

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2018

Bilan annuel qualitatif

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCRA)

SOMMAIRE

STATUT DU CRA MIDI-PYRÉNÉES	4
ORGANISATION DU CRA MIDI-PYRÉNÉES	6
PERSONNEL ET FORMATION DU PERSONNEL	8
ENGAGEMENT DANS UNE DÉMARCHE QUALITÉ	10
MISSION D'INFORMATION ET CONSEIL AUX USAGERS, FAMILLES ET PROFESSIONNELS	12
Analyse quantitative de l'activité d'information et de conseil	12
Analyse qualitative de l'activité d'information et de conseil	15
CENTRE DE DOCUMENTATION	22
ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE	26
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les enfants et adolescents de moins de 15 ans – Bilan global	27
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les enfants et adolescents de moins de 15 ans – Bilan par équipe	36
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les adolescents de plus de 15 ans et les adultes – Bilan global	40
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique concernant les adolescents de plus de 15 ans et les adultes – Bilan par équipe	45
ACTIONS DE SENSIBILISATION ET FORMATION	50
Actions de sensibilisation	50
Actions de formation	51
APPUI ET EXPERTISE	58
ANIMATION DU RÉSEAU RÉGIONAL	61
RECHERCHE	62
CONSEIL ET EXPERTISE RÉGIONALE	63
CONSEIL ET EXPERTISE NATIONALE	64
PERSPECTIVES	65
ANNEXES	66

STATUT DU CRA MIDI-PYRÉNÉES

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 à vocation régionale, qui vise à accompagner les familles d'enfants autistes âgés de moins de 6 ans : le **dispositif CAPPA** (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.

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. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034602650&categorieLien=id>

Suite à un appel à candidatures officiel lancé en août 2017 par l'ARS Occitanie, la composition du COS a été revue pour se conformer aux dispositions règlementaires.

**CONSEIL D'ORIENTATION STRATEGIQUE DU CRA MIDI-PYRENEES
COMPOSITION OCTOBRE 2018**

		TITULAIRE	REPRESENTATION	SUPPLEANT	REPRESENTATION	
Collège 1	Représentants de personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux	Céline FERRATGE	Secrétaire Générale adjointe - CERESA	Lauriane CHAUVET	Membre du CA - CERESA	
		Annie PUECH FOURNIER	Vice-Présidente UNAPEI Midi-Pyrénées	Joël LALARY	Administrateur - UNAPEI Midi-Pyrénées	
		Léo AMERY	Président Association CRI 46 - CERESA	Grete JACQUIER	Vice-Présidente Association CRI 46 - CERESA	
		Florence PEZOUS	Présidente - AUTISME 31	en attente de désignation		
		Delphine GALONNIER	Vice-Présidente - SESAME AUTISME MIDI-PYRENEES	Muriel PEGAS	Administratrice - SESAME AUTISME MIDI-PYRENEES	
		Karine ROUTABOUL	Présidente - SESAME AUTISME MIDI-PYRENEES	Geneviève SCHEMBRE	membre - SESAME AUTISME MIDI-PYRENEES	
		Catherine COUSERGUE	GISH	en attente de désignation		
		Vanessa LASSERE RUIZ	AUTISME 65	Elisabeth JANEAU	Administratrice - AUTISME 65	
		Haybiba FRITZ		en attente de désignation		
Collège 2	Représentants professionnels	Diagnostic des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme	Catherine CHOLLET	Médecin chef de secteur - CH MARCHANT	Laurence CARPENTIER	Médecin chef de secteur - ARSEEA
			Suzanne LALOYE	Directrice CMP le Capitoul - ASEI	Corinne FORTIN	Cadre supérieur de santé Rive Droite Nord Est -
		Gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux	Alexis CAUSSE	Directeur IME ESCOLO-LAMARCK - ASSOCIATION RESO	Stéphanie FIGEAC	Directrice FO/SAPSH/UTHAA/CISELL - APAJH 09
		Secteur de la petite enfance	Catherine BARBEAU-DELETTREZ	Médecin coordonnateur PMI "santé mère-enfant"	Christine FANCELLO	Puéricultrice, conseillère mission enfance famille PMI
		Education Nationale	Frédéric DETCHART	Inspecteur-Conseiller Technique ASH - ACADEMIE TOULOUSE	Elisabeth CHAUVET	Conseillère pédagogique ASH - ACADEMIE TOULOUSE
		Formation des professionnels ou de la recherche	Bernadette ROGE	Professeur Émérite Université Jean Jaurès Toulouse	Michel AUDOIRE	Directeur Général - IFRASS
Collège 3	Représentant du personnel CRA	Roxane ODOYER	Psychiatre	Laureline CARROUSSEL	Psychologue	
	Représentant des administrateurs du GIP CRA	Patricia ETCHART	Directrice adjointe du Pôle enfance plurielle - ARSEEA	Eric LACOMBE	Directeur IME La Convention - ADSEA 32	

Invités

Pour le CRA MP	Dr Thierry MAFFRE	Directeur du GIP
	Séverine GOMEZ	Assistante de direction
Pour l'ARS Occitanie	Carla DA COSTA FERREIRA	Référente autisme
	Céline GARRIGUES	Responsable unité handicap

La première séance plénière du nouveau COS s'est tenue le 14 juin 2018.

Le COS du CRA Midi-Pyrénées s'est réuni **2 fois en séance plénière** au cours de l'année 2018.

Elles ont été l'occasion de définir un règlement intérieur et d'élire un président parmi le collège des représentants de personnes autistes et familles (M. Leo Amery, CRI 46), et un vice-président issu du collège des professionnels (Dr C. Chollet, pédopsychiatre, chef de secteur du CH. G. Marchant).

Le rapport d'activité 2017 a été présenté et discuté en séance, de même que les orientations définies par la Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement 2018-2022.

Les comptes rendus de séances sont disponibles en ligne sur le site du CRA Midi-Pyrénées :

www.cra-mp.info

Dans la poursuite des travaux instaurés depuis 2016, deux groupes de réflexion et d'échange émanant du COS ont également été (re)constitués sur les thématiques :

- **De l'inclusion scolaire** (1 séance de réunion en 2018).
- **De l'insertion socio-professionnelle** (1 séance de travail)

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

ORGANISATION DU CRA MIDI-PYRÉNÉES

Le CRA Midi-Pyrénées est structuré en :

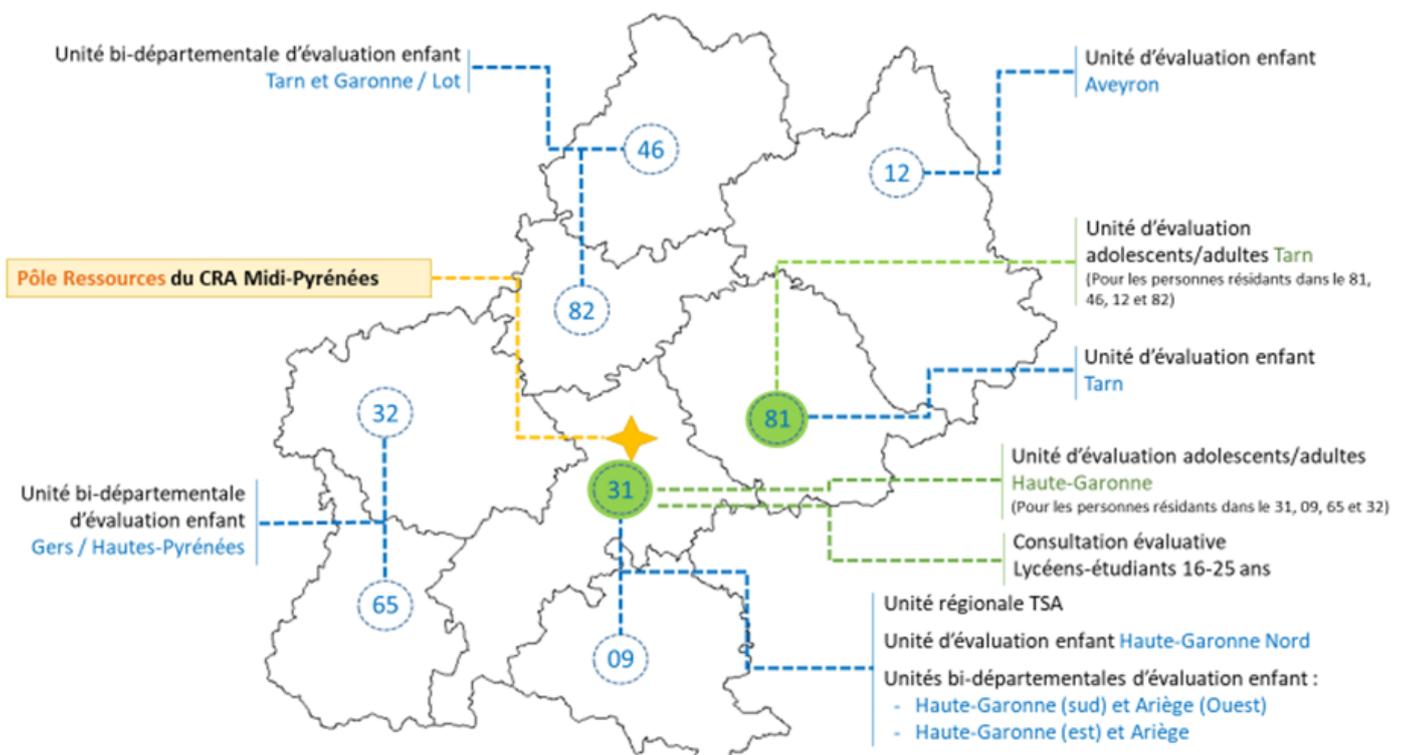
- **1 pôle ressources** (médiaco-social) assurant les missions d'information et conseil aux usagers, de sensibilisation et formation, de documentation, de recherche et d'animation de réseau.

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.

- **11 équipes d'évaluation associées** déployées sur le territoire régional et assurant les bilans diagnostiques et fonctionnels pour les enfants, adolescents et adultes. A noter l'ouverture officielle en septembre 2018 de la consultation évaluative lycéens-étudiants 16-25 ans, qui vient renforcer les équipes adolescents-adultes du CRA Midi-Pyrénées.



Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GN CRA)

Adjointe de direction
LAPORTE Isabelle

DIRECTION DU GIP
Dr MAFFRE Thierry

Médecin référent
information médicale et
médico-sociale
Dr ODOYER Roxane

CENTRE RESSOURCES AUTISME MIDI-PYRÉNÉES

Pôle EVALUATION DIAGNOSTIC (Sanitaire)
Dispositif régional d'équipes associées

Pôle RESSOURCES (Médico-Social)

ENFANTS

UNITE REGIONALE TSA		UNITE HAUTE-GARONNE SUD/ARIEGE OUEST	
Cadre infirmier	ACQUIER Patrice	Pédopsychiatre	CHOLLET Catherine
Pédopsychiatres	BROQUERE Marion	Psychologue	LEFEVRE Sandra
	CUSSOT-CHARPENTIER Stéphanie	Psychomotricienne	DUMAS Cécile
	MAFFRE Thierry	Orthophoniste	BONTEMPS Ingrid
	MARI Cécile	Educateur spécialisé	GESRET François
Génétiennne	TOUREILLE Anne-Laure	Infirmière	CASTERAN Mélanie
	JULIA Sophie	Secrétaire	MARTINEZ Nathalie
Neuropédiatre	KARSENTY Caroline	UNITE HAUTE-GARONNE/ARIEGE EST	
Psychologues	DUBOIS Emeline	Pédopsychiatre	GILMER LACHAUD Catherine
	FREZEFOND Laurence	Psychologue	BANQUET Valérie
	JAS Brunhilde	Psychomotricienne	PATRIER-MAIZIERE Chrystel
	LE GENTIL Bérengère	Orthophoniste	BASSOT Amélie
	PALAZUELOS Géraldine	Educatrice spécialisée	FROMAGET Margot
	ROBERT Mathieu	Secrétaire	LEMARCHAND Ruth-Eva
Psychomotriciennes	ROUSSEAU-MEROU Nathalie	UNITE TARN	
	LEMAY Alice	Pédopsychiatre	MAFFRE Thierry
Orthophonistes	TAVERA Flavie	Neuropédiatre	CHAMINADE Sophie
	GARRIGOU Céline	Psychologue	ASTIE Céline
Infirmières	MICHEL Sandrine	Psychomotricienne	VACHON Carole
	JEGOU Marion	Orthophoniste	
Aide-soignante	SALANIE Eric	Educatrice spécialisée	CAHUZAC Colette
	VASSEUR Marie-Claire	Secrétaire médicale	BLATTES Maryse
Secrétaires médicale	AMIR Marie Josée	UNITE HAUTE-GARONNE NORD	
	BERNAD Corinne	Pédopsychiatre	
	DARDEL Isabelle	Psychologue	
UNITE AVEYRON		Psychomotricienne	
Cadre infirmier	GIBERGUES Sandrine	Orthophoniste	
Pédopsychiatres	CHATAGNER Aurélien	Infirmière	
	DOUNET FABRE Cécile	Secrétaire médicale	
Psychologue	MACOCCO Karine		
Psychomotricien	BONNET Stéphanie		
Orthophoniste	THUAULT Audrey		
Educatrice spécialisée	SLIWA KALICIAK Agnès		
	GARIN Thierry		

ADOLESCENTS-ADULTES

UNITE HAUTE GARONNE	
Psychiatre	WALLACH Chloé
Psychologue	SOULARD Aurélie
Psychomotricienne	FONTANEL Sandra
Orthophoniste	
Educatrice spécialisée	
UNITE TARN	
Psychiatre	
Cadre de santé	BOUVILLE Andrée
Psychologue	CAMBORIEUX Laure
Psychomotricien	POURAGEAU Jean-Philippe
Infirmière	KOPEC Laurence
Secrétaire	
CONSULTATION ETUDIANTS 16-25 ANS	
Psychiatre	ODOYER Roxane
Psychologue	DUBOIS Emeline
Secrétaire	SALANIE Coralie

Missions :

- Accueil, orientation et conseil
- Appui aux pratiques professionnelles
- Sensibilisation et formation
- Animation d'un réseau régional
- Expertise et conseil aux instances régionales et nationales
- Actions de recherche

Médecins	MAFFRE Thierry
	MARI Cécile
	ODOYER Roxane
Chargées de mission	LAPORTE Isabelle
	PIERASCO Marina
Psychologues	CARROUSSEL Laureline
	PARKER Céline
	MONTAMBAULT Alix
	SATGE Anna
Assistantes sociales	DAUGA Marie
	LABSI Leïla
Technicienne en économie sociale et familiale	FORMENTIN Anaïs
Documentalistes	DUJARDIN Perrine
	PIERASCO Marina
Assistante de direction	GOMEZ Séverine
Assistante administrative	SALANIE Coralie

EQUIPE COMMUNE
AVEC CELLE DE L'UNITE
REGIONALE TSA

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 (unité régionale d'évaluation enfants).

Le total des effectifs participant aux missions du CRA équivaut à **27,2 équivalents temps plein (ETP)**, répartis en **20 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 **7,2 ETP sur le pôle ressources**.

La très grande majorité des professionnels du CRA y exerce une activité à temps partiel. Les effectifs globaux ont légèrement augmenté en 2018 par rapport aux deux années précédentes, **principalement du fait de l'ouverture de la consultation 16-25 ans**.

Les équipes du CRA Midi-Pyrénées ont par ailleurs accueilli 13 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.

En 2018, les professionnels du CRA Midi-Pyrénées ont néanmoins participé à diverses formations, congrès ou colloques, **leur permettant d'actualiser/d'approfondir leurs connaissances et d'échanger sur leurs pratiques** avec d'autres professionnels exerçant dans le champ de l'autisme (*liste non exhaustive*) :

- Journées nationales inter - CRA sur la thématique « les usagers et les CRA »
- DIU autismes
- Formation au programme PACT (Preschool Autism Communication Therapy), programme d'intervention précoce basée sur les interactions dyadiques parents-enfants
- Congrès internationaux : INSAR (recherche scientifique sur l'autisme), ESSENCE (Troubles neuro-développementaux, C. Gillberg), congrès international de périnatalité...
- Formation à des outils d'évaluation spécifiques (ADI-R, WISC-5, BECS, Vineland II...)
- Formation sur la réponse à un appel à projet en Education et Promotion de la santé
- Formation sur la protection des données à caractère personnel dans le secteur social et médico-social : principes, impacts et outils

Par ailleurs, l'équipe du pôle ressources a bénéficié de temps d'analyse de pratique bimestriels par un superviseur extérieur, et les équipes d'évaluation associées du CRA enfants comme adultes d'actions de supervision technique in situ ou par visioconférence 3 à 4 fois par an.

L'ensemble des professionnels du CRA (pôle ressources et équipes d'évaluation enfant et adulte) se sont réunis lors d'une journée institutionnelle le 6 juillet 2018.

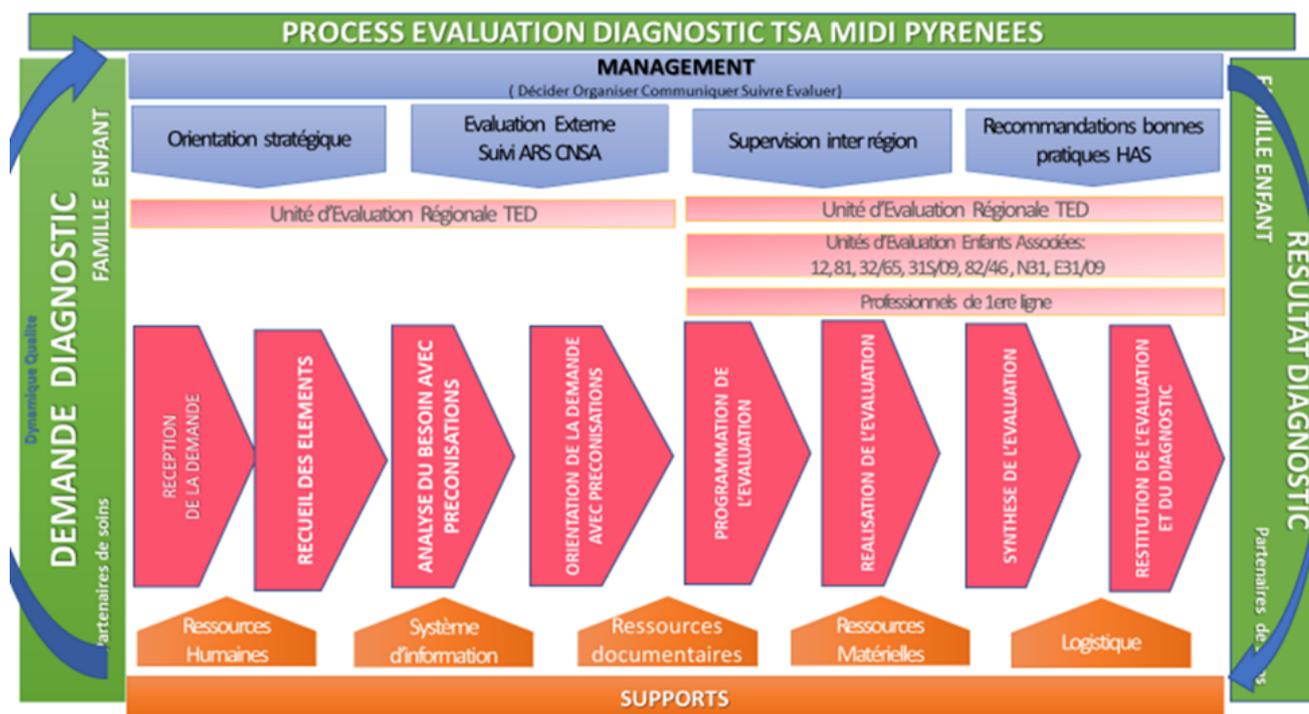
ENGAGEMENT DANS UNE DÉMARCHE QUALITÉ

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 s'est déroulée en avril 2014 et a donné lieu à la publication d'un rapport, consultable et téléchargeable sur le site internet du CRA.

Dans le cadre de sa démarche qualité et à l'initiative de l'ARS Occitanie, un **audit du fonctionnement du dispositif régional de diagnostic enfant du CRA** a été réalisé de novembre 2017 à septembre 2018. Il visait 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.



I. Laporte, 2018

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
 Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
 Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Audit organisationnel des process d'évaluation diagnostique du CRA Midi-Pyrénées

L'audit a nécessité la réalisation de **7 audits distincts** (forces et faiblesses organisationnelles) des équipes associées du CRA, **mais également une analyse globale du dispositif** (ou méta-analyse) sur l'Occitanie Ouest (ex région Midi-Pyrénées).



Il a montré que les missions des différentes équipes diagnostiques associées au CRA sont semblables, bien que l'unité régionale se distingue des 7 autres par son niveau de recours diagnostique (cas les plus complexes sur l'ensemble de la région).

Il a été mis en exergue la connaissance et l'investissement des unités, aussi bien dans l'évaluation diagnostique, que dans la formation et l'appui aux acteurs de 2ème ligne (CAMSP, CMP, CMPP).

Les observations ont permis d'établir que l'activité clinique était en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques quelle que soit l'unité visitée. C'est LE point fort du système car il garantit à la population un haut niveau de qualité, identique sur l'ensemble du territoire s'agissant de la réalisation des bilans.

Le dispositif régional est un modèle de fonctionnement alliant le sanitaire ET le médicosocial, le public, le libéral, l'associatif, ensemble autour des besoins et du projet de la personne, ce qui est particulièrement qualitatif en termes de service (médical et social) rendu. Pour autant, l'exercice est complexe dans sa mise en œuvre, tant par la multiplicité des acteurs impliqués, que par leur diversité de statuts, de missions, de moyens ...et d'objectifs.

Il est possible de dire que le processus de l'évaluation est identique dans ses étapes pour toutes les unités. Toutefois, l'organisation de la prise en charge est, elle, différente suivant les secteurs.

Il existe des leviers qui peuvent améliorer le processus organisationnel de prise en charge de la demande et ainsi diminuer les délais.

Les axes d'amélioration se situent essentiellement autour de la programmation de l'activité, avec une anticipation et une planification globale des bilans à mettre en place, ainsi qu'un renfort du travail de la cellule de veille. Personnaliser chaque évaluation aux besoins de l'enfant est aussi une piste à développer.

D'un point de vue plus global, le développement du volume d'activité passe par le développement des postes médicaux.

Enfin, il pourrait être pertinent de mettre en place une entité ou une cellule de coordination régionale, transversale et soutenue par un système d'information partagé, qui aurait pour mission d'assurer le pilotage fonctionnel des activités et des équipes.

Ces éléments devraient permettre de gagner quelques semaines à quelques mois de délais. Néanmoins, il conviendrait de procéder à une analyse des causes ou facteurs externes au dispositif pour avoir une approche systémique complète de la problématique.

I. Laporte, 2018

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

La mission d'information et conseil aux usagers, familles et professionnels est assurée par le « pôle ressources » (médico-social) du CRA Midi-Pyrénées.

Le pôle ressources est structuré en deux sous-pôles pour cette mission :

- 1 sous-pôle enfants (jusqu'à 15 ans)
- 1 sous-pôle adolescents/ adultes.

ANALYSE QUANTITATIVE DE L'ACTIVITÉ D'INFORMATION ET DE CONSEIL

Données quantitatives : nombre de demandes

En 2018, **720 demandes d'information et de conseil** ont été enregistrées sur le CRA Midi-Pyrénées, soit une moyenne de 60 demandes mensuelles, et une augmentation des demandes de 57% par rapport à 2017.

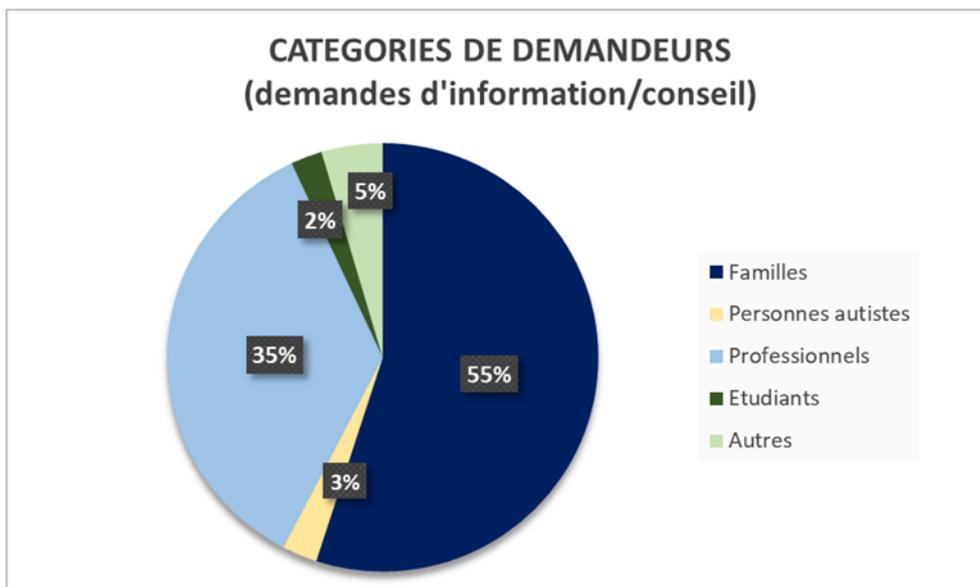
Cette forte augmentation des demandes est cependant à interpréter avec prudence. Elle est sans doute en partie liée à la mise en place d'un nouvel outil de recueil de l'activité plus fonctionnel, permettant qu'elle soit mieux répertoriée.

Sur le CRA Midi-Pyrénées, seules les demandes d'information / conseil donnant lieu à une action spécifique (rendez-vous téléphonique, rendez-vous physique, réponse personnalisée par mail) sont enregistrées. Les demandes pour lesquelles une réponse simple et immédiate du secrétariat est suffisante ne sont pas comptabilisées ici.

Typologie des demandeurs

La part des demandes de professionnels augmente légèrement en 2018 par rapport aux deux années précédentes et correspond à un peu plus d'1/3 des sollicitations. Les demandes émanant des familles et/ou des personnes autistes elles-mêmes restent cependant majoritaires.

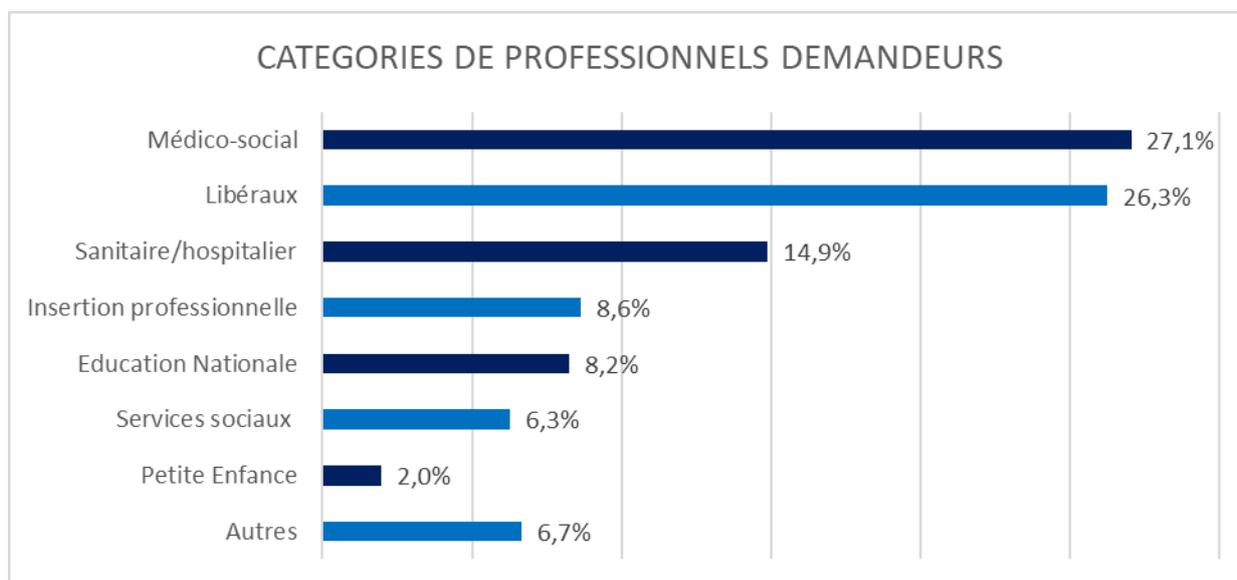
A noter que depuis cette année, les demandes émanant de personnes adultes en attente de diagnostic sont mieux distinguées (catégories autres) : elles semblent se multiplier (tendance à suivre).



Concernant les demandes de professionnels, le CRA Midi-Pyrénées est en premier lieu **sollicité par les secteurs médico-social et libéral**.

A noter par rapport à 2017, une hausse sensible :

- Des demandes de professionnels du champ de l'insertion professionnelle, qui peut s'expliquer par le développement des dispositifs d'emploi accompagné
- Des demandes des services sociaux (moins de 3% des demandes en 2017).



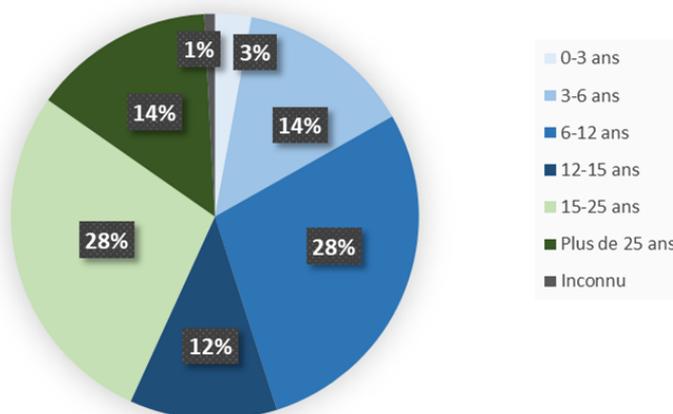
Analyse des demandes par âge des personnes avec TSA concernées

En 2018, les personnes autistes (ou en attente de diagnostic) concernées par une demande d'information/conseil individuelle sont dans un peu plus de la moitié des cas (57%) âgées de moins de 15 ans. A noter que **la tranche des 15-25 ans représente tout de même plus d'un quart des demandes**. Les demandes concernant des adultes plus âgés demeurent minoritaires (14%).

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

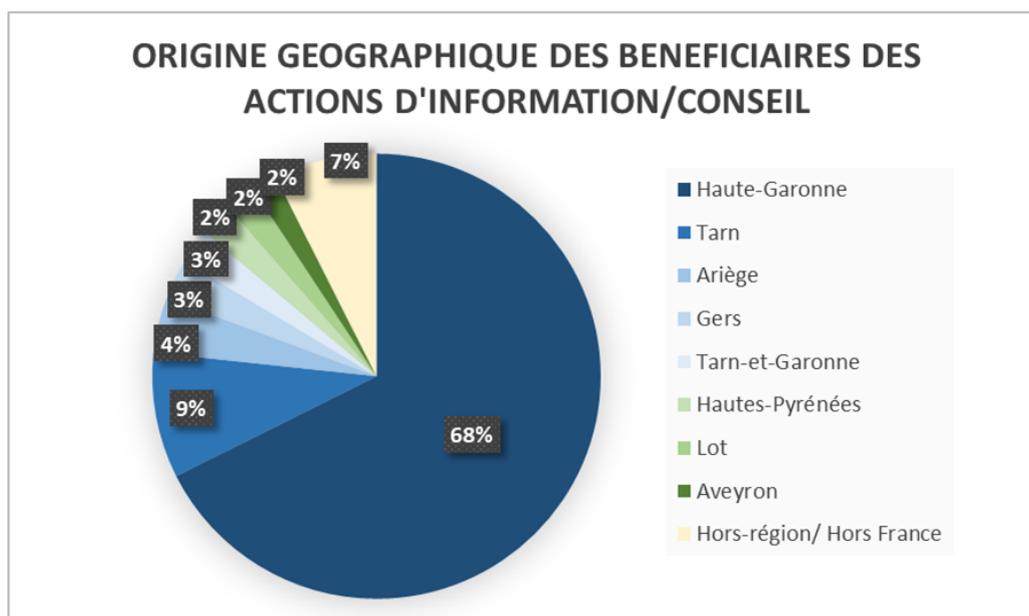
**AGE DES PERSONNES AVEC TSA (ou en attente de diagnostic)
CONCERNEES PAR DES DEMANDES
D'INFORMATION/CONSEIL INDIVIDUELLES**



Origine géographique des bénéficiaires des actions d'information / conseil

Les personnes bénéficiaires des actions d'information et de conseil proviennent majoritairement du département de Haute-Garonne (excédent de sollicitations par rapport au poids démographique).

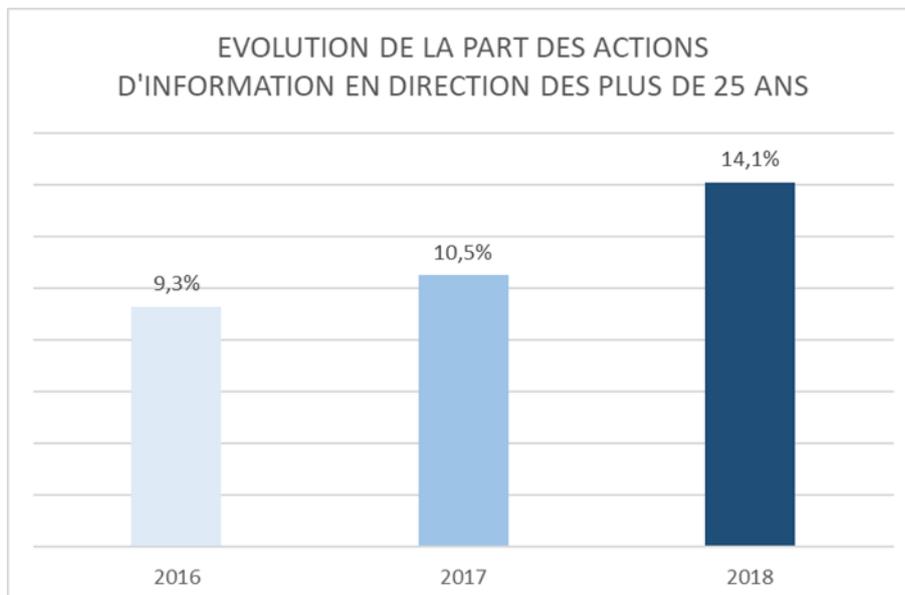
En 2018, on observe une **augmentation des actions en faveur de personnes résidant hors du territoire midi-pyrénéen** (7,4% contre 3,6% en 2017).



Nombre d'actions d'information

En 2018, Les équipes du CRA Midi-Pyrénées ont réalisé **942 actions d'information**, très majoritairement individuelles (en direction d'une personne/ famille ou d'un professionnel).

Même si les personnes autistes concernées par les actions d'information et de conseil sont toujours majoritairement âgées de moins de 20 ans, **la proportion des actions en direction des adultes de plus de 25 ans a tendance à croître** depuis 2016.



Délai de traitement

En 2018, **le délai de traitement moyen des demandes d'information/conseil est de 16 jours**. Il varie cependant fortement en fonction des demandes.

Les demandes de personnes/familles ou de professionnels concernant une situation individuelle complexe sont traitées en priorité. Les délais de réponse peuvent être nettement plus longs quand il s'agit de demandes de professionnels venant présenter un projet ou une activité professionnelle (jusqu'à 5 mois).

ANALYSE QUALITATIVE DE L'ACTIVITÉ D'INFORMATION ET DE CONSEIL

Le pôle ressources du CRA fait face à des **demandes très hétérogènes**, qui reflètent la très grande diversité des profils des personnes autistes et des acteurs impliqués dans leur accompagnement, et concernent aussi bien :

- Le champ de l'enfant que celui de l'adulte
- Le milieu ordinaire que le milieu spécialisé

Au-delà des demandes de familles ou personnes directement concernées, les équipes du CRA ont à rassurer, informer, faire évoluer les représentations du handicap et conseiller les professionnels qui sont amenés à accueillir des personnes autistes dans les différents milieux qu'elles fréquentent.

Traitement des demandes d'information/conseil

Chaque demande d'information/ conseil fait l'objet d'une **étude collégiale en réunion d'équipe**. Ce temps d'échange hebdomadaire permet de passer en revue les demandes de la semaine et de réfléchir en commun sur les meilleures réponses à apporter. Pour les situations individuelles, 1 ou 2 **professionnels référents sont désignés** en fonction de l'objet de la demande et de la complexité de la situation (psychologue, assistante de service social, voire psychiatre).

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
 Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
 Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Le temps de réunion hebdomadaire permet aussi de suivre les situations en cours et de s'assurer que chaque demande a bien été traitée.

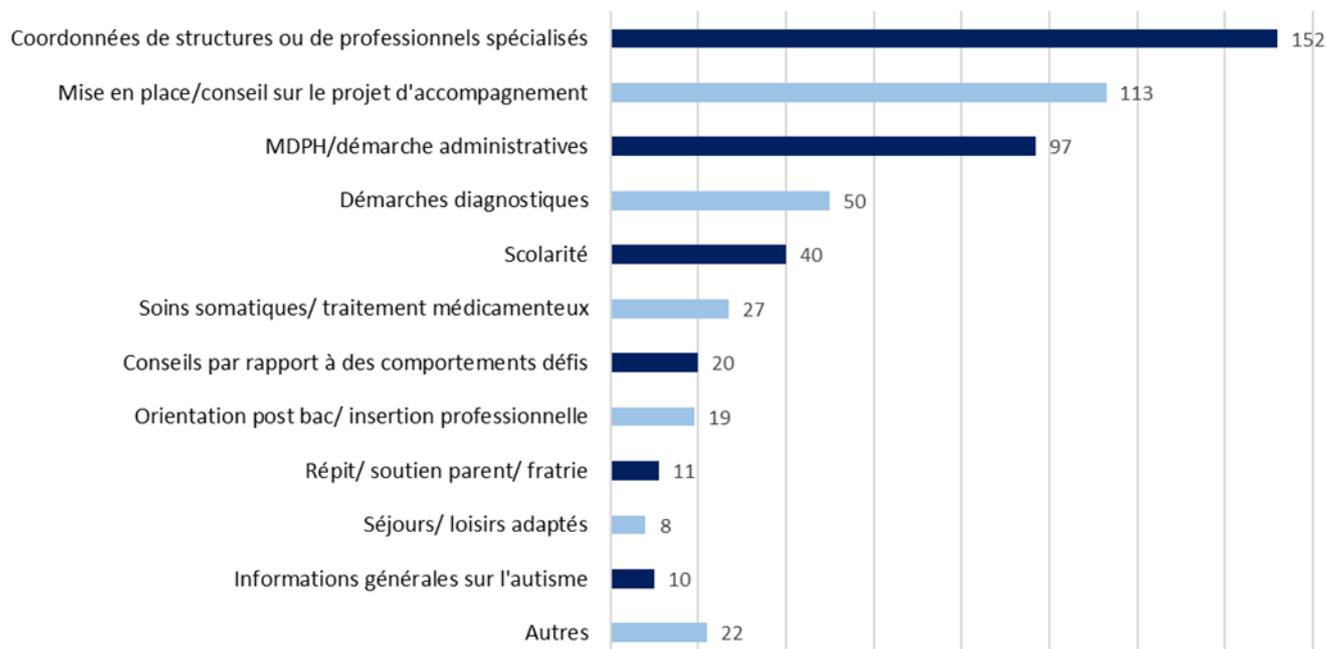
Les réponses se font sous la forme au minimum d'un contact téléphonique/mail, et le plus souvent d'un entretien individuel permettant d'évaluer la situation, de conseiller et/ou d'orienter vers les ressources adéquates. Les demandes d'information/conseil peuvent aussi déboucher sur d'autres types d'action, y compris des interventions d'appui ou de sensibilisation/formation.

Actions d'information et de conseil en direction des familles et personnes autistes

Dans le cadre de la mission d'information/conseil, les familles et/ou les personnes autistes elles-mêmes (voire les personnes en attente de diagnostic) sollicitent le pôle ressources notamment pour :

- **Des coordonnées de professionnels, essentiellement d'intervenants libéraux et/ou de groupes d'habiletés sociales**, pour la mise en place des préconisations de soin/d'accompagnement. Les demandes sont en partie liées au manque de solutions dans les dispositifs publics (services d'accompagnement et/ou établissements). Les demandes concernant la **coordination des interventions**, et en particulier celles de **coordonnées de médecins (pédiatre/pédopsychiatre/psychiatre)** sont aussi très fréquentes.
- **Un soutien face à des situations conflictuelles avec des partenaires**. Les familles se sentent parfois mal informées et mises à l'écart. Des actions de médiation permettent souvent d'instaurer des relations plus sereines.
- **Un besoin de réassurance et d'accompagnement dans la période du post diagnostic**. Depuis quelques années a été mis en place un « lieu d'accueil et d'information post diagnostic », qui constitue un espace de rencontre et d'échange à destination des familles venant d'obtenir un diagnostic de TSA pour leur enfant (4 sessions annuelles en 2018).
- **Un accompagnement dans les démarches administratives** : constitution d'un dossier MDPH, informations concernant les mesures de protection juridique, voire demande d'aide pour le respect des droits.
- Des **renseignements concernant les démarches diagnostiques** : il arrive que les familles/ les personnes soient reçues pour évaluer la pertinence de la demande et les conseiller. Pour les adolescents et les adultes, les familles demandent parfois de l'aide pour savoir comment aborder leur questionnement diagnostique avec leur enfant et l'amener à accepter la démarche. Par ailleurs, les demandes de coordonnées de professionnels libéraux réalisant des évaluations à visée diagnostique se multiplient.
- Des **conseils par rapport à la scolarité** : informations par rapport aux aménagements possibles, aux accompagnants scolaires (AESH/AVS), aux dispositifs ULIS ou appui dans des situations conflictuelles avec l'école.
- Le pôle ressources est également régulièrement sollicité par de nouveaux arrivants avec des enfants autistes, en situation parfois de très grande précarité, et pour lesquels tout est à construire.

OBJET DES DEMANDES DES FAMILLES/PERSONNES AVEC TSA (ou en attente de diagnostic)



Champ de l'adolescent et de l'adulte

Les demandes concernant les plus de 15 ans représentent 42,7 % des sollicitations en 2018, et la tranche d'âge 15-25 ans fait plus particulièrement l'objet d'une forte demande.

Les professionnels du CRA sont notamment mobilisés sur :

- des situations à risque de rupture de parcours (décrochage scolaire, repli à domicile, sortie des établissements médico-sociaux enfant...)
- des demandes concernant l'orientation, la poursuite des études et les aménagements possibles dans l'enseignement supérieur
- des actions d'information et une aide à la mise en place d'aménagements dans l'environnement professionnel
- des demandes d'orientation vers les professionnels de l'insertion professionnelle, de l'emploi et du monde des entreprises. Ceci nécessite souvent un travail préalable de rencontre, de repérage des ressources et de sensibilisation de l'environnement professionnel.

Il existe un réel besoin des usagers concernant le champ de l'insertion professionnelle, et un poste dédié pourrait permettre un travail plus approfondi de repérage du réseau, ainsi que la mise en place d'ateliers thématiques sur l'embauche et le maintien dans l'emploi à destination des personnes concernées.

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

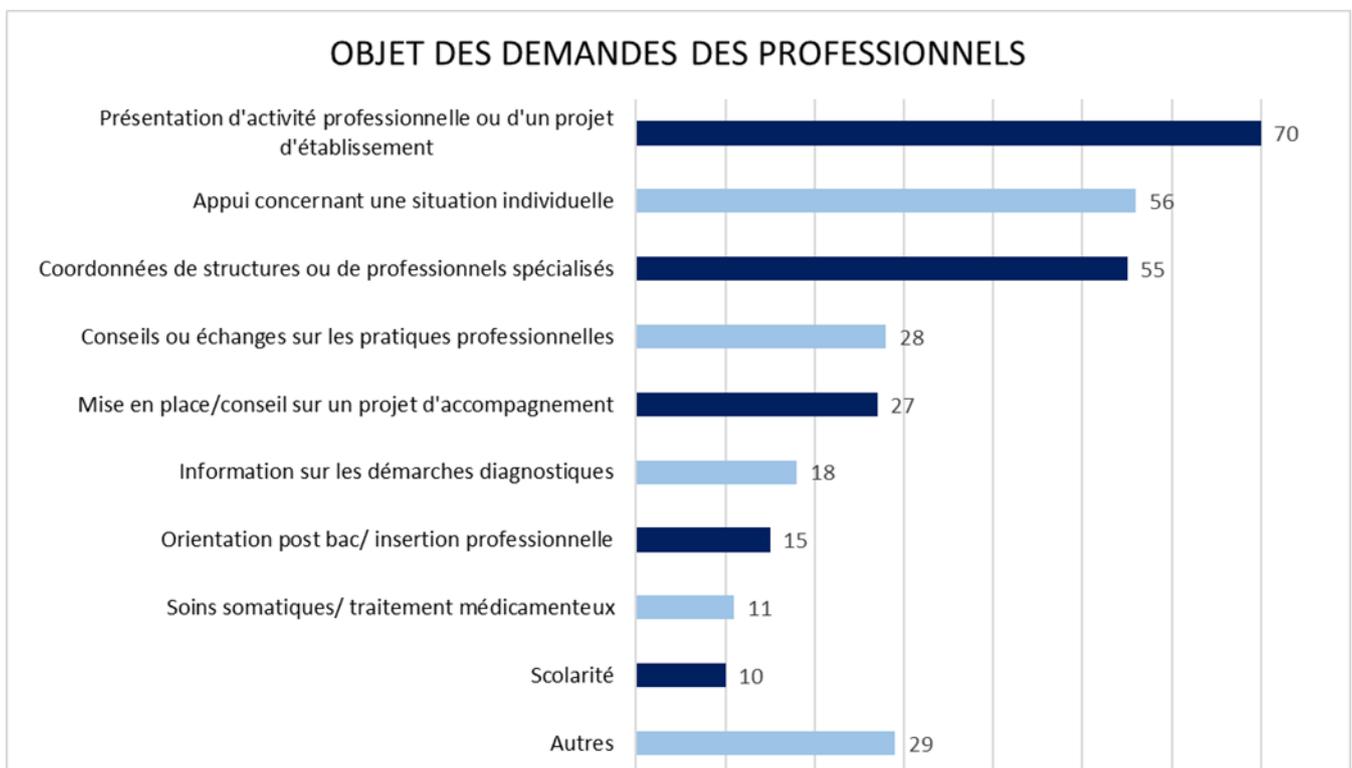
Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Actions d'information et de conseil en direction des professionnels

Dans le cadre de la mission d'information/conseil, les professionnels sollicitent le pôle ressources notamment pour :

- **Venir présenter leur activité professionnelle** (professionnels libéraux en particulier)
- **Exposer et/ou demander un appui technique sur un projet.** Les professionnels du pôle ressources reçoivent notamment de temps en temps des équipes d'établissements médico-sociaux qui envisagent l'ouverture de services d'accueil/ d'accompagnement dédiés aux personnes autistes. Un travail préalable et approfondi sur le projet est exigé.
- **Demander un appui face à une/des situations complexes d'accompagnement** : appui médical (les ressources étant de moins en moins disponibles dans les établissements médico-sociaux), recherche de partenaires spécialisés dans le réseau territorial, mise en lien et aide à la construction d'un partenariat avec le secteur sanitaire. Il est parfois nécessaire de soutenir des professionnels en situation d'épuisement.
- **Obtenir des conseils techniques et des stratégies concrètes** pour l'accompagnement des personnes autistes
- **Réaliser une observation clinique** de l'usager en institution
- **Obtenir des informations sur les démarches et les procédures diagnostiques** (essentiellement dans le champ de l'adulte)

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.



Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Actions auprès de l'Aide Sociale à l'Enfance

En 2018, on note une augmentation des demandes des professionnels de l'Aide Sociale à l'Enfance par rapport aux deux années précédentes.

Les équipes du CRA sont notamment sollicitées pour participer aux équipes techniques, informer et sensibiliser les professionnels de l'ASE aux particularités de fonctionnement des personnes autistes. Elles doivent s'adapter aux situations sociales et économiques précaires des familles dans l'orientation vers les partenaires.

Les changements réguliers de coordinateurs ou référents ASE compliquent souvent le suivi des situations.

Les professionnels du CRA font également face à des demandes qui dépassent le cadre de leurs missions (coordonner un projet d'accompagnement) ou les confrontent à des difficultés d'organisation (programmer une évaluation diagnostique à court terme)

Limites du champ d'action du CRA dans le cadre de la mission d'information/conseil

Nous percevons un accroissement de la **complexité des situations** pour lesquelles le CRA est sollicité au titre de la mission orientation/conseil, qui nécessite souvent **un suivi « approfondi »** plutôt qu'une intervention ponctuelle ou un avis consultatif. Néanmoins, en l'absence de recueil de données précis sur le niveau de complexité des situations et l'intensité de la réponse donnée, il est difficile d'objectiver cette perception.

La façon dont les partenaires se représentent la mission « ressources » amène par ailleurs le CRA à être parfois sollicité pour des situations auxquelles il n'a pas la vocation/les moyens de répondre :

- Urgences psychiatriques qui devraient être orientées plutôt sur les services dédiés.
- Demandes « simples » qui relèvent des acteurs de première et seconde ligne (partenaires du soin/ de l'accompagnement, MDPH...) Le réseau doit alors être mobilisé pour répondre à la demande.
- Supervision technique des professionnels ou des établissements.

Les équipes du CRA font aussi face à la saturation du réseau spécialisé ou non dans l'autisme et/ou au défaut de ressources sur certains territoires (ruraux en particulier) : elles rencontrent donc les mêmes difficultés que les partenaires pour orienter un usager et sa famille.

Enfin, il leur est de plus en plus souvent demandé par les instances (ARS, MDPH, Education Nationale) une mobilisation importante sur les situations complexes avec un délai très court d'organisation de la réponse.



Actions d'information/conseil pour les familles et personnes autistes

58% des demandes

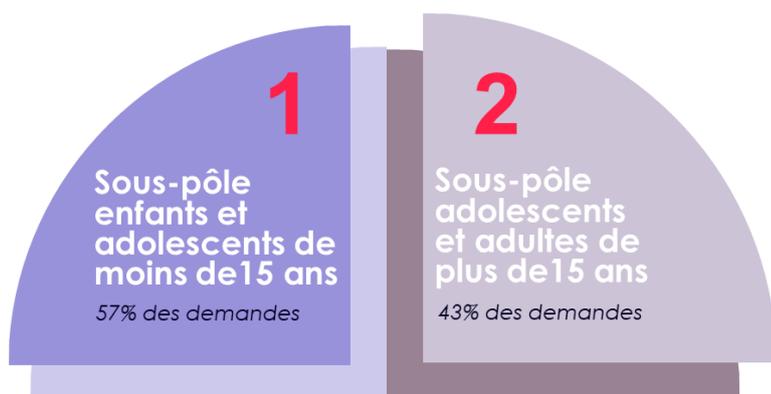
- Coordonnées de professionnels,
- Médiation auprès des partenaires, Accompagnement dans les démarches administratives
- Aide/conseil sur la mise en place du projet d'accompagnement,
- Scolarité & insertion professionnelle...



Actions d'information/conseil pour les professionnels

35% des demandes

- Appui sur une situation individuelle complexe
- Conseil sur un projet spécifique dans le champ de l'autisme
- Echanges sur les pratiques professionnelles,
- Information sur les démarches et procédures de diagnostic
- Mise en lien avec d'autres professionnels...



STRUCTURATION DU PÔLE RESSOURCES

942 actions d'information
réalisées par les équipes
du CRA MP en 2018

**Environ 60 demandes mensuelles
d'information et de conseil**
(Hausse de 57% par rapport à 2017)

Assurée par une équipe d'assistantes de service social, psychologues, psychiatres, assistantes administratives, TESF

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

CENTRE DE DOCUMENTATION

Le centre de documentation est animé par une documentaliste professionnelle, présente à temps plein.

Il est ouvert au public tous les jours de la semaine de 9h15 à 12h30, et de 13h30 à 17h00.



Actions documentaires

En 2018, **1218 actions documentaires** ont été réalisées sur le CRA Midi-Pyrénées (soit une augmentation de 9,4% par rapport à 2017).

Les thématiques des actions documentaires concernent en premier lieu :

- Les aspects généraux et l'identification des TSA
- Les interventions éducatives et thérapeutiques
- Les récits de personnes autistes ou de familles racontant leur parcours connaissent un engouement croissant depuis 2 ans.

123 personnes supplémentaires se sont inscrites ou réinscrites au service de prêt de documents en 2018 (contre 97 en 2017).

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

Liste de diffusion du CRA Midi-Pyrénées



Liste de diffusion des actualités du CRA Midi-Pyrénées

→ Vous souhaitez être informé des journées, conférences ou formations organisées par le CRA MP ?

→ Vous voulez recevoir les documents d'information réalisés par l'équipe du CRA MP ?

→ Vous désirez connaître l'actualité concernant le fonctionnement du CRA MP ?

Inscrivez-vous à la liste de diffusion des actualités du CRA Midi-Pyrénées pour recevoir par email toutes ces informations :

www.cra-mp.info/fr/familles/inscription-au-mailing-cra-mp-1/

Pour plus de renseignements, contactez Perrine DUJARDIN, documentaliste du CRA MP : pd@cra-mp.info



Une liste de diffusion (mailing list) permet aux usagers inscrits de recevoir par mail des informations sur l'actualité du CRA Midi-Pyrénées et sur des conférences, colloques, formations.

Elle compte **1200 inscrits à ce jour** (170 nouvelles inscriptions en 2018).

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées
Maison la grave - Place Lange - TSA 60033 - 31059 Toulouse CEDEX 9
Tel : 05.61.32.50.15 - Fax : 05.61.32.50.20 - Mail : accueil@cra-mp.info - Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public
Membre du Groupement National des CRA

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Bulletin des nouvelles acquisitions du centre de documentation



Un bulletin des nouvelles acquisitions est envoyé aux usagers qui le souhaitent afin d'être informés des publications et actualités documentaires.

En 2018, on compte **136 nouvelles inscriptions** au bulletin des nouvelles acquisitions du centre de documentation.

Au total, **822 usagers** reçoivent désormais le bulletin des nouvelles acquisitions.

8 bulletins ont été diffusés en 2018.

Participation au réseau documentaire des CRA

Le CRA Midi-Pyrénées est inscrit dans le réseau documentaire des CRA.

En 2018, la documentaliste a été mobilisée sur **5 journées de rencontre** des documentalistes ou d'un groupe de travail pour la constitution d'un thésaurus.

15 journées ont également été consacrées à la participation au réseau documentaire des CRA.

Site internet et page Facebook

Le CRA Midi-Pyrénées dispose de son propre site internet depuis 2006. Il a été entièrement refondé en 2015, afin d'améliorer la visibilité du CRA et de rendre les informations plus accessibles aux usagers.

Sur l'année 2018, **26 276 sessions** ont été ouvertes sur le site du CRA MP, sachant qu'une session est la période pendant laquelle un utilisateur est actif sur le site.

Soit une hausse de 25% des sessions par rapport à 2017 (20998 sessions) et de 65% par rapport à 2016.



Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

La page Facebook du CRA Midi-Pyrénées, lancée en janvier 2015, est également très active.

Au 31 décembre 2018, elle comptabilisait **2150 personnes** « aimant » la page et suivant les publications (contre 1500 fin 2017, soit 650 personnes de plus pour l'année 2018).

La page Facebook est gérée et alimentée par la documentaliste : **environ 400 articles ont été publiés en 2018**.

Les réseaux sociaux sont un levier très important pour les usagers. Le dynamisme de la page Facebook a permis d'augmenter considérablement les visites sur le site du CRA Midi-Pyrénées.



Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

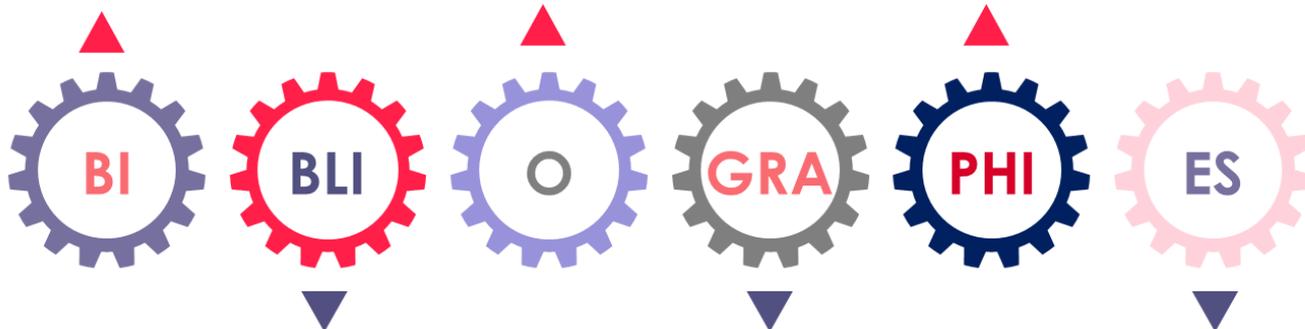
Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)



Syndrome d'Asperger

Formation et vie professionnelle

Scolarisation



Littérature jeunesse

Habilités sociales et émotions

Soins somatiques

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE

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

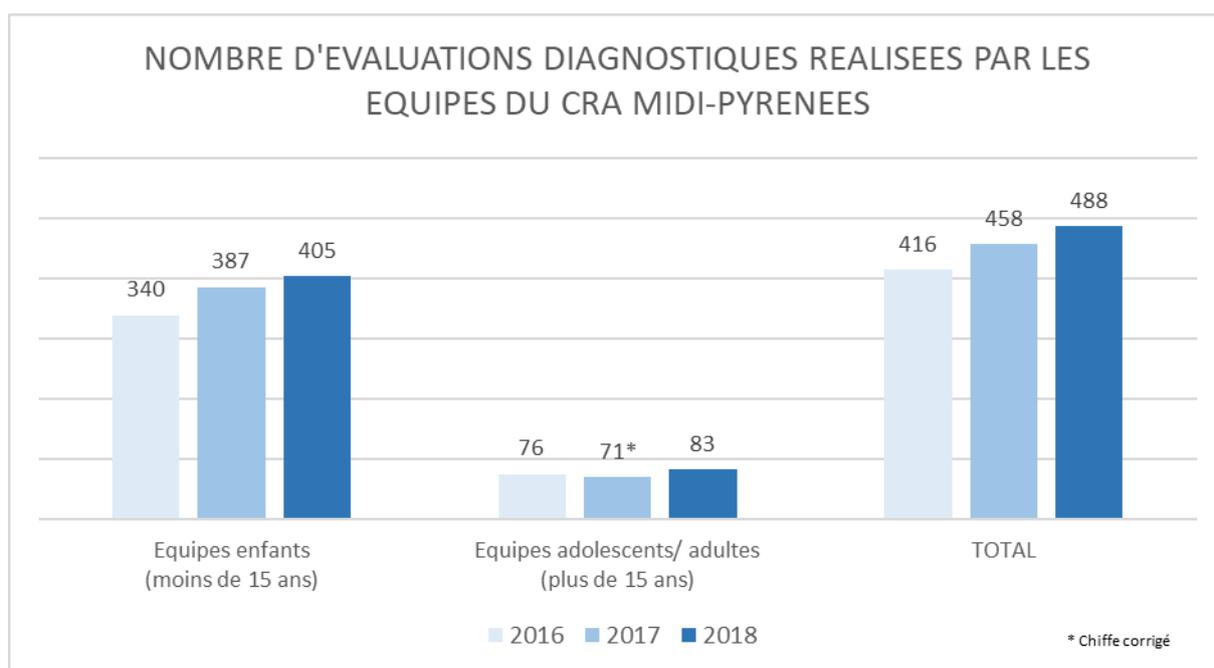
- L'unité régionale d'évaluation des troubles du spectre de l'autisme (TSA) située à Toulouse et 7 équipes départementales ou bi-départementales **pour les enfants et adolescents de moins de 15 ans**
- 2 équipes dédiées (une à Toulouse, l'autre à Albi) **pour les adolescents de plus de 15 ans et les adultes** et **1 consultation évaluative pour lycéens et étudiants de 16 à 25 ans**, qui a ouvert officiellement ses portes en septembre 2018 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 télé-médecine.

Le CRA dispose désormais de **3 équipes d'évaluation pour les adolescents de plus de 15 ans et les adultes**. 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. La consultation évaluative lycéens-étudiants s'adressent à tous les jeunes de Midi-Pyrénées inscrits dans un cursus scolaire ou universitaire.

En 2018 ont été mises en place des réunions de fonctionnement et de supervision communes aux 3 équipes adolescents/adultes (3 rencontres en 2018).

Les équipes du CRA Midi-Pyrénées ont réalisé **488 évaluations en 2018**, enfants et adultes confondus (soit 8% d'augmentation par rapport à 2016), pour une capacité théorique de réalisation de 300 à 350 bilans annuels.



Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

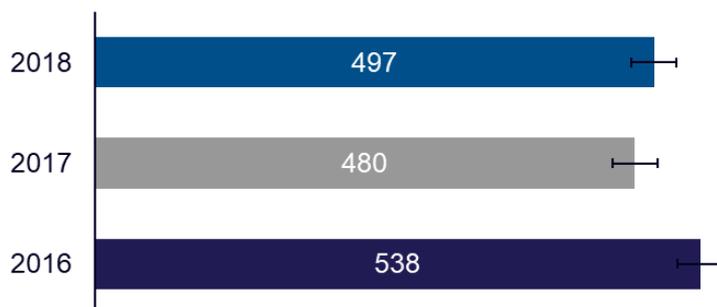
BILAN DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE CONCERNANT LES ENFANTS ET ADOLESCENTS DE MOINS DE 15 ANS - BILAN GLOBAL

Demandes d'évaluation reçues

Depuis 2016, le flux de demandes annuel parvenant au CRA Midi-Pyrénées semble se stabiliser pour les enfants et les adolescents de moins de 15 ans autour de 500 demandes (+/- 8%).

NOUVELLES DEMANDES D'EVALUATION CRA

Pour les enfants et adolescents de moins de 15 ans

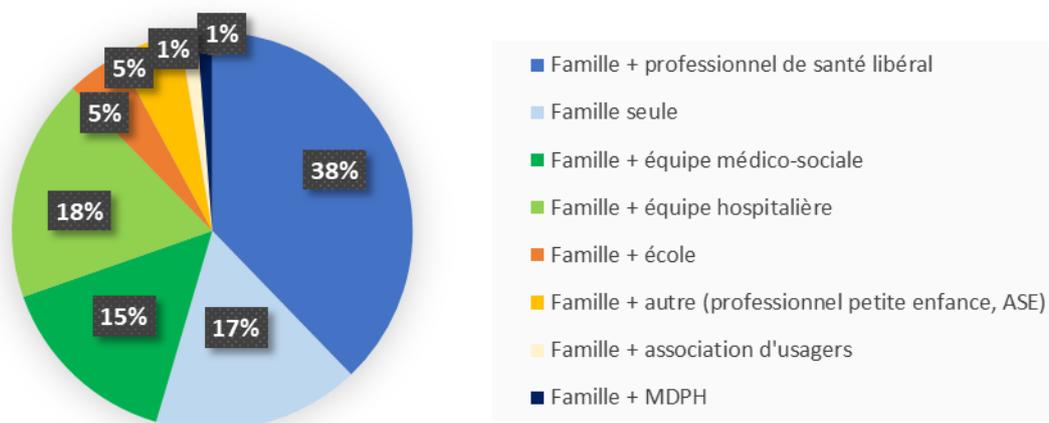


L'ensemble des demandes d'évaluation enfants adressées au CRA Midi-Pyrénées sont centralisées sur l'unité régionale TSA (hôpital La Grave, CHU de Toulouse), afin de permettre une certaine harmonisation des pratiques et une meilleure évaluation de l'activité diagnostique globale du CRA Midi-Pyrénées. Elles sont ensuite étudiées par une « cellule de veille ».

Pour les enfants et adolescents de moins de 15 ans, l'adressage par un professionnel n'est pas obligatoire. Environ 2/3 des contacts pris avec le secrétariat central (La Grave) donnent lieu à l'enregistrement d'une demande d'évaluation (soit 302 premiers contacts sans suite, c'est-à-dire ne donnant pas lieu à l'envoi d'un dossier).

En 2018, les principaux « adresseurs » restent 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 (chiffres comparables à ceux de 2017).

TYPES D'ADRESSAGE POUR LES DEMANDES D'EVALUATION ENFANT



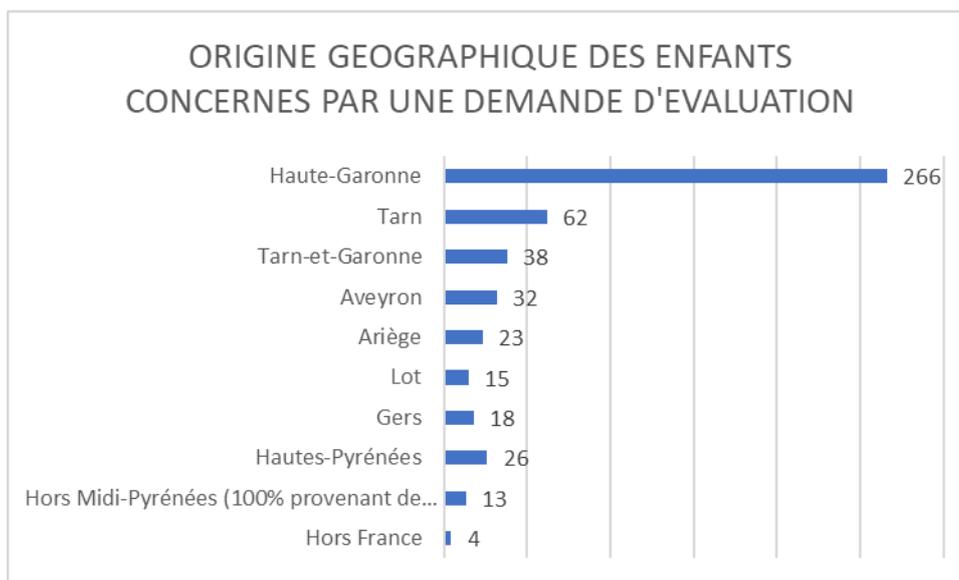
Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

La répartition des demandes par sexe est cohérente avec le sex ratio attendu dans l'autisme (soit environ 4 garçons pour 1 fille).



Près de 54% 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 Midi-Pyrénées résident en Haute-Garonne selon les estimations INSEE 2018). La répartition géographique des demandes reste à peu près équivalente à celle de 2017.



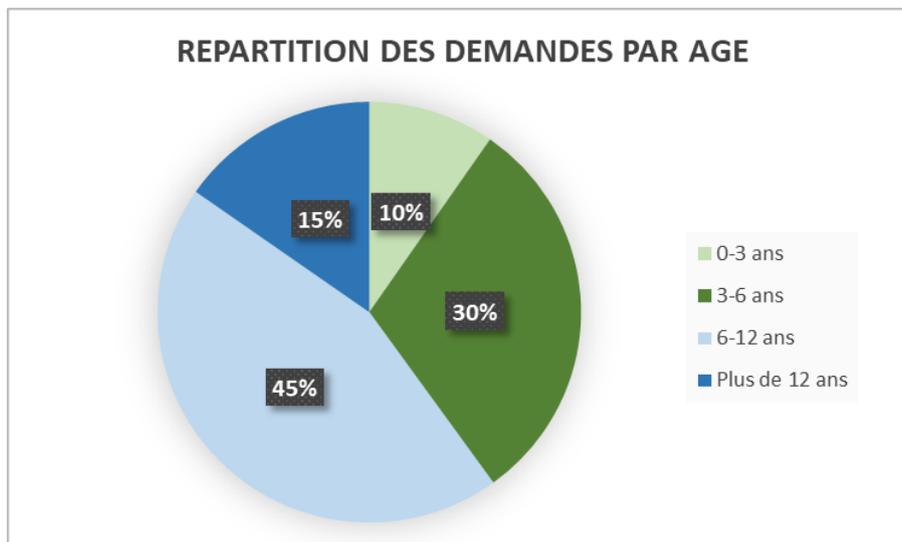
Depuis 2016, on note une tendance à la baisse des demandes concernant les enfants âgés de moins de 3 ans (de 14,8% en 2016 à 9,7 % en 2018). Cette baisse est sans doute à interpréter avec prudence, mais on peut y voir un effet de la sensibilisation approfondie et systématique des équipes de seconde ligne de Midi-Pyrénées aux outils de diagnostic réalisée par le CRA Midi-Pyrénées.

D'autant que plus de 70% des réorientations de demandes CRA vers la seconde ligne réalisées par la cellule de veille concernent des enfants très jeunes (moins de 6 ans), comme nous le verrons ci-après.

En 2018, les demandes concernant des enfants de moins de 6 ans représentent 40% des demandes reçues par les équipes enfants/ adolescents de moins de 15 ans (contre 45% en 2017).

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
 Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
 Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCRA)



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 2017². **Il continue à faire face à un afflux de demandes et au risque de voir les délais de réponse encore s'allonger.**

Dans ce contexte, **des crédits sur FIR** ont été attribués en décembre 2016 au CRA par l'ARS Occitanie 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.

Depuis fin janvier 2017 a été ainsi mis en place de façon expérimentale 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 de vérifier 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.** Une grille d'évaluation de la complexité a pour ce faire 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 été définis :

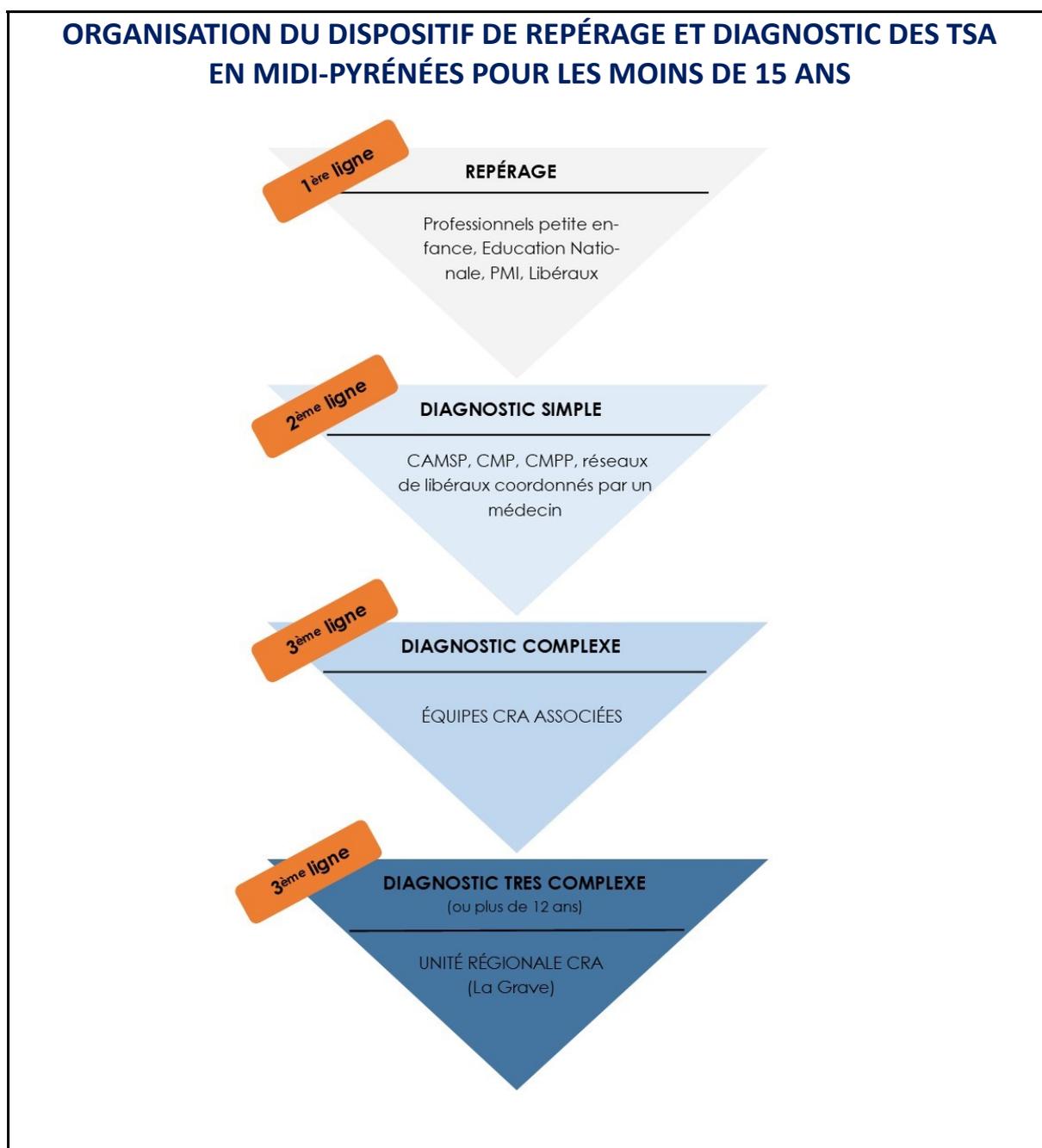
- * Enfants de moins de 4 ans
- * Absence d'accompagnement ou risque de rupture d'accompagnement.

2. 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. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034602650&categorieLien=id>

Les familles sont ainsi orientées :

- * Soit vers les équipes de premier recours (**2^{de} ligne**) pour les diagnostics « simples » (CAMSP, CMP, CMPP)
 - * Soit vers les équipes associées du CRA (**3^{ème} ligne**) pour les diagnostics semi complexes à complexes
 - * Soit vers l'unité régionale TSA (**3^{ème} voire 4^{ème} ligne**) pour les situations avec un haut degré de complexité.
- **De transmettre les dossiers prétraités aux équipes associées au CRA** le cas échéant (élaboration d'une fiche de synthèse récapitulative).

A noter que le CRA Midi-Pyrénées a entrepris dans le cadre du précédent plan autisme (2013-2017) un **programme de sensibilisation approfondie aux outils diagnostiques de l'ensemble des équipes de 2^{ème} ligne de Midi-Pyrénées** (CAMSP, CMP, CMPP), qui s'est étendu sur 2016 et 2017.

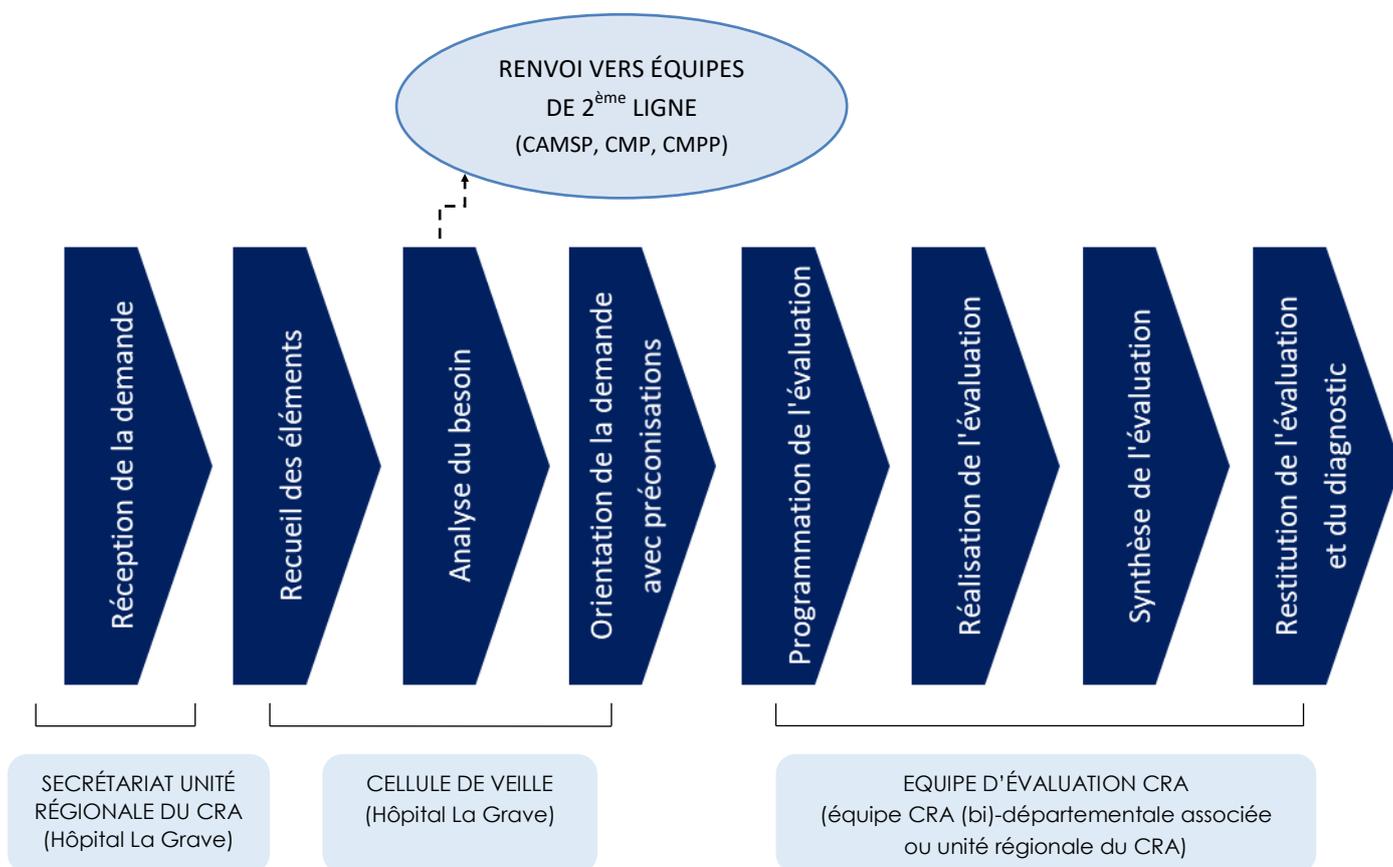


Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GN CRA)

CIRCUIT DE LA DEMANDE D'ÉVALUATION SUR LE CRA MIDI-PYRÉNÉES

*D'après le rapport d'audit organisationnel du CRA MP (I. Laporte, 2018)



En 2018, la cellule de veille a orienté :

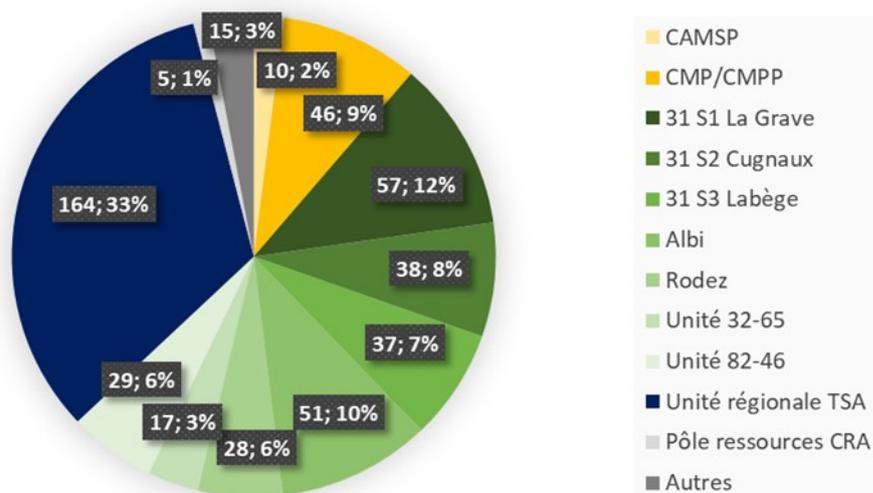
- **11,3%** des demandes (contre 12,7% en 2017) vers les équipes de seconde ligne (CAMSP, CMP, CMPP), toujours avec l'accord des familles
- **51,7%** des demandes (contre 44,6% en 2017) vers les équipes d'évaluation du CRA (3ème ligne)
- **33%** des demandes (contre 37,9% en 2017) vers l'unité régionale d'évaluation du CRA (3ème voire 4ème ligne)
- **4%** des demandes (contre 4,8% en 2017) ont été orientées vers d'autres structures : pôle ressources du CRA, centre de référence des troubles du langage et des apprentissages, secteur libéral ou équipes de suivi.

Les motifs de renvoi vers d'autres structures étaient les suivants : diagnostic déjà posé, évaluation sur le CRA jugée non pertinente, délais de réponse estimés trop longs par les familles, démarches diagnostiques parallèles sur plusieurs dispositifs

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

ORIENTATION DES DEMANDES PAR LA CELLULE DE VEILLE



Il est à noter qu'en 2018, **la cellule de veille n'est parvenue à réorienter vers la seconde ligne que 47% des demandes reçues sur le CRA** (contre 53% en 2017) pour lesquelles cette réorientation était considérée comme pertinente après étude du dossier (diagnostics non complexes).

Pour 64 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 seconde ligne (76% des cas),
- Soit de la part des familles elles-mêmes (24% des cas).

MOTIFS DE REFUS/ IMPOSSIBILITE PROVENANT DES EQUIPES DE 2^{ème} LIGNE

- Délais de réponse supérieurs à ceux des équipes CRA
- Manque d'effectif, en particulier absence de médecin
- Problème d'alliance avec certaines familles
- Absence de personne formée aux outils (formation systématique terminée fin 2017, problème de turnover des équipes)
- Impossibilité de suivre les enfants ensuite
- Injoignables malgré de multiples tentatives

MOTIFS DE REFUS/ IMPOSSIBILITE PROVENANT DES FAMILLES

- Défiance vis-à-vis de la seconde ligne
- Mauvaise expérience antérieure avec le CMP/CMPP/CAMSP
- Injoignables malgré de multiples tentatives

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
 Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
 Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

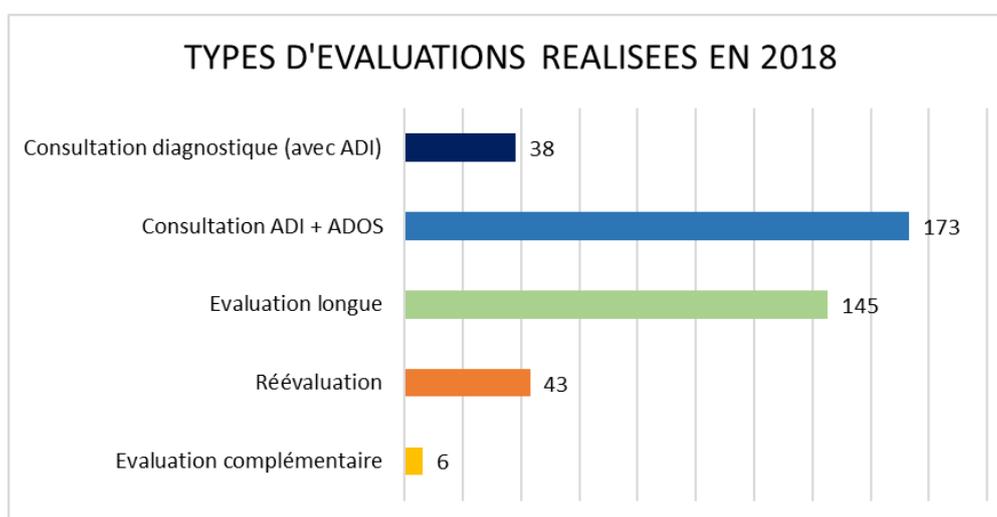
Evaluations réalisées

Les équipes d'évaluation du CRA ont réalisé **405 bilans diagnostiques en 2018** pour des enfants et des adolescents de moins de 15 ans (activité à peu près stable par rapport à 2017).

Les demandes d'évaluation diagnostique donnent lieu à des réponses diversifiées et adaptées au profil de l'enfant, qui peuvent aller d'une consultation diagnostique simple avec réalisation d'un ADI-R, à une consultation assortie d'une observation standardisée (ADOS) et jusqu'à une évaluation diagnostique et fonctionnelle complète incluant ADI-R, ADOS-2, bilan psychomoteur, orthophonique et psychologique.

Depuis 2016, les réponses sont de plus en plus modulées en fonction des situations individuelles et des bilans déjà réalisés par ailleurs. Une consultation neuropédiatrique et génétique est systématiquement proposée et la réalisation d'examens complémentaires est laissée à l'appréciation des neuropédiatre et généticien.

Pour la première année en 2018, la part des évaluations courtes (de type consultation ADI + ADOS) dépasse celle des évaluations longues :



Diagnostiques retenus

La part des diagnostics de TSA posés par les équipes du CRA (hors réévaluations) diminue légèrement cette année (59,7%, contre 66% en 2017, et 64% en 2016).

Sur le CRA Midi-Pyrénées, tous les diagnostics sont formulés en référence à la classification américaine du DSM-5, conformément aux recommandations de bonne pratique sur le diagnostic de l'autisme de 2018³. Toutefois, les grilles de rapport d'activité établies par la CNSA conservent la classification internationale de l'OMS (CIM-10) comme référence ; c'est pourquoi **la correspondance est systématiquement indiquée par les équipes du CRA Midi-Pyrénées.**

Il est à noter que les diagnostics de TED et de TSA ne se recouvrent pas nécessairement : ainsi, 19 enfants sur 222 avec un diagnostic de TED posé par les équipes du CRA ne remplissent pas les critères de TSA.

3. 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.

Une proportion importante des **enfants et adolescents** bénéficiant de bilans sur le CRA (**environ 2/5**) **ne relève pas d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme**.

Les diagnostics différentiels les plus fréquemment rencontrés en 2018 sont les suivants :

NON TSA : DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS (hors réévaluations)		
Troubles du langage/ des apprentissages (+/- TDAH)	32	20,1%
TDAH isolé	28	17,6%
Retard global de développement/ déficience intellectuelle	21	13,2%
Autres troubles neuro-développementaux	17	10,7%
Troubles anxieux isolés	14	8,8%
Troubles des conduites et/ou émotionnels	7	4,4%
Troubles du spectre de la schizophrénie	7	4,4%
Syndromes génétiques/ surdité	5	3,1%
Troubles de l'attachement	5	3,1%
Troubles de l'humeur isolés	3	1,9%
Mutisme électif/ inhibition majeure	2	1,3%
Haut potentiel intellectuel isolé	2	1,3%
Diagnostic différentiel inconnu / sans pathologie avérée	16	10,1%

Délais de réponse

Le délai diagnostique moyen pour la réalisation d'un bilan diagnostique sur le CRA chez un enfant ou adolescent de moins de 15 ans **reste stable** : il est d'un peu plus de **11 mois entre la réception de la demande et la restitution finale du diagnostic** sur les équipes enfants du CRA (tous types d'évaluations confondus).

Il masque cependant toujours des **disparités importantes selon les équipes** puisqu'il peut varier entre 7,5 mois et un peu plus de 20 mois.

Comme mentionné précédemment, les équipes d'évaluation enfants ont fait l'objet sur 2017-2018 d'un audit : les organisations internes ont été étudiées pour mesurer la performance de prise en charge des demandes, dégager des leviers d'amélioration dans l'objectif final de répondre à la problématique des délais de prise en charge trop longs.



Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

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

	Délai moyen entre demande initiale et restitution finale
Unité régionale TSA	301,6
Equipe La Grave	225,8
Equipe Cugnaux	621,6
Equipe Labège	268,6
Equipe Albi	343,0
Equipe Rodez	342,9
Equipe Auch-Lannemezan	612,8
Equipe Montauban-Cahors	519,8
TOUTES EQUIPES CONFONDUES	359,5

A noter qu'on constate à ce jour une réduction du nombre de demandes en liste d'attente sur les équipes d'évaluation enfant (-27% entre 2016 et 2018), malgré des entrées à peu près stables depuis 3 ans (500 demandes +/- 8%).

Cette baisse du « reliquat » de demandes non traitées est à interpréter prudemment mais pourrait relever de l'effet combiné de l'augmentation d'activité des équipes et des réorientations effectuées par la cellule de veille (le nombre d'annulations et de demandes secondairement réorientées restant stable).

ANNEE N	2016	2017	2018
Nombre de demandes reçues sur le CRA	538* (chiffre corrigé)	480	497
Nombre de bilans réalisés par les équipes CRA	340	387	405
Reliquat de demandes non traitées au 31/12/n	475	410	348

BILAN DE L'ACTIVITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE CONCERNANT LES ENFANTS ET ADOLESCENTS DE MOINS DE 15 ANS - BILAN PAR ÉQUIPE

Unité régionale TSA – La Grave (secteur 1 de Haute-Garonne)

La part de demandes d'évaluation reçues sur le CRA et traitées par l'unité TSA (demandes du secteur 1 de Haute-Garonne et demandes régionales à haut niveau de complexité ou concernant les enfants âgés de plus de 12 ans) varie peu depuis 2016 et correspond à un peu moins de la moitié des demandes (environ 45%).

Pour la Haute-Garonne, les demandes du secteur 1 représentent 41% du total des demandes du département (part majoritaire). En 2018, 24 demandes du secteur 1 de Haute-Garonne ont pu être réorientées vers les équipes de seconde ligne par la cellule de veille, soit 22% de réorientation, bien au-delà de la moyenne régionale de 11,3% de réorientation.

L'activité de l'unité TSA du CHU de Toulouse reste stable par rapport à 2017 (autour de 215 bilans annuels). Les modalités d'évaluation proposées sont diversifiées (de la consultation diagnostique simple à l'évaluation complète). Les circuits courts de type consultation diagnostique ADI avec observation standardisée ADOS sont néanmoins privilégiés : ils concernent environ la moitié des évaluations.

La proportion de diagnostics de TSA retenus à l'issue de l'évaluation a tendance à diminuer depuis 2016 et ne représente plus qu'un peu plus de la moitié des diagnostics posés (54%).

Les délais de réponse se réduisent légèrement sur l'unité TSA en 2018 et se situent dans la moyenne basse des équipes d'évaluation enfant du CRA Midi-Pyrénées : ils sont désormais d'un peu plus de 9 mois entre la demande initiale et la restitution de l'évaluation. La liste d'attente diminue également progressivement (147 enfants en attente d'évaluation au 31/12/2018, soit - 26% de demandes non traitées par rapport au 31/12/2016).

UNITE RÉGIONALE TSA – LA GRAVE (SECTEUR 1 DE HAUTE-GARONNE)	
Nombre de demandes 2018	221
Nombre d'évaluations réalisées	214
Délais moyens (hors réévaluations)	286 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	147

Équipe de Cugnaux (secteur 2 de Haute-Garonne)

Après un afflux de demandes en 2016 (90), la part des demandes d'évaluation reçues sur le CRA adressées à l'équipe de Cugnaux rejoint la part des équipes à moyens comparables (7,6% des demandes en 2018). La proportion des demandes de l'Ariège par rapport à celles de Haute-Garonne augmente légèrement depuis 2016 (mais la part globale des demandes de l'Ariège adressées au CRA par rapport aux autres départements reste stable).

Concernant la Haute-Garonne, le secteur 2 représente 35% des demandes du département adressées au CRA.

7 demandes du secteur 2 de Haute-Garonne ont pu être réorientées par la cellule de veille vers les équipes de seconde ligne en 2018 (dont 4 vers le CAMSP 31), soit 7,4% des demandes (en deçà de la moyenne régionale de 11,3% de réorientation). Toutes les demandes réorientées concernaient des enfants âgés de moins de 6 ans.

A noter que 53 demandes du secteur 2 (dont 36 concernant des enfants de moins de 12 ans) ont été orientées vers l'unité régionale en 2018, parfois en raison des délais de réponse de l'équipe de Cugnaux.

L'équipe de Cugnaux réalise entre 32 et 36 évaluations par an : l'activité reste à peu près constante depuis 2016 et se situe dans la moyenne haute des équipes d'évaluation enfant du CRA.

Les modalités de réalisation de bilans sont diversifiées (de la consultation diagnostique simple à l'évaluation complète). Les délais de réponse s'allongent nettement en 2018 et dépassent les 20 mois entre la demande et la restitution (contre un peu moins de 12 mois en moyenne sur l'ensemble des équipes CRA).

Ces délais s'expliquent en grande partie par l'afflux de demandes enregistré sur l'équipe de Cugnaux en 2016 (90), bien au-delà de sa capacité annuelle de réalisation de bilans. L'équipe de Cugnaux est celle qui enregistre le plus d'annulations de demandes (ou de non réponse aux contacts), ce qui est sans doute à mettre en lien avec les délais de réponse.

La liste d'attente sur cette équipe est la plus longue de celle des équipes d'évaluation enfant associées du CRA (hors unité régionale), même si elle a tendance à se résorber progressivement (61 enfants en attente d'évaluation au 31/12/2018, soit - 33% de demandes non traitées par rapport au 31/12/2016).

ÉQUIPE DE CUGNAUX (SECTEUR 2 DE HAUTE-GARONNE)	
Nombre de demandes 2018	38
Nombre d'évaluations réalisées	35
Délais moyens (hors réévaluations)	621,6 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	61

Équipe de Labège (secteur 3 de Haute-Garonne)

Le nombre de demandes d'évaluation reçues sur le CRA adressées à l'équipe de Labège reste à peu près stable depuis 2016. Dans les demandes adressées à l'équipe de Labège, la part de celles concernant des enfants résidant en Ariège est comprise entre 20 et 30% du total depuis 2016.

A noter que pour la Haute-Garonne, on observe un déficit global de demandes du secteur 3 par rapport aux secteurs 1 et 2 (le secteur 3 ne représente que 23% des demandes de Haute-Garonne adressées au CRA). 12 demandes du secteur 3 de Haute-Garonne ont pu être réorientées par la cellule de veille vers les équipes de seconde ligne en 2018, soit 19,7% de réorientations, bien au-delà de la moyenne régionale de 11,3%. La quasi-totalité des demandes réorientées concernaient des enfants âgés de moins de 6 ans (11/12).

Les modalités d'évaluation proposées sur l'équipe de Labège se diversifient en 2018 : pour la première année, la part des consultations diagnostiques avec ADOS rejoint celle des évaluations longues, ce qui contribue sans doute au gain d'activité (+20% environ par rapport à 2016 et 2017). On note cette année une très faible proportion de diagnostic de TSA retenus (24%, soit loin des 56% en moyenne sur l'ensemble des équipes CRA).

Les délais de réponse se réduisent nettement sur Labège en 2018 (un peu moins de 9 mois entre la demande d'évaluation et la restitution) et sont désormais les moins longs de l'ensemble des équipes d'évaluation enfant du CRA Midi-Pyrénées. La liste d'attente se réduit elle aussi progressivement (21 enfants en attente d'évaluation au 31/12/2018, soit -34% de demandes non traitées par rapport au 31/12/2016).

ÉQUIPE DE LABÈGE (SECTEUR 3 DE HAUTE-GARONNE)	
Nombre de demandes 2018	37
Nombre d'évaluations réalisées	32
Délais moyens (hors réévaluations)	268,6 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	21

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Équipe de Rodez (Aveyron)

La part des demandes d'évaluation reçues sur le CRA adressées à l'équipe de Rodez reste à peu près stable en 2018 par rapport à 2017 (5,6% contre 5,8%).

Les modalités d'évaluation se diversifient en 2018 : pour la première année, la part des consultations diagnostiques avec ADOS dépasse celle des évaluations longues, ce qui contribue sans doute au gain d'activité (+ 41% par rapport à 2016).

Les délais de réponse ont cependant tendance à s'allonger depuis 2016, mais restent dans la moyenne de ceux des équipes d'évaluation enfant (un peu plus de 11 mois entre la demande d'évaluation et la restitution du bilan réalisé).

La liste d'attente se réduit progressivement (20 enfants en attente d'évaluation au 31/12/2018, soit - 29% de demandes non traitées par rapport au 31/12/2016), ce qui peut faire espérer à terme une réduction des délais (à flux entrant constant et maintien du taux d'activité).

ÉQUIPE DE RODEZ (AVEYRON)	
Nombre de demandes 2018	28
Nombre d'évaluations réalisées	31
Délais moyens (hors réévaluations)	342,9 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	20

Équipe d'Albi (Tarn)

L'équipe d'Albi est l'équipe d'évaluation enfant associée au CRA qui reçoit la plus grosse part annuelle de demandes (hors Unité régionale -La Grave), soit environ 10% (chiffre stable).

C'est aussi l'équipe associée qui réalise le plus d'évaluations annuellement (hors Unité régionale - La Grave), ce qui s'explique entre autres par des modalités diversifiées de réponse (de consultations diagnostiques simples à des évaluations complètes).

L'activité reste à peu près stable par rapport à l'an passé (48 évaluations en 2018 contre 52 en 2017).

Les délais de réponse diminuent très légèrement en 2018 et sont dans la moyenne de ceux des équipes enfant du CRA (un peu plus de 11 mois entre la demande et la restitution). On note cependant une réduction des délais de 27% depuis 2016. La liste d'attente reste importante et correspond environ à un an d'activité (46 demandes).

ÉQUIPE D'ALBI (TARN)	
Nombre de demandes 2018	51
Nombre d'évaluations réalisées	48
Délais moyens (hors réévaluations)	343 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	46

Équipe de Montauban – Cahors (Tarn-et-Garonne/ Lot)

L'équipe bi-départementale Montauban-Cahors reçoit en moyenne 6% des demandes d'évaluation concernant les enfants de moins de 15 ans adressées au CRA Midi-Pyrénées.

La part des demandes du Lot par rapport à celles du Tarn-et-Garonne diminue fortement depuis 2016 (le même constat d'une baisse des sollicitations du Lot peut être fait au niveau régional).

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

En 2018, la cellule de veille est parvenue à réorienter 3 demandes du Lot et 3 demandes du Tarn-et-Garonne vers les équipes de 2ème ligne. La mobilisation des équipes de CMP et CMPP est plus difficile dans le département du Tarn-et Garonne (7,9% de réorientations vers la 2ème ligne dans ce département, contre 11,3% au niveau régional).

L'équipe 82-46 a dû faire face à la vacance de trois postes en 2018 (médecin en congé maternité, vacance du poste de psychomotricien, départ de l'éducateur spécialisé en juin 2018).

Grâce à la mobilisation des professionnels et au renfort de temps médical de l'unité TSA, l'équipe Montauban-Cahors est néanmoins parvenue à augmenter son activité et à retrouver le niveau d'activité de 2016 (26 évaluations réalisées en 2018). La diversification des modalités d'évaluation proposées (davantage d'évaluations courtes correspondant à une consultation diagnostique avec réalisation d'un ADI et d'une observation standardisée ADOS) a aussi contribué à ce résultat.

Les délais de réponse augmentent cependant sur cette équipe depuis 2016 : ils atteignent 17 mois en moyenne entre la demande initiale et la restitution de l'évaluation et sont nettement supérieurs aux délais moyens des équipes enfant du CRA Midi-Pyrénées pour 2018 (un peu moins de 12 mois). L'équipe s'efforce cependant d'être beaucoup plus réactive pour les très jeunes enfants (délai moyen de réponse de 5 mois pour les enfants âgés de moins de 4 ans).

La liste d'attente correspond à un peu plus d'un an d'activité (35 demandes restant à traiter au 31 décembre 2018).

ÉQUIPE DE MONTAUBAN-CAHORS (TARN-ET-GARONNE – LOT)	
Nombre de demandes 2018	29
Nombre d'évaluations réalisées	28
Délais moyens (hors réévaluations)	519,8 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	35

Équipe d'Auch – Lannemezan (Gers/ Hautes-Pyrénées)

L'équipe bi-départementale Gers – Hautes-Pyrénées est parmi les équipes d'évaluation du CRA celle qui reçoit la plus faible part de demandes d'évaluation (autour de 3% des demandes de l'ensemble des demandes de bilan adressées au CRA pour les enfants).

En 2018, la cellule de veille a tenté de réorienter sans succès 5 dossiers du Gers ou des Hautes-Pyrénées vers les équipes de seconde ligne (CAMSP, CMP, CMPP).

Plus de la moitié des demandes d'évaluation concernant des enfants résidant dans le Gers ou les Hautes-Pyrénées sont orientées vers l'unité régionale TSA du CRA (La Grave), en partie en raison de la longueur des délais de réponse de l'équipe 32-65.

Cette équipe a dû faire face à la vacance de nombreux postes en 2018 : arrêts maladie de longue durée d'un des deux médecins et de l'orthophoniste, congé maternité d'une psychologue, congé parental de la psychomotricienne, départ de la secrétaire.

Elle est parvenue malgré les circonstances à augmenter son activité par rapport aux deux années précédentes (+50% par rapport à 2016), même si l'activité demeure plus faible que celle des autres équipes CRA également dotées (18 évaluations restituées en 2018).

La diversification des modalités de réponse (développement des évaluations "condensées" comprenant une consultation diagnostique ADI associée à une observation standardisée ADOS) contribue sans doute à cet accroissement d'activité.

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GN CRA)

Les délais diminuent de 20% en 2018, mais restent bien supérieurs aux délais moyens des équipes d'évaluation enfant du CRA Midi-Pyrénées (20 mois en moyenne entre la demande initiale et la restitution sur l'équipe 32-65, contre un peu moins de 12 mois de délai moyen sur l'ensemble des équipes).

La liste d'attente au 31 décembre 2018 correspond à environ un an d'activité (18 demandes restantes).

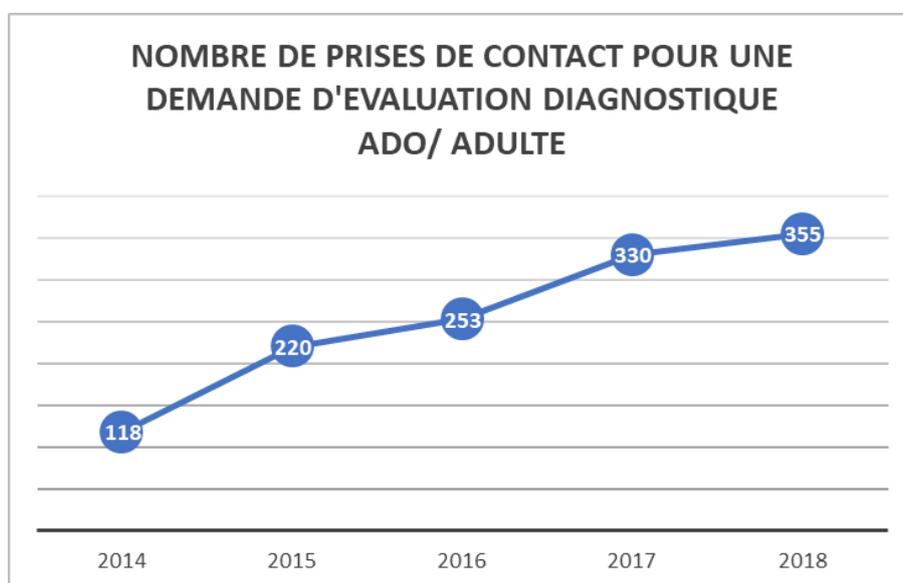
EQUIPE D'AUCH – LANNEMEZAN (GERS – HAUTES-PYRENEES)	
Nombre de demandes 2018	17
Nombre d'évaluations réalisées	18
Délais moyens (hors réévaluations)	612,8 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	18

BILAN DE L'ACTIVITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE CONCERNANT LES ADOLESCENTS DE PLUS DE 15 ANS ET LES ADULTES - BILAN GLOBAL

Demandses d'évaluation reçues

L'ensemble des demandes d'évaluation concernant les adolescents de plus de 15 ans et les adultes sont centralisées à Toulouse, sur le pôle ressources du CRA.

Le nombre de personnes prenant contact auprès du CRA Midi-Pyrénées en vue d'effectuer une demande d'évaluation diagnostique ne cesse de croître d'année en année (+200% de prises de contact depuis 2014).

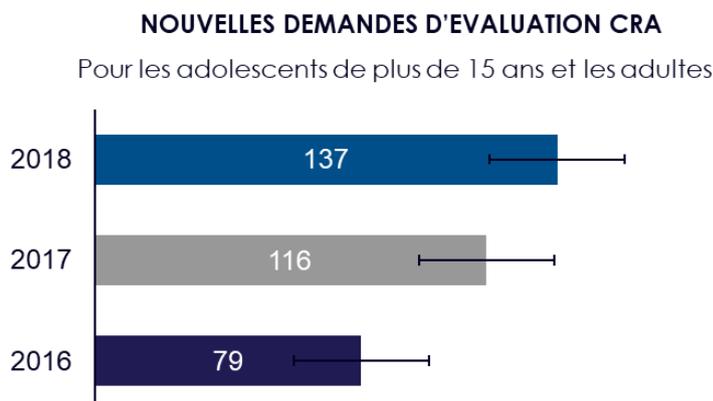


En 2018, seules 38% des prises de contact ont donné lieu à l'enregistrement d'une demande d'évaluation (dossier complet, chiffre à peu près comparable aux années précédentes : 1/3). La plus grande proportion de contacts sans suite chez les adultes que chez les enfants est sans doute à mettre en lien avec l'exigence de l'avis préalable d'un professionnel. Les délais annoncés au moment du premier appel/ mail peuvent aussi être dissuasifs.

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Mais malgré l'instauration en mars 2016 d'un adressage obligatoire par un professionnel de santé/psychologue et/ou par un professionnel du champ de l'insertion socio-professionnelle pour les grands adolescents et les adultes, **le nombre de demandes d'évaluation enregistrées⁴ sur le CRA Midi-Pyrénées suit également une progression croissante (+73% entre 2016 et 2018).**



Le nombre de nouvelles demandes annuelles dépasse largement les capacités théoriques de réalisation de bilans des équipes ado/adultes du CRA (environ 75/an au total depuis l'ouverture de la consultation 16-25), sans même évoquer le retard accumulé (151 demandes en liste d'attente au 31/12/2017).

Les perspectives en termes de capacités de réponse aux demandes, et de délais, sont donc inquiétantes, d'autant que les relais pour le diagnostic de TSA chez l'adulte dans le secteur public comme libéral sont très limités (quasi-absence de 1^{ère} et de 2^{ème} lignes).

Les courriers d'adressage de professionnels pour une demande d'évaluation diagnostique adulte étant souvent peu voire pas informatifs (ils se limitent parfois à la seule mention : « je vous adresse M./ Mme pour un bilan »), un questionnaire à destination des professionnels « adresseurs » a été élaboré en 2018.

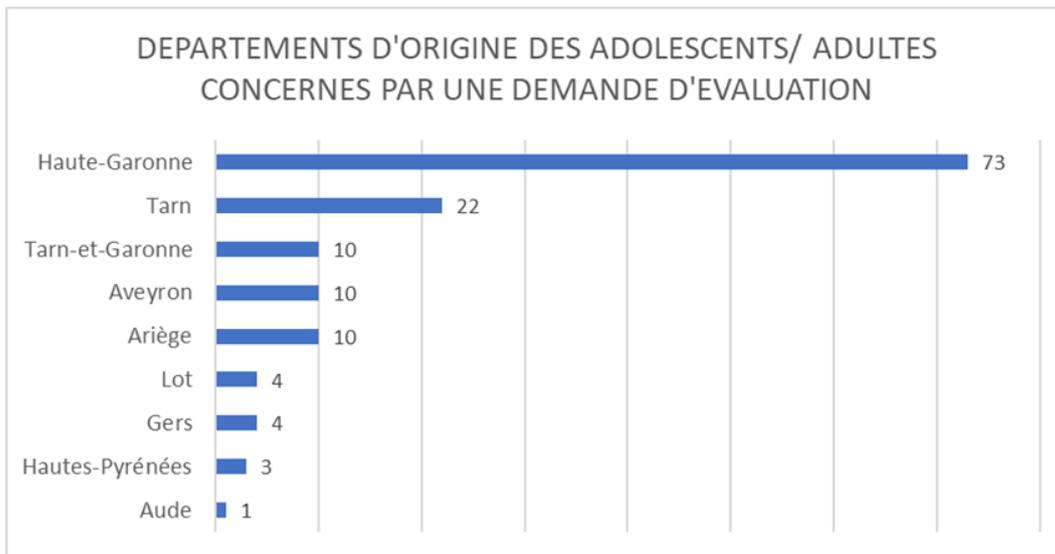
L'objectif était triple :

- Améliorer la pertinence de l'adressage et avoir une meilleure idée du profil de la personne concernée et de sa problématique actuelle
- Permettre à la personne en attente de diagnostic d'avoir un professionnel de référence qui puisse la soutenir en amont et en aval de la démarche diagnostique
- Sensibiliser les professionnels aux troubles du spectre de l'autisme et à leur diagnostic. Une fiche récapitulant les critères diagnostiques des TSA du DSM-5 est systématiquement jointe au questionnaire.

Le questionnaire à destination des professionnels est transmis avec le dossier de demande d'évaluation à la personne concernée (ou son représentant légal) depuis avril 2018 (cf. annexes). Ce questionnaire a été partagé au sein d'un groupe de réflexion national des CRA portant sur le diagnostic de TSA sans déficience intellectuelle chez l'adulte et la problématique des délais de réponse en CRA, et adapté par d'autres CRA.

Concernant l'origine géographique, 53% des demandes d'évaluation reçues en 2018 proviennent de la Haute-Garonne (56% des demandes), ce qui représente un excédent de demandes pour ce département (45% des habitants de l'ancienne région Midi-Pyrénées résident en Haute-Garonne selon les estimations INSEE 2018).

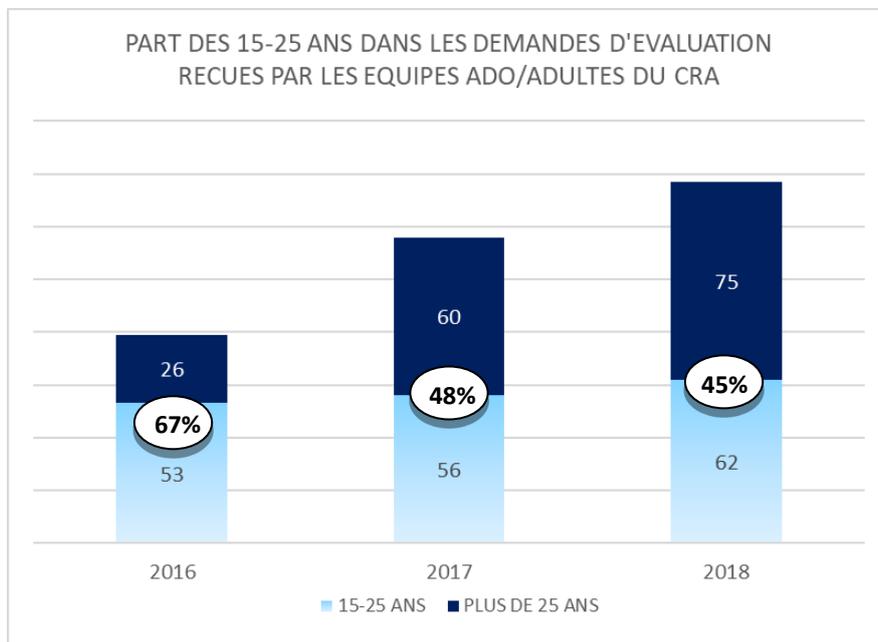
4. Seules les demandes donnant lieu à l'envoi d'un dossier complet comprenant un avis circonstancié de professionnel sont enregistrées.



Chez les adolescents et adultes, la proportion de demandes concernant des personnes de sexe féminin est nettement supérieure à celle qu'on rencontre chez les enfants et adolescents de moins de 15 ans.



La tranche d'âge la plus concernée par les demandes d'évaluations adolescents/adultes reste celle des 15-25 ans, même si la part de demandes concernant les plus de 25 ans a tendance à croître depuis 2016.



Les demandes concernent très majoritairement des personnes sans déficience intellectuelle, non suivies, ou bénéficiant d'un accompagnement ambulatoire uniquement. Les demandes concernant des personnes présentant une déficience intellectuelle et accueillies en institutions médico-sociales voire hospitalisées sont très minoritaires (14/137 en 2018)

4. Seules les demandes donnant lieu à l'envoi d'un dossier complet comprenant un avis circonstancié de professionnel sont enregistrées.

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
 Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
 Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Traitement des demandes reçues : dispositif « cellule de veille »

Comme chez les enfants, l'ensemble des demandes d'évaluation adolescents/adultes est examiné par une cellule de veille, mise en place en janvier 2015 et actuellement composée de deux psychiatres du pôle ressources du CRA (0,15 ETP). Cette cellule de veille se réunit de façon hebdomadaire à bimensuelle 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, d'études ou d'insertion professionnelle, 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.

Contrairement à ce qui se passe pour les enfants, l'insuffisance de formation de la deuxième ligne (CMP adultes, services hospitaliers de secteur...) au repérage/diagnostic chez l'adulte ne permet pas à l'heure actuelle de réorienter les demandes ne relevant pas de situations complexes.

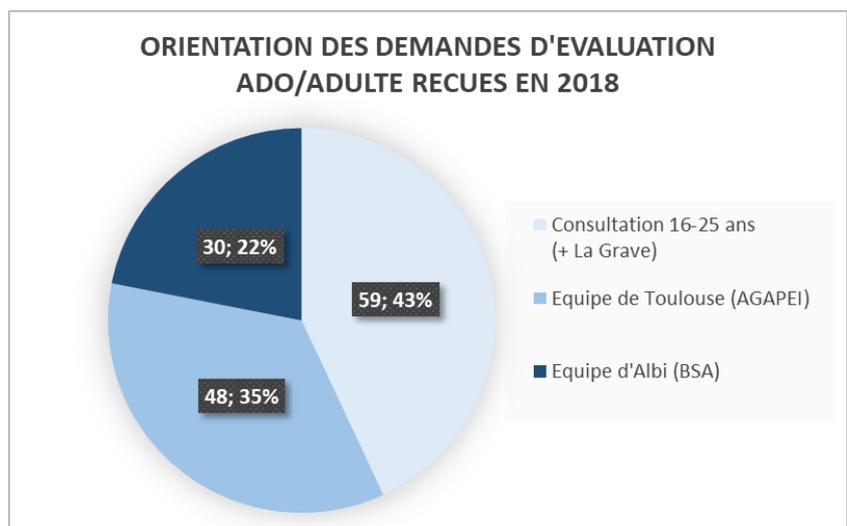
Les demandes sont donc réparties entre les trois équipes d'évaluation rattachées au CRA Midi-Pyrénées :

- Consultation évaluative lycéens-étudiants 16-25 ans
- Equipe adolescent /adulte de Toulouse (départements Haute-Garonne, Ariège, Gers et Hautes-Pyrénées)
- Equipe adolescent / adulte d'Albi (départements Tarn, Tarn-et-Garonne, Aveyron et Lot).
- A titre exceptionnel, certaines demandes concernant des situations très complexes ou prioritaires sont traitées sur l'hôpital La Grave (9 en 2018).

L'année 2018 a été marquée par l'officialisation de la consultation 16-25 ans, mise en place à titre expérimental dès 2017 et qui permet de répondre aux demandes diagnostiques de lycéens et d'étudiants. L'ouverture de cette consultation s'est faite 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.

En 2018, 50 demandes ont été orientées vers la consultation 16-25 ans (+ 9 à La Grave), 48 vers l'équipe adulte de Toulouse et 30 vers celle d'Albi.

Deux demandes ont par ailleurs été secondairement réorientées par la cellule de veille vers des équipes sanitaires (CMP, EMIHP).



Evaluations réalisées

En 2018, les équipes associées au CRA ont réalisé au total **83 évaluations pour des adolescents de plus de 15 ans ou des adultes**. A la différence des équipes enfants du CRA, les procédures d'évaluation varient selon les équipes et gagneraient sans doute à être harmonisées.

Moins de la moitié des évaluations aboutissent à un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (41%, pourcentage toutefois en légère hausse par rapport à 2017 : 35%).

Voici les diagnostics différentiels retenus en 2018 :

NON TSA : DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS (hors réévaluations)		
Troubles du langage et des apprentissages (troubles « dys »)	11	22,9%
TDAH	4	8,3%
Troubles anxio-dépressifs	14	29,2%
Phobie sociale	5	10,4%
Troubles de la personnalité	4	8,3%
Troubles du spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques	3	6,3%
Troubles bipolaires	2	4,2%
Déficience intellectuelle + épilepsie	1	2%
Haut potentiel intellectuel isolé	1	2%
Autres	3	6,3%

Le faible pourcentage de diagnostics de TSA chez les grands adolescents et les adultes a sans doute plusieurs facteurs explicatifs :

- Manque de professionnels formés au diagnostic d'autisme chez l'adulte, et donc quasi absence de premier recours diagnostique (2ème ligne)
- Subtilité du diagnostic différentiel chez l'adulte dans les formes de TSA sans déficience intellectuelle, ou avec déficience intellectuelle profonde
- Médiatisation de l'autisme (syndrome d'Asperger en particulier)

Délais de réponse

En 2018, le délai moyen de réponse sur les équipes adolescents/ adultes est d'environ 13 mois entre la demande initiale et la restitution. **Il reste stable par rapport à 2017, malgré un renfort bienvenu de moyens avec l'ouverture de la consultation lycéens-étudiants.**

Ce délai moyen masque cependant des disparités majeures entre les équipes : de 6 mois pour la consultation 16-25 ans, qui n'a cependant ouvert officiellement ses portes qu'en septembre 2018, à plus de 2 ans 7 mois pour l'équipe de Toulouse.

DÉLAIS EN JOURS POUR LES ÉQUIPES ADOLESCENT / ADULTE (hors réévaluations)	
	Délai moyen entre demande initiale et restitution finale
Consultation 16-25 ans	187,6
Equipe de Toulouse (AGAPEI)	957,7
Equipe d'Albi (BSA)	274,8
TOUTES ÉQUIPES CONFONDUES	398,7

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

A pratiques et moyens constants, la perspective est clairement celle d'un allongement des délais sur les équipes adolescents/adultes au vu des listes d'attente et du flux croissant de demandes.

Les dotations des équipes d'évaluation adolescents/adultes, notamment en termes de temps médical (0,75 ETP de psychiatre, toutes équipes confondues), constituent clairement un frein pour répondre à la demande.

Au 31 décembre 2018, il restait 182 personnes en liste d'attente sur les équipes d'évaluation adolescent/adulte (soit + 53% par rapport au 31 décembre 2016).

BILAN DE L'ACTIVITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE CONCERNANT LES ADOLESCENTS DE PLUS DE 15 ANS ET LES ADULTES - BILAN PAR ÉQUIPE

Consultation évaluative lycéens – étudiants 16-25 ans (Hôpital La Grave, Toulouse)

La consultation évaluative lycéens-étudiants 16-25 ans a ouvert officiellement ses portes en septembre 2018. Dans le cadre d'un partenariat avec le dispositif Asprie-Friendly d'accueil et d'accompagnement des étudiants autistes sur les universités de Toulouse, quelques évaluations d'étudiants étaient cependant déjà réalisées à La Grave depuis 2017, sans moyens dédiés.

La consultation 16-25 ans a été très sollicitée dès son ouverture : 50 demandes ont été enregistrées en 2018, soit davantage que pour chacune des deux équipes d'évaluation adolescents/adultes "historiques".

Cette bascule des demandes vers l'équipe 16-25 ne permet toutefois pas de désengorger les deux autres équipes d'évaluation, le nombre global de demandes d'évaluation auprès du CRA concernant les adolescents et les adultes ayant augmenté de 18% entre 2017 et 2018 (et de 73% depuis 2016).

L'équipe 16-25 ans a réalisé 26 évaluations en 2018, pour une capacité théorique de réalisation de 25 bilans annuels. 8 personnes supplémentaires, non inscrites dans un cursus scolaire ou étudiant, ont en outre bénéficié de consultations diagnostiques sur La Grave cette année. Les bilans proposés comprennent le plus souvent une consultation de recueil d'anamnèse auprès des parents (ADI-R) et une observation standardisée (ADOS-2 module 4), associés à un bilan neuropsychologique (à partir de la fin de l'année 2018, grâce au recrutement d'une neuropsychologue). Un peu moins de la moitié des diagnostics retenus correspondent à des TSA. Les diagnostics différentiels sont variés : troubles du langage et des apprentissages, TDAH, troubles anxieux et/ou dépressifs, troubles psychotiques ou de la personnalité.

10 demandes sur l'année 2018 ont concerné des lycéens en rupture (ou à risque de rupture) de scolarisation, ou avec des perspectives d'orientation compliquées.

Sur la consultation lycéens-étudiants, les délais de réponse atteignent déjà 6 mois en moyenne entre la demande initiale et la restitution du diagnostic en 2018, avec des perspectives d'allongement du fait d'un fort afflux de demandes.

CONSULTATION ÉVALUATIVE 16-25 ANS	
Nombre de demandes 2018	50
Nombre d'évaluations réalisées	26
Délais moyens (hors réévaluations)	187,6 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	34

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GN CRA)

L'ouverture de la consultation lycéens-étudiants 16-25 ans du CRA en 2018 a permis de limiter l'afflux de demandes sur l'équipe d'évaluation adolescents/ adultes de Toulouse (AGAPEI), déjà très saturée : 48 demandes ont été enregistrées en 2018, soit 20% de moins qu'en 2017, alors même que le nombre global de demandes d'évaluation CRA pour les adolescents et adultes a augmenté de 18% entre 2017 et 2018 (et de 73% depuis 2016).

Les demandes de Haute-Garonne sont très majoritaires (80%) sur l'équipe AGAPEI, qui couvre 4 départements de Midi-Pyrénées (Haute-Garonne, Ariège, Gers et Hautes-Pyrénées). La quasi-totalité des demandes d'évaluation concernent des adultes sans déficience intellectuelle, non suivis ou avec un accompagnement ambulatoire.

Depuis 2016, on observe une nette baisse d'activité sur cette équipe (-44%), qui réalise 20 évaluations annuelles en 2018. 6 évaluations sur 20 se sont limitées à des consultations, sans réalisation de tests complémentaires. Les diagnostics retenus (hors réévaluation) correspondent environ pour moitié à des diagnostics de TSA. Les diagnostics différentiels rencontrés sont majoritairement des troubles du langage et des apprentissages (troubles "dys"), souvent associés au haut potentiel intellectuel.

L'équipe AGAPEI est très engorgée : 125 personnes restaient en liste d'attente pour une évaluation au 31 décembre 2018, et les délais de réponse moyens ne cessent de s'allonger. Ils atteignent plus de 2 ans et 7 mois en 2018 entre la demande initiale et la restitution, avec pour conséquence un nombre d'annulations important (parfois liées à une impossibilité de joindre les personnes au moment de l'évaluation en raison d'un changement de coordonnées non signalé). A niveau d'activité égal, on estime qu'il faudrait 6 ans pour résorber la liste d'attente actuelle.

L'équipe AGAPEI a cependant mis en place des créneaux de bilans réservés à des situations complexes prioritaires, qui permettent d'apporter une réponse dans l'année. Un partenariat a également été noué avec la consultation d'évaluation du TDAH pour adultes basée sur le CHU de Toulouse (Pr Pariente), afin d'échanger sur des situations cliniques communes et réaliser au besoin quelques évaluations conjointes.

ÉQUIPE ADOLESCENT / ADULTE DE TOULOUSE (AGAPEI)	
Nombre de demandes 2018	48
Nombre d'évaluations réalisées	20
Délais moyens (hors réévaluations)	957,7 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	125

Equipe d'évaluation adolescent/adulte d'Albi – Bon Sauveur d'Alby

L'ouverture de la consultation lycéens-étudiants 16-25 ans du CRA en 2018 a permis de limiter le flux de demandes sur l'équipe d'évaluation adolescents/ adultes d'Albi, qui reste à peu près stable depuis 2016, alors que le nombre global de demandes d'évaluation auprès du CRA concernant les adolescents de plus de 15 ans et les adultes a augmenté de 18% entre 2017 et 2018 (et de 73% depuis 2016).

L'équipe adulte d'Albi couvre 4 départements de Midi-Pyrénées : le Tarn, le Tarn-et-Garonne, l'Aveyron et le Lot.

Environ 3/4 des demandes concernent des adultes sans déficience intellectuelle, non suivis ou accompagnés uniquement en ambulatoire. Les demandes d'évaluation pour des personnes accueillies en institution médico-sociale sont néanmoins plus fréquentes que sur l'équipe adulte de Toulouse.

L'équipe adulte d'Albi réalise en moyenne autour de 30 évaluations par an depuis 2016. La qualité des remontées d'informations de cette équipe s'améliore progressivement, mais ne permettait pas jusqu'ici d'analyser très finement l'activité.

L'activité apparaît néanmoins en légère baisse cette année (24 évaluations effectivement réalisées en 2018 + 5 déclarées en 2018, mais en réalité effectuées en 2017).

A noter le départ du médecin de l'équipe en décembre 2018, qui ne devrait être remplacé qu'en mars 2019 et sur un temps moindre (0,10 ETP au lieu de 0,20 ETP), du fait de la pénurie de ressource médicale.

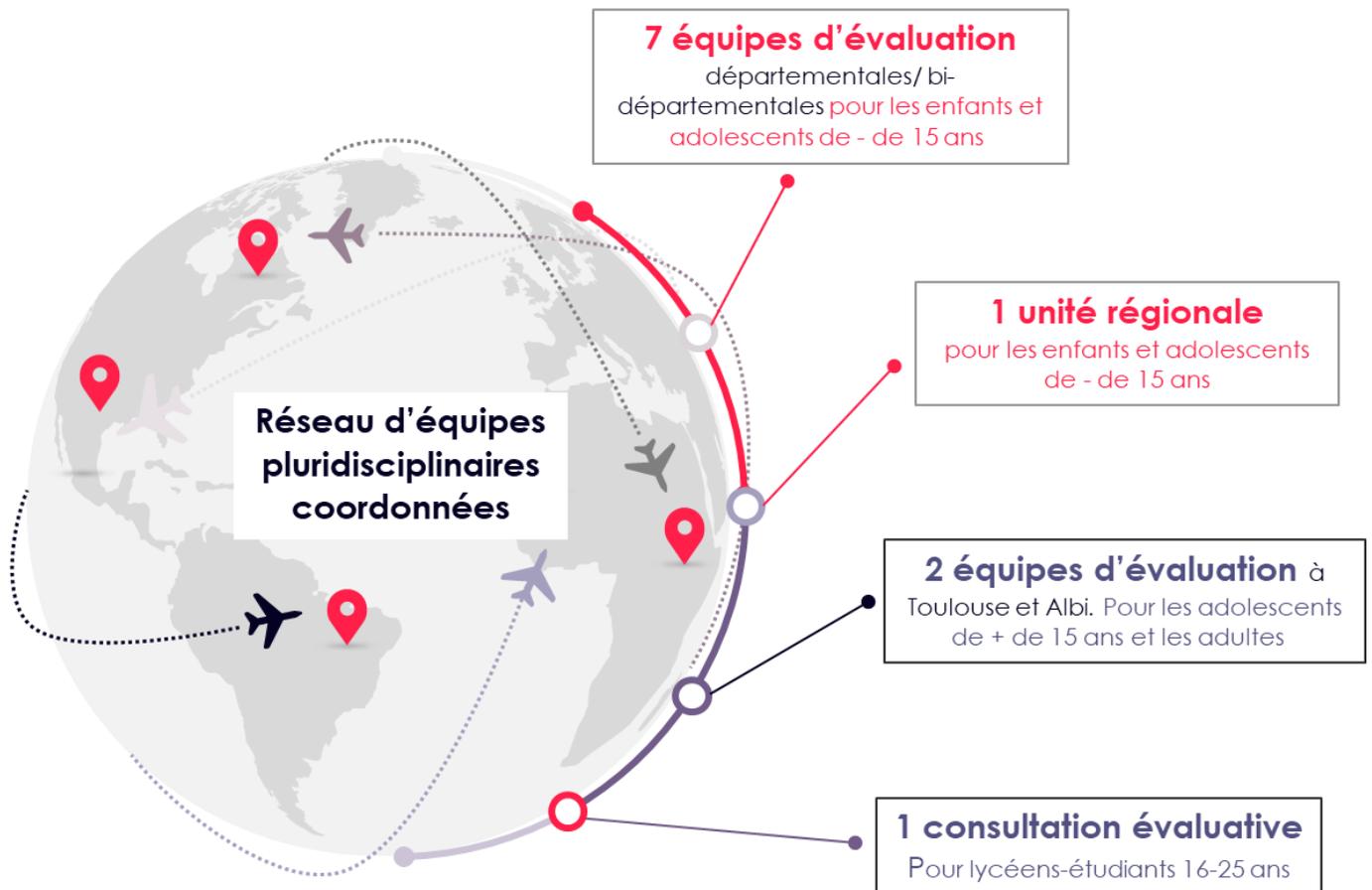
En 2018, un peu plus de 60% des évaluations se sont limitées à des consultations sans réalisation de tests complémentaires recommandés. La part de diagnostics de TSA retenus (hors réévaluation) est faible : un peu moins de 30% (contre 45 à 50% sur les autres équipes adolescents/adultes du CRA Midi-Pyrénées), avec une minorité de diagnostics de TSA sans déficience intellectuelle (1 seul posé en 2018). Les diagnostics différentiels évoqués correspondent majoritairement à des troubles anxieux (dont la phobie sociale) et/ou dépressifs. Certains diagnostics ont pu être contestés par des usagers auprès de la direction du Groupement d'Intérêt Public CRA Midi-Pyrénées.

Les délais de réponse moyens sont de 9 mois sur l'équipe adulte d'Albi entre la demande initiale et la restitution. La liste d'attente correspond à un peu moins d'1 an d'activité (22 personnes au 31 décembre 2018).

ÉQUIPE ADOLESCENT / ADULTE D'ALBI (BSA)	
Nombre de demandes 2018	30
Nombre d'évaluations réalisées	29
Délais moyens (hors réévaluations)	274,8 jours
Nombre de demandes restantes (au 31/12/2018)	22

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)



634 demandes d'évaluation en 2018
(tous âges confondus)

488 évaluations réalisées en 2018

405 par les équipes **enfant**
83 par les équipes **ado/adultes**



≈ 1 an
Délai de réponse moyen
(variable suivant les équipes)



Périmètre d'intervention : situations et cas complexes de troubles du spectre de l'autisme



Adressage par un professionnel obligatoire pour les adolescents de plus de 15 ans et les adultes



Etude centralisée de l'ensemble des dossiers de demande d'évaluation par une cellule de veille et d'orientation (psychiatres +/- psychologues)

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCRA)

ACTIONS DE SENSIBILISATION ET FORMATION

ACTIONS DE SENSIBILISATION

En 2018, le CRA Midi-Pyrénées a organisé **52 actions de sensibilisation** aux troubles du spectre de l'autisme. Dans le cadre des sensibilisations, les interventions sont exclusivement assurées par les professionnels salariés du CRA (78 demi-journées de mobilisation).

Les actions de sensibilisation ont touché 1519 personnes en 2018, soit 10,4% de plus qu'en 2017 (et 27% de plus qu'en 2016). Elles favorisent la déconstruction des représentations négatives ou des préjugés et permettent d'apporter des informations générales actualisées au regard des connaissances scientifiques. Les professionnels étant de mieux en mieux informés, il est souvent nécessaire de réajuster les contenus pour répondre au mieux aux attentes.

Les principaux publics bénéficiaires des interventions de sensibilisation en 2018 sont :

1. **L'Education Nationale** (environ 2/3 des bénéficiaires)
2. **Les professionnels du champ de la Petite Enfance**
3. **Les professionnels du secteur médico-social enfant**

Actions de sensibilisation auprès de l'Education Nationale

En 2018, **22 actions de sensibilisation** ont été organisées dans les écoles, collèges ou lycées, auxquelles s'ajoutent **2 actions ciblées en direction des coordonnateurs d'ULIS de lycées professionnels et des enseignants ressources**.

Ont ainsi été sensibilisés au total : 534 professionnels de l'Education Nationale
Mais aussi 483 élèves de tout niveau

Parmi les autres actions de sensibilisation conduites en 2018, on peut également citer :

- **7 actions en direction des professionnels de la Petite Enfance** (crèches, halte-garderies, relais d'assistantes maternelles), pour un total de 182 professionnels sensibilisés
- **2 actions à destination des professionnels de l'enseignement supérieur** (ENAC, INSA) et 1 action en faveur des professionnels du SIMPPS (service de médecine préventive inter-universités de Toulouse).
- **2 actions en faveur des professionnels du champ de l'insertion professionnelle** : dispositif d'emploi accompagné, IMPRO et 1 action en entreprise (Thales).
- **2 actions en direction des professionnels** de structures de **loisirs ou vacances**
- **1 action de sensibilisation des membres d'un GEM** (Groupe d'Entraide Mutuelle), association d'entraide et de soutien entre pairs concernés par une problématique de handicap psychique.

A noter que la Stratégie Nationale Autisme prévoit l'ouverture prochaine de GEM autisme.

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)



Le CRA Midi-Pyrénées a aussi mis en place des **sessions de sensibilisation** à l'autisme par le biais du Kit ABC, proposé par le CCC (Centre de Communication Concrète).

L'objectif est d'offrir **une expérience immersive** pour tenter de mieux comprendre le fonctionnement des personnes autistes.

6 sessions ont été organisées en 2018.

ACTIONS DE FORMATION

Le CRA Midi-Pyrénées est un **organisme de formation continue inscrit auprès de la DIRECCTE** de la région Occitanie sous le numéro d'activité 73 31 05331 31 depuis 2009.

Il est également référencé dans le Datadock depuis novembre 2017, et en cours de référencement auprès de l'agence nationale de Développement Professionnel Continu (DPC).

Les actions de formation sont majoritairement organisées par le CRA lui-même et font appel le plus souvent directement aux professionnels qui y travaillent en 2018. **26 actions de formation** ont ainsi été organisées ou co-organisées sur l'année, impliquant 45 journées de mobilisation pour les professionnels du CRA.

Les actions de formation du CRA Midi-Pyrénées ont profité à **813 personnes en 2018** (contre 869 en 2017, soit une légère baisse de 6%, après une augmentation de 20% l'an passé).

Les principaux publics concernés par les actions de formation du CRA Midi-Pyrénées sont en 2018 :

1. **Les professionnels du champ médico-social enfant**
2. **Les professionnels de l'Education Nationale**
3. **Les aidants familiaux**

Face au constat de sollicitations croissantes auxquelles les professionnels du CRA ne peuvent complètement répondre, et à l'évolution des besoins transmis par les partenaires, le CRA a décidé de **structurer les actions de formation autour d'un pôle dédié depuis fin 2017**.

Le CRA a également commencé en 2018 à constituer un pool de formateurs extérieurs, dont il assurera la coordination et qui pourra être sollicité pour certaines actions de formation.

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la Grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
 Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
 Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)



Pour mieux structurer son offre de formation, et pouvoir proposer des programmes soigneusement construits aux contenus actualisés au regard des dernières publications scientifiques valides, le CRA Midi-Pyrénées **va diffuser dès 2019 un catalogue de formation continue.**

Actions de formation auprès des proches aidants

En 2018, le CRA Midi-Pyrénées a organisé **6 sessions de formation pour les proches aidants**, en réponse à l'appel d'offre porté par le Groupement National des CRA (GNCR) et la CNSA.

Ces formations s'inscrivent dans le cadre du déploiement de la mesure 58 de la « Stratégie Nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement » 2018-2022.

Elles sont gratuites et organisées en partenariat avec les associations de familles de l'ex-région Midi-Pyrénées.

Ces formations ont profité à **89 proches aidants** dans l'année (contre 75 personnes en 2017, et 95 personnes en 2016).

Formations des proches aidants organisées en 2018

3 sessions dites « généralistes » pour des parents/proches d'enfants de moins de 6 ans récemment diagnostiqués

3 sessions dites « ciblées » :

- * 1 formation « aider son enfant au quotidien » pour des familles d'enfants de 6 à 14 ans (hors IME)
- * 1 formation « aider son enfant au quotidien » pour des familles d'enfants de 6 à 14 ans en partenariat avec l'IME Debat Ponsan (31)
- * 1 formation destinée aux aidants d'adolescents de plus de 15 ans ou d'adultes

Actions de formation auprès des professionnels

En 2018, le CRA Midi-Pyrénées a organisé :

- **2 sessions de formation à destination des professionnels des dispositifs de consultations somatiques dédiées** (Dispositif Handisco du CHU de Toulouse et Coda HP de l'hôpital G. Marchant)
- **4 actions de formation en partenariat avec des organismes de formation** (IFRASS, St Simon, SDORMP FORM). Le CRA Midi-Pyrénées a effectivement signé des conventions de partenariat avec certains organismes de formation (l'IFRASS, les Centres Régionaux de Formation aux métiers éducatifs et sociaux ERASME, l'Institut-Saint Simon, Format Différence de l'ASEI). 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 190 professionnels ou étudiants en 2018.
- **2 actions de formation en direction des professionnels de l'Education Nationale** : conseillers pédagogiques ASH (adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés) et médecins scolaires de l'Académie de Toulouse
- **1 action de formation « Autisme et pédagogie inclusive »** (Epsilon à l'école)
- **1 action de formation en direction des médecins du secteur Petite Enfance** de la Mairie de Toulouse
- **1 action de formation au repérage diagnostique auprès d'un pôle de psychiatrie adulte** du Centre Hospitalier G. Marchant (Toulouse)
- **5 actions de formation « généralistes » auprès d'établissements** médico-sociaux ou hospitaliers enfants.

Par ailleurs, 3 demandes de formation n'ont pas pu être honorées.

Le CRA Midi-Pyrénées co-anime aussi les sessions du DIU autismes proposé par les universités de Bordeaux, Montpellier et Toulouse en partenariat avec les 3 CRA correspondants. Il intervient aussi dans les enseignements du DU « dépistage et prise en charge du nourrisson vulnérable » de la faculté de médecine de Toulouse.

Enfin, le CRA Midi-Pyrénées est aussi mobilisé dans la formation initiale théorique de différents professionnels :

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

PASA : Programme d'Accompagnement et de Soutien aux Aidants

En 2018, a débuté la mise en place d'un programme spécifique d'accompagnement et de soutien aux aidants familiaux dans le cadre de crédits non reconductibles alloués par l'ARS Occitanie.

Plusieurs projets de formations à destination des aidants ont été initiés selon trois axes :

AXE I - Développer les approches spécifiques de guidance parentale éprouvées

Formations au programme PACT

2 sessions de formation pour 20 professionnels chacune ont été organisées en 2018 (30 janvier et 1er février 2018 et 29-30 novembre 2018).

2 autres sessions sont programmées en 2019 et d'ores et déjà complètes.

Les deux premières sessions ont touché des professionnels travaillant dans les équipes CAPPa, les hôpitaux de jours et CATTP, CAMSP, UEMA et IME de la région Occitanie Ouest. De nombreuses demandes de professionnels hors région ont été reçues.



Le PACT est un programme d'intervention précoce destiné aux enfants de 2 à 6 ans, développé par l'Université de Manchester (Catherine ALDRED & Jonathan GREEN). PACT a été conçu pour améliorer les compétences de communication sociale des jeunes enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique. Le programme se concentre sur les interactions de la dyade parent-enfant. L'intervention

PACT est basée sur le besoin d'adapter les interactions sociales au fonctionnement des enfants autistes. L'objectif est de guider les parents dans la production d'un contexte d'interaction personnalisé correspondant aux compétences de communication de l'enfant, afin de les améliorer. Le programme PACT a fait l'objet d'un essai contrôlé randomisé publié dans The Lancet en 2010.

Pour aller plus loin : <http://research.bmh.manchester.ac.uk/pact/about>

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Formations aux principes de l'« Early Start Denver Model »

2 formations de 3 jours à destination de parents de jeunes enfants TSA de moins de 4 ans ont été planifiées sur 2019.

Les participants seront au nombre maximum de 20 par session, afin de favoriser les échanges et l'interactivité.

Ces formations seront assurées par une psychologue du CERESA. La première session est complète.

Nous avons par ailleurs reçu beaucoup de demandes de professionnels qui auraient souhaité suivre cette formation.



AXE II - Soutenir des projets infra-régionaux innovants

L'association de familles CRI 46 a sollicité le CRA pour organiser 6 journées de formation en 2019 à destination de parents et de professionnels autour du syndrome d'Asperger (3 jours) et des particularités sensorielles (3 jours). Le programme est en cours de finalisation.

Concernant les établissements médico-sociaux, un entretien exploratoire a été réalisé avec un établissement qui avait bénéficié d'une formation destinée aux aidants familiaux pour obtenir un retour d'expérience et de cibler les besoins. La réalisation d'une étude auprès des ESMS est à l'étude, afin de préciser les attentes au niveau régional. Plusieurs hypothèses sont envisagées : formation de formateurs, appui méthodologique du CRA aux équipes souhaitant mettre en place des formations aidants...

Des actions à destination des familles en situation de précarité vont être développées. Afin de cerner leurs besoins, nous avons rencontré l'équipe de l'ATTP Petite Enfance du CHU de Toulouse, qui reçoit beaucoup de familles en situation précaire. Plusieurs pistes ont émergé. L'association de la PMI à la réflexion semblant indispensable, une rencontre avec le médecin départemental de PMI et le médecin coordonnateur santé de Haute-Garonne est prévue en 2019.

AXE III - Participer à la recherche sur des modalités innovantes de guidance parentale

Un projet de recherche est en cours de développement en collaboration avec l'université de Yale, qui concerne un programme d'entraînement aux habiletés parentales autour des réponses pivots. Il s'agit d'un programme de formation en ligne associé à une supervision en visioconférence par une psychologue.

En 2018, le CRA Midi-Pyrénées a répondu à un appel à projet de la Fondation de France, sans succès. Le protocole de recherche et les supports didactiques ont été traduits. Une convention a été signée avec l'Université de Yale. Le dossier va être envoyé prochainement au Comité de Protection des Personnes (CPP) et les premières inclusions devraient débuter au 2ème trimestre 2019.

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Actions de sensibilisations dans tous les espaces de vie

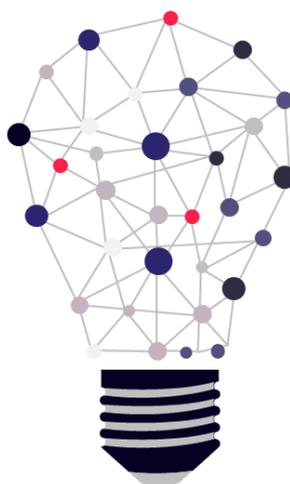
(crèches, écoles, collèges, lycées, universités, structures de loisirs, entreprises, établissements ...)



52 actions de sensibilisation aux TSA



1519 personnes sensibilisées



26 actions de formations en 2018



813 bénéficiaires

Actions de formation en direction des professionnels et des familles

Le CRA est un **ORGANISME DE FORMATION CONTINUE** reconnu

Inscription auprès de la **Direccte Occitanie** depuis 2009

STRUCTURATION D'UN DÉPARTEMENT FORMATION sur le CRA depuis 2017

ÉDITION d'un CATALOGUE DE FORMATION pour 2019

89

Personnes ayant suivi la formation aux proches aidants en 2018

PROGRAMME PASA

Programme spécifique d'aide et de soutien aux aidants en cours de déploiement depuis 2018

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Appuis concernant des situations individuelles

En 2018, le CRA Midi-Pyrénées a été mobilisé sur **37 interventions d'appui** pour des situations complexes d'accompagnement, c'est-à-dire des situations d'enfants ou d'adultes autistes :

- Présentant des comportements défis importants
- Et/ou pour lesquels le projet d'accompagnement implique des partenaires multiples : établissements médico-sociaux, équipes sanitaires, ASE, Education Nationale...
- Et/ ou pour lesquels il y a menace de rupture d'accompagnement ou de scolarité, et/ ou nécessité de réorientation.

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

- D'établissements médico-sociaux (43%), aussi bien enfants qu'adultes (55%/45%)
- De l'Education Nationale (32%)
- De l'ARS et/ou des MDPH et/ou des conseils départementaux/ASE (19%)

Ces situations nécessitent une forte mobilisation des professionnels du CRA, parfois dans des délais contraints. La dynamique de réseau instaurée par le CRA Midi-Pyrénées facilite généralement le travail de lien avec les partenaires impliqués.

Les contours de la notion d'expertise/appui restent imparfaitement définis, ce qui ne facilite pas le suivi de cette activité.

Actions spécifiques

Au-delà de des actions d'appui concernant des situations individuelles complexes, le CRA Midi-Pyrénées se mobilise aussi pour apporter son concours aux différents acteurs intervenant dans le champ de l'autisme.

Appui aux MDPH, RAPT et GOS (groupes opérationnels de synthèse)

Le CRA Midi-Pyrénées est **membre** depuis plusieurs années **des équipes pluridisciplinaires spécifiques TSA organisées par le pôle enfant/adolescent de la MDPH de Haute-Garonne** (4 réunions annuelles). Il s'est également mobilisé pour une journée d'appui à la MDPH des Hautes-Pyrénées en 2018. Par ailleurs, le CRA organise depuis maintenant plusieurs années **des journées annuelles de rencontre** de l'ensemble des MDPH de Midi-Pyrénées.

En Haute-Garonne, le CRA Midi-Pyrénées est **membre permanent des groupes opérationnels de synthèse enfants ou GOS** (ex « commissions situations critiques »), chargés de mettre en œuvre des réponses individualisées pour des situations complexes sur la base d'un plan d'accompagnement global. Les professionnels du CRA participent 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 également impliqué **dans le groupe de travail sur la RAPT** en Haute-Garonne (réponse accompagnée pour tous) (3 rencontres en 2018)

Voici quelques autres exemples d'actions d'appui/expertise conduites sur l'année 2018 :

- Appui technique semestriel d'un dispositif spécifique d'accompagnement vers l'insertion professionnelle d'adultes avec TSA. Le CRA travaille en partenariat avec ce dispositif novateur depuis sa création en 2014. Depuis 2018, ce dispositif est rattaché à un dispositif régional plus global de prestations d'appui spécifiques en direction des personnes présentant divers types de handicap cognitif (PAS-TCO)
- 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 méthodologique/ conseils techniques concernant des projets d'associations de personnes/ de familles dans le champ des TSA

CRA et Education Nationale : des actions conjointes en faveur de l'école inclusive

Le CRA Midi-Pyrénées se mobilise très largement sur des actions d'information, de sensibilisation et de formation de l'ensemble des acteurs intervenant plus ou moins directement auprès des élèves artistes : AVS/AESH, enseignants de la maternelle à l'université, coordonnateurs des dispositifs d'inclusion (ULIS), infirmiers et médecins scolaires, professionnels des plateformes PIAL et du pôle ASH...

Les interventions de sensibilisation conduites par le CRA se déroulent le plus souvent directement dans les locaux scolaires, et la sensibilisation des camarades de classe n'est pas oubliée, dans l'objectif de prévenir les situations de brimade et d'améliorer l'accueil de la différence (483 élèves concernés en 2018).

En 2018, le CRA a par ailleurs contribué à l'élaboration d'un programme de formation sur les TSA pour l'Education Nationale.

Le CRA Midi-Pyrénées participe aussi parfois à des équipes de suivi de scolarisation en lien avec les référents de scolarité, dans des situations d'accompagnement complexe (7 en 2018). Il mène des actions de médiation avec les familles quand il existe des situations de tensions avec l'école, d'insuffisance de prise en compte des besoins d'aménagements, ou encore d'orientation problématique.

Le CRA Midi-Pyrénées est membre actif d'un groupe de travail spécifique sur les TSA mis en place par la DASEN 31 (Direction Académique des Services de l'Education Nationale). En 2018, se sont tenues 3 rencontres partenariales dont l'objectif est de faire évoluer les représentations et de mobiliser le réseau des différents acteurs concernés autour de l'inclusion scolaire.

Dans le cadre de la Stratégie Nationale Autisme 2018-2022, le CRA s'implique fortement dans le déploiement et le suivi des unités d'enseignement autisme (maternelle et élémentaire), en participant aux commissions d'admission et/ou comités de pilotage (départements de Haute-Garonne, du Lot et du Tarn). A noter que deux UEEA pilotes (unités d'enseignement élémentaire autisme) sont en cours d'ouverture sur Midi-Pyrénées (Albi, Toulouse).

Le CRA organise également depuis 2016 une journée de rencontre annuelle des UEMA (bientôt ouverte aux UEEA).

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

Il n'est cependant pas toujours possible de répondre aux nombreuses sollicitations de l'Education Nationale, dont certaines dépassent le cadre des missions du CRA et/ou nécessiteraient la mise à disposition d'un enseignant ressource (positionnement par rapport aux aménagements scolaires, aide à la constitution du GEVASCO, gestion d'aspects très pratiques de la vie de classe, évaluation des aspects pédagogiques...).

... Et dans l'enseignement supérieur : Partenariat avec le projet « Aspie friendly » déployé dans les Universités de Toulouse



Le CRA est partenaire depuis sa création du projet « Aspie Friendly », coordonné par l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées et rassemblant 25 établissements et partenaires en France. Ce projet a l'ambition « de mettre en place une expérience d'amélioration de l'intégration universitaire pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle ». Le CRA participe aux comités de pilotage du projet Aspie-friendly.

Pour répondre aux besoins d'évaluation diagnostique des jeunes lycéens et étudiants âgés de 16 à 25 ans, le CRA Midi-Pyrénées a également ouvert en septembre 2018 une consultation évaluative, en lien avec le projet « Construire une Université Aspie-Friendly ». A ces âges charnières, les niveaux d'exigences sociales et scolaires/universitaires plus élevés peuvent en effet conduire à mettre au jour des particularités de fonctionnement relevant d'un trouble du spectre de l'autisme, jusqu'ici bien compensées par des compétences cognitives préservées.

Le CRA travaille aussi régulièrement en lien avec les services de médecine préventive universitaire (SIMPPS), la Mission Handicap de l'Université Paul Sabatier et l'APIPESH, projet d'Accompagnement Personnalisé pour l'Insertion Professionnelle des Etudiants en Situation de Handicap.

En 2018, le CRA a mené des actions de sensibilisation auprès des professionnels du SIMPPS, mais aussi de deux grandes écoles : INSA, et ENAC. Le CRA a également formé au repérage diagnostique un pôle de psychiatrie adulte du Centre Hospitalier G. Marchant (Toulouse), qui dispose d'un CMP étudiants (Saint Sernin) et d'une unité d'hospitalisation pour des jeunes âgés de 16 à 25 ans présentant une pathologie psychiatrique émergente.

ANIMATION DU RÉSEAU RÉGIONAL

Le CRA Midi-Pyrénées contribue au développement de liens et à l'articulation entre les multiples acteurs concernés par l'autisme, ainsi qu'au partage des pratiques et des connaissances.

La mission d'animation de réseau étant une mission transversale, certaines actions spécifiques présentées antérieurement ne seront pas réexposées ici.

Les équipes du CRA Midi-Pyrénées sont en lien étroit avec un dispositif à vocation régionale également porté par le GIP CRA : CAPP. Il s'agit d'un dispositif de coordination et de guidance parentale à destination des familles d'enfants autistes de moins de 6 ans, déployé depuis fin 2015 sur Midi-Pyrénées. Il a accompagné jusqu'à présent près de 140 familles.

Le CRA développe également depuis plusieurs années **les partenariats avec les équipes/ dispositifs impliqués dans le champ des troubles du neuro-développement**, conformément aux orientations définies par la Stratégie Nationale :

- Un partenariat entre l'équipe régionale d'évaluation du CRA et le Centre de Référence des Troubles de L'apprentissage et du Langage (CRTL) 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 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.
- Les équipes adolescents/ adultes de Toulouse (AGAPEI et consultation 16-25) se sont rapprochées de la consultation spécifique d'évaluation des TDAH chez l'adulte, qui dépend du service de neurologie du CHU de Toulouse (Pr J. Pariente). 2 rencontres ont été organisées en 2018, et un travail de collaboration autour de situations communes se met en place.
- Le CRA est aussi en lien avec l'équipe relais handicap rare, avec laquelle des évaluations et/ ou appuis conjoints sont parfois réalisés. (CHARTE)
- Le CRA est impliqué dans le réseau national d'étude sur la déficience intellectuelle « Déficiences ».

Dans le champ de l'adulte, 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 de l'EMIHP dans certaines situations individuelles complexes.

Outre les journées régionales annuelles des MDPH, et des Unités d'Enseignement Maternelle Autisme mentionnées précédemment, le CRA organise également une journée de rencontre des assistantes sociales tous les 1 à 2 ans.

Enfin, le CRA Midi-Pyrénées échange régulièrement avec celui de Languedoc-Roussillon (3 demi-journées de travail par visio-conférence en 2018). La collaboration entre les deux CRA d'Occitanie a été formalisée par la signature d'une convention de partenariat le 22 mars 2018, conformément aux dispositions prévues par le décret du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Centres de Ressources Autisme.

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) de l'Université Toulouse 2 Jean Jaurès, 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 (Unité 1027, dont le Dr Thierry Maffre est membre)
- D'autres CRA

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

- Développement en France du programme PRT (Pivotal Response Training), programme en ligne d'entraînement aux habiletés parentales basé sur l'utilisation des réponses pivots, en partenariat avec D. Grodberg (Yale Child Study Center).
- Une étude pilote sur l'intérêt de l'AMSE (Autism Mental Status Exam) dans le dépistage précoce des TSA chez les enfants de 18 à 36 mois en lien avec l'INSERM (réponse à appel à projet ARI déposée en 2018). L'objectif étant à terme une validation de cet outil de dépistage en français.
- L'évaluation du programme Denver menée par le CERPPS en lien avec le CERESA
- 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), qui vise à améliorer la compréhension des trajectoires évolutives. Le CRA Midi-Pyrénées est aussi impliqué dans les comités de pilotage de la cohorte.
 - ⇒ Le registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne RHE31 (recensement des enfants en situation de handicap)
- Une étude préliminaire sur les fonctions exécutives et le camouflage chez les adolescents et jeunes adultes en fonction du genre, en lien avec la consultation lycéens-étudiants 16-25 ans.

Une thèse universitaire 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.

Le CRA est représenté au CTRA (comité technique régional de l'autisme), remis en place en Occitanie depuis 2017, et qui s'est réuni le 17 mai 2018.

En partenariat avec le CRA Languedoc-Roussillon, le CRA Midi-Pyrénées est étroitement impliqué dans les travaux engagés par l'ARS Occitanie. Le CRA MP se mobilise ainsi dans la mise en œuvre régionale de la Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles Neuro-Développementaux 2018-2022. Il s'est par exemple engagé dans la réflexion autour des **projets de plateformes départementales d'orientation et de coordination destinées aux enfants âgés de 0 à 6 ans**.

Le CRA Midi-Pyrénées a également été impliqué dans l'élaboration du projet régional de santé 2018-2022 et il contribue à l'élaboration de cahiers des charges et à l'évaluation de certains appels à projets ou manifestations d'intérêt (Unités d'Enseignement Élémentaire Autisme).

Au niveau départemental, le CRA Midi-Pyrénées se mobilise aussi en faveur des différentes Délégations Départementales de l'ARS. En 2018, il a participé à certaines actions spécifiques dans le champ de l'autisme : conférences de territoires menées par la DD ARS du Lot, organisation d'un colloque autisme par la DD ARS du Tarn-et-Garonne, et participation à un groupe de réflexion des acteurs du diagnostic des TSA réunissant les pédopsychiatres des CMP, CMPP et CAMSP de Haute-Garonne, conduit par la DD ARS locale.

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 :

- Groupes interprofessionnels GNCRA : groupe des psychologues, des orthophonistes, des psychomotricien(ne)s, des assistant(e)s de service social.
- Groupes thématiques spécifiques concernant : le diagnostic de TSA sans DI chez l'adulte, l'insertion socio-professionnelle, les rapports d'activité et la réflexion autour d'un logiciel de pilotage commun aux différents CRA
- Réseau national des documentalistes

Au-delà de l'implication du Dr Thierry Maffre, médecin Directeur du GIP CRA Midi-Pyrénées, mais aussi administrateur du GNCRA depuis janvier 2018, d'autres professionnels du CRA Midi-Pyrénées le représentent dans les instances du GNCRA : Assemblée Générale, Conseil des professionnels, Conseil scientifique et technique.

Enfin, plusieurs professionnels du CRA Midi-Pyrénées s'investissent dans les **travaux sur la Stratégie Nationale conduits par la Délégation Interministérielle** : élaboration d'une stratégie de repérage des adultes autistes en établissements de santé et médico-sociaux, réflexion sur la formation des professionnels et équipes de 1^{ère} ligne, travaux sur les délais d'attente des CRA dans le champ des évaluations diagnostiques.

PERSPECTIVES

L'équipe du CRA Midi-Pyrénées est pleinement engagée sur l'ensemble des missions prévues par le décret du 5 mai 2017. Les priorités régionales en matière de handicap et d'autisme, déclinées dans le PRS, devraient conduire en 2019 à un **accroissement des actions en faveur des aidants familiaux**, au travers notamment d'une accélération du PASA.

La logique de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND doit amener à des **liens plus étroits encore avec la filière des troubles des apprentissages**, qu'il s'agisse de diagnostic ou d'appui et de formation.

Plusieurs mesures en cours de mise en œuvre doivent nous mobiliser prioritairement (**déploiement des plateformes d'orientation et de coordination 0-7ans ; créations de nouvelles UE maternelles et élémentaires...**).

Les efforts déjà engagés pour **réduire les délais d'attente pour le diagnostic** seront accentués, en tenant compte à la fois de l'audit local et de la démarche en cours au niveau national avec la Direction Interministérielle de la Transformation Publique.

Ces perspectives méritent d'être poursuivies dans un contexte organisationnel et fonctionnel qui garantisse la qualité de nos prestations. Si l'amélioration de la qualité est un souci permanent, il conviendra en 2019 **d'engager un processus d'évaluation interne** qui permettra de lui donner plus de visibilité.

ANNEXE 1 : SUIVI DE L'ACTIVITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ENFANT PAR DÉPARTEMENT

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

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	58	49	37
3 -6 ans	111	80	91
6 - 12 ans	94	91	98
Plus de 12 ans	27	42	40
TOTAL 31	290	262	266
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480	497
Proportion demandes 31/ Total	53,9%	54,6%	53,5%

NOMBRE DE DEMANDES 2018 PAR AGE ET PAR INTERSECTEUR

	SECTEUR 1	SECTEUR 2	SECTEUR 3	INCONNU
Moins de 3 ans	20	8	9	0
3 -6 ans	37	30	23	1
6 - 12 ans	38	39	19	1
Plus de 12 ans	14	17	10	0
TOTAL	109	94	61	2

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	46	40	28
3 -6 ans	69	52	79
6 - 12 ans	57	77	62
Plus de 12 ans	20	28	29
TOTAL BILANS 31	192	197	198
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387	405
Proportion bilans 31 / Total	55,3%	50,9%	48,9%

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017	2018
La Grave S1	69	68	48
Cugnaux S2	33	30	33
Labège S3	22	18	25
Unité régionale	68	80	91
Autre	0	1	1

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017	2018
F84.0	99	100	76
F84.1	14	10	6
F84.5	14	21	11
F84.8	10	1	8
F84.9	5	5	5
Non TED	44	47	70
Proportion TSA	68,3%	71,2%	55,1%

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

NB : 197 + 1 déménagement 65 vers 31

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 160

SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE DU CRA : ENFANTS DE L'ARIEGE

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	1	2	3
3 -6 ans	10	5	8
6 - 12 ans	12	10	11
Plus de 12 ans	3	5	1
TOTAL 09	26	22	23
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480	497
Proportion demandes 09/ Total	4,8%	4,6%	4,6%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	0	2	1
3 -6 ans	3	8	1
6 - 12 ans	7	9	10
Plus de 12 ans	2	1	5
TOTAL BILANS 09	12	20	17
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387	405
Proportion bilans 09 / Total	3,5%	5,2%	4,2%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017	2018
Cugnaux S2	3	3	1
Labège S3	4	7	7
Unité régionale	5	10	9

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017	2018
F84.0	4	7	3
F84.1	2	3	3
F84.5	0	1	2
F84.8	1	1	2
F84.9	0	1	0
Non TED	5	7	7
Proportion TSA	50%	55%	47,1%

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

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 23

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE DU CRA : 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

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 49

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE DU CRA : ENFANTS DE L'AVEYRON

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	6	3	1
3 - 6 ans	14	12	8
6 - 12 ans	19	10	16
Plus de 12 ans	7	3	7
TOTAL 12	46	28	32
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480	497
Proportion demandes 12/ Total	8,6%	5,8%	6,4%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	3	3	2
3 - 6 ans	5	13	10
6 - 12 ans	12	12	13
Plus de 12 ans	6	6	4
TOTAL BILANS 12	26	34	29
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387	405
Proportion bilans 12/ Total	7,5%	8,8%	7,2%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017	2018
Rodez	22	26	27
Unité régionale	4	8	2

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017	2018
F84.0	13	19	12
F84.1	0	0	0
F84.5	0	1	1
F84.8	1	0	0
F84.9	1	1	2
Non TED	8	10	9
Proportion TSA	56,5%	64,5%	54,2%

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

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 22

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

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

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	1	1	1
3 -6 ans	7	13	11
6 - 12 ans	19	17	24
Plus de 12 ans	11	5	2
TOTAL 82	38	36	38
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480	497
Proportion demandes 82/ Total	7,1%	7,5%	7,6%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	1	1	0
3 -6 ans	6	4	11
6 - 12 ans	14	13	19
Plus de 12 ans	4	7	7
TOTAL BILANS 82	25	25	37
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387	405
Proportion bilans 82 / Total	7,2%	6,5%	9,1%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017	2018
Equipe 82-46	19	12	23
Unité régionale	6	13	14

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017	2018
F84.0	5	12	19
F84.1	2	3	1
F84.5	2	1	4
F84.8	0	1	0
F84.9	0	0	3
Non TED	13	6	9
Proportion TSA	40,9%	69,6%	66,7%

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

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 34

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE DU CRA : ENFANTS DU LOT

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	4	2	1
3 -6 ans	12	4	4
6 - 12 ans	11	8	6
Plus de 12 ans	3	6	4
TOTAL 46	30	20	15
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480	497
Proportion demandes 46/ Total	5,6%	4,2%	3,0%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	2	1	0
3 -6 ans	5	7	4
6 - 12 ans	4	5	8
Plus de 12 ans	3	2	4
TOTAL BILANS 46	14	15	16
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387	405
Proportion bilans 46/ Total	4,0%	3,9%	4,0%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017	2018
Equipe 82-46	7	7	5
Equipe Rodez	0	0	4
Unité régionale	7	8	7

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017	2018
F84.0	6	8	2
F84.1	1	0	0
F84.5	0	1	5
F84.8	2	0	0
F84.9	0	0	1
Non TED	4	6	7
Proportion TSA	58,3%	60,0%	46,7%

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

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 12

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE DU CRA : ENFANTS DU GERS

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	2	1	2
3 -6 ans	0	7	1
6 - 12 ans	7	5	12
Plus de 12 ans	6	3	3
TOTAL 32	15	16	18
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480	497
Proportion demandes 32/ Total	2,8%	3,3%	3,6%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	2	0	2
3 -6 ans	1	0	5
6 - 12 ans	8	9	3
Plus de 12 ans	1	3	3
TOTAL BILANS 32	12	12	13
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387	405
Proportion bilans 32/ Total	3,5%	3,1%	3,2%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017	2018
Equipe 32-65	7	4	5
Unité régionale	5	8	8

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017	2018
F84.0	7	3	4
F84.1	0	0	0
F84.5	0	2	3
F84.8	0	0	1
F84.9	0	0	0
Non TED	2	6	4
Proportion TSA	77,8%	45,5%	58,3%

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

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 14

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

SUIVI DE L'ACTIVITE D'EVALUATION DIAGNOSTIQUE DU CRA : ENFANTS DES HAUTES PYRÉNÉES

NOMBRE DE DEMANDES ENREGISTREES PAR AGE

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	1	1	0
3 -6 ans	4	5	9
6 - 12 ans	8	8	10
Plus de 12 ans	3	1	7
TOTAL 65	16	15	26
TOTAL MIDI-PYRENEES	538	480	497
Proportion demandes 65/ Total	3,0%	3,1%	5,2%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR AGE HORS RCP

	2016	2017	2018
Moins de 3 ans	0	0	0
3 -6 ans	4	4	7
6 - 12 ans	4	8	16
Plus de 12 ans	1	4	3
TOTAL BILANS 65	9	16	26
TOTAL BILANS MIDI-PYRENEES	347	387	405
Proportion bilans 65 / Total	2,6%	4,1%	6,4%

NOMBRE DE BILANS REALISES PAR EQUIPE HORS RCP

	2016	2017	2018
Equipe 32-65	5	9	12
Autre	0	0	1
Unité régionale	4	7	13

DIAGNOSTICS RETENUS (hors réévaluations et RCP)

	2016	2017	2018
F84.0	7	10	11
F84.1	0	0	0
F84.5	0	2	1
F84.8	1	0	1
F84.9	0	1	0
Non TED	0	3	12
Proportion TSA	87,5%	75%	48%

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2017 = 25
(25 – 1 déménagement 65 vers 31)

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31/12/2018 = 22

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

ANNEXE 2 : BILAN CHIFFRÉ DES ÉQUIPES D'ÉVALUATION ENFANT 2018

TYPES D'ÉVALUATION PAR UNITÉ									
	Unité régionale	S1 La Grave	S2 Cugnaux	S3 Labège	Albi	Rodez	32/65	82/46	Toutes unités
Consultation simple	14	4	5	4	7	1	0	3	38
Consultation + ADOS	79	24	11	12	15	14	6	12	173
Évaluation longue	51	10	18	13	17	12	12	12	145
Évaluation complémentaire	4	1	0	0	0	1	0	0	6
Réévaluation	17	9	1	3	9	3	0	1	43
TOTAL BILANS	165	48	35*	32*	48	31	18	28*	405*
RCP	0	17	8	7	0	3	6	1	43
Non présentation usager	24	6	12	6	0	2	6**	2	58

*dont 6 bilans réalisés en 2017 déclarés en 2018

** Dont 2 bilans entamés non restitué

DIAGNOSTICS (hors réévaluations et RCP)									
	Unité régionale	S1 La Grave	S2 Cugnaux	S3 Labège	Albi	Rodez	32/65	82/46	Toutes unités
F84.0	50	21	22	4	17	13	9	14	150
F84.1	4	1	3	1	3	0	0	1	13
F84.5	23	1	0	1	4	2	2	2	35
F84.8	5	0	3	4	0	0	0	0	12
F84.9	4	0	0	2	0	2	0	3	11
Non TED	62	16	6	17	15	10	7	7	140
Proportion de TSA	52,7%	59,0%	79,4%	24,1%	61,5%	55,6%	61,1%	63,0%	56,1%

DELAIS en jours (hors réévaluations et RCP)

	Unité régionale	S1 La Grave	Unité TSA global	S2 Cugnaux	S3 Labège	Albi	Rodez	32/65	82/46	Toutes unités
Délai moyen demande / 1ère consultation	245,4	195,2	235,1	479,4	224,3	263	311	526,7	475,6	298,1
Délai moyen demande / restitution	301,6↘	225,8↘	286,0↘	621,67	268,6↘	343↘	342,97	612,8↘	519,87	359,5≈
Délai max demande / 1ère consultation	692	547	692	922	366	498	490	1273	686	1273
Délai max demande / restitution	852 (réorientation 32-65)	597	852 (réorientation 32-65)	1023	491	706	529	1273	808	1273

DELAIS POUR LES MOINS DE 4 ANS en jours (hors réévaluations et RCP)

	Unité régionale	S1 La Grave	Unité TSA global	S2 Cugnaux	S3 Labège	Albi	Rodez	32/65	82/46	Toutes unités
Demande / 1ère consultation	147,3	120,7	140,9	367	99,3	212,9	234,5	432,5	84,5	189,4
Demande / restitution	160,9	120,7	150,1	507,1	125	233,2	261,6	464	154,5	220,4

DEMANDES RESTANT A TRAITER AU 31-12-2018

	Unité régionale	S1 La Grave	S2 Cugnaux	S3 Labège	Albi	Rodez	32/65	82/46	Toutes unités
Nombre de demandes	116	31	61	21	46	20	18	35	348

ANNEXE 3 : BILAN CHIFFRÉ DES ÉQUIPES D'ÉVALUATION ADOLESCENT/ ADULTE 2018

TYPE D'EVALUATION PAR UNITE

	AGAPEI (Toulouse)	BSA (Albi)	CRA LA GRAVE (16-25** + autres)	Toutes équipes
Consultation simple	6	18	6	30
Consultation + ADOS	2	3	17	22
Evaluation longue	11	7	11	29
Réévaluation	1	1	0	2
TOTAL BILANS	20	29*	34	83
Non présentation usager	17	3	3	23

DIAGNOSTICS (hors réévaluations)

	AGAPEI	BSA	LA GRAVE (hors 16-25)	LA GRAVE (16-25)	Toutes équipes
F84.0	3	7	0	2	12
F84.1	0	0	0	0	0
F84.5	7	1	3	10	21
Non TED	9	20	5	14	48
Proportion de TSA	52,6%	28,6%	37,5%	46,2%	40,7%

DELAIS en jours (hors réévaluation et RCP)

	AGAPEI	BSA	LA GRAVE (hors 16-25)	LA GRAVE (16- 25)	Toutes équipes
Délai moyen demande / 1ère consultation	895,9	229,2	93,3	177,8	360,6
Délai moyen demande/ restitution	957,7	274,8	136,3	187,6	398,7
Délai max demande/1ère consultation	1163	700*	180	608*	1163
Délai max demande / restitution	1240	700*	348	608*	1240

* demandes secondairement transférées de l'équipe AGAPEI de Toulouse

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)

ANNEXE 4 : FICHE DE RENSEIGNEMENT A DESTINATION DES PROFESSIONNELS

Cette fiche de renseignement est à destination des professionnels pour toute demande d'évaluation diagnostique concernant un adolescent de plus de 15 ans ou un adulte.

Date de réception au CRA Midi-Pyrénées :



Fiche de renseignements à destination des professionnels

Vous souhaitez nous adresser (ou êtes sollicités pour nous adresser) votre patient (ou résident) en vue d'une évaluation diagnostique et fonctionnelle.

Vous sollicitez l'équipe du Centre Ressources Autisme pour un appui sur une situation d'accompagnement complexe.

Afin de préciser le profil clinique de la personne, la problématique rencontrée et le caractère de complexité de la situation, nous vous remercions de bien vouloir compléter avec le maximum de précision possible le formulaire ci-dessous.

Informations sur la personne concernée

NOM : _____ Prénom : _____

Né(e) le : _____ Age : _____ Sexe : F M

La personne concernée bénéficie-t-elle d'une mesure de protection juridique ? Oui Non

Si oui, laquelle ? Curatelle Habilitation familiale
 Tutelle Sauvegarde de justice

NOM du professionnel et profession, et/ou NOM de la structure :

Adresse :

Téléphone : _____ Email : _____

La personne (ou son représentant légal) est-elle informée de la démarche ? Oui Non

Date de votre premier contact avec la personne concernée : _____

PROBLEMATIQUE ACTUELLE PRINCIPALE

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées
Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public _____
Membre du Groupement National des CRA (GNCRA) et de l'Association Nationale des CRA (ANCRA) 1

DIAGNOSTIC POSE/ EVOQUE

Oui, préciser lequel et par qui (nom et service le cas échéant) :

Non

PARCOURS

Avez- vous connaissance :

- D'antécédents familiaux de troubles du neuro-développement ?
(Autisme, TDAH, troubles des apprentissages, déficience intellectuelle...)

Oui :

Non

- D'antécédents personnels ?

Périnataux :

Retard de développement psychomoteur :

Retard de langage :

Somatiques :

Suivi dans l'enfance/ suivi antérieur :

Libéral :

CMP/CMPP :

CATTP / Hôpital de jour :

SESSAD / IME :

Autre :

Difficultés scolaires :

Aménagements scolaires mis en place (tiers temps, AESH (ex AVS), ULIS...) :

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9

Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info

Groupement d'Intérêt Public

Membre du Groupement National des CRA (GNCRA) et de l'Association Nationale des CRA (ANCRA)

SYMPTOMATOLOGIE ACTUELLE / DIFFICULTES RENCONTREES

1) Communication sociale

Est-il possible d'avoir une conversation avec la personne concernée ?

Souvent Parfois Jamais

Tient-elle compte du point de vue de son interlocuteur ?

Souvent Parfois Jamais Sans objet

Est-elle capable de relancer les échanges ?

Souvent Parfois Jamais Sans objet

Cherche-t-elle à partager ses intérêts ?

Souvent Parfois Jamais

Utilise-t-elle des gestes pour communiquer (associés ou non au langage) ?

Souvent Parfois Jamais

Vous regarde-t-elle quand elle s'adresse à vous ?

Souvent Parfois Jamais

Son visage est-il expressif ?

Souvent Parfois Jamais

S'exprime-t-elle de façon inhabituelle ?

Souvent Parfois Jamais

Préciser : _____

Comprend-elle l'ironie, le second degré, les sous-entendus ?

Souvent Parfois Jamais Sans objet

Est-elle maladroite dans son approche sociale ?

Souvent Parfois Jamais

Est-elle isolée socialement ?

Oui Non

Personnes ressources dans l'entourage :

2) Comportements et intérêts

La personne concernée présente-t-elle des mouvements et/ou une posture inhabituelle ?

Oui Non

Préciser : _____

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9

Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info

Groupement d'Intérêt Public

Membre du Groupement National des CRA (GNCRA) et de l'Association Nationale des CRA (ANCRA)

Est-elle attachée à des routines et/ou rituels ?

Oui Non

Préciser : _____

Supporte-t-elle bien les changements ?

Souvent Parfois Jamais

Quels sont ses centres d'intérêt principaux ?

Ont-ils un caractère inhabituel et/ou envahissant ?

Oui Non

La personne a-t-elle des réactions sensorielles inhabituelles ?

(Sensibilité au bruit, au contact physique, à la douleur...)

Oui Non

Préciser : _____

A-t-elle des difficultés au niveau alimentaire ?

Oui Non

Préciser : _____

Présente-t-elle des troubles du sommeil ?

Oui Non

Préciser : _____

Certains des symptômes décrits étaient-ils présents dans l'enfance ?

Oui Non

Préciser : _____

RETENTISSEMENT

La personne rencontre-t-elle des difficultés dans le cadre de sa scolarité/ses études/son insertion socio-professionnelle ?

Oui Non Sans objet

Préciser : _____

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9

Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info

Groupement d'Intérêt Public

Membre du Groupement National des CRA (GNCRA) et de l'Association Nationale des CRA (ANCRA)

A-t-elle des droits ouverts auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ?

Oui Non

Préciser lesquels : _____

La personne perçoit-elle des prestations ?

AEEH AAH PCH Autre :

SUIVI ACTUEL

Prise en charge sanitaire :

Hospitalisation complète Hospitalisation à temps partiel CATTTP
 CMP / CMPP Accueil familial thérapeutique

Accueil dans un établissement médico-social :

IME IMP IMPro MAS FAM Foyer
 ESAT Accueil temporaire UEM

Accompagnement par un service médico-social :

SAMSAH SAVS SESSAD PCPE

Autres aides en libéral :

Psychiatre Psychologue Orthophoniste Educateur spécialisé Psychomotricien
 Autre :

Aucun suivi

Merci d'indiquer les coordonnées des professionnels et/ou le nom des structures concernées :
Nom, Adresse, Téléphone et Email :

TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE ACTUEL

Fait à :
Le :

Signature

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9

Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info

Groupement d'Intérêt Public

Membre du Groupement National des CRA (GNCRA) et de l'Association Nationale des CRA (ANCRA)

Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Place Lange - TSA 60033

31059 Toulouse Cedex 9

05 61 32 50 15 - accueil@cra-mp.info

www.cra-mp.info



Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

Hôpital la grave – Place Lange – TSA 60033 – 31059 Toulouse CEDEX 9
Tél : 05.61.32.50.15 – Fax : 05.61.32.50.20 – Mail : accueil@cra-mp.info – Site internet : www.cra-mp.info
Groupement d'Intérêt Public - Membre du Groupement National des CRA (GNCR)