- La recherche d'informations sur des dispositifs dédiés (ESMS, Unités d'Enseignement Maternelle : UEM, accompagnement vers l'insertion professionnelle, groupes d'habiletés sociales, services d'aide à la personne, familles d'accueil, séjours adaptés...)
- Le souhait de présenter son activité professionnelle (libéraux le plus souvent) ou un projet innovant
- La recherche d'informations sur les démarches diagnostiques, essentiellement pour des adultes

Les étudiants prennent contact en général soit pour effectuer un stage sur le CRA, soit pour obtenir de l'aide ou des conseils par rapport à un travail scolaire ou universitaire.

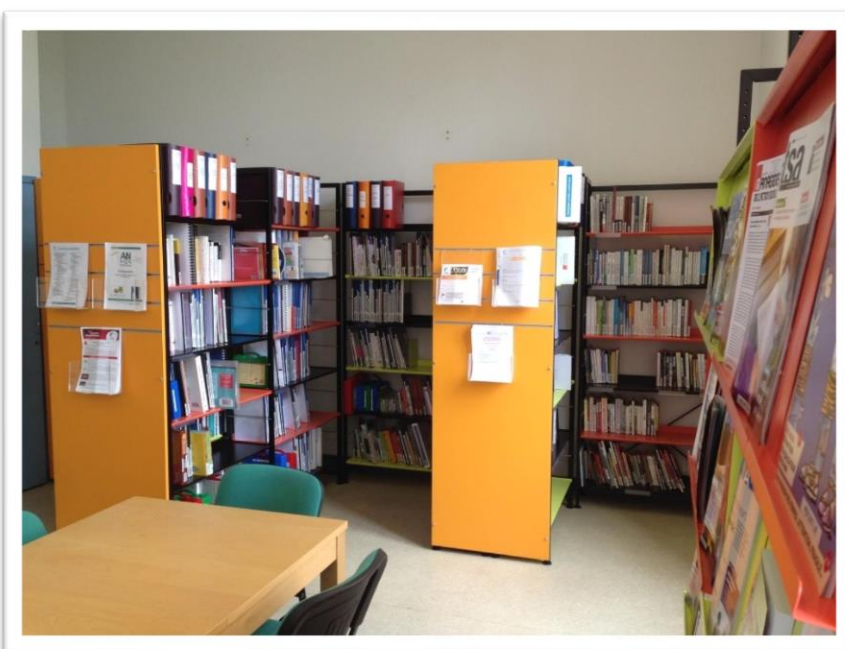
Le délai de traitement des demandes d'information ou de conseil est d'environ 1 mois à 1 mois ½ en 2017.

Chaque demande fait l'objet d'un traitement individuel, généralement par un binôme de professionnels du CRA (assistante sociale et psychologue, voire psychiatre), sous la forme au minimum d'un contact téléphonique, et le plus souvent d'un entretien individuel permettant d'évaluer la situation et le contexte de la demande, puis d'orienter sur les réponses les plus appropriées.

CENTRE DE DOCUMENTATION

Le centre de documentation est animé par deux documentalistes professionnelles et est ouvert au public tous les jours de la semaine de 9h15 à 17h00.

En 2017, malgré le déménagement du pôle ressources du CRA Midi-Pyrénées et le changement de coordonnées téléphoniques, les données mensuelles liées à l'activité documentaire montrent que le nombre d'actions est resté stable par rapport à l'année 2016 (1113 actions en 2017 contre 1117 actions en 2016).



A l'occasion du déménagement, l'ensemble du mobilier du centre de documentation a été renouvelé afin d'offrir un espace d'accueil, de consultation et de travail plus agréable à nos usagers.

97 personnes supplémentaires se sont inscrites au service de prêt de documents en 2017 (contre 146 en 2016).

Le service de prêt par courrier est proposé à tous les usagers du centre de documentation, quel que soit leur lieu de résidence. Le CRA MP prend à sa charge les frais d'expédition des documents.

Le nombre d'envois par courrier reste stable d'une année à l'autre depuis que ce service est proposé (27 en 2017, 25 en 2016).

En 2017, 126 personnes se sont inscrites pour recevoir le bulletin des nouvelles acquisitions du centre de documentation (contre 160 en 2016).

Au total, 800 usagers reçoivent désormais le bulletin des nouvelles acquisitions.



Une liste de diffusion (mailing list) permet également aux usagers inscrits de recevoir par mail des informations sur l'actualité du CRA MP et sur des conférences, colloques, formations... se déroulant sur la région Midi-Pyrénées. Elle compte 1150 inscrits à ce jour (232 nouvelles inscriptions en 2017).

Depuis septembre 2016, un logiciel de mailing a été choisi pour communiquer de façon plus efficace auprès des usagers inscrits. Il permet de gagner du temps lors de l'envoi, d'analyser le nombre d'ouvriers et de cliqueurs, et ainsi d'ajuster le contenu des mailings afin de répondre au mieux aux besoins et attentes des usagers. Ce logiciel permet aussi d'optimiser la lecture et la navigation pour l'utilisateur quelle que soit la gamme d'appareil utilisée (téléphones mobiles, tablettes, liseuses, ordinateur de bureau).

En 2017, 16 mailings ont été envoyés par ce biais. Les désinscriptions sont peu nombreuses (20 sur l'année 2017), ce qui témoigne sans doute de la satisfaction des usagers concernant le contenu des mailings.

Le questionnaire de satisfaction du centre de documentation est remis aux usagers qui viennent au centre de documentation ou à ceux qui adressent une demande à la documentaliste.

Seulement 12 questionnaires remplis ont été retournés au centre de documentation en 2017. Très peu d'usagers remplissent ainsi le questionnaire de satisfaction, qui leur est systématiquement remis.

Le dépouillement de ces questionnaires permet néanmoins de relever que les usagers montrent une grande satisfaction (entre 82 et 100% de satisfaction) concernant l'accès au centre de documentation, la qualité de l'accueil, la salle de lecture, les renseignements documentaires, le fonds documentaire, le service de prêt et le bulletin des nouvelles acquisitions.

Les pistes d'amélioration de la qualité transmises par les usagers concernent : la signalisation extérieure (réalisée par l'hôpital et non par le CRA MP), l'aménagement du centre de documentation (mobilier entièrement renouvelé à l'occasion du déménagement en juin 2017), la durée d'emprunt et le nombre de documents empruntables.

Lorsqu'un usager emprunte des documents, un petit questionnaire de satisfaction lui est également remis : il permet d'indiquer si le document était disponible immédiatement ou sur réservation, si le contenu correspondait aux attentes de l'utilisateur, et si l'utilisateur conseillerait ce document.

Sur un total de 572 documents empruntés, 43 questionnaires ont été retournés, soit moins de 8%.

Le dépouillement de ces questionnaires indique que 100% des documents étaient disponibles immédiatement, 97% des usagers étaient satisfaits du contenu par rapport à leur attente, et 97% des usagers recommanderaient le document emprunté à un autre usager.

Tenue de stand

L'une des documentalistes a participé à la préparation d'une exposition des dessins d'un enfant autiste dans le cadre de la Semaine du Cerveau qui a eu lieu en mars 2017 (Quai des Savoirs), ainsi qu'à l'élaboration et la diffusion de l'affiche de l'exposition.

Une partie de l'équipe du pôle ressources et de l'unité d'évaluation enfants de Toulouse s'est mobilisée dans le cadre de la journée "sports et autisme", organisée par une association de famille de Midi-Pyrénées en avril 2017, pour la tenue d'un stand. Une bibliographie thématique a également été élaborée spécialement pour l'occasion. Les documentalistes se sont aussi occupées de diffuser l'information autour de cette journée et de la valoriser grâce à la page Facebook en publiant des photos de l'évènement en direct.

Un stand a été tenu lors de la journée « Autisme et scolarisations » organisée par le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) du CRA MP le mercredi 11 octobre 2017. 330 personnes étaient attendues pour cette journée gratuite sur inscription.

Une des documentalistes a eu en charge l'organisation logistique de cette journée (salles, traiteur, gestion des inscriptions, signalétique, factures, diffusion de l'information, lien avec les intervenants, aide à la mise en place d'une exposition de dessins d'un enfant autiste...). Un stand de documentation était aussi proposé par le CRA MP. Enfin, un partenariat avec une école digitale de Toulouse (15 étudiants) a été réalisé afin d'élaborer un petit film de la journée. La vidéo sélectionnée a été ensuite publiée sur la page Facebook². Un questionnaire de satisfaction en ligne a été réalisé et envoyé aux participants : les avis étaient très positifs. A noter que l'organisation de cette journée a nécessité pour la documentaliste 150 heures de travail.

Site internet et page Facebook

Le site Internet du CRA MP a été entièrement refondé en 2015 afin de donner une meilleure visibilité au CRA et de rendre les informations disponibles en ligne plus accessibles aux usagers.



Cette nouvelle interface favorise la prise de contact par les usagers via différents formulaires. En 2017, 173 demandes ont ainsi été adressées par ce biais à la documentaliste (demandes d'informations concernant le centre de documentation, inscriptions pour recevoir le bulletin des nouvelles acquisitions ou à la liste de diffusion...). Ces demandes ont généré 182 actions, soit un peu plus de 16% de l'ensemble des actions réalisées.

Sur l'année 2017, il ressort que :

- 20 998 sessions (contre 15882 sessions en 2016) ont été ouvertes (sachant qu'une session est la période pendant laquelle un utilisateur est actif sur le site). Soit une hausse de 32,2% des sessions.
- Au niveau des sources de trafic : en 2017, 72 % des sessions proviennent de recherches « organiques », c'est-à-dire issues des moteurs de recherche ; 14 % des sessions d'un « trafic direct » c'est à dire d'un accès direct à notre site, en tapant notre URL dans la barre de navigation ou par le biais d'un marque-page ; et près de 6% (en hausse de 144,58 % par rapport à 2016) d'un « trafic social » c'est à dire du trafic qui est acquis par le biais des réseaux sociaux, à savoir la page Facebook du CRA.

²<https://www.facebook.com/CentreRessourcesAutisme/videos/vb.1535676410018973/2013676105552332/?type=2&theater>

La page Facebook du CRA MP a été lancée en janvier 2015 :

Elle est gérée et alimentée quotidiennement par les documentalistes. Au 31 décembre 2017, elle comptabilisait 1500 personnes « aimant » la page et suivant les publications.

On y compte 251 publications de nature diverse : informations d'ordre organisationnel à propos du CRA MP et des actions du CRA MP, relais d'informations institutionnelles, de formations et d'événements organisés en région ou hors région Midi-Pyrénées.

Les publications régulières suscitent des réactions positives comme des clics sur les liens, des commentaires ainsi que des partages de publications

20 messages privés ont été adressés via la page Facebook (deux fois plus que sur l'année 2016) : demandes d'information sur le CRA MP, sur le centre de documentation, ou demande de relais d'événement et d'information. Quelle que soit la demande, les documentalistes ont répondu à ces messages rapidement, en moins de 48h.

ACTIVITE DIAGNOSTIQUE

L'activité diagnostique du CRA Midi-Pyrénées se répartit entre :

- L'unité régionale d'évaluation des TED située à Toulouse et 7 équipes départementales ou bi-départementales **pour les enfants et adolescents de moins de 15 ans**
- 2 équipes dédiées (une à Toulouse, l'autre à Albi) **pour les adolescents de plus de 15 ans et les adultes**
- En 2017, a été mise en place sur l'hôpital La Grave à Toulouse une consultation diagnostique pour lycéens et étudiants (dans le cadre du projet coordonné par l'Université Fédérale de Toulouse Midi-Pyrénées : « Construire une Université Aspie-Friendly »).

Les équipes associées enfants et adolescents, constituées à partir de mises à disposition de personnels des équipes de terrain complétées par des professionnels du CRA lui-même, ont été déployées progressivement entre 2009 et janvier 2015 pour couvrir l'ensemble de la région midi-pyréenne, le CRA assurant une supervision technique à raison de 4 réunions annuelles, possibles aussi via la télémedecine. A noter que l'unité régionale de Toulouse basée au CHU centralise l'ensemble des demandes d'évaluation diagnostique de la région pour les enfants, afin de permettre une certaine harmonisation des pratiques et une meilleure évaluation de l'activité diagnostique globale du CRA Midi-Pyrénées.

Les demandes d'évaluation concernant les grands adolescents et adultes sont elles aussi centralisées à Toulouse, sur le pôle ressources du CRA. L'équipe adulte de Toulouse couvre les départements de l'Ariège, de la Haute-Garonne, du Gers, des Hautes-Pyrénées ; celle d'Albi les départements de l'Aveyron, du Lot, du Tarn et de Tarn-et-Garonne.

En 2017, les équipes du CRA Midi-Pyrénées ont réalisé **458 évaluations**, enfants et adultes confondus (soit 8% d'augmentation par rapport à 2016), pour une capacité théorique de réalisation d'environ 310 bilans annuels³.

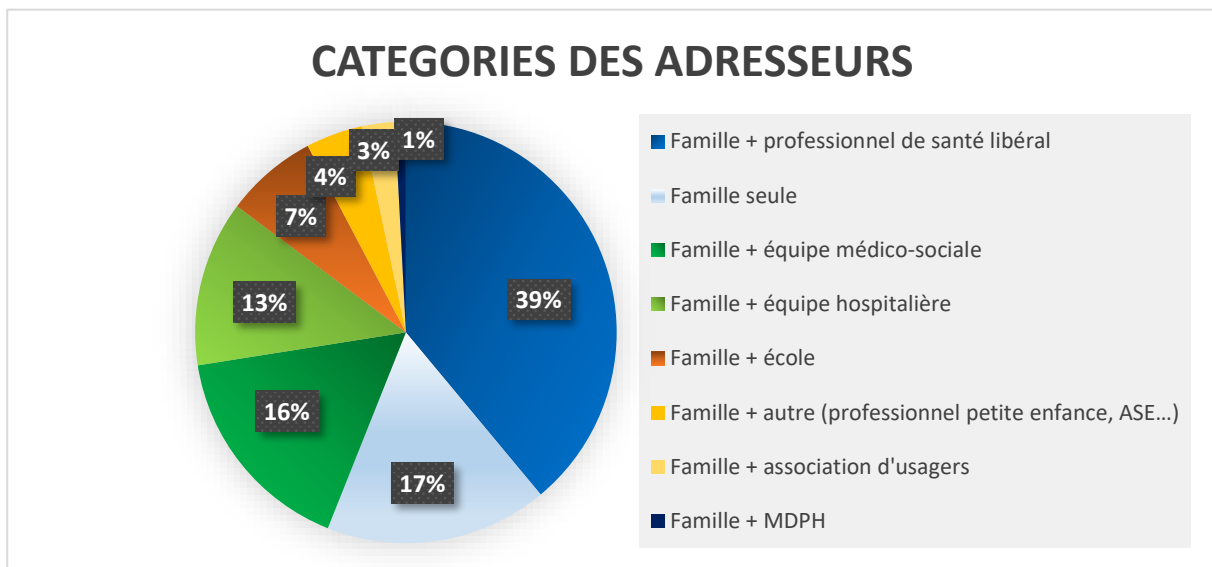
³ Le CRA MP avait indiqué dans son rapport d'activité harmonisé 2016 avoir encore 655 demandes d'évaluation à traiter au 31 décembre 2016, enfants et adultes confondus. Courant 2017, un important travail de reprise des données de l'ensemble des tableaux de suivi de demandes d'évaluation, rendu possible par la création d'un temps médical dédié au suivi de l'activité du CRA MP, a permis d'évaluer que les demandes restant à traiter au 1^{er} janvier 2017 se chiffraient en réalité à 594. Ce différentiel de 9% s'explique principalement par un défaut de saisie des annulations de demandes et des consultations diagnostiques simples (avec réalisation d'un ADI-R). L'interface Excel pour la saisie des données et l'absence de logiciel de suivi d'activité partagé, impliquant des reports de données multiples étant donné le nombre d'équipes d'évaluation sur le CRA MP, majore le risque d'erreurs potentielles.

Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les enfants et adolescents de moins de 15 ans

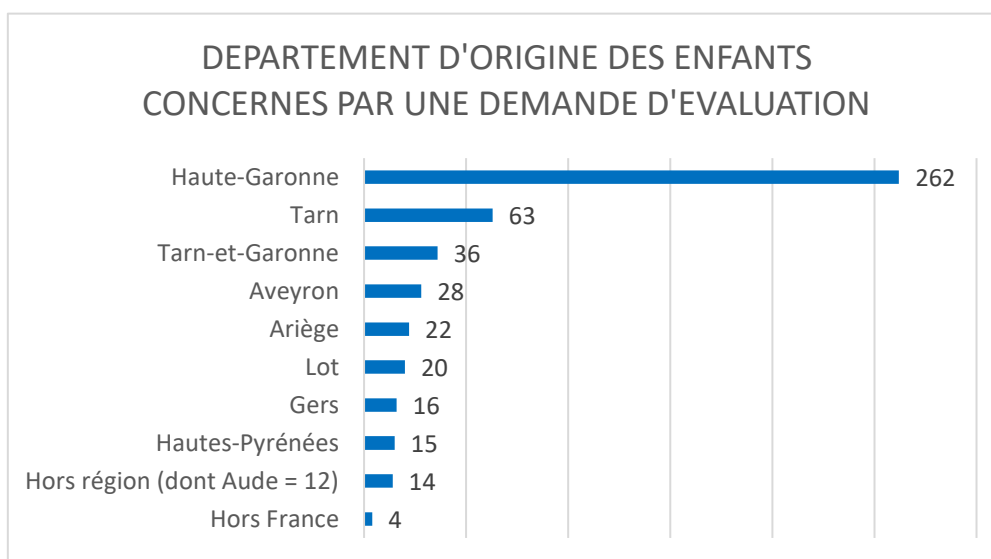
Demandes d'évaluation reçues

En 2017, 480 nouvelles demandes d'évaluation sont parvenues au CRA Midi-Pyrénées (soit environ 10% de moins qu'en 2016).

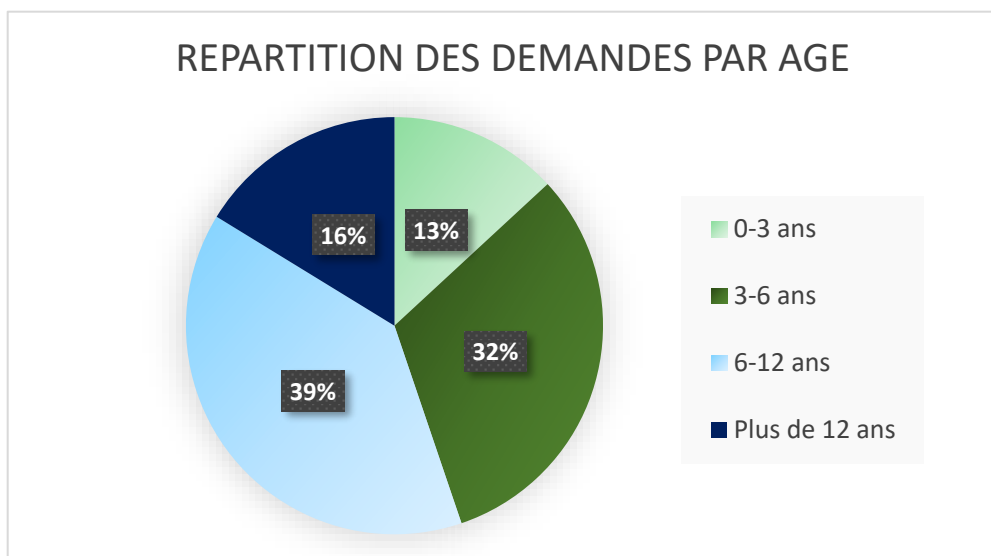
Pour les enfants et adolescents de moins de 15 ans, l'adressage par un professionnel n'est pas obligatoire. En 2017, les principaux « adresseurs » sont les professionnels de santé libéraux, suivis par les professionnels du secteur médico-social (CAMSP, CMPP, SESSAD, IME) et sanitaire (CMP, équipes intra hospitalières). Dans 17% des cas, la famille fait seule la demande.



Près de 55% des demandes proviennent de la Haute-Garonne, ce qui représente un excédent de demandes pour ce département au regard de son poids démographique (45% des habitants de l'ancienne région Midi-Pyrénées résident en Haute-Garonne selon les estimations INSEE 2017).



En 2017, les demandes concernant des enfants de moins de 6 ans représentent près de 45% des demandes reçues par les équipes enfants/ adolescents de moins de 15 ans.



Traitement des demandes reçues : dispositif « cellule de veille »

A l'heure actuelle, le CRA Midi-Pyrénées est encore loin d'être sollicité uniquement pour les seules situations dites « complexes » qu'il est censé traiter, comme le rappelle le décret redéfinissant les missions des CRA, paru le 5 mai 2017⁴. Il continue à faire face à un afflux de demandes et au risque de voir les délais de réponse encore s'allonger.

C'est dans ce contexte qu'en décembre 2016, l'ARS Occitanie a attribué au CRA des crédits (Fonds d'Intervention Régional), en vue d'améliorer la gestion des flux de demandes et de fluidifier les parcours diagnostiques, en favorisant une meilleure coordination des acteurs du diagnostic de TSA sur les territoires de santé.

Ces crédits ont permis la mise en place expérimentale depuis fin janvier 2017 d'un nouveau dispositif dit « cellule de veille », constitué d'1 ETP de psychologue et de 0,10 ETP de temps médical, dont les missions sont :

- *D'étudier de façon systématique et approfondie les dossiers de demandes d'évaluation adressés au CRA Midi-Pyrénées (reçus de manière centralisée à l'Unité régionale d'évaluation de La Grave) afin de permettre une adaptation et une gradation des réponses. Les professionnels de la cellule de veille sont chargés de recueillir auprès des familles et professionnels déjà engagés dans l'accompagnement le maximum d'informations susceptibles d'éclairer les attentes et les besoins, et d'étudier l'ensemble des bilans déjà réalisés.*
- *D'orienter ensuite au mieux les familles en fonction du caractère de complexité et du degré d'urgence de la situation.*
- *De transmettre les dossiers prétraités aux équipes associées au CRA le cas échéant (élaboration d'une fiche de synthèse récapitulative).*

⁴ Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme, JORF du 7 mai 2017.

Pour orienter au mieux les demandes en fonction du caractère de complexité, une grille d'évaluation de la complexité a été élaborée. Trois dimensions de complexité sont prises en compte :

- Complexité clinique
- Complexité bio-psycho-sociale (contexte social, comorbidités personnelles, fragilité familiale)
- Complexité en termes de soins et accompagnement (y compris inclusion sociale/scolaire)

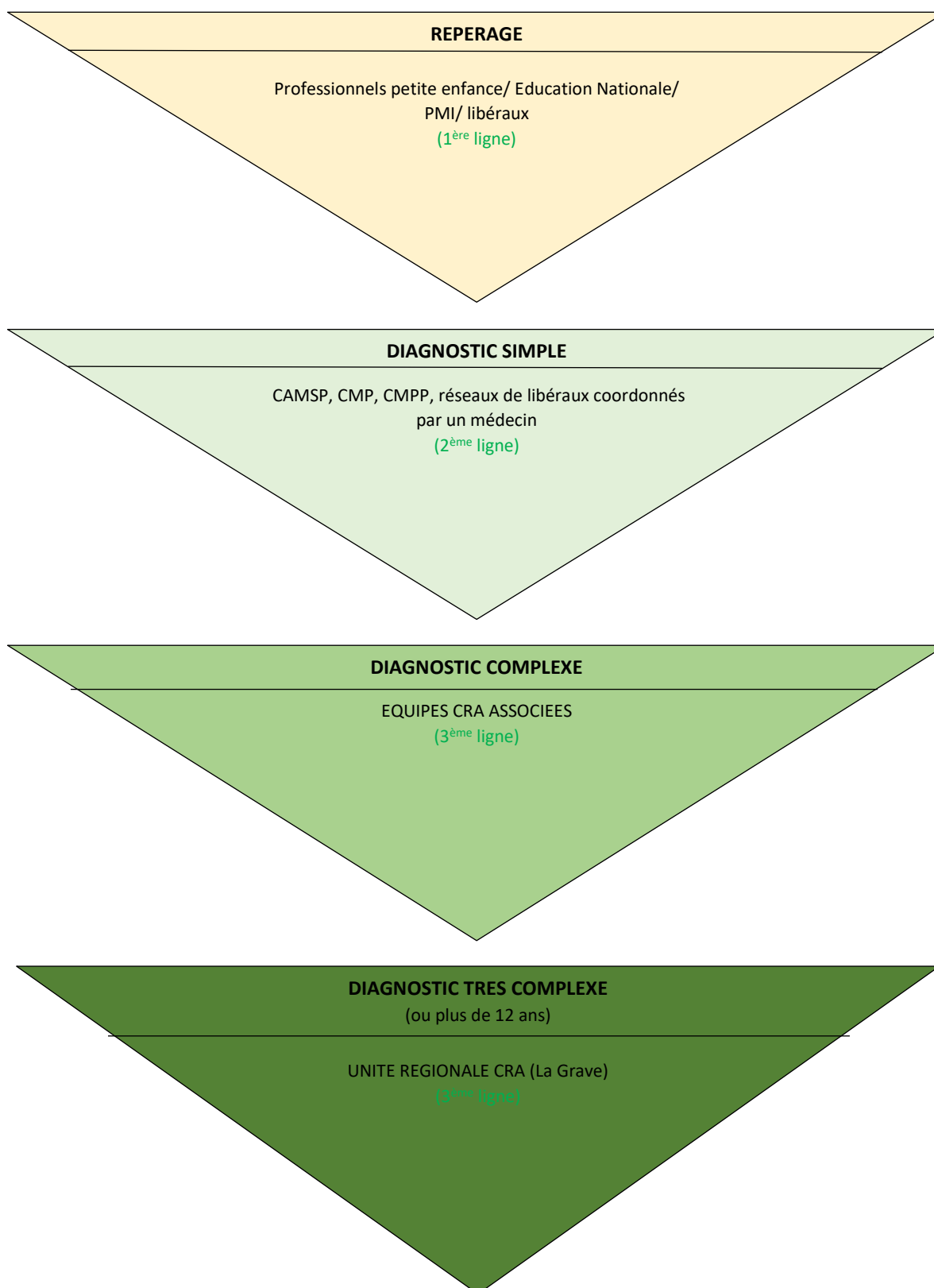
Deux critères d'urgence ont par ailleurs été définis :

- Enfants de moins de 4 ans
- Absence d'accompagnement ou risque de rupture d'accompagnement.

Les familles sont ainsi orientées, toujours avec leur accord :

- Soit vers les équipes de premier recours pour les diagnostics « simples » (CAMSP, CMP, CMPP)
- Soit vers les équipes associées du CRA pour les diagnostics semi complexes à complexes
- Soit vers l'unité régionale TED pour les situations avec un haut degré de complexité.

ORGANISATION DU DISPOSITIF DE REPERAGE ET DIAGNOSTIC DES TSA



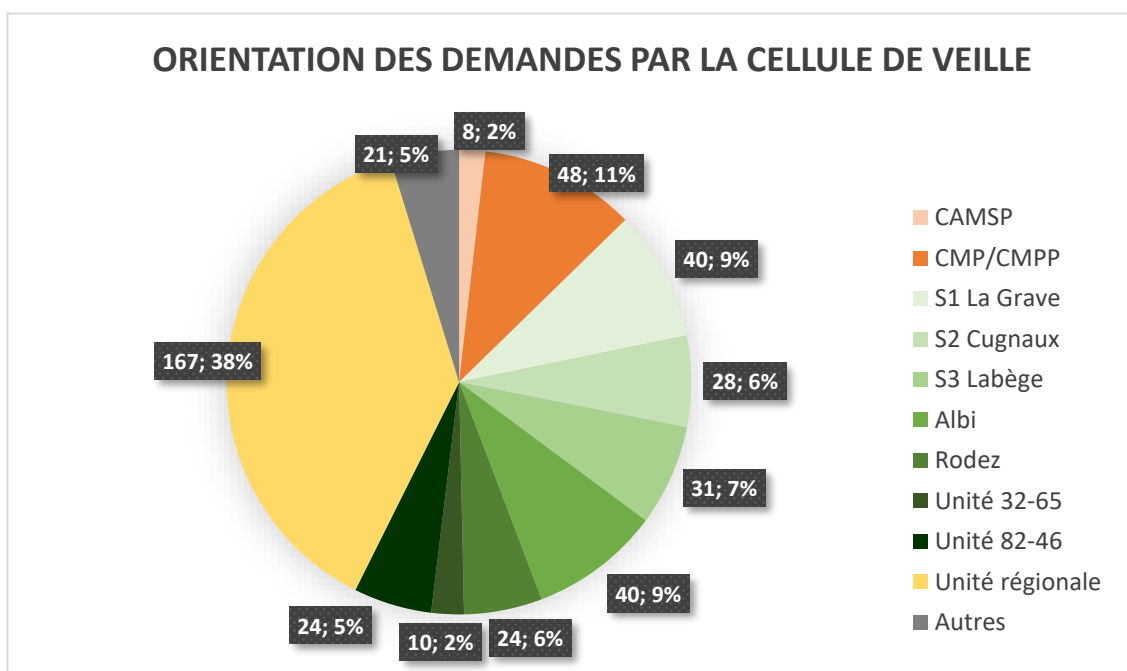
A noter que le CRA Midi-Pyrénées a entrepris dans le cadre du 3^{ème} plan autisme 2013-2017 un programme de sensibilisation approfondie des équipes de premier recours (CAMSP, CMP, CMPP) aux outils diagnostiques sur 2 ans, qui s'est achevé en décembre 2017.

Ce programme de sensibilisation est assorti d'une offre de réunions de concertation pluridisciplinaires et/ou de soutien technique, qui permet aux équipes de premier recours de faire appel aux équipes associées au CRA en appui de leur démarche diagnostique et de développer leurs compétences : ces actions d'appui ont concerné 86 enfants en 2017 (contre 45 en 2016).

Les modalités d'intervention indirecte du CRA (en appui à d'autres équipes) s'accroissent donc progressivement.

Parmi les 441 demandes traitées par la cellule de veille en 2017⁵:

- **12,7%** (soit 56 demandes) ont été réorientées vers les équipes de premier recours (CAMSP, CMP, CMPP), toujours avec l'accord des familles
- **44,7%** (soit 197 demandes) ont été orientées vers les équipes d'évaluation du CRA
- **37,9 %** (soit 167 demandes) ont été orientées vers l'unité régionale d'évaluation du CRA
- **4,8 %** (soit 21 demandes) ont été orientées vers d'autres structures :
 - Soit car il s'avérait que le diagnostic était déjà posé et qu'une nouvelle évaluation n'était pas la réponse la plus pertinente (13 demandes, dont 7 orientées vers le pôle ressources du CRA, 1 vers le dispositif CAPPA, 5 vers les équipes de suivi).
 - Soit car la famille considérait les délais trop longs et/ou avait finalement obtenu un rendez-vous en parallèle sur le secteur libéral (4 demandes)
 - Soit car les familles dépendaient géographiquement d'un autre CRA (2 demandes)
 - Soit car la famille ne répondait plus aux contacts (1 demande)
 - Soit car la demande concernait un enfant trop jeune (bébé de 6 mois orienté vers la PMI/le pédiatre)



⁵ 39 demandes ont été traitées avant la mise en place de la cellule de veille, fin janvier 2017.

Il est à noter que seules 53 % des demandes pour lesquelles une réorientation vers les équipes de premier recours était considérée comme pertinente par la cellule de veille après étude du dossier (diagnostics non complexes) ont pu l'être effectivement.

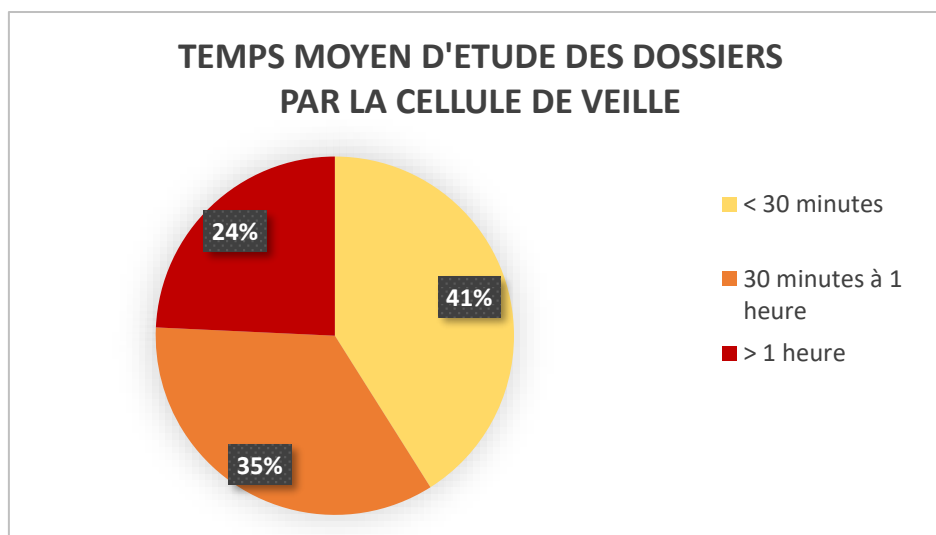
Pour 49 situations, la cellule de veille s'est en effet retrouvée confrontée à une impossibilité ou un refus de réorientation, soit de la part des équipes de première ligne (73% des cas), soit de la part des familles elles-mêmes (27% des cas).

Les motifs de refus ou d'impossibilité de réorientation vers les équipes de premier recours étaient les suivants :

- Délais de réponse trop importants (supérieurs à ceux des équipes d'évaluation du CRA)
- Manque d'effectifs
- Résistance des équipes
- Problème d'alliance avec certaines familles
- Refus de recevoir pour un bilan diagnostique des enfants qui ne pourront pas être suivis sur le CMP/CMPP ensuite.
- Formation aux outils diagnostiques non encore réalisée au moment de la demande (les dernières équipes de premier recours ont été formées fin 2017)
- Absence de réponse suite à la prise de contact par la cellule de veille
- De la part des familles : défiance, mauvaise expérience antérieure

TEMPS D'ETUDE DES DOSSIERS ET DELAIS DE TRAITEMENT DE LA CELLULE DE VEILLE

Dans près de 60 % des cas, la cellule de veille passe plus de 30 minutes à examiner le dossier de demande d'évaluation diagnostique et prendre les différents contacts nécessaires.

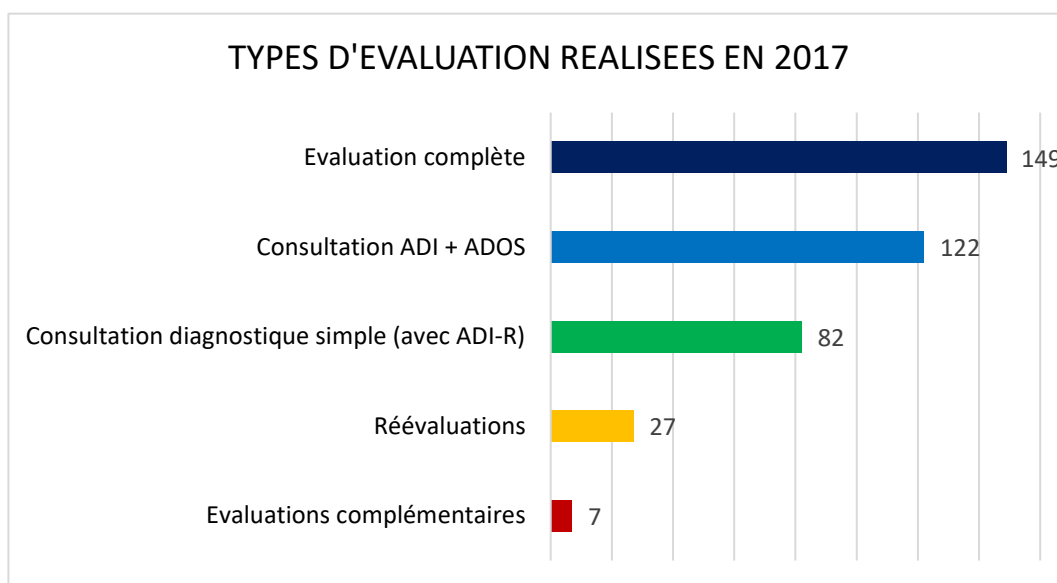


Le délai moyen entre la réception du dossier de demande et l'envoi aux équipes d'évaluation est de 47 jours en 2017 (délai médian = 44 jours).

Evaluations réalisées

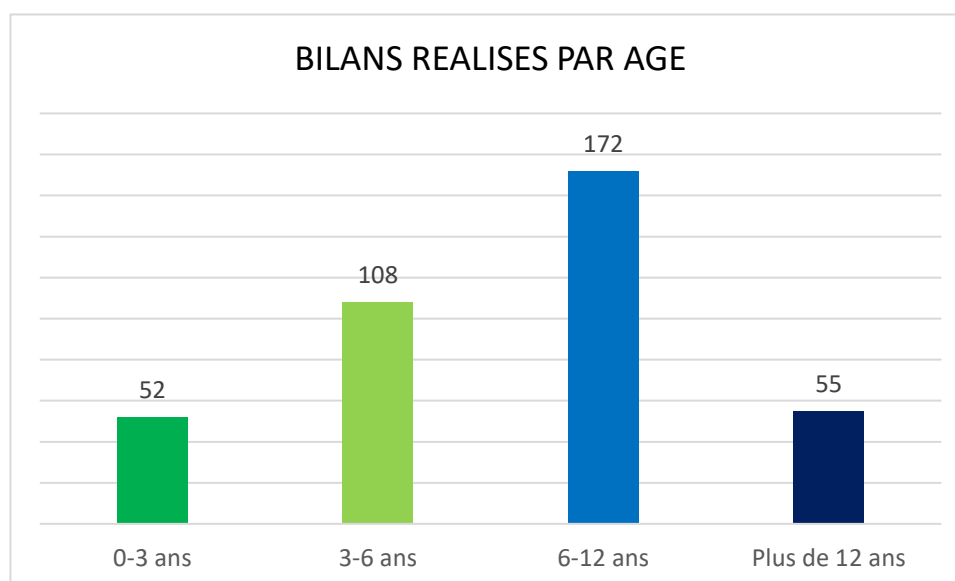
Les équipes d'évaluation du CRA ont réalisé **387 bilans diagnostiques en 2017** pour des enfants et des adolescents de moins de 15 ans.

Les demandes d'évaluation diagnostique peuvent donner lieu à des réponses diversifiées allant d'une simple consultation avec réalisation d'un ADI-R, à une consultation assortie d'une observation diagnostique (ADOS) et jusqu'à une évaluation diagnostique et fonctionnelle complète incluant ADOS, ADI, bilan psychomoteur, orthophonique et psychologique. A l'heure actuelle, les réponses sont de plus en plus modulées en fonction des situations individuelles et des bilans déjà réalisés. Une consultation neuropédiatrique et génétique est systématiquement proposée et la réalisation d'examen complémentaires est laissée à l'appréciation des neuropédiatre et généticien.



Evaluations par âge

Les moins de 6 ans représentent 41% du total des évaluations réalisées, tous âges confondus (stable par rapport à 2016 : 40%) ; ce qui correspond en chiffres bruts à 160 bilans réalisés en 2017 pour des enfants de moins de 6 ans.



Diagnostics retenus

Dans près de deux tiers des cas, le diagnostic posé à l'issue de l'évaluation est un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (part stable par rapport à 2016). A noter que la classification de référence désormais utilisée depuis quelques années sur les équipes d'évaluation du CRA MP est la classification américaine du DSM-5 où la notion de « spectre de l'autisme » a remplacé celle de « trouble envahissant du développement » de la CIM-10, sans que les deux catégories diagnostiques soit exactement superposables. Les nouvelles recommandations de la HAS sur le diagnostic de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent font aussi préférentiellement référence à la notion de trouble du spectre de l'autisme et précisent que « la classification la mieux actualisée est aujourd'hui le DSM-5 »⁶.

Pour les rapports d'activité standardisés de la CNSA, la classification catégorielle de l'OMS (CIM-10) demeure cependant la référence.

Une proportion importante des enfants et adolescents bénéficiant de bilans sur le CRA (1/3) ne relève donc pas d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

Voici les diagnostics différentiels les plus fréquemment rencontrés :

NON TED : DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS		
Troubles des apprentissages	31	27,7%
TDAH isolé	8	7,1%
Retard global/ déficience intellectuelle	18	16,0%
Troubles anxieux isolés	16	14,3%
TOC	1	0,9%
Troubles de l'humeur isolés	3	2,7%
Troubles des conduites et/ou émotionnels et/ou de la personnalité	10	8,9%
Schizophrénie	3	2,7%
Autres (Haut potentiel intellectuel isolé, trisomie 21, épilepsie, syndrome malformatif, trouble de l'attachement...)	8	7,1%
Non connu	12	10,7%
Sans pathologie avérée	2	1,8%

Délais

Le délai diagnostique moyen pour la réalisation d'un bilan diagnostique chez un enfant ou adolescent de moins de 15 ans est de **354 jours en 2017** (contre 345 jours en 2016), soit un peu moins d'un an, mais masque toujours des disparités importantes selon les équipes puisqu'il peut varier entre 10 mois et 2 ans 1 mois.

Le délai diagnostique moyen pour les moins de 4 ans est quant à lui de 303 jours en 2017 (contre 244 jours en 2016, soit une augmentation de 25%). Au 31 décembre 2017, il restait à traiter 410 demandes d'évaluation concernant des enfants et adolescents de moins de 15 ans⁷.

⁶ Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Février 2018.

⁷ Pour un bilan de l'activité d'évaluation diagnostique enfants par département, se référer aux annexes.

DELAIS EN JOURS POUR LES EQUIPES ENFANT-ADOLESCENT < 15 ANS (hors réévaluations)

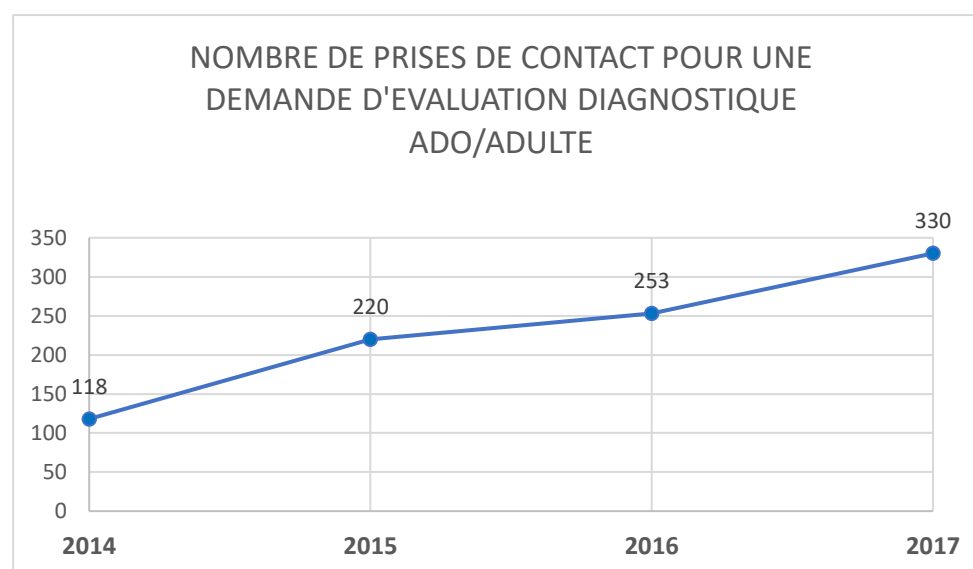
	Délai moyen entre demande initiale et restitution finale
Unité régionale TED	308,6
Equipe La Grave	330,2
Equipe Cugnaux	398,2
Equipe Labège	315,8
Equipe Albi	365,9
Equipe Rodez	322,3
Equipe Auch-Lannemezan	761,1
Equipe Montauban-Cahors	478,2
TOUTES EQUIPES CONFONDUES	353,7

Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les adolescents de plus de 15 ans et les adultes

Demandes d'évaluation reçues

Le nombre de personnes prenant contact auprès du CRA Midi-Pyrénées en vue d'effectuer une demande d'évaluation (demande de renseignements en vue d'effectuer une évaluation diagnostique) est encore en hausse en 2017 (330 contacts, soit une hausse de 30% par rapport à 2016).

Au total, les prises de contact d'adultes pour une évaluation diagnostique autisme ont augmenté de près de 180% depuis 2014.



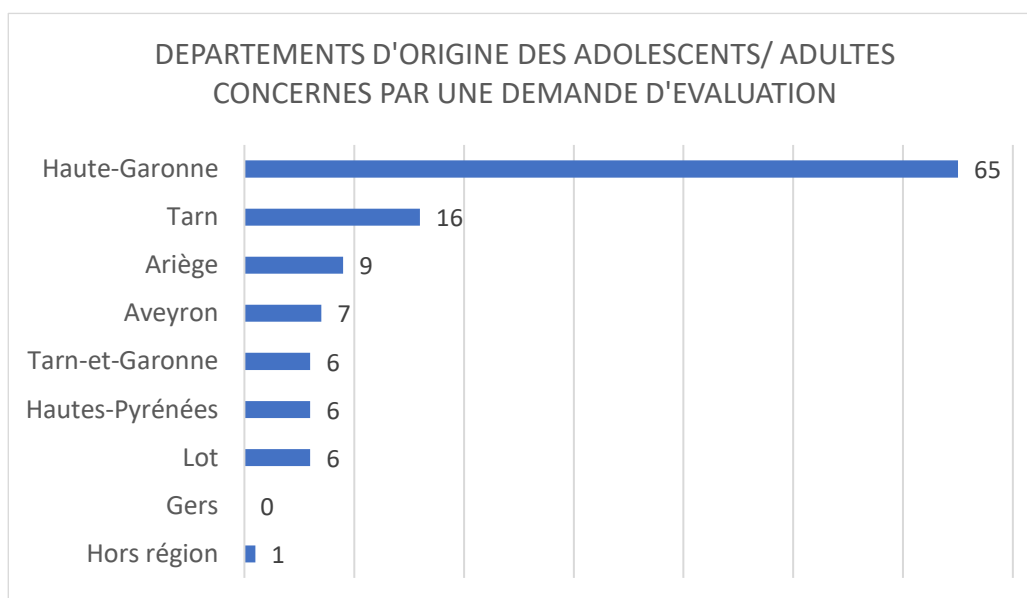
Depuis mars 2016, chaque demande d'évaluation pour un adolescent de plus de 15 ans ou un adulte doit être accompagnée du courrier d'un professionnel de santé (médecin, psychologue, paramédical...) et/ou du secteur socio-professionnel (assistante sociale, médecin du travail...).

En 2017, seule 1 prise de contact sur 3 environ a donné lieu à l'envoi d'un dossier de demande d'évaluation complet (chiffre stable par rapport à 2016).

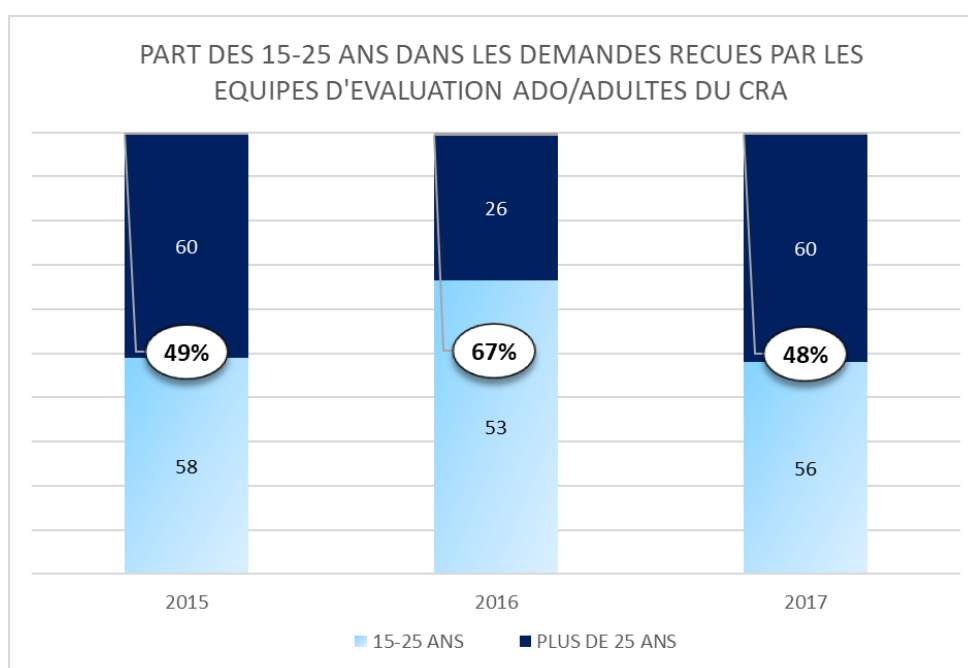
Ceci est peut-être à mettre en lien avec l'exigence de l'avis préalable d'un professionnel, mais aussi avec les délais annoncés qui peuvent être dissuasifs.

Au total, **116 demandes d'évaluation** ont tout de même été enregistrées et transmises aux équipes d'évaluation adulte, soit 47% de plus qu'en 2016. Les 116 nouvelles demandes d'évaluation sont à mettre en regard avec une capacité annuelle théorique de réalisation de bilans d'environ 55 évaluations (20 à Albi et 35 à Toulouse).

Concernant l'origine géographique, les demandes d'évaluation reçues en 2016 proviennent majoritairement de la Haute-Garonne (56% des demandes), ce qui représente un excédent de demandes pour ce département au regard du poids démographique (45% des habitants de l'ancienne région Midi-Pyrénées résident en Haute-Garonne selon les estimations INSEE 2017).



La tranche d'âge la plus concernée par les demandes d'évaluations reste celle des 15-25 ans.



L'ensemble des demandes d'évaluation est examiné sur le pôle ressources du CRA par une cellule de veille adolescents/ adultes, mise en place en janvier 2015 et actuellement composée de deux psychiatres. Cette cellule de veille se réunit de façon hebdomadaire depuis mai 2017.

Elle a pour missions :

- De trier les demandes en fonction du degré d'urgence de la situation et de son caractère de complexité (le CRA n'étant censé intervenir qu'en dernière ligne, pour les situations de diagnostics complexes). Sont considérées comme prioritaires les demandes concernant les jeunes de 15 à 25 ans, les situations à risque de rupture d'accompagnement/ de scolarité ou d'études, ou celles pour lesquelles un problème d'orientation se pose.
- D'essayer de mobiliser le réseau de partenaires susceptibles de répondre aux demandes non complexes ou de donner un premier avis diagnostique.
- D'orienter les personnes vers des soins ou accompagnements si nécessaire dans l'attente de l'évaluation

Les demandes sont ensuite réparties entre les deux unités d'évaluation rattachées au CRA Midi-Pyrénées, en fonction du département de résidence. En 2017, 60 demandes ont ainsi été orientées vers l'équipe adulte de Toulouse (AGAPEI) et 28 vers l'équipe d'Albi (Fondation Bon Sauveur d'Alby). 28 demandes, concernant majoritairement des lycéens ou étudiants ont été/ seront traitées directement à l'hôpital La Grave.

Au vu des délais de réponse très importants de l'équipe de Toulouse et en lien avec le projet « Aspie Friendly » coordonnée par l'Université Fédérale de Toulouse, qui prévoit d'améliorer l'accueil des étudiants autistes à l'université, une consultation diagnostique a en effet été mise en place à titre expérimental pour ce public à l'hôpital La Grave en 2017.

Evaluations réalisées

En 2017, les équipes associées au CRA ont réalisé au total **75 évaluations** pour des adolescents de plus de 15 ans ou des adultes (chiffre stable par rapport à 2016 : 76 évaluations réalisées).

Seules environ 1/3 des évaluations réalisées aboutit à un diagnostic de TSA.

Parmi les diagnostics différentiels les plus fréquemment posés, on retrouve les troubles anxieux, les troubles spécifiques des apprentissages, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles dépressifs ou bipolaires, le haut potentiel intellectuel ou encore la schizophrénie.

La part importante de personnes adultes effectuant une démarche diagnostique et qui rencontrent des difficultés relevant d'autres problématiques que les TSA est sans doute à mettre en lien à la fois avec la médiatisation de l'autisme, mais aussi au manque/ à la difficulté d'accès à des professionnels formés pour des diagnostics de premier recours de TSA pour les adultes.

Les moyens constants dévolus aux équipes adultes ne permettent plus actuellement de faire face à l'afflux des demandes : ceci est particulièrement vrai pour l'équipe d'évaluation de Toulouse qui voit ses délais d'attente nettement s'allonger en 2017.

Le délai moyen entre la demande initiale d'évaluation et la restitution passe ainsi à **2 ans** en 2017 pour cette équipe (contre 15 mois en 2016).

A rythme égal et à pratiques constantes, on peut estimer que les personnes effectuant une demande d'évaluation en 2018 devront attendre environ 5 ans avant d'être reçues par l'équipe de Toulouse.

L'équipe d'Albi affiche des délais moyens comparables à ceux de 2016 (10 mois).

Au 31 décembre 2017, il restait 151 personnes sur liste d'attente (118 pour l'unité d'évaluation de Toulouse, 23 pour celle d'Albi et 10 pour la consultation étudiants).

ACTIONS DE SENSIBILISATION ET FORMATION

Le CRA Midi-Pyrénées dispose depuis le 23/03/2009 d'un numéro de déclaration d'activité de prestataire de formation qui lui est propre : 73 31 05331 31.

Le CRA, engagé dans une dynamique qualité, a déposé tous les éléments factuels prouvant qu'il respecte les exigences dictées par la loi⁸ dans l'outil Datadock, relativement aux six critères de qualité exigés. Depuis le 21 novembre 2017, le CRA est ainsi officiellement référencé dans le Datadock, ce qui lui confère un statut de qualité et de crédibilité en tant qu'organisme de formation.

Les actions de sensibilisation et formation sont majoritairement organisées par le CRA lui-même et mobilisent donc le plus souvent directement les professionnels qui y travaillent. A l'heure actuelle, le CRA n'est pas en mesure de répondre à l'ensemble des demandes de formation qui lui parviennent. Depuis fin 2017, est donc en réflexion la constitution d'un pool de formateurs extérieurs coordonné par le CRA, susceptible d'être sollicité pour certaines actions de formation.

Les actions de sensibilisation ont touché 1375 personnes en 2017 (contre 1196 personnes en 2016, soit environ 15% d'augmentation, et 27% d'augmentation par rapport à 2015).

Les professionnels de l'Education Nationale constituent cette année encore le principal public concerné par les actions de sensibilisation du CRA Midi-Pyrénées (près de 40% des professionnels sensibilisés). A noter que 340 élèves (majoritairement des collégiens) ont pu bénéficier en 2017 d'actions de sensibilisation du CRA aux troubles du spectre de l'autisme, visant à ouvrir à la différence et prévenir les risques de brimades dont peuvent être victimes les élèves présentant un TSA.

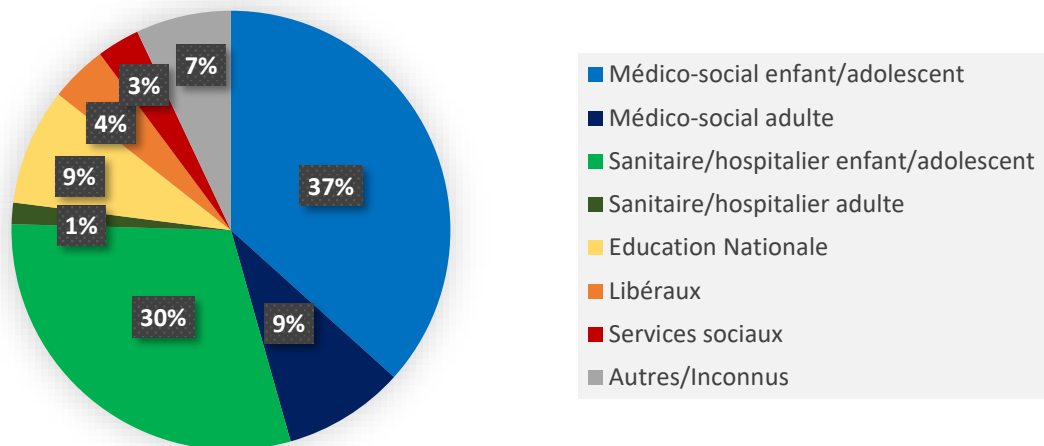
Le CRA Midi-Pyrénées est aussi intervenu auprès de 295 médecins généralistes ou internes en médecine générale pour une sensibilisation aux signes d'alerte et au dépistage des TSA dans le cadre du Congrès Preuves et Pratiques 2017.

Les actions de formation organisées ou co-organisées par le CRA Midi-Pyrénées ont, elles, profité à 869 personnes (contre 721 en 2016, soit 20% d'augmentation et 100% d'augmentation par rapport à 2015).

Elles bénéficient en premier lieu aux professionnels des secteurs médico-social et sanitaire/hospitalier, toujours majoritairement du champ de l'enfance et de l'adolescence.

⁸ La loi du 5 mars 2014 confie aux financeurs de la formation professionnelle la responsabilité du suivi et du contrôle de la qualité des organismes de formation avec lesquels ils travaillent. Depuis janvier 2017, une formation doit, pour être financée, être réalisée par un organisme de formation référencé par le financeur.

CATEGORIES DE PROFESSIONNELS CONCERNES PAR LES ACTIONS DE FORMATION DU CRA MP



Le CRA Midi-Pyrénées a organisé directement en 2017 :

- 8 formations généralistes de 4 jours sur les TSA, principalement en ESMS.
- 5 sessions de 5 jours chacune de sensibilisation approfondie aux outils d'évaluation diagnostique et fonctionnelle à destination des équipes de diagnostic de premier recours pour les enfants et les adolescents (CAMSP, CMP, CMPP). Ce programme visant à améliorer le repérage et le diagnostic des TSA et à contribuer ainsi au développement de l'offre graduée de diagnostic prévue dans le 3ème plan autisme, a débuté en décembre 2015 et s'est achevé en décembre 2017. Il a permis de toucher l'ensemble des intersecteurs de pédopsychiatrie de Midi-Pyrénées. Les sessions de 2017 ont concerné un des 3 intersecteurs de Haute-Garonne, ainsi que les départements de l'Ariège, du Lot, du Gers et de l'Aveyron.
- 1 colloque sur l'inclusion scolaire

COLLOQUE « AUTISMES ET SCOLARISATIONS »

- 239 personnes (personnes autistes, familles et professionnels de différents champs) ont participé au colloque intitulé « Autismes et scolarisations : parcours, partenariats, perspectives », qui s'est déroulé le 11 octobre 2017.
- Ce colloque était organisé à l'initiative d'un groupe de réflexion sur l'inclusion scolaire émanant du COS du CRA Midi-Pyrénées
- Le programme s'articulait autour de la présentation d'initiatives innovantes de la maternelle à l'université, puis de deux tables rondes réunissant des représentants de l'Education Nationale, de l'ARS, des MDPH, des collectivités territoriales, ainsi que des secteurs sanitaire et médico-social.
- Hervé Benoit, Maître de conférences en sciences de l'éducation à l'INS HEA (Université Paris Lumières), chercheur au GRHAPES, Directeur de La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation (NRAS) était l'invité d'honneur de la journée.
- Le taux de satisfaction global est élevé : 86% des 60 répondants au questionnaire de satisfaction se sont déclarés « satisfaits » ou « tout à fait satisfaits » de cette journée

- 1 sensibilisation à l'outil COMVOOR (outil d'évaluation des précurseurs de la communication) dispensée par la fondation belge SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) (21 participants)
- 5 sessions de formation des aidants familiaux (mesure 23)

FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Elles ont profité à **75 personnes** en 2017 (contre 95 personnes en 2016).

Ont été organisées par le CRA Midi-Pyrénées

- 3 sessions dites « généralistes » pour des parents/proches d'enfants de moins de 6 ans récemment diagnostiqués
- 2 sessions dites « ciblées » :
 - 1 destinée aux aidants d'adolescents de plus de 15 ans ou d'adultes
 - 1 formation « aider son enfant au quotidien » pour des parents d'enfants de 6 à 14 ans.
- Il est à noter qu'1 session ciblée à destination des aidants d'enfants âgés de 6 à 14 ans accueillis en IME, qui devait être organisée en partenariat avec l'IME la Roquette (Aveyron) n'a pas pu se tenir, faute d'un nombre suffisants d'inscrits.

Le CRA Midi-Pyrénées a également signé des conventions de partenariat avec certains organismes de formation (l'IFRASS, les Centres Régionaux de Formation aux métiers éducatifs et sociaux ERASME et Institut-Saint Simon). Le CRA est ainsi mobilisé dans des actions de formation initiale ou continue co-organisées avec ces organismes de formation, qui ont permis de toucher 175 professionnels ou étudiants en 2017.

Le CRA Midi-Pyrénées co-anime les sessions du DIU autisme proposé par les universités de Bordeaux, Montpellier et Toulouse en partenariat avec les 3 CRA correspondants.

Le CRA Midi-Pyrénées intervient par ailleurs chaque année dans la formation initiale théorique de différents professionnels :

- Etudiants infirmiers (1h30 de cours en IFSI)
- Educateurs (6h)
- Orthophonistes (3h)
- Psychomotriciens (3h)
- Etudiants en médecine de 3^{ème} année (2h) et de 5^{ème} année (2h) et internes en psychiatrie (2x 3h)
- Etudiants en master de psychologie (3h)

APPUI ET EXPERTISE

Appuis concernant des situations individuelles

Le CRA Midi-Pyrénées a été mobilisé sur 43 interventions d'appui en 2017 pour des situations complexes d'accompagnement (présence de comportements défis importants, projet d'accompagnement impliquant des partenaires multiples : établissements médico-sociaux, équipes sanitaires, ASE, Education Nationale..., menace de rupture d'accompagnement ou nécessité de réorientation).

Les sollicitations pour des appuis concernant des situations individuelles proviennent principalement :

- De l'Education Nationale (23,3%)
- D'établissements médico-sociaux (48,8%)
- De l'ARS et/ou des MDPH et/ou des conseils départementaux/ASE (18,6%)

Les professionnels du CRA interviennent également de plus en plus fréquemment pour des appuis au maintien dans l'emploi, du fait d'un manque de dispositif de type job coaching sur le territoire midi-pyrénéen.

Les contours de la notion d'expertise/appui restent mal définis, ce qui ne facilite pas le suivi de cette activité. Le groupe de travail national sur l'évolution des rapports d'activité harmonisés, piloté par le GNCRA, réfléchit à caractériser une typologie d'appuis, de façon à mieux appréhender cette activité.

Actions spécifiques

Voici quelques exemples d'actions d'appui/expertise conduites par le CRA Midi-Pyrénées en 2017 :

- Organisation d'un cycle de 3 **ateliers d'"analyse de pratiques" à destination de professionnels libéraux** intervenant auprès d'enfants ou d'adultes autistes (16 participants)
- Appui technique sur un **projet de dépistage des adultes autistes** conduit par un pôle de psychiatrie adulte du Centre Hospitalier Gérard Marchant. Cette action va déboucher sur l'organisation d'une sensibilisation aux outils de diagnostic autisme en 2018.
- Appui technique trimestriel d'un **dispositif spécifique d'accompagnement vers l'insertion professionnelle** d'adultes avec TSA (porté par l'APAJH09 et HandiProConseil avec un financement AGEFIPH et la Dirrecte). Le CRA travaille en partenariat avec ce dispositif novateur depuis sa création en 2014.
- Appui méthodologique/ technique concernant des projets d'établissements ou de services médico-sociaux, en particulier des **projets d'ouvertures de PCPE** (pôle de compétences et de prestations externalisées)
- Participation au comité de pilotage d'une **consultation de soins somatiques dédiée** aux personnes en situation de handicap (Handisco ; CHU de Toulouse).
- Participation au comité de pilotage d'un projet d'accompagnement global des adultes avec TSA sans déficience intellectuelle (Association Autisme 31 et Inpacts), incluant une offre de logement accompagné.

APPUI AUX MDPH, RAPT ET SITUATIONS CRITIQUES

- Le CRA Midi-Pyrénées participe en tant que membre aux équipes pluridisciplinaires spécifiques TSA organisées par le pôle enfant/adolescent de la MDPH de Haute-Garonne (4 réunions en 2017).
- Il organise également des journées annuelles de rencontre des différentes MDPH de Midi-Pyrénées.
- Il est aussi membre permanent de la commission « situations critiques » enfants de Haute-Garonne depuis 2016, et désormais des GOS (groupes opérationnels de synthèse), chargés de mettre en œuvre des réponses individualisées pour des situations complexes sur la base d'un plan d'accompagnement global.
- Le CRA participe aussi à la demande à des commissions « situations critiques » /GOS organisés dans d'autres départements de Midi-Pyrénées.
- Le directeur du CRA Midi-Pyrénées est par ailleurs impliqué dans le groupe de travail sur la RAPT en Haute-Garonne (réponse accompagnée pour tous)

EDUCATION NATIONALE ET ENSEIGNEMENT SUPERIEUR

- Outre les appuis auprès de professionnels de l'Education Nationale, voire beaucoup plus rarement encore de l'enseignement supérieur sur des situations individuelles complexes,
- Le CRA Midi-Pyrénées intervient dans des équipes de suivi de scolarisation (3 en 2017). Toutes les demandes de l'Education Nationale de participation à des équipes de suivi de scolarisation n'ont cependant pas pu être honorées, car les sollicitations sont souvent tardives par rapport aux échéances.
- Le CRA est également membre d'un groupe de travail spécifique sur les TSA mis en place par la DASEN 31 (Direction Académique des Services de l'Education Nationale).
- Il se mobilise pour participer aux commissions d'admission de 3 Unités d'Enseignement Maternelle Autisme (UEMa) de Midi-Pyrénées (ainsi qu'aux comités de pilotage).
- Le CRA est partenaire du projet d'accompagnement à destination des étudiants avec TSA « Aspie friendly » porté par l'Université Fédérale de Toulouse. Il participe au comité de pilotage et a mis en place dans ce cadre à titre expérimental une consultation diagnostique pour les lycéens et étudiants. Il est régulièrement en lien avec les services de médecine préventive universitaire (SIMPPS) et mission handicap
- Le CRA a aussi participé aux travaux de concertation menés par le Rectorat dans le cadre de l'élaboration du 4^{ème} plan autisme.

ANIMATION DU RESEAU REGIONAL

Comme mentionné précédemment, le CRA Midi-Pyrénées organise des journées régionales annuelles des MDPH, ainsi que des Unités d'Enseignement Maternelle depuis 2016.

Le CRA a également passé convention en 2016 avec l'EMIHP, équipe mobile d'intervention du handicap psychique du Centre Hospitalier Gérard Marchant, qui intervient en appui dans des situations complexes auprès des équipes des établissements médico-sociaux accueillant des adultes et des jeunes de plus de 16 ans, présentant un trouble du spectre de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle. Des rencontres trimestrielles EMIHP/CRA sont organisées et les professionnels du CRA interviennent conjointement en appui d'équipes médico-sociales dans certaines situations individuelles complexes.

Un partenariat entre l'équipe régionale d'évaluation du CRA et le Centre de Référence des Troubles de L'apprentissage et du Langage (CRTL A) de l'hôpital des enfants du CHU de Toulouse (Pr Y. Chaix) est en place depuis 2016, l'objectif étant d'étudier en commun des situations complexes sur le plan diagnostique (diagnostic différentiel/ comorbidités). Par ailleurs, des échanges se font aussi via la mise à disposition au profit de l'équipe du CRTL A d'un temps de pédopsychiatre de l'unité d'évaluation régionale CRA. La consultation neuropédiatrique sur l'unité régionale d'évaluation CRA est, elle, animée par une neuropédiatre du CRTL A.

Le CRA est également en lien avec l'équipe relais handicap rare, avec laquelle des évaluations et/ou appuis conjoints sont parfois réalisés.

Les réseaux de santé pour adolescents (RAP 31, RESADO 82) sollicitent régulièrement le CRA et une rencontre avec l'équipe RESADO 82 a été organisée cette année pour échanger sur les missions respectives et les modalités de partenariat possibles.

Dans le cadre du triptyque repérage/ diagnostic/ intervention précoce du 3ème plan autisme, le CRA Midi-Pyrénées est aussi en lien étroit depuis sa mise en place fin 2015 avec le dispositif CAPP A de coordination et de guidance parentale à destination des familles d'enfants autistes de moins de 6 ans récemment diagnostiqués (dispositif à vocation régionale porté par le GIP CRA).

Dans le domaine de la formation, le CRA Midi-Pyrénées a passé convention avec certains organismes de formation (IFRASS, Erasme, Institut Saint Simon).

Enfin, au niveau national, plusieurs professionnels de l'équipe régionale d'évaluation du CRA sont impliqués dans le réseau d'étude sur la déficience intellectuelle (Défi-sciences), ainsi que dans le comité de pilotage de la cohorte multicentrique ELENA (CRA Languedoc-Roussillon).

RECHERCHE

Les actions de recherche dans lesquelles le CRA Midi-Pyrénées est impliqué se font principalement en partenariat avec :

- Des laboratoires d'université : le CERPPS (Centre d'Etude et de recherche en psychopathologie et psychologie de la santé), Octogone (unité de recherche interdisciplinaire de neuropsycholinguistique) ; l'ESPE (Ecole Supérieure du professorat et de l'éducation), le laboratoire CLLE (cognition, langues, langage, ergonomie)
- L'INSERM
- D'autres CRA

Le CRA Midi-Pyrénées participe ainsi aux travaux de recherche suivants :

- Une étude de validation d'un outil de dépistage des TSA en français : l'AMSE (Autism Mental State Exam) en lien avec l'INSERM
- L'évaluation du programme Denver menée par le CERPPS (Pr B. Rogé)
- Des études épidémiologiques :
 - La cohorte nationale ELENA, cohorte prospective et multicentrique d'enfants de moins de 16 ans ayant un diagnostic de TSA (étude portée par le CRA Languedoc Roussillon)
 - Le registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne RHE31
- Le projet Aspie friendly

Par ailleurs, 2 thèses de doctorat en médecine ont été encadrées en 2017 par le Dr Thierry Maffre (1 de psychiatrie, 1 de médecine générale concernant une enquête sur le dépistage précoce des TSA par les médecins généralistes libéraux du Tarn).

Une thèse d'ergonomie cognitive visant à l'élaboration d'un programme de formation à distance sur les TSA, co-dirigée par le Dr Thierry Maffre, est également en cours.

Le CRA Midi-Pyrénées ne dispose cependant pas de poste spécifiquement dédié à la recherche, ce qui limite son implication dans les actions de recherche et études et rend difficile le pilotage direct de ces actions. L'absence d'accès aux bases de données et publications scientifiques est aussi un frein à la participation à la recherche.

CONSEIL ET EXPERTISE REGIONALE

Le CRA Midi-Pyrénées est étroitement impliqué dans des travaux engagés par l'ARS Occitanie. Il a ainsi participé à l'élaboration du projet régional de santé 2018-2022, actuellement en phase de consultation, au suivi de la déclinaison régionale du plan autisme, à la définition de cahiers des charges et à l'évaluation de certains appels à projets (concernant les UEM notamment).

En 2017, le CRA Midi-Pyrénées s'est beaucoup mobilisé sur les travaux de concertation du 4^{ème} plan autisme, sur l'enquête nationale concernant l'accueil des enfants avec TSA dans les hôpitaux de jour de la région, ainsi que sur un groupe de travail des acteurs du diagnostic des TSA réunissant les pédopsychiatres des CMP, CMPP et CAMSP de Haute-Garonne (DD ARS 31).

Par ailleurs, le CRA est représenté au CTRA (comité technique régional de l'autisme), qui vient d'être remis en place en Occitanie.

CONSEIL ET EXPERTISE NATIONALE

Le CRA Midi-Pyrénées est membre du Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) et les professionnels du CRA participent à plusieurs groupes de travail pilotés par le groupement, parmi lesquels :

- Le réseau national des documentalistes
- Des groupes de travail par champ professionnel : orthophonistes (2 réunions), psychologues/neuropsychologues (3 réunions), psychomotriciens (1 réunion).

Le Dr Thierry Maffre, médecin Directeur du GIP CRA Midi-Pyrénées, a été nommé administrateur du Groupement National des CRA en janvier 2018 pour une durée de 3 ans renouvelable.

Par ailleurs, conformément au décret du 5 mai 2017, une convention de partenariat a été discutée entre les deux CRA d'Occitanie et devrait être validée dans les délais attendus.

ANNEXES : SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE ENFANT PAR DEPARTEMENT

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DE HAUTE-GARONNE

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	58	49
3 -6 ans	111	80
6 - 12 ans	94	91
Plus de 12 ans	27	42
TOTAL 31	290	262
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 31/ Total	53,9%	54,6%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	46	40
3 -6 ans	69	52
6 - 12 ans	57	77
Plus de 12 ans	20	28
TOTAL BILANS 31	192	197
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 31 / Total	55,3%	50,9%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
La Grave S1	69	68
Cugnaux S2	33	30
Labège S3	22	18
Unité régionale	68	80
Autre (Albi)	0	1

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	99	100
F84.1	14	10
F84.5	14	21
F84.8	10	1
F84.9	5	5
Non TED	44	47
Proportion TSA	68,3%	71,2%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 197

NB : 197 + 1 déménagement 65 vers 31

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DE L'ARIEGE

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	1	2
3 - 6 ans	10	5
6 - 12 ans	12	10
Plus de 12 ans	3	5
TOTAL 09	26	22
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 09/ Total	4,8%	4,6%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	0	2
3 - 6 ans	3	8
6 - 12 ans	7	9
Plus de 12 ans	2	1
TOTAL BILANS 09	12	20
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 09 / Total	3,5%	5,2%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
Cugnaux S2	3	3
Labège S3	4	7
Unité régionale	5	10

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	4	7
F84.1	2	3
F84.5	0	1
F84.8	1	1
F84.9	0	1
Non TED	5	7
Proportion TSA	50%	55%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 22

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DU TARN

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	6	2
3 -6 ans	18	18
6 - 12 ans	35	34
Plus de 12 ans	7	9
TOTAL 81	66	63
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 81/ Total	12,3%	13,1%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	1	5
3 -6 ans	17	17
6 - 12 ans	30	35
Plus de 12 ans	4	4
TOTAL BILANS 81	52	61
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 81 / Total	15,0%	15,8%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
Albi	43	51
Unité régionale	9	10

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	23	17
F84.1	0	1
F84.5	4	8
F84.8	1	0
F84.9	0	0
Non TED	17	27
Proportion TSA	60%	49,1%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 49

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DE L'AVEYRON

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	6	3
3 - 6 ans	14	12
6 - 12 ans	19	10
Plus de 12 ans	7	3
TOTAL 12	46	28
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 12/ Total	8,6%	5,8%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	3	3
3 - 6 ans	5	13
6 - 12 ans	12	12
Plus de 12 ans	6	6
TOTAL BILANS 12	26	34
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 12/ Total	7,5%	8,8%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
Rodez	22	26
Unité régionale	4	8

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	13	19
F84.1	0	0
F84.5	0	1
F84.8	1	0
F84.9	1	1
Non TED	8	10
Proportion TSA	56,5%	64,5%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 24

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DU TARN-ET-GARONNE

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	1	1
3 -6 ans	7	13
6 - 12 ans	19	17
Plus de 12 ans	11	5
TOTAL 82	38	36
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 82/ Total	7,1%	7,5%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	1	1
3 -6 ans	6	4
6 - 12 ans	14	13
Plus de 12 ans	4	7
TOTAL BILANS 82	25	25
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 82 / Total	7,2%	6,5%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
Equipe 82-46	19	12
Unité régionale	6	13

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	5	12
F84.1	2	3
F84.5	2	1
F84.8	0	1
F84.9	0	0
Non TED	13	6
Proportion TSA	40,9%	69,6%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 42

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DU LOT

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	4	2
3 -6 ans	12	4
6 - 12 ans	11	8
Plus de 12 ans	3	6
TOTAL 46	30	20
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 46/ Total	5,6%	4,2%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	2	1
3 -6 ans	5	7
6 - 12 ans	4	5
Plus de 12 ans	3	2
TOTAL BILANS 46	14	15
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 46/ Total	4,0%	3,9%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
Equipe 82-46	7	7
Unité régionale	7	8

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	6	8
F84.1	1	0
F84.5	0	1
F84.8	2	0
F84.9	0	0
Non TED	4	6
Proportion TSA	58,3%	60,0%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 21

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DU GERS

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	2	1
3 - 6 ans	0	7
6 - 12 ans	7	5
Plus de 12 ans	6	3
TOTAL 32	15	16
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 32/ Total	2,8%	3,3%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	2	0
3 - 6 ans	1	0
6 - 12 ans	8	9
Plus de 12 ans	1	3
TOTAL BILANS 32	12	12
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 32/ Total	3,5%	3,1%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
Equipe 32-65	7	4
Unité régionale	5	8

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	7	3
F84.1	0	0
F84.5	0	2
F84.8	0	0
F84.9	0	0
Non TED	2	6
Proportion TSA	77,8%	45,5%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 17

SUIVI DE L'ACTIVITE EVALUATION DIAGNOSTIQUE : ENFANTS DES HAUTES-PYRENEES

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017
Moins de 3 ans	1	1
3 -6 ans	4	5
6 - 12 ans	8	8
Plus de 12 ans	3	1
TOTAL 65	16	15
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480
Proportion demandes 65/ Total	3,0%	3,1%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017
Moins de 3 ans	0	0
3 -6 ans	4	4
6 - 12 ans	4	8
Plus de 12 ans	1	4
TOTAL BILANS 65	9	16
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387
Proportion bilans 65 / Total	2,6%	4,1%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017
Equipe 32-65	5	9
Unité régionale	4	7

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017
F84.0	7	10
F84.1	0	0
F84.5	0	2
F84.8	1	0
F84.9	0	1
Non TED	0	3
Proportion TSA	87,5%	75%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 25

NB : 25 - 1 déménagement 65 vers 31