

2024

RAPPORT D'ACTIVITÉ CENTRE RESSOURCES AUTISME MIDI-PYRÉNÉES



GIP Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées
2 rue du Lieutenant Guy Dedieu
31300 Toulouse

WWW.CRA-MP.INFO

SOMMAIRE

01

ÉDITO

P3

02

PRÉSENTATION DU CRA MIDI-PYRÉNÉES

P4

Création du GIP CRA Midi-Pyrénées

p4

Les missions du CRA Midi-Pyrénées

p5

La stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI. 2023-2027

p6

03

MISSIONS DU CRA MIDI-PYRÉNÉES

P7

Ressources Humaines

p7

Le Pôle Ressources

p8

Le Pôle Evaluation Diagnostique

p19

04

PERSPECTIVES

P33

ÉDITO

Le CRA Midi-Pyrénées porte la voix des grandes orientations de la Stratégie Nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, troubles « dys », TDAH, TDI 2023-2027.

Il répond à un double objectif : s'inscrire dans les priorités définies par les politiques publiques en matière d'autisme et de TND, et proposer des thématiques permettant de rejoindre les meilleurs standards internationaux, dans le respect des recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Notre mission est d'agir concrètement pour favoriser le repérage précoce des TND, faciliter l'accès à des procédures de diagnostic fiables et reconnues, et améliorer durablement les conditions d'accompagnement et d'inclusion sociale des personnes concernées.

Le CRA MP s'engage ainsi à soutenir les familles, à renforcer la formation et la montée en compétence des professionnels, et à développer des partenariats étroits entre les acteurs du soin, du médico-social, de l'école et du monde de la recherche. Ce travail collectif est essentiel pour garantir une meilleure lisibilité des parcours, réduire les inégalités d'accès et construire des réponses adaptées aux besoins tout au long de la vie.

À travers cette mobilisation, nous souhaitons réaffirmer une ambition forte : faire progresser la qualité de l'accompagnement, promouvoir une société plus inclusive et donner à chaque personne concernée par un TSA et/ou autres TND la possibilité de réaliser pleinement son potentiel et de participer de plein droit à tout ce qui le concerne.

Patricia ETCHART,
Directrice du GIP CRA Midi-Pyrénées



2

PRÉSENTATION DU CRA MIDI-PYRÉNÉES



2005

Création du GIP CRA Midi-Pyrénées

Le CRA MP est constitué en Groupement d'Intérêt Public (GIP).

Il contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes autistes à tous les âges de la vie. Le CRA MP est à la disposition des personnes autistes, de leur famille et des professionnels afin de permettre de répondre à leurs attentes.

Son territoire d'action est l'Occitanie Ouest.



Le GIP permet à **13 partenaires publics et privés** de mettre en commun des moyens pour la mise en œuvre des missions du CRA MP. Ce statut facilite les rencontres entre professionnels, soutient l'innovation et aide à la constitution et animation d'un travail de réseau.

Sanitaire

CHU Toulouse
CH Ariège Couserans
Fondation Bon Sauveur d'Alby
CH Marchant

Médico-social

ADSEA 32
AGAPEI
APAJP 81
ARSEAA
ASEI
RESO

Universitaire

Université Paul Sabatier, Toulouse

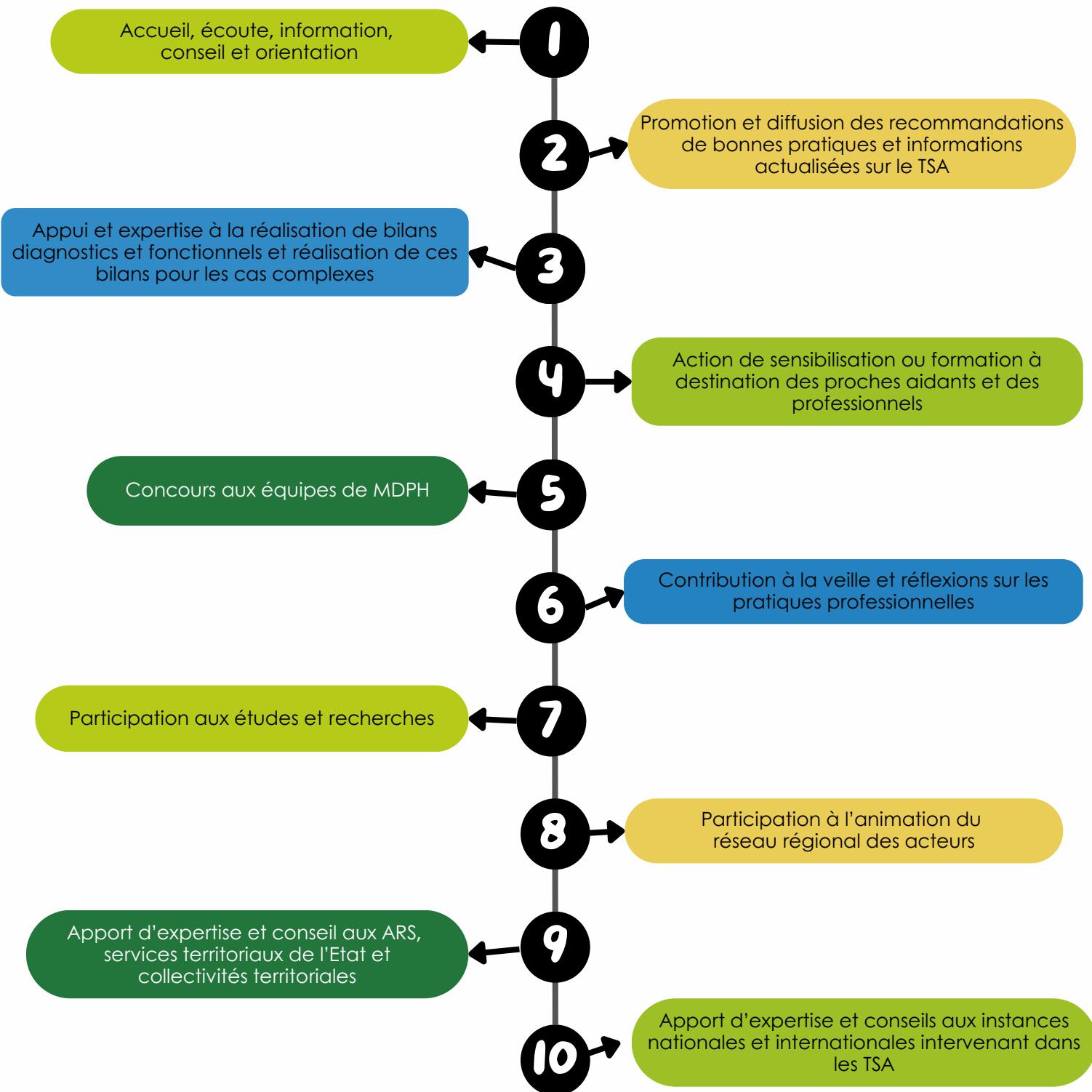
Association de familles

Sésame Autisme Midi-Pyrénées
Union Régionale Autisme France (URAF)



Le CRA MP, constitué d'une équipe pluridisciplinaire, est une structure médico-sociale régi par le **décret n°2017-815 du 5 mai 2017** relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres ressources autisme.

Ce décret précise les 10 missions du CRA.





LA STRATÉGIE NATIONALE POUR LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : AUTISME, DYS, TDAH, TDI

2023-2027

La Stratégie Nationale pour les Troubles du Neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI, 2023-2027 est une initiative du gouvernement français qui vise à améliorer la prise en charge, le dépistage, l'accompagnement et l'inclusion des personnes atteintes de troubles du neurodéveloppement.

Étienne Pot est le délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. (Nomination du 8 novembre 2023).

Chiffres clefs

- Les troubles du neurodéveloppement concernent 1 personne sur 6
- On estime :
 - que l'autisme concerne 1 à 2% de la population
 - que les troubles Dys concernent 8% de la population
 - que le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité concerne 6% des enfants et 3% des adultes
 - que le trouble du développement intellectuel concerne 1% de la population
- + de 50 % des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement ont un second TND et d'autres maladies associées sont fréquentes : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, pathologies cardio-vasculaires, pathologies de la vision et de l'audition, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles anxieux et dépression.
- 70 % des personnes concernées ont des difficultés cognitives qui persistent à l'âge adulte.

Source : <https://handicap.gouv.fr/> - 14/11/2023

Les grands axes de la stratégie nationale TND 2023-2027 :

1. Amplifier la dynamique de recherche sur les troubles du neuro-développement (TND) et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs.
2. Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels.
3. Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces.
4. Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur.
5. Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté.
6. Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neuro-développement dans la société.

Téléchargez la Stratégie Nationale : <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>

3

Missions du CRA Midi-Pyrénées

RESSOURCES HUMAINES

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

En 2024, **102 professionnels** participent aux missions du CRA soit **49 équivalents temps plein** (ETP) répartis en :

- 37,2 ETP pour les missions d'appui aux évaluations diagnostiques,
- 11,8 ETP sur le pôle ressources.

Le CRA Midi-Pyrénées accueille également des étudiants externes en médecine, des internes en psychiatrie et des stagiaires étudiants psychologue



LES PROFESSIONNELS DU CRA MIDI-PYRÉNÉES

une équipe pluridisciplinaire



Directrice	Pédopsychiatres	Psychiatres	Assistantes sociales	Psychologues	Médecin
Secrétaires médicales	Infirmiers	Responsable Qualité	Documentaliste	Psychomotriciens	
Assistante de direction	Assistante formation	Educatrice spécialisée	Assistantes administratives		
Chargé de mission	Orthophonistes	Responsable Communication	Responsable pédagogique		



L'ORGANISATION DU CRA MIDI-PYRÉNÉES

Le CRA Midi-Pyrénées est structuré et organisé autour de deux pôles : le pôle Ressources et le pôle évaluation diagnostic

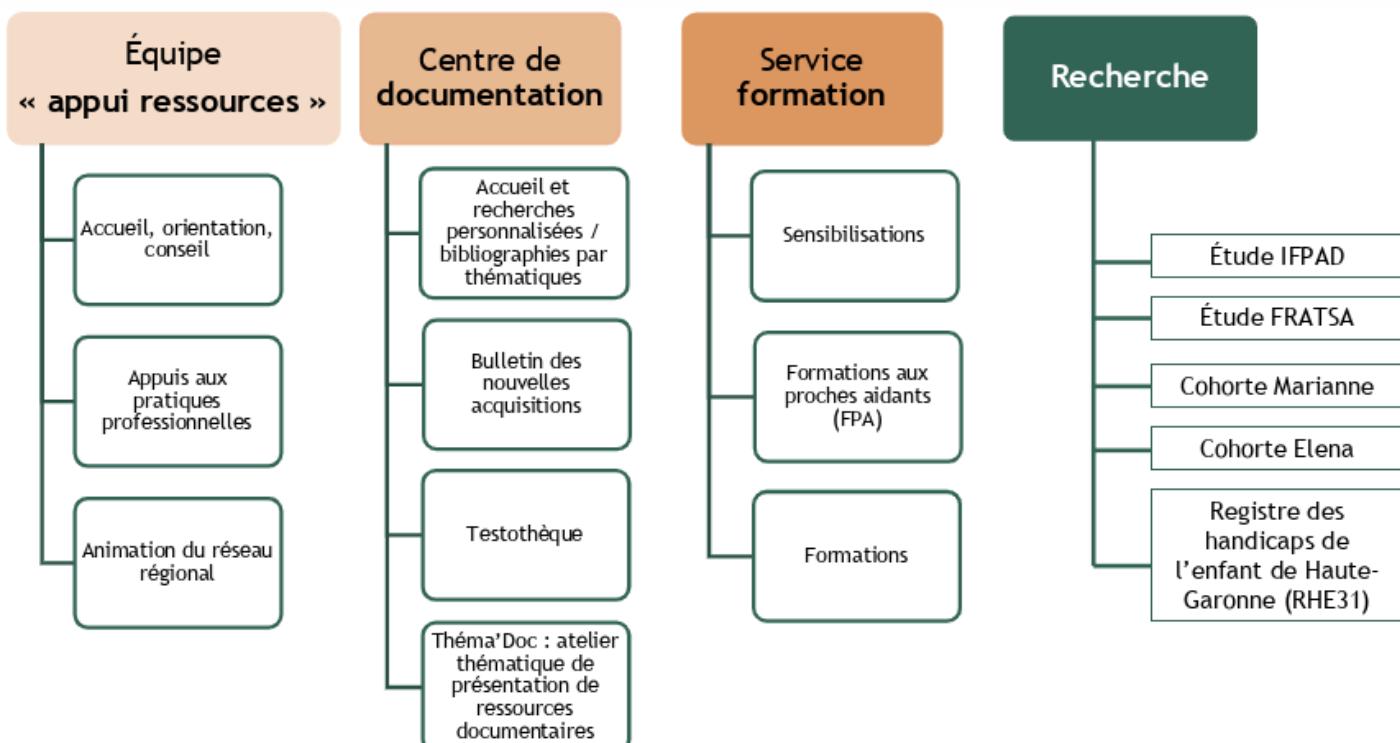
LE PÔLE RESSOURCES

Le Pôle Ressources est organisé en plusieurs services afin d'assurer les différentes missions fixées par le décret n°2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres ressources autisme.

- Accueil, orientation et conseil
- Appui aux pratiques professionnelles
- Animation du réseau régional
- Sensibilisation & formations
- Centre de documentation
- Expertise et conseil aux instances régionales et nationales
- Recherche

Le Pôle Ressources a pour objectif d'accueillir, de soutenir et d'informer les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ainsi que leurs familles.

Cet accueil est également proposé aux professionnels confrontés à des questions spécifiques dans leur pratique auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes autistes.



EQUIPE APPUI RESSOURCES

Mission :

Intervenir **en post diagnostic** dans le cadre de demandes transmises par les équipes d'évaluation diagnostique, l'équipe accueil, les personnes autistes, leurs proches aidants ou des professionnels.

L'équipe scindée en 2 parcours :

parcours enfants (- de 15 ans) | parcours adultes (+ de 15 ans)

Situations individuelles

Personnes autistes - Proches Aidants

Types d'accompagnements qui peuvent être proposés pour l'accompagnement ponctuel proposé aux personnes autistes ou à leurs proches aidants :

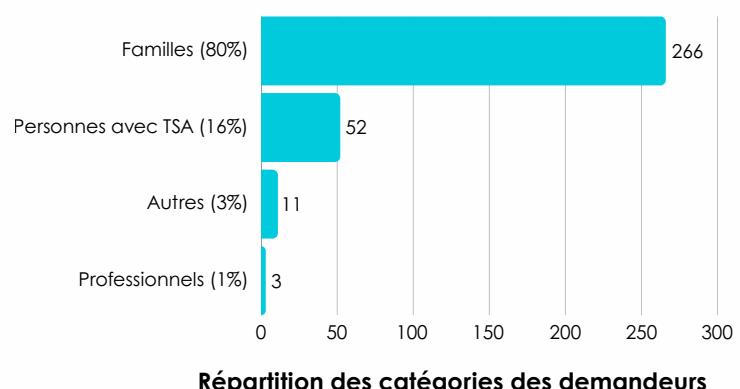
- Formalisation d'un DIPC,
- Visite à domicile,
- Observation à l'école,
- Observation en ESMS,
- Entretien,
- Réunion partenariale, ...

Les **thématisques d'appuis les plus demandées** :

- Mise en place d'accompagnement
- Demandes de coordonnées de professionnels / associations
- Accompagnement social
- Présentation de professionnels et d'associations



Nb de nouvelles demandes
d'orientation / conseil



Usagers de moins de 15 ans (163)



50,3%

Usagers de plus de 15 ans (165)



49,7%

Répartition des catégories d'âge des demandeurs

EQUIPE APPUI RESSOURCES

Professionnels

Toute réponse à un professionnel est considérée comme un **Appui aux Pratiques Professionnelles (APP)**.

Celui-ci peut prendre différentes formes en fonction du demandeur (libéral, institutionnel), de la demande (information, conseil) et de la complexité de la situation. Cet appui aux pratiques professionnelles vise à **soutenir le(s) parcours d'un ou plusieurs usager(s)**.

C'est un engagement vers une amélioration de la qualité des interventions, une meilleure coordination entre les acteurs, la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, l'identification et la mobilisation de ressources pertinentes ...



Le CRA a permis de poser un diagnostic dans un délai long (9 mois) mais pas inabordable non plus. La formation aux aidants est très intéressante, merci de la proposer.

*La qualité d'écoute des professionnels est excellente, nous (famille) aurions été beaucoup plus démunis si cette structure n'avait pas été là pour nous éclairer.
Un grand merci.*

75
Nb de retours aux enquêtes de satisfaction de l'appui ressources

Notre famille vous remercie très sincèrement pour votre bienveillance et votre professionnalisme.

Animation de réseau

De par son expertise dans le TSA et son implantation régionale, le CRA MP assure une mission d'animation de réseau auprès d'acteurs impliqués dans l'autisme.

Dans le cadre de cette mission, l'équipe appui-ressources participe à **soutenir les liens entre les différents acteurs avec différents objectifs** :

- Une meilleure communication entre acteurs,
- Le partage d'informations, de connaissances, d'outils,
- Identification des leviers ou des difficultés locales,
- La diffusion de connaissances actualisées sur l'autisme et des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP).

LE CENTRE DE DOCUMENTATION

Le centre de documentation est accessible librement et gratuitement à tout public. **Il est ouvert au public tous les jours de la semaine de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h00.** Des RDV en dehors des heures d'ouverture possible sur demande.

Services proposés

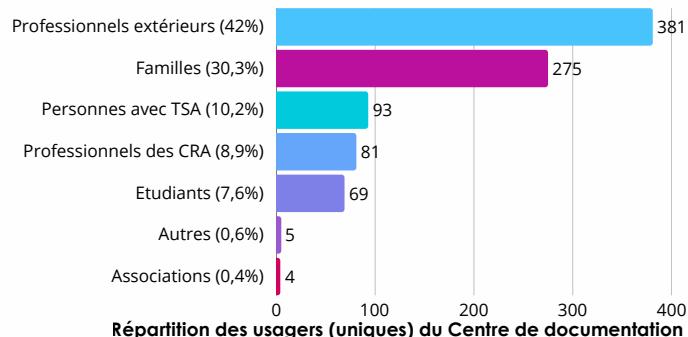
La documentaliste propose les services suivants :

- Accueil et présentation du centre de documentation,
- Recherches personnalisées (sur rendez-vous),
- Consultation sur place,
- Emprunt de documents (possibilité de prêt par courrier),
- Bibliographies thématiques,
- Bulletin mensuel des nouvelles acquisitions.

1437

Nb d'actions documentaires dont :

- 198 service de prêt
- 486 actions de recherches documentaires
- 753 présentation du CRA et centre de documentation



Les **actions documentaires** concernent les thématiques suivantes :

- 32,7% (274 actions) sur les **aspects généraux et l'identification des TSA**;
- 20,7% (173 actions) sur les **interventions thérapeutiques et éducatives**;
- 13,4% (112 actions) sur **les récits des personnes autistes ou de familles**;
- 12,8% (107 actions) sur le **développement normal et pathologique**;
- 10,4% (87 actions) sur **la vie quotidienne et la santé**;
- 5,7% (48 actions) sur **la scolarisation et pédagogie**;
- 1,9% (16 actions) sur **l'accueil et l'accompagnement**;
- 0,5% (4 actions) sur **la politique générale de santé, action sociale**.



41

Nb d'actions
concernant les outils
de la testothèque

Le centre de documentation propose une **testothèque** aux professionnels (libéraux, ou de structures sanitaires/médico-sociales) souhaitant accéder à des outils d'évaluation spécifiques pour les personnes autistes. Des ateliers de présentation de ces outils sont organisés par le service formation. Les outils mis à disposition :

- COMFOR 2
- Profil sensoriel 2
- EFI-Ré
- Dunn)
- ESAA
- TTAP
- PEP 3
- Vineland 2

Le **portail documentaire** du centre de documentation permet d'offrir les services suivants :

- gestion de prêts ;
- consultation de l'ensemble du catalogue en ligne ;
- accès à l'ensemble des bibliographies thématiques ;
- feuilleter le Bulletin des Nouvelles acquisitions et ses archives ;
- voir les dernières nouveautés mises en ligne dans le catalogue ;
- accès à l'ensemble des informations concernant la testothèque.

8 270

Nb de visite sur le
portail documentaire



LA COMMUNICATION



SITE INTERNET DU CRA MIDI-PYRÉNÉES

Le site du CRA Midi-Pyrénées rassemble des informations et des ressources sur les différentes missions du CRA MP, sur son organisation institutionnelle, formations, centre de documentation, guides et brochures à destination des personnes autistes, des étudiants, des familles et/ou des professionnels.



www.cra-mp.info



Nb de visites sur le site internet du CRA MP

LES RÉSEAUX SOCIAUX

Des réseaux sociaux offrent une multitude de services pour permettre de promouvoir les actions du CRA MP. Ce sont des leviers de communication important pour relayer de l'information aux usagers.

Des publications sont faites par le service communication sur les pages Linkedin et Facebook : informations sur les formations, événements, ressources, relai d'informations du GNCRA, de la Maison de l'Autisme, de partenaires, informations sur les politiques publiques en lien avec l'autisme et les autres TND et des offres d'emplois du CRA MP.

La page YouTube est alimentée par des vidéos issues des événements organisés par le CRA MP.



6 524 inscrits



3 970 inscrits



89 abonnés

NEWSLETTERS



Nb d'abonnés à la newsletter du GIP CRA MP

Newsletter "Au cœur du CRA MP" : envoyée mensuellement par la Responsable de Communication.

Actualités du CRA MP (fermetures exceptionnelles, évènements, formations, ressources etc.), agenda des évènements en Occitanie Ouest, informations diverses.

Newsletter "Le bulletin des acquisitions du centre de documentation" : envoyée mensuellement par le centre de documentation.

La newsletter recense les ouvrages, matériel pédagogique, DVD, mémoires et thèses, mais aussi des ressources à télécharger ou à visionner sur internet, sites spécialisés, applications spécifiques etc.



Nb d'inscrits à la newsletter
(96 nouveaux inscrits en 2024)

LE SERVICE FORMATION

Le CRA Midi-Pyrénées est un organisme de formation continue coordonné par le service formation qui déploie une offre régionale de sensibilisations et de formations à destination des étudiants, des professionnels; des proches aidants et des personnes TSA.

L'**offre de formations et de sensibilisations** tient compte des orientations de la Stratégie Nationale pour les TND 2023-2027 et des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS.



En 2024, l'organisme de formation du GIP CRA MP a obtenu le renouvellement de la certification QUALIOPI au titre des catégories d'actions suivantes : Actions de formation.

Cette certification garantit la qualité des prestations de formation.

Le service formation propose différentes actions :

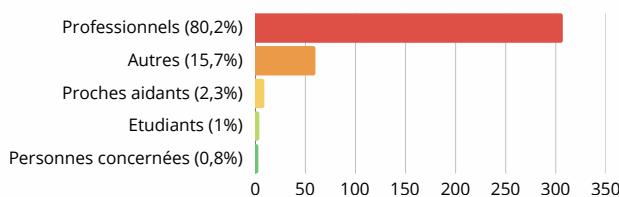
- Des **actions de sensibilisations** (2h/3h) proposées gratuitement à destination de professionnels de tous secteurs (médico-social, sanitaire, éducatif, ...).



Nb d'actions de sensibilisations



Nb de bénéficiaires sensibilisées



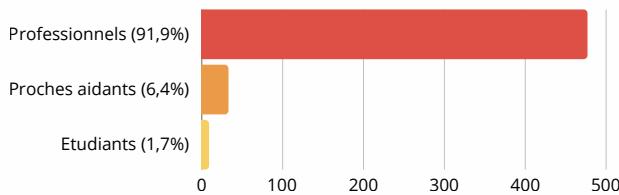
- Des **formations** (supérieur à ½ journée) :
 - le CRA MP intervient pour les organismes de formation du domaine social et éducatif et dans le cadre d'un cursus de la formation continue.
 - le CRA MP propose des actions qui s'adressent à tout public : aidants, professionnels de tous les secteurs. Le public est déterminé selon des prérequis différents en fonction des contenus et du niveau d'expertise attendue en fin de formation.



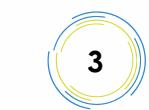
Nb d'actions de formations



Nb de bénéficiaires formés



- Sensibilisation au Kit'COM à PROPOS d'autisme** est un outil de sensibilisation à l'autisme destiné aux employeurs et autres acteurs de l'inclusion professionnelle des personnes autistes. Cet outil créé par les CRA Alsace et Nord-Pas-de-Calais permet une sensibilisation à l'autisme de manière ludique et immersive : elle débute par un premier temps théorique de 3 heures puis se prolonge avec une phase d'expérimentation avec l'outil Kit'COM.



Nb d'actions de sensibilisations



Nb de professionnels formés

Consultez le catalogue de formation, en ligne sur
le site internet du CRA MP



FORMATION À DESTINATION DES PROCHES AIDANTS

Des formations à **destination des aidants** : organisées depuis 2014 grâce à un co-financement de la CNSA. Elles s'adressent aux aidants de l'ensemble des départements composant la région Occitanie Ouest à partir du moment où un diagnostic de TSA a été établi pour la personne concernée. Différents parcours de formation sont proposés afin de répondre aux questionnements et besoins des proches aidants en tenant compte de l'âge de leur enfant.

Bilan des 3 dernières années



Déploiement des FPA sur les territoires d'Occitanie Ouest

Entre 2022 et 2025, un déploiement de ces cycles de formation est mis en œuvre dans les différents départements d'Occitanie Ouest, en partenariat avec les associations locales et des acteurs médico-sociaux, sanitaires de proximité, en charge de l'organisation et de l'animation de cette formation.

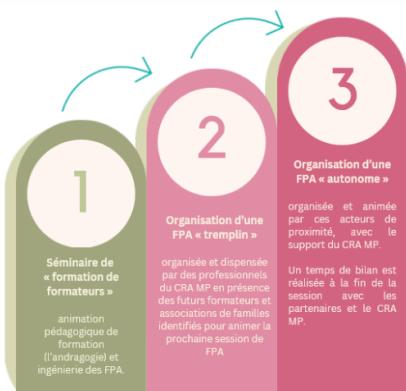
Ce déploiement est effectif sur le **Tarn, Lot, Aveyron, Hautes-Pyrénées, Haute-Garonne**, va être lancé dans le Gers et prévu en 2025 pour le Tarn-et-Garonne et l'Ariège.

Objectifs de ce déploiement :

- Informer un plus grand nombre d'aidants éloignés
- Accroître la couverture territoriale
- Impulser un meilleur maillage et une entraide plus efficace



Ces formations délocalisées se font en trois temps :



Le séminaire de formation est réalisé par le CRA, sur ses fonds propres et permet aux partenaires de travailler sur :

- l'animation pédagogique de formation,
- la "philosophie" et le cadre des FPA,
- la transmission des contenus et des supports.

Le CRA centralise les inscriptions et relai aux organisateurs des territoires. Ce sont eux qui prennent le relai sur les RDV téléphoniques préalables avec les familles, la logistique et coordination sur place de la session.

PROGRAMME D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

"Comprendre l'autisme et mieux vivre avec"

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 a 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.

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,
- 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.

La 2ème session du programme a **débuté en septembre 2023 et s'est terminée en juin 2024**. Elle s'est déroulée sur l'année scolaire/universitaire à raison d'un samedi matin par mois, pour s'adapter au calendrier des cours des étudiants.

Deux groupes, de 10 participants chacun, ont été lancé en parallèle. 20 jeunes ont donc bénéficié du programme cette année.

Differentes thématiques ont été abordées sur un mode vivant et ludique, avec beaucoup d'ateliers pratiques sur les thématiques suivantes :

- Comprendre le TSA et son fonctionnement,
- identifier ses émotions,
- gérer l'anxiété,
- prendre soin de sa santé,
- développer un réseau d'entraide,
- Parler de son TSA aux autres,
- l'insertion professionnelle,
- les relations amoureuses,
- les droits.

L'affiche du programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) de la CRA Midi-Pyrénées. En haut, il y a une section intitulée "Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)" avec le sous-titre "Comprendre l'autisme et mieux vivre avec". Ensuite, il y a une liste d'objectifs : "OBJECTIFS" (comprendre ce que c'est l'autisme, développer un espace bienveillant, partager des astuces pratiques, connaître son fonctionnement), "ATELIERS" (thèmes : comprendre le TSA, identifier ses émotions, prendre soin de sa santé, parler de son TSA aux autres, développer un réseau social d'entraide, l'insertion professionnelle), "DÉROULEMENT" (6 ateliers répartis sur l'année scolaire/universitaire, animés par des étudiants autistes et des professionnels). En bas, il y a des logos de partenaires (Université Toulouse Jean-Jaurès, Aspie-Friendly, CRA MP), un logo "GRATUIT", et des informations de contact : "CONTACT & INSCRIPTIONS" et "etp16-25@cra-mp.info - 05.61.32.50.15".

16

Nb de jeunes ayant terminé le programme 2023-2024

100%

Pourcentage de jeunes formulé à la fin du programme au moins :
– un objectif de changement de comportement
– un apprentissage utile

LA RECHERCHE

Cohortes Nationales

En 2024, le CRA-MP a participé à un total de **six projets de recherche clinique**.

Ces projets sont le fruit d'une collaboration avec d'autres centres promoteurs, en particulier le Centre d'Excellence sur l'Autisme et les Troubles du Neuro-Développement (CeAND) à Montpellier, ainsi que d'autres centres hospitaliers universitaires et CRA impliqués dans l'autisme en France.



Cohorte ELENA : ELENA est une cohorte prospective et multicentrique d'enfants de moins de 16 ans ayant un diagnostic de TSA, qui vise à améliorer la compréhension de leurs trajectoires évolutives.

Le CRA Midi-Pyrénées est un des 14 centres participants à l'étude de cohorte nationale ELENA, qui a débuté en 2016 et est conduite par le CRA Languedoc-Roussillon (CHU de Montpellier).



La **cohorte MARIANNE** a pour objectif d'**étudier l'influence des facteurs de risque des TSA sur le développement de l'enfant**, en collaboration avec l'unité de recherche en obstétrique et gynécologie du CHU de Toulouse (UROG) et le CHU de Montpellier.

Projet de recherche thérapeutique

Etude IFPAD

Impact Formation des Parents A Distance



L'étude IFPAD a pour objectif d'**étudier l'efficacité de la thérapie PACT délivrée par les parents d'un enfant diagnostiqué TSA, après une formation en visioconférence**. La sévérité des traits autistiques des enfants recrutés est comparée entre les familles formées à la thérapie PACT, et des familles ne recevant pas cette thérapie. C'est le centre hospitalier Le Vinatier à Lyon, qui coordonne ce projet.

Etude épidémiologique



Le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE 31), en collaboration avec l'INSERM, vise à **recenser les enfants en situation de handicap, notamment avec un trouble du spectre de l'autisme, afin de suivre l'évolution de la prévalence dans le département**. Le RHE 31 est un des deux seuls registres de prévalence (avec le RHEOP en Auvergne- Rhône-Alpes) existant au niveau national.

Autres projets

L'étude AUTI-SCREEN porte sur la **pertinence de l'AMSE, outil de repérage du Trouble du Spectre de l'Autisme chez l'adulte**, en collaboration avec le CHU de la Pitié Salpêtrière (Paris).

FRATSA



L'étude FRATSA est un projet pour **réaliser le dépistage des troubles du neuro-développement dans les fratries d'enfants autistes diagnostiqués en centres tertiaires**, en collaboration avec le CHU de Montpellier.

Retrouvez la présentation du service de recherche sur le site internet du CRA MP



PROJETS

La Mesure 12 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**.

Mesure 12

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.



Engagement dans la démarche

2 départements

Aveyron et Lot



27 établissements engagés

19 dans l'Aveyron
8 dans le Lot



Information / Formation à la démarche

30 structures informées

- 20 dans l'Aveyron
- 10 dans le Lot

73 personnes formées

- 54 dans l'Aveyron
- 19 dans le Lot



Indicateurs

Etapes de la démarche (Nb d'établissements)

En cours : 20

- 12 dans l'Aveyron
- 8 dans le Lot

Finalisée : 7

- 7 dans l'Aveyron
- 0 dans le Lot

Etablissements engagés

Capacité d'accueil des établissements : **1099**

Bénéficiaires de la démarche : **795**

Données sur le pré-repérage

Pré-repérage + : **447**

Pré-repérage - : **271**

Données sur le repérage

Repérage TSA négatif : **79**

Repérage TSA positif : **59**

Repérage TSA à approfondir : **43**

PROJETS

Mesure 13

La mesure 13 de la Stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement (TND) : Autisme, DYS, TDAH, TDI 2023-2027 est une mesure spécifique qui concerne directement les DITEP (Dispositifs Intégrés Thérapeutiques Éducatifs et Pédagogiques) ainsi que d'autres types d'établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents.

La mesure 13 a pour objectifs principaux :

- **Identifier précisément les TND** : Il s'agit de s'assurer que les enfants et adolescents déjà pris en charge en DITEP et qui n'ont pas encore de diagnostic, puissent bénéficier d'un bilan diagnostique.
- **Mettre en place des interventions adaptées** : Une fois le diagnostic posé, l'objectif est d'adapter les accompagnements proposés au sein du DITEP pour qu'ils soient spécifiquement adaptés aux besoins liés au TND identifié.
- **Renforcer la formation des professionnels et transmettre les recommandations de bonnes pratiques** de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour les TND.
- **Améliorer la fluidité des parcours et la qualité de l'accompagnement** : En permettant une meilleure connaissance des besoins des jeunes et des interventions plus ciblées, cette mesure contribue à la philosophie des DITEP qui est de proposer des parcours individualisés et évolutifs, limitant les ruptures.
- **Alimenter une stratégie d'adaptation de l'offre** : Le diagnostic de TND dans ces structures permet également de mieux cerner les besoins de l'ensemble des jeunes et d'ajuster l'offre médico-sociale en conséquence.

CONCLUSIONS DIAGNOSTIQUES

ACTIVITÉ CUMULÉE

- **29** → Total ADOS Réalisés
- **4** → Total ADI réalisées
- **4** → Total évaluations fonctionnelles demandées
- **11** → Total Restitutions
- **51** → Total Dossiers de Pré-repérage abordés/réalisés (Brown et SCQ)

PRÉ-REPÉRAGES

- **12** → Pré-repérages négatifs
- **60** → Pré-repérages positifs
- **2** → Refus de repérage
- **1033** → Nombre de pré-repérages restant

Diagnostics posés

- **17** → Troubles du spectre de l'autisme
- **16** → Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

Diagnostics suspectés

- **1** → Trouble du langage
- **1** → Trouble du langage et des apprentissages
- **1** → Trouble psychiatrique

Diagnostics infirmés

- **1** → Trouble de l'attachement
- **2** → TOC + TOP
- **1** → Psychose

19 → Restitutions aux familles

LE PÔLE ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

Le CRA Midi-Pyrénées dispose d'**équipes d'évaluation** dédiées à la réalisation des bilans diagnostiques et fonctionnels pour les enfants, adolescents et adultes. **Il n'intervient que pour le diagnostic et l'évaluation des situations complexes (niveau 3).**



Qui sont les professionnels de 1er, 2ème et 3ème niveau ?

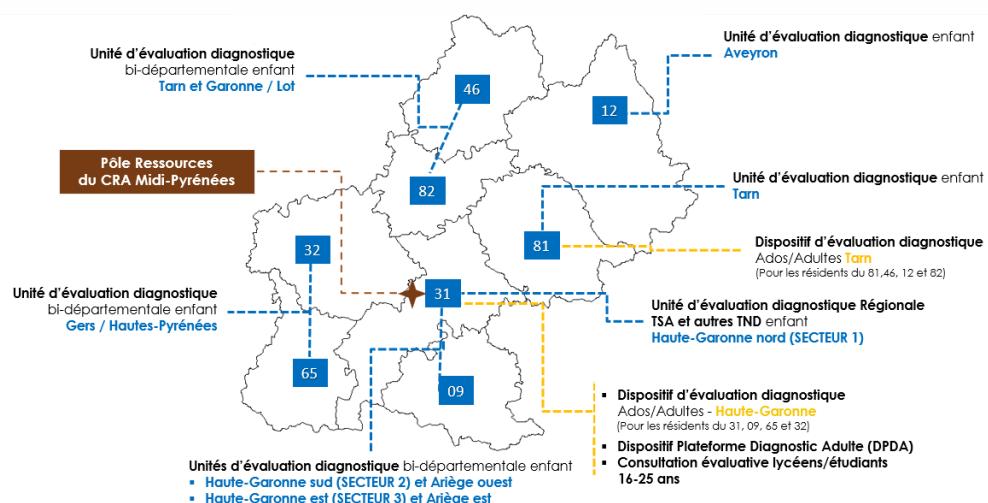
- Le **1er niveau** : médecin généraliste, pédiatre, médecin scolaire ou de PMI, professionnel de petite enfance, professionnel de l'Éducation Nationale, personnel paramédical ...
- Le **2ème niveau** : les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP), les médecins spécialisés : psychiatre en libéral, les Centres Médico-Psychologique (CMP).
- Le **3ème niveau** : L'équipe de niveau 2 oriente la famille vers le niveau 3 si la situation demeure complexe : les Centres Ressources Autisme (CRA).

L'activité diagnostique se répartit en deux pôles :

- un pôle enfants (Moins de 15 ans)
- un pôle adolescents-adultes (15 ans et plus).

Plusieurs **Unités d'Évaluation Diagnostique (UED)** de proximité sont implantées dans la région Occitanie Ouest en fonction de l'âge de la personne concernée.

- **Les équipes d'évaluation enfants / adolescents (- de 15 ans)**
 - UED régionale 31 - Cartoucherie - Haute-Garonne NORD (secteur 1)
 - UED bi-départementale 31/09 - Haute-Garonne SUD (secteur 2) et Ariège OUEST
 - UED bi-départementale 31/09 - Haute-Garonne EST (secteur 3) et Ariège EST
 - UED bi-départementale 32/65 - Gers et Hautes-Pyrénées
 - UED bi-départementale 82/46 - Tarn-et-Garonne et du Lot
 - UED 12 - Aveyron
 - UED 81 - Tarn
- **Les équipes d'évaluation adolescents et adultes (+ de 15 ans)**
 - UED adolescents/adultes du Tarn (pour les demandes du 81-46-12-82)
 - UED adolescents/adultes de la Cartoucherie (pour les demandes du 31-09-65-32)
 - Dispositif Plateforme Diagnostic Adulte (DPDA)
 - Consultation évaluative lycéens/étudiants, 16-25 ans



**Il est à noter que les bilans d'activité des unités d'évaluation présentés ne peuvent pas être comparés entre eux.
Chaque unités d'évaluation possède des structurations d'équipes différentes.**

BILAN GLOBAL DES ÉVALUATIONS DU CRA MIDI-PYRÉNÉES ANNÉE 2024

786 nouvelles demandes de bilans

362 demandes enfants (46%)
424 demandes adultes (54%)

669 bilans réalisés
(restitution écrite)

403 bilans enfants (60%)
266 bilans adultes (40%)

1126 stock de fin d'année
(31/12/2024)

597 dossiers enfants en stock (53%)
529 dossiers adultes en stock (47%)

Délais

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic (restitution écrite)



Délai d'attente globale
466 jours
soit 1 an, 3 mois et 6 jours

Délai d'attente enfants

469 jours



1 an 3 mois et 12 jours

Délai d'attente adultes

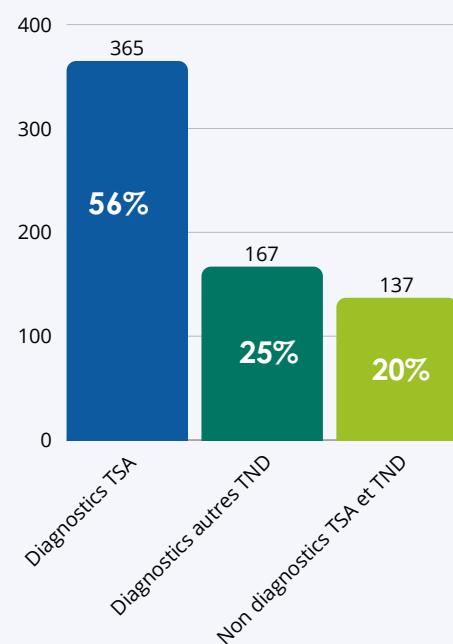
432 jours



1 an, 2 mois et 4 jours

Diagnostics posés

	TSA	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)	TOTAL
- de 16 ans	275 (68%)	87 (22%)	41 (10%)	403
+ de 16 ans	90 (34%)	80 (30%)	96 (36%)	266



Diagnostics TSA

275 évaluations enfants



75%

25%

90 évaluations adultes



BILAN DES ÉVALUATIONS

UNITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE RÉGIONALE TSA ET AUTRES TND

HAUTE-GARONNE NORD (SECTEUR 1)

204 nouvelles demandes de bilans

260 bilans réalisés (restitution écrite)

309 stock de fin d'année (31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

408 jours

1 an 1 mois et 12 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale



430 jours

1 an 2 mois et 3 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite



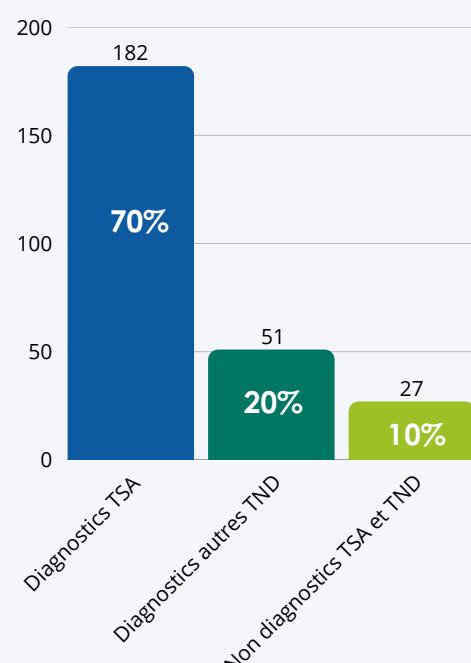
460 jours

1 an 3 mois et 3 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	149	33	51	27





BILAN DES ÉVALUATIONS

UNITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE BI-DÉPARTEMENTALE ENFANT

HAUTE-GARONNE SUD ET ARIÈGE OUEST (SECTEUR 2)

18 nouvelles demandes de bilans

18 bilans réalisés
(restitution écrite)

21 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

498 jours

1 an 4 mois et 10 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale

594 jours

1 an 7 mois et 14 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

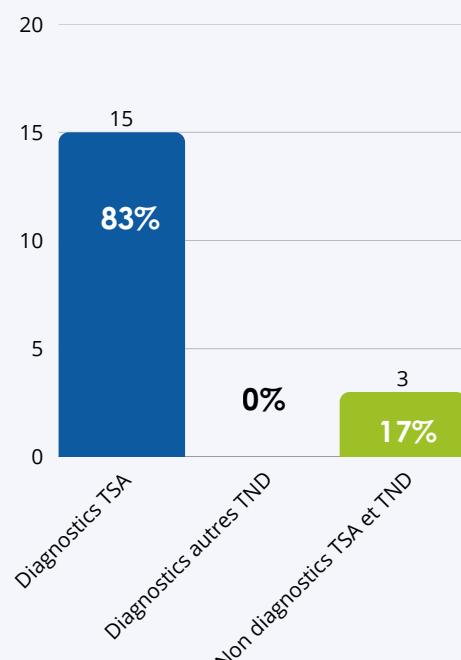
706 jours

1 an 11 mois et 6 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	14	1	0	3





BILAN DES ÉVALUATIONS

UNITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE BI-DÉPARTEMENTALE ENFANT HAUTE-GARONNE EST ET ARIÈGE EST (SECTEUR 3)

20 nouvelles demandes de bilans

15 bilans réalisés
(restitution écrite)

16 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

283 jours

9 mois et 8 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale

301 jours

9 mois et 26 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

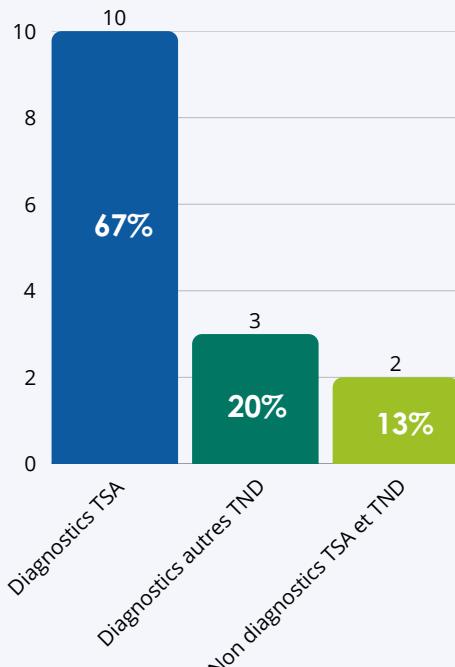
364 jours

11 mois et 29 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	9	1	3	2



BILAN DES ÉVALUATIONS

UNITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ENFANT

TARN



25 nouvelles demandes de bilans

33 bilans réalisés
(restitution écrite)

58 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

464 jours

1 an, 3 mois et 7 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale



1 an, 3 mois et 25 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

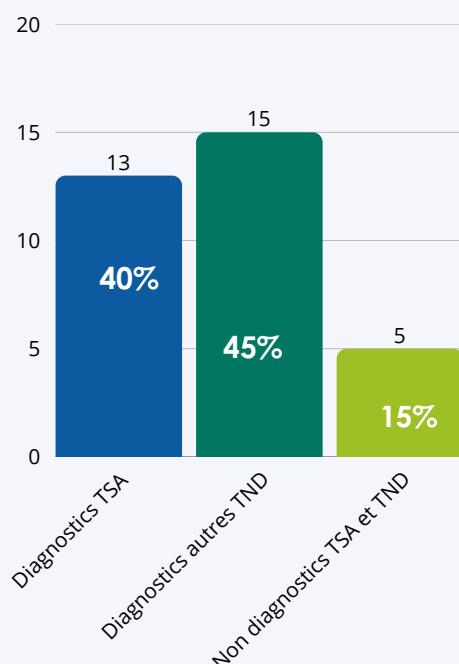


1 an, 6 mois et 8 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	12	1	15	5



BILAN DES ÉVALUATIONS

UNITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ENFANT

AVEYRON



42 nouvelles demandes de bilans

30 bilans réalisés
(restitution écrite)

90 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

459 jours

1 an, 3 mois et 2 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale

510 jours

1 an, 4 mois et 22 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

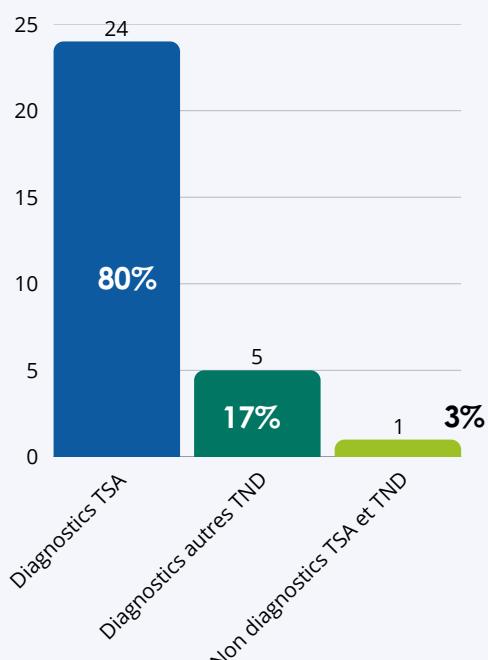
530 jours

1 an, 5 mois et 11 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	20	4	5	1





BILAN DES ÉVALUATIONS

UNITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE BI-DÉPARTEMENTALE ENFANT

GERS / HAUTES-PYRÉNÉES

27 nouvelles demandes de bilans

26 bilans réalisés (restitution écrite)

56 stock de fin d'année (31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

299 jours

9 mois et 24 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale

357 jours

11 mois et 22 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

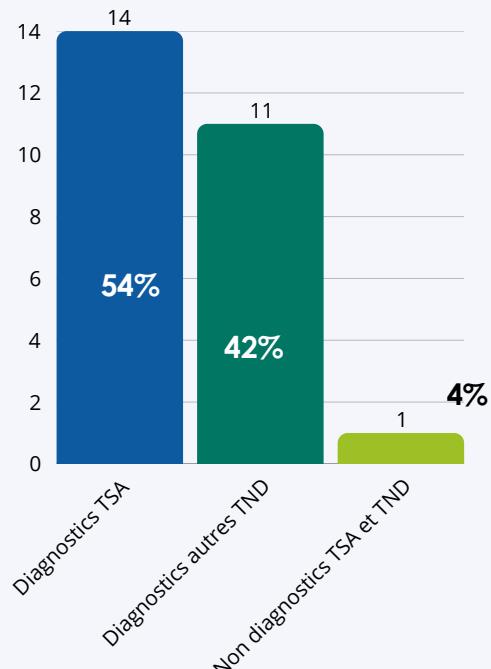
403 jours

1 an, 1 mois et 7 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	14	0	11	1





BILAN DES ÉVALUATIONS

UNITÉ D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE BI-DÉPARTEMENTALE ENFANT

TARN ET GARONNE / LOT

25 nouvelles demandes de bilans

21 bilans réalisés (restitution écrite)

47 stock de fin d'année (31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

461 jours

1 an, 3 mois et 4 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale



1 an, 4 mois et 9 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

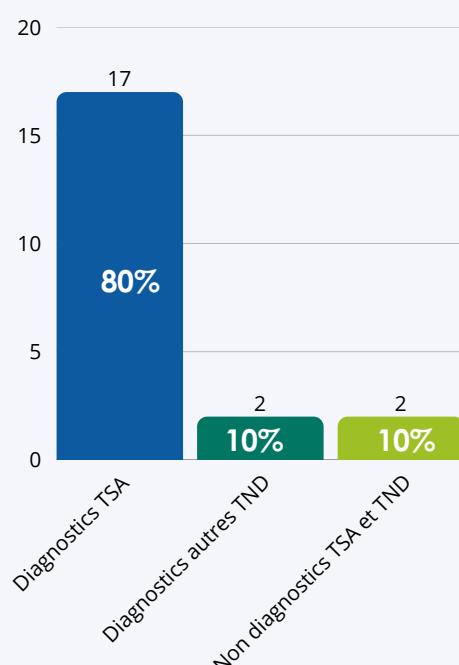


1 an, 5 mois et 8 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	17	0	2	2





BILAN DES ÉVALUATIONS

CONSULTATION ÉVALUATIVE LYCÉENS / ÉTUDIANTS 16-25 ANS

145 nouvelles demandes de bilans

97 bilans réalisés
(restitution écrite)

159 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

364 jours

11 mois et 29 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale

398 jours

1 an, 1 mois et 2 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

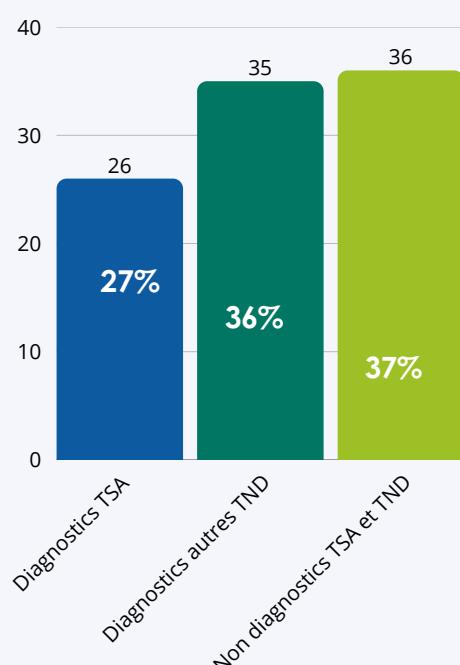
423 jours

1 an, 1 mois et 27 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	25	1	35	36



BILAN DES ÉVALUATIONS

DISPOSITIF D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ADOS/ADULTES

TARN



73 nouvelles demandes de bilans

41 bilans réalisés
(restitution écrite)

112 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

567 jours

1 an, 6 mois et 18 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale

604 jours

1 an, 7 mois et 24 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

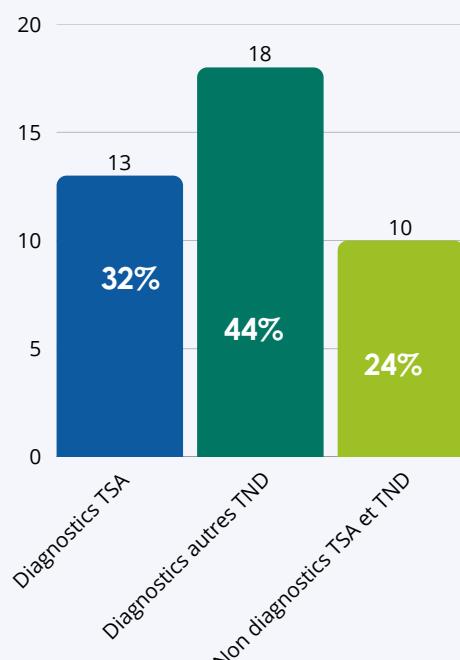
610 jours

1 an, 8 mois

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	10	3	18	10



BILAN DES ÉVALUATIONS

DISPOSITIF D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ADOS/ADULTES

AGAPEI



24 nouvelles demandes de bilans

44 bilans réalisés
(restitution écrite)

65 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

407 jours

1 an, 1 mois et 11 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale

415 jours

1 an, 1 mois et 19 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

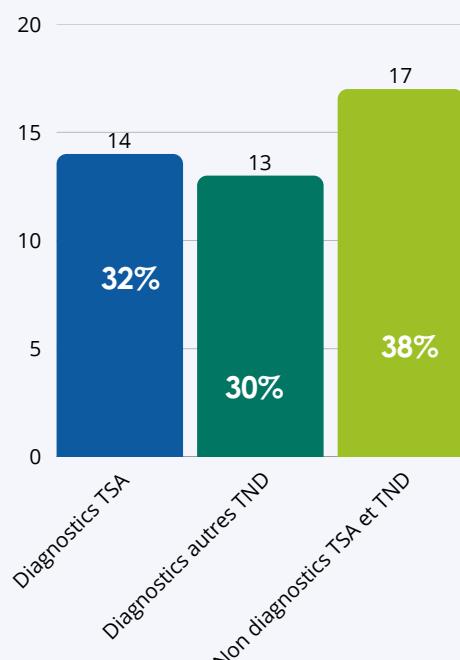
422 jours

1 an, 1 mois et 26 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	11	3	13	17



BILAN DES ÉVALUATIONS

DISPOSITIF D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ADOS/ADULTES

SITE CARTOUCHERIE



144 nouvelles demandes de bilans

32 bilans réalisés
(restitution écrite)

173 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

434 jours

1 an, 2 mois et 7 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale



1 an, 3 mois et 19 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

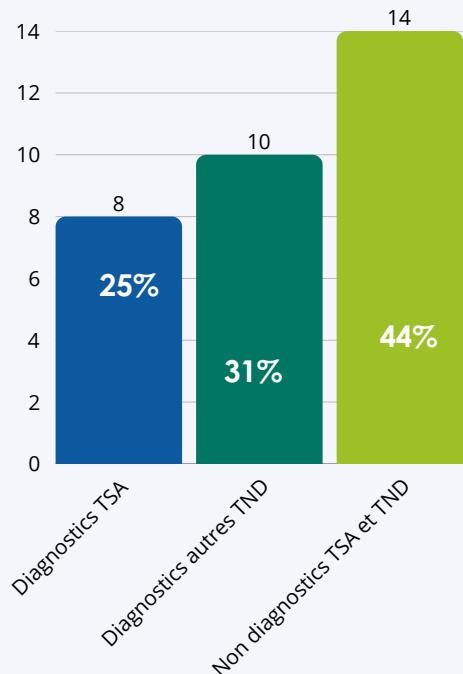


1 an, 5 mois et 22 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	8	0	10	14



BILAN DES ÉVALUATIONS

DISPOSITIF PLATEFORME DIAGNOSTIC ADULTE (DPDA)



39 nouvelles demandes de bilans

52 bilans réalisés
(restitution écrite)

20 stock de fin d'année
(31/12/2024)

Délais



Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (date d'enregistrement) et le 1er rendez-vous

Délai d'attente moyen avant le 1er rendez-vous

135 jours

4 mois et 13 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution orale



6 mois et 21 jours

Délai d'attente moyen jusqu'à la restitution écrite

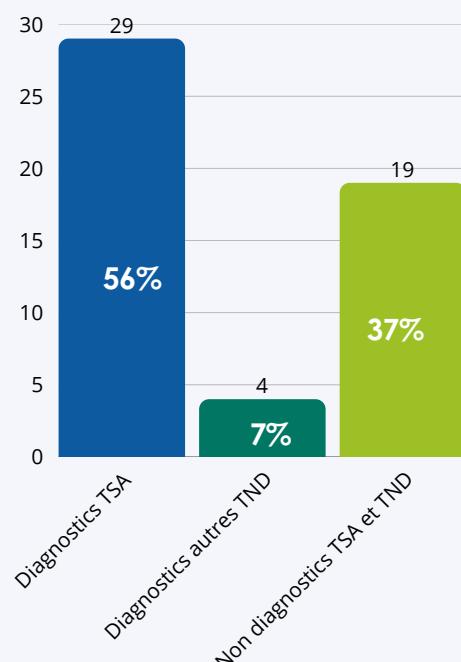


8 mois et 7 jours

Délai d'attente moyen entre la date d'inscription de la demande en liste d'attente (enregistrement de la demande) et la restitution du diagnostic

Diagnostics posés

	TSA sans TDI	TSA avec TDI	Autre TND	Non TND (Ni TSA / Ni TND)
- de 16 ans	29	0	4	19



4

Perspectives

Préparation à la signature d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM)

La signature du CPOM constitue une étape structurante pour la consolidation et le développement du projet d'établissement du GIP CRA Midi-Pyrénées. Elle ouvre la possibilité d'inscrire la structure dans une dynamique pluriannuelle répondant aux besoins des usagers, aux priorités de santé publique, et aux orientations régionales définies par l'ARS.



Préparation à l'auto-évaluation

La préparation à l'auto-évaluation constitue une étape déterminante dans la mise en œuvre de la démarche qualité au sein d'une structure médico-sociale. Elle permet de créer les conditions favorables à une participation large et constructive des professionnels, des usagers et de leurs représentants. C'est le socle d'une démarche partagée permettant d'instaurer une culture commune et de la qualité et de la démarche d'amélioration continue au service des usagers.

Cette phase comprend plusieurs volets :

- **Information et sensibilisation** : communication claire sur les objectifs, les enjeux et le cadre réglementaire afin d'impliquer les équipes et de valoriser la place des usagers.
- **Mise en place d'une gouvernance** : constitution d'un comité de pilotage chargé de coordonner les actions, de suivre l'avancement et de garantir la transparence du processus.
- **Méthodologie et planification** : choix des outils de recueil (questionnaires, entretiens, analyses documentaires), définition des thématiques prioritaires et élaboration d'un calendrier adapté aux contraintes de fonctionnement.
- **Participation des usagers et familles** : organisation de dispositifs de consultation (groupes de parole, enquêtes de satisfaction, entretiens) permettant d'intégrer pleinement leur expérience et leurs attentes.
- **Organisation matérielle et logistique** : préparation des supports, mobilisation des ressources nécessaires et mise en place d'outils facilitant la collecte et le traitement des données.



ACCÈS AU CRA



Centre Ressources Autismé Midi-Pyrénées

2 Rue du Lieutenant Guy Dedieu
ZAC de la Cartoucherie - Bâtiment Médic Global
31300 TOULOUSE



ACCÈS

- **Tramway** T1 arrêt Cartoucherie à 400m (jonction avec le Métro Ligne A arrêt Arènes)
- **Bus**
 - L2 arrêt Grande-Bretagne à 200m
 - Ligne 45 arrêt Charleville à 400m
 - Ligne 66 arrêt Talazac à 500m
- **Parking public** (payant) Indigo du Barry, Rue du Dr Suzanne Noël, 31300 Toulouse
- **VélÔToulouse** n° 226 + Parc vélo
- **Métro** Ligne A arrêt Patte d'Oie ou Arènes puis 25min à pied

Accédez rapidement à
Google Map grâce au QR Code

