



RAPPORT D'ACTIVITE 2022

DU CENTRE RESSOURCES AUTISME MIDI-PYRENEES

Table des matières

Présentation générale.....	9
Statut.....	9
Le CRA MP est un établissement médico-social géré par le GIP CRA MP.....	9
Vers une nouvelle convention constitutive	9
Compétences et membres du Conseil d'Administration du GIP CRA MP.....	10
Les compétences du conseil d'administration.....	10
Les membres du CA du GIP CRA MP	10
Le CRA : un opérateur des politiques publiques en faveurs des personnes porteuse d'autisme et d'autres TND	11
Les liens du CRA avec l'Agence Régionale de Santé Occitanie	12
Organisation du CRA Midi-Pyrénées.....	12
Le pôle ressources.....	12
Le pôle évaluation diagnostique	12
Développer une logique de parcours transversale aux deux pôles	12
Le Conseil d'Orientaion Stratégique et ses membres	13
Composition	13
Les représentants des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux.....	13
Les représentants des professionnels des domaines suivants.....	13
Rôle	13
Une commission "plaintes et réclamation"	14
Un contexte national.....	14
Un devoir pour les patients et usagers du CRA MP	14
Perspectives	14
La Newsletter du CRA MP	14
Pôle ressources	16
Une équipe dédiée à l'accueil de l'ensemble des usagers du CRA	16
Présentation du service	16
Les thématiques des demandes traitées par l'équipe	16
Soutenir le lien entre équipe d'accueil et équipe appui-ressource	17
Soutenir la qualité de l'écoute	17
Un service de plus en plus structuré.....	17
Perspectives	17

Une équipe appui-ressources dédiée aux parcours des enfants et des adultes avec un TSA en Midi-Pyrénées.....	19
Quelques données chiffrées sur les demandes	19
Un nombre de demande en légère baisse	19
Les personnes autistes et leurs proches aidant sont les principaux demandeurs	20
Répartition de l'origine des demandes des professionnels : le secteur médico-social reste majoritaire	21
Les demandes pour les 6-11 ans et les 15-25 ans sont largement majoritaires	21
La Haute-Garonne reste surreprésentée quant à l'origine géographique des demandes....	22
Les demandes des personnes autistes et/ou de leurs proches aidants	23
Parcours enfants des 0-6 ans.....	24
Les accompagnements en post-diagnostic	24
Les freins à la scolarité	24
La demande de coordonnées	24
Vérifications et réassurance concernant des choix parentaux	25
Demande de soutien en lien avec une situation complexe	25
Accompagnement à la parentalité dans sa dimension psychoéducative et dans les droits des parents.....	25
Parcours enfants 6-14 ans	25
Scolarité.....	25
Coordination des situations complexes	26
Orientations.....	26
La demande de coordonnées	26
Perspectives 2023.....	27
Parcours adolescent/ adultes : à partir de 15 ans.....	28
Les interventions post-diagnostiques	29
L'insertion professionnelle	29
Les orientations médico-sociales vers le secteur adulte.....	30
La demande de coordonnées	30
Perspectives 2023.....	30
Les demandes d'appui aux pratiques professionnelles	30
Parcours enfants.....	32
Les demandes de professionnels en libéral	32
Les demandes de services et/ou d'établissement	32
Parcours adultes	32
Perspectives 2023.....	32
L'animation de réseau et des groupes de travail du COS	33
Animation de réseau	33
Des rencontres "chemin faisant" avec des professionnels	33
Avec les Professeurs Ressources Autisme de l'Education Nationale	33

Avec les EMAS	34
Avec les GEM autisme	34
Perspectives 2023.....	34
Groupes de travail du COS.....	35
Groupe de travail sur l’insertion professionnelle.....	35
Groupe de travail sur l’habitat inclusif	35
Groupe de travail sur la scolarisation.....	35
Perspectives 2023.....	36
L’Education Thérapeutique du Patient à l’attention des jeunes de 16 à 25 ans avec un TSA.....	37
Formations et sensibilisations	39
L’offre de sensibilisations / formations	39
Certification QUALIOPi.....	39
L’équipe.....	40
Sensibilisations.....	41
Formations intra-établissements.....	42
Dans le cadre de formations initiales	43
Dans le cadre d’un cursus de la formation continue.....	43
FOCUS	44
FOCUS.....	44
Formations inter-établissements/individuelles	46
Formations aux proches aidants	48
Appel à projet	48
Objectifs de ces formations.....	48
FOCUS : Déploiement des FPA sur les territoires d’Occitanie Ouest	49
Centre de documentation.....	51
Actions documentaires	51
Portail documentaire du centre de documentation.....	52
Testothèque	52
Liste de diffusion du CRA Midi-Pyrénées	53
Bulletin des nouvelles acquisitions du centre de documentation.....	53
Participation au réseau documentaire des CRA	54
Site internet et réseaux sociaux.....	54
Déploiement de la mesure 37.....	57
L’équipe support	59
Déploiement de la démarche.....	59
Présentation de la démarche aux directions des établissements	59
Communication.....	59

Perspectives pour l'année 2023.....	60
Un futur projet innovant en 2023 : repérer les adolescents avec un TSA et/ou un TDAH dans les DITEP	61
Conseils et expertises.....	62
Participation aux groupes opérationnelles de synthèse.....	62
Participation au COPIL UEMA/UEAA et aux commissions d'admission	62
Participation aux réunions MDPH.....	62
Sollicitation en vue d'un avis sur des Appels A Projets.....	62
Quelques expertises judiciaires	62
Recherches.....	63
Elena.....	63
Perspectives	63
Cohorte Marianne	63
Coécriture d'un article de recherche.....	63
Pôle évaluation diagnostique.....	64
Contexte.....	64
Soutenir les secondes lignes : le travail de la référente seconde ligne	64
Supervisions auprès des équipes de 2ème ligne	64
Animation de réseau.....	65
Accueil des stagiaires en médecine	65
Activité d'évaluation diagnostique	65
Bilan global de l'activité d'évaluation diagnostique	67
Bilan global pour les enfants.....	67
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	67
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	67
Délai moyen en jour	67
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	67
Bilan global pour les adultes	68
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	68
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	68
Délai moyen en jour	68
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	68
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique enfants par unité d'évaluation diagnostique (UED) ..	69
UED de l'Aveyron	69
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	69
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	69
Délai moyen en jour	69

Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	69
UED bi-départementale du Gers et des Hautes-Pyrénées.....	69
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	69
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	70
Délai moyen en jour	70
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	70
UED Haute-Garonne Nord et Unité Régionale TSA.....	70
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	70
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	71
Délai moyen en jour	71
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	71
UED Haute-Garonne EST et Ariège	71
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	71
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	71
Délai moyen en jour	72
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	72
UED Haute-Garonne OUEST et Ariège	72
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	72
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	72
Délai moyen en jour	72
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	72
UED du Tarn	73
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	73
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	73
Délai moyen en jour	73
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	73
UED bi-départementale Tarn et Garonne & Lot	74
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	74
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	74
Délai moyen en jour	74
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	74
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique adolescents-adultes par équipe	75
Consultation 16-25 ans	75
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	75
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	75
Délai moyen en jour	75
Répartition des demandes par niveau et diagnostic.....	75
UED Toulouse AGAPEI.....	75
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	75

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	76
Délai moyen en jour	76
Répartition des demandes par niveau et diagnostic	76
UEA Albi BSA	76
Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	76
Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022	77
Délai moyen en jour	77
Répartition des demandes par niveau et diagnostic	77
DPDA	77
Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique	78
Ressources humaines, qualité de vie et conditions de travail	79
Organigramme (actualisée au 05 mai 2023)	79
Effectif professionnel	80
Equipes associées	80
Equipes associées des UED enfants	80
Equipes associées des UED adultes	80
Professionnels mis à disposition	80
Effectif des professionnels mis à disposition	80
Les principaux employeurs mettant à disposition des professionnels au 31/12/N	81
Turn-over et absentéisme	81
La formation des professionnels	82
Rémunération et attractivité	82
Des problèmes d'attractivité inhérentes au secteur ?	82
Hausse des points et inflation	82
Accord Laforcade et "les oubliés du SEGUR"	82
Plusieurs professionnels exclus des accords Laforcade au CRA MP	82
Perspectives	82
Les gestion des locaux au CRA	83
Des locaux gérés par les établissements accueillant les différentes équipes d'évaluation diagnostique et CAPPA, dans le cadre de convention de coopération	83
Des locaux loués par le CRA MP	83
Le projet du Grand Hôpital Régional des Enfants (GHRE)	84
Perspectives	85
La Qualité de Vie et des conditions de Travail (QVT ou QVCT)	86
Perspectives	86
Netexplorer	87
L'espace documentaire	87

<u>Un futur SI national pour les CRA</u>	<u>87</u>
<u>Les archives numériques.....</u>	<u>87</u>
<u>Virage numérique et RGPD.....</u>	<u>87</u>
<u>Archivage intermédiaire</u>	<u>87</u>
<u>Perspectives.....</u>	<u>87</u>

Présentation générale

Statut

Le CRA MP est un établissement médico-social géré par le GIP CRA MP

Dès 2005, la constitution du CRA en [Groupement d'Intérêt Public](#) (GIP) permettait à des partenaires publics et privés de mettre en commun des moyens pour la mise en œuvre de mission d'intérêt général.

Ainsi, le GIP CRA Midi-Pyrénées a pour objet de contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un syndrome autistique à tous les âges de la vie. Sans jamais se substituer à elles, le centre de ressources est à la disposition des personnes autistes et à celle de leur famille, pour susciter l'expression, permettre l'écoute et répondre à leur attente. Le groupement d'intérêt public a pour mission de faciliter les rencontres entre professionnels, de soutenir l'innovation et d'aider à la constitution et à l'animation d'un travail en réseau.

Vers une nouvelle convention constitutive

La première convention constitutive du GIP CRA Midi-Pyrénées a été approuvée par arrêté préfectoral du 4 janvier 2005. Elle prévoyait une durée de validité de neuf ans (2005-2014). La composition des membres a été modifiée par avenants du 21 juin 2005 et du 1er mars 2010.

Le chapitre II de la loi du 17 mai 2011 de simplification et d'amélioration de la qualité du droit, assorti des décrets 2012-91 du 26 janvier 2012 relatif aux groupements d'intérêt public et à l'arrêté d'application du 23 mars 2012, faisait obligation de mettre en conformité la convention constitutive avant le 17 mai 2013.

La proximité de cette obligation et de l'échéance de la première convention constitutive, a conduit le conseil d'administration du GIP CRA Midi-Pyrénées à élaborer puis à approuver dès 2013 une seconde convention constitutive d'une durée de 10 ans (2013-2023). La composition des membres a été modifiée par avenant du 1er avril 2015.

Un second avenant du 12 juillet 2019 permettait une nouvelle modification de la composition des membres du GIP CRA Midi-Pyrénées. En effet, en sa séance du 12 juillet 2019, le conseil d'administration du GIP CRA Midi-Pyrénées a approuvé l'entrée de trois nouveaux membres :

- L'association ASEI, représentée par son Président ou son délégataire
- Le Centre Hospitalier Gérard Marchant, représenté par son Directeur ou son délégataire
- L'Association Résilience Occitanie, représentée par sa Présidente ou son délégataire

La troisième convention constitutive présente, dans son article 5 présente l'ensemble des 13 membres actuels du GIP, ainsi que les nouvelles pondérations de vote décidées à la même date.

Enfin, compte-tenu de la réforme territoriale ayant conduit à l'entrée en vigueur au 1er janvier 2016 d'une nouvelle carte des régions et de la création d'une région Occitanie ; et compte-tenu de l'existence

du CRA Languedoc Roussillon situé à Montpellier ; cette troisième convention constitutive modifie le nom du groupement d'intérêt public en "Centre de ressources autisme Occitanie Ouest Midi-Pyrénées".

Compétences et membres du Conseil d'Administration du GIP CRA MP

Les compétences du conseil d'administration

1. L'adoption du programme annuel d'activités et le budget correspondant, y compris le cas échéant les prévisions d'engagement de personnel ;
2. La fixation des participations respectives ;
3. La prise de participation dans d'autres entités juridiques ;
4. L'approbation des comptes de chaque exercice ;
5. Toute modification de l'acte constitutif ;
6. La prorogation ou la dissolution anticipée du groupement, ainsi que les mesures nécessaires à sa liquidation ;
7. L'admission de nouveaux membres ;
8. L'exclusion d'un membre ;
9. Les modalités financières et autres du retrait d'un membre du groupement ;
10. L'élection du président du conseil d'administration ;
11. La nomination ou la révocation du directeur du groupement, s'il s'agit d'une personne mise à disposition du groupement ;
12. Le recrutement, la rémunération mensuelle brute, le licenciement, le renouvellement et le non-renouvellement du contrat du directeur du groupement, s'il s'agit d'un salarié du groupement.

Les membres du CA du GIP CRA MP

Le conseil d'administration réunit les 13 membres du GIP. Il est présidé par Monsieur Jean-Louis Agard.

Membres		
-	<u>Membre 1</u> : CHU de Toulouse, représenté par son directeur général ou son délégataire	Madame Pradère
-	<u>Membre 2</u> : Centre Hospitalier Ariège Couserans, représenté par son directeur général ou son délégataire	Monsieur Duconge
-	<u>Membre 3</u> : Fondation Bon Sauveur d'Alby, représentée par son Président ou son délégataire	Monsieur Krajka
-	<u>Membre 4</u> : Association Départementale de Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte du Gers (ADSEA du Gers), représentée par son Président ou son délégataire	Monsieur Gaillard
-	<u>Membre 5</u> : Association Régionale pour Sauvegarde de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte (ARSEAA), représentée par son Président ou son délégataire	Madame Etchart
-	<u>Membre 6</u> : AGir avec Amis, Parents, et Professionnels pour les Personnes en situation de handicap (AgaPei), représentée par son Président ou son délégataire	7 %
-	<u>Membre 7</u> : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés 81 (APAJH 81), représentée par son Président ou son délégataire	Madame Ferrandi

- <u>Membre 8</u> : Association Sésame Autisme Haute-Garonne, représentée par son Président ou son délégataire	Madame Routaboul
- <u>Membre 9</u> : Université Paul Sabatier, représentée par son Président ou son délégataire	Monsieur Raynaud
- <u>Membre 10</u> : Union Régionale Autisme France Midi-Pyrénées (URAF Midi-Pyrénées), représentée par son Président ou son délégataire	nr
- <u>Membre 11</u> : Agir Soigner Eduquer Inclure (ASEI), représentée par son Président ou son délégataire	Monsieur Massalaz
- <u>Membre 12</u> : Centre Hospitalier Gérard Marchant, représenté par son directeur général ou son délégataire	Monsieur Madelpuech
- <u>Membre 13</u> : Association Résilience Occitanie (RésO), représentée par son Président ou son délégataire	Madame Cammas

Le CRA : un opérateur des politiques publiques en faveurs des personnes porteuse d'autisme et d'autres TND

Constitué par une équipe pluridisciplinaire spécialisée et expérimentée, le centre de ressources sur l'autisme en Midi-Pyrénées est un établissement médico-social régi par le décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme. Ce décret précise les 10 missions du CRA :

- Accueil, écoute, information, conseil et orientation
- Promotion et diffusion des recommandations de bonnes pratiques et informations actualisées sur les TSA
- Appui et expertise à la réalisation de bilans diagnostics et fonctionnels et réalisation de ces bilans pour les cas complexes
- Action de sensibilisation ou formation à destination des proches aidants et des professionnels
- Concours aux équipes de MDPH
- Contribution à la veille et réflexions sur les pratiques professionnelles
- Participation aux études et recherches
- Participation à l'animation du réseau régional des acteurs
- Apport d'expertise et conseil aux ARS, services territoriaux de l'État et collectivités territoriales
- Apport d'expertise et conseils aux instances nationales et internationales intervenant dans les TSA.

Le CRA est pleinement financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie. L'origine de ce financement est de deux ordres :

- La CNSA pour la partie médico-social de ses activités
- L'Assurance Maladie (via la DAF psychiatre) pour la partie sanitaire de ses activités

Dans le cadre de ses missions, le CRA Midi-Pyrénées est un opérateur des politiques publiques en faveur de l'autisme. Il assure ainsi le pilotage opérationnel de nombreuses actions, au côté de l'Agence Régionale de Santé, qui en assure le pilotage stratégique.

Les liens du CRA avec l'Agence Régionale de Santé Occitanie

Organisation du CRA Midi-Pyrénées

Le CRA Midi-Pyrénées est structuré et organisé autour de deux pôles distincts : le pôle ressources et le pôle évaluation diagnostique.

Le pôle ressources

Le pôle évaluation diagnostique

Développer une logique de parcours transversale aux deux pôles

Le Conseil d'Orientation Stratégique et ses membres

Composition

C'est par l'arrêté de l'Agence régionale de Santé Occitanie datée 13 janvier 2022 qu'ont été désignés les membres du COS actuels du CRA Midi-Pyrénées.

Les représentants des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux

TITULAIRES	SUPPLEANTS
Madame Céline FERRATGE	Madame Lauriane CHAUVET
Madame Annie PUECH-FOURNIER	Monsieur Joël ALARY
Madame Valérie LEDOUX	Madame Christel SARDA VILLAIN
Madame Florence PEZOUS	Madame Céline CARRIERE
Madame Sonia CAZALS	Madame Catherine CAILLAUD
Madame Karine ROUTABOUL-COHEN	Madame Muriel PEGAS
Madame Catherine COUSERGUE	Madame ANNE ROULEAU
Madame Elisabeth JANEAU	Madame Vanessa LASSERRE RUIZ
Monsieur Anthony MANCINI	Monsieur Olivier CLARY

Les représentants des professionnels des domaines suivants

- Le diagnostic des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme

TITULAIRES	SUPPLEANTS
Monsieur Yvan GICQUEL	Madame Jocelyne CALVET-LEFEUVRE
Madame Suzanne LALOYE	Madame Isabelle PARISSE

- La gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux

TITULAIRE	SUPPLEANT
Monsieur Alexis CAUSSE	Madame Stéphanie FIGEAC

- Le secteur de la petite enfance

Le médecin responsable du secteur de la petite enfance au Conseil Départemental de la Haute-Garonne.

- L'éducation nationale

Le conseiller du recteur de l'Académie de Toulouse en charge de l'adaptation et de la scolarisation des élèves en situation de handicap.

- La formation des professionnels ou de la recherche

TITULAIRE	SUPPLEANT
Madame Bernadette ROGE	Monsieur Jean-Yves BOULLET

Rôle

Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) est une instance consultative, qui contribue par ses avis et ses propositions à la participation des bénéficiaires de l'action du CRA, au respect des droits des usagers et à l'exercice des missions du CRA.

Le COS se réunit au moins trois fois par an et émet des avis et propositions sur toute question intéressant l'activité et le fonctionnement du CRA, la qualité des prestations qu'il met en œuvre au regard de ses missions, et l'amélioration de la qualité des services rendus.

Une commission "plaintes et réclamation"

Un contexte national

Un devoir pour les patients et usagers du CRA MP

Perspectives

Le début de l'année 2023 doit permettre à la commission plaintes et réclamations de se réunir afin de préciser ses modalités de fonctionnement, qui seront ensuite formaliser dans une procédure. Dans le courant de l'année 2023, une gestion des plaintes et réclamations harmonisée pourra se déployer au CRA.

La Newsletter du CRA MP

Ces dernières années, le CRA a vu ses effectifs et ses missions augmenter et différents nouveaux dispositifs ont vu le jour (CAPPA, Task Force...), et les équipes se sont grandement renouvelées. En-dehors de la journée institutionnelle annuelle, il existait peu de liens entre les équipes, et ces derniers n'étaient pas formalisés. Cependant, une demande émergeait dans certaines équipes : mieux se connaître et échanger entre professionnels.

Un comité de pilotage s'est monté, composé d'une médecin pédopsychiatre, de l'infirmière référente des équipes de 2e ligne et de la documentaliste, afin de répondre à ces besoins, et a abouti à la création d'une newsletter interne au GIP CRA MP. Les objectifs de cette newsletter étaient de créer du lien interne, de diffuser et de faire circuler de l'information entre les équipes, ainsi que de développer un sentiment d'appartenance à une même institution et créer une dynamique commune. La parution de la newsletter se fait 3 fois par an. En 2022, deux newsletters ont été réalisées aux mois de juin et octobre. Elles ont été envoyées à l'ensemble des salariés du GIP CRA MP, soit environ 125 destinataires.

Le COPIL coordonne l'appel à contributions auprès des équipes, leur réception, la mise en page de la newsletter et la diffusion de cette dernière. Chaque équipe dispose donc d'un espace de communication dans lequel il peut partager différentes informations, comme les arrivées et les départs de personnel, ainsi que les actualités et projets de l'équipe ou du territoire. La direction assure la rédaction d'un éditorial, la diffusion des actualités du GIP CRA MP et des actualités nationales qu'elle souhaite partager avec l'ensemble des équipes.

En 2023, le COPIL souhaite questionner l'ensemble des salariés et équipes afin d'évaluer si cet outil de communication répond bien à leurs besoins et attentes, et ainsi évaluer la pertinence de pérenniser cette newsletter interne.

Pôle ressources

Une équipe dédiée à l'accueil de l'ensemble des usagers du CRA

Présentation du service

Le CRA MP assure depuis sa création une mission d'accueil de ses usagers, qu'il soit physique, numérique ou téléphonique. Suite aux départs et à l'arrivée de nouveaux professionnels sur cette mission, l'année 2022 a permis la mise en place d'une équipe dédiée à l'accueil, que nous nommons "première ligne" du CRA MP.

Ce service a pour objectif d'apporter une réponse immédiate de qualité à un maximum des demandes qui lui sont adressées. Ces demandes sont en majorité complexes, et demandent à la première ligne de faire une première évaluation globale et approfondie de chaque situation. L'objectif étant de cerner au mieux et au plus juste les besoins des usagers afin soit d'y répondre directement, soit de faire le relai à la seconde ligne.

Ainsi, Perrine Dujardin (documentaliste), Victoria Gouttorbe (assistante administrative), Audrey Mendez (assistante formation) et actuellement Sihame Salih (assistante consultation 16/25 ans) assurent cet accueil téléphonique permettant de répondre à près de 80 % des demandes adressées au CRA MP.

Les thématiques des demandes traitées par l'équipe

Les demandes concernent des thématiques diverses telles que :

- Informations sur le parcours diagnostic :
 - Réadressage des demandes enfants vers le secrétariat de l'unité régionale et vers les PCO ;
 - Prise et transmission des demandes d'évaluation diagnostique des adolescents et des adultes vers l'infirmière coordinatrice ;
 - Informations concernant les demandes diagnostics TND hors TSA.
- Informations sur le post-diagnostic :
 - Coordonnées d'établissement et services médicaux-sociaux et sanitaires ;
 - Scolarité d'enfants et adolescents avec un TSA ;
 - Études supérieures ;
 - Insertion professionnelle ;
 - Aides aux démarches MDPH ;
 - Rupture de parcours...
- Sur le CAPPA :
 - Présentation du dispositif ;
 - Adressage sur les équipes concernées par la demande.
- Le fonctionnement du CRA :
 - Informations sur l'existence de l'organisme de formation ;
 - Informations concernant les unités d'évaluation associées et adressage vers ces dernières ;
 - Fonctionnement et modalité d'accès du centre de documentation ;
 - Informations plus générales sur le fonctionnement du CRA MP.

Soutenir le lien entre équipe d'accueil et équipe appui-ressource

Depuis le mois de septembre 2022, il a été demandé à Marie DAUGA, assistante de service social sur l'équipe appui ressources du CRA MP, de venir en soutien de l'équipe de première ligne et de proposer une coordination entre cette équipe et la seconde ligne (équipe appui ressources) afin de fluidifier les échanges et de faciliter le travail en équipe.

De plus, un travail de formation des nouvelles arrivées sur la première ligne a été engagé dans le but de faire monter en compétence cette équipe, afin que cette dernière puisse répondre de manière efficace à un maximum de demandes.

Lorsque les demandes nécessitent une expertise de l'équipe appui ressources (psychologues, assistantes de service social, éducatrice spécialisée), l'équipe de la première ligne prend toutes les informations nécessaires à la transmission de ces demandes.

Soutenir la qualité de l'écoute

Par ailleurs, il a été demandé à Céline PARKER, psychologue sur l'équipe appui ressources, de venir en soutien de l'équipe de première ligne afin de proposer un temps d'échanges et de paroles régulier autour de l'impact émotionnel et des répercussions organisationnelles que la mission d'accueil physique et téléphonique engendre.

En parallèle de l'accueil téléphonique, l'accueil physique fait partie intégrante des missions de la première ligne. Ce dernier englobe l'accueil des usagers qui ont RDV sur le Pôle Ressources, au centre de documentation, sur le CAPPA ou en consultation sur l'unité d'évaluation 16/25 ans.

De plus, certains usagers se déplacent directement dans nos locaux afin de formuler leur demande auprès du CRA MP. Cela demande une grande disponibilité de l'équipe première ligne, qui prend souvent le temps de présenter les missions et services du Pôle Ressources dans sa globalité.

Il est important de souligner que cette équipe, au-delà de sa mission d'accueil et d'information, propose aux usagers du CRA MP une écoute active qui apporte un soutien ponctuel face aux difficultés importantes que peuvent rencontrer les personnes qui nous contactent.

Cet espace d'écoute est fortement apprécié par nos usagers qui nous en font part aux termes de nos échanges.

Un service de plus en plus structuré

En cours d'année, l'équipe première ligne s'est structurée en mettant en place des temps de réunion hebdomadaires, lors desquels elle peut débriefer sur certaines situations rencontrées, et bénéficier d'apports théoriques de la part de Marie Dauga, pour consolider ses connaissances.

Ces réunions ont également permis à l'équipe de maintenir une cohésion, malgré un turn-over régulier au sein de cette équipe tout au long de l'année 2022.

Perspectives

L'équipe première ligne souhaite consolider le travail déjà réalisé et continuer de développer la qualité de son accueil téléphonique et physique.

Il s'agit notamment d'élargir le périmètre des réponses apportées et de continuer d'améliorer la pertinence de celles-ci, tout en maintenant la réactivité des retours qui sont réalisés aux usagers.

L'équipe souhaite également remettre en place l'accompagnement proposé précédemment par Céline Parker, afin d'avoir de nouveau un espace de parole pour gérer au mieux l'impact émotionnel lié à sa fonction.

Une équipe appui-ressources dédiée aux parcours des enfants et des adultes avec un TSA en Midi-Pyrénées

L'équipe "appui-ressources" est composée de trois psychologues, deux assistantes de service social, et une éducatrice spécialisée. Ses missions s'inscrivent dans la continuité de celles de l'équipe dite "d'orientation/conseil" (cf. Projet d'établissement 2013-2017), tout en tenant compte des orientations actuelles des politiques publiques en faveur de l'autisme, de l'évolution de l'offre de soins sur le territoire Midi-Pyrénées, et de la structuration de l'organisme de formation du CRA MP depuis 4 ans déjà.

Le changement de dénomination fait suite à un important travail réalisé durant l'année 2021 afin d'identifier puis décider des axes d'amélioration nécessaires au maintien de l'expertise des interventions de l'équipe. L'année 2022 a permis de mettre en œuvre certains d'entre eux dans un contexte professionnel marqué par un fort turn-over (cf. Partie dédiée aux ressources humaines). Le principal fut la réorganisation de l'équipe avec des professionnelles dédiées aux parcours post-diagnostiques des enfants et d'autres aux parcours post-diagnostiques des adolescents et adultes. A l'heure de l'écriture de ce rapport d'activité, voici la composition de l'équipe appui-ressources :

- Parcours enfants (moins de 15 ans) : Marion DE LA PRIDA GOASDOUÉ (psychologue), Mila AZCARGORTA (psychologue arrivée en mars 2023), Caroline HOULNE (assistante de service social), Audrey VALLE (éducatrice spécialisée, arrivée en septembre 2022)
- Parcours adultes (plus de 15 ans) : Léa VAUTHIER (psychologue, arrivée en septembre 2022), Marie DAUGA (assistante de service social)

L'équipe intervient principalement pour répondre aux demandes des personnes autistes elles-mêmes (avec leurs proches aidants) ou des professionnels. Ces demandes sont principalement celles transmises par l'équipe de l'accueil téléphonique, et qui nécessitent une intervention de conseil ancrée sur une évaluation interdisciplinaire. Aussi, l'équipe intervient plus spécifiquement en post-diagnostic dans le cadre de demandes transmises par les équipes d'évaluation diagnostique. Cette modalité d'intervention devrait se développer en 2023, notamment par des liens renforcés avec les équipes d'évaluation diagnostique du CRA. Enfin, l'équipe soutient l'animation d'un réseau régional d'acteurs impliqués auprès des personnes autistes, et de groupes de travail issu du Conseil d'orientation Stratégique (COS) du CRA. A noter que ces professionnelles sont par ailleurs engagées, dans le cadre de leur activité sur le Pôle ressources, dans des actions de formation comme dans le programme d'ETP TSA à titre d'exemple (cf. Parties spécifiques de ce rapport d'activité).

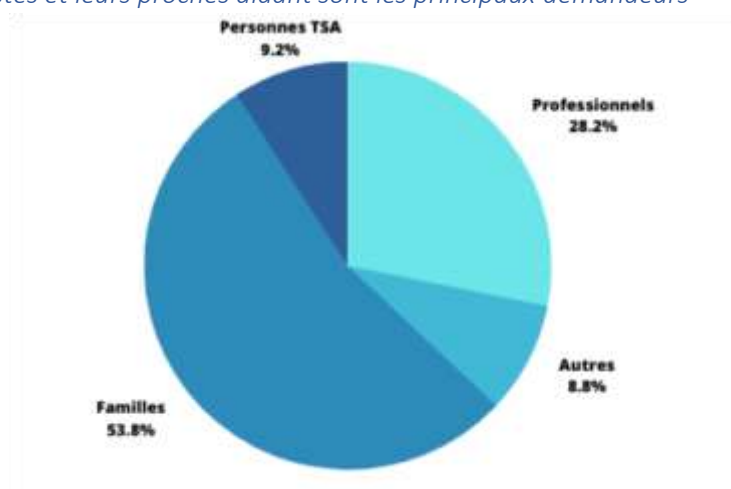
Quelques données chiffrées sur les demandes

Un nombre de demande en légère baisse

Sur l'équipe appui-ressource, par rapport à 2021, nous observons une diminution de 15% des demandes. Cette diminution s'inscrit dans une baisse plus générale des demandes s'explique par une diminution des

	2022	2021	2020
Nombre de demandes	589	688	
Moyenne mensuelle	49	57	

Les personnes autistes et leurs proches aidant sont les principaux demandeurs



Les chiffres de l'année 2022 confirment que la grande majorité des demandes proviennent des familles, celles-ci représentent comme en 2021 une grosse moitié des demandes (53.8% en 2022 contre 57%). On note une légère baisse mais la tendance semble plutôt à la stabilité. Au niveau national, la compilation des données des CRA de 2021¹ (celles de 2022 ne sont pas encore disponibles) nous renseigne que la moyenne des demandes provenant des familles s'établit à 36% (soit – 17,6 points).

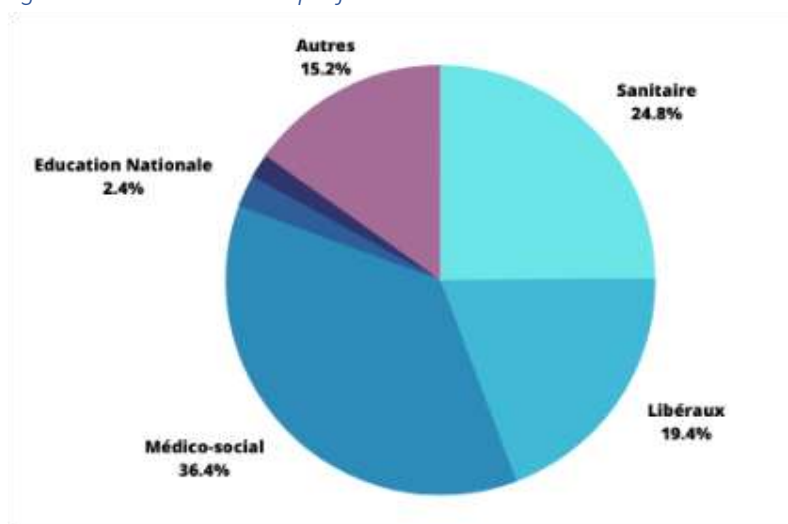
Concernant les demandes des personnes avec TSA, celle-ci est stable avec 9.2% (10% en 2021). Ce sont des chiffres cohérents avec les données nationales de 2021 : 10% des demandes d'information et de conseil adressées au CRA en 2021 sont réalisées par des personnes avec TSA.

Enfin, les chiffres des demandes des professionnels s'inscrivent également dans la continuité puisqu'elles représentaient 28.2% en 2022 contre 30% en 2021. On note une très légère baisse. Au niveau national, les demandes émanant de professionnels représentent pourtant 47.5% en 2021 (+20.7 points).

		2022	2021
CRA Midi Pyrénées	Personnes avec TSA	9,2%	10%
	Familles	53,8%	57%
	Professionnels	28,2%	30%
	Autres	8,8%	3%
Ensemble des CRA (données du GNCRA)	Personnes avec TSA	nr	10%
	Familles	nr	36%
	Professionnels	nr	47,5%
	Autres	nr	6,5%

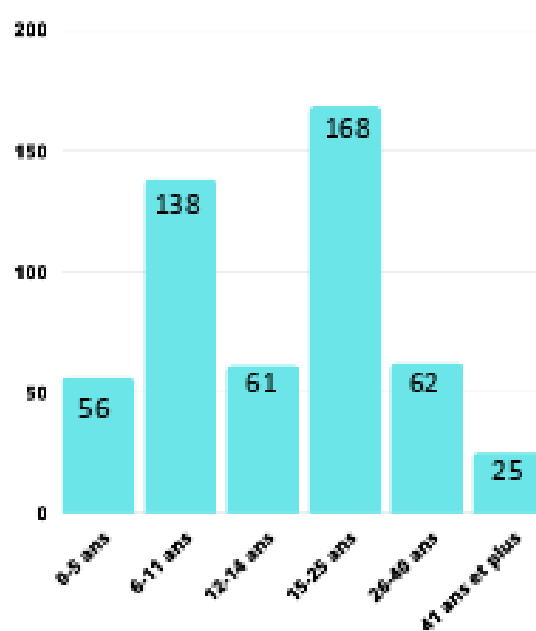
¹ Suivi de l'activité des CRA 2021, documents de travail du GNCRA, décembre 2022.

Répartition de l'origine des demandes des professionnels : le secteur médico-social reste majoritaire



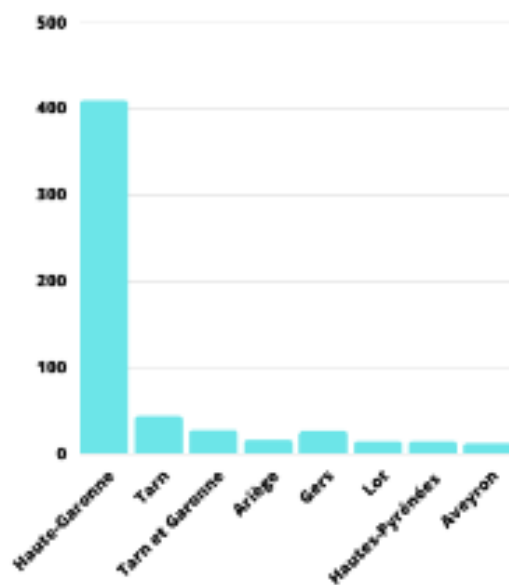
		2022	2021
CRA Midi Pyrénées	Médico-social	36,4%	36%
	Sanitaire	24,8%	18%
	Libéraux	19,4%	22%
	Education Nationale	2,4%	9%
	Autres	15,2%	14%

Les demandes pour les 6-11 ans et les 15-25 ans sont largement majoritaires



		2022	2021
CRA Midi Pyrénées	0-5 ans	11%	16%
	6-11 ans	27%	23,9%
	12-14 ans	12%	11,6%
	15-25 ans	32,9%	30,4%
	26-40 ans	12,1%	13,4%
	41 ans et +	5%	4,7%
Ensemble des CRA (données du GNCRA)	0-5 ans	nr	17,9%
	6-11 ans	nr	24%
	12-14 ans	nr	10%
	15-25 ans	nr	27%
	26-40 ans	nr	16%
	41 ans et +	nr	5,1%

La Haute-Garonne reste surreprésentée quant à l'origine géographique des demandes



Occitanie : 2

Hors région : 23

Hors France : 3

Les demandes des personnes autistes et/ou de leurs proches aidants

Depuis septembre 2022, nous avons mis en place une procédure d'attribution et de traitement des demandes. Celle-ci est en cours de formalisation et sera bientôt disponible dans l'espace documentaire sous Netexplorer (cf. Parties spécifiques de ce rapport d'activité).

Ainsi, chaque demande adressée à l'équipe appui-ressources est attribuée à une des professionnelles de l'équipe par Mathieu CHABRIDON, de façon hebdomadaire. Les principaux critères d'attribution sont l'âge de la personne concernée par la demande (qui oriente vers le parcours enfants ou le parcours adulte) et le type de demande (principale composante de la demande : soins, social, éducatif).

Chaque professionnelle doit ensuite réaliser un entretien avec la personne demandeuse afin de réaliser une première évaluation de la situation. A l'issue de l'entretien :

- Soit une réponse peut être apportée lors de l'entretien : l'intervention de la professionnelle s'arrête là ;
- Soit une réponse ne peut pas être apportée lors de l'entretien : la professionnelle présente alors la situation en réunion d'équipe afin d'élaborer de façon interdisciplinaire une proposition d'accompagnement ponctuel à l'utilisateur (3 mois maximum pour les moins de 15 ans et 6 mois maximum pour les plus de 15 ans) qui est formalisée dans un Document Individuel de Prise en Charge (DIPC,) disponible en annexe de ce rapport d'activité.

L'accompagnement proposé peut prendre toute forme nécessaire (visite à domicile, observation à l'école, observation en ESMS, entretien, réunion partenariale, etc.) afin de réaliser une évaluation fine de la situation, et être en mesure de proposer des conseils et des orientations. Concernant les conseils donnés, nous portons une attention particulière à la faisabilité de leur mise en œuvre, à leur formulation, et à leurs modalités de communication et de réception. L'équipe est engagée à ce que les conseils donnés puissent prendre forme (aménagement, changement de pratiques, etc.) et ainsi participer à l'amélioration du parcours et de la qualité de vie de l'utilisateur.

Cette réorganisation devrait permettre :

- Une meilleure réactivité dans les réponses apportées
- Une montée en compétence des professionnelles sur les problématiques liées à cette tranche d'âge et une expertise encore plus accrue
- Une consolidation du partenariat et un repérage pour les partenaires des personnes ressources sur le CRA
- Un meilleur repérage par les équipes d'évaluation associées pour les moins de 15 ans de la mission d'accompagnement post-diagnostic proposée par l'équipe appui-ressource

La différenciation du parcours adultes de celui consacré aux enfants, a permis une fluidité dans les parcours de l'utilisateur entre les 4 équipes de diagnostic adolescents et adultes du CRA MP et l'équipe appui-ressources du parcours adolescents/adultes.

Parcours enfants des 0-6 ans

Création et intégration d'une éducatrice spécialisée sur le pôle ressources, 2nde ligne à hauteur de 30 % (grande nouveauté). Ajouter qqs lignes fiche de poste (MCh/ThM).

Afin de comprendre spécifiquement les représentations que peuvent avoir les usagers concernant les missions du CRA, il nous a semblé pertinent d'analyser les thématiques qui déclenchent un appel, une sollicitation de nos équipes. Pour autant, si les usagers nous appellent pour une demande spécifique initiale, des demandes secondaires émergent généralement au cours du premier entretien.

Les demandes initiales concernant les enfants jusqu'à 6 ans s'articulent autour de 8 grandes thématiques que nous présentons classées par ordre décroissant du nombre de demandes.

Les accompagnements en post-diagnostic

La majorité des demandes concerne des éléments propres au post-diagnostic.

Les parents reviennent vers nous car on leur a proposé de le faire (diagnostics posés par les équipes du CRA– ou par une pédopsychiatre exerçant en libéral mais travaillant également pour le CRA).

Ces familles nous interpellent initialement pour la mise en place des soins, mais, systématiquement, il est nécessaire de reprendre avec eux certains éléments du diagnostic pour bien saisir la demande. Les éléments principaux sont retenus, mais les détails permettant une transmission d'informations précises le sont moins.

Il faut toujours reprendre les éléments de compréhension du diagnostic avec les familles dont le français n'est pas parfaitement maîtrisé.

Ensuite, viennent également des demandes d'aides pour remplir le tout premier dossier MDPH.

Dans ce temps post-diagnostic, il y a aussi quelques familles qui nous contactent pour demander une réévaluation par le CRA. Les éléments mis en avant sont des diagnostics réalisés par des équipes autres que le CRA (ou des professionnels libéraux) qui sont alors incompris ou ayant peu d'éléments concernant la mise en place de soins. Un temps d'échange est alors nécessaire et finalement, très peu insistent en suivant pour une nouvelle réévaluation.

Les freins à la scolarité

Engagement n°3 et mesure 9 visant à Scolariser en maternelle tous les enfants autistes. Deux temps charnières reviennent systématiquement dans ce type de demandes : l'entrée en maternelle, puis l'orientation en fin de maternelle. Pour ce qui est de l'entrée en maternelle, les premières difficultés relevées sont les suivantes :

- Diagnostic récent et donc pas encore de dossier MDPH, donc pas d'AESH
- Refus de temps complet pour des enfants ayant besoin d'aménagements pas encore notifiés
- Refus de scolarisation sans l'AESHi, puis refus d'augmentation du temps scolaire malgré la présence de l'AESHi

Également, plusieurs parents contactent la CRA afin de demander qu'une sensibilisation soit délivrée aux enseignants. La fin de maternelle concerne souvent des parents qui s'interrogent sur les ESMS dont on leur parle.

La demande de coordonnées

Les familles souhaitent obtenir des contacts des professionnels pour mettre en place les soins. Il faut souvent réexpliquer le travail de certains professionnels.

Dans cette première mise en place des soins, de nombreuses familles appellent pour vérifier que les professionnels trouvés ont des compétences reconnues.

Ces demandes de coordonnées se font également en contexte de déménagement.

Contrairement à d'autres tranches d'âges, les groupes d'entraînements aux habiletés sociales sont très peu demandés (deux demandes seulement).

Peu de parents également sont à la recherche de pédopsychiatres sur cette tranche d'âge, car déjà dans des structures, services infantiles + nombreux, déjà suivi par le médecin qui a fait le diagnostic ? Enfin, il y a eu une seule demande en lien avec des soins dentaires.

En revanche, certains services saturés renvoient vers nous afin que nous soutenions les familles dans la mise en place des soins libéraux (CMPP par exemple).

Vérifications et réassurance concernant des choix parentaux

Plusieurs familles nous consultent pour diverses vérifications concernant des traitements, des méthodes (massages, couvertures lestées...) ou pour évoquer des difficultés d'ordres plus somatiques (troubles du sommeil).

Demande de soutien en lien avec une situation complexe

Quelques situations complexes sont relevées. Deux d'entre elles concernent des enfants accompagnés par l'ASE (besoin de coordinations avec les libéraux ou questions en lien avec les orientations ESMS). Trois mères isolées nous contactent sans demandes identifiées mais pour partager leur épuisement. Enfin, deux familles sont concernées par des conflits familiaux (judiciarisés) et cherchent le soutien du CRA pour permettre une mise en place des soins refusés par l'autre partie.

Plusieurs familles migrantes appellent pour connaître le parcours de la reconnaissance du diagnostic à la mise en place des soins.

Accompagnement à la parentalité dans sa dimension psychoéducative et dans les droits des parents

Engagement n°5 et mesure 18 visant à Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire. D'abord : formation FPA. Mais pas que. Quelques familles appellent pour évoquer des mises en dangers / troubles du comportement de leur enfant. Une famille nous interpelle pour savoir comment parler du TSA dans une fratrie.

Deux parents nous appellent en ayant en première intention des questionnements sur leurs droits pour aménager leur temps de travail.

Parcours enfants 6-14 ans

Les demandes concernant les enfants de 6 à 14 ans s'articulent autour de quatre thématiques principales : la scolarité et/ou l'inclusion scolaire, l'aide dans la coordination de situations complexes, les orientations vers les ESMS, la demande de coordonnées.

Scolarité

La transition maternelle – primaire est une étape délicate dans le parcours scolaire d'un enfant TSA. Les difficultés repérées sont :

- Le manque d'AESH-i
- Une scolarisation à temps partiel ou en temps partagé
- Les troubles du comportement
- Le besoin de formation des professionnels de l'éducation nationale
- Les limites dans la mise en place d'aménagements et d'adaptations de scolarité

Le passage au collège est plus à risque de rupture de scolarité. En effet, le premier degré a bénéficié **des diagnostics et parcours précoces en autisme** ainsi que des ressources développées en interne par l'Éducation Nationale.

Ainsi, dans le premier degré, nous constatons :

- Une meilleure connaissance de l'existence des ressources internes mobilisables : PRA, EMAS
- Les recommandations de la HAS pour le repérage et l'intervention précoce ont eu un impact sur la prise en charge et l'accompagnement dans le premier degré.

- Des transferts de compétences du médico-social à l'éducation nationale par la création d'UEMA, d'UEEA et d'UEE ainsi que du développement des temps partagés avec les structures médico-social (IME)
- L'entrée en 6^{ème} est une grande étape dans la scolarité. Le passage du premier au second degré est riche en changements :
- Un nouvel environnement. Le collège est dans des locaux beaucoup plus grands avec davantage d'étages, de couloirs, de salles avec l'ajout de nouveaux lieux tels que la salle de permanence, le bureau de la vie scolaire, ... Dans la plupart des établissements les élèves doivent changer de salle toutes les heures à chaque matière.
- La multiplicité des interlocuteurs (un enseignant par matière, un CPE, Principal, AESH, vie scolaire...) et un emploi du temps différent (plus dense et plus morcelé avec des ruptures dans la journée)
- Tous ces changements demandent une grande préparation en CM2, cela demande une grande autonomie et des capacités d'adaptation de la part des élèves (emploi du temps, changement de classe, d'enseignant, effectif de l'établissement). Pour les collégiens avec un TSA, les répercussions sont conséquentes : perte de repères, augmentation ou apparition de trouble majeur (angoisses, anxiété, symptômes dépressifs, comportements inadaptés).
- Ces spécificités impactent également sur la généralisation dans la mise en place des aménagements et des adaptations.

Coordination des situations complexes

Nous sommes de plus en plus contactés pour des situations complexes (nombreuses fragilités au niveau social, scolaire qui peuvent amener des risques de rupture). Nous sommes amenés à remobiliser l'ensemble des acteurs autour de l'enfant et de son projet de vie.

Nous sommes également de plus en plus interpellés sur des situations avec des enfants dits « sans solutions », sans aucun soin, et pour lequel nous sollicitons l'aide du PCPE.

Nous avons une émergence de famille primo arrivantes en situation d'extrême précarité et dont les enfants sont également sans solution (absence de scolarité, absence de soins).

Orientations

Les trois premières années de scolarité permettent de travailler l'orientation en établissement médico sociaux. Les notifications sont établies pour 2 ans voir 4 ans (AEEH+C, PCH, AESH/m, CMI, orientation SESSAD ou IME).

Les parents nous contactent alors pour les soutenir dans les démarches de renouvellement des notifications de type IME, SESSAD ou ULIS auprès de la MDPH. Parfois nous sommes amenés à formuler des demandes auprès de la cellule RAPT dans l'objectif d'un passage en GOS par le biais d'une demande de PAG.

La demande de coordonnées

Les familles nous contactent pour obtenir des références de professionnels en libéral spécialisés dans l'autisme et les TND (éducateurs spécialisés, groupes d'entraînement aux habiletés sociales, pédopsychiatre, ou pour de la guidance parentale).

Les demandes pour du répit sont également fréquentes.

Quelques demandes autour de la médiation animale sont relevées.

Rajouter nécessité d'un accompagnement plus direct qui vient changer nos missions.

Le CRA MP est encore repéré comme service ressource pour transmettre des coordonnées de professionnels spécialisés. Cependant, à ce jour, les CRA ne sont pas habilités à communiquer des listings de professionnels que nous aurions labellisés.

Perspectives 2023

Réflexion 1 : (Engagement n°5, mesure 19 visant à Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement, et notamment Déployer des programmes personnalisés d'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic) Comment l'aspect « post-diagnostic » est-il traité par les équipes de seconde ligne qui posent les diagnostics ? Si nous pouvons supposer qu'ils font leur propre accompagnement post-diagnostic, les demandes de réévaluations par incompréhension du diagnostic mériteraient peut-être d'être identifiées.

➔ **Perspective :** identifier les usagers qui nous interpellent pour une réévaluation diagnostique afin de proposer aux équipes concernées un temps d'échanges et d'identifier leurs besoins (temps, connaissance, identification de ressources, etc.)

Réflexion 2 : Les médecins psychiatre / pédopsychiatres libéraux qui posent des diagnostics connaissent-ils nos missions post-diagnostiques ?

➔ **Perspective :** proposer un kit post-diagnostic en ligne à destination des parents qui serait communiqué aux psychiatres et pédopsychiatres de la région ?

Perspective globale : création d'une cellule post-diagnostique ?

Réflexion 1 : Comment soutenir l'intégration des enfants TSA lors de leur première rentrée scolaire sans empiéter sur les missions des partenaires ?

➔ **Perspective :** proposer un KIT en ligne d'outils facilitant la rentrée que les parents pourraient transmettre aux enseignants de maternelle (par exemple, une fiche à remplir par le parent qui expliquent les particularités de fonctionnement de leur enfant, les moyens ressources de celui-ci etc., les guides existants concernant la scolarité, les contacts des dispositifs éducation nationale...)

Réflexion 1 : la certification via le CNIA permettra peut-être de répondre à ces demandes qui pour l'instant, ne peuvent pas toujours trouver de réponses par le biais de nos services. En effet, il n'existe pas d'annuaire des professionnels experts dans le domaine du TSA. **MCH, cette réflexion ne me semble pas complète, je manque de précision sur ce point.**

➔ **Perspective :** je ne sais pas

Perspectives : communication large pour aider à l'identification des missions du pôle ressource + organiser une meilleure fluidité entre les unités et le CRA + informer que le CRA n'est pas une ressource pour des coordonnées de professionnels ?

Réflexion 1 : comment transmettre des informations précises aux familles ?

➔ **Perspective :** identifier précisément les droits des familles en lien avec ces droits et réaliser une fiche technique à disposition des professionnels du CRA afin de réaliser un transfert de compétence en interne ?

Réflexion 1 : peut-être serait-il intéressant d'identifier ces questions (vérifications et réassurance concernant les choix parentaux) diverses sur plusieurs années afin d'identifier celles qui reviennent le plus fréquemment ?

➔ **Perspective :** faire un document synthétique concernant les recommandations de bonnes pratiques qui pourraient être intégré à la fiche de ressources numériques post-diagnostic ? Peut-être également identifier celles qui sont surtout déconseillées ?

Les recommandations de 2020 de la HAS23 encouragent fortement les programmes de guidance parentale rappelant qu'« il est essentiel de valoriser les parents dans leurs sentiments de compétence et de les placer au cœur de la prise en charge et de l'éducation de leur enfant

Réflexion 1 : je ne sais pas

- ➔ **Perspective accompagnement à la parentalité** : pour la tranche d'âge des 0-6 ans, intervenir de manière précoce en lien avec les partenaires de soins déjà identifiés ou accompagner la famille pour mettre en place des soins en lien avec les besoins identifiés par les professionnels du CRA ?

Réflexion 2 : Comment le répit (engagement n°5, mesure 17 visant à Développer des solutions de répit pour les familles) dans le cadre de situation complexe pour les familles des moins de 6 ans peut-il s'organiser en Occitanie Ouest ? Quelles sont les ressources ?

- ➔ **Perspective** : identifier plus précisément les acteurs engagés sur le répit des petits pour faciliter les liens et la mise en place de ces temps.

Parcours adolescent/adultes : à partir de 15 ans

Depuis le premier trimestre 2022, le parcours adolescents/adultes est dédié à toutes les demandes de familles et de personnes avec TSA à partir de 15 ans.

Comparé à 2021, nous observons une augmentation à hauteur de 19 % des demandes d'utilisateurs âgées entre 15 et 25 ans adressées à l'équipe du parcours ado/adultes.

L'hypothèse retenue est que cette augmentation est en rapport étroit avec la croissance exponentielle des demandes et des diagnostics posés par l'équipe d'évaluation 16-25 ans lycéens-étudiants du CRA MP.

En 2021 avait été repérés des manquements dans le travail partenarial en interne entre les équipes d'évaluations adulte et l'équipe appui-ressources.

Dès lors, un groupe de travail a été organisé au cours de la réunion institutionnelle du GIP CRA MP en 2022 afin de fluidifier le travail partenarial entre les équipes d'évaluation et l'équipe appui-ressources du parcours adultes.

Il a été acté la procédure d'interpellation suivante : à l'issue des synthèses de restitution, le médecin adresse un mail aux professionnels du parcours adultes pour orienter, avec leur consentement, les utilisateurs les plus en difficultés.

Ce travail de fluidification du parcours de l'utilisateur permet une meilleure prise en compte des besoins et de chercher des réponses de niveau complexe. En cela, le parcours ado/adultes participe pleinement au parcours de soins des adolescents et adultes avec un TSA.

En effet, la typologie des demandes ne reflète pas les situations complexes que nous accompagnons : rupture de parcours, comorbidités psychiatriques de plus en plus présentes, jeunes adultes sans mesure de protections juridiques sans mesure de soin et en détresse psychologique.

Nous notons que le nombre de demandes pour les tranches d'âge 26-40 et 41 et + est équivalente à l'année précédente.

Les interventions post-diagnostiques

Comme évoqué précédemment, depuis juin 2022, le parcours ado/adultes a consolidé son travail partenarial avec les équipes d'évaluations diagnostiques du CRA MP afin de fluidifier le parcours de nos usagers.

Le diagnostic chez l'adulte reste à ce jour problématique dans le sens où le découpage (1°ligne/2°ligne/3° ligne) n'existe pas comme chez les enfants.

Un grand nombre de diagnostic sont donc posés par les équipes d'évaluation du CRA MP. C'est pour cela que ces dernières restent nos principales interlocutrices.

En grande partie, nous recevons en post diagnostic sur le pôle ressources, les situations les plus complexes : adultes isolés, familles en difficultés, usagers avec des comorbidités psychiatriques...

Cependant, nous continuons à recevoir des adultes ou leurs familles pour qui la demande est une demande « simple » d'aide au montage du dossier MDPH. En 2022, cela a représenté environ 10% de l'ensemble des demandes (parcours enfants et ado/adultes confondus).

Nous pourrions en perspectives pour les années à venir, réfléchir à un travail partenarial entre les assistantes sociales du pôle ressources et leurs homologues du secteur social et médico-social afin que nos usagers soient orientés vers ces dernières pour les aider dans l'élaboration de ces dossiers et que le pôle ressources du CRA MP ait vocation à accompagner seulement les situations les plus complexes.

L'insertion professionnelle

L'engagement n°4 de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 porte sur le soutien apporté à la pleine citoyenneté des adultes. C'est dans cet engagement que se situe la mesure 15 qui vise l'insertion des personnes en milieu professionnel.

En 2022, une action de sensibilisation a été réalisée auprès des psychologues du pôle emploi de la Haute-Garonne et également auprès des médecins du travail du groupe "Prévaly" (service toulousain de prévention et de santé au travail). Le CRA MP s'est également engagé dans le déploiement de l'outil Kit' Com qui a pour objectif de favoriser l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes avec autisme.

Pour cela, Perrine DUJARDIN, documentaliste au CRA MP et Marie DAUGA, ont été formées à cet outil. Un premier atelier de prise en main de l'outil est prévu pour le mois de février 2023.

Nous souhaiterions organiser prochainement un temps d'échange réunissant les acteurs de l'insertion professionnelle (pôle emploi, cap emploi, dispositif emploi accompagné...) afin de développer le partenariat entre tous ces professionnels.

Au sein du CRA MP, il n'y a pas à ce jour de poste dédié au développement de cette thématique en comparaison à d'autres CRA. Nous n'avons donc pas les mêmes possibilités que nos collègues des autres régions mais nous tentons tout de même de répondre aux demandes qui nous sont faites de la meilleure des façons.

Les orientations médico-sociales vers le secteur adulte

Comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, le pôle ressources est sollicité sur des situations complexes et notamment sur des situations concernant des orientations médico-sociales vers le secteur adulte. Ces demandes peuvent concerner des jeunes en aménagement creton ou alors des jeunes à domicile en attente de places suite à des ruptures de parcours. Cette transition vers le secteur adultes est un moment charnière qui demande une mobilisation des établissements et un travail partenarial avec les familles.

Très souvent, notre intervention va se concrétiser par un appui aux structures par un temps de réflexion commun autour du projet personnalisé du jeune et des évaluations fonctionnelles réalisées par l'équipe de l'établissement.

En ce qui concerne les jeunes sans solutions, nous sommes régulièrement amenés à mobiliser les MDPH dans le cadre de demande de PAG. Ce travail en lien avec les MDPH est très précieux et nécessaire à la fluidité des parcours des personnes avec autisme.

La demande de coordonnées

Comme sur le parcours enfants, nous sommes régulièrement sollicités concernant la recherche de professionnels spécialisés dans l'autisme. Nous sommes en difficulté permanente face à ce besoin auquel, comme nous l'avons vu plus haut, il nous est difficile de répondre du moins de façon « directe ». Au-delà de la question de la possibilité juridique à communiquer ou non des coordonnées, nous faisons face comme les personnes autistes ou leurs familles à des professionnels libéraux saturés ou non spécialisés dans l'autisme. Nous pensons notamment aux médecins psychiatres.

Perspectives 2023

Les demandes d'appui aux pratiques professionnelles

Dans un souci de clarification de la terminologie que nous employons, nous sommes convenus en 2022 que toute réponse à un professionnel réalisée par l'équipe appui-ressources pouvait être considérée comme un appui aux pratiques professionnelles. Celui-ci prend ensuite différentes formes en fonction par exemple de la nature du demandeur (libéral, institutionnel), la nature de la demande (information, conseil) et la complexité de la situation qui s'y réfère.

Cet appui aux pratiques professionnelles vise à soutenir le(s) parcours d'un ou plusieurs usagers de façon indirecte. Il s'agit pour l'équipe de s'engager vers une amélioration de la qualité des interventions auprès du ou des usager(s), de par une meilleure coordination entre les acteurs, la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, l'identification et la mobilisation de ressources pertinentes, etc.

Nous avons décidé d'arrêter d'envoyer systématiquement un formulaire de demande d'appui aux pratiques professionnelles à chaque fois qu'un établissement prenait attache avec le CRA MP par téléphone (et donc via l'accueil téléphonique). De façon similaire à ce que nous faisons pour répondre aux demandes des personnes autistes et/ou de leurs proches aidants, Mathieu Chabridon attribue de façon hebdomadaire les demandes d'appui aux pratiques professionnelles à chaque professionnelle

de l'équipe. Charge à elle de s'entretenir avec le demandeur afin de réaliser une première évaluation de la situation. A l'issue de l'entretien :

- Soit une réponse peut être apportée lors de l'entretien : l'intervention de la professionnelle s'arrête là ;
- Soit une réponse ne peut pas être apportée lors de l'entretien : la professionnelle débute alors la procédure d'appui aux pratiques professionnelles, qui doit encore être formalisée. C'est majoritairement le cas pour des demandes émanant d'un établissement ou service d'accompagnement.

Cette procédure est garante d'une méthodologie qui participe de l'expertise de notre intervention d'appui aux pratiques professionnelles². Elle s'appuie sur deux phases.

La première phase commence de la prise de contact avec le demandeur jusqu'à la formalisation d'une commande qui va définir le cadre de notre intervention auprès de celui-ci :

- Recueil de l'autorisation/consentement de notre intervention auprès du ou des usagers et/ou de leurs représentants légaux. C'est un préalable à notre intervention ;
- Recueil de la (ou des) demande(s) de l'usager, de l'équipe accompagnante, de l'encadrement/direction ;
- Formalisation d'une commande (il s'agit de transformer la/les demande(s) en commande) qui va lier l'établissement/service et le CRA. Cette commande précise nos modalités de recueil de données sur la situation, d'évaluation de celle-ci, d'élaboration de conseils/préconisations, et de communication de ceux-ci (livrables, quand, à qui).

La seconde phase est relative à l'intervention de l'équipe à proprement parler, et débute dès la signature de la commande :

- Récupération des éléments permettant une évaluation globale de la situation : compte-rendu de diagnostic et autres évaluations fonctionnelles concernant l'usager ; projet individuel d'accompagnement (DIPC, projet personnalisé, etc.) et GEVA ; projet d'établissement et de service. Cela peut être complété d'observations directes en situation si nécessaire (décision à prendre en équipe).
- Evaluation interdisciplinaire en réunion d'équipe
- Formulation de conseils/préconisations
- Communication des conseils/préconisations selon le cadre défini.

L'ensemble de cette seconde phase (recueil des données pertinentes, évaluations et préconisations) est réalisé en référence aux connaissances actualisées sur l'autisme, à l'évolution de l'offre de soins sur le territoire Midi-Pyrénées, aux ressources existantes, à la dernière stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND, et aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles, en particulier :

- Décembre 2008 : [Les attentes de la personne et le projet personnalisé](#)
- Janvier 2010 : [Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement](#)

² Nous rappelons que nous intervenons gracieusement auprès des établissements et services dans ce cadre

- Mars 2012 : [Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent](#)
- Mai 2010 : [Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service](#)
- Mars 2018 : [Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte](#)
- Octobre 2018 : [Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap](#)

Le cas échéant, elle peut s'appuyer sur le [guide pédagogique et technique](#) pour l'aménagement de l'espace visant à prendre en compte les particularités sensorielles des personnes autistes.

Parcours enfants

Les demandes de professionnels en libéral

A titre d'exemple, certains professionnels nous contactent pour savoir comment adapter leurs bilans aux particularités de fonctionnement des enfants TSA. Également, quelques professionnels nous appellent pour confirmer qu'ils ont bien orienté leurs patients vers les bons dispositifs.

Les demandes de services et/ou d'établissement

Pour la tranche d'âge des 0-6 ans, seules deux demandes d'appuis aux pratiques professionnelles ont été formulées, en lien avec des situations complexes en post diagnostic. Dans un cas il s'agissait d'une aide à la mise en place des soins pour soutenir l'ASE. Dans un second temps, il s'agissait d'aider un CMPP dans la mise en place des soins concernant une famille bilingue récemment arrivée en France. Aucune demande n'a été réalisée sur le deuxième semestre de l'année 2022.

Réflexion 1 soutien lien: quel travail partenarial avec l'ASE pour les soutenir dans le développement de leurs connaissances et compétences en lien avec les TSA ?

➔ **Perspective :** proposer un temps d'échange avec les professionnels concernés afin de mieux comprendre et de favoriser notre partenariat ?

La mesure 69 de la stratégie nationale vise l'amélioration du parcours de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte ayant un trouble du neuro-développement au sein des structures de lignes 2 que sont les CAMSP, CMP, CMPP

Engagement n°5, mesure 20 visant à reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels

Tranche d'âge 7-14

Parcours adultes

Perspectives 2023

La principale perspective pour 2023 est la formalisation d'une procédure d'appui et la mise en œuvre de celle-ci, afin de développer et consolider une expertise dans la pratique de l'évaluation conseil auprès des professionnels prenant en charge et/ou accompagnant des personnes avec un TSA.

Aussi, nous notons qu'il faut continuer de prendre le temps d'échanger avec les professionnels en libéral et de leur envoyer des ressources numériques pour les aider à garder des informations précises qu'ils pourront à leur tour transférer aux familles en cas de besoin.

L'animation de réseau et des groupes de travail du COS

Si durant l'année 2021, l'effectivité de la mission d'animation de réseau avait été mise à mal par la crise sanitaire, l'année 2022 a permis de tendre vers un retour à la normale. C'est également le cas pour les groupes de travail du Conseil d'Orientation Stratégique.

L'animation de réseau est une mission importante du CRA. De par son expertise dans les troubles du spectre de l'autisme, et son implantation régionale, il a toute légitimité pour assurer cette mission auprès d'acteurs impliqués auprès des personnes avec TSA. Dans le cadre de cette mission d'animation de réseau, l'équipe appui-ressources participe à soutenir les liens entre les différents acteurs avec différents objectifs :

- Une meilleure communication des acteurs entre eux
- Le partage d'informations, de connaissances, d'outils, d'expérience
- Identification des leviers ou des difficultés locales
- La diffusion de connaissances actualisées sur l'autisme et des politiques publiques en faveur de l'autisme
- La diffusion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- Etc.

Animation de réseau

Des rencontres "chemin faisant" avec des professionnels

Quelques lignes sur les professionnels et associations que nous rencontrons chemin faisant durant l'année.

Avec les Professeurs Ressources Autisme de l'Education Nationale

Si des réunions avec les PRTSA ont lieu depuis la création de leurs postes, le contenu des réunions s'ajuste également aux évolutions du niveau d'expertise de chacun. Initialement, ces réunions abordaient plus spécifiquement les aspects de technicités de l'accompagnement des jeunes avec TSA. Aujourd'hui, même si nous pouvons élaborer autour de situations complexe, les échanges s'articulent principalement autour des thématiques suivantes : mise en commun et actualisation de connaissances, réflexions communes autour de projets commun et enfin, partage de connaissances concernant le réseau et les dispositifs nouveaux.

	2022	2021	2020
Nombre de rencontres			Inexistant

Avec les EMAS

La dernière rencontre avec les EMAS a eu lieu en décembre 2021. Lors de cette rencontre, il n'était pas ressorti de besoin ni de souhait du côté des EMAS de bénéficier de ce temps d'échanges, organisés par le CRA. En effet, les équipes présentes nous avaient fait part que des temps similaires étaient organisés par l'Education Nationale. Nous n'avons ainsi pas proposé de rencontre en 2022.

	2022	2021	2020
Nombre de rencontres	0	1	Inexistant

Avec les GEM autisme

Durant l'année 2022, des GEM autisme ont ouvert sur notre territoire (Occitanie Ouest), répondant à la mesure 29 de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND mais également à une demande importante des adultes avec autisme de rompre leur isolement social. Les GEM sont devenus une ressource importante pour les personnes adultes avec un TSA qui sont en demandent notamment d'échanges et de rencontres ainsi que pour le pôle ressources des partenaires incontournables dans le champ de l'insertion social et de la pair-aidance.

Nous avons de ce fait imaginer pour l'année 2023 l'organisation d'une réunion entre les GEM d'Occitanie Ouest ainsi que l'équipe du pôle ressources du CRA MP afin de réfléchir ensemble aux perspectives de travail communes et aux propositions de formation dispensées par le CRA MP.

Perspectives 2023

Une journée à destination de l'ensemble des MDPH est planifiée pour le mardi 11 avril 2023. Il s'agira de réunir l'ensemble des MDPH de la région Midi-Pyrénées, avec nous l'espérons une représentation forte des professionnels agissant auprès des enfants et adultes avec autisme. La matinée sera consacrée à la transmission d'informations actualisées sur l'autisme (qu'est-ce que le CRA, un diagnostic, le projet d'une maison de l'autisme au niveau national, la future stratégie nationale...). Dans l'après-midi se tiendront deux tables rondes concernant :

- PCO : quel travail partenarial avec les MDPH ? Animation par Thierry Maffre, et Caroline Houlné
- MDPH/ CRA MP : quelles articulations possibles autour de situations complexes ? Animation par Mathieu Chabridon et Marie Dauga

De plus, il est également envisagé pour l'année 2023, l'organisation d'un colloque réunissant environ 200 personnes sur la thématique des stratégies inclusives pour les adultes avec un TSA. Pour cela, les professionnelles du parcours adultes vont travailler en étroite collaboration avec le pôle formation du CRA MP afin de mener à bien ce projet qui répondra nous l'espérons aux attentes de toutes les personnes concernées par l'autisme (personnes autistes, familles, professionnels, associations de familles...). Il est important de souligner que ce projet a été présenté et validé par les membres du COS du CRA MP.

Enfin, nous avons pour objectif de consolider le travail partenarial déjà existant avec les différents services médico sociaux TSA qui voient le jour sur le secteur adulte (SAMSAH TSA, PCPE adultes TSA...). En effet, ces nouvelles ressources pour les adultes avec autisme sont précieuses. Il est donc important d'établir entre nous tous un travail partenarial solide et fluide.

Groupes de travail du COS

Les groupes de travail du COS sont créés à l'initiative et sur proposition du COS. Les professionnels du CRA soutiennent leur mise en œuvre opérationnelle.

Groupe de travail sur l'insertion professionnelle

A l'origine, ce groupe constitué de membres du COS du CRA MP mais également de professionnels œuvrant dans l'insertion professionnelle sur le territoire Occitanie Ouest avait pour projet l'organisation d'une journée sur la thématique portée par ce groupe de travail.

En 2020, la crise sanitaire a mis ce projet en stand-by le reportant de quelques mois. Cependant, la prolongation des restrictions sanitaires n'a pas permis de garder la dynamique de ce groupe et le projet initial s'est peu à peu délité marqué par l'absence d'une remobilisation des membres actifs du groupe. Il a été tout de même convenu que les personnes constituant ce groupe de travail soient tenues informées par le biais de Marie Dauga, des différents événements ou journées organisés par le CRA MP impliquant la thématique de l'insertion professionnelle.

	2022	2021	2020
Nombre de rencontres	1		0

Groupe de travail sur l'habitat inclusif

Ce groupe de travail a été créé en fin d'année 2022 et s'inscrit dans l'engagement n°4, et plus particulièrement la mesure 14 visant l'accompagnement de l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté. Par ailleurs, nous avons reçu de nombreuses demandes au pôle ressources concernant cette thématique. En effet, nous notons une mobilisation de plus en plus forte de la part des associations de familles et autres professionnels quant à la création de ce nouveau type d'habitat. Il nous paraît donc incontournable que le CRA MP s'inscrive dans cette nouvelle dynamique aux côtés des différents acteurs du territoire.

	2022	2021	2020
Nombre de rencontres	1	Inexistant	Inexistant

Groupe de travail sur la scolarisation

Ce groupe de travail a été pleinement relancé durant l'année 2022. Lors de sa réunion du 14 novembre 2022, les participants ont rappelé leur intérêt pour ce groupe de travail qui permet d'échanger des informations sur l'actualité de l'école et les dispositifs innovants, faire des retours d'expérience soutenant l'ajustement de certains projets, échanger sur les avancées et les difficultés de l'école inclusive, envisager la création d'outils et de supports, identifier des besoins sur le territoire...

	2022	2021	2020
Nombre de rencontres	3		0

Perspectives 2023

Dans la cadre du groupe de travail sur la scolarisation, un projet de création d'une série de webinaires a vu le jour et devrait se concrétiser dès juin 2023. Le premier webinaire sera consacré à la genèse de ce projet et réunira les témoignages d'une famille, de professionnels d'ESMS, de PRTSA et du CRA. Ce projet s'inscrit pleinement dans l'engagement n°3 de la stratégie 2018-2022, et plus particulièrement dans la mesure 11 visant la formation et l'accompagnement des enseignants accueillant des élèves autistes dans leur classe, qui devrait trouver une continuité dans la future stratégie nationale.

Typologie de demandes sur le pôle ressources	Perspectives
Coordonnées de professionnels	CNIA Partenariat avec Autisme info service (Maison de l'autisme)
Demandes en post-diagnostic	Formation Actions des ASS des 8 départements
Scolarité	
Insertion professionnelle	Enquête
Animation de réseau	
Appui aux pratiques professionnelles	
Sensibilisation	– Consolider la formation des professionnels des CMP enfants et – Sensibiliser les CMP adultes sur le diagnostic et l'accompagnement des personnes TSA
Formation	

L'Education Thérapeutique du Patient à l'attention des jeunes de 16 à 25 ans avec un TSA



Depuis septembre 2022, le CRA Midi-Pyrénées a mis en place un programme d'éducation thérapeutique (ETP) destiné aux jeunes âgés de 16 à 25 ans, présentant un trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel.

Ce programme vise à permettre aux jeunes bénéficiaires de mieux comprendre ce qu'est l'autisme, et de mieux appréhender leur fonctionnement, afin de mieux vivre avec.

Il s'agit également de pouvoir échanger dans un espace bienveillant avec d'autres jeunes présentant un TSA, et de partager des astuces pratiques pour faciliter le quotidien (mieux gérer son stress, mieux s'organiser, connaître ses droits et les ressources existantes). Pour au final développer le pouvoir d'agir et la pair-aidance.

Le programme proposé par le CRA Midi-Pyrénées s'inscrit dans le cadre de la mesure 56 de la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND 2018-2022. Il a été déclaré à l'ARS Occitanie et est référencé sur OSCAR Santé.

Le programme d'ETP 16-25 a la particularité d'avoir été entièrement co-construit avec des étudiants autistes de l'association La Bulle !, qui co-animent les séances avec les professionnels du CRA, et ont suivi avec eux la formation préalable de 40 heures à l'ETP. Leurs apports sont très précieux et appréciés.

Le programme a débuté en septembre 2022 et s'est déroulé sur l'année scolaire /universitaire à raison d'un samedi matin par mois, pour s'adapter au calendrier des cours des étudiants.

Deux sessions ont été organisées en parallèle, avec des groupes de 6 participants pour chacune.

12 jeunes ont donc bénéficié du programme cette année, dont 11 auront suivi le programme jusqu'au bout.

Différentes thématiques ont été abordées sur un mode vivant et ludique, avec beaucoup d'ateliers pratiques, par exemple : comprendre le TSA et son fonctionnement, identifier ses émotions, gérer l'anxiété, prendre soin de sa santé, développer un réseau d'entraide, l'insertion professionnelle, les relations amoureuses, les droits.

Les premiers retours sont positifs, avec une participation très active des jeunes.

Formations et sensibilisations

L'offre de sensibilisations / formations



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.

Le CRA Midi-Pyrénées propose des actions de sensibilisations et de formations fondées à la fois sur des connaissances théoriques de haut niveau et une solide expérience professionnelle de terrain.

L'offre tient compte des priorités définies par la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND) 2018-2022 et des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS, concernant les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).

Le CRA peut donc déployer une offre régionale de sensibilisations et de formations en :

- Proposant des actions à destination des étudiants ou des professionnels
- Répondant aux demandes émanant des établissements et services de la région
- Proposant une offre à destination des proches aidants
- Proposant une offre à destination des personnes TSA

Le département formation s'est organisé pour répondre à l'objectif de développement et de structuration de l'offre de sensibilisations / formations du CRA MP et ainsi pouvoir proposer des programmes soigneusement construits, aux contenus actualisés au regard des dernières publications scientifiques validées.

Un pool de formateurs partenaires a été constitué, dont il assure la coordination et qui peut être sollicité pour certaines actions de formation. La collaboration est contractualisée autour d'une charte d'engagement relative aux valeurs portées par le CRA, en conformité avec les bonnes pratiques professionnelles.

L'offre de formation annuelle s'appuie sur les évaluations fournies par les stagiaires à l'issue de chacune des formations.

Certification QUALIOP



 **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE**

La certification qualité a été délivrée au
titre de la catégorie d'actions suivantes :
ACTIONS DE FORMATION

Depuis décembre 2021, le CRA MP a obtenu la certification QUALIOPi **au titre des catégories d'actions suivantes : Actions de formation**. Celle-ci atteste de la qualité du processus mis en œuvre par les organismes de formation concourant au développement des compétences professionnelles.

Le CRA MP a investi ce processus long et exigeant afin de continuer de proposer des actions de formation de qualité aux acteurs de la région, et que celles-ci soient conformes aux exigences du référentiel national qualité, selon les sept critères fixés par le décret n°2019-564 du 6 juin 2019¹ relatif à la qualité des actions de la formation professionnelle continue.

Fin 2023, un audit de surveillance sera réalisé afin de vérifier la continuité de la démarche qualité et d'amélioration continue de l'organisme de formation.

L'équipe

En 2022, le département formation est constitué de trois professionnelles : une coordinatrice formation et « référence handicap », une responsable pédagogique, une assistante formation « référente logistique », **représentant 2,40 équivalent temps plein**.



Audrey MENDEZ-VILLANUEVA

Assistante formation
Référente logistique

Marina PIERASCO

Coordinatrice formation
Référente handicap

Béatrice VERNEY

Responsable pédagogique et
chargée de projets

Sensibilisations



Nombre d'actions de sensibilisations réalisées en 2022



Nombre de personnes sensibilisées en 2022

Les actions de sensibilisations sont définies comme toutes actions proposées gratuitement², d'une durée de 2 à 3 heures, et ayant vocation à informer des professionnels venant de tous secteurs (médico-social, sanitaire, éducatif, ...) sur les TSA et leurs spécificités. Depuis 2022, les sensibilisations sont gérées directement par le département formation.

Une préparation collective des contenus ainsi qu'une personnalisation en tenant compte de la demande et du public, permettent d'optimiser la portée et l'atteinte des objectifs fixés.

Ces interventions sont exclusivement assurées par les professionnels du pôle ressource du CRA MP (médecins, psychologues, éducatrice spécialisée, assistante de service social). Elles :

- Apportent des **informations générales actualisées** au regard des connaissances scientifiques
- Favorisent la **déconstruction des représentations erronées** ou des préjugés
- **Se basent sur les recommandations de bonnes pratiques** de la HAS
- Permettent un **échange de pratiques illustré d'exemples concrets**
- **Mobilisent des personnes ressources** au sein de la structure
- Sont un **fort levier de prévention des brimades** et **améliorent l'accueil de la différence**

En 2022, le CRA Midi-Pyrénées a organisé **18 actions de sensibilisation** aux troubles du spectre de l'autisme (contre 7 en 2021, 11 en 2020, 40 en 2019), touchant **349 personnes**, exclusivement sur les territoires de la Haute-Garonne dont :

- **150 médecins du travail**
- **66 professionnels du médico-social enfants (CAMSP, IME ...)**
- **53 professionnels de la Petite Enfance**

Les demandes venant des équipes de premières lignes (secteur petite enfance etc.) sont prioritaires conformément aux orientations de la Stratégie Nationale Autisme 2018-2022.

Avec l'appui des acteurs de 1ère ligne (SDEI, psychologues scolaires, conseillers pédagogiques, libéraux, animateurs, EMEAS, ...) les interventions du CRA s'orientent sur des situations dites complexes.

Les actions de sensibilisations généralistes diminuent au profit des demandes d'appui aux pratiques professionnelles et d'appuis « techniques ».

Les actions de sensibilisations pour l'année 2023 s'étoffent : action de sensibilisation générale, sensibilisation via l'outil KIT ABC, via l'outil KIT COM.



A noter la mise en place d'atelier de découverte des outils d'évaluation fonctionnelle (PEP 3, VINELAND, EFI-RE, COM-FOR, profils sensoriels ...) en lien avec un projet de testothèque, porté par le centre de documentation du CRA MP.



Formations intra-établissements



Nombre de journées de formations réalisées en 2022



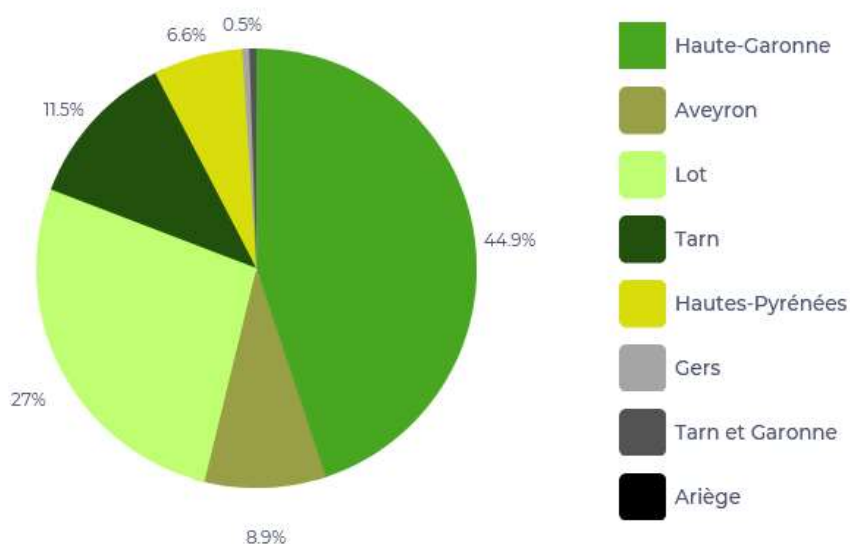
Nombre de personnes formés en 2022

Dans le cadre de formations initiales

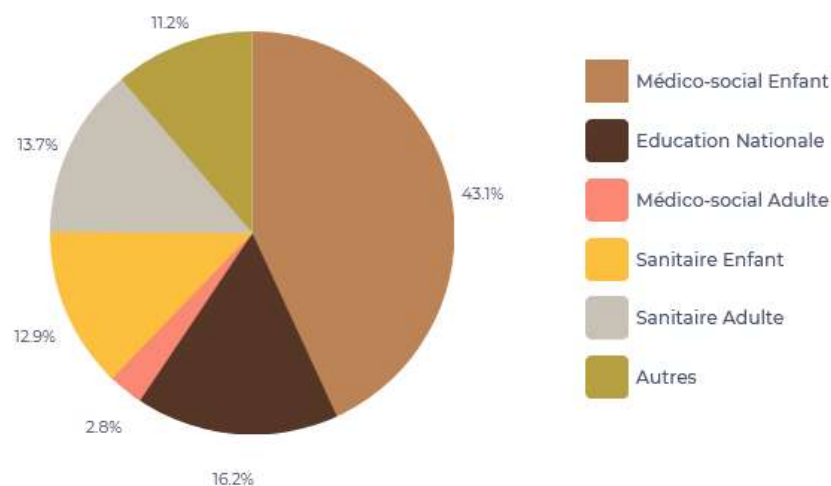
En 2022, le CRA MP est intervenu à la demande de centres de formation dans le domaine du social et éducatif, du sanitaire, et de l'Education Nationale : auprès de futurs EJE, moniteurs éducateurs, éducateurs spécialisés, aides-soignants, enseignants. Cela représente **4 journées** de formation, et **234 personnes formées**.

Dans le cadre d'un cursus de la formation continue

- **49,5 journées de formations** et donc de mobilisation des professionnels du CRA MP et formateurs partenaires
- **357 professionnels formés** sur les territoires de la Haute-Garonne, mais aussi sur les départements des Hautes-Pyrénées, du Lot, de l'Aveyron et du Tarn.
- Professionnels majoritairement des secteurs du médico-social enfant (154 bénéficiaires), de l'Education Nationale (58 bénéficiaires), et du sanitaire (95 bénéficiaires).



Répartition par département des professionnels formés (formations INTRA)



Répartition par secteur d'activité des professionnels formés (formations INTRA)
« Autres » : il s'agit des professionnels de la MPF (focus ci-dessous)

FOCUS

Trois formations de 2 jours chacune ont été réalisées auprès des enseignants spécialisés dans le secteur privé amenés à accueillir et accompagner des élèves avec un TSA en classe ULIS, en classe ordinaire et/ou en regroupement d'adaptation). Au total, **58 enseignants du 1er et 2d degré** ont suivi cette formation à la compréhension du TSA et les aménagements scolaires.

Quelques retours :

- Une formation vraiment intéressante qui apporte un autre regard sur les TSA et qui permet de prendre conscience de la réalité environnementale et sensorielle vécue par un enfant avec un TSA
- Des pistes concrètes et très utiles pour penser et aménager la pédagogie et les apprentissages de ces élèves.
- Formation de qualité permettant les échanges et un recentrage sur les TSA.
- Merci beaucoup pour vos approches explicites, vos éclairages pertinents au regard de ma pratique. Merci pour votre écoute bienveillante et vos échanges !
- Un grand merci pour ces deux jours et la richesse de cette formation, merci de vous être mis à notre portée afin de nous faire passer un contenu si dense en si peu de temps !
- Cette formation me semble indispensable pour comprendre les enfants, ados et adultes porteurs de TSA. Cela a considérablement modifié ma perception de la différence. Ces rencontres et ces échanges ont remis en cause ma manière d'enseigner, j'ai appris les bons gestes, de nouveaux mots et surtout une autre manière de transmettre. Merci encore.

FOCUS

Le CRA Midi-Pyrénées est intervenu à la demande de la Maison de protection des familles (MPF). Les MPF dépendent de la Gendarmerie nationale, sous la tutelle du ministère de l'Intérieur³. L'objectif des MPF est de répondre présent auprès d'un public cible : les victimes et co-victimes de violences intrafamiliales (dont la jeunesse, les personnes en situation de handicap, les seniors).

40 gendarmes (enquêteur, Maréchal des Logis, chef de groupe, commandants d'unités ...) venus de toute l'Occitanie Ouest ont suivi cette journée de formation.

Leurs attentes : mieux comprendre le fonctionnement d'une personne TSA, (particularités de fonctionnement, sensorialité, communication) afin d'accueillir, recevoir, entendre, orienter au mieux ce public dans le cadre de leurs interventions.

« Une intervention très enrichissante, tant sur le plan professionnel que personnel. Merci pour tout. »

A noter que le département formation enregistre une hausse des demandes et des besoins en formations sur l'ensemble des départements d'Occitanie Ouest.

Formations inter-établissements/individuelles



Nombre de journées de formations réalisées en 2022 (formations INTER établissements - Individuels)

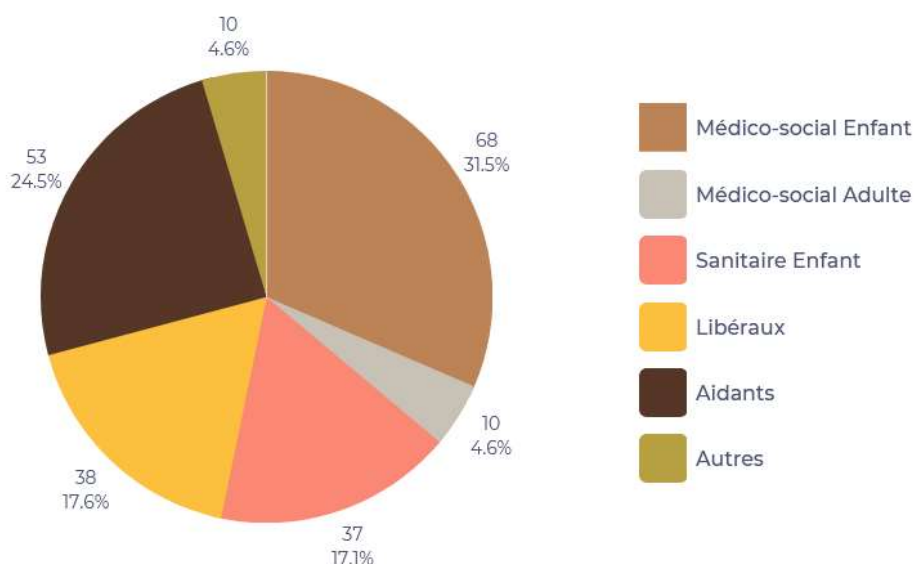


Nombre de personnes formés en 2022 (formations INTER établissements - Individuels)

Les formations INTER établissements s'adressent à un public de professionnels de tous les secteurs, libéraux ou exerçant en structure (ESMS, Sanitaires ...), selon des pré-requis différents en fonction des contenus et du niveau d'expertise attendue en fin de formation.

4 formations s'adressent à un public mixte professionnels et familles (représentant 4,5 journées sur les 25).

Au total, **25 journées de formations ont eu lieu**. Quatre formations ont dû être annulées ou reportées à N+1 pour des raisons diverses : participants insuffisants, impondérables du formateur. Ces journées de formation ont bénéficié à **217 personnes au total (269 en 2021, 85 en 2020) dont 53 aidants**.



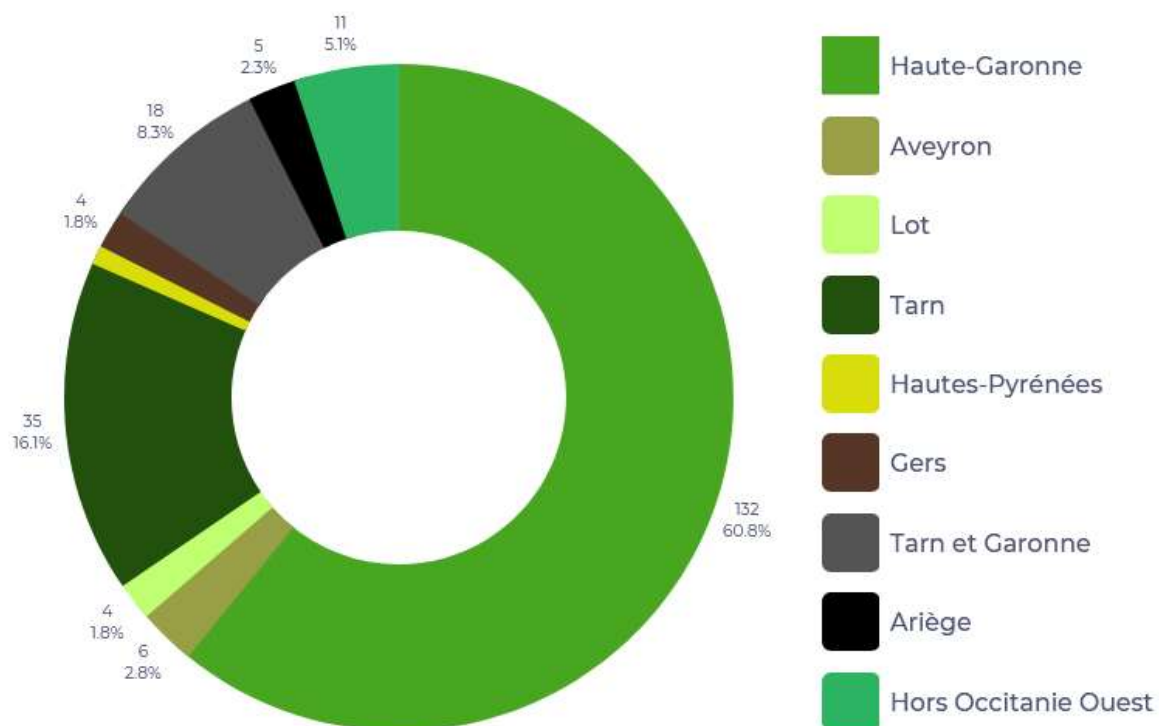
Répartition par secteur d'activité du public formés (formations INTER établissements - Individuels)

En comparaison avec l'année 2021, on note :

- Une demande et participation importante des aidants dans ces formations (inexistante en 2021)
- Les professionnels du champ médico-social enfant : 68 professionnels formés (119 en 2021, 39

en 2020)

- Les professionnels du champ Sanitaire enfant : 37 professionnels formés (70 en 2021, 7 en 2020)
- Les professionnels libéraux : 38 professionnels formés, (48 en 2021, 34 en 2020)



Répartition par département du public formé (formations INTER établissements - Individuels)

Formations aux proches aidants



Nombre de journées de formations réalisées en 2022 (FPA)



Nombre d'aidants formés en 2022 (FPA)

Appel à projet

La Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 reprend dans son engagement n°5 (Mesure 58) la nécessité de conforter le soutien aux familles et aux aidants en facilitant leurs accès à l'information sur le TSA et la connaissance des ressources disponibles.

Depuis 2014, sont mises en place des formations proches aidants⁴ dans le cadre d'un appel à projet porté par le Groupement National des CRA (GNCRA) avec un co-financement CRA Midi-Pyrénées et CNSA. Ces formations sont organisées par le CRA MP, en partenariat avec les associations de familles du territoire. Elles s'adressent aux aidants de l'ensemble des départements composant la région Occitanie Ouest (Ex Région « Midi-Pyrénées ») à partir du moment où un diagnostic de TSA a été établi pour la personne concernée.

Objectifs de ces formations

- Allier apports de connaissances et mises en commun des expériences pour comprendre la personne concernée par le TSA et adapter son accompagnement.
- Aider à développer des stratégies et des attitudes permettant d'améliorer la communication et de maintenir l'échange.
- Augmenter le seuil de tolérance et l'estime de soi des aidants, de favoriser le soutien mutuel entre aidants par un partage d'expérience et de conseil sur la gestion des troubles au quotidien.

Trois parcours de formation sont proposés afin de répondre aux questionnements et besoins des proches aidants en tenant compte de l'âge de leur enfant :

- **Généraliste 0/6 ans « Comprendre les TSA »** (5 journées à raison d'un jour/mois sur 4 à 5 mois consécutifs)
- **Ciblée 6/14 ans « Aider mon enfant au quotidien »** (5 journées, à raison d'un jour/mois sur 4 à 5 mois consécutifs)
- **Ciblée + 15 ans « Adolescents et adultes : problématiques spécifiques »** (4 journées, à raison d'un jour/mois sur 4 mois consécutifs)

Depuis 2021, le pôle formation a expérimenté un parcours plus long mais aussi plus complet, en prenant en compte les besoins exprimés par les familles lors des questionnaires de satisfaction. L'ajout de 1 à 2 journées par session a donc été mis en place et pérennisée pour 2022.

FOCUS : Déploiement des FPA sur les territoires d'Occitanie Ouest

Le CRA MP a constaté que les bénéficiaires des FPA résident majoritairement en Haute-Garonne et que ces formations touchent moins les familles des autres départements. De même, nous constatons qu'il y a encore de nombreuses familles qui ne peuvent accéder à ces formations, faute de places.

Le CRA MP a donc réfléchi à mettre en œuvre un projet de déploiement des FPA s'appuyant sur des équipes médico-sociales et/ou sanitaires de proximité ainsi que les associations de familles des territoires capables d'organiser et d'animer des formations pour les proches aidants (FPA). Les trois temps du projet sont :



En 2022, le Tarn et les Hautes Pyrénées ont été les premiers territoires ciblés. Ainsi, quatre sessions de formations **Généraliste 0/6 ans « Comprendre les TSA »** au total ont été mises en œuvre sur ces territoires permettant à 38 aidants au total sur ces départements d'accéder à ces formations. En 2023, le Lot et l'Aveyron intégreront ce déploiement. En 2024/2025, les départements du Gers, de l'Ariège et du Tarn et Garonne.

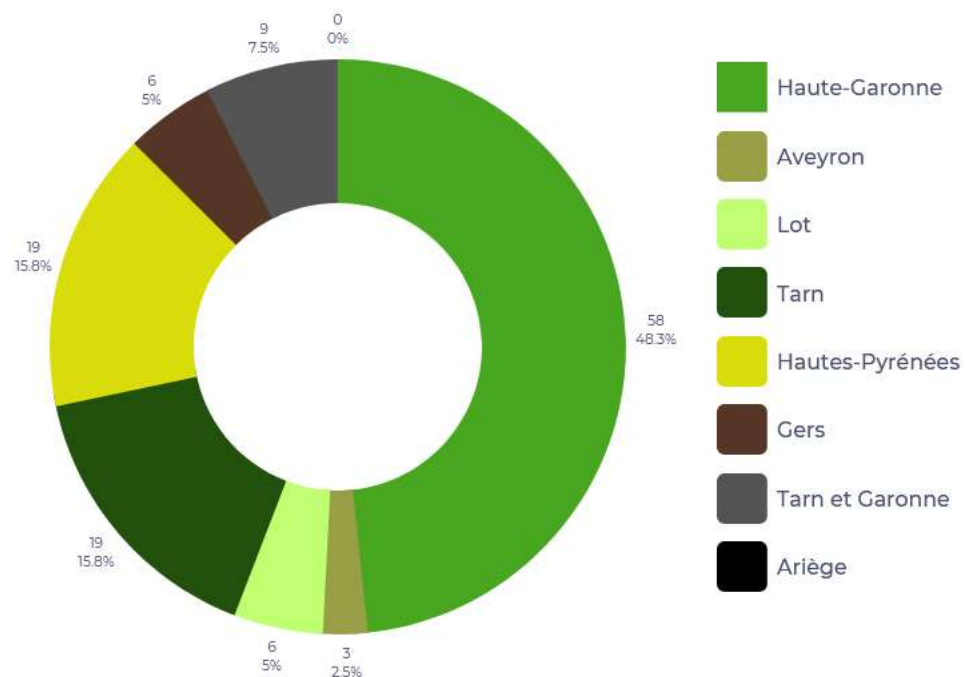
Voici des extraits de retours reçus en 2022 pour les FPA du Tarn et des Hautes-Pyrénées :

- *Merci pour cette formation, ces aides précieuses, vos conseils et retours encourageants et bienveillants. C'est précieux pour nous d'avoir accès à tout ça, des ressources et des personnes à l'écoute attentive et bienveillante*
- *Présence de professionnels et associations très intéressants dans le cadre des échanges notamment. Les associations locales permettent de répondre à des questions et de situations pouvant nous aider dans la gestion des comportements au quotidien.*
- *Formation très intéressante, un grand merci à tous les professionnels et les associations qui se mobilisent pour ces journées*
- *Parfait ! Très bonne formation. Intervenantes et groupe au top ! Merci beaucoup pour cette journée, riche en connaissance et en échanges, essentielles pour l'accompagnement de nos enfants*
- *Un grand merci pour ces journées de formation qui nous sont très utiles pour le quotidien avec*

nos enfants TSA. Très enrichissants et très bien organisés !

- *Formation très enrichissante qui m'a permis de comprendre en tant que parents les spécificités de l'autisme et de répondre au plus proche des besoins de mon fils.*

En partie grâce à ce déploiement, 40 journées ont été organisées (25 en 2021) et 120 aidants au total ont pu accéder à ces formations (82 en 2021).



Répartition des aidants par département d'Occitanie Ouest

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 2022, 808 actions documentaires ont été réalisées sur le CRA Midi-Pyrénées.

Les thématiques des actions documentaires concernent en premier lieu :

- Les aspects généraux et l'identification des TSA
- Les interventions éducatives et thérapeutiques
- La vie quotidienne et familiale, et la santé des personnes TSA et de leurs familles
- Les récits de personnes autistes ou de familles

66 personnes supplémentaires se sont inscrites ou réinscrites au service de prêt de documents en 2022.

Un service de prêt par courrier est systématiquement proposé à l'ensemble des 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. 20 personnes y ont eu recours sur l'année 2022.

Le nombre d'actions documentaires est en très légère hausse par rapport aux données 2021 (7%). Nous constatons que moins d'usagers se sont inscrits ou réinscrits pour emprunter des documents (-12%) mais que ces derniers ont emprunté plus de documents sur l'année (hausse de 41% du nombre de documents empruntés).

Les usagers se sont également plus souvent déplacés directement au centre de documentation, sollicitant moins le prêt par courrier (baisse d'1/3 des prêts par courrier).

Ces données permettent de voir que les pratiques des usagers évoluent et que les restrictions liées au COVID-19 sont moins présentes, les usagers étant plus demandeurs de documents à emprunter et étant plus actifs dans leurs recherches, notamment sur place, car moins entravés par les mesures liées au COVID-19.

Portail documentaire du centre de documentation

Le portail documentaire du centre de documentation est en ligne depuis le début de l'année 2020.

Il permet d'offrir de nombreux services aux usagers du centre de documentation : consultation du catalogue et accès à diverses sélections thématiques mis à jour quotidiennement, présentation des nouveautés et des coups de coeur...

Ce portail est accessible en ligne : <https://cra-mp.centredoc.fr>



Ce portail permet aux usagers :

- de gérer leurs prêts (réservations / prolongations de prêts) ;
- de consulter l'ensemble du catalogue en ligne (base de données avec des notices détaillées pour chaque document présent dans le fonds documentaire, possibilité de faire des recherches sur les notices par titres, auteurs, mots-clés...)
- d'avoir accès à l'ensemble des bibliographies thématiques ;
- de feuilleter le dernier numéro du Bulletin des Nouvelles acquisitions et ses archives
- de voir les dernières nouveautés mises en ligne dans le catalogue.

En 2022, le portail a reçu 3.750 visites d'usagers du centre de documentation, qui sont venus consulter le catalogue et les bibliographies thématiques, ou gérer leurs prêts et leurs réservations. Cela représente une hausse de 50% des visites sur le portail, montrant une fois de plus que les usagers sont de plus en plus acteurs dans leurs recherches et dans leurs demandes de documentation.

Testothèque

Le centre de documentation, en lien avec le département formation du CRA MP, a débuté, au cours de l'année 2022, un projet de mise en place d'une testothèque.

Ce projet fait suite à des demandes issues du terrain, de la part de professionnels souhaitant pouvoir accéder à des outils d'évaluation spécifiques pour les personnes autistes (enfants, adolescents et

adultes). Ces demandes relevaient aussi bien d'un besoin de consulter ces outils que de pouvoir les emprunter pour les utiliser dans le cadre de leurs pratiques professionnelles.

En lien avec le département formation du CRA MP, un état des lieux des besoins a été dressé.

Par le biais du Réseau documentaire des CRA, la documentaliste a également travaillé en lien avec ses collègues ayant déjà mis en place une testothèque, afin de bénéficier d'un partage de leurs pratiques et de leurs différents retours.

Ces échanges ont permis à la documentaliste de consolider le projet de testothèque du CRA MP (liste des outils à acquérir, contacts avec les éditeurs, création et personnalisation de documents de gestion de la testothèque...). L'ouverture de la testothèque est prévue courant 2023.

Liste de diffusion du CRA Midi-Pyrénées

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 de notre région.

Les usagers du CRA MP sont de plus en plus nombreux à s'inscrire ; elle compte 1781 inscrits, dont un peu plus de 150 en 2022. Elle permet donc de diffuser largement les informations auprès des usagers du CRA Midi-Pyrénées.

centre ressources autisme midi-pyrénées

Les ACTualités du
Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

☐ Vous êtes le parent d'un enfant - adolescent - adulte pour lequel un diagnostic d'autisme a été posé et vous avez besoin d'en savoir plus ?

☐ Vous êtes une(r) professionnel(le) et accompagnez des parents / familles / proches aidants confrontés à un diagnostic d'autisme pour leur enfant - adolescent - adulte ?

Vous trouverez en suivant les différentes formations proposées par le CRA Midi-Pyrénées à destination des parents / familles / proches aidants.

Ces formations sont gratuites.

Attachez pas à diffuser l'information autour de vous et à nous contacter pour toute précision !

Les formations PROCHES AIDANTS - FAMILLES

Comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) À destination des familles / proches aidants - 0/6 ans	Comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) À destination des familles / proches aidants - 0/6 ans	Comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) À destination des familles / proches aidants - 0/6 ans
---	---	---

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 2022, on compte 83 nouvelles inscriptions au bulletin des nouvelles acquisitions du centre de documentation.

Au total, 1133 usagers reçoivent désormais le bulletin des nouvelles acquisitions.

10 bulletins ont été diffusés en 2022.

Participation au réseau documentaire des CRA

Le CRA Midi-Pyrénées est inscrit dans le réseau documentaire des CRA. En 2022, la documentaliste a été mobilisée sur :

- 3 journées de rencontre des documentalistes ;
- 8 journées ont également été consacrées à la participation au réseau documentaire des CRA, par le biais de la participation et de l'animation de différents groupes de travail.

Site internet et réseaux sociaux

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 2022, 32.034 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. Nous constatons que cette fréquentation est quasiment similaire à celle de l'année 2021.



La page **Facebook** du CRA Midi-Pyrénées, lancée en janvier 2015, est également très active. Au 31 décembre 2022, elle comptabilisait 4.900 personnes abonnées à la page et suivant les publications, soit une hausse de 900 personnes par rapport à 2021 (+22,5%).

La page Facebook est gérée et alimentée par la documentaliste : environ 180 publications ont été effectuées en 2022 (chiffre similaire à celui de 2021). Nous constatons, comme chaque année, que les réseaux sociaux sont un levier de communication très important pour les usagers ; ils permettent au CRA MP de conserver un lien avec ses usagers.



Une page dédiée au CRA Midi-Pyrénées a été créée lors du dernier trimestre 2019 sur le réseau social professionnel **LinkedIn**.

- Une trentaine de publications ont été effectuées sur cette page (informations concernant les formations organisées par le CRA MP / événements organisés par le CRA MP / information du GNCRA / informations sur les politiques publiques en lien avec l'autisme et les autres TND)
- Les visites sur la page varient de 20 à 50 par mois.
- 631 personnes sont abonnées à la page au 31 décembre 2022, contre 368 fin 2021 (soit une hausse de plus de 70% des abonnés à notre page)



Le CRA MP a créé sa chaîne **YouTube** en 2019, qui est alimentée par des vidéos issues des événements organisés par le CRA MP (dernier en date en 2019).

Nous comptons 28 abonnés à la chaîne du CRA MP, les vidéos présentes sont chacune vues une centaine de fois.

Les vidéos présentes sont vu une 100e de fois chacune.



Déploiement de la mesure 37

La Mesure 37 de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement est une démarche de repérage des adultes autistes en établissements médico-sociaux et sociaux et en établissements de santé autorisés en psychiatrie non spécialisés. Elle a été déployée à partir du second semestre 2022 au sein de la région Occitanie. Les Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées (CRA MP) et Languedoc-Roussillon (CRA LR) assure le pilotage opérationnel en lien avec l'Agence Régionale de Santé Occitanie au sein de la région Occitanie. Le territoire d'action du CRA MP regroupe l'ex-région Midi-Pyrénées, soit les départements de l'Aveyron, du Lot, du Tarn, du Tarn-et-Garonne, de la Haute-Garonne, du Gers, de l'Ariège et des Hautes-Pyrénées. Le premier département à bénéficier de cette démarche est l'Aveyron.

- Mai 2022 : Création de l'équipe support de la démarche de repérage des adultes autistes au sein des ESMS
- 22 novembre 2022 : Première session de présentation de la démarche aux directeurs des établissements du département de l'Aveyron (12) à Rodez et Saint-Léons
- Décembre 2022 : Préparation de la session de formation pour les binômes et/ou trinômes inscrits.
- 17 et 18 janvier 2023 : Session de formation J1 et J2 à Saint Léons

MESURE 37

Repérage des personnes adultes autistes non diagnostiquées en établissements de santé mentale et en établissements médico-sociaux

EN PRATIQUE SUR NOTRE RÉGION

La démarche de repérage sur la région Occitanie est déployée !
Un déploiement progressif par département est prévu à partir de l'automne 2022, avec le concours de l'ARS et du CRA Languedoc-Roussillon.

1 FORMATION DES BINÔMES

J1 et J2 de formation



2 PHASE DE PRÉ-REPERAGE PAR LES BINÔMES

Appui si nécessaire de l'équipe support CRA



3 SI LE PRÉ-REPERAGE EST NÉGATIF :

Fin de la démarche

SI LE PRÉ-REPERAGE EST POSITIF :

Poursuite de la démarche avec le repérage

4 CONSENTEMENT

Informations et recueil du consentement des personnes concernées et de leur représentant légal par les établissements inscrits dans la démarche de repérage

5 REPERAGE

avec outils validés et recommandés dans la démarche nationale de repérage ;
Appui si nécessaire de l'équipe support CRA



6 OBJECTIFS DU REPERAGE

Mieux comprendre le fonctionnement de la personne

Relaxer les accompagnements proposés

Améliorer la qualité de vie des personnes

7 CONSOLIDATION DE FORMATION

J3 pour consolider la formation des binômes

INTERVENTIONS

des équipes d'accompagnement



MESURE 37

Repérage des personnes adultes autistes non diagnostiquées en établissements de santé mentale et en établissements médico-sociaux

POUR QUI ?

Toutes les structures avec un public adulte, sans agrément spécifique pour personnes avec trouble du spectre de l'autisme

POUR QUOI ?

Ajuster si besoin le projet personnalisé de soins et d'interventions aux besoins des personnes pour une meilleure qualité de vie

COMMENT ?

Des binômes de repérage au sein des structures seront formés par l'équipe support du CRA Languedoc-Roussillon

PLUS D'INFORMATIONS :

repérageadulte@crw-rmp.info



Ministère de la Santé
Stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neuro-développement

L'équipe support

L'équipe support de la Mesure 37 est une composée d'une psychiatre (0,2 ETP), d'une psychologue (0,5) et d'une chargée de mission (1ETP). Cette équipe assure diverses missions, soit présenter la démarche aux directions des établissements, assurer les formations auprès des binômes qui effectueront le repérage, et maintenir le lien avec ces derniers pour répondre aux aspects cliniques, techniques et administratifs tout au long du processus de repérage.

Déploiement de la démarche

Le déroulement de cette démarche a fait l'objet d'un groupe de travail national qui s'est réuni de nombreuses fois afin de créer un cadre commun à l'ensemble des Centres Ressources Autisme.

1. Présentation de la démarche aux directions des établissements.
2. Constitution des binômes et/ou trinômes.
3. Information aux familles.
4. Formation des binômes.
5. Recueil des données du pré-repérage par les binômes : QTD et QSA.
6. Recueil des consentements des personnes présélectionnées.
7. Réunion de synthèse avec l'équipe support pour validation des candidats au repérage.
8. Recueil des données du repérage par les binômes et/ou trinômes : BITP, AMSE, ou RAADS-R, GEVA simplifié et DSM-5.
9. Réunion de synthèse avec l'équipe support pour validation du repérage.
10. Réflexions sur les modalités des interventions et de l'accompagnement des adultes TSA.
11. Réalisation du nouveau projet de qualité de vie de l'adulte TSA.

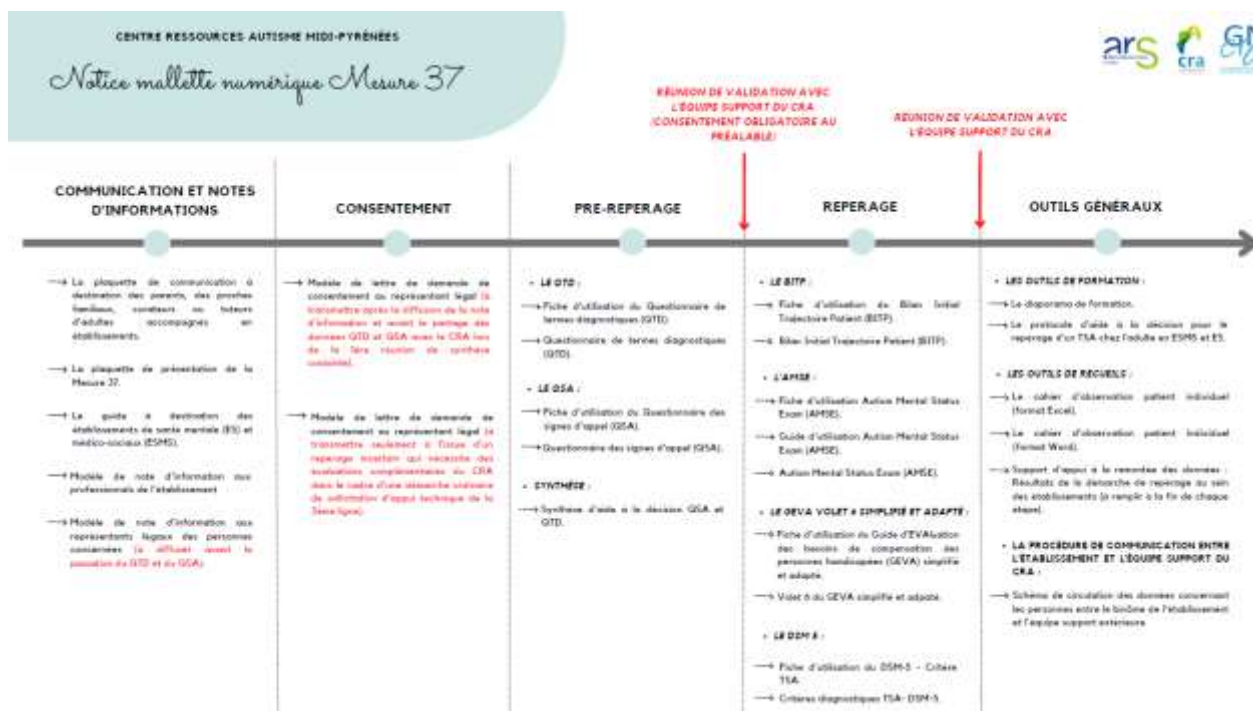
Présentation de la démarche aux directions des établissements

Première étape dans l'impulsion de la démarche : réaliser une présentation aux directions des établissements pour le département de l'Aveyron. Pour cela l'équipe support a proposé deux réunions de présentation, accompagnée du Directeur du GIP CRA à Rodez et Saint-Léons le 22 novembre 2022. Afin d'informer de la tenue de cette réunion, un mail a été envoyé à chaque direction accompagné d'une note d'information signée par le Docteur MAFFRE, directeur du CRA MP et le Professeure BAGHDADLI, coordinatrice du CRA LR. Pour compléter l'ARS Occitanie a également signé un courrier adressé aux directions, afin d'appuyer la démarche auprès des établissements.

La réunion d'information a regroupé 27 personnes issues de 6 associations gestionnaires. A ce jour, 5 d'entre elles se sont engagées et impliquées dans la démarche : la Fondation Optéo, AHSM, ABSEAH et le Centre Hospitalier de Millau. Cela représente 16 établissements dans le département de l'Aveyron.

Communication

Le Groupement National des Centres Ressources Autisme met à disposition des équipes divers supports de communication à destination des établissements, des institutions, mais également des familles. Le CRA MP a également proposé une mallette numérique à destination des établissements afin de regrouper l'ensemble des outils indispensables au repérage.



Perspectives pour l'année 2023

- Formation le 17 et le 18 janvier 2023 à la MAS Lou Castel à Saint-Léons pour 30 professionnels exerçants en MAS, FAM, FH, FV, CH, ESAT, SAVS.
- Accompagnement et supervision des binômes formés par l'équipe support pour le repérage.
- Réalisation de projets afin de soutenir les équipes en post-repérage.
- Déploiement de la démarche dans le département du Lot.
- Partenariat auprès d'équipe locale en appui

Un futur projet innovant en 2023 : repérer les adolescents avec un TSA et/ou un TDAH dans les DITEP

En 2022, le CRA-MP a été sollicité par l'Agence Régionale de Santé pour mener un projet de repérage diagnostique des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H), dans les Dispositifs des Instituts Thérapeutiques et Pédagogiques (DITEP) de la Haute-Garonne. Ce projet correspond à l'engagement 2 de la première Stratégie Nationale pour l'Autisme qui indique l'importance d'interventions pour limiter le sur-handicap des enfants et adolescents ayant des TSA.

En 2023, le personnel des DITEP pourra être formé au repérage des TSA et du TDA-H, sous la supervision du CRA-MP. Les professionnels de ces établissements bénéficieront également d'une formation généraliste sur les Troubles du Neurodéveloppement, ce qui permettra, à terme, un accompagnement plus spécifique et personnalisé.

En pratique, ce projet aura une durée de deux ans, et reprendra le principe de fonctionnement de la Mesure 37. L'équipe assurant sa mise en place en 2022, son initiation en 2023, et notamment la formation du personnel des DITEP, se composera d'un médecin pédopsychiatre (0,1 ETP), une psychologue (0,5 ETP), et un chargé de mission (0,5 ETP).

Conseils et expertises

Participation aux groupes opérationnelles de synthèse

Participation au COPIL UEMA/UEAA et aux commissions d'admission

Participation aux réunions MDPH

Sollicitation en vue d'un avis sur des Appels A Projets

Quelques expertises judiciaires

Recherches

Elena

Perspectives

Cohorte Marianne



Dès 2023, le CRA Midi-Pyrénées va participer à la mise en œuvre du programme de recherche [Marianne](#) sur la région Midi-Pyrénées. Celui-ci doit permettre “la construction d’une grande base de données pour répondre aux questions de l’influence conjuguée des facteurs génétiques et environnementaux sur la survenue des troubles du neuro-développement chez l’enfant.” “La cohorte MARIANNE, en effectuant le suivi dès la grossesse de 1200 enfants à risque de trouble du spectre de l’autisme et d’autres troubles du neuro-développement et de 500 enfants de la population générale, permet de recueillir d’importantes informations sur le développement cognitif, physique et biologique, la santé et les expositions à l’environnement. Le but principal de ce projet est de disposer de données fiables pour l’étude des déterminants du trouble du spectre de l’autisme et des autres troubles du neuro-développement”.

Coécriture d’un article de recherche

Pôle évaluation diagnostique

Contexte

Soutenir les secondes lignes : le travail de la référente seconde ligne

Depuis juin 2021, une IDE a été nommée référente des équipes de seconde ligne au sein du GIP CRA MP. Elle assure la coordination des équipes de 2nd concernant les appuis à l'évaluation diagnostique et de 3ème ligne notamment sur des questions cliniques (niveaux de complexité et parcours diagnostics), mais aussi administratives (participation au suivi des données d'activité).

Supervisions auprès des équipes de 2ème ligne

Les supervisions au sein des équipes de 2ème ligne ont croît lors de l'année 2022. Elles ont pour objectif d'engendrer une autonomie des équipes dans leur diagnostic pour limiter la sollicitation du pôle évaluation du GIP CRA. Ces moments d'échange s'adressent aussi bien aux équipes spécialisées adultes, que les équipes enfants (CMP, CMPP, CAMSP, PCO, IME, Hôpital de jour ...). L'IDE référente 2ème ligne et 2 pédopsychiatres assurent ces supervisions.

Afin de pouvoir en bénéficier, les équipes entrent en contact avec l'IDE référente, qui coordonne ces créneaux et le contenu de l'échange. Pour cela, elle communique par mail le protocole de supervision comprenant un calendrier, ainsi qu'un espace pour déposer les documents nécessaires à la supervision directement sur la plateforme Net Explorer (fiche de liaison, bilan, support vidéo de l'ADOS ...). Par la suite l'équipe de supervision prend connaissance des supports afin de pouvoir échanger autour des données cliniques lors de la supervision.

En fonction du niveau de compétences des équipes, l'orientation de ces réunions évolue. Pour les équipes les plus novices dans le champ des TSA, la supervision permet d'accompagner et de soutenir les professionnels dans la validation de leur compétence pour poser un diagnostic. Concernant les équipes les plus expérimentées, la supervision s'axe davantage sur un soutien à la réflexion sur leurs pratiques, l'utilisation des outils ou bien encore la validation d'un diagnostic.

En 2022, l'activité de supervision des équipes a représenté :

- 9 demi-journées d'appui aux équipes de 3ème ligne (équipes associées du CRA MP) + visionnage en amont et cotations des outils standardisés.
- 11 demi-journées d'appui aux équipes de 2ème ligne (cmp, cmpp, camsp, pco) + visionnage des observations standardisées en amont et cotations
- 4 réunions partenariales avec les PCO : 31, 12, 09, 11
- 2 réunions d'articulations avec le CERESA (acteur de 2ème ligne expert TSA)
- 3 réunions de référents de 2ème ligne de diagnostic au niveau national (mars, juin, septembre)

Animation de réseau

Les missions transverses de l'IDE référente de 2ème ligne lui permettent d'animer et de créer du lien auprès du réseau de l'ex-région Midi-Pyrénées. Elle est le contact privilégié des équipes telles que les CMP, CMPP, CAMSP, PCO, etc. Elle permet également l'articulation du GIP CRA MP avec le Centre Référent Troubles du Langages et des Apprentissages (CRTLA) afin de réaliser des évaluations conjointes. Il en est de même avec les Plateforme de Coordination et d'Orientation des TND qui bénéficient également de cette liaison avec le CRA MP.

Accueil des stagiaires en médecine

Au cours de l'année 2022, le CRA MP, et plus particulièrement l'unité Régionale d'évaluation située à l'Hôpital La Grave-Montaudran ont accueilli plusieurs stagiaires médicaux.

Ce sont 10 stagiaires médecin ou en cursus de médecine qui ont pu bénéficier de l'accompagnement des professionnels de l'unité Régionale. On compte parmi eux 5 internes en médecine générale, 1 externe, 2 médecins généralistes et 2 pédiatres exerçant en CAMSP. Ces immersions au sein du pôle évaluation ont permis une montée en compétence de la 1ère ligne et de la 2nd ligne.

NOM Prénom	Statut	Contexte du stage
DEMELLE Clémentine	Interne médecine générale	Stage femme enfant
Dr MALISZEWICZ-PAGES Perle	Pédiatre CAMSP 31	DIU TND
Dr PHILLIPS Jennifer	Médecin généraliste + CMPP	DIU TND
Dr TENORIO Violeta	Pédiatre CAPPA 09, PCO, CAMSP 09	DIU TND
CANS Clara	Externe	
BLANC Aurélie	Interne médecine générale	Stage femme enfant
METGE Céline	Interne médecine générale	Stage femme enfant
HONORE Cyrielle	Interne médecine générale	
CARACATZANIS Marie	Interne médecine générale	Stage femme enfant

L'année 2023 sera également rythmé avec l'accueil de nouveaux stagiaires, suite à diverses demandes. A ce jour, 6 professionnels sont attendus au sein de nos unités d'évaluation.

Activité d'évaluation diagnostique

La continuité d'une activité clinique en équipe pluridisciplinaire permet de rester en contact direct avec les familles, usagers et réalité de terrain. Sur l'année 2022, l'infirmière référente pour les équipes de 2ème ligne de diagnostic a participé à :

- 21 évaluations pour des enfants de 3ème ligne : consultations + ados en binôme avec le médecin + rédaction Compte rendu
- 2 évaluations du profil développemental (PEP3) + rédaction du compte rendu

Bilan global de l'activité d'évaluation diagnostique

Bilan global pour les enfants

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2		
3-5		
6-8		
9-11		
12-14		
15-16		
TOTAL		100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	
Evaluations réalisées	
Liste d'attente	
Demandes annulées	

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	
Délai date restitution diagnostic	
Durée moyenne d'une évaluation	

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1		
Niveau 2		
Niveau 3		
Niveau 4		
nr		

TSA		
NON TSA		
nr		

Bilan global pour les adultes

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
14-16	30	14.2
17-20	31	14.7
21-25	46	21.8
26-30	33	15.6
31-35	23	7.9
36-40	15	7.1
41-50	24	11.4
+50	9	4.3
TOTAL	211	100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	293
Evaluations réalisées	211
Liste d'attente	260
Demandes annulées	15

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	392.5
Délai date restitution diagnostic	38.5
Durée moyenne d'une évaluation	431

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	32	15.2
Niveau 2	72	34.1
Niveau 3	67	31.7
Niveau 4	39	18.5
nr	1	0.5

TSA	92	43.6
NON TSA	113	53.6
nr	6	2.8

Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique enfants par unité d'évaluation diagnostique (UED)

UED de l'Aveyron

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2	1	
3-5	6	
6-8	9	
9-11	7	
12-14	8	
15-16	0	
TOTAL	31	100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	38
Evaluations réalisées	31
Liste d'attente	38
Demandes annulées	0

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	249
Délai date restitution diagnostic	278
Durée moyenne d'une évaluation	29

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	0
Niveau 2	15
Niveau 3	7
Niveau 4	9
nr	0

TSA	17
NON TSA	12
nr	2

UED bi-départementale du Gers et des Hautes-Pyrénées

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2	0	

3-5	4	
6-8	9	
9-11	8	
12-14	0	
15-16	0	
TOTAL	21	100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	21
Evaluations réalisées	21
Liste d'attente	21
Demandes annulées	1

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	307
Délai date restitution diagnostic	403
Durée moyenne d'une évaluation	96

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	1
Niveau 2	6
Niveau 3	1
Niveau 4	13
<i>nr</i>	0

TSA	13
NON TSA	5
<i>nr</i>	3

UED Haute-Garonne Nord et Unité Régionale TSA

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2		
3-5		
6-8		
9-11		
12-14		
15-16		
TOTAL		100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	
Evaluations réalisées	
Liste d'attente	
Demandes annulées	

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	
Délai date restitution diagnostic	
Durée moyenne d'une évaluation	

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	
Niveau 2	
Niveau 3	
Niveau 4	
nr	

TSA	
NON TSA	
nr	

UED Haute-Garonne EST et Ariège

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2	0	
3-5	12	
6-8	6	
9-11	3	
12-14	0	
15-16	0	
TOTAL	21	100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	34
Evaluations réalisées	21
Liste d'attente	30
Demandes annulées	4

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	271
Délai date restitution diagnostic	310
Durée moyenne d'une évaluation	39

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	2
Niveau 2	7
Niveau 3	1
Niveau 4	11
<i>nr</i>	0

TSA	10
NON TSA	10
<i>nr</i>	1

UED Haute-Garonne OUEST et Ariège

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2	1	
3-5	8	
6-8	6	
9-11	4	
12-14	0	
15-16	0	
TOTAL	19	100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	19
Evaluations réalisées	19
Liste d'attente	21
Demandes annulées	1

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	214
Délai date restitution diagnostic	491
Durée moyenne d'une évaluation	

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	1
Niveau 2	5

Niveau 3	3
Niveau 4	10
<i>nr</i>	0

TSA	17
NON TSA	1
<i>nr</i>	1

UED du Tarn

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2	0	
3-5	6	
6-8	14	
9-11	9	
12-14	7	
15-16	2	
TOTAL	38	100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	47
Evaluations réalisées	38
Liste d'attente	27
Demandes annulées	1

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	215
Délai date restitution diagnostic	227
Durée moyenne d'une évaluation	12

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	3
Niveau 2	22
Niveau 3	10
Niveau 4	3
<i>nr</i>	

TSA	18
NON TSA	18
<i>nr</i>	2

UED bi-départementale Tarn et Garonne & Lot

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	Pourcentage
0-2	0	
3-5	7	
6-8	12	
9-11	9	
12-14	0	
15-16	0	
TOTAL	28	100%

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	27
Evaluations réalisées	28
Liste d'attente	25
Demandes annulées	1

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	307
Délai date restitution diagnostic	328
Durée moyenne d'une évaluation	21

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	1
Niveau 2	11
Niveau 3	8
Niveau 4	8
nr	0

TSA	19
NON TSA	9
nr	0

Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique adolescents-adultes par équipe

Consultation 16-25 ans

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluation réalisée	Pourcentage
14-16	28	
17-20	25	
21-25	22	
26-30	3	
31-35	0	
36-40	0	
41-50	0	
+50	0	
TOTAL	78	

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	110
Evaluations réalisées	78
Liste d'attente	95
Demandes annulées	3

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	234
Délai date restitution diagnostic	264
Durée moyenne d'une évaluation	30

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	7
Niveau 2	22
Niveau 3	36
Niveau 4	12
nr	

TSA	28
NON TSA	50
nr	0

UED Toulouse AGAPEI

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluation réalisée	Pourcentage
14-16	0	
17-20	0	
21-25	3	

26-30	17	
31-35	8	
36-40	9	
41-50	12	
+50	1	
TOTAL	50	

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	57
Evaluations réalisées	50
Liste d'attente	67
Demandes annulées	7

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	481
Délai date restitution diagnostic	526
Durée moyenne d'une évaluation	45

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	2
Niveau 2	17
Niveau 3	25
Niveau 4	6
nr	0

TSA	21
NON TSA	29
nr	0

UEA Albi BSA

Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluation réalisée	Pourcentage
14-16	2	
17-20	3	
21-25	9	
26-30	8	
31-35	8	
36-40	2	
41-50	6	
+50	2	
TOTAL	40	

Demandes reçues, évaluation réalisées et liste d'attente au 31/12/2022

Demandes reçues	75
Evaluations réalisées	40
Liste d'attente	64
Demandes annulées	3

Délai moyen en jour

Délai date premier rendez-vous	322
Délai date restitution diagnostic	378
Durée moyenne d'une évaluation	56

Répartition des demandes par niveau et diagnostic

Niveau 1	14
Niveau 2	9
Niveau 3	3
Niveau 4	14
nr	0

TSA	24
NON TSA	15
nr	1

DPDA

Le délai d'attente pour une évaluation diagnostique adolescent et adulte a été particulièrement long ces dernières années. Entre les trois équipes d'évaluation, le délai moyen d'attente était de 569 jours en 2021, et de 644 jours en 2020.

Pour répondre à cette problématique, le CRA-MP a mis en place un Dispositif de Plateforme Diagnostique pour Adultes (DPDA). Il s'agit d'une équipe de soutien composée de psychologues en libéral, et formée par le CRA-MP à la procédure d'évaluation diagnostique du TSA. Les demandes d'évaluation sont orientées vers ce dispositif selon le type d'intervention requis. Par la suite, les évaluations effectuées par les psychologues en libéral sont examinées sous responsabilité médicale au CRA-MP. La restitution du résultat est effectuée par le psychologue en cabinet libéral.

Le DPDA a été mis en place au cours de l'année 2022. Les premières orientations vers le DPDA ont été initiées en janvier 2023. L'équipe assurant son opérationnalisation se compose de deux médecins pédopsychiatre (0,1 ETP), une infirmière coordinatrice (0,2 ETP), un chargé de mission (0,5 ETP), et cinq psychologues en libéral (0,1 ETP).

Parmi les retombées attendues, on espère une baisse des délais d'attente, l'amélioration de l'accès au diagnostic de TSA pour les adolescents et les adultes souhaitant en bénéficier, et donner une possibilité aux psychologues libéraux de s'impliquer dans le parcours de soins des personnes ayant un TSA.

Bilan de l'activité d'évaluation diagnostique

Organigramme (actualisée au 05 mai 2023)



Effectif professionnel

Equipes associées

Nous présentons dans le tableau ci-dessous les effectifs totaux des professionnels exerçant dans les équipes associées dans le cadre de convention de coopération, hors professionnels mis à disposition par le CRA de l'UR TSA et l'UED 82/46.

Equipes associées des UED enfants

	2022		2021	
	Effectif	ETP	Effectif	ETP
Pédopsychiatre et neuropédiatre				
IDE				
Psychologue et neuropsychologue				
Orthophoniste				
Psychomotricienne				
Educateur et éducatrice spécialisée				
Cadre de santé				
Assistante administrative et secrétaire médicale				

Equipes associées des UED adultes

	2022		2021	
	Effectif	ETP	Effectif	ETP
Psychiatre				
IDE				
Psychologue et neuropsychologue				
Orthophoniste				
Psychomotricienne				
Educateur et éducatrice spécialisée				
Cadre de santé				
Assistante administrative et secrétaire médicale				

Professionnels mis à disposition

Effectif des professionnels mis à disposition

	2022		2021	
	Effectif	ETP	Effectif	ETP
Psychiatre et pédopsychiatre				

Médecin				
IDE				
Psychologue et neuropsychologue				
Orthophoniste				
Psychomotricienne				
Educateur et éducatrice spécialisée				
Cadre de santé				
Assistante administrative et secrétaire médicale				

Les principaux employeurs mettant à disposition des professionnels au 31/12/N

	2022		2021		2018		2014
	Effectif	ETP	Effectif	ETP	Effectif	ETP	Effectif
ADSEA du Gers	4	2,63	4	2,13	6	3,33	8
AGAPEI	2	1,1	2	1,4	1	0,8	2
APAJH 81	5	4,35	4	3,35	4	2,95	3
ARSEAA PGI	3	1,1	1	0,3	2	0,8	3
ARSEAA Siège	2	1,8	2	1,8	2	1,2	
ASEI							0
CH Muret	1	1	0	0	0	0	0
CHU Toulouse	2	1,3	3	1,3	3	1,8	2
CH G. Marchant	2	0,2	0	0	0	0	0
Fondation Bon Sauveur d'Alby	18	10,8	18	10	7	3,55	1
TOTAL	39	24.28	34	20,28	24	14,43	19

A la fin de l'année 2022, sont déjà planifiées deux mises à disposition :

- 1 ETP de poste d'attaché de recherche par la Fondation Bon Sauveur d'Alby (pour projets DPDA et DITEP)
- 0,2 ETP de psychiatre par l'APEAJ (renfort consultation 16/25 ans)

Turn-over et absentéisme

La formation des professionnels

Rémunération et attractivité

Des problèmes d'attractivité inhérentes au secteur ?

Hausse des points et inflation

Accord Laforcade et "les oubliés du SEGUR"

Plusieurs professionnels exclus des accords Laforcade au CRA MP

A la suite du "Ségur de la santé", les accords Laforcade ont été signés le 28 mai 2021. Ceux-ci prévoyaient l'attribution d'une prime de 183 euros nets mensuel (pour un temps plein) pour les professionnels soignants des structures privées à but non lucratif du secteur du handicap. Cette prime conséquente ne concerne toutefois pas les professionnels avec un statut administratif. Exclus de ces accords, ils sont "les oubliés du SEGUR".

Au CRA MP, si plusieurs professionnels bénéficient de cette nouvelle prime, beaucoup en sont encore exclus. Il s'agit notamment de :

- Sur le Pôle évaluation diagnostique : l'ensemble des secrétaires et assistantes des équipes d'évaluation diagnostique gérées par un établissement médico-social ou sanitaire privée
- Sur le Pôle ressources : les professionnels du département formation et du centre de documentation, l'attachée de recherche clinique, l'assistante administrative GIP CRA, la chargée de la démarche qualité

Perspectives

Les perspectives ne sont pas bonnes. En effet, depuis la fin de l'année 2022, les discussions sont closes concernant l'extension de cette prime aux "oubliés du SEGUR". Et ce d'autant plus tant la perspective d'élaboration d'une convention collective unique pour le secteur s'éloigne.

La Direction du CRA MP tient à rappeler que l'ensemble des salariés exclus de cette prime contribuent pourtant à la qualité des actions du CRA à l'attention des patients et usagers.

Les gestion des locaux au CRA

Des locaux gérés par les établissements accueillant les différentes équipes d'évaluation diagnostique et CAPPA, dans le cadre de convention de coopération

Cette modalité de gestion des locaux est la plus importante puisqu'elle concerne la grande majorité des équipes d'évaluation diagnostique enfants et adultes, ainsi que des équipes CAPPA. C'est le cas, à titre d'exemple, pour l'UED enfants 32/65 dont les locaux sont gérés par l'ADSEA du Gers sur Auch et par le CH Lannemezan pour les Hautes-Pyrénées, pour l'Unité Régionale TSA dont les locaux sont gérés par le CHU, tout comme pour l'UED adultes du Tarn dont les locaux sont gérés par la Fondation Bon Sauveur d'Alby.

Lorsque des difficultés dans ces locaux existent, il revient à l'établissement d'accueil d'intervenir. Ce fut le cas cette année au moins à deux reprises.

La première fois, ce fut à la suite d'un important dégât des eaux ayant touché l'UED adultes du Tarn. La Fondation Bon Sauveur d'Albi est intervenue très rapidement et, en lien avec l'équipe, des aménagements ont été trouvés pour assurer la continuité de l'activité.

La seconde fois, ce fut à la suite d'une coupure du chauffage dans les bâtiments de l'Unité Régionale TSA, accueillie sur le Bâtiment Pinel du site La Grave. Bien que le CHU ait pu mettre en place in fine une solution provisoire, l'ensemble de l'équipe ainsi que les patients ont passé plusieurs jours sans chauffage et donc dans des conditions de travail particulièrement dégradée. Je profite de ce rapport d'activité 2022 pour souligner à nouveau l'engagement professionnel dont ont témoigné l'ensemble des agents de l'UR TSA lors de cette période difficile, au profit des enfants et des familles accueillis.

Des locaux loués par le CRA MP

Par ailleurs, le CRA MP loue directement des locaux à :

- Résilience Occitanie (RésO) : pour l'accueil de l'équipe de l'UR TSA site de Montaudran (ex Taskforce)
- CHU de Toulouse : pour l'accueil du Pôle ressources, de l'équipe CAPPA 31 Nord, la consultation 16/25 ans, et la direction du GIP CRA MP (bâtiment Cœur Historique de La Grave)

Dans le cadre d'une location, la gestion des locaux est partagée entre les obligations et devoirs du propriétaire bailleur, et ceux du locataire, suivant le contrat de location.

Si la satisfaction est pleine pour les locaux loués à RésO, l'année 2022 a été marquée par de nombreuses difficultés concernant le bâtiment Cœur Historique de La Grave, ayant conduit à une dégradation continue des conditions d'accueil des patients et usagers, et des conditions de travail des professionnels. Voici les principaux éléments qui ont continué ou qui sont apparus en 2022 :

- Un bureau de 20 m² était toujours fermé durant toute l'année 2022. Ce bureau accueillait jusqu'en septembre 2021 le département formation. A la suite d'un dégât des eaux et de la dégradation du plafond, celui-ci a dû être fermé pour des raisons de sécurité. Nous avons été informés que des travaux de réfection devaient avoir lieu pour la fin de l'année 2022, mais que ceux-ci devaient s'inscrire dans un protocole particulier en raison de l'identification d'amiante dans le plafond en août 2022. Au jour de l'écriture de ce rapport, les travaux ont été repoussés à la fin de l'année 2023, voire pour l'année 2024...
- De nombreux volets ne peuvent être maintenus en cas de vent, des rideaux extérieurs sont déchirés, plusieurs fenêtres laissent largement passer l'air tout comme la pluie en cas d'orage. Bien que nous ayons sollicité de nombreuses fois des interventions sur ces sujets, aucune n'a eu lieu en 2022 ni n'est planifiée à notre connaissance au jour de l'écriture de ce rapport.

- Un trou dans le plafond est apparu en octobre 2022 devant la salle d'attente, à la suite d'un nouveau dégât des eaux (infiltrations au niveau du toit). Après plusieurs relances, des analyses de l'air ont été effectuées qui indiquent l'absence d'amiante dans l'air. Aussi, des analyses ciblées du plafond ont été faites, qui sont elles aussi négatives. Toutefois, aucune intervention pour restaurer le plafond n'a été conduite, ni pour sécuriser la zone, de la part du CHU de Toulouse. Là aussi, aucune intervention n'est planifiée à notre connaissance avant fin 2023 voire 2024.
- Suite à une agression en août 2022 devant le bâtiment et dans les escaliers permettant d'accéder au CRA, une réunion de retour d'expérience a été menée par le CHU en septembre 2022, en collaboration avec le CMP La Grave. Il en est notamment ressorti la nécessité de sécuriser l'accès au bâtiment par un aménagement de la porte d'entrée. A l'heure de l'écriture de ce rapport, aucun aménagement n'a été réalisé ni n'est programmé à notre connaissance. Les responsables ont été relancés par mail en mars 2023, en vain. En revanche, la proposition de participer à des exercices conjoints avec des agents du CHU, dans le cadre de la sécurité incendie, s'est concrétisée avec beaucoup de satisfaction.
- Lorsque la coupure de chauffage à l'Unité Régionale TSA a débuté, le bureau de Thierry Maffre et la salle de téléconsultation attenante ont aussi été privés de chauffage. C'est toujours le cas à l'heure de l'écriture de ce rapport d'activité. En effet, le rétablissement du chauffage sur l'Unité Régionale TSA ne s'est pas accompagné d'un rétablissement dans nos locaux ! Dès lors, des chauffages d'appoint ont été installés dans le bureau de Thierry Maffre, mais l'ouverture de la salle de téléconsultation reste dépendante de la température extérieure...
- Une amélioration notable : nous avons enfin pu avoir accès en 2022 aux résultats d'analyse de la qualité de l'eau qui indiquent d'une eau potable au robinet. Les informations disponibles jusqu'à présent n'allaient pas dans ce sens.

Dans ce contexte, plusieurs professionnels exerçant dans ces locaux ont adressé un courrier à la Direction du GIP CRA afin de faire part de la dégradation de leur condition de travail et demander des changements. Par ailleurs, plusieurs usagers et patients nous ont fait part de leur étonnement quant à la qualité de nos locaux, et de l'image négative qu'ils pouvaient renvoyer.

La Direction du GIP CRA a informé le conseil d'administration des difficultés rencontrées dans les locaux, et de l'impact sur les usagers et patients, ainsi que sur les professionnels.

Le projet du Grand Hôpital Régional des Enfants (GHRE)

Le CHU porte le projet du déploiement du GHRE sur le site de Purpan. Celui-ci doit permettre notamment d'augmenter les capacités d'accueil actuelles de l'hôpital des enfants tout en permettant une unité de lieu pour l'ensemble des activités hospitalières à destination des enfants. Cela concerne donc également les activités de pédopsychiatrie, et plus particulièrement pour le CRA, l'Unité Régionale TSA actuellement sur La Grave.

Dans le cadre du projet GHRE, le CRA MP a été associé à une réflexion afin qu'il puisse y bénéficier de locaux adaptés aux besoins actuels et aux évolutions à venir en termes de capacité, mais également de développement et/ou de consolidation de liens avec des services du CHU : SUPEA, CRTLA, etc. Plusieurs réunions ont déjà eu lieu afin de définir un premier cahier des charges (taille, fonctionnalité des espaces). D'autres questions n'ont pas encore été abordées : participation financière du CRA à l'investissement, coût d'une location éventuelle, etc.

Ce projet de déménagement dans le cadre du GHRE pourrait être effectif au plus tôt en 2028, mais certainement bien au-delà.

Perspectives

Dans ce contexte, la Direction du GIP CRA a, en début d'année 2022, envisagé d'investir dans un rafraîchissement des locaux du site de La Grave. Toutefois, il est vite apparu que celui-ci serait difficile à mettre en œuvre : procédure contraignante du fait de la présence d'amiante, travaux de réfection du bureau non réalisé, infiltrations d'eau non contenues du fait d'une toiture en mauvaise état et apparition de nouveaux dégâts.

Par ailleurs, le manque d'espace disponible pour accueillir patients et usagers, et pour travailler dans des conditions satisfaisantes, se faisait de plus en plus ressentir. En effet, l'activité évaluative augmente tout comme celle de la formation, et de nouveaux projets sont déployés grâce à de nouveaux moyens financiers permettant des embauches.

Au regard de l'ensemble de ces éléments, la possibilité d'un déménagement a commencé, dès septembre 2022, à être étudiée par la recherche de locaux adaptés, et qui s'inscriraient dans le projet de rapprochement du site de Purpan. Ce projet de déménagement a été évoqué puis décidé lors de deux Conseils d'administration durant le premier trimestre 2023. L'objectif est un déménagement des activités de Toulouse La Grave (bâtiment cœur historique) et des activités de Toulouse Montaudran pour la fin de l'année 2023 dans des locaux neufs dans le quartier Cartoucherie de Toulouse. Une réflexion sera menée concernant la possibilité d'y mener certaines activités de l'UR TSA site La Grave, afin de soulager ce site qui souffre d'un manque de place.

La Qualité de Vie et des conditions de Travail (QVT ou QVCT)

En septembre 2022, nous avons pointé la nécessité de démarrer formellement une réflexion sur la QVT. Celle-ci émergeait dans un contexte où la dégradation des conditions de travail était pointée à plusieurs niveaux :

- Les conditions matérielles (vétusté et exigüité des locaux)
- La santé et la sécurité au travail (plusieurs arrêts maladie et une agression en août 2022)
- L'organisation du travail (hausse des demandes de télétravail sans cadre clair en interne)
- Les relations au travail (émergence de tensions voire de conflits interpersonnels)

C'est notamment le thème des relations au travail qui apparaissait comme primordial à travailler, puisque plusieurs salariés avaient fait part de leur grande insatisfaction quant à celles-ci. Le lien était fait en réunion sur la "mauvaise ambiance" et une succession d'arrêts maladie courant 2022.

Nous faisons alors le choix de démarrer en interne une réflexion quant à la QVT autour de deux thématiques : les relations au travail et l'organisation télétravail. En parallèle, la nécessité d'une aide extérieure était identifiée et projetée par la Direction pour la fin du premier trimestre 2023.

Nous avons inscrit cette démarche dans le cadre du nouveau référentiel national d'évaluation des ESMS et mobilisé des guides de l'Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail ([ANACT](#))

Perspectives

Durant le premier trimestre 2023, deux groupes de travail sont constitués afin de faire des propositions sur les thématiques des relations au travail et de la mise en œuvre du télétravail.

Par ailleurs, des liens ont été réalisés avec le cabinet de conseil "Vouloir et faire" afin qu'il réalise un pré-diagnostic et identifie des axes d'amélioration et les moyens de les mettre en œuvre, à l'échéance de juin 2023.

Le virage numérique

Netexplorer

L'espace documentaire

Un futur SI national pour les CRA

Les archives numériques

Virage numérique et RGPD

Archivage intermédiaire

Perspectives