

Centre Ressources Autisme

Pays de la Loire



Rapport d'activité 2024





**Centre
Ressources
Autisme**
Pays de la Loire

Sommaire

- **Présentation et
fonctionnement du CRA** p. 4
- **Les temps forts
de l'année 2024** p. 10
- **Les missions du CRA** p. 14
- **Conclusion et
perspectives** p. 30

Présentation et fonctionnement du CRA



Le pilotage

Le **Groupement de Coopération Social et Médico-Social** (GCSMS), enregistré en Préfecture du Maine-et-Loire le 5 juin 2013, assure la gouvernance du Centre Ressources Autisme des Pays de la Loire. Il pilote particulièrement les dimensions politiques et stratégiques.

En 2024, les 6 collèges du GCSMS ont renouvelé leurs représentants au comité de pilotage et à l'assemblée générale.

La **cogestion** du CRA est assurée par le CHU d'Angers et par VYV3 Pays de la Loire (successeur de Sésame Autisme 44 depuis le 1er juillet 2024).

GCSMS

- CHU d'Angers
- VYV3 PDL
- Etablissements sanitaires
- Etablissements médico-sociaux
- Professionnels libéraux
- Associations de familles

Cogestion



Pays de la Loire

3 niveaux de pilotage

- 👤 **Une administratrice**
Cyrille PASTRE, Directrice Handicap Adulte du Pôle Accompagnement et Soins de VYV3 PDL, représentant le collège de VYV3 PDL
- 👥 **Un comité de pilotage**
réuni à 4 reprises en 2024
- 👥 **Une assemblée générale**
réunie en juin et décembre 2024

Groupes de travail

En 2024, la participation de membres du groupement aux projets du CRA a été active à travers plusieurs **espaces de travail** :

Actions à destination des proches aidants



Commission qualité

Stratégie de communication

Les missions exercées

Les missions des CRA sont précisées et détaillées dans le décret du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres ressources autisme.



Information, accueil et orientation



Recherche



Documentation



Appui aux diagnostics complexes



Expertise auprès des instances



Animation du réseau régional et local



Formation des proches aidants et des professionnels

Un périmètre régional

Pour répondre à cet enjeu de périmètre régional, le CRA des Pays de la Loire est aujourd'hui organisé en 5 antennes départementales, gérées par hémirégion depuis Angers et Saint-Herblain.



Budget

1 567 420 €

(budget pérenne financé par l'ARS)

Equipe pluridisciplinaire

Fin 2024, l'équipe pluridisciplinaire comptait 42 salariés pour 29,25 ETP sur une équipe théorique budgétée, hors plan d'action CPOM, de 21,55 ETP.



A des fins de formation, le CRA accueille également des **stagiaires** : étudiants externes en médecine tous les mois, internes en psychiatrie tous les semestres, stagiaires ponctuels étudiants psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, des métiers du livre (centre de documentation), etc.

Adjointes administratives
 Assistantes sociales
 Chargée de formation
 Chargée de mission qualité - projet
 Cheffes de service
 Directeur
 Documentaliste
 Educateurs spécialisés
 Enseignant spécialisé
 Infirmière
 Orthophonistes
 Psychiatres
 Psychologues
 Psychomotriciennes
 Secrétaires

La démarche qualité

Afin d'être dans une démarche d'amélioration continue de son fonctionnement, le CRA suit une feuille de route qualité.

Lieu d'échanges et de veille de l'amélioration continue, la commission qualité du CRA est composée :

- des représentants des collèges du GCSMS
- du directeur du CRA
- des cheffes de service
- de la chargée de mission qualité et projets

✓ Retours de la satisfaction au CRA

Dans le cadre de la démarche d'amélioration continue, des questionnaires de satisfaction sont proposés de manière systématique aux personnes concernées sur les différentes missions du CRA. Ces questionnaires sont anonymes afin de permettre à chacun de s'exprimer de la manière la plus libre possible.

« Démarche diagnostique » (37 questionnaires reçus en 2024)

- 85% satisfaits de la prise en compte des difficultés exprimées
- 86% satisfaits de l'écoute
- 82% satisfaits de la programmation des évaluations
- 82% satisfaits de la clarté des informations reçues sur la démarche d'évaluation
- 47% insatisfaits* du délai d'attente
- 24% insatisfaits de la signalisation pour accéder au CRA
- 22% trouvent la salle d'attente inconfortable (problème de lumière)



« Notre quotidien est déjà apaisé grâce à votre aide. Les professionnels vont nous aider et nous remercions toute l'équipe, vous avez été un tournant dans notre vie et nous penserons toujours à vous. Merci. »

« Très bons bilans durant ces 4 mois. Échanges cordiaux et surtout diagnostic posé avec préconisations. »

* Nous proposons d'ajouter une rubrique « vous souhaitez être recontacté » sur les questionnaires 2025 afin de permettre aux personnes qui le souhaitent d'être recontactées.

« Formation » (384 questionnaires reçus en 2024)

« Très bonne formation enrichissante et même sans budget, on peut faire des choses (objets). Démontre que notre pratique est plutôt bonne, ça rassure et redonne de l'énergie pour continuer. »

« Je me sens plus confiante dans ma pratique professionnelle et plus armée pour échanger avec les familles, entendre et comprendre leur quotidien et difficultés rencontrées. »

✓ Auto-évaluation

La période d'évaluation du CRA a été fixée au 2ème trimestre 2025. L'autoévaluation a été réalisée sur l'année 2024 en impliquant l'ensemble de l'équipe. Cette démarche a permis d'échanger sur les pratiques de chacun et de faire émerger des perspectives d'amélioration.



« Centre de documentation » (25 questionnaires reçus en 2024)

- 99% satisfaits ou très satisfaits des renseignements documentaires
- 10% insatisfaits de la signalisation pour accéder au CRA

« Le CRA et les personnes qui y travaillent sont vraiment d'une ressource précieuse. »

« Le lieu est très calme, ce qui est un véritable soulagement sur le plan sensoriel. J'ai trouvé le personnel accueillant, bienveillant, respectueux, disponible mais non intrusif, et je les en remercie. »

✓ Renouvellement certification Qualiopi

L'audit de renouvellement s'est déroulé le 4 octobre 2024. Aucune non-conformité n'a été relevée par l'auditeur. Le certificat pour l'organisme de formation est donc reconduit pour 3 ans jusqu'au 29 décembre 2027.

Qualiopi
processus certifié

 **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE**

La certification qualité a été délivrée au titre de la catégorie d'action suivante : « Actions de formation »

Les temps forts de l'année 2024

Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme avec le CRA

- Signature de la charte **Atypie Friendly** à l'**Université d'Angers** avec la tenue d'un stand de documentation pour les étudiants et les professionnels de l'Université puis co-animation d'un ciné-débat.

- Stand au **salon de l'autisme** organisé par un collectif d'associations de familles de la **Mayenne** et qui rassemble une centaine de participants.

- **Sensibilisation dans une école** pour 68 professionnels par l'enseignant spécialisé du CRA.

- Organisation d'un **ciné-débat** à l'**ARIFTS de Rezé**, autour du film « Le cerveau d'Hugo ».



Création du jeu DEV'line sur le développement typique !

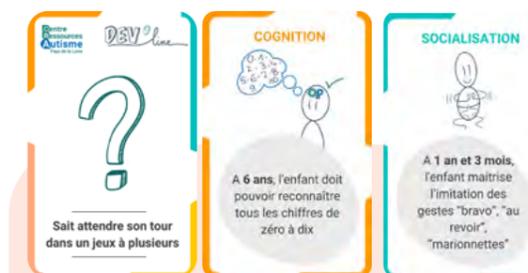
Dans la continuité de la Stratégie Nationale Autisme et Troubles du NeuroDéveloppement (TND) et des outils créés pour favoriser le repérage précoce (Livrets de repérage, TND test, modifications du carnet de santé, etc.), les professionnels du CRA ont développé le jeu DEV'line®.

Prenant appui sur une dynamique de ludification des apprentissages, ce jeu est facilement accessible, simple et rapide d'utilisation. Il s'adresse donc à un public varié (professionnels de santé, de la petite enfance, étudiants, parents, etc.)



L'objectif de DEV'line® est de favoriser une bonne connaissance du développement ordinaire de l'enfant pour identifier les écarts de trajectoire, repérer un éventuel TND, rechercher les troubles associés et les distinguer des diagnostics différentiels.

Le but est également d'éviter les biais dans les évaluations réalisées par les professionnels de terrain intervenant auprès d'enfants au développement atypique.



Sorti le 19 novembre 2024, DEV'line® a rencontré un grand succès. En 7 semaines, 270 exemplaires physiques ont été envoyés et l'équipe du CRA a répondu à 780 demandes d'envois numériques.

DEV'line® a également fait l'objet de présentations scientifiques par :

- Dr Julie BELEMBERT, lors du colloque National des CRA et du congrès de l'encéphale

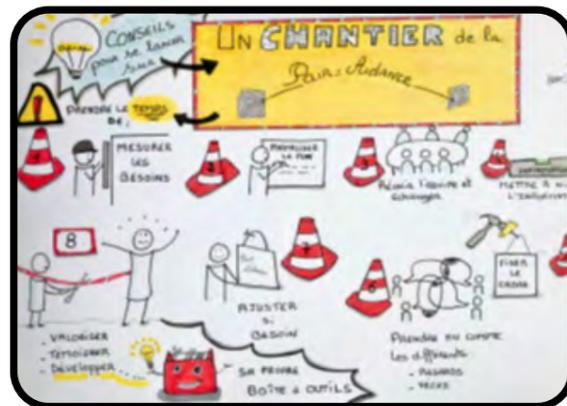
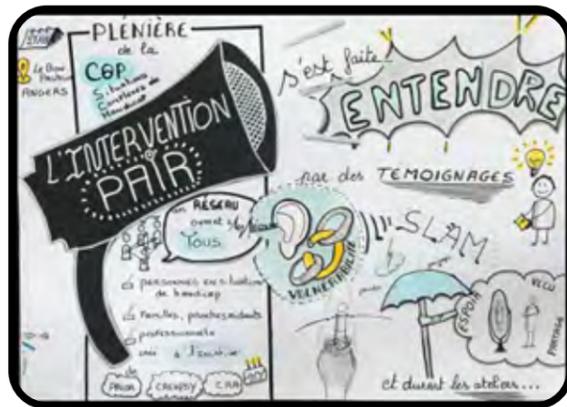
- Dr Elise RIQUIN, lors du congrès de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.



Communauté de pratiques Situations complexes de handicap

Journée annuelle

De nombreux intervenants pairs, personnes concernées, pair aidants, professionnels se sont réunis le 27/09/24 à Angers pour partager une journée sur le thème de la **pair aidance**. Cette journée a été enrichie par de multiples témoignages et par les planches dessinées de Géraldine Frotin.



Structuration

La CoP a continué à se structurer en 2024 avec la signature d'une **charte de coopération** entre ses 3 membres fondateurs et la mise en ligne de sa plateforme numérique Copower-handicap



La communauté de pratique s'est également enrichie avec :

- l'arrivée du **réseau START** porté par le CREAI
- et la création du groupe de travail sur l'**évaluation fonctionnelle**.

Engagements du CRA

Le CRA est engagé dans la CoP SCH. En 2024, des professionnels de l'équipe se sont notamment investis dans :

- un **webinaire sur l'habitation aux soins**
- une journée pour les **assistantes de service social** de la région
- la **journée annuelle** proposée pour les membres de la COP
- une formation « **comportements problèmes : repères partagés** »
- l'animation du **Comité de suivi**
- une **journée CAA** à l'Esat de Thouaré

Un nouveau site internet Le site internet du CRA été totalement refondu et pensé avec une agence de communication spécialisée en santé et en accessibilité, et en concertation avec des personnes concernées par le TSA.

- Des entrées par type de **public** :
 - **particuliers** (personne autiste, proches aidants, personnes intéressées par le TSA)
 - **professionnels** (sanitaire, médico-sociaux, éducatifs, ...)
- Toutes les **brochures** du CRA en accès direct
- Un **calendrier** de tous les événements proposés par le CRA avec la possibilité de filtrer selon ses besoins et de s'inscrire en ligne
- Des liens et des coordonnées vers des ressources externes par thématiques
- Une **charte graphique accessible** aux personnes autistes : des couleurs peu contrastées pour limiter la stimulation sensorielle, un texte justifié à gauche et une police facilitant la lecture, les documents à destination des personnes TSA adaptés en FALC
- Un **format « responsive »** pour permettre la consultation sur ordinateur, téléphone portable et tablette
- Reprise de la diffusion d'une **newsletter trimestrielle**, dans une nouvelle version en novembre 2024.

>> voir le site www.cra-paysdelaloire.fr





Les missions du CRA

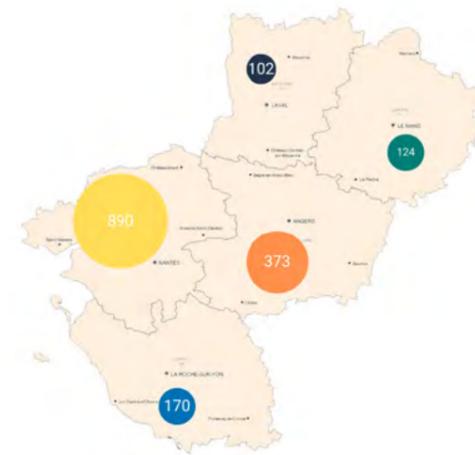


“ J’ai eu un diagnostic de TSA. Je souhaite avoir des contacts avec des associations, pour des échanges, partages avec des personnes TSA, proche de mon domicile. ”

► Un retour personnalisé a été envoyé par mail, comprenant une sélection de ressources locales adaptées à sa demande.

“ Suite au Parcours Proches Aidants, nous cherchons des ressources pour expliquer, à notre fils de 3 ans, le TSA de son grand frère de 7 ans qui peut avoir des crises de colère incontrôlables. ”

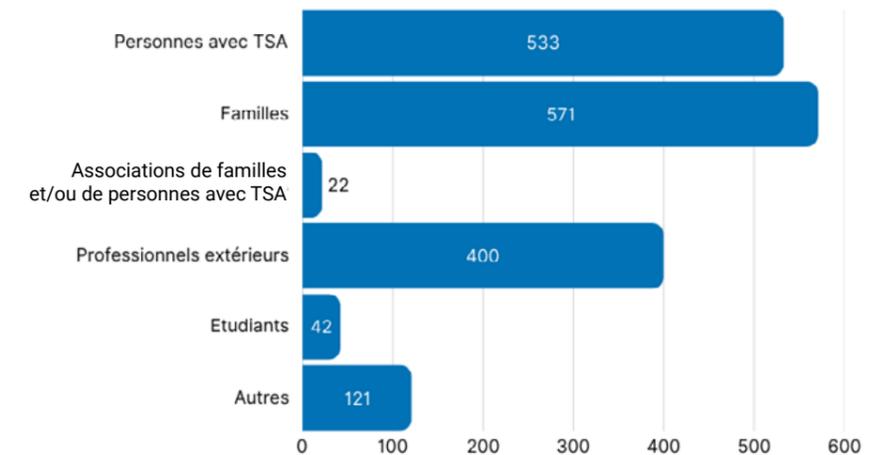
► Notre documentaliste a reçu les parents et présenté une sélection de livres jeunesse sur le TSA, adaptés à la fratrie. Une démonstration de matériel sensoriel a également été proposée.



Accueillir, conseiller et orienter les usagers

1689 demandes d'information

1659 demandes des Pays de la Loire
30 demandes hors région ou étranger



Dans sa mission « orientation/conseil », le CRA des Pays de la Loire répond majoritairement à des demandes :

- pour savoir comment obtenir un diagnostic TSA
- d'orientation vers des professionnels susceptibles de poser un diagnostic et/ou accompagner des personnes TSA

Les structures de soins et d'accompagnement peuvent également solliciter le CRA pour :

- les soutenir lors de situations complexes
- les appuyer dans le cadre d'une démarche diagnostique

“ Je suis Éducatrice Spécialisée au sein d'un foyer de vie. Nous rencontrons des difficultés pour une résidente au moment des trajets en voiture. Nous aurions besoin de conseils d'accompagnement. ”

► Orientation de la professionnelle vers des temps d'intervision FAM-MAS-FDV

Soutenir la réalisation de bilans et réaliser des bilans complexes

505 nouvelles demandes de bilans

72% adultes (+ de 17 ans)

28% enfants

283 bilans réalisés

214 bilans adultes (+ de 17 ans)

69 bilans enfants

404 demandes classées

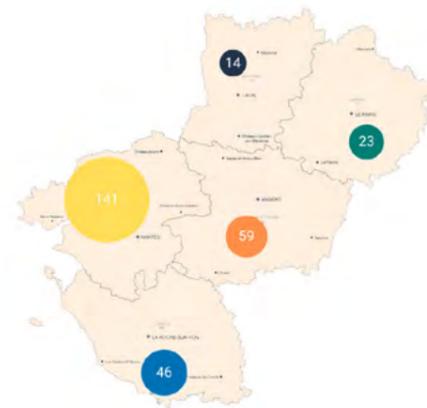
283 demandes classées après bilan dont :

- 65 bilans réalisés par l'UD2A/3A
- 29 situations vues en staff diagnostique

121 demandes clôturées à la demande de l'utilisateur



RÉPARTITION DES BILANS RÉALISÉS PAR DÉPARTEMENT



Situations très complexes

L'équipe du CRA peut être sollicitée pour des situations très complexes :

- soit directement par les établissements sanitaires ou médico-sociaux
- soit par les instances telles que l'ARS, la communauté 360 ou les MDPH/MDA

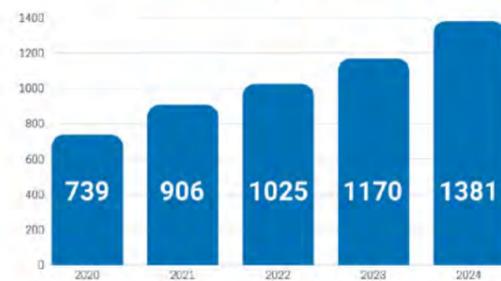
En 2024, l'équipe pluri-disciplinaire du CRA est ainsi intervenue pour **6 situations très complexes** sur la région.

Pour ces situations, les professionnels du CRA peuvent intervenir :

- auprès de la personne pour affiner le **diagnostic** et les **évaluations fonctionnelles**
- auprès des équipes pour les sensibiliser ou les former et les aider à **aménager et structurer l'environnement**
- en lien avec les **proches aidants**/responsables légaux de la personne concernée.
- pour favoriser le **travail en réseau** avec les différents partenaires de la région ou du territoire national (examens somatiques, analyses biologiques, expertises thématiques,..).



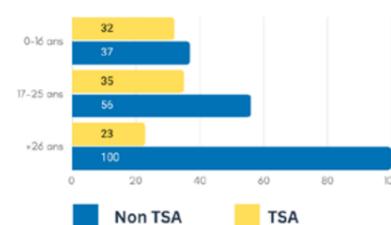
Nombre de demandes à traiter Evolution depuis 2020



DÉLAI MOYEN D'ATTENTE



RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS POSÉS (TSA / NON TSA) PAR ÂGE



Sensibiliser et former



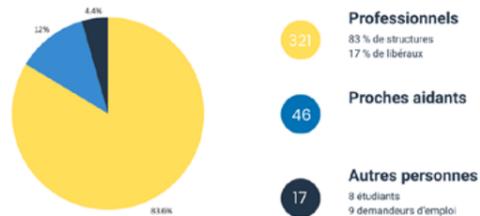
Catalogue de formations 2024

- 23 sessions de formation
- 35 journées
- 16 participants en moyenne

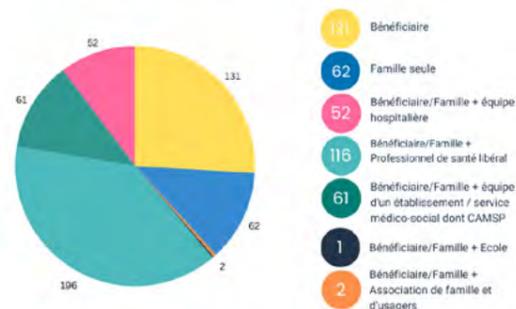
384 personnes formées

384 personnes formées

3 formations mixtes : ouvertes aux professionnels et aux proches aidants



Origine des demandes "adresseurs"



Nouveautés Catalogue 2024

- « Après l'évaluation sensorielle, comment structurer l'accompagnement des personnes TSA »
- « Comprendre et gérer les comportements défis des enfants et des adolescents TSA » (à destination des proches aidants)
- « Comprendre et gérer les comportements défis des personnes TSA » (à destination des professionnels)



Formations à destination des proches aidants 2024

- 9 parcours réalisés :
 - 20 journée et 10 soirées pour des parents et grands-parents
 - 13 après-midi pour des frères et soeurs
- Des parcours en co-animation avec :
 - 1 ergothérapeute en libéral
 - 1 psychomotricienne du CESAME
 - des bénévoles et proches aidants (Autisme 49, Constellation, Sésame Autisme 44, Autisme Mayenne, Coccibleue)
 - témoignage d'une adulte avec TSA

85 proches aidants formées

Autres actions de sensibilisation et formation

EDUCATION NATIONALE

Le CRA et son enseignant spécialisé ont animé de nombreuses formations auprès des équipes pédagogiques ainsi que d'autres professionnels : AESH, infirmières scolaires, enseignants référents, professionnels du réseau Canopé, directeurs d'écoles.

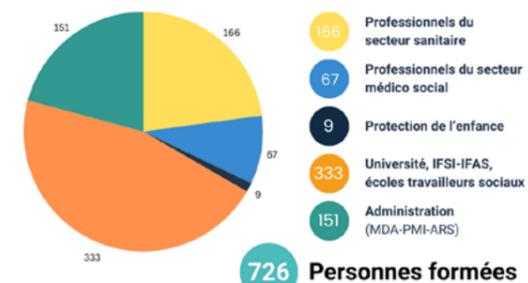
2114 professionnels et étudiants sensibilisés

FORMATIONS EN INTRA

En fonction des besoins et des demandes de nos partenaires, des actions de formation sont programmées en intra dans les établissements. En 2024, 27 actions ont été organisées d'un format de demi-journée à 2 jours, en présentiel ou sur un format de webinaire court.

726 personnes formées

Formations en intra



726 Personnes formées

Kit ABC

En 2024, le Kit ABC a également été déployé dans tous les départements de la Région. Cet outil, conçu par le Centre de Communication Concrète, comprend 10 ateliers mettant en scène les participants.

● Un **calendrier fixé à l'année** propose 16 sessions sur toute la Région (professionnels et proches aidants).

203 participants

● Par ailleurs, cet outil est également utilisé pour des **sensibilisations intra** sur un format de demi-journée (27 actions)

413 participants

Quelques exemples de structures ayant participé à ces actions de sensibilisation :

- Unis cités 44 ● Foyer Accueil Médicalisé
- Service de Santé Universitaire 49 ● IME
- Chambre du Commerce et de l'Industrie 49
- Service de pédopsychiatrie de Saint-Nazaire



Kit'COM

Le 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 par une phase d'expérimentation avec l'outil KIT'COM.

● En 2024, 4 temps Kit'COM (2 en Maine-et-Loire et 2 en Loire-Atlantique) ont été proposés aux acteurs de l'insertion professionnelle de la région.



Logiciel métier

En lien avec le GNCRA, le CRA a participé à la sélection d'un logiciel métier dédié à la gestion de la formation. Ce logiciel nommé **Digiforma** sera opérationnel dès début 2025 et permettra de renforcer l'organisation de nos actions de formation.



“ **Formation dynamique +++ des travaux de groupe. Manque juste d'avoir le support en amont pour l'annoter directement et s'en servir lors des études de cas.** ”



3925 personnes formées

Récapitulatif des actions de formation dispensées par le CRA



Faciliter l'accès à l'information



Portail documentaire

Le catalogue en ligne du fonds documentaire a été repensé sous forme de portail documentaire complet proposant :

- une **recherche avancée** dans le fonds documentaire
- des **sélections bibliographiques thématiques**
- des répertoires de **ressources en ligne**
- un accès plus ergonomique au **compte lecteur**
- toutes les **infos pratiques** du centre de documentation.

>> voir le portail documentaire



Centre de documentation

2024 a vu se concrétiser 2 projets :

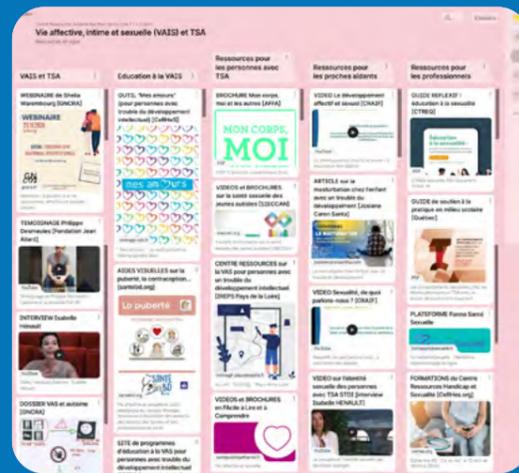
- la conception d'un **portail documentaire**
- la structuration de **ressources en ligne**

Ressources en ligne

La création de répertoires de ressources en ligne présélectionnées. Les 6 padlets ainsi conçus permettent de répondre à des questions posées au CRA de manière récurrente et de guider les usagers dans leurs recherches vers des ressources validées :

- **Qu'est-ce que le TSA ?**
- **Vie quotidienne et TSA**
- **Accompagnement d'une personne avec TSA**
- **Scolarité et TSA**
- **Vie affective, intime et sexuelle et TSA**
- **Insertion professionnelle des personnes autiste**

>> voir les padlets



Les documentalistes ont réalisé 1424 actions en 2024, réparties entre le centre de documentation de Saint-Herblain et son annexe à Angers.

2770 documents empruntés

- 25% Interventions thérapeutiques / éducatives
- 13% Vie quotidienne et santé
- 12% Aspects généraux des TSA
- 5% Développement pathologique (dont TND)

354 emprunteurs

- 73% Professionnels et étudiants
- 22% Familles et personnes avec TSA

Outils de communication

La fréquentation du nouveau site :

- 22 416 visites (12 242 visiteurs uniques) sur 10 mois
- Les 5 pages les plus consultées : Accueil / Structures de diagnostic / Coordonnées / Je suis un particulier / Un diagnostic au CRA

Supports papier :

- 2 nouveaux supports ont été conçus en 2024 afin de présenter aux personnes les services du CRA qui leurs sont spécifiquement destinés :
 - Un guide pour les familles « Et après le diagnostic de TSA ? » (8 p.)
 - Un guide pour les professionnels « Vous travaillez dans le domaine du TSA ? » (8 p.)
- >> voir les brochures du CRA

Partenariats institutionnels avec d'autres services de communication :

- ARS Pays de la Loire
- CHU d'Angers
- GNCRA
- VYV3 PDL



Les documentalistes des CRA travaillent en réseau national. Le CRA Pays de la Loire ainsi pu participer notamment à la mise à jour :

- du **thésaurus** de la base documentaire nationale = réflexion sur l'évolution des concepts servant à indexer les nouvelles références (ex : ajout de « épuisement parental », « GEM », « auto-détermination »)
- du **plan de classement** de la base documentaire nationale = réflexion sur le classement des documents en lien avec l'évolution du fonds documentaire (ex : création de rubriques dédiées « troubles du neuro-développement », ou « harcèlement scolaire »)

Réseaux sociaux :

- **Page Facebook :** + 167 followers en 2024
- **Chaîne Youtube :** + 72 abonnés en 2024



Participer à la recherche et aux études



En 2024, le CRA a pu s'engager plus activement dans ses activités d'enseignement et de recherches.

Diplômes (Inter) Universitaires Autisme

Des professionnels du CRA interviennent sur plusieurs formations universitaires :

- Diplôme Inter-Universitaire « **Autisme et Troubles du Neurodéveloppement de l'enfance à l'âge adulte** » en lien avec le FHU et l'université de Tours (Diagnosics différentiels enfants et adultes)
- Diplôme Inter-Universitaire « **Troubles neurodéveloppementaux chez l'adulte** » en lien avec la Sorbonne, Paris Saclay et Nantes Université (Autisme chez l'adulte TDI, Place des évaluations fonctionnelles et Travaux pratiques)

- Diplôme Universitaire « **Neuropsychologie de l'enfant et troubles des apprentissages** » porté par l'Université d'Angers

- Interventions dans la formation des **internes en psychiatrie** d'Angers et de Nantes ainsi que les **infirmiers en pratique avancée** sur les TND chez l'enfant et l'adulte avec des temps d'enseignements plus important prévus pour 2025 (12h sur Nantes et 8h sur Angers).

Recherche

- Participation du Docteur BELEMBERT, médecin coordinateur, en tant qu'experte TSA pour une **thèse de doctorat en sociologie** d'Erell Guégan (Université Paris Sorbonne) encadrée par les sociologues Laurent Cordonier et Gérald Bronner sur la qualité de l'information sur TikTok à propos du TSA.

- Inscriptions dans la **cohorte CONDOR** portée par le Centre d'excellence de Tours.

- Rencontre avec le Pr A. BAGHDADLI pour une inscription dans la **cohorte Marianne** (CHU de Tours et d'Angers).

- Valorisation de l'expertise dans le domaine du **diagnostic différentiel chez l'enfant et l'adulte** avec l'invitation pour communication orale au congrès GNCRA porté par le CRA de Normandie Seine Eure en juin 2024.



P-110 DÉPLOIEMENT DE L'ETP TSA DANS LES PAYS DE LA LOIRE

BELEMBERT J.¹, MOREAU C.¹, DE LORGERIL V.², GILLOT L.³, BAUDRIER M.², JOB G.³

¹ Centre Ressources Autisme Pays de la Loire
² Centre de Référence en Soins d'Éducation Thérapeutique et de Réhabilitation Cognitive (CRERC) - CHU de Nantes
³ ORION 43 (Structure de réhabilitation psychosociale et d'éducation thérapeutique du patient) - CESAME Centre de santé mentale Angers

Introduction et contexte
 Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un Trouble du Neurodéveloppement (TND) qui concerne 1 à 2 % de la population. Ses répercussions importantes sur le fonctionnement individuel et familial justifient l'accompagnement des personnes vers davantage d'autonomie et de compréhension de leur fonctionnement. Dans ce contexte, la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND 2018-2022 a mis l'accent sur la nécessité d'associer les personnes avec TSA et leurs familles tout au long du parcours de vie et de favoriser leur autodétermination et leur empowerment. Une enquête nationale de grande ampleur menée par la Délégation Interministérielle pour l'Autisme (DIA) a montré que les interventions éducatives dans le TSA sont surtout proposées aux parents et concernent peu les personnes elles-mêmes. Elle conclut à la nécessité de développer la démarche d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans le champ des TSA. Cette volonté nationale de déploiement de l'ETP TSA a été confirmée par la Stratégie Nationale TND 2023-2027. La stratégie de déploiement des programmes d'ETP spécifiques pour les adultes avec TSA sans Trouble du Développement Intellectuel (TDI) sur la région Pays de la Loire par l'Agence Régionale de Santé (ARS) a consisté à mutualiser les compétences de chacun sur la région. Ainsi, il a été proposé un partenariat du Centre Ressources Autisme (CRA) des Pays de la Loire (expertise dans le domaine des TSA) avec des acteurs repérés pour leur programme d'ETP dans le champ de la santé mentale (professionnels ayant déjà les formations nécessaires pour la coordination des programmes d'ETP et leur animation) afin de mener à bien un déploiement opérationnel de l'ETP TSA.

Définition de l'ETP
 But principal de l'ETP : permettre au patient/à la personne d'acquiescer des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie/au handicap à mettre en œuvre dans sa vie quotidienne afin de favoriser son bien-être et in fine d'améliorer sa qualité de vie.

Les équipes
 CRA Pays de la Loire, CRERC ORION

De l'ETP TSA à un élargissement des pratiques pour les personnes avec TSA
 - Valorisation de l'expertise des TSA et TND chez l'adulte sans TDI
 - Favoriser la création et la reconnaissance d'un niveau 2 de repérage et de diagnostic
 - Créer différentes offres d'accompagnements de proximité pour les adultes avec TSA

Construction du programme d'ETP TSA
 Programme de 10 séances déposé par chaque équipe puis validé par l'ARS des Pays de la Loire pour un démarrage des séances fin 2022 pour le CRERC et début 2023 pour ORION.

Les séances
 2h par séance. Le diagnostic et le fonctionnement des TSA/ La fatigabilité et le sommeil/ La sensibilité/ Les émotions/ La gestion de l'anxiété/ Pouvoir parler de son fonctionnement/ Les droits et démarches

Avant l'entrée des participants dans le programme d'ETP TSA
 1. Consultation médicale, évaluations fonctionnelles et temps de restitution des évaluations. Au vu des spécificités du public avec TSA, les évaluations fonctionnelles faites en amont d'une indication d'ETP TSA ont été adaptées avec des évaluations supplémentaires à celles réalisées par les centres de réhabilitation psychosociale.
 2. Évaluations fonctionnelles : mettre en évidence les ressources et difficultés pour soutenir leur projet de vie et leur réajustement.
 3. Des objectifs adaptés aux personnes avec TSA : Plan de soins personnalisé de la personne et de ses besoins, Besoin d'un accompagnement personnalisé de la personne, Plan des objectifs personnalisés à la participation au programme d'ETP TSA.

Les participants de la première session du programme d'ETP TSA
 Leurs attentes : Meilleure compréhension de leur fonctionnement, Gérer leur fatigabilité et leurs émotions, Appréhender quand et comment évoquer son diagnostic, Poser ses limites, Rechercher de partage expérientiel avec des pairs.
 Leurs profils : CRERC (Nantes) : 4 Femmes - Âge : 27 à 44 ans (M = 38), 4 Hommes - Âge : 20 à 32 ans (M = 26); ORION (Angers) : 3 Femmes - Âge : 29 à 33 ans (M = 28), 3 Hommes - Âge : 29 à 44 ans (M = 35). L'ensemble des participants ont fait les 10 séances.
 Diagnostics et troubles associés : Les diagnostics de TSA datent pour 84% d'entre eux de moins de 4 ans. Pour les 2 groupes, l'âge moyen du premier diagnostic de TSA était de 28 ans (entre 17 et 41 ans). Un TND associé a été repéré chez 2 personnes (2 personnes ont quitté le programme (2 dépressions sévères - 1 projet professionnel) des Coordinations ou TDC). 80% des adultes TSA ayant intégré le programme présentent un ou plusieurs troubles psychiatriques associés (64% de troubles dépressifs en cours ou passés, 50% de troubles anxieux, 10% de troubles obsessionnels compulsifs, 10% de troubles des conduites alimentaires et 15% de troubles du sommeil).

Résultats de l'évaluation du programme d'ETP
 Les premiers résultats quantitatifs de l'impact de ce programme d'ETP TSA se centrent sur l'évaluation pré et post-ETP de la qualité de vie, de l'estime de soi, de l'autostigmatisation et de l'auto-évaluation des compétences. Les données concernent les participants du programme du CRERC.
 SQOL-18 : Évolution positive rapportée des scores de 0,5 à 33,5 (amélioration moyenne de 12%). Les domaines les plus significatifs : bien-être psychologique (+38%), l'estime de soi (+21%) et la résilience (+10%).
 ISM : Évolution légèrement positive de la présence de pensées autostigmatisantes avec une distribution moyenne des scores de 6,4%.
 ARI : Perception positive d'une montée en compétences des personnes avec une augmentation de 13,4% des scores après le programme.

Vigilances soulevées par les participants et les professionnels
 Évaluations fonctionnelles préférentielles au programme nécessitent un temps plus conséquent et davantage d'approfondissement. Fonctionnement cognitif, moteur, sensoriel, communicationnel, degré d'autonomie, etc.
 Diagnostics de TND et troubles psychiatriques associés sont des facteurs à évaluer en amont du programme. Retard de diagnostic chez les adultes de TSA et d'autres TND et des comorbidités psychiatriques au premier plan.
 Lieux accessibles (transports, indication et fléchage) et aménagements intérieurs anticipés selon les groupes accueillis. Indispensable au vu des particularités de fonctionnement des personnes TSA et du coût adaptatif permanent.
 Changement de paradigme nécessaire avec la population avec TSA pour les professionnels d'ETP impliqués dans ce programme. Mode de communication, temporalité des séances, préparation importante pour la structuration des séances.
 Formation approfondie des TSA et troubles associés est devenue nécessaire mais pas suffisante. Interventions régulières et soutien CRA pour consolider lien entre thèse de TSA et pratique.

Publications et interventions

Colloque national du GNCRA, 2024, Rouen, BELEMBERT J. ; TSA/TND - **Comorbidités et diagnostics différentiels : quelles réflexions diagnostiques nécessaires ?**

Encéphale 2024, 2024, BELEMBERT J., MOREAU C., DELORGERIL V., BAUDRIER M., GILLOT L., JOB G., **ETP TSA : déploiement dans les Pays de la Loire**

Congrès Français de psychiatrie et de Psychopathologie de l'Enfant 2024, et Colloque national du GNCRA, 2024, Rouen, BESLOT A., BELEMBERT J., BOUHDAYD M., LEPINE J., GOLLIER-BRIANT F., E. RIQUIN, **Création d'un jeu de sensibilisation au développement de l'enfant favorisant le repérage des signes d'alerte de TND par le CRA Pays de la Loire**

Participer à l'animation de réseaux au niveau régional



Réseaux animés par le CRA durant l'année 2024

En 2024, le CRA a renforcé son rôle d'acteur de mise en réseau, en organisant près de 90 actions à destination des professionnels, des personnes avec TSA et de leurs proches aidants dans toute la région des Pays de la Loire. Ce chiffre, en hausse par rapport aux années précédentes, témoigne d'une dynamique croissante.

Rencontres à destination des professionnels

- 15 rencontres interprofessionnelles : thématiques variées (Vie Affective Intime et Sexuelle (VAIS), particularités sensorielles/motrices)

- 34 interventions : échanges et conseils autour de 102 situations d'accompagnement de personnes TSA en ESSMS. Ces temps favorisent le partage d'expérience entre structures.

- 3 groupes de travail sensoriel : pour approfondir la compréhension des spécificités sensorielles chez les personnes avec TSA.

- 18 staffs diagnostics représentant environ 54 situations de patients. Ces temps d'échange visent à venir en appui aux médecins libéraux, de CAMSP, de CMP ou de CMPP dans l'évaluation diagnostique du TSA en apportant un regard croisé sur des situations complexes.

- 2 staffs spécifiques PCO TND

497 participants

- Reunions à destination des personnes avec TSA et de leurs proches

- 6 réunions d'information et d'échange pour adultes TSA sans TDI et leurs familles (présentiel et visioconférence) >> Thèmes abordés : le quotidien, loisirs, insertion sociale et professionnelle.

- 8 réunions post-diagnostic (adultes et parents d'enfants TSA)

>> Ces réunions, animées par des Psychologues du CRA, offrent un espace d'écoute et de conseils suite à l'annonce du diagnostic TSA.

- 4 réunions « Droits et démarches »

>> Informations pratiques sur les dispositifs et démarches post-diagnostic, animées notamment par une Assistante Sociale du CRA.

140 participants

Réseaux animés par le CRA en 2024

15 Rencontres interprofessionnelles

34 Interventions

18 Staffs
=54 situations de patients
=+200 professionnels

Participation du CRA aux actions nationales

- Le CRA est membre du GNCRA et plusieurs professionnels de l'équipe sont investis dans des groupes de travail au niveau national :

- diagnostic chez l'adulte
- insertion professionnelle
- soins somatiques
- ESMS numérique
- conseil des professionnels
- mesures de repérage, etc.

- Visite de l'antenne de Saint-Herblain par le Dr Étienne POT, Délégué inter-ministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI, le 6 juin 2024.

Après une visite des locaux et du centre de documentation, des échanges ont eu lieu sur nos actions sur la région en présence de l'ARS des Pays de la Loire. Les priorités des mesures clés de la Stratégie Nationale TND 2023-2027 à mettre en œuvre par les CRA en collaboration avec leurs ARS ont été soulignées.



Etienne POT, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement



Participation du CRA aux actions régionales

50 rencontres

En 2024, le CRA a participé activement à une **cinquantaine de rencontres** dans la région des Pays de la Loire, en développant des partenariats et (co)animant des réseaux professionnels.

- **Forums sur la thématique du handicap** organisés à Mésanger (44), Thouaré-sur-Loire (44) et Cholet (49).

- **Réseaux professionnels :**
 - Engagement dans des rencontres inter-professionnelles (ALECS)
 - Participation à des journées thématiques (ex. : santé mentale au travail - CCI de Nantes, journée de réflexion sur les situations complexes et les enjeux éthiques - PTSM 44).

- **Éducation Thérapeutique du Patient TSA (ETP TSA) :** Co-animation d'ateliers sur les droits et démarches dans des programmes pour adultes TSA (CRESERC 44 et Orion 49) par les assistantes sociales du CRA.

- **Participation aux 5èmes journées des parcours START TND** organisées par le CREAI des Pays de la Loire

- **MPDH 44, MDA 53, MVA85,**

- **Sarthe autonomie, MDA49 :**

- Participation à des Groupe Opérationnel de Synthèse (G.O.S) et des réunions de concertation pour des personnes TSA,

- Accompagnement et harmonisation de la pratique des MDA/MDPH dans le cadre de l'évaluation des dossiers d'admission pour les Unités Résidentielle pour adultes TSA (UR-TSA),

- webinaire co-animé avec les médecins de la MDA49.

L'actualisation des conventions de partenariat avec ces administrations est à poursuivre.

- **Mesure 12 :**

- **Repérer les adultes en institution**

Début 2024, un nouvel appel à volontariat a été diffusé par l'ARS Pays de la Loire auprès des structures adultes de la région.

62 établissements supplémentaires ont ainsi intégré la mesure 12.

L'équipe support accompagne aujourd'hui 76 binômes représentant 109 structures différentes.



Participation du CRA aux actions départementales

Loire-Atlantique

Rencontres variées d'acteurs :

- du sanitaire et/ou du médico-social (CMP Pilgrim, Unité Pétal, dispositif DIPP-HOPE),
- de la recherche (Inserm TENS, Colibri CHU NANTES, Colloque ARAPI),
- de l'université de Nantes (service relai handicap) etc.

Vendée

- 2 rencontres de la MVA 85 suite à leur réorganisation (circuit du dossier MDPH, C360, intervention des assistantes sociales de la MVA 85)
- échanges avec le PCPE adultes AREAMS

Mayenne

- Rencontres des psychologues SPAL
- MDA 53 : participation au COPIL du cube de réalité virtuelle

Le CRA se rend disponible pour participer activement au réseaux locaux, animés sur le territoire tels que les COPIL TSA (72-53) en lien avec les DTARS, les COPIL UEMA-UEEA-DAR, les COPILS PCO.

Maine-et-Loire

- Rencontres avec les services de l'emploi (DAC 49),
- de la parentalité (CapParents),
- de la protection de l'enfance (Village Saint-Exupéry)
- et de l'université de ANGERS (service inclusion)
- et auprès de structures sanitaire et/ou médico-sociales (SAVS Adapei 49 / CMP adultes Roi René / Pôle Roger Misès / CMP adultes buttes de pigeon / DAR de l'association Les Chesnaies / rencontre avec le coordinateur du PTSM 49)

Sarthe

- Collaboration avec plusieurs structures médico-sociales et sanitaires (Centre soins études Pierre Daguet / Délica / Equipe mobile adultes autistes / CRTLA du Bailleul / Centre de Réhabilitation Psycho Sociale)
- et avec des associations de familles (GEM 72).

Conclusion et perspectives



L'année 2024, troisième année de déploiement de notre CPOM, aura confirmé la bonne dynamique de la structure avec la poursuite du développement de notre organisation et la réalisation d'un nombre important de nos objectifs

Un certain nombre d'actions ont ainsi été réalisées :

- intensification des actions réseaux appelées « **staffs diagnostic** »
- multiplication des partenariats avec les **Niveaux 2 adultes**
- lancement d'un **nouveau site Internet**
- renouvellement de la **certification** de l'organisme de formation
- appui à la mise en œuvre des **URTSA**...

D'autres sont en cours, avec des actions lancées ou renforcées qui vont perdurer dans le temps, notamment autour : ● du **renfort diagnostique** ● de l'action de **repérage des adultes en institution** (mesure 12 de la Stratégie Nationale pour les TND) ● du soutien à la création de **dispositifs d'ETP**, etc.

La publication de la nouvelle stratégie nationale TND en novembre 2023 est venue également compléter la feuille de route du CRA.

Comme les plans ou stratégie précédents, elle a un impact fort sur le CRA, à la fois dans la déclinaison opérationnelle de certains projets et dans l'accompagnement et l'appui de partenaires. L'enjeu d'**identifier des parcours de diagnostic simples et fonctionnels** sur l'ensemble des territoires avec une forte coopération entre acteurs concernés reste central dans cette nouvelle dynamique. Celui de la **formation des professionnels et des proches aidants** est également capital et nous mobilise activement auprès de nos réseaux.

2025 se profile comme une année charnière avec des éléments stratégiques majeurs

- **Evaluation HAS**
- Bilan du CPOM 2022/2025 et élaboration du prochain **CPOM**
- Mise à jour du **projet d'établissement**
- Evolution de la **structuration juridique** du CRA

- Déploiement en interne de **2 logiciels métiers** : IMAGO (Dossier Usage Informatisé) et DIGIFORMA (gestion formation)

- Déploiement en région de la **mesure 13 de la stratégie nationale** : « Diagnostiquer les différents TND (TSA, TDI, TDAH, Dys) des enfants et adolescents sans diagnostic actuellement en structures »

Encore des étapes clés dans l'évolution du CRA et de belles perspectives dans les actions et projets à déployer !



Pôle régional

CHU d'Angers - 4 rue Larrey
49933 Angers Cedex 9

Antenne de Loire-Atlantique

2 chemin du Vigneau
44800 Saint-Herblain

Tél : 02 41 35 31 21

E-mail : contact@cra-paysdelaloire.fr

Messagerie sécurisée :

cra@esantepdl.mssante.fr

Dispositif financé par :

