ÉDITO

FAITS MARQUANTS

ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE

**RESSOURCES APPUIS** 

ÉCOSYSTÈME

ANIMATION RÉSEAU RÉGIONAL

DOCUMENTATION

FORMATION DES AIDANTS

RECHERCHE

COMMUNICATION

DÉMARCHE QUALITÉ









Cliquer sur les liens dans ce document

# Nous avons le plaisir de vous présenter une synthèse de l'activité 2024 du Centre Ressources Autisme (CRA) Poitou-Charentes.

Il s'agit de la troisième édition de ce format qui a vocation à refléter la diversité des missions (\*) et des actions menées tout au long de l'année.

Cette synthèse ne traduit toutefois qu'imparfaitement la richesse des missions confiées aux Centres Ressources Autisme.

Pour appréhender la diversité et l'ampleur de ces missions nous vous invitons à consulter le schéma présenté ci-contre :

Nous vous souhaitons une bonne lecture du document.







UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE





Gilles ROCHER
Coordonnateur

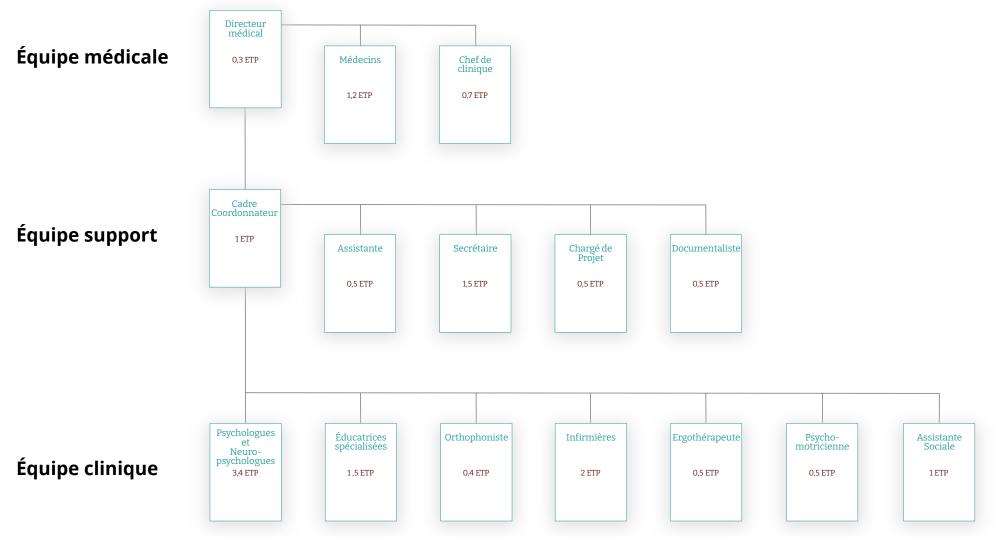








(\*): Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme







ÉDITO L'ÉQUIPE FAITS ACTIVITÉ RESSOURCES DOCUMENTATION FORMATION RECHERCHE COMMUNICATION DÉMARCHE ÉCOSYSTÈME ANIMATION PES AIDANTS
MARQUANTS DIAGNOSTIQUE APPUIS

# L'année 2024 a été marquée par un double mouvement : renforcement de l'équipe et léger turn over.

Deux professionnelles sont venues étoffer l'équipe à la faveur d'un financement complémentaire accordé par l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Aline Fossurier a rejoint l'équipe pluridisciplinaire en qualité d'assistante sociale. Ce poste était souhaité de longue date et a pris d'entrée sa pleine mesure auprès de l'équipe, des familles et des partenaires. Clara Pontcharraud, psychologue, de formation initiale spécialisée sur les troubles du neurodéveloppement, a renforcé l'équipe, notamment sur les activités de bilans et de ressources (conseil, sensibilisation...).

Deux départs de professionnels désireux de découvrir de nouveaux horizons professionnels ont eu lieu en 2024 : une psychologue et le documentaliste. À ce dernier poste, qui comprend également une mission qualité et communication, a été recrutée Céline Lécuyer, qui a immédiatement repris le flambeau de l'activité.

Certains recrutements n'ont pu aboutir (infirmière spécialisée en recherche, postes en CDD de psychologue) mais ont été relancés au premier semestre 2025.

Côté équipe médicale, des formes de pérennisation des 2 postes de docteur junior ont pu être mis en place. Un poste de praticien hospitalier partagé entre l'hôpital de Niort (60%) et le CRA (40%) a été organisé. Le second pédopsychiatre intervient en tant que chef de clinique au CRA (à 70%) et au Centre médico-psychologique infanto-juvénile du centre hospitalier Henri Laborit (à 30%).

# **Stagiaires**

Fidèle à sa tradition le CRA a accueilli un volume significatif de stagiaires durant cette année 2024 : 17 précisément, dont 2 internes, 7 externes et 10 autres stagiaires de 6 disciplines différentes (orthophonie, ergothérapie, psychologie et neuropsychologie, Caferuis, MASTER en biologie cellulaire et génétique).

RÉGIONAL

Cette volonté d'accueil des stagiaires prend sa source dans la vocation universitaire du pôle de pédopsychiatrie et dans la tradition d'accueil et d'ouverture du CRA. Accueillir des stagiaires contribue à sensibiliser les étudiants à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement et participe à accroître la visibilité et l'intérêt pour ces troubles et nos métiers.

#### **Formations**

Comme chaque année, le CRA a investi massivement dans la formation, tant pour les nouveaux embauchés que pour les professionnels déjà en poste. Pour ce faire, plusieurs leviers sont activés : formations individuelles et collectives, en présentiel et en distanciel, participation à des colloques et supervisions... En volume cumulé, ce sont ainsi plusieurs centaines d'heures de formation qui ont été suivies dans l'objectif d'actualiser et de développer les connaissances autour du TSA mais aussi, plus généralement, des autres troubles du neurodéveloppement.







Aline FOSSURIER Assistante sociale

## Qu'est-ce qui vous a motivée à rejoindre l'équipe du CRA Poitou-Charentes?

J'ai souhaité prendre ce poste d'assistante sociale au sein du CRA car c'est une création de poste porteuse de sens et de perspectives. Intervenir dans un centre ressources sur l'autisme m'offre la possibilité de mettre en place une approche sociale ancrée dans la réalité du terrain, au service de familles souvent confrontées à des parcours complexes et isolés.

Construire la fonction dès ses débuts me motive particulièrement : cela me permet de poser un cadre souple, réactif et cohérent avec les besoins spécifiques des personnes concernées. Je suis convaincue que mon rôle pourra fluidifier les parcours, renforcer l'accès aux droits, et soutenir les professionnels comme les aidants dans leurs démarches.

Ce poste me permet aussi d'évoluer dans une dynamique pluridisciplinaire, où l'écoute, le partenariat et l'engagement prennent tout leur

#### Quelles missions exercez-vous au sein du CRA?

Ma mission au sein du CRA est d'aider les familles à s'approprier les recommandations et à s'engager dans les démarches proposées lors de la restitution du diagnostic, en les rencontrant à la fin de la démarche diagnostique, puis six mois plus tard pour s'assurer que les prises en charge ont bien été mises en place.

Sur le plan institutionnel, je participe à des réunions de synthèse si cela s'avère nécessaire, notamment en cas de fragilité familiale. Je collabore en réseau et cartographie les acteurs impliqués dans le trouble du spectre autistique (TSA).

Je conçois et anime des actions collectives liées au TSA dans les quatre départements, au bénéfice des familles et des professionnels. De plus, je contribue à l'activité de conseils pour les parents et les professionnels en offrant conseils, expertise et mise en relation.

Enfin, je peux également relire, corriger et valider des écrits à caractère médico-légal, en appui du médecin tels que les informations préoccupantes ou signalements, avant leur envoi à la Cellule Départementale de Recueil de Traitement et d'Évaluation (CRIP) ou au Procureur de la République.







Clara PONTCHARRAUD Psychologue

#### Pourquoi avez-vous souhaité intégrer l'équipe du CRA Poitou-Charentes ?

Je suis très heureuse de rejoindre cette équipe dont les activités coïncident parfaitement avec mon projet professionnel. C'est dans le cadre de ma licence de psychologie à l'université de Poitiers que j'ai découvert le domaine de l'autisme en réalisant mon premier stage sur l'Unité Denver, initialement en vue de vouloir travailler auprès d'enfants. À la suite de celuici, j'ai souhaité me spécialiser dans le domaine des troubles du neurodéveloppement. J'ai alors décidé de m'orienter vers un master spécialisé dans l'autisme et plus généralement dans les TND, à Toulouse.

#### Quelles sont vos missions au CRA?

Je participerai à la démarche diagnostique, en réalisant notamment des évaluations spécifiques (ADI, ADOS), fonctionnelles et psychométriques. J'assurerai aussi le rôle de coordinatrice de parcours pour les personnes domiciliées sur le département de la Charente.







Céline LECUYER
Documentaliste

#### Qu'est-ce qui vous a poussée à rejoindre le CRA Poitou-Charentes?

Récemment installée près de Poitiers, je cherchais une nouvelle opportunité professionnelle en lien avec mes compétences en gestion de l'information et de la documentation. Mes précédentes expériences comprenaient la veille sur l'actualité, la recherche d'informations, la gestion documentaire et l'élaboration de documents de synthèse. Le poste proposé par le CRA Poitou-Charentes répondait parfaitement à mes attentes, avec des missions variées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

#### **Quelles sont vos missions au CRA?**

Je suis responsable du Centre d'Information et de Documentation, qui est ouvert à toutes les personnes concernées ou intéressées par les troubles du spectre autistique (TSA) et les troubles du neurodéveloppement. Le CID met à disposition une variété d'ouvrages et de documents sur les thématiques liées aux TSA. Il dispose aussi d'une matériathèque qui permet de tester divers matériels pédagogiques.

De plus, j'anime la démarche qualité au sein de l'établissement et je contribue à la communication sur les différentes actions du CRA Poitou-Charentes, en alimentant le site Internet, la page Facebook et la newsletter.





ÉDITO

FAITS MARQUANTS

ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE

RESSOURCES **APPUIS** 

FORMATION DES AIDANTS

**RECHERCHE** 

**DÉMARCHE** QUALITÉ

**ÉCOSYSTÈME** RÉSEAU RÉGIONAL

## Un nouveau projet d'établissement : 2024- 2028

Dès le début de l'année 2024, le CRA s'est engagé dans l'élaboration de son nouveau projet d'établissement, anticipant ainsi la fin du précédent projet et prenant en compte les évolutions majeures de son environnement, notamment la parution de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement.

Pour l'équipe, c'est un moment fort et fondateur : l'occasion de porter un regard lucide sur nos zones de progrès, d'identifier ce qu'il faut améliorer ou inventer, mais aussi de définir ensemble les valeurs qui nous animent et le sens que nous voulons donner à nos actions. C'est également le temps de nous projeter collectivement pour continuer à proposer des services de qualité, adaptés aux besoins et attentes des familles et des partenaires. La révision du projet d'établissement a demandé du temps, de l'énergie et de l'implication, en particulier de la part de l'équipe. Un chiffre pour illustrer cet investissement : 17 groupes de travail ont été organisés au cours du premier trimestre de l'année!

Associations de familles et professionnels ont aussi contribué à cette refonte du projet d'établissement, en premier lieu à travers les contributions des membres du Comité d'Orientation Stratégique (COS). De nombreux partenaires du CRA ont également été destinataires d'une version provisoire du document, afin de recueillir leurs suggestions et propositions.

Au final le document validé, qui dépasse 180 pages, s'articule autour de 9 chapitres : le contexte et l'historique, la place et les droits des usagers, les cadres de référence, les valeurs et les publics du CRA, son écosystème, ses missions, son projet médical, son fonctionnement, et la démarche qualité du CRA.

Bien entendu, et c'est la vertu cardinale d'un projet d'établissement, des pistes d'amélioration ont été définies. 28 actions vont guider notre action dans les prochaines années, dont plus de la moitié concerne le bénéficiaire du diagnostic, sa famille et la démarche diagnostique elle-même.

Le projet d'établissement 2024-2028 du CRA est disponible sur le notre site Internet à l'emplacement suivant : <a href="https://www.cra-pc.fr/decouvrir-le-cra/">https://www.cra-pc.fr/decouvrir-le-cra/</a> Lien direct: https://www.cra-pc.fr/wp-content/uploads/2025/02/Projetdetablissement-valide-nov-2024.pdf







# **Escape Game: Entrevoir l'autisme**

Inauguré le 2 avril 2024, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, «La chambre de Noah» est un escape game conçu pour sensibiliser le grand public au trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Née d'une idée d'Hélène Dupin, orthophoniste au CRA, cette initiative a été développée collectivement avec l'appui de la société MindQuest, spécialisée dans la création d'escape games. Ce projet a pu voir le jour grâce au soutien financier de la Fondation des Hôpitaux, via l'opération «Pièces Jaunes».

#### Une immersion ludique et pédagogique

La chambre de Noah propose une expérience de 20 à 30 minutes pour des groupes de 4 joueurs. Leur mission: résoudre trois énigmes pour aider Noah à se préparer et à se rendre à sa séance chez l'orthophoniste.

À travers ce parcours, les participants découvrent concrètement plusieurs particularités associées au TSA, telles que:

- l'hypersensibilité auditive,
- l'hypersensibilité olfactive,
- l'hypersensibilité tactile,
- ainsi que certaines particularités cognitives.

#### Un temps d'échange pour approfondir

L'escape game se termine par un débriefing animé par un professionnel du CRA. Ce temps d'échange a pour objectif de :

- donner du sens à ce que les participants viennent de vivre.
- fournir des repères essentiels pour mieux comprendre le
- répondre aux questions et susciter la réflexion.

Cet escape game est un dispositif mobile proposé gratuitement par le CRA Poitou-Charentes aux professionnels, partenaires et aux associations de familles souhaitant sensibiliser le grand public au TSA. Le matériel est prêté gratuitement après une formation d'une demi-journée.

#### Cet outil incarne 2 missions essentielles du CRA:

- la sensibilisation du grand public à l'autisme
- la fonction ressources à travers le prêt de cet outil aux multiples partenaires du CRA

Résolument accessible et interactif, La chambre de Noah ambitionne ainsi de sensibiliser un large public, tout en favorisant empathie et meilleure compréhension des réalités vécues par les personnes avec autisme.

Lien vers le site Internet : https://www.cra-pc.fr/2024/07/01/un-escape-game-poursensibiliser-a-lautisme/







INTERACTIF Cliquer sur les liens dans ce document

# Naissance de l'Institut Fédératif du Développement













L'année 2024 a été marquée par la création d'un projet ambitieux : l'Institut Fédératif du Développement (IFD), un centre expert « tout TND », porté par le pôle universitaire de pédopsychiatrie et soutenu financièrement par l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

#### Pourquoi ce projet?

L'IFD répond à une réalité clinique largement observée : les troubles du neurodéveloppement (TND) sont souvent intriqués entre eux et associés à diverses comorbidités. Face à cette complexité, il devient essentiel d'offrir aux familles une approche globale et intégrée, à rebours de l'organisation historique « en couloirs » centrée sur chaque trouble. Cette organisation passée obligeait parfois les familles

à déposer plusieurs dossiers pour un même enfant.

Avec l'IFD, une porte d'entrée unique est proposée, permettant de limiter l'errance diagnostique et de simplifier le parcours des familles. Ce centre apportera également une meilleure lisibilité pour les professionnels de premier recours (médecins généralistes, PMI...) et de deuxième recours (PCO, CMP, CMPP...), facilitant ainsi la coordination et l'orientation des enfants et adolescents concernés mais aussi le parcours de soin.

Ce projet s'inscrit pleinement dans la Stratégie Nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodé veloppement, qui encourage une vision transversale et intégrée de ces troubles. L'Institut Fédératif du Développement réunit ainsi trois centres experts:

- Le Centre Ressources Autisme,
- Le Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages,
- Et un nouveau centre expert dédié au Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

Il comprend également un hôpital de jour spécifiquement dédié aux troubles complexes du langage oral.

Avec cette organisation innovante, l'IFD ambitionne de proposer un parcours plus cohérent, plus accessible et mieux coordonné pour les enfants et adolescents présentant des TND.







## Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme

En 2024, la vie sociale et familiale des personnes avec trouble du spectre de l'autisme et de leurs proches a été mise à l'honneur lors d'une matinée qui a réuni près d'une centaine de participants.

Conférences inspirantes, témoignages touchants de personnes concernées et de leurs fratries, et échanges animés lors d'une table ronde ont rythmé ce temps fort, favorisant le partage d'expériences et la réflexion collective.

#### L'après-midi, place à l'action et à la découverte!

L'événement s'est poursuivi autour de l'escape game « Entrevoir l'autisme », inauguré le matin même. Véritable succès, ce dispositif ludique et immersif de sensibilisation à l'autisme a rapidement fait le plein: toutes les demiheures, de 13h à 17h, des groupes de 4 à 5 personnes ont pu expérimenter une approche originale et concrète de l'autisme, accompagnés par des professionnels du CRA.

En parallèle, l'équipe du CRA a ouvert grand ses portes pour proposer des ateliers, présenter ses outils, faire découvrir le centre de documentation et la matériathèque, et échanger librement avec le public présent.

Les locaux ont ainsi été investis tout l'après-midi par des personnes concernées, leurs familles, des enseignants, ainsi que des professionnels du soin et de l'accompagnement.

Comme chaque année, cette journée a été marquée par la richesse des rencontres, la diversité des échanges et l'envie partagée de mieux comprendre et accompagner l'autisme.





#### ÉDITO

# **Premiers RDV du Social**

En 2024, le CRA a inauguré un nouveau rendez-vous spécialement pensé pour les familles, les associations et les aidants : les «RDV du Social».

Animées par Aline Fossurier, assistante sociale du CRA, et enrichies par l'intervention de différents professionnels selon les thèmes abordés, ces rencontres visent à apporter des réponses concrètes aux questions du quotidien des familles.

Deux premières sessions ont été organisées autour du thème «MDPH et TSA». La première s'est tenue le 7 novembre dans les locaux de l'ADAPEI 79, et la seconde au CAMSP de Charente à Soyaux. À chaque fois, une dizaine de participants ont pu échanger librement et bénéficier de conseils pratiques.

Ces ateliers ont permis aux familles de mieux comprendre les attentes de la MDPH et d'apprendre à renseigner plus efficacement leur dossier, en s'appuyant sur leurs difficultés et leurs réalités de vie.

Fort de ce succès, le CRA va poursuivre et élargir ces RDV du Social en 2025 : de nouvelles thématiques, comme la scolarisation, seront proposées et les rencontres se dérouleront sur l'ensemble du territoire, aussi bien en présentiel qu'à distance, pour toucher encore plus de familles et d'aidants.

Lien vers la page du site Internet sur les RDV du Social : https://www.crapc.fr/les-rdv-du-social/



Les participants à ces premières rencontres ont exprimé un fort besoin d'échange et ont validé la pertinence de ces rencontres, comme l'atteste le niveau de satisfactions (100%!) et les verbatims suivants :











CENTRE RESSOURCES AUTISME RAPPORT 2024

\* TROUBLES ASSOCIES D'ACTIVITÉ 2024

Le CRA est un centre dit expert qui, pour la partie "diagnostic", n'est censé intervenir que pour des situations particulièrement complexes.

Dans les faits, sur le territoire picto-charentais comme partout en France, pendant de nombreuses années, le CRA a avant tout été sollicité « en première intention".

Depuis sa création en 2007, les acteurs du repérage (médecins de famille, école...) et familles étaient en effet enclins à adresser directement au CRA les enfants et adolescents pour lesquels existaient une suspicion de trouble du spectre de l'autisme.

En 2017, la délégation interministérielle à l'autisme (DIA) a lancé une démarche nationale visant notamment à réduire les délais pour mener à bien une démarche diagnostique.

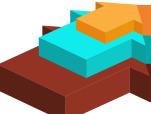
Ce travail au long cours se traduit depuis par un repositionnement des CRA « en niveau 3 ».

L'enjeu de ces dernières années a donc consisté à ré-articuler les 3 niveaux d'intervention suivants :









# REPÉRAGE

Les parents et les professionnels de niveau 1 contribuent au repérage des troubles du spectre de l'autisme (TSA).

#### Qui sont les acteurs de niveau 1?

- · professionnels de la petite enfance,
- professionnels de l'éducation nationale,
- · médecin qui suit l'enfant,
- · médecin scolaire ou en PMI,
- · psychologues,
- structures de soin et d'accompagnement
- · autres professionnels de santé.



Vous vous interrogez sur un possible TSA pour vousmême, votre enfant, un patient ou un enfant que vous accompagnez.

Vous pouvez vous adresser à une structure de niveau 2 pour un diagnostic.

#### **DIAGNOSTIC**

Toute demande de diagnostic doit être adressée à une structure de niveau 2.

Ces équipes pluridisciplinaires sont en mesure de répondre à la majorité des demandes de diagnostic des troubles du neurodéveloppement (TND) dont fait partie le (TSA)

L'orientation vers les acteurs de niveau 2 s'effectue en fonction de l'âge:

#### 0-6 ans

- Dispositif RE.COL.TE
- · Centre d'action médico-sociale précoce
- Plate forme de Coordination et d'Orientation (PCO)
- Médecin spécialisé

#### 7-12 ans

- Plate forme de Coordination et d'Orientation (PCO)
- Centre Médico-Psychologique (CMP)
- · Service d'éducation spéciale et de soinș à domicile (SESSAD) ou Institut Médico-Éducatif (IME) \*
- Médecin spécialisé

#### 12-18 ans

- Centre Médico-Psychologique (CMP)
- · Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP)
- Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ou Institut Médico-Éducatif
- · Médecin spécialisé

#### +18 ans

- Centre Médico-Psychologique (CMP)
- Médecin spécialisé

#### **DIAGNOSTIC COMPLEXE**

Si après évaluation la situation demeure complexe, la structure de niveau 2 oriente la famille vers le niveau 3.

0-18 ans



05 49 44 57 59

Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes

+18 ans



05 49 78 38 46

Centre Expertise Autisme Adultes - CEAA

#### Les structures de niveau 3 peuvent intervenir de 2 façons :

- réaliser la démarche diagnostique dans un travail conjoint avec les structures de niveau 2,
- apporter un appui au diagnostic auprès des structures de niveau 2.

#### Quels sont les principaux critères pour établir le niveau de complexité d'une situation ?

- → diagnostic différentiel complexe,
- → comorbidités importantes,
- → désaccord entre professionnels de niveau 2,
- → recherche d'un deuxième avis.







D'ACTIVITÉ 2024

\* Si l'enfant est déjà pris en charge

#### Le CRA Poitou-Charentes accueille les demandes de toutes les familles mais ne conserve que les situations complexes.

Dans ces situations où le CRA Poitou-Charentes pose le diagnostic, la démarche s'effectue nécessairement en lien avec la structure de niveau 2 qui a suivi l'enfant ou l'adolescent.

Si l'enfant n'est pas suivi par une structure de niveau 2, et si la situation est simple, un diagnostic à minima partiel est posé, et des préconisations sont définies à destination de la structure de niveau 2 vers laquelle l'enfant est orienté.

Le niveau 2 dédié aux enfants de moins de 6 ans (le dispositif Ré.COL.TE) est bien repéré et fonctionne depuis près de 10 ans.

Les PCO (Plateformes de coordination et d'orientation) 0-7 ans et 7-12 ans constituent également de précieux partenaires dont la reconnaissance sur les 4 départements est désormais bien établie.

Au-delà de cet âge, la capacité des acteurs de niveau 2 à engager la démarche diagnostique peut être variable selon les territoires de santé.

Cette situation s'explique par la disponibilité d'une part des professionnels de santé sur chacun de ces territoires et d'autre part par le degré de maîtrise des outils de la démarche diagnostique.

La démarche menée par le CRA ces dernières années vise à accompagner les acteurs de niveau 2 dans ce repositionnement comme premiers interlocuteurs de la démarche diagnostique.

# À ce titre le CRA:

- facilite la montée en compétences des professionnels de niveau 2 à travers un ensemble d'actions : organisation de formations, réalisation d'évaluations spécifiques (ADOS...) en doublon avec un professionnel du CRA, organisation de réunions cliniques entre les équipes de niveau 2 et le CRA, échanges entre professionnels pairs...
- assure une régulation des demandes de démarche diagnostique adressée au CRA. Après étude de la demande par un pédopsychiatre, le dossier est soit conservé, au regard d'une complexité avérée, soit réorienté vers l'acteur de niveau 2 du territoire dont relève la famille. Cette réorientation est accompagnée d'un échange avec la famille et avec la structure vers laquelle est réorienté le dossier. Il est par ailleurs important de souligner que, pour éviter tout phénomène d'errance diagnostique des familles, il n'y a pas de « barrière » posée à l'envoi d'un dossier au CRA par les parents.
- sollicite systématiquement le niveau 2 qui a pu connaître l'enfant ou l'adolescent dont le CRA assure la démarche diagnostique. Ce positionnement s'inscrit dans une double volonté : bénéficier de la connaissance de l'enfant acquise par le niveau 2, précieuse dans l'analyse clinique et disposer de temps d'échanges cliniques qui fluidifient les relations entre les équipes pluridisciplinaires et participent à la montée en compétences des professionnels.





ÉDITO L'ÉOU

FAITS MARQUANTS ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE RESSOURCES DO APPUIS

TION FORMATION DES AIDANTS

RECHERCHE

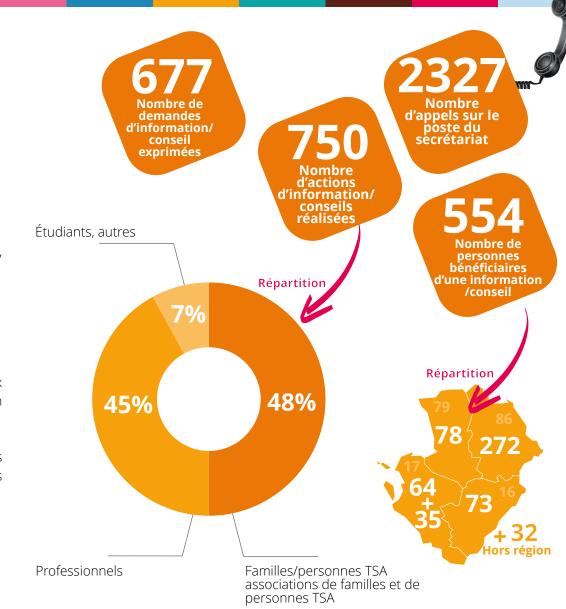
MMUNICATION

DÉMARCHE ÉCOSYSTÈME QUALITÉ

ANIMATION RÉSEAU RÉGIONAL PERPECTIVES

# La mission Ressources, entendue au sens large du terme, est une des caractéristiques fortes de l'identité du Centre Ressources Autisme. Cette mission regroupe un ensemble d'activités :

- l'accueil inconditionnel de tous les publics
- l'information de tous les publics
- la mise à disposition éclairée (avec conseil) de ressources documentaires (articles, ouvrages...) et de matériel pédagogique
- la sensibilisation et un premier niveau d'information des professionnels
- la formation des familles et aidants
- la montée en compétences des professionnels de Niveau 2 : animation de réseaux de « pairs professionnels » , réunions cliniques conjointes, réalisation de bilans en doublon avec un professionnel du CRA
- l'appui aux familles et professionnels : intervention ponctuelle du CRA sur des situations spécifiques qui peuvent mettre en difficultés les familles et ou les professionnels









90

Nouveaux inscrits

94
Recherches documentaires

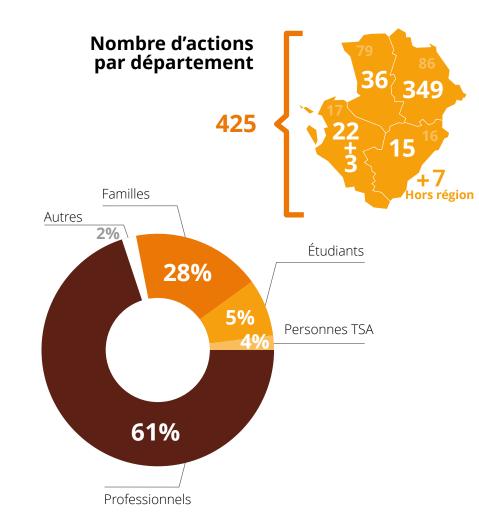
20
Bibliographies



# Parmi les nouvelles acquisitions

- J'accompagne mon enfant autiste Françoise POINSO, Marie VIELLARD
- 100 idées pour accompagner l'hypersensibilité chez l'enfant et l'adolescent – Camille HEMBERT
- 100 idées pour mieux accompagner les jeunes autistes Asperger – Florence MARTIN, Emilie DHERIN
- Accompagner un enfant autiste à

- la maison : comprendre ce qu'il vit et l'aider à développer ses compétences et son potentiel – Zohra MEGHRAOUI
- L'autisme, la sexualité et la loi : témoignages, conseils et stratégies
- Tony ATTWOOD, Isabelle HENAULT, Nick DUBIN Gaston la licorne : Je suis différent comme tout le monde - Aurélie CHIEN CHOW CHINE



Prêt par correspondance aux usagers qui ne peuvent pas se déplacer sur Poitiers : 15 ouvrages envoyés

Du lundi au vendredi 9h-12h/14-17h





## Portail documentaire du CRA Poitou-Charentes



Taux de satisfaction des usagers ayant répondu au questionnaire de satisfaction

## Catalogue en ligne:

https://cra-pc.fr/cid





### Portail documentaire DOCautisme



# https://www.docautisme.com/

Le centre de documentation du CRA Poitou-Charentes participe au projet DOCautisme coordonné par le Groupement national des Centres Ressources Autisme. DOCautisme est un portail résultant de la mutualisation des bases documentaires de l'ensemble des CRA. Il propose des milliers de références, la plupart sur le TSA.

PDF INTERACTIF Cliquer sur les liens dans ce document

Les Centres Ressources Autisme dispensent des formations à destination des proches aidants : parents, conjoints, fratries, grands-parents, voisins, amis, aidants occasionnels, etc.). Ce dispositif, intégré à la Stratégie Nationale de l'Autisme au sein des TND, existe depuis 2014. Les formations proposées sont gratuites pour les participants (transport et hébergement compris), les frais étant pris en charge par le CRA Poitou-Charentes, via notamment un co-financement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). La conception, l'animation de ces formations et la diffusion de l'information s'appuient sur des partenariats avec les associations de familles et les professionnels de l'accompagnement et du soin. Le Groupement national des CRA coordonne ce dispositif et fournit un appui à sa mise en œuvre.

# Différentes formules sont proposées :

- formation « Week-end », hébergements compris pour toute la famille avec prise en charge des enfants (fratrie comprise) par des animateurs spécialisés,
- formations en semaine,
- formations le samedi.

En 2024, 5 thèmes ont été proposés, dont l'un organisé par le Centre Expertise Autisme Adulte (CEAA) de Niort.

- L'autonomie à la maison : s'habiller, manger, jouer
- Fratrie, et mes autres enfants dans tout ça?
- Particularités sensorielles et trouble de l'alimentation
- l'ai un diagnostic de TSA et après
- Soutien aux aidants familiaux d'adulte TSA (CEAA)

Familiaux

ont participé à l'une des 7 sessions qui ont été organisées représentant un total de 105 heures de formation

Quelques commentaires de participants à l'issue de ces formations

La formation devrait être obligatoire, elle permet de mieux comprendre son enfant, d'adapter son comportement...

La formation est super ça fait du bien de se sentir moins seule









RÉGIONAL

# Projets de recherche

Au sein du Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes se déploie une activité «Recherche» pilotée par le Pr Xavier. Cette mission s'étend plus globalement à l'ensemble des unités constitutives de l'Institut Fédératif du Développement et implique les docteurs C. Villières et R. Hary, pédopsychiatres, mais également d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire. Au-delà même de l'intérêt clinique des projets développés, cette activité constitue un véritable facteur d'attractivité auprès des professionnels et des étudiants.

3 actions peuvent être mises en lumière au titre de 2024 :

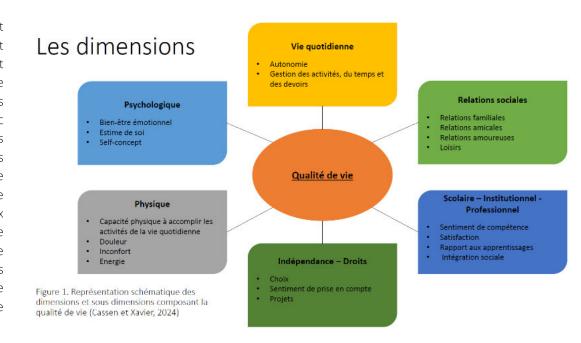
#### **Projet « POPPINS »**

En 2024 a démarré le projet de recherche « Poppins-02 » pour lequel le Professeur Xavier est l'investigateur principal et le Centre Hospitalier Henri Laborit centre coordonnateur. Ce projet s'inscrit dans la continuité du projet de recherche « Mila-Learn 01 » dans le cadre duquel, en tant que centre associé, nous avions réalisé 13 inclusions entre 2022 et 2023. Cette première étude visait à explorer l'effet que pourrait avoir un entraînement rythmique et musical sur les capacités de lecture des enfants présentant un trouble spécifique des apprentissages avec déficit de la lecture (ou dyslexie). L'entraînement était proposé via un jeu sérieux musical sous forme d'application sur tablette. Les résultats de cette étude ont montré des progrès intéressants, notamment en conscience phonologique, pour le groupe qui avait bénéficié de l'entraînement avec le jeu Mila. Dans le prolongement de ces résultats encourageants, l'étude Poppins-02 a pour objectif d'explorer l'intérêt d'utiliser l'entraînement avec le jeu sérieux Poppins Clinical (nouvelle version de Mila learn) en complément de la prise en charge orthophonique conventionnelle. L'hypothèse testée est celle de non-infériorité pour le groupe utilisant ce dispositif et poursuivant l'orthophonie avec des séances plus espacées comparativement au groupe contrôle qui ne bénéficie que de la prise en charge orthophonique au rythme habituel. 302 inclusions seront réalisées, réparties avec le deuxième centre investigateur (Hôpital de la Pitié Salpêtrière), et les premières ont eu lieu en fin d'année 2024.

#### Projet « Développement d'une Echelle qualité de vie dédiée aux enfants avec TND »

Ce projet de recherche, impulsé en 2023, vise à développer un outil permettant une évaluation de la qualité de vie des personnes avec TND. Au-delà de l'absence d'échelle francophone spécifique de cette population dans la littérature, c'est une démarche originale car elle vise à interroger à l'aide d'un auto-questionnaire et d'un hétéro-questionnaire adressé aux parents, le point de vue de l'enfant.

Cette échelle comporte 6 domaines (cf Figure 1.)







ÉDITO L'ÉOL

FAITS MARQUANTS ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE RESSOURCES APPUIS

DOCUMENTATION

FORMATION DES AIDANTS

RECHERCHE

MMUNICATION

DÉMARCHE É QUALITÉ

ÉCOSYSTÈME ANIMATION RÉSEAU RÉGIONAL

PERPECTIVES

Prénommée QLAS (pour Quality of Life Assessment Scale) et une fois validée, elle pourra être intégré à notre démarche diagnostique au sein de l'Institut Fédératif du Développement, afin d'améliorer notre compréhension des besoins de l'enfant et de l'adolescent avec TND.

En 2024 ce projet s'est poursuivi avec l'idée d'associer à la QLAS une échelle de connaissance de soi (ECS).

Cette échelle de connaissance de soi, anglo-saxonne, a été validée par l'équipe de Damon et Hart en 1982 et nous souhaitions bénéficier d'une version française.

Pour cela, au cours d'une première étape, notre travail a consisté à traduire l'échelle originale pour en obtenir une version française. Cette version a été retraduite en anglais et soumise à l'équipe de Damon et Hart qui l'a validée.

Mais une seconde étape reste à franchir : s'assurer de la validité de cet outil en la testant auprès de 50 enfants au développement typique.

L'objectif final sera de pouvoir utiliser cette échelle auprès d'enfants et d'adolescents avec TND en complément de l'échelle « qualité de vie ».

#### La recherche, au-delà des projets :

L'activité de recherche ne se limite pas à conduire des projets et à en publier les résultats. La dimension « faire savoir » est essentielle : diffuser les connaissances, ouvrir des espaces d'échanges, croiser les disciplines et les points de vue, mais aussi susciter de nouvelles vocations.

Dans cette optique, l'organisation de colloques représente un moment clé. En juin 2024, une journée dédiée à la recherche en pédopsychiatrie a ainsi été organisée autour des problématiques liées aux troubles du développement de l'enfant.

Les équipes du pôle universitaire de pédopsychiatrie y ont présenté plusieurs de leurs projets de recherche. La rencontre a été enrichie par l'intervention du Pr Alain Berthoz, professeur honoraire au Collège de France, qui a partagé ses réflexions sur « la construction de l'identité et de la relation avec autrui chez l'enfant ».

Cet événement a rassemblé une trentaine de participants : médecins, professionnels paramédicaux et étudiants, notamment internes et externes. Une journée marquée par la richesse des échanges et par une mise en lumière des avancées scientifiques dans le champ de la pédopsychiatrie.





### Site internet





### Newsletter



https://www.cra-pc.fr/newsletter1/



PDF INTERACTIF

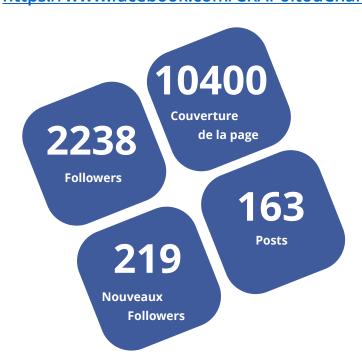
Cliquer sur les liens dans ce document

23





https://www.facebook.com/CRAPoitouCharentes





https://www.linkedin.com/company/72466050/admin/feed/posts/







# L'année 2024 a été marquée par le **renforcement de la démarche qualité au sein du CRA**, en vue de la préparation de l'audit d'évaluation. De nouvelles procédures et protocoles ont été élaborés, notamment concernant la remise des documents aux parents, l'accueil de nouveaux professionnels, la gestion des dossiers usagers et la déclaration des événements indésirables. Par ailleurs, les documents remis aux familles, tels que le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement, ont été mis à jour, après intégration des propositions des membres du Comité d'Orientation Stratégique (COS)

Des actions de sensibilisation ont été menées lors des réunions d'équipe sur divers sujets, tels que le traitement des réclamations, ou la gestion des événements indésirables.

De nombreux échanges ont également eu lieu avec le groupement national des CRA sur le référentiel d'évaluation développé par la Haute Autorité de Santé (HAS), et sur les premiers retours d'expérience des CRA évalués selon ce nouveau référentiel.

**L'audit d'évaluation** s'est tenu les 8 et 9 octobre 2024. Le rapport d'évaluation a été transmis en janvier 2025 à l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine. Une synthèse des résultats sera diffusée sur le site Internet de la HAS au cours de l'année 2025, et affichée dans les locaux du CRA. Le rapport d'évaluation est consultable dans son intégralité sur demande auprès du CRA ; les modalités de consultation sont précisées dans le règlement de fonctionnement du CRA.

Le rapport d'évaluation a mis en avant l'« implication des professionnels du CRA et la qualité des évaluations centrée sur le bien-être » des usagers. Concernant la démarche qualité, il indique que « l'établissement dispose d'une démarche de qualité structurée. Une politique de qualité et de gestion des risques est définie et régulièrement appliquée ».

Un plan d'actions est déployé depuis début 2025 pour améliorer l'analyse collective des plaintes et réclamations, ainsi que la traçabilité des situations mettant en jeu la liberté d'opinion, les croyances et la vie spirituelle des usagers.

# Enquête de satisfaction liée à la démarche diagnostique (hors demandes orientées vers un partenaire) :

L'enquête de satisfaction 2024 souligne la qualité de l'accueil et des bilans réalisés. Le taux de satisfaction global demeure stable par rapport à 2023, témoignant d'une continuité dans la qualité des services proposés. Les points d'amélioration concernent essentiellement les délais d'attente entre les différentes étapes du bilan :

- Taux de satisfaction : 88 %
- 25 réponses au questionnaire soit un taux de retour de 41 %.

Service sérieux, que ce soit dès l'accueil par la secrétaire jusqu'au spécialiste

Professionnels très à l'écoute Le contact est facile, compréhensible, avec des personnes compétentes et bienveillantes





L'activité du CRA Poitou-Charentes couvre toutes les tranches d'âge : enfants, adolescents et adultes. Par convention entre le Centre hospitalier Henri Laborit de Poitiers et celui de Niort, l'activité « adultes » est assurée par le Centre Expertise Autisme Adultes de Niort (CEAA), notamment sur la partie démarche diagnostique.

Ce document présente les activités concernant le diagnostic et le conseil pour les enfants et les adolescents. Vous y trouverez également les données des missions transversales concernant toutes les tranches d'âges.

Le CRA couvre le territoire picto-charentais mais son action s'insère à un double niveau :

# Au sein de la région Nouvelle-Aquitaine :

Les 3 CRA de la région ont des contacts réguliers pour s'informer respectivement sur leurs actions, échanger sur des problématiques communes, construire des réponses partagées au regard de sollicitations de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine... À titre d'illustration, l'intervention des CRA lors de CTRA (Comité Technique Régional Autisme) est coordonnée en amont afin de proposer une présentation unique et partagée.

# Au sein du réseau des CRA existant en France hexagonale et dans les territoires ultra-marins :

Le groupement national des CRA (GNCRA) en est la « tête de réseau ». Il rassemble les 27 CRA existants. Le GNCRA est d'un concours précieux pour ses membres : il constitue le lieu où se retrouvent les CRA pour partager informations et réflexions, contribuer à l'élaboration et à la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement, dialoguer avec la délégation interministérielle à l'autisme (DIA)...

Par ailleurs, le GNCRA à travers les personnes ressources de son équipe apporte de multiples services : appui sur le suivi de l'activité (rapports d'activité...), accompagnement à la démarche qualité, à l'organisation et au financement de la formation des aidants, innovations pédagogiques et catalogue de formation ajustée aux besoins des CRA...

Cette animation de réseau national se révèle précieuse et indispensable face aux attentes et enjeux en matière de politique de l'autisme.





# Le Conseil d'orientation stratégique (COS)

Le COS est une instance réglementaire consultative rassemblant des représentants de familles et de professionnels du champ du handicap et de l'autisme. Son rôle est de permettre la participation des bénéficiaires et de veiller au respect des droits des usagers du Centre Ressources Autisme.

Il est constitué de de représentants des usagers et de leurs familles, de professionnels du champ de l'autisme et du handicap.

Le CRA est lui-même représenté par le coordonnateur et le directeur médical.

C'est un lieu d'échanges qui émet des avis et des propositions sur toutes les questions relatives à l'activité du CRA, à son fonctionnement et à la qualité des prestations proposées au regard de ses missions, dans un souci permanent d'amélioration de la qualité des services rendus.

3 réunions ont eu lieu en 2024, où ont été abordées une diversité de sujets : de la formation des aidants à la révision du livret d'accueil et du règlement intérieur, de l'analyse des données du rapport d'activité et des enquêtes qualité aux réflexions autour de projets de colloque.

Une réunion du COS a été entièrement consacrée à la révision du projet d'établissement. Une première version du document a été longuement présentée, particulièrement les pistes d'amélioration qui avaient été travaillées en équipe pluridisciplinaire.

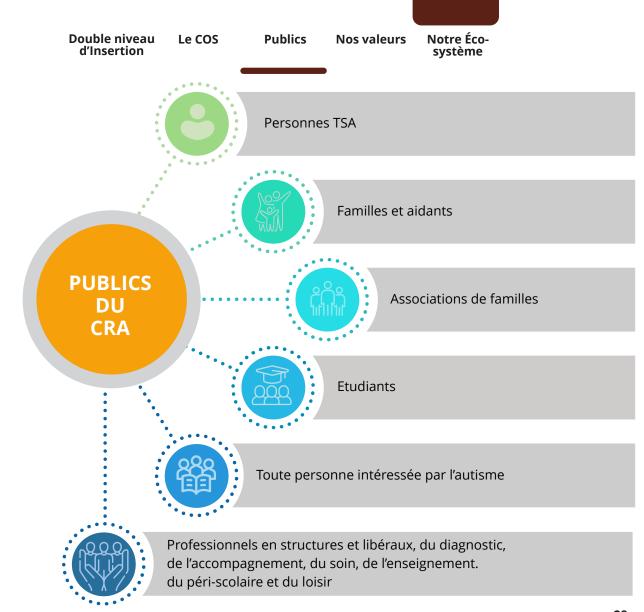
C'est la version enrichie de cette séance de travail qui a été adressée à différents partenaires du CRA pour recueillir avis et suggestions.

A l'issue de cette phase, menée durant l'été, la version définitive du projet d'établissement 2024-2028 du CRA a été soumise pour avis au COS lors de la réunion du 12 novembre 2024. Le document a été officiellement acté ce jour là.























**Double niveau** d'Insertion

Le COS

**Publics** 

Nos valeurs

Notre Écosystème

#### **Territoire d'intervention** du CRA Poitou-Charentes





Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent





#### Institut Fédératif du Développement

L'IFD regroupe 3 centres experts (Centre Ressources Autisme, Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages, Centre Expert TDAH) et un hôpital de jour destiné aux troubles complexes du langage oral.













Ces différentes structures sont dédiées aux Troubles du neurodéveloppement et sont placées sous la direction médicale du Professeur XAVIER et sous la coordination d'un même cadre supérieur, Gilles ROCHER.



Double niveau d'Insertion

Le COS

**Publics** 

Nos valeurs

Notre Écosystème

# **Groupement national des Centres Ressources Autisme** CRA CRA CLC CHR Craif CRA cra 💠 CRA cra





ÉDITO L'ÉO

FAITS MARQUANTS ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE RESSOURCES APPUIS OCUMENTATION F

FORMATION RECHERCHE DES AIDANTS

COMMUNI

DÉMARCHE QUALITÉ ÉCOSYSTÈME

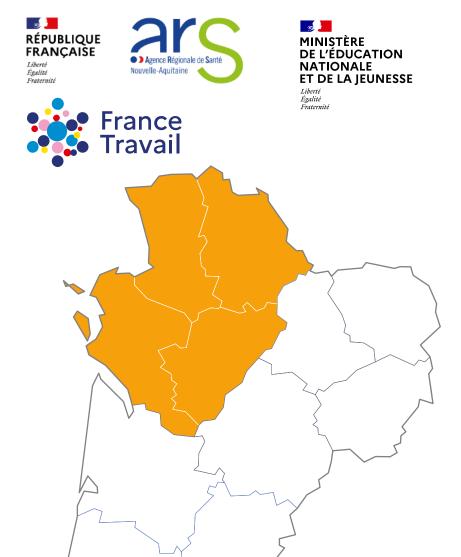
ANIMATION RÉSEAU RÉGIONAL **PERPECTIVES** 

L'une des missions des Centres Ressources Autisme est la participation à l'animation du réseau régional des acteurs impliqués auprès des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme.

Le Centre Ressources Autisme participe également à des réunions organisées par les partenaires : Éducation Nationale, Agence Régionale de Santé, France Travail...

# Cette mission s'exerce pour l'essentiel à deux niveaux :

- d'une part à travers les réunions de « pairs professionnels » impulsées et animées par les professionnels du CRA Poitou-Charentes. En 2024, 2 nouvelles réunions destinées aux « éducateurs spécialisés et infirmières » ont été proposées autour notamment des pratiques des outils d'évaluation tels l'ADOS-2. 2 réunions destinées aux orthophonistes ont également été organisées, ainsi que 3 réunions animées par l'assistante sociale du CRA à destination de ses collègues. Une demi-journée de supervision autour de l'ADOS-2 pour les praticiens de cette échelle d'observation a également eu lieu.
- d'autre part à travers les réunions d'ordre institutionnel organisées et animées par le CRA Poitou-Charentes. Ces réunions comprennent notamment :
  - Les réunions du réseau RE.COL.TE (dispositif spécifique au territoire picto- charentais de diagnostic TSA destiné aux enfants de moins de 6 ans) ont vocation à partager de l'information, échanger des bonnes pratiques, faire état des difficultés ou questionnements rencontrés, imaginer des solutions... 3 réunions ont été organisées en 2024, dont l'une rassemblant l'ensemble des équipes cliniques autour du thème : Évaluations et diagnostics différentiels du TSA chez l'enfant en âge pré-scolaire.
  - Les réunions avec les autres acteurs dits de niveau 2 (CMP, CMPP, PCO...) et toutes les institutions qui gravitent dans notre écosystème, comme par exemple les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.







QUALITÉ

# Les perspectives s'articulent autour des points suivants

## Structuration de l'Institut Fédératif du Développement



L'IFD rassemble, notamment, 3 centres experts qui vont unifier leur fonctionnement. Dans cette perspective, plusieurs actions sont engagées. Il s'agit d'abord de créer un dossier unique «troubles du développement» destiné aux familles désireuses d'engager une démarche diagnostique, et ce quel que soit la nature du trouble suspecté. Parallèlement, une régulation commune des nouvelles demandes sera mise en place, sous la coordination d'un médecin référent. Le déploiement d'un système d'information partagé constituera également un axe majeur de ce projet. Enfin, le regroupement des équipes dans des locaux communs viendra renforcer cette dynamique collective. Au-delà de ces points d'organisation, l'enjeu majeur en 2025 sera d'organiser une communication auprès de l'ensemble des acteurs. partenaires et associations de familles afin de faire connaître l'IFD, et également le Centre expert TDAH qui ouvrira ses portes en septembre 2025.

# Renouvellement du programme de formation des aidants

La formation des aidants (parents, fratrie...) est au cœur des missions des CRA. Au premier semestre 2025, une réflexion collective sera engagée, associant associations de familles, partenaires du dispositif et intervenants actuels, pour repenser notre offre et définir de nouvelles thématiques dans une logique de programmation pluriannuelle.

Cette démarche sera guidée par plusieurs principes forts : renouveler et enrichir les thèmes proposés tout en maintenant ceux qui répondent à une forte demande, décentraliser l'organisation des formations afin de les proposer dans différents des départements du territoire picto-charentais, et s'appuyer davantage sur des partenaires locaux en capacité de relayer ces actions au plus près des familles. Avec le double objectif d'étoffer le nombre de groupes déployés et de les organiser au plus près des aidants.

# Déploiement de la « mesure 13 »

Dans le cadre de la Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND), une mesure spécifique a été définie pour « diagnostiquer les différents TND des enfants sans diagnostic actuellement en IME, ITEP, MECS, EAAP, et mettre en place des interventions adaptées ». En Nouvelle-Aquitaine, l'Agence Régionale de Santé a choisi d'initier le déploiement de cette démarche sur le territoire pictocharentais, en apportant un soutien financier pour lancer ce projet. Dans un premier temps, la mesure sera proposée aux IME de deux départements pilotes: la Charente et la Vienne. La méthodologie retenue s'articule autour de trois grandes étapes:

- Un temps d'information dédié aux directeurs et médecins des IME, organisé par les délégations territoriales de l'ARS.
- Pour les établissements volontaires, une formation spécifique destinée aux professionnels des IME.
- Enfin, la mise en œuvre des démarches diagnostiques, mobilisant à la fois le CRA et les équipes des IME, avec l'objectif de transférer progressivement la compétence diagnostique aux professionnels des établissements, pour les situations les moins complexes.

Le lancement de cette mesure est prévu pour la fin du premier semestre 2025.









Centre Hospitalier Laborit 370 Avenue Jacques Cœur 86021 Poitiers cedex

#### INSTITUT FÉDÉRATIF DU DÉVELOPPEMENT

# CRA POITOU-CHARENTES CENTRE HOSPITALIER LABORIT

Tél. 05 49 44 57 59

Mail: secretariat-cra@ch-poitiers.fr

370 avenue Jacques Cœur

#### Entrée 29

CS 10587

86021 Poitiers cedex

© Service communication CH Laborit



