



RAPPORT D'ACTIVITE 2022

DU CENTRE RESSOURCES AUTISME MIDI-PYRENEES

Table des matières

<u>1</u>	<u>Présentation du Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées</u>	<u>5</u>
<u>1.1</u>	<u>Le CRA MP : un établissement médico-social géré par le GIP CRA MP</u>	<u>5</u>
<u>1.1.1</u>	<u>Vers une nouvelle convention constitutive</u>	<u>5</u>
<u>1.1.2</u>	<u>Compétences et membres du Conseil d'Administration du GIP CRA MP</u>	<u>5</u>
<u>1.2</u>	<u>Le CRA : un opérateur des politiques publiques en faveur des personnes porteuse d'autisme et d'autres TND</u>	<u>7</u>
<u>1.3</u>	<u>Organisation du CRA Midi-Pyrénées</u>	<u>7</u>
<u>1.4</u>	<u>Le Conseil d'Orientation Stratégique et ses membres</u>	<u>7</u>
<u>1.4.1</u>	<u>Composition</u>	<u>7</u>
<u>1.4.2</u>	<u>Rôle</u>	<u>8</u>
<u>1.4.3</u>	<u>Une commission "plaintes et réclamation"</u>	<u>8</u>
<u>1.5</u>	<u>La Newsletter du CRA MP</u>	<u>9</u>
<u>2</u>	<u>Pôle ressources</u>	<u>10</u>
<u>2.1</u>	<u>Une équipe dédiée à l'accueil de l'ensemble des usagers du CRA</u>	<u>10</u>
<u>2.1.1</u>	<u>Présentation du service</u>	<u>10</u>
<u>2.1.2</u>	<u>Les thématiques des demandes traitées par l'équipe</u>	<u>10</u>
<u>2.1.3</u>	<u>Soutenir le lien entre équipe d'accueil et équipe appui-ressources</u>	<u>10</u>
<u>2.1.4</u>	<u>Soutenir la qualité de l'écoute</u>	<u>11</u>
<u>2.1.5</u>	<u>Un service de plus en plus structuré</u>	<u>11</u>
<u>2.1.6</u>	<u>Perspectives</u>	<u>11</u>
<u>2.2</u>	<u>Une équipe appui-ressources dédiée aux parcours des enfants et des adultes avec un TSA en Midi-Pyrénées</u>	<u>12</u>
<u>2.2.1</u>	<u>Quelques données chiffrées sur les demandes</u>	<u>12</u>
<u>2.2.2</u>	<u>Les demandes des personnes autistes et/ou de leurs proches aidants</u>	<u>16</u>
<u>2.2.3</u>	<u>Les demandes d'appui aux pratiques professionnelles</u>	<u>22</u>
<u>2.2.4</u>	<u>L'animation de réseau et des groupes de travail du COS</u>	<u>24</u>
<u>2.3</u>	<u>L'Education Thérapeutique du Patient à l'attention des jeunes de 16 à 25 ans avec un TSA</u>	<u>28</u>
<u>2.4</u>	<u>Formations et sensibilisations</u>	<u>29</u>
<u>2.4.1</u>	<u>L'offre de sensibilisations / formations</u>	<u>29</u>
<u>2.4.2</u>	<u>Certification QUALIOPi</u>	<u>29</u>
<u>2.4.3</u>	<u>L'équipe</u>	<u>30</u>

2.4.4	Sensibilisations	31
2.4.5	Formations intra-établissements.....	33
2.4.6	Formations inter-établissements/individuelles	35
2.4.7	Formations aux proches aidants.....	37
2.5	Centre de documentation	40
2.5.1	Actions documentaires.....	40
2.5.2	Portail documentaire du centre de documentation.....	41
2.5.3	Testothèque	41
2.5.4	Liste de diffusion du CRA Midi-Pyrénées.....	42
2.5.5	Bulletin des nouvelles acquisitions du centre de documentation	43
2.5.6	Participation au réseau documentaire des CRA	43
2.5.7	Site Internet et réseaux sociaux	43
2.6	Déploiement de la mesure 37	46
2.6.1	L'équipe support.....	46
2.6.2	Déploiement de la démarche	47
2.6.3	Présentation de la démarche aux directions des établissements	47
2.6.4	Communication	47
2.6.5	Perspectives pour l'année 2023	48
2.7	Un futur projet innovant en 2023 : repérer les adolescents avec un TSA et/ou un TDAH dans les DITEP.....	49
2.8	La cohorte Marianne	49
3	Pôle évaluation diagnostique	50
3.1	Soutenir les secondes lignes : le travail de la référente seconde ligne.....	50
3.1.1	Supervisions auprès des équipes de 2ème ligne	50
3.1.2	Animation de réseau	50
3.1.3	Accueil des stagiaires en médecine	51
3.1.4	Activité d'évaluation diagnostique	51
3.2	Données d'activité d'évaluation diagnostique enfants.....	52
3.2.1	Données globales enfants	52
3.2.2	UED enfants du Tarn.....	54
3.2.3	UED enfants de l'Aveyron.....	56
3.2.4	UED enfants Haute-Garonne EST et Ariège (ARSEAA PGI).....	58

3.2.5	UED enfants Haute-Garonne SUD et Ariège OUEST (CH Marchant)	60
3.2.6	UED enfants bi-départementale Tarn & Garonne et Lot	62
3.2.7	UED enfants bi-départementale Gers et Hautes-Pyrénées	64
3.2.8	UR TSA (site La Grave) et UED enfants Haute-Garonne Nord	66
➤	Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge	66
3.2.9	UR TSA (site Montaudran enfants)	68
3.3	Données d'activité d'évaluation diagnostique adultes	70
3.3.1	Données globales UED adultes	70
3.3.2	UED adultes AGAPEI	72
3.3.3	UED adultes Albi	74
3.3.4	UR TSA site Montaudran (adultes)	76
3.3.5	UED Consultation 16/25 ans (dont adultes vus sur le site de La Grave)	78
3.3.6	DPDA	82
4	Ressources humaines, qualité de vie et conditions de travail	83
4.1	Organigramme (actualisée au 05 mai 2023)	83
4.2	Les principaux employeurs mettant à disposition des professionnels au 31/12/N	84
4.3	Accord Laforcade	84
4.3.1	“Les oubliés du SEGUR”	84
4.3.2	Perspectives et attractivité	85
4.4	Les gestion des locaux au CRA	85
4.4.1	Des locaux gérés par les établissements accueillant les différentes équipes d'évaluation diagnostique et CAPP, dans le cadre de convention de coopération	85
4.4.2	Des locaux loués par le CRA MP	85
4.4.3	Le projet du Grand Hôpital Régional des Enfants (GHRE)	86
4.4.4	Perspectives	87
4.4.5	La Qualité de Vie et des conditions de Travail (QVT ou QVCT)	87

1 Présentation du Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées

1.1 Le CRA MP : 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.

1.1.1 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 1^{er} 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 1^{er} 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 délégué
- Le Centre Hospitalier Gérard Marchant, représenté par son Directeur ou son délégué
- L'Association Résilience Occitanie, représentée par sa Présidente ou son délégué

La troisième convention constitutive présente dans son article 5, 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 1^{er} 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".

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

1.1.2.1 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 délégué	Madame Pradère
- <u>Membre 2</u> : Centre Hospitalier Ariège Couserans, représenté par son directeur général ou son délégué	Monsieur Duconge
- <u>Membre 3</u> : Fondation Bon Sauveur d'Alby, représentée par son Président ou son délégué	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 délégué	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 délégué	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 délégué	Monsieur Pommier
- <u>Membre 7</u> : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés 81 (APAJH 81), représentée par son Président ou son délégué	Madame Ferrandi
- <u>Membre 8</u> : Association Sésame Autisme Haute-Garonne, représentée par son Président ou son délégué	Madame Routaboul
- <u>Membre 9</u> : Université Paul Sabatier, représentée par son Président ou son délégué	Monsieur Raynaud
- <u>Membre 10</u> : Union Régionale Autisme France Midi-Pyrénées (URAF Midi-Pyrénées), représentée par son Président ou son délégué	nr
- <u>Membre 11</u> : Agir Soigner Eduquer Inclure (ASEI), représentée par son Président ou son délégué	Monsieur Massalaz
- <u>Membre 12</u> : Centre Hospitalier Gérard Marchant, représenté par son directeur général ou son délégué	Monsieur Madelpuech
- <u>Membre 13</u> : Association Résilience Occitanie (RésO), représentée par son Président ou son délégué	Madame Cammas

1.2 Le CRA : un opérateur des politiques publiques en faveur 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.

1.3 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.

Depuis sa création, le pôle évaluation diagnostique est organisé autour d'un groupement d'équipes à destination des enfants, et d'autres à destination des adultes (plus de 15 ans). Afin de soutenir les liens avec le pôle évaluation diagnostique, et compte-tenu de l'organisation de l'offre de soins sur le territoire, le pôle ressources a commencé à développer une structuration en logique de parcours enfants d'un côté, et en parcours adultes de l'autre. Cela est particulièrement vrai pour l'équipe appui-ressources.

1.4 Le Conseil d'Orientation Stratégique et ses membres

1.4.1 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 actuel 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 PARISSÉ

- 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

1.4.2 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.

1.4.3 Une commission "plaintes et réclamation"

En 2022, Thierry Maffre a relevé la nécessité de travailler la thématique des plaintes et réclamations des usagers, dans un contexte où celle-ci était travaillée au niveau national du GNCR. A l'occasion d'un Conseil d'Orientation Stratégique (COS) du CRA MP, il a annoncé la création d'un groupe de travail spécifique.

L'idée d'une procédure interne au CRA MP a ainsi été retenue et de premières pistes ont été élaborées puis présentées dans ce sens au COS. Celles-ci s'inscrivent dans le cadre national de l'évaluation de la

qualité des ESSMS, et notamment du référentiel publié par la HAS en mars 2022. Elles s'inspirent également du travail mené dans ce sens au niveau national par le GNCRA.

Cette procédure n'aura pas vocation à remplacer celles possiblement déjà existantes au sein des établissements qui portent les équipes associées. C'est une procédure propre au CRA MP, qui peut être complémentaire de celles existantes et qui vise à couvrir l'ensemble des activités du CRA (Pôle évaluation diagnostique et Pôle ressources).

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. Des documents de référence sont d'ores et déjà disponibles dans l'espace documentaire.

1.5 La Newsletter du CRA MP

Ces dernières années, le CRA a vu ses effectifs et ses missions augmenter. 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.

2 Pôle ressources

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

2.1.1 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.

2.1.2 Les thématiques des demandes traitées par l'équipe

Les demandes concernent des thématiques diverses telles que :

- Informations sur le parcours diagnostic :
 - Ré-adressage 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'établissements 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 CAPPÀ :
 - 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.

2.1.3 Soutenir le lien entre équipe d'accueil et équipe appui-ressources

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.

2.1.4 Soutenir la qualité de l'écoute

Par ailleurs, il a été demandé à Céline PARKER, psychologue sur l'équipe appui ressources (a quitté le CRA au début de l'année 2023), 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 rendez-vous 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.

2.1.5 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.

2.1.6 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.

2.2 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. Le principal fut la réorganisation de l'équipe avec des professionnelles dédiées aux parcours post-diagnostics des enfants et d'autres aux parcours post-diagnostics 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 VALLE¹ (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).

2.2.1 Quelques données chiffrées sur les demandes

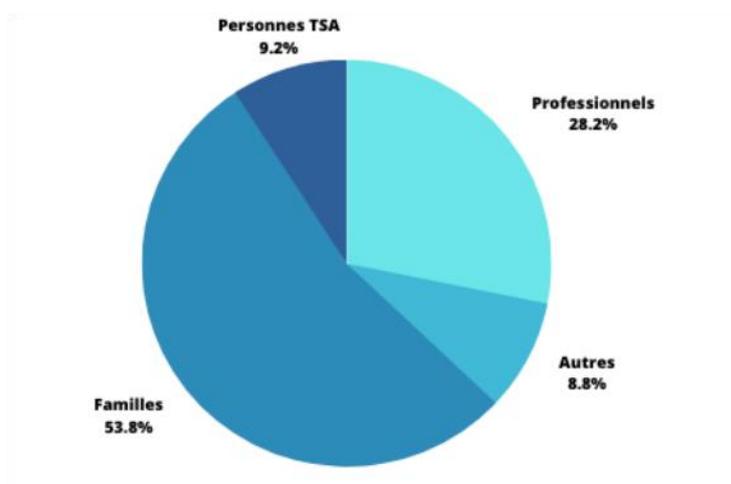
➤ *Un nombre de demande en légère baisse*

Sur l'équipe appui-ressources, par rapport à 2021, nous observons une diminution de 15% des demandes, dans la continuité de l'année précédente.

	2022	2021	2020
Nombre de demandes	589	688	737
Moyenne mensuelle	49	57	61

¹ Depuis septembre 2022, Audrey Valle a rejoint l'équipe appui-ressources, en tant qu'éducatrice spécialisée. C'est un renfort nouveau et précieux pour l'équipe, qui permet de mobiliser des nouvelles compétences et ainsi d'intervenir de façon davantage ciblée.

➤ *Les personnes autistes et leurs proches aidants restent 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 2021² (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).

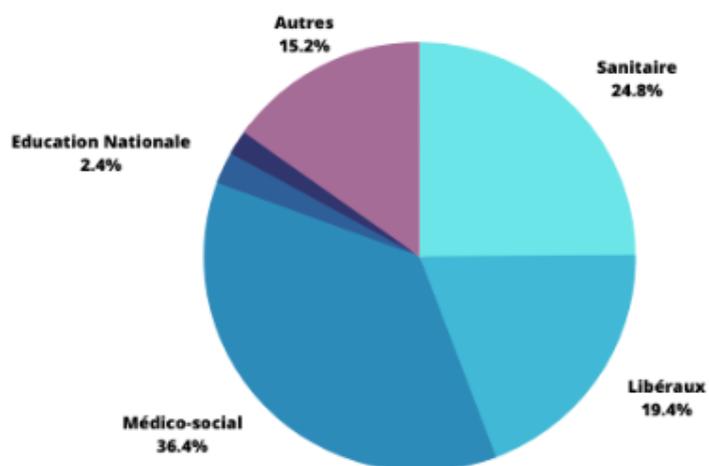
Concernant les demandes des personnes avec TSA, celles-ci sont stables avec 9.2% (10% en 2021). Ce sont des chiffres cohérents avec les données nationales de 2021 : 10% des demandes d'information et de conseil adressées au CRA en 2021 sont réalisées par des personnes avec TSA.

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%

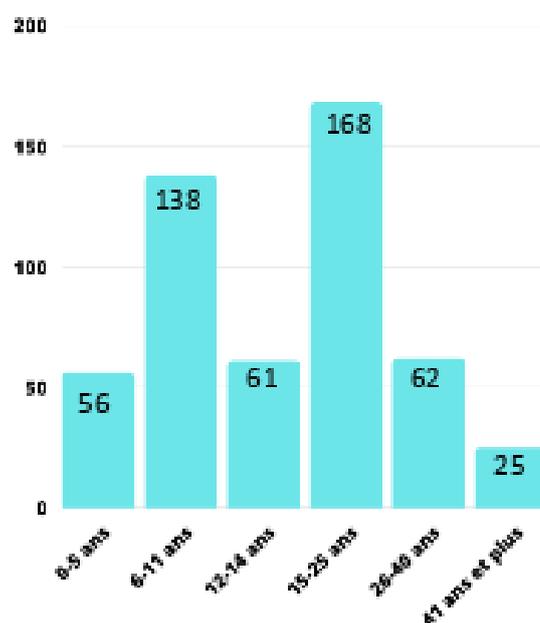
² Suivi de l'activité des CRA 2021, documents de travail du GNCRA, décembre 2022.

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



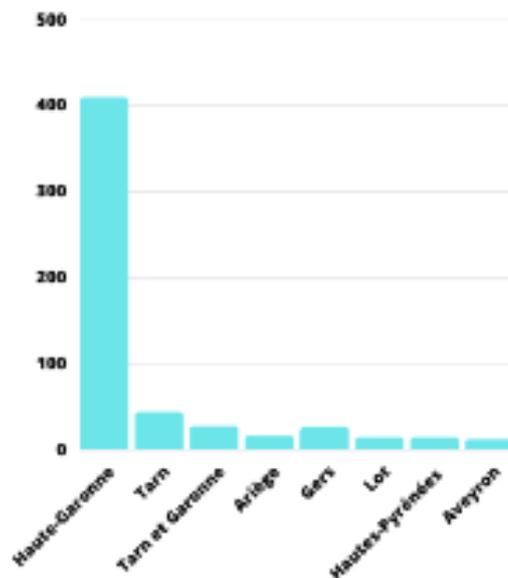
		2022	2021
CRA Midi Pyrénées	Médico-social	36,4%	36%
	Sanitaire	24,8%	18%
	Libéraux	19,4%	22%
	Education Nationale	2,4%	9%
	Autres	15,2%	14%

➤ 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 EST : 2

Hors région : 23

Hors France : 3

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

Depuis septembre 2022, nous avons mis en place une procédure d'attribution des demandes et une méthodologie de réponses à celles-ci. Celles-ci sont en cours de formalisation et seront bientôt disponibles 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 adultes) 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*

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 un 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. Aussi, 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

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'AESH*i*, puis "refus" d'augmentation du temps scolaire malgré la présence de l'AESH*i*

Également, plusieurs parents contactent le 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'entraînement 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.

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 concernaient des enfants accompagnés par l'Aide Sociale à l'Enfance (besoin de coordinations avec les libéraux ou questions en lien avec les orientations ESMS). Trois mères isolées nous ont contactées sans demandes identifiées mais pour partager leur épuisement.

Enfin, deux familles furent concernées par des conflits familiaux (judiciarisés) et cherchaient le soutien du CRA pour permettre une mise en place des soins refusés par l'autre partie.

Plusieurs familles migrantes ont appelé 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

Quelques familles ont appelé pour évoquer des mises en dangers / troubles du comportement de leur enfant. Une famille nous a interpellé pour savoir comment parler du TSA dans une fratrie. Deux parents nous ont appelés 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 et la demande de coordonnées.

Scolarité

La transition maternelle – primaire est une étape délicate dans le parcours scolaire d'un enfant avec un 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

En revanche, nous observons que le passage au collège est plus à risque de rupture de scolarité.

Ainsi, dans le premier degré, nous constatons :

- Une meilleure connaissance de l'existence des ressources internes mobilisables : PRTSA, 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, etc. 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 défis).
 - Ces spécificités impactent également sur la généralisation dans la mise en place des aménagements et des adaptations.

Soutien à la 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 solution », 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 établissements médico-sociaux lorsque cela est nécessaire. Les notifications sont établies pour 2 ans voir 4 ans (AEEH+C, PCH, AESHi/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.

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 de santé en libéral.

Perspectives 2023

Plusieurs réflexions et questionnements émergent de notre activité 2022, à partir desquelles nous allons piloter nos interventions, en cohérence avec les orientations des politiques publiques et les recommandations de la HAS :

- Comment l'aspect « post-diagnostic » est-il traité par les équipes de seconde ligne qui posent les diagnostics ?
- Les médecins psychiatres / pédopsychiatres libéraux qui posent des diagnostics connaissent-ils nos missions post-diagnostiques ?
- Comment soutenir l'intégration des enfants TSA lors de leur première rentrée scolaire sans empiéter sur les missions des partenaires ?
- Comment la certification via le CNIA permettra peut-être de pouvoir transmettre des coordonnées de professionnels en libéral ?
- Comment développer et accroître la transmission d'informations précises aux familles ?
- Quels outils développés pour soutenir la réassurance des parents après l'annonce du diagnostic de leur enfant ?
- Comment le CRA peut participer à soutenir l'offre de solution de répit dans le cadre de situation complexe en Occitanie Ouest ?

➤ *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 âgés 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 avaient été repérés des manquements dans le travail partenarial en interne entre les équipes d'évaluation diagnostique adultes 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 juin 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 usagers 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 protection juridique, 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 équivalent à l'année précédente.

Les interventions post-diagnostics

Comme évoqué précédemment, depuis juin 2022, le parcours ado/adultes a consolidé son travail partenarial avec les équipes d'évaluation diagnostique adultes 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, etc.

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 à titre d'exemple. En 2022, cela a représenté environ 10% de l'ensemble des demandes (parcours enfants et ado/adultes confondus).

En perspectives pour les années à venir, nous pourrions 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 adulte 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 solution, 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 réglementaire et déontologique 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.

2.2.3 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 améliorer la qualité de vie d'un ou plusieurs usagers de façon indirecte. Il s'agit pour l'équipe de s'engager, à partir de son évaluation interdisciplinaire de la situation, vers une amélioration 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 selon la démarche suivante :

- 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 méthodologie 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 méthodologie participe à l'expertise de notre intervention d'appui aux pratiques professionnelles³. Elle s'appuie sur deux phases.

Une première phase de "préparation" à notre intervention. Elle 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'utilisateur, 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).

Une seconde phase d'évaluation-conseil, qui est relative à l'intervention de l'équipe à proprement parler, et débute dès la signature de la commande :

- Récupération des éléments permettant un premier état des lieux : compte-rendu de diagnostic et autres évaluations fonctionnelles concernant l'utilisateur ; projet individuel d'accompagnement (DIPC, projet personnalisé, etc.) et GEVA ; projet d'établissement et de service.
- Echanges interdisciplinaires en réunion d'équipe à partir de cet état des lieux
- Observations directes en situation et croisement des regards avec l'ensemble des professionnels accompagnant l'utilisateur et leur encadrement/direction
- Evaluation interdisciplinaire en réunion d'équipe
- Rédaction d'un compte-rendu comprenant la formulation de conseils/préconisations
- Communication des conseils/préconisations selon le cadre défini (présentiel, visioconférence, etc.)

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](#)
- 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](#)

³ Nous rappelons que nous intervenons gracieusement auprès des établissements et services dans ce cadre.

- 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.

➤ *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.

2.2.4 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 à 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

De nombreux professionnels sollicitent le CRA pour se présenter : professionnels de santé, éducatifs, service de soutien, etc. Ils sont généralement accueillis par deux professionnels, qui échangent avec eux sur :

- Leur projet ;
- Leur expérience d'intervention auprès des personnes autistes ou leurs proches aidants ;
- Leur diplôme ou certification le cas échéant ;
- Leur référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
- Etc.

Lors de cette rencontre, il s'agit de vérifier que les professionnels et/ou les services d'aide et de soutien peuvent être des ressources vers qui orienter des usagers le cas échéant. Nous les en informons.

Par ailleurs, en cas de doute important sur la qualité des interventions qui peuvent être réalisées, notamment par des professionnels ou services qui peuvent être financés via une PCH, le CRA se garde le droit d'informer la MDPH et l'ARS Occitanie.

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	3	2	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 sociale et de la pair-aidance.

Nous avons de ce fait imaginé 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	2	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	nr	nr

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.

2.3 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.

Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)
« Comprendre l'autisme et mieux vivre avec »

Vous avez entre 16 et 25 ans et vivez avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sans déficience intellectuelle ?
Rejoignez le groupe d'éducation thérapeutique sur l'autisme proposé par le CRA Midi-Pyrénées.

OBJECTIFS

- Comprendre ce qu'est l'autisme, pour mieux vivre avec et savoir comment en parler avec son entourage
- Rencontrer et échanger dans un espace bienveillant avec d'autres jeunes qui ont aussi un diagnostic d'autisme
- Partager des astuces pratiques pour faciliter le quotidien (mieux gérer son stress, son sommeil, mieux s'organiser...)
- Connaître son fonctionnement afin de gagner en confiance en soi, mieux s'adapter et utiliser cela, notamment ses points ou forces de ses atouts

ATELIERS

Thématiques des ateliers :

1. Comprendre le TSA
2. Comprendre son fonctionnement
3. Identifier ses émotions et pouvoir en parler
4. Gérer l'anxiété et les troubles associés
5. s'organiser au quotidien et prendre soin de sa santé
6. Parler du TSA aux autres et développer en réseau social d'échanges et d'entraide
7. Régions associatives, santé et autisme : et si on en parle ?
8. Orientation et insertion professionnelle
9. Faire valoir ses droits

DÉROULE

1. RDV individuel avec deux professionnels du CRA MP : pour connaître le programme, déposer l'inscription personnelle et la pair-aidance partagée
2. Participation aux ateliers ETP
3. RDV individuel de bilan à la fin du programme

6 à 9 ateliers répartis sur l'année scolaire/universitaire (1 samedi matin/mois). Animés par des étudiants autistes formés de l'association La Bulle et par des professionnels du CRA. 6 personnes maximum par atelier.

CONTACT & INSCRIPTIONS
etp16-25@cra-mp.info 05.61.32.50.15

GRATUIT
Une aide financière est proposée pour les participants éloignés de leur domicile.

Université Fédérale de Toulouse
Aspie-Friendly

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.

2.4 Formations et sensibilisations

2.4.1 L'offre de sensibilisations / formations



Le CRA Midi-Pyrénées est un organisme de formation continue inscrit auprès de la DREETS 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.

2.4.2 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 2019 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.

2.4.3 L'équipe

En 2022, le département formation est constitué de trois professionnelles : une coordinatrice formation et « référente 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

2.4.4 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.

TESTOTHÈQUE

MODALITÉS DE PRÊT

- Sur RDV** : consultation / emprunt / retour de l'outil
Les rendez-vous sont organisés au lundi ou vendredi de 9h30 à 12h et de 14h à 16h30, au centre de documentation.
- Gratuit** : pour la consultation et le prêt
- Place d'identité de l'emprunteur,
- Signature d'une convention de prêt,
- Chèque de caution de montant de l'outil

Montant du chèque de caution :

- Conf' 2 : 1100€
- EFI-RE : 1000 €
- ESAA : 500€
- PEP 3 : 700€
- TAP : 600€

• **4 semaines** : durée du prêt de l'outil
L'outil peut être emprunté à la fois
L'outil peut être emprunté au maximum 4 fois/en par le même professionnel en libéré / par la même structure.

CONTACT

CENTRE DE DOCUMENTATION
docstera-mp.info
05 61 32 50 17
Du lundi au vendredi de 9h15 à 12h30 et de 13h30 à 17h
<https://www.cra-mp.info>

TESTOTHÈQUE

A QUI S'ADRESSE LA TESTOTHÈQUE ?

A tout **professionnel** exerçant en libéré ou en établissement médico-social en situation, situé dans les départements de l'Occitanie Centre. Et ce pour bénéficier de leur expertise. **Disposer de différents outils recommandés pour l'évaluation du fonctionnement** de personnes avec un TSA. Les outils disponibles à la ressource du CRA MP peuvent être consultés sur place et/ou empruntés. La séance n'est pas accessible aux étudiants.

OUTILS D'ÉVALUATION DISPONIBLES

- **Conf' 2** : Traitement des précautions de la communication (communication CoeVoice)
- **EFI-RE** : Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et une déficience intellectuelle de modérée à sévère
- **ESAA** : Évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme
- **PEP 3** : Profil psycholinguistique - De 4 à 10 ans
- **TAP** : Profil d'évaluation de la transaction dans la vie sociale
- **TEACCC** : 2e édition
- **Profil sensoriel de Dunn 2** : à partir en septembre 2022
- **Vineland II** : à venir en 2023

Téléchargez toutes les fiches des outils sur le portail documentaire

2.4.5 Formations intra-établissements



Nombre de journées de formations réalisées en 2022



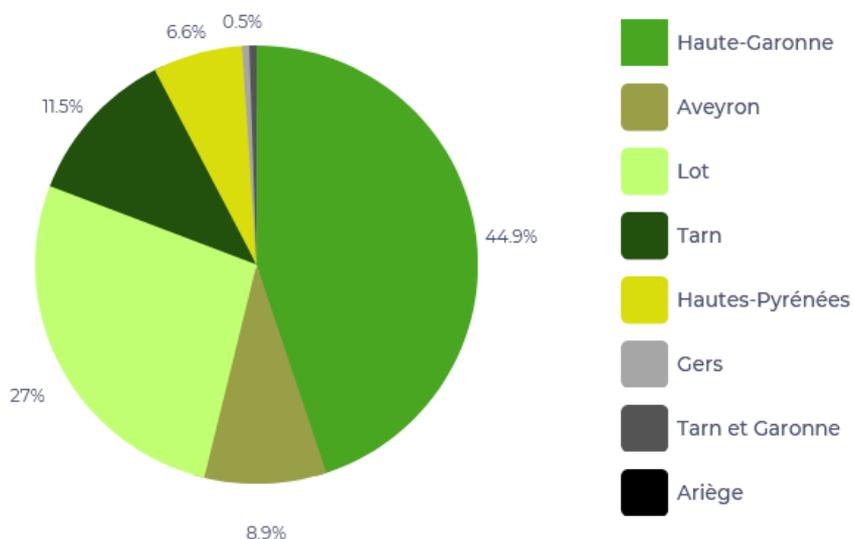
Nombre de personnes formés en 2022

2.4.5.1 Dans le cadre de formations initiales

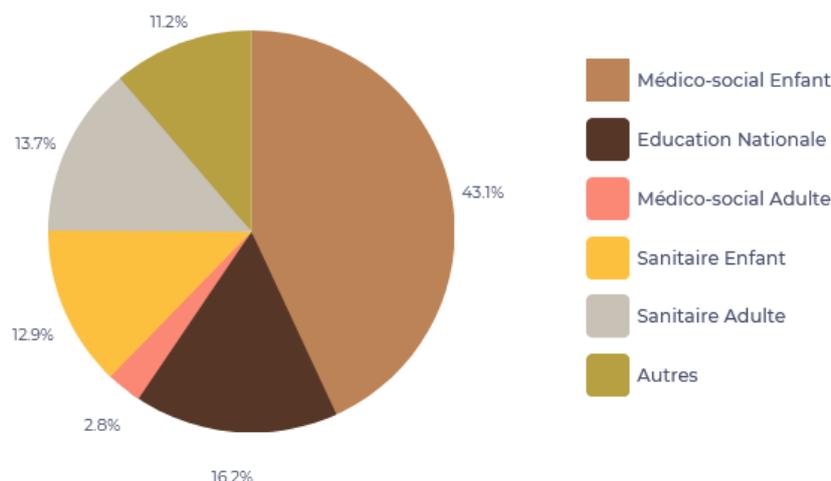
En 2022, le CRA MP est intervenu à la demande de centres de formation dans le domaine du social et éducatif, du sanitaire, et de l'Education Nationale : auprès de futurs EJE, moniteurs éducateurs, éducateurs spécialisés, aides-soignants, enseignants. Cela représente **4 journées** de formation, et **234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

2.4.5.2 Dans le cadre d'un cursus de la formation continue

- **49,5 journées de formation** 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).

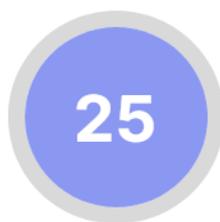
40 gendarmes (enquêteur, Maréchal des Logis, chef de groupe, commandants d'unités ...) venus de toute l'Occitanie Ouest ont suivi cette journée de formation.

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.

2.4.6 Formations inter-établissements/individuelles



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

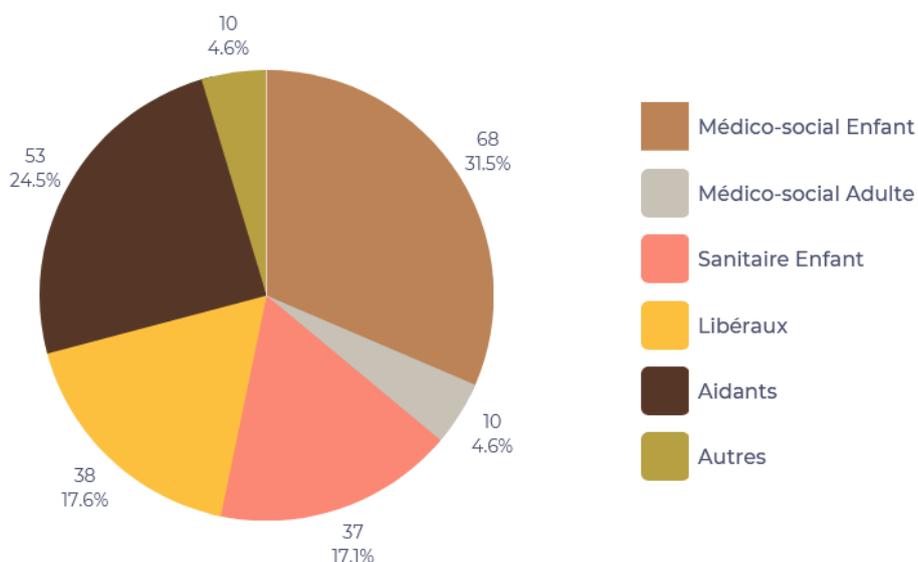


Nombre de personnes formés en 2022 (formations INTER établissements - Individuels)

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).

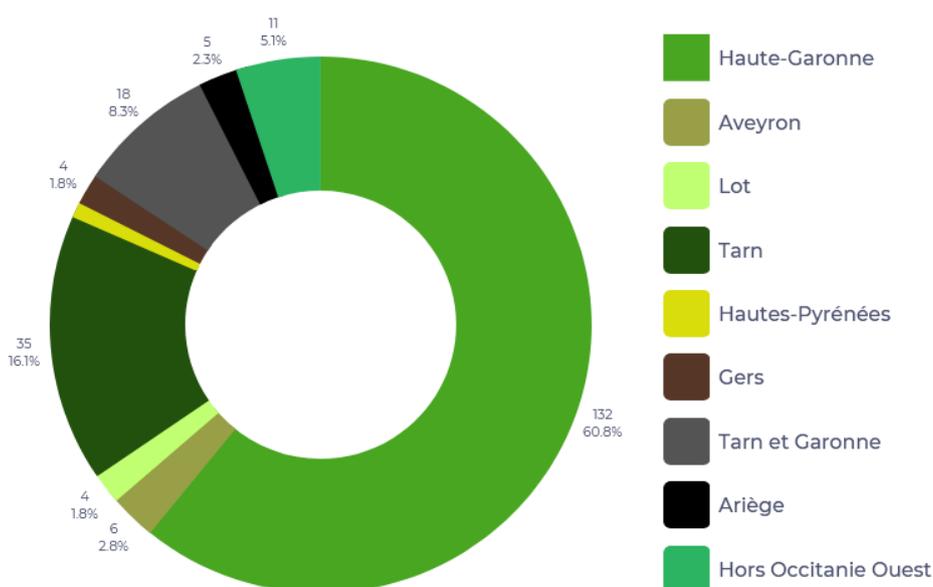
Au total, **25 journées de formations ont eu lieu**. Quatre formations ont dû être annulées ou reportées à N+1 pour des raisons diverses : participants insuffisants, impondérables du formateur. Ces journées de formation ont bénéficié à **217 personnes au total (269 en 2021, 85 en 2020) dont 53 aidants**.



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

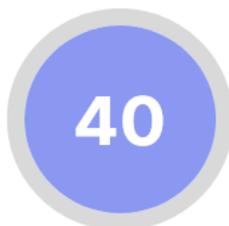
En comparaison avec l'année 2021, on note :

- 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)

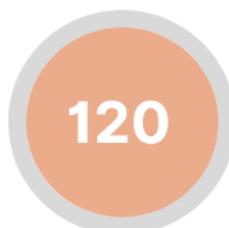


Répartition par département du public formé (formations INTER établissements - Individuels)

2.4.7 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 aidants 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 :



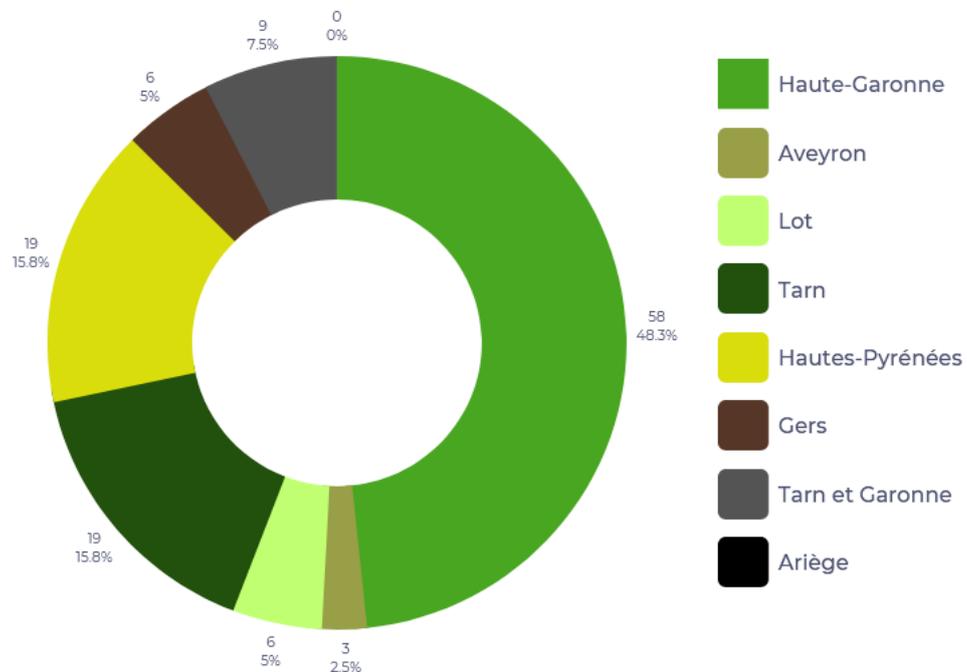
En 2022, le Tarn et les Hautes Pyrénées ont été les premiers territoires ciblés. Ainsi, quatre sessions de formations **Généraliste 0/6 ans « Comprendre les TSA »** au total ont été mises en œuvre sur ces territoires permettant à 38 aidants au total sur ces départements d'accéder à ces formations. En 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

2.5 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.



2.5.1 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.

2.5.2 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.

2.5.3 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.

2.5.4 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.



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 un(e) **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 proposés par le CRA Midi-Pyrénées à destination des parents / familles / proches aidants.

Ces formations sont gratuites.

N'hésitez 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) <i>A destination des familles / proches aidants - 0/6 ans</i>	Comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) <i>A destination des familles / proches aidants - 0/6 ans</i>	Comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) <i>A destination des familles / proches aidants - 0/6 ans</i>
--	--	--



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.

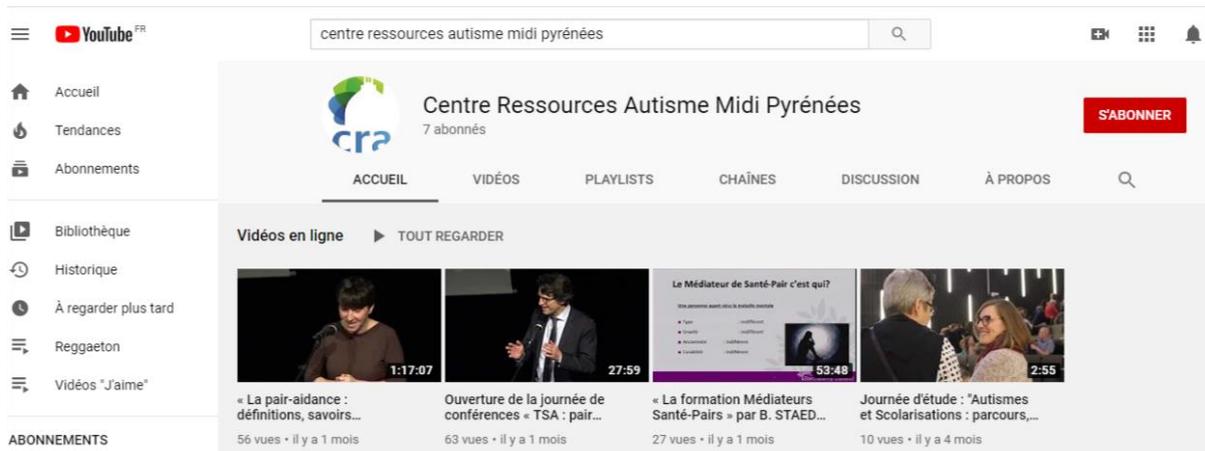
- Une trentaine de publications ont été effectuées sur cette page (informations concernant les formations organisées par le CRA MP / événements organisés par le CRA MP / information du GNCRA / informations sur les politiques publiques en lien avec l'autisme et les autres TND)
- Les visites sur la page 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.



2.6 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 débute !
Un déploiement progressif par département est prévu à partir de l'automne 2022, avec le concours de l'ARS et du CRA Languedoc-Roussillon.

- FORMATION DES BINÔMES**
J1 et J2 de formation
- PHASE DE PRÉ-REPERAGE PAR LES BINÔMES**
Appui si nécessaire de l'équipe support CRA
- SI LE PRÉ-REPERAGE EST NÉGATIF :** Fin de la démarche
SI LE PRÉ-REPERAGE EST POSITIF : Poursuite de la démarche avec le repérage
- CONSENTEMENT**
Informations et recueil du consentement des personnes concernées et de leur représentant légal par les établissements inscrits dans la démarche de repérage
- REPERAGE**
avec outils validés et recommandés dans la démarche nationale de repérage.
Appui si nécessaire de l'équipe support CRA
- OBJECTIFS DU REPERAGE**
Mieux comprendre le fonctionnement de la personne | Réajuster les accompagnements proposés | Améliorer la qualité de vie des personnes
- CONSOLIDATION DE FORMATION**
J3 pour consolider la formation des binômes | **INTERVISIONS**
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 : reperage.adulte@cra-mp.info

Logos: GN, CRA-LR, ars, SOUVERAINEMENT

2.6.1 L'équipe support

L'équipe support de la Mesure 37 est 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.

2.6.2 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.

2.6.3 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.

2.6.4 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.



2.6.5 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.

2.7 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).

2.8 La 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".

3 Pôle évaluation diagnostique

3.1 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 seconde 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).

3.1.1 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)

3.1.2 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.

3.1.3 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 seconde 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 CAPP 09, PCO, CAMSP 09	DIU TND
CANS Clara	Externe	nr
BLANC Aurélie	Interne médecine générale	Stage femme enfant
METGE Céline	Interne médecine générale	Stage femme enfant
HONORE Cyrielle	Interne médecine générale	nr
CARACATZANIS Marie	Interne médecine générale	Stage femme enfant

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

3.1.4 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

3.2 Données d'activité d'évaluation diagnostique enfants

3.2.1 Données globales enfants

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées en 2022	% 2022	% 2021
0-2	53	13.5	11.5
3-5	91	23.25	23.4
6-8	104	26.5	26.6
9-11	90	23	22.7
12-14	48	12.25	15.8
15-16	6	1.5	0
TOTAL	392	100 %	100 %

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	469	492	391	484	497
Evaluations réalisées	392	372	320	337	405
Liste d'attente au 31/12/N	494	nr	nr	384	348
Demandes annulées	19	nr	nr	39	58

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	299	nr	nr	300	298
Délai date restitution diagnostic	335	340	383	334	359
Durée moyenne premier RDV/restitution	36	nr	nr	34	61

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	13	26	29
Niveau 2	199	137	130
Niveau 3	65	53	33
Niveau 4	116	156	128
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	20194	2018
TSA	69 %	71 %	70 %	56 %	56 %
NON TSA	24 %	nr	nr	35 %	35 %
nr	7 %	nr	nr	9 %	9 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente au 31/12/2022	% 2022
0-2	13	3
3-5	99	20
6-8	139	28
9-11	113	23
12-14	121	25
15-16	7	1
+16	0	0
TOTAL	492	100 %

3.2.2 UED enfants du Tarn

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022	% 2021	% 2020
0-2	0	0	7	1
3-5	6	16	14	16
6-8	14	37	52	36
9-11	9	24	10	36
12-14	7	18	17	11
15-16	2	5	0	0
TOTAL	38	100	100	100

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	47	28	31	39	51
Evaluations réalisées	38	40	36	48	48
Liste d'attente au 31/12/N	27	57	64	33	46
Demandes annulées	1	nr	nr	3	0

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	215	nr	nr	289	263
Délai date restitution diagnostic	227	nr	nr	317	343
Durée moyenne premier RDV/restitution	12	nr	nr	28	80

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	3	3	0
Niveau 2	22	22	20
Niveau 3	10	6	6
Niveau 4	3	9	10
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	47 %	nr	nr	56 %	50 %
NON TSA	47 %	nr	nr	42 %	31 %
nr	6 %	nr	nr	4 %	19 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente au 31/12/2022	% 2022
0-2	0	0
3-5	2	7,4
6-8	11	41
9-11	4	15
12-14	6	22
15-16	2	7,3
+16	2	7,3
TOTAL	27	100%

➤ Perspectives 2023

L'activité de l'équipe diagnostique enfants tarnaise associée au CRA reste sur un très haut niveau, stable par rapport à l'année précédente, avec maintien d'un délai de réponse très raisonnable. Les évaluations sont majoritairement représentées par des procédures ADI + ADOS, mais le besoin de bilan(s) supplémentaire(s) concerne tout de même 1 enfant/4. A noter une forte proportion d'adolescents dans la file active (1/4), ainsi qu'un taux de diagnostic de TSA confirmé faible (50%) qui traduit une certaine complexité des situations cliniques, mais aussi la « désirabilité » croissante dans la société du diagnostic de TSA.

3.2.3 UED enfants de l'Aveyron

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022	% 2021	% 2020
0-2	1	3	2	0
3-5	6	19	17	26
6-8	9	29	30	29
9-11	7	23	23	13
12-14	8	26	26	24
15-16	0	0	2	8
TOTAL	31	100%	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	38	47	22	25	28
Evaluations réalisées	31	25	29	26	31
Liste d'attente au 31/12/N	38	59	38	17	20
Demandes annulées	0	nr	nr	1	2

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	249	nr	nr	238	311
Délai date restitution diagnostic	278	nr	nr	261	343
Durée moyenne premier RDV/restitution	29	nr	nr	23	32

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	0	0	0
Niveau 2	15	6	8
Niveau 3	7	5	11
Niveau 4	9	14	10
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	55 %	nr	nr	31 %	55 %
NON TSA	39 %	nr	nr	58 %	32 %
nr	6 %	nr	nr	11 %	13 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
0-2	0	0
3-5	4	10
6-8	12	32
9-11	10	26
12-14	12	32
15-16	0	0
TOTAL	38	100%

3.2.4 UED enfants Haute-Garonne EST et Ariège (ARSEAA PGI)

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022	% 2021	% 2020
0-2	0	0	10	7
3-5	12	57	48	23
6-8	6	29	26	28
9-11	3	14	16	42
12-14	0	0	0	0
15-16	0	0	0	0
TOTAL	21	100%	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	34	31	23	31	37
Evaluations réalisées	21	24	23	26	32
Liste d'attente au 31/12/N	30	47	40	18	21
Demandes annulées	4	nr	nr	nr	6

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	271	nr	nr	232	224
Délai date restitution diagnostic	310	nr	nr	262	269
Durée moyenne premier RDV/restitution	39	nr	nr	30	45

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	2	5	2
Niveau 2	7	6	7
Niveau 3	1	5	2
Niveau 4	11	8	12
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	48 %	nr	nr	73 %	37.5 %
NON TSA	48 %	nr	nr	27 %	53 %
nr	4 %	nr	nr	0	9.5 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
0-2	0	0
3-5	8	27
6-8	12	40
9-11	10	33
12-14	0	0
15-16	0	0
TOTAL	30	100%

3.2.5 UED enfants Haute-Garonne SUD et Ariège OUEST (CH Marchant)

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022	% 2021	% 2020
0-2	1	5	16	7
3-5	8	42	36	31
6-8	6	32	36	39
9-11	4	21	12	23
12-14	0	0	0	0
15-16	0	0	0	0
TOTAL	19	100%	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	19	30	14	36	38
Evaluations réalisées	19	16	25	28	35
Liste d'attente au 31/12/N	21	56	57	63	61
Demandes annulées	1	nr	nr	6	12

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	214	nr	nr	529	479
Délai date restitution diagnostic	491	nr	nr	654	622
Durée moyenne premier RDV/restitution	277	nr	nr	125	143

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	1	0	2
Niveau 2	5	5	5
Niveau 3	3	0	2
Niveau 4	10	11	16
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	89.5 %	nr	nr	75 %	80 %
NON TSA	5.25 %	nr	nr	21 %	17 %
nr	5.25 %	nr	nr	4 %	3 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
0-2	0	0
3-5	8	38
6-8	6	29
9-11	7	33
12-14	0	0
15-16	0	0
TOTAL	21	100%

3.2.6 UED enfants bi-départementale Tarn & Garonne et Lot

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022	% 2021	% 2020
0-2	0	0	0	0
3-5	7	25	19	29
6-8	12	43	50	47
9-11	9	32	29	21
12-14	0	0	2	3
15-16	0	0	0	0
TOTAL	28	100%	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	27	39	20	26	29
Evaluations réalisées	28	32	19	28	28
Liste d'attente au 31/12/N	25	61	38	30	35
Demandes annulées	1	nr	nr	1	2

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2022	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	307	nr	nr	358	476
Délai date restitution diagnostic	328	nr	nr	379	520
Durée moyenne premier RDV/restitution	21	nr	nr	21	44

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	1	2	1
Niveau 2	11	17	4
Niveau 3	8	4	0
Niveau 4	8	9	14
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	68 %	nr	nr	50 %	71 %
NON TSA	32 %	nr	nr	39 %	25 %
nr	0	nr	nr	11 %	4 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
0-2	1	4
3-5	6	24
6-8	14	56
9-11	3	12
12-14	1	4
15-16	0	0
TOTAL	25	100%

➤ Perspectives 2023

Nous anticipons une diminution du nombre d'évaluations en 2023, ainsi qu'un allongement du délai entre demande et 1er rdv, et des temps rédactionnels, du fait du congé maternité de notre éducatrice spécialisée (janvier-septembre 2023), non remplacé.

Nous remarquons une complexification des dossiers, particulièrement sur le département du Lot, notamment sur les aspects de complexité psycho-sociale et clinique, qui peut induire des ajouts de bilans complémentaires non préconisés initialement à l'étude du dossier.

L'équipe s'inquiète de la réorganisation du temps de travail médical, du fait du départ au Québec de notre pédopsychiatre fin 2023. Nous souhaiterions anticiper cette réorganisation, lors d'une réunion à la rentrée de septembre idéalement.

3.2.7 UED enfants bi-départementale Gers et Hautes-Pyrénées

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022	% 2021	% 2020
0-2	0	0	0	0
3-5	4	19	29	19
6-8	9	43	32	42
9-11	8	38	39	39
12-14	0	0	0	0
15-16	0	0	0	0
TOTAL	21	100%	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	21	24	15	12	17
Evaluations réalisées	21	16	14	15	18
Liste d'attente au 31/12/N	21	41	31	10	18
Demandes annulées	1	nr	nr	5	6

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	307	nr	nr	396	527
Délai date restitution diagnostic	403	nr	nr	443	613
Durée moyenne premier RDV/restitution	96	nr	nr	47	86

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	1	0	0
Niveau 2	6	3	4
Niveau 3	1	7	3
Niveau 4	13	6	7
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	62 %	nr	nr	80 %	61 %
NON TSA	24 %	nr	nr	13 %	39 %
nr	14 %	nr	nr	7 %	0

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
0-2	0	0
3-5	6	29
6-8	3	14
9-11	11	52
12-14	1	5
15-16	0	0
TOTAL	21	100%

➤ Perspectives 2023

En 2022, l'équipe a été modifiée suite au départ de la psychologue Célia JUIF qui a été remplacée par Amandine GAYE. Le Dr MARI est venue plus régulièrement sur Lannemezan, ce qui a permis de réaliser plus d'évaluations sur l'année.

Pour mémoire, l'équipe fonctionne avec une éducatrice spécialisée, qui assure la coordination et la planification des évaluations, une psychologue référente pour le 32 et une pour le 65, une secrétaire sur Auch et le Dr MARI qui vient de Toulouse. Il n'y a jamais de temps commun où l'équipe peut se retrouver du fait des contraintes d'emploi du temps de chacune.

Nous observons un gros déséquilibre dans le nombre des demandes entre les enfants originaires du 65 (très nombreux) comparativement à ceux du Gers, ce qui entraîne une différence dans les délais d'attente entre les 2 départements. Un certain nombre de demandes du 65 ont été réorientée en cours d'année vers l'unité Montaudran.

Il persiste un délai relativement long entre la restitution et l'envoi du compte-rendu, qui rallonge les délais d'attente de l'unité. Cela s'explique probablement par l'augmentation de l'activité, le manque de temps de secrétariat et le peu de temps des psychologues pour l'unité (3 journées par mois chacune), du fait du partage entre les 2 départements.

Pour résumer, bien que "fragile", l'équipe est motivée et au travail ! Il sera nécessaire d'anticiper le départ à la retraite de Marie-Christine Musset, prévu pour fin 2024 a priori, car c'est le pilier de l'équipe et sans elle, il ne serait pas possible de fonctionner...

3.2.8 UR TSA (site La Grave) et UED enfants Haute-Garonne Nord

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022 ²²	% 2021	% 2020
0-2	40	23,5	9	8
3-5	26	15	17	18
6-8	35	20	19	22
9-11	40	23,5	23	24
12-14	27	16	32	27
15-16	3	2	0	1
TOTAL	172 ²³	100%	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	248	262	157	249	221
Evaluations réalisées	172	151	153	166	213
Liste d'attente	319	459	359	213	147
Demandes annulées	8	nr	nr	18	30

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	340	nr	nr	266	235
Délai date restitution diagnostic	355	373	381	288	286
Durée moyenne premier RDV/restitution	15	nr	nr	22	51

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	4	8	23
Niveau 2	88	69	61
Niveau 3	27	11	8
Niveau 4	53	63	61
nr	0	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	71.5 %	nr	nr	66 %	51 %
NON TSA	28.5 %	nr	nr	34 %	37 %
nr	0	nr	nr	0	12 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
0-2	11	3.5
3-5	61	19
6-8	79	25
9-11	65	20.5
12-14	100	31
15-16	3	1
TOTAL	319	100%

3.2.9 UR TSA (site Montaudran enfants)

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées	% 2022
0-2	11	17
3-5	22	35
6-8	13	21
9-11	10	16
12-14	6	9,5
15-16	1	1,5
TOTAL	63	100%

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

	2022	2021
Demandes reçues	35	nr
Evaluations réalisées	63	nr
Liste d'attente au 31/12/N	13	nr
Demandes annulées	3	nr

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022
Délai date premier rendez-vous	292
Délai date restitution diagnostic	315
Durée moyenne premier RDV/restitution	23

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic²⁷

	2022
Niveau 1	1
Niveau 2	45
Niveau 3	8
Niveau 4	9
nr	0

	2022
TSA	84 %
NON TSA	13 %
nr	3 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
0-2	1	8
3-5	4	31
6-8	2	15

9-11	3	23
12-14	1	8
15-16	2	15
TOTAL	13	100%

➤ *Perspectives 2023*

Pour 2023, nous aurons normalement terminé 50 évaluations enfants au 30/07/2023 et la projection serait 35 évaluations supplémentaires avec donc un total de 85 sur 2023 dans des conditions ordinaires de fonctionnement.

3.3 Données d'activité d'évaluation diagnostique adultes

Les demandes de diagnostic adultes ont doublé par rapport à l'année 2019. Elles concernent toutes les tranches d'âge, particulièrement les jeunes adultes. Malgré les renforts obtenus dans le cadre de la démarche nationale DITP puis en 2022 de manière pérenne, la capacité de réalisation de bilan reste en deçà des besoins, ce qui se traduit par un accroissement des délais de réponses aux demandes de diagnostic, qui concernent aujourd'hui pour l'adulte majoritairement des femmes. Un nouveau dispositif de diagnostic a été pensé en 2022, dont on peut espérer un impact positif en 2023. On peut souligner que la confirmation d'un diagnostic de TSA par nos équipes ne concerne qu'une minorité de personnes, ce qui illustre une évolution sociétale qui se traduit par une désirabilité croissante du diagnostic d'autisme (l'infirmité du diagnostic provoquant d'ailleurs fréquemment une forte déception).

3.3.1 Données globales UED adultes

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées en 2022	% 2022	% 2021
14-16	33	14.6	nr
17-20	34	15	nr
21-25	49	21.7	nr
26-30	36	15.9	nr
31-35	23	10.2	nr
36-40	15	6.6	nr
41-50	24	10.6	nr
+50	12	5.3	nr
TOTAL	226	100 %	100 %

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	328*	205	142	164	137
Evaluations réalisées	226	214	143 ¹	93	83
Liste d'attente au 31/12/N	299	218	nr	244	181
Demandes annulées	21	nr	nr	7	23

*dont 15 demandes orientées vers le DPDA

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	366	nr	nr	391	369

Délai date restitution diagnostic	404	486 ²	571 ³	420	404
Durée moyenne premier RDV/restitution	37	nr	nr	29	35

➤ Répartition des évaluations par niveau et diagnostic

	2022	2021	2020
Niveau 1	23	67	33
Niveau 2	84	72	44
Niveau 3	77	47	28
Niveau 4	37	29	39
nr	5	0	0

	2022	2021	2020	2019	2018
TSA	46%	40%	30%	42 %	56.1 %
NON TSA	54%	60%	70%	58 %	43.9 %

Bien que l'information soit manquante pour 3 personnes, on observe que 97% des personnes reçues en évaluation n'ont pas de trouble du développement intellectuel (pas de déficience). Par ailleurs, sur 113 femmes⁴ reçues en consultation : 39,8% de diagnostics de TSA retenus (1 diagnostic encore manquant). Puis, pour 113 hommes⁵ reçus en consultation : 51,7% de diagnostics de TSA retenus.

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente en 2022	% 2022
14-16	37	12.4
17-20	57	19.1
21-25	70	23.4
26-30	36	12
31-35	19	6.4
36-40	26	8.7
41-50	33	11
+50	21	7
TOTAL	299	100 %

➤ Perspectives 2023

L'année 2023 devrait confirmer la hausse des demandes d'évaluation diagnostique d'adultes, avec le risque d'une hausse mécanique des délais d'attente.

⁴ Sexe de naissance

⁵ Sexe de naissance

3.3.2 UED adultes AGAPEI

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées en 2022	% 2022	% 2021
14-16	0	0	0
17-20	0	0	2
21-25	3	6	8
26-30	17	34	27
31-35	7	14	18
36-40	9	18	13
41-50	11	22	21
+50	3	6	11
TOTAL	50	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	55	41	42	46	48
Evaluations réalisées	50	50	32	18	20
Liste d'attente au 31/12/N	67	nr	nr	147	125
Demandes annulées	9	nr	nr	5	17

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	486	nr	nr	1028	896
Délai date restitution diagnostic	531	740	1169	1077	958
Durée moyenne premier RDV/restitution	46	nr	nr	49	62

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021
Niveau 1	2	21
Niveau 2	15	14
Niveau 3	22	11
Niveau 4	6	4
nr	5	0

	2022	2021	2020	2019 ²⁵	2018 ²⁶
TSA	42 %	nr	nr	50 %	50 %
NON TSA	58 %	nr	nr	50 %	45 %
nr	nr	nr	nr	0	5 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente en 2022	% 2022
14-16	0	0
17-20	0	0
21-25	16	24
26-30	12	18
31-35	7	10
36-40	11	16,5
41-50	16	24
+50	5	7,5
TOTAL	67	100%

3.3.3 UED adultes Albi

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées en 2022	% 2022	% 2021
14-16	2	5	6
17-20	2	7,5	11
21-25	10	22,5	23
26-30	7	20	18
31-35	7	20	14
36-40	2	5	10
41-50	5	15	13
+50	2	5	5
TOTAL	37	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	73	47	31	47	30
Evaluations réalisées	37	34	41	26	29
Liste d'attente au 31/12/N	64	44	nr	42	22
Demandes annulées	5	2	nr	1	3

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	321	nr	nr	336	229
Délai date restitution diagnostic	380	330	397	341	275
Durée moyenne premier RDV/restitution	59	nr	nr	5	46

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021
Niveau 1	9	16
Niveau 2	10	6
Niveau 3	5	12
Niveau 4	13	0
nr	0	0

	2022	2021	2020	2019 ²⁸	2018 ²⁹
TSA	59 %	nr	nr	11.5 %	27.5 %
NON TSA	41 %	nr	nr	88.5 %	69.5 %
nr	0 %	nr	nr	0	3.5 %

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
14-16	0	0
17-20	6	9
21-25	13	20
26-30	10	16
31-35	4	6
36-40	8	13
41-50	13	20
+50	10	16
TOTAL	64	100%

➤ Perspectives 2023

22 évaluations terminées au 25 juillet 2023. Les perspectives avec l'arrivée du nouveau médecin : 10 évaluations supplémentaires entre septembre et décembre.

3.3.4 UR TSA site Montaudran (adultes)

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées en 2022	% 2022
14-16	1	
17-20	3	
21-25	14	
26-30	6	
31-35	8	
36-40	4	
41-50	7	
+50	7	
TOTAL	50	100%

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

	2022	2021	2020
Demandes reçues	51	8	4
Evaluations réalisées	50	37	11
Liste d'attente au 31/12/N	34	nr	nr
Demandes annulées	2	4	9

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

	2022	2021
Délai date premier rendez-vous	512	nr
Délai date restitution diagnostic	542	1004
Durée moyenne premier RDV/restitution	30	nr

➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022
Niveau 1	4
Niveau 2	33
Niveau 3	7
Niveau 4	6
nr	0

	2022
TSA	50%
NON TSA	50%
nr	0

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente en 2022	% 2022
14-16	0	0
17-20	4	12
21-25	5	15
26-30	9	27
31-35	4	12
36-40	3	9
41-50	4	12
+50	5	15
TOTAL	34	100%

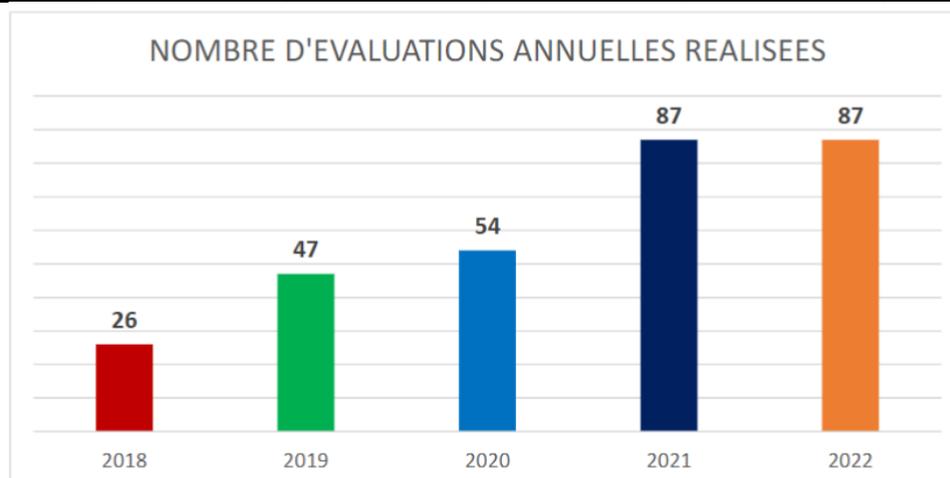
3.3.5 UED Consultation 16/25 ans (dont adultes vus sur le site de La Grave)

➤ Répartition de l'ensemble des évaluations réalisées par âge

	Nombre d'évaluations réalisées en 2022	% 2022	% 2021
14-16	30	33.5	26
17-20	29	32.5	39
21-25	22	25	29
26-30	7	8	3
31-35	1	0	1
36-40	0	0	0
41-50	1	1	1
+50	0	0	1
TOTAL	89	100%	100%

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

	2022	2021	2020	2019	2018
Demandes reçues	134	109	65	69	50
Evaluations réalisées	89	93	59	49	34
Liste d'attente au 31/12/N	109	70	54	56	35
Demandes annulées	5	nr	nr	1	3



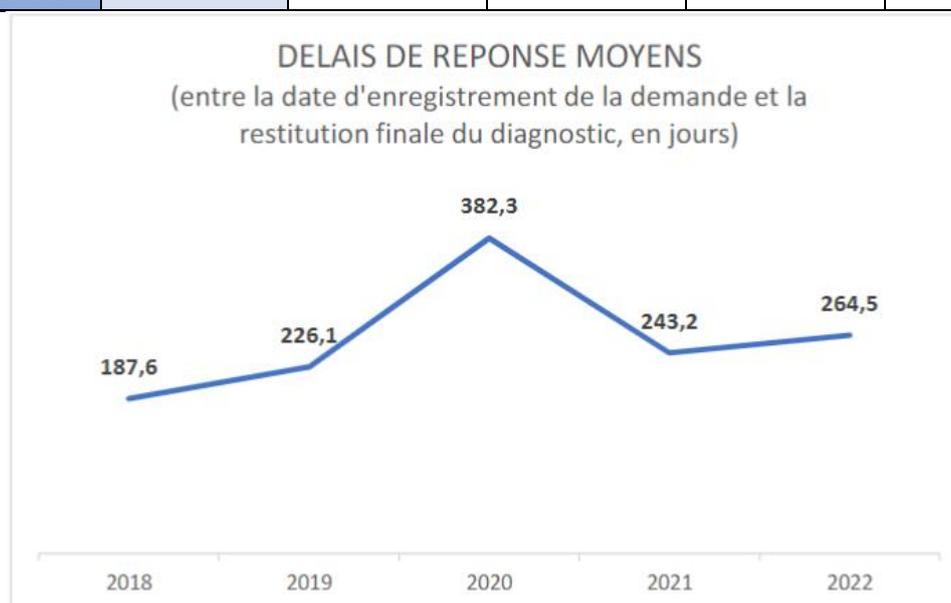
NB : uniquement pour la tranche d'âge 15/25 ans

	31/12/2018	31/12/2019	31/12/2020	31/12/2021	31/12/2022
Nombre de demandes restant à traiter	34 (+1*)	55 (+1*)	53 (+1*)	69 (+1*)	105 (+4*)

*= adultes non étudiants

➤ Délai moyen en jours depuis la demande initiale

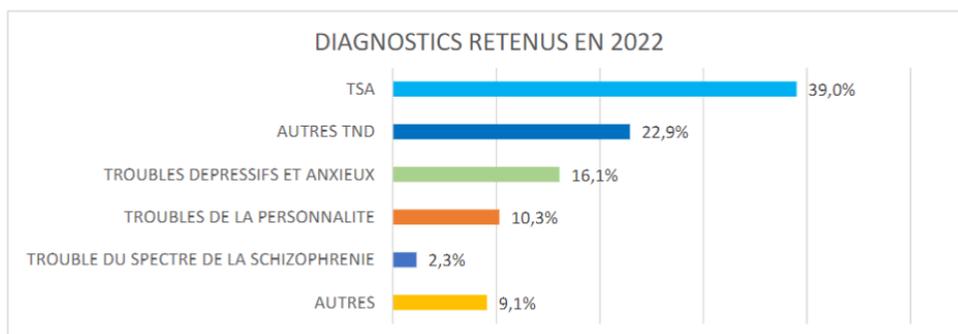
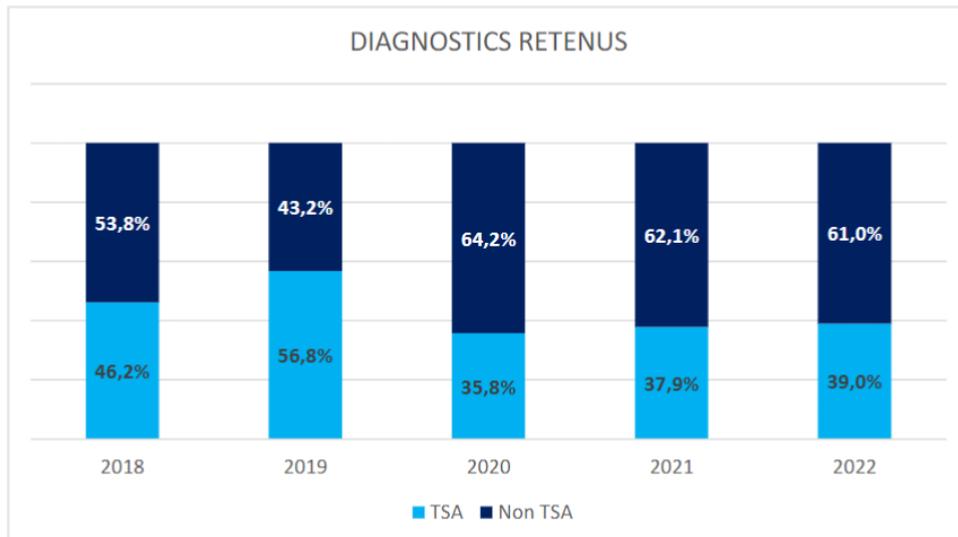
	2022	2021	2020	2019	2018
Délai date premier rendez-vous	237	nr	nr	187	178
Délai date restitution diagnostic	264	243	382	226	188
Durée moyenne premier RDV/restitutio	27	nr	nr	34	10



➤ Répartition des demandes par niveau et diagnostic

	2022	2021
Niveau 1	8	9
Niveau 2	26	41
Niveau 3	43	29
Niveau 4	12	14
nr	0	0

	2022	2021	2020	2019 ⁴	2018 ⁵
TSA	39%	38%	36%	57 %	46.2 %
NON TSA	61%	62%	64%	43 %	53.8 %
nr	0	0	0	0	0



➤ Répartition de l'ensemble des évaluations en attente par âge

	Nombre d'évaluations en attente	% 2022
14-16	33	30
17-20	43	39
21-25	27	25
26-30	5	5
31-35	0	0
36-40	0	0
41-50	1	1
+50	0	0
TOTAL	109	100%

➤ Perspectives 2023

La consultation lycéens – étudiants 16-25 ans reçoit les jeunes âgés de 16 à 25 ans, sans trouble du développement intellectuel, des 8 départements d'Occitanie ouest correspondant à l'ancienne région Midi-Pyrénées.

Les demandes de diagnostic d'adolescents et jeunes adultes orientés vers la consultation ont plus que doublé (x2,5) depuis son ouverture en septembre 2018.

128 demandes ont ainsi été enregistrées en 2022, alors que les moyens initialement dédiés correspondaient à une capacité de réalisation de 25 bilans annuels.

La consultation a bénéficié de renforts de moyens, dans le cadre du plan national de réduction des délais (démarche DITP), aujourd'hui pérennisés, ce qui a permis une forte augmentation d'activité depuis 2021.

L'activité se maintient en 2022 (87 évaluations réalisées + 2 évaluations concernant des adultes non étudiants), malgré un renouvellement important de l'équipe (plusieurs changements de secrétaires, arrivée de deux nouvelles psychologues suite à un départ).

Les renforts de moyens ne permettent toutefois pas de répondre à la demande : même s'ils restent dans la moyenne basse des équipes d'évaluation du CRA, les délais s'allongent légèrement en 2022 (8 mois ½ entre la demande et la fin du bilan), et surtout la liste d'attente s'accroît très significativement (109 personnes, soit + 56% par rapport à 2021).

La part de diagnostics de TSA retenus reste minoritaire (39%), avec des diagnostics différentiels variés.

Dans les nouvelles demandes d'évaluation pour les ado/adultes en 2022 : 57 % concernent des femmes (sexe de naissance).

3.3.6 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.

- Orientations 2022 vers le DPDA : 15 demandes d'adultes ont été orientées par la cellule de veille vers ce nouveau dispositif dès la fin de l'année 2022, afin qu'elles soient réalisées en 2023.

4.2 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)

4.3 Accord Laforcade

4.3.1 "Les oubliés du SEGUR"

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. De nombreux professionnels du CRA ont pu en bénéficier dès 2022. Toutefois, 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 privé
- 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

4.3.2 Perspectives et attractivité

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.

4.4 Les gestion des locaux au CRA

4.4.1 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'Alby 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 dégradées. 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.

4.4.2 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.

4.4.3 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.

4.4.4 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 réalisés, infiltrations d'eau non contenues du fait d'une toiture en mauvais 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.

4.4.5 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](#))

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.