



Centre de Ressources Autisme
Rhône-Alpes

RAPPORT D'ACTIVITE

2007



Centre Hospitalier



Le Vinatier



Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes

INTRODUCTION	5
1 PRESENTATION DU CENTRE DE RESSOURCES AUTISME RHONE-ALPES	5
1.1 Organisation et missions	5
1.2 Présentation de l'unité de coordination	8
1.3 Présentation des 3 unités d'évaluations avec les ETP	8
1.3.1 C.A.D.I.P.A. (Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme)	8
1.3.2 Léo Kanner	10
1.3.3 CEDA	11
2 LES MISSIONS DU CRA RHONE-ALPES.	12
2.1 Accueil, information	12
2.2 Réseau	13
2.2.1 Au niveau départemental et régional (groupes de travail, journées scientifiques, rencontres)	14
2.2.2 Au niveau national	16
2.2.3 Au niveau international	16
2.3 Formation	17
2.3.1 Formations données	17
2.3.2 Congrès / colloques	18
2.3.3 Encadrement des stagiaires de pratique clinique	19
2.3.4 Formations suivies	20
2.4 Thèses et mémoires	21
2.5 Publications	21
2.6 Recherche	22
3 BILANS D'EVALUATION ET DE DIAGNOSTIC	23
3.1 File active / Bilans réalisés	23
3.2 Age de la première demande	25
3.3 Origine géographique	26
3.4 Typologie diagnostique	27
3.5 Sexe ratio	28
3.6 Délais variables	28
3.7 Activité Neuropédiatrique	29
4 DU COTE DES UNITES D'EVALUATION	29
4.1 C.A.D.I.P.A.	29
4.1.1 File active / Bilans	29

4.1.2	Sexe	31
4.1.3	Age lors de la première consultation	32
4.1.4	Nombre de réévaluations : 8	33
4.1.5	Origine géographique	33
4.1.6	Typologie diagnostique	34
4.1.7	Bilans réalisés (après consultation spécialisée initiale)	34
4.1.8	Nombre de synthèses pluridisciplinaires : 70	35
4.1.9	Délais de réalisation des bilans	36
4.1.10	Évaluation des enfants de moins de 3 ans : 22 enfants	36
4.1.11	Nombre de bilans in situ : 4	37
4.1.12	Projet d'intégration scolaire	37
4.1.13	Groupe d'habiletés sociales	38
4.1.14	Questionnaires de satisfaction	38
4.2	Centre Léo Kanner	38
4.2.1	File active	38
4.2.2	Age de la première demande	39
4.2.3	Typologie diagnostique	41
4.3	CEDA	42
4.3.1	Description de l'activité d'évaluation	42
4.3.2	Les cinq étapes essentielles au processus diagnostic :	42
4.3.3	File active 2007	46
4.3.4	Nombre de bilans réalisés	46
4.3.5	Sexe	47
4.3.6	Age lors de l'évaluation	47
4.3.7	Nombre de réévaluations : 5	48
4.3.8	Origine géographique	48
4.3.9	Typologie diagnostique	49
4.3.10	Évaluation des enfants de moins de 3 ans : 10 enfants	50
4.3.11	Groupe d'habiletés sociales	50
5	LE CENTRE DE DOCUMENTATION : SERVICES D'INFORMATION DOCUMENTAIRE, ACTIVITES BIBLIOTHECONOMIQUES ET INFORMATIQUES	51
5.1	Données générales	51
5.1.1	Fréquentation	51
5.1.2	Fonds documentaire proposé	52
5.1.3	Coûts des acquisitions & des abonnements aux revues pour l'année 2007	53
5.1.4	Inscriptions & prêt de documents réalisés	53
5.2	Prestations documentaires et management de l'information	55
5.2.1	Recherche et récupération de l'information I : Recherches bibliographiques	55
5.2.2	Veille scientifique globale / personnalisée	56
5.2.3	Revue de presse	56
5.2.4	Recherche et récupération de l'information II : fourniture d'articles	56
5.2.5	Accès et usage des ressources électroniques	60
5.2.6	Bibliométrie / scientométrie	62
5.2.7	Autres prestations documentaires	62
5.2.8	En Back Office	62
5.3	Tâches informatiques	63
5.3.1	Améliorations apportées au site	63
5.3.2	Améliorations apportées au catalogue en ligne	64
5.4	Autres activités	66
5.4.1	Activité Réseaux	66
5.4.2	Encadrement pédagogique	67

5.4.3	Activités Administratives	67
5.4.4	Activités liées à la communication	68
5.4.5	Formation professionnelle :	68
6	ACTIVITE WEB : SITE INTERNET ET CATALOGUE EN LIGNE	68
6.1	Objectifs du site web	68
6.2	Outils statistiques et méthodologie	68
6.2.1	Données globales	69
6.2.2	Détail des pages visitées	70
6.3	Statistiques détaillées du site web à partir des données de Google Analytics	71
6.3.1	Fréquentation	71
6.3.2	Données géographiques mondiales	72
6.3.3	Données géographiques nationales	73
6.4	Statistiques détaillées du catalogue en ligne à partir des données de Google Analytics	74
6.4.1	Fréquentation	74
6.4.2	Données géographiques mondiales	74
6.4.3	Données géographiques nationales	76
7	BESOINS ET PROJET	77
7.1	Projets communs	77
7.2	Projets du CADIPA :	78
7.3	Projets du CEDA	78
7.3.1	Développer l'offre de diagnostic pour les adultes	78
7.3.2	Des locaux plus adaptés au sein du Vinatier :	79
7.3.3	De nouveaux partenaires	80
7.3.4	Une démarche qualité	80
	CONCLUSION	82
8	ANNEXES	83
8.1	Cahier des charges du CRA Rhône-Alpes	83
8.2	Organigrammes	88
8.2.1	CRA	88
8.2.2	CEDA	88
8.2.3	CADIPA	88
8.2.4	Centre Léo Kanner	89
8.3	Charte de l'ANCRA	90
8.4	Programme 2007 du D.U. Autisme et Troubles Associés	92

INTRODUCTION

Le bilan d'activité 2007 cherche à transmettre au lecteur une idée plus précise de l'organisation et des actions du CRA.

Il est bâti à l'image de notre CRA : une partie commune qui traduit les missions menées par l'ensemble des équipes et l'autre partie dédiée aux unités d'évaluation pour valoriser les initiatives locales. Ces dernières traduisent l'adaptation des unités à leur territoire et servent à impulser de nouvelles actions dans toute la région.

A mesure que le CRA rencontre les familles et ses partenaires, le champ du travail s'élargit et les manques apparaissent :

Le diagnostic reste un problème malgré des avancées certaines.

Les prises en charge sont insuffisantes et ne sont pas validées par la communauté scientifique ce qui rend difficile les choix des décideurs.

La pluridisciplinarité des prises en charge n'est pas toujours possible pour diverses raisons : la ressource n'existe pas, les liens sont difficiles entre les structures ...

Les besoins de formation pour permettre l'évolution des pratiques vont nécessiter des actions à long terme.

Le terrain de la recherche doit continuer à être investi même si l'urgence des autres missions vient souvent entamer le temps qu'il faudrait lui consacrer.

Nous voulons remercier toutes les personnes qui ont collaborées avec nous cette année et qui constituent de véritables ressources pour améliorer la situation des personnes autistes en Rhône-Alpes.

1 PRESENTATION DU CENTRE DE RESSOURCES AUTISME RHONE-ALPES

1.1 Organisation et missions

"Un centre de ressource est constitué par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé¹.

Les missions :

✓ ACCUEIL

Accueillir, informer et orienter les personnes autistes et leur famille.

¹ cf. cahier des charges et charte du CRA en annexes

✓ **DIAGNOSTIC et EVALUATION**

Assurer un diagnostic précoce et l'évaluation des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme.

✓ **FORMATION et INFORMATION**

Favoriser la formation et l'information sur l'autisme et le dépistage précoce auprès des professionnels, des familles et du grand public (journées, DU, partenariats).

✓ **RESEAU**

- Animer un réseau régional de professionnels pluridisciplinaires autour de l'autisme
- Participer au recensement des structures et des besoins
- Partager, échanger les connaissances
- Mener et promouvoir des actions de recherche sur l'origine, l'évolution et la prise en charge de l'autisme.

✓ **DOCUMENTATION**

Mettre à disposition une documentation pour les familles, le public, les professionnels, les chercheurs.

✓ **RECHERCHE**

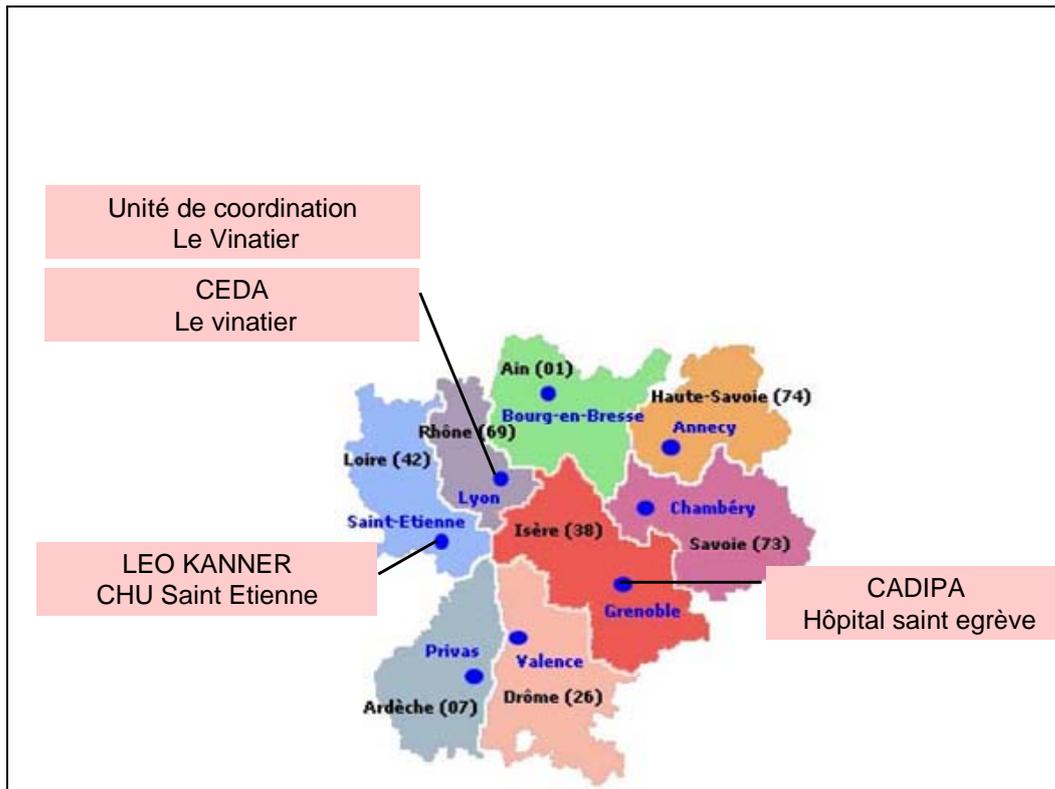
Mener et promouvoir des actions de recherche sur l'origine, l'évolution et la prise en charge de l'autisme

✓ **CONSEIL ET EXPERTISE NATIONALE AVEC LES AUTRES CRA**

Le CRA est composé des trois unités de diagnostic et d'évaluation situées à Grenoble, Lyon et Saint-Etienne et d'une unité de coordination localisée à Bron au sein du Centre Hospitalier le Vinatier.

Le CRA est un partenaire privilégié du Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA) dont les objectifs sont de constituer le réseau régional autour de l'autisme et d'améliorer la réponse aux besoins et demandes des usagers, de leur famille et de l'ensemble des membres du réseau.

Un comité de pilotage (COFIL) qui réunit des médecins, des représentants des associations de parents, des institutions médico-sociales, des administrations, et de l'Éducation Nationale participe à l'élaboration du cahier des charges du CRA et veille au respect de ses missions.



CRA Rhône-Alpes

3 unité d'évaluations et 1 unité de coordination

Unité de coordination
Le Vinatier
Dr. Sonié

CEDA
Centre d'Evaluation et de
Diagnostic de l'Autisme
Le vinatier

Dept. : 69-01-26-38
Dr. Sonié

CADIPA
Hôpital Saint Egrève

Dept. : 38-73-74-26

Dr. Assouline

LEO KANNER
CHU Saint-Etienne
Dept. : 42-07

Dr. Blanchon

1.2 Présentation de l'unité de coordination²

Elle sert de relais et d'interface entre les différents partenaires (parents professionnels, tutelle) au niveau régional mais aussi national avec des liens étroits avec les CRA des autres régions.

Elle renforce la dynamique initiée par les unités d'évaluation en matière de diagnostic, recherche, formation et travail de réseau.

L'unité de coordination accueille et organise le centre de documentation du CRA et le site internet.

Située au CH Le Vinatier – Bât. 211 – 95, bd Pinel – 69677 BRON cedex
Tél. : 04 37 91 54 65 – Fax : 04 37 91 54 37 – email : cra@ch-le-vinatier.fr

Fonction	Temps de travail (ETP)
Médecin psychiatre – coordinatrice	0,5
Médecin neuro-pédiatre	0,5
Documentaliste / webmaster	1
Éducateur spécialisé	1
Secrétaire	1 (2 secrétaires à ½ temps)

1.3 Présentation des 3 unités d'évaluations avec les ETP

1.3.1 C.A.D.I.P.A. (Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme)

C.H. Saint Egrève
B.P 100
38521 SAINT EGREVE Cedex
Responsable : Dr Assouline
Tél. : 04 76 56 44 04 - Fax. : 04 76 56 45 79 - email : cadipa2@ch-saint-egreve.fr

En 2007, Le C.A.D.I.P.A était installé dans les locaux des Villas (secteur I04) du Centre Hospitalier de Saint Egrève. Il disposait d'une salle de réunion et de sept bureaux occupés une journée par semaine pour certains (le jour de passation des bilans) et tous les jours pour d'autres.

Durant cette année 2007, l'exiguïté des locaux a généré des difficultés au niveau des conditions de travail pour les différents professionnels et de la qualité de l'accueil des familles. Nous avons donc transmis ces difficultés de fonctionnement à nos instances administratives.

Courant 2007, l'hôpital a rénové à notre intention, des locaux dans le pavillon Monin, sis à l'intérieur de l'enceinte du Centre Hospitalier. Nous devons y emménager début janvier 2008.

² Organigrammes en annexes

Le C.A.D.I.P.A est l'unité grenobloise du Centre de Ressources Autisme (CRA) Rhône-Alpes. Il a été créé en 1998, à effectif constant, par redéploiement de moyens en personnel du Centre Hospitalier de Saint-Laurent du Pont (CHLP), du Centre Hospitalier de Saint-Egrève (CHSE) et du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble (CHUG). Des postes ciblés sont venus par la suite renforcer l'équipe.

L'équipe du CADIPA s'efforce de développer son activité selon les axes prioritaires définis par la circulaire ministérielle (DGAS/3C/2004 du 14/10/2004). Les moyens sont orientés vers le diagnostic et l'évaluation des Troubles Envahissants du Développement, la recherche, les formations professionnelles et le travail en réseau.

Dans sa procédure diagnostique, le C.A.D.I.P.A fait également référence aux Recommandations pour le diagnostic émises par la Fédération Française de Psychiatrie, sous l'égide de la HAS (novembre 2005).

Néanmoins, cette activité doit toujours s'étayer sur des structures de prise en charge car il ne serait pas éthique de procéder au diagnostic sans pouvoir apporter de réponse thérapeutique. Le CADIPA n'est pas doté de moyens pour assurer l'organisation des soins. En revanche, l'équipe a le souci constant d'être en contact rapproché avec les parents et les professionnels qui suivent l'enfant, dans un objectif de collaboration pluridisciplinaire.

L'activité du CADIPA nous oblige à constater régulièrement les manques de moyens sur le terrain pour organiser des soins adaptés et personnalisés à chaque enfant autiste. Notre position particulière d'observateur des besoins nous permet de transmettre un "état des lieux" au sein des instances régulatrices. Le C.A.D.I.P.A est animé par une équipe pluridisciplinaire issue de plusieurs services de pédopsychiatrie.

La mise en pôle des 3 secteurs de pédopsychiatrie, selon la loi Hôpital 2007, nous a permis de bénéficier d'un ETP pour le cadre de santé à partir d'octobre 2007.

Au cours de l'année 2007, nous avons maintenu nos échanges avec les pôles de pédiatrie (Professeur JOUK) et de neuropsychiatrie (Professeur BOUGEROL) du CHU. Ces réunions nous ont permis de mettre en forme une convention entre le pôle de pédiatrie et le Centre Hospitalier de Saint Egrève. Cette convention a permis la mise en place de notre consultation pluridisciplinaire neuropédiatrique et génétique. Elle est en cours de signature par les différents partenaires.

L'équipe du CADIPA a continué à participer au travail d'élaboration du projet autisme dont l'ambition est la création d'une plate-forme technique pluridisciplinaire dédiée aux personnes avec autisme.

Fonction	Temps de travail
Praticien Hospitalier CHSE	0.60 ETP
Praticien Hospitalier CHU	0.10 ETP Départ 30/10/07
Neuropédiatre CHU	0.15 ETP
Généticien CHU	0.15 ETP à partir de 06/07
Interne DES	0,30 puis 0,5 ETP à partir de 05/07
Infirmière Puéricultrice	0.80 ETP
Psychologue CHSE	0.70 puis 1.20 ETP à partir de 04/07
Psychologue CHLP	
Neuropsychologue CHU	
Orthophoniste CHSE	0.60 puis 1.10 ETP à partir de 09/07
Psychomotricien CHSE	0.30 ETP
Cadre de santé	0.40 puis 1 ETP à partir de 10/07
Secrétaire	1 ETP

1.3.2 Léo Kanner

C.H.U

42055 ST ETIENNE cedex

Responsable : Dr Blanchon

Tél. : 04 77 12 79 96 - Fax : 04 77 12 73 21 –

Email : secretariat.psychopatho.enfants@chu-st-etienne.fr

Dépendant du service de psychiatrie infanto-juvénile du Docteur Blanchon (Hôpital NORD, CHU de St Etienne), il est structuré sur le mode d'une fédération de services entre le service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (service coordonateur), le service de pédiatrie et génétique du CHU et le CAMSP de St Etienne. Cette organisation a permis la mise en place de bilans pédopsychiatriques, psychologiques, développementaux et orthophoniques, et de bilans pédiatriques, neuropédiatriques et génétiques associés.

Le Centre Léo Kanner, dans le respect du choix des familles, s'adresse plus particulièrement aux familles de la Loire, de la Haute Loire et de l'Ardèche du Nord.

Fonction	Temps de travail
Médecin chef	0,5
Médecin	0,25
Secrétaire	0,5
Neuropsychologue	0,5
Psychologue clinicienne	0,2
Psychomotricienne	0,8 dont 0,3 temps pris au secteur
IDE	1,5 dont 1 temps pris au secteur
Orthophoniste	0,45 temps pris au secteur

1.3.3 CEDA

Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et de la Cognition
ITTAC, 9 rue des teinturiers, B.P. 22116, 69616 Villeurbanne Cedex
Responsable : Dr. Sandrine Sonié

Tél : 04.72.75.62.31 - Fax : 04.72.75.53.21 – secrétariat email : sylviane.leclerc@ch-le-vinatier.fr

Le CEDA est inclus dans l'Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et de la Cognition, service du Professeur Georgieff - secteur 69 I 04. Il fait donc partie d'un dispositif de soins et d'éducation qui prend en charge, de manière prolongée, une cinquantaine d'enfants et d'adolescents autistes, ou présentant des troubles apparentés, de 0 à 20 ans.

Le CEDA a une vocation régionale mais il est plus particulièrement à la disposition des usagers du Rhône, de l'Ain, de la Drôme Nord et de l'Isère Nord.

L'accueil se fait au sein de l'ITTAC et les familles sont reçues dans les bureaux de consultation habituels du personnel du secteur.

L'arrivée de nouveaux personnels sans extension des locaux confronte quotidiennement le personnel à des problèmes d'organisation.

Pour la vidéo une pièce a été spécialement aménagée avec une vitre sans tain et une caméra.

L'accueil des familles est à améliorer puisque aucune pièce de repos ni la possibilité de repas n'est possible pour des familles qui viennent parfois de loin. Une salle de groupe a cependant été mise à disposition pour que les jeunes enfants puissent se reposer sur le temps de midi.

Certains parents qui viennent pour un premier avis ont pu être choqués par la rencontre avec des enfants soignés à l'ITTAC et présentant parfois des troubles sévères du comportement.

L'accueil des familles est certainement un aspect qui mérite d'être amélioré rapidement.

L'hôpital le Vinatier a été sollicité pour répondre à ce problème et une possibilité de relocalisation sur le site du Vinatier est à l'étude.

Fonction	Temps de travail
Médecin pédopsychiatre	1
Psychologue	1,3
Infirmier	0,6
Orthophoniste	0,5 : temps pris au secteur 69i04
Secrétariat	0,5

En plus du personnel référé à l'équipe du CEDA, le personnel de l'ITTAC est amené à participer aux bilans d'évaluation. Cette aide supplémentaire, indispensable au bon fonctionnement de l'unité est un choix du service pour répondre à l'importance des demandes. Cependant, elle représente un sacrifice pour l'activité du secteur.

Les médecins de l'ITTAC, le Dr. Bécache, le Dr. Carel, le Dr. Machabert, le Dr. Soares-Boucaud et le professeur Georgieff participent et animent les synthèses des enfants qu'ils adressent au CEDA et contribuent ainsi à la formation des internes en psychiatrie. Leur présence et leur expérience dans le domaine de l'autisme est précieuse pour l'équipe du CEDA et pour les différents stagiaires.

Le Dr. Carel est aussi une référence pour le diagnostic précoce et en tant que responsable de la petite enfance à l'ITTAC il a permis le diagnostic de très jeunes enfants.

Nous tenons aussi à remercier pour leur participation régulière et importante au travail du CEDA les internes, les assistants qui font passer les ADI aux parents et participent aux synthèses ce qui représente une journée de travail par semaine pour le CEDA (Dr. Lazdunski, Dr. Brancart, Madame Scotto, Mme Perpoint, Mr Forgeard, Mme Quintin).

Les secrétaires de l'ITTAC (Mmes Sylvie Grange et Magalie Moretton) sont aussi souvent amenées à répondre aux familles et nous les en remercions.

2 LES MISSIONS DU CRA RHONE-ALPES.

2.1 Accueil, information

Le secrétariat offre un accueil téléphonique ou sur place de 9 heures à 12h30 et de 13h30 à 17 heures du lundi au vendredi

Les informations sont données par téléphone ou par email :

- aux familles,
- aux professionnels
- à des stagiaires des professions du secteur sanitaire et du secteur médico-social
- à des personnes s'adressant au CRA qui souhaitent s'investir auprès d'enfants ou d'adultes présentant des TED.

Le secrétariat reçoit les appels téléphoniques des familles et les met en relation avec les professionnels concernés quand le CRA est interrogé sur des lieux d'accueil ou sur les procédures pour la mise en place d'un diagnostic (éducateur, médecins) ; mais il apporte également des éléments de réponses aux familles et aux différents personnels qui sollicitent le CRA.

Il renseigne les familles et les professionnels sur les demandes de documentation : le site est de plus en plus fréquenté et les demandes d'articles et d'ouvrages se sont intensifiées cette année.

Le secrétariat a développé son travail de recherches et de recueil des coordonnées concernant les différentes structures d'accueil dans la région Rhône-Alpes (associations, établissements, organismes).

Il a établi un listing et met à jour les coordonnées des personnes à inviter lors de journées de formation et de rencontres organisées par le CRA.

Différents établissements sont concernés tels que les SESSAD (130), les IME (140), les CMP, hôpitaux de jour et les CATTP (224), les CAMSP (33), les CLISS (167), des FAM (17 dans le Rhône), les MDR ; des associations (Autisme Drôme et Ardèche, Isère, Loire, Savoie, Autisme Éveil, Vie, A deux mains, Envol Isère, Eurecah, etc. ...) ; mais nous avons également recensé des pédiatres et des psychiatres libéraux et salariés de centres hospitaliers ;

Certaines demandes nécessitent un travail plus spécifique et peuvent être orientées vers l'éducateur spécialisé, Mr. Martinez qui répond par :

- ✓ La recherche d'informations spécifiques
- ✓ L'accueil des familles.
- ✓ La constitution de dossiers d'informations pour les usagers, les familles et les professionnels.

L'accueil des professionnels et l'organisation des réunions de travail ou des journées de formation sont assurées en grande partie par les secrétaires qui ont ainsi contribué au bon déroulement de la journée d'inauguration du CRA et de la première journée de formation du CRA.

2.2 Réseau

L'unité de coordination est chargée de promouvoir des réseaux de professionnels ou inter-établissements départementaux ou régionaux afin d'aider à développer des réponses plus adaptées aux familles et personnes avec autisme.

L'arrivée de Mr Martinez en septembre 2007 a permis de prendre contact avec de nombreux partenaires et d'identifier les réseaux déjà en place.

Ces réseaux peuvent s'appuyer sur le site du CRA et avoir des objectifs propres à leur spécificité. Ils pourront aussi répondre à des objectifs communs.

Ces réseaux représentent un ensemble de personnes qui peuvent être mises en lien par le CRA afin de mettre en commun des informations et des savoirs. Aussi, grâce à ces personnes, le CRA est en mesure de répondre au mieux aux attentes des usagers, des familles et des professionnels.

Le travail de réseau s'appuie aussi sur tous les professionnels du CRA qui sont amenés au cours de leurs missions à rencontrer les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes autistes.

Le travail de réseau effectué par les unités d'évaluation est en lien direct avec la mission de diagnostic. En effet, autour de l'évaluation d'un enfant ou d'un adulte, les synthèses permettent la réunion de plusieurs professionnels (médecins, éducateurs, infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens, cadres, directeurs...) du sanitaire ou du médico-social. Un échange des pratiques est alors possible ainsi que la promotion de différentes méthodes d'interventions. Au-delà de la réponse à une situation individuelle le temps d'évaluation permet la construction de références communes autour de l'autisme et la diffusion des recommandations sur la pratique diagnostique. Les unités d'évaluation ont un souci constant de maintenir la continuité entre les soins et l'évaluation et de rester proches des lieux d'accueil et de prise en charge des personnes autistes.

Ainsi les unités d'évaluation, de part l'existence des liens souvent anciens avec leurs partenaires, sont des acteurs essentiels du travail de réseau par leur connaissance du contexte local et leur proximité avec les institutions. Cet atout est à cultiver et les moyens donnés aux équipes d'évaluation doivent aussi tenir compte de cette activité souvent très chronophage.

2.2.1 Au niveau départemental et régional (groupes de travail, journées scientifiques, rencontres)

- Journée annuelle du CRA Rhône-Alpes du 14 juin 2007 : Grenoble
- Chaque année, l'ensemble des personnels du CRA (unités d'évaluation et unité de coordination) se rencontrent pour une journée de travail. Chacune des unités accueille les autres à tour de rôle.
- Conférences téléphoniques mensuelles du CRA : entre les responsables des 3 unités d'évaluation et la coordinatrice du CRA.
- Inauguration du CRA le 24 janvier 2007 : de nombreux partenaires ont pu découvrir le CRA à cette occasion.
- CTRA -14 septembre 2007 à la DRASS. : le CRA est un des animateurs du CTRA.
- MDPH - 19 octobre 2007, au CRA avec les responsables des 8 MDPH de la région.
- Présentation du CRA et organisation des MDPH.
- Trois réunions du Comités de Pilotage (COPIL) se sont tenues en 2007
- CREAMI - mise en commun du projet de questionnaire destiné aux structures accueillant des personnes avec TED dans la région. Ce questionnaire devra renseigner sur l'identité de la structure mais aussi sur l'aspect qualitatif de sa prise en charge.
- Construction du questionnaire qui constituera une base de données et de réflexion.

- DDASS : "réflexion autour d'une équipe mobile de liaison" au niveau du département du Rhône.

Rencontres ponctuelles avec différentes équipes :

- Rencontre du CRA avec l'équipe du CATTP - Troubles envahissants du développement à l'ITTAC, dirigé par le Dr. Machabert
- Rencontres et contacts avec différents responsables des associations de parents : Autisme France, Sésame Autisme, ADAPEI, URAPEI,
- Rencontres avec des orthophonistes pour un projet de création de réseau régional avec le CRA.
- Visites d'établissements de différentes structures du secteur sanitaire et médico-social, enfants, adolescents et adultes, essentiellement des IME, mais aussi :
 - ✓ L'ITTAC (Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et de la Cognition)
 - ✓ Le DAPELA (Département de l'Autisme et des Psychoses d'Évolution Longue de l'Adulte)
 - ✓ La M.A.S (Maison d'Accueil Spécialisée) de Sallanches
 - ✓ Le C.M.P (Centre Médico-Psychologique) de Mions
 - ✓ L'HDJ (Hôpital de Jour) de Mions
 - ✓ Le C.A.T.T.P. (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) Isatis
 - ✓ Hôpital St Jean de Dieu
 - ✓ OVE (Œuvres Villages Enfants)
 - ✓ Avec des associations de parents : Madame Langloys – Autisme France
- Rencontre avec les généticiens lyonnais : Pr Edery, Dr Marianne Till, Dr Damien Sanlaville pour le bilan génétique d'un syndrome autistique.
- Présentation du Centre de documentation du CRA aux orthophonistes du Vinatier.

Le CADIPA a par ailleurs développé un travail de réseau en fonction des demandes de ses partenaires :

- Rencontres trimestrielles du Réseau Autisme Dauphiné : 4 réunions par an
- Rencontre de l'équipe du SESSAD Les Goélettes, L'Isle d'Abeau
- Rencontre trimestrielle du réseau des psychologues engagés dans le champ de l'autisme en Isère, IME La Petite Butte
- Élaboration d'un réseau professionnel avec les services Petite Enfance
- MDPH : participation aux commissions techniques pluridisciplinaires
- Élaboration de la convention entre le Centre Hospitalier de Saint Egrève et le CHU de Grenoble au sujet de la consultation pluridisciplinaire.

- Initiation d'une procédure d'EPP (Évaluation des Pratiques Professionnelles) sur l'hôpital de Saint Egrève dans le cadre de la certification v.2007
- "Amélioration de la pratique du diagnostic de l'autisme" - Formation initiale 19 et 20 novembre 2007
- Comité de pilotage du RHEOP : 25 octobre 2007, Grenoble - 1er mars 2007 Bassens et 15 novembre 2007 St Egrève - Comité scientifique recherche RHEOP
- Réunion scientifique : rapport de la conférence de Manchester sur l'attention conjointe Saint Jean de Dieu, Dr Moussu et Dr Manificat, 5 octobre

2.2.2 Au niveau national

- 27 mars 2007 - Rencontres avec les psychomotriciennes du CRA RA et CRA Franche-Comté
- 25 mai et 30 novembre 2007, Paris - Journée de rencontre des orthophonistes des CRA
- Juin 2007 - Journées inter- CRA Montpellier "Quelles actions des CRA en direction des personnes adultes avec autisme ?"
- Juin et septembre 2007 - Réunion des coordinateurs des CRA Paris
Ces réunions permettent un échange des pratiques et la résolution de problèmes rencontrés par la mise en place des CRA. Ce sont aussi des groupes de travail où sont exposés les moyens mis en œuvre pour répondre à nos missions et leur évaluation.
- 14 juin 2007 : réunion de travail sur la mise en place des Centres Experts Asperger Fondamentale : Fondation de recherche et de soins en santé mentale.
- 28 septembre 2007, Centre Alfred Binet, Paris - Journée de rencontre des psychomotriciens des CRA.
- 22 octobre 2007, Paris - Journée du RISC, J. Nadel.
- 30 octobre 2007 – Rencontre entre les psychomotriciennes du CRA RA et CRA Haute-Normandie
- 10 et 11 décembre 2007, Toulouse - Journée Nationale CRA (ANCRA) –
Ces rencontres annuelles sont des moments d'échanges et de formation très prisés par les personnels des CRA de toutes les régions.

2.2.3 Au niveau international

- ✓ Laurent Mottron : Québec (Hôpital Rivière-des-Prairies, Montréal – Canada) projet d'une base de données commune.
- ✓ Janine Robinson : Cambridge, Angleterre, diagnostic du syndrome d'Asperger.

2.3 Formation

La majorité de l'offre de formation est orientée vers les professionnels du sanitaire et du médico-social qui ont déjà une pratique auprès de personnes avec autisme ou handicap mental.

Les personnels des 3 unités d'évaluation et ceux des services de secteurs qui y sont rattachés participent souvent aux formations.

2.3.1 Formations données

- ✓ 15/01/2007 – Moirans - "Connaissances actuelles sur l'autisme" – Psychologues scolaires
- ✓ 26 janvier 2007 - Établissement Montanay - Autisme, généralités, continuité et changements : Association OVE
- ✓ 9 février 2007 - Lyon - DESC de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : l'autisme
- ✓ 15 février 2007 - Grenoble - ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale) S. Sonié
- ✓ Février 2007 Avril 2007 - IRTS Lyon : étudiants de 2^{ème} année d'orthophonie - Autisme diagnostic et prise en charge
- ✓ 19/03/2007 - Saint Etienne de Crossey - "Connaissances actuelles sur l'autisme" Psychologues scolaires
- ✓ 20/03/2007 – Grenoble - "L'autisme et les missions du Cadipa" IFSI – CHU
- ✓ 26/04/2007 – Grenoble - "L'autisme : aspect nosographiques, étiopathogéniques et thérapeutiques" Séminaire de pédopsychiatrie
- ✓ 30/04/2007 - Saint Egrève - "Définition actuelle de l'autisme" IFSI
- ✓ mai 2007 - Faculté de médecine Lyon Nord - DCEM3 - Autisme et Troubles Envahissants du Développement
- ✓ 10 mai 2007 – Grenoble - "Signes précoces de l'autisme" IFSI CHU

- ✓ 11 mai 2007 : Formation pour les orthophonistes du CH Le Vinatier - Outils d'évaluation psychologique de l'enfant et l'adolescent.
- ✓ 11 mai et 8 novembre 2007 - Lyon - Introduction à l'ADI : pour les internes et assistants en pédopsychiatrie
- ✓ 25 mai 2007 - Lyon École des assistantes sociales de la Croix-Rouge : l'autisme et les troubles envahissants du développement
- ✓ 04 juin 2007 - Saint Egrève - "Dépistage précoce de l'autisme" IFSI
- ✓ 25 juin 2007 – Bourgoin-Jallieu - Psychologues scolaires – Handicap cognitif : Troubles de développement (Troubles Envahissants du Développement, dyspraxies, dysphasies, troubles génétiques, utilisation du WISC, études de cas...).
- ✓ 27 septembre 2007 – Grenoble - Formation des professionnels de la crèche "La Goélette"
- ✓ Octobre – novembre 2007 : 3 demi-journées d'enseignement sur l'autisme dans le cadre du Master2 Professionnel de Psychologie Spécialité Neuropsychologie (Lyon2) – Autisme : Aspects cliniques et cognitifs – Diagnostic et évaluation – Diagnostic différentiel.
- ✓ Enseignement auprès des étudiants de 3^{ème} année d'orthophonie : "l'évaluation précoce des signes autistiques" (16h)
- ✓ Saint Etienne EPP Syndrome d'Asperger pour les Pédopsychiatres
- ✓ Saint Etienne Formation d'Équipes d'Éducation spécialisées (IME, SESSAD...)
- ✓ Saint Etienne Formation des AVS

- ✓ Saint Etienne Formation des Médecins Scolaires

2.3.2 Congrès /colloques

Participation des équipes du CRA à des colloques ou des journées de formation :

- ✓ Du 15 au 19 janvier et du 21 au 25 mai - Formation organisée par l'IUFM de Lyon et destinée à tout personnel de l'Éducation Nationale
- ✓ Titres des interventions du CRA et de l'ITTAC :
 - "Qu'est-ce que l'autisme ?"
 - "Introduction"
 - "Les connaissances et théories actuelles sur l'autisme"
 - "La communication chez l'enfant autiste"
 - "Diagnostic et examens para cliniques"

- "Neuropsychologie de l'autisme"
 - "Le travail d'une orthophoniste auprès d'enfants autistes"
 - "Présentation du P.E.C.S."
 - "Accompagnement des parents dans le suivi de leur enfant autiste"
-
- ✓ 9 mars 2007, Grenoble - Colloque régional organisé par le CADIPA avec l'ARRFA : "De l'évaluation aux soins : quels liens ?" Le colloque a accueilli 260 personnes.
 - ✓ 20 mars 2007 – Grenoble - "Le dépistage précoce et la prise en charge des enfants autistes ». Présentation des missions d'un CRA" Envol Isère Autisme
 - ✓ 22 et 23 mars : "Interventions orthophoniques auprès d'enfants porteurs d'un autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger", animée par Isabelle FAUCHER, orthophoniste à Montréal (dans les locaux du CRA).
 - ✓ 28 avril 2007 – Grenoble - "Particularités du langage et de la communication chez l'enfant autiste" Colloque : Langage oral développement et troubles
 - ✓ Journée commune CORIDYS Isère – APEDYS
 - ✓ Mai 2007 - Colloque organisé par la société médico-psychologique : discutant "Autour des pratiques en psychiatrie aux différents âges de la vie"
 - ✓ Octobre/novembre/décembre 2007 - DU Autisme : Programme en annexe
 - ✓ 21 novembre 2007 - Bourgoin Jallieu - "Autisme et TED : Pourquoi des stratégies éducatives ?" SESSAD Les Goélettes

2.3.3 Encadrement des stagiaires de pratique clinique

Les pôles de référence sont un excellent terrain de stages pour les jeunes professionnels et les étudiants puisqu'ils permettent de découvrir la grande variabilité de présentation des personnes autistes et le travail de différents professionnels dans le cadre de l'évaluation.

- ✓ Au CADIPA

3 étudiantes en psychologie

- ✓ Master 1, psychologie clinique, UPMF Grenoble
- ✓ Master 1, psychologie clinique, Université Lumière, Lyon
- ✓ Master 1, Psychologie Clinique, UPMF Grenoble

2 étudiantes en orthophonie

- Université de Lille II, institut d'orthophonie

2 internes en DES de psychiatrie

✓ Au CEDA

- 6 étudiantes orthophonistes, Lyon, Institut des Sciences Techniques de la Réadaptation
- 4 internes en DES de psychiatrie, Lyon
- 12 externes en médecine Lyon Nord

✓ Au Centre Léo Kanner

- Étudiants hospitaliers, internes, étudiantes infirmières et stagiaires orthophonistes.

2.3.4 Formations suivies

- 02 février, Journée à l'ISC avec Pierre Delion "Mieux comprendre le développement pour mieux prévenir la violence".
- 15 février, Grenoble ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale) Sonié S.
- 16 mars : D.U.autisme TEACCH et A.B.A.
- 22 et 23 mars, Lyon - Interventions éducatives auprès d'enfants et d'adolescents porteurs d'un autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger, SOPHTE
- 23 mars - Sésame autisme "autisme et évaluation"
- 6 avril 2007, Paris - Approche clinique du WISC IV, Centre de Psychologie Appliquée.
- 4-8 juin, Paris - Autisme et stratégies éducatives
- 19 octobre, Grenoble - L'imitation, AARFA, J. Nadel.
- 23 mars à l'Espace Tête d'Or - 4ème journée de pédopsychiatrie
- 27 avril, ISC BRON - Colloque évaluation des pratiques professionnelles
- Du 09 au 13 octobre 2007, Congrès de l'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) – "Autisme, actualités et perspectives. Formes frontières et pathologies associées" réunissait des adultes avec autisme, des familles, et différents professionnels de la santé et du secteur médico-social.
- Du 09 au 10 novembre, Congrès d'Autisme France
- 21 novembre 2007 - Colloque du SESSAD Ile d'Abeau (38) : "Diagnostic, Aspects sensoriels, Stratégies éducatives".

- 29 novembre -Conférence du DAPELA – Bron : "Sexualité et accompagnement dans les actes de la vie quotidienne des personnes présentant des TED".
- 6 et 7 décembre : Journées Nationales des C.R.A. à TOULOUSE
- 11 décembre : Congrès ITTAC. 16^{ème} Journées Régionales de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent – *Actualité de la prévention en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : modèles et pratiques, réalité et limites*. Journée de service. Accueil stagiaires infirmières pour l'observation du bilan psychomoteur suivit d'un temps d'échange.

2.4 Thèses et mémoires

- ✓ Loïc Brancart, mémoire de DESC de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Lyon, Mention très bien
- ✓ Guillemette Riot, mémoire de DESC de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Lyon, "Syndrome d'Asperger : à propos du suivi de Marc", Mention très bien
- ✓ Virginie Burnat et Caroline Daguin Encadrement de mémoire sur "Les signes d'alerte des troubles autistiques" IRTS, Lyon.
- ✓ Alexandra Jacquet (interne en médecine générale) : Thèse de Médecine en cours, *Autisme et troubles digestifs*, Faculté de Médecine de Grenoble.
- ✓ Joanna Houot, *Étude développementale de l'imitation dans l'autisme du jeune enfant*, Master 1, psychologie clinique. UPMF Grenoble
- ✓ Marie Labrosse, *Approche développementale de l'autisme*, Master 2 recherche, psychologie clinique, UPMF Grenoble
- ✓ Aline Lassablière, Raphaëlle Vialleton, *Les enfants avec Troubles Envahissants du Développement à l'école ; Comment ça se passe ?* Université de Lille II, institut d'orthophonie
- ✓ Céline Chave, *L'imitation : approche développementale*, Master 1, psychologie clinique, UPMF, Grenoble
- ✓ Raphaële Schneider-Lagleyze : Thèse de Médecine, *Analyse de l'expression clinique de l'autisme selon le sexe*, Faculté de Médecine de Grenoble, décembre 2007

2.5 Publications

Communications affichées :

- ✓ 13ème International Congress Bridging the Gaps ESCAP Florence, "Do perinatal factors affect the clinical expressing of autism?". V. Guinchat, C. Rondan, M. Clément, C. Tronc, B. Assouline, R. Schneider, F. Devillard, PS Jouk, P. Guillem, Août 2007.

- ✓ Université d'Automne de l'ARAPI, Le Croisic (Loire Atlantique) "Autisme, sexe ratio, niveau de développement et pathologies associées". M. Clément, C. Ouvrier-Bufferet, P. Guillem, V. Guinchat, A. Bejeannin, C. Rondan, Octobre 2007.
- ✓ Université d'Automne de l'ARAPI, Le Croisic (Loire Atlantique) "Existe-t-il un impact des facteurs périnataux sur le développement de l'autisme ?" Journée ARAPI "Autisme, actualités et perspectives. Formes frontières et pathologies associées". V. Guinchat, C. Rondan, M. Clément, C. Tronc, B. Assouline, R. Schneider, F. Devillard, PS Jouk, P. Guillem, Octobre 2007.

Publications écrites :

- ✓ *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 2007, 55 :56-71. Étude collaborative en cours sur les facteurs organiques et environnementaux de l'autisme : ce que les secteurs et les chercheurs ont à se dire. J. Darrot, L. Metzger, C. Rey

2.6 Recherche

- **Étude collaborative sur l'autisme de l'enfant**

Groupes cliniques homogènes :

Facteurs de risques périnataux et facteurs de susceptibilité génétique
(PHRC 2001-2004, Fondation de France)

Collaboration avec le RHEOP et l'INSERM unité de recherche U 513

Investigateur Associé

- **Évaluation de l'effet de la durée des prises en charge globales spécialisées sur le développement psychologique du jeune enfant autiste**

Enquête du Professeur AUSSILLOUX

(PHRC UF 7726)

Participation

- **Comportements répétés et restreints dans l'autisme et les troubles envahissants du développement : construction et validation d'une échelle d'évaluation**

Inserm Unité de Recherche U.619

Professeur Catherine BARTHELEMY

CHRU TOURS

Investigateur Associé

- **Recherche Clinique sur l'évaluation des cognitions sociales et l'accompagnement au sein de Groupes d'Aides aux Habilités sociales**

Coordonnateurs : Dr YC Blanchon, D. Jabouley

PHRC 2007**PHRC régional**

- **Évaluation de la version française des questionnaires de dépistage de l'autisme et du syndrome d'asperger : AQ (Quotient du spectre de l'autisme) – EQ (quotient d'empathie) et SQ (quotient de systématisation)**

Investigateur Principal : Docteur Sabine MANIFICAT

Promoteur : Groupe Français d'Épidémiologie

Investigateurs Associés : Dr. T. Rochet et le Centre d'investigation clinique de Lyon

Une recherche qui concerne des questionnaires de dépistage du syndrome d'asperger.

PHRC nationaux :

Investigateur principal : Dr. Amaria Baghdadli

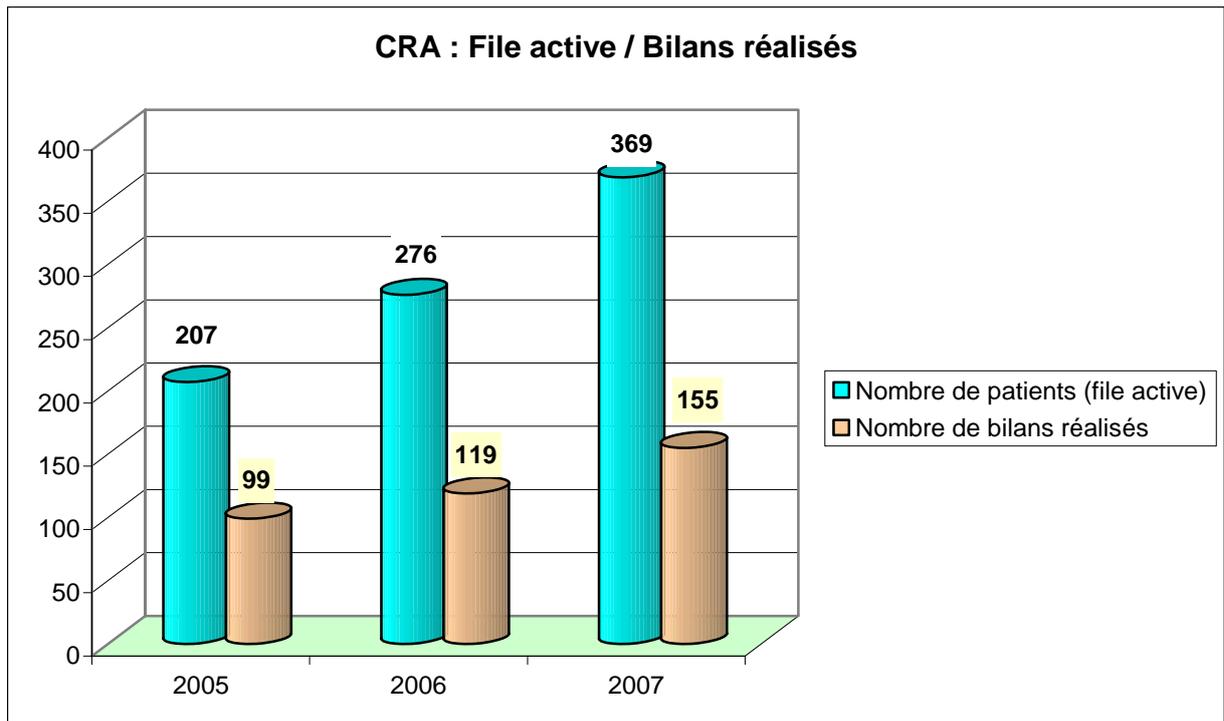
- **Trajectoires développementales d'enfants atteints de troubles envahissants du développement de l'enfance à l'adolescence**
- Participation du Centre Léo Kanner au protocole RMLX , CIC de Lyon :
Pr Vincent des Portes coordonné au sein de l'équipe stéphanoise par Dr R
Touraine (Laboratoire de Génétique CHU de Saint Etienne)

Travaux originaux Léo Kanner :

- ✓ Soins dans un Jardin d'Enfants YC Blanchon, JF Verdiel
Film documentaire sur les soins précoces auprès des enfants autistes Trophée API
(Association des Psychiatres infanto-juvénile) au Festival de Lorquin 2007.

3 BILANS D'ÉVALUATION ET DE DIAGNOSTIC**3.1 File active / Bilans réalisés**

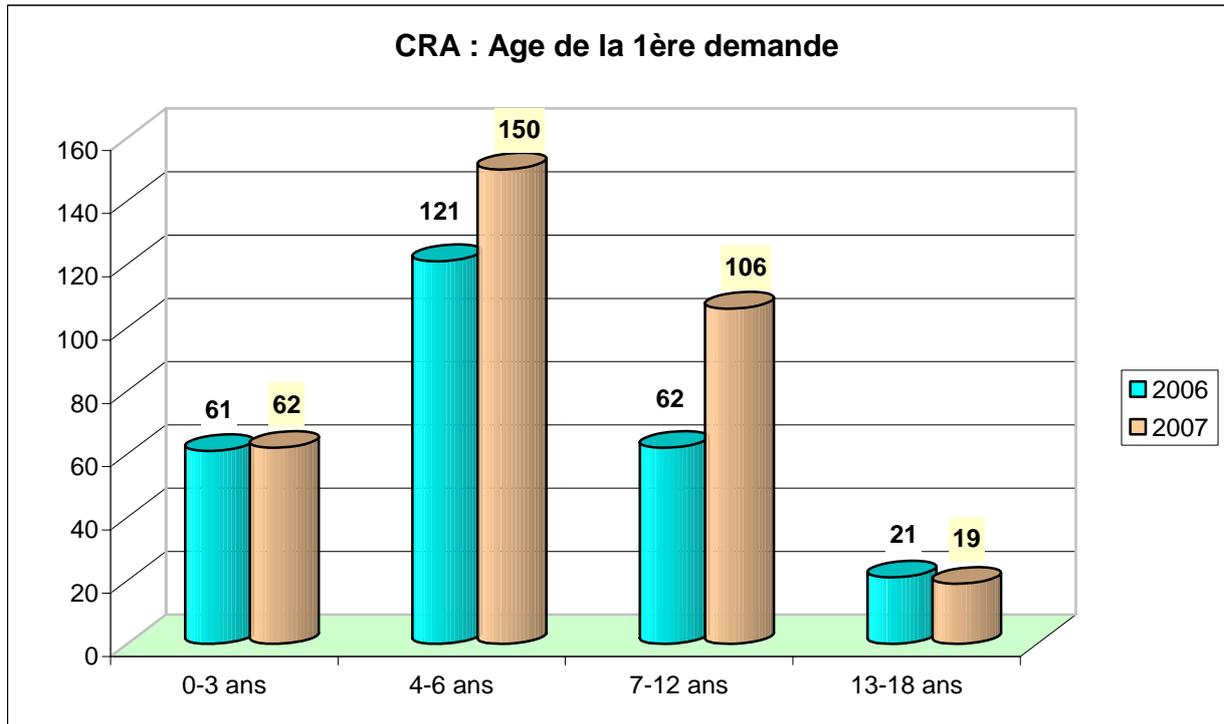
	Nombre de patients (File Active)	Nombre de bilans réalisés
2007	369	155
2006	276	119



Le nombre de demandes continue à augmenter plus rapidement que le nombre de bilans réalisés ce qui a pour effet d'augmenter la file d'attente et les délais entre la demande et le résultat du bilan.

De plus, du fait de l'absence de 2 médecins non remplacés en 2007, l'un 2 mois et l'autre 6 mois à Léo Kanner, certains bilans n'ont pas pu être réalisés. Heureusement le renforcement des moyens en personnel a permis d'éviter une diminution de l'activité.

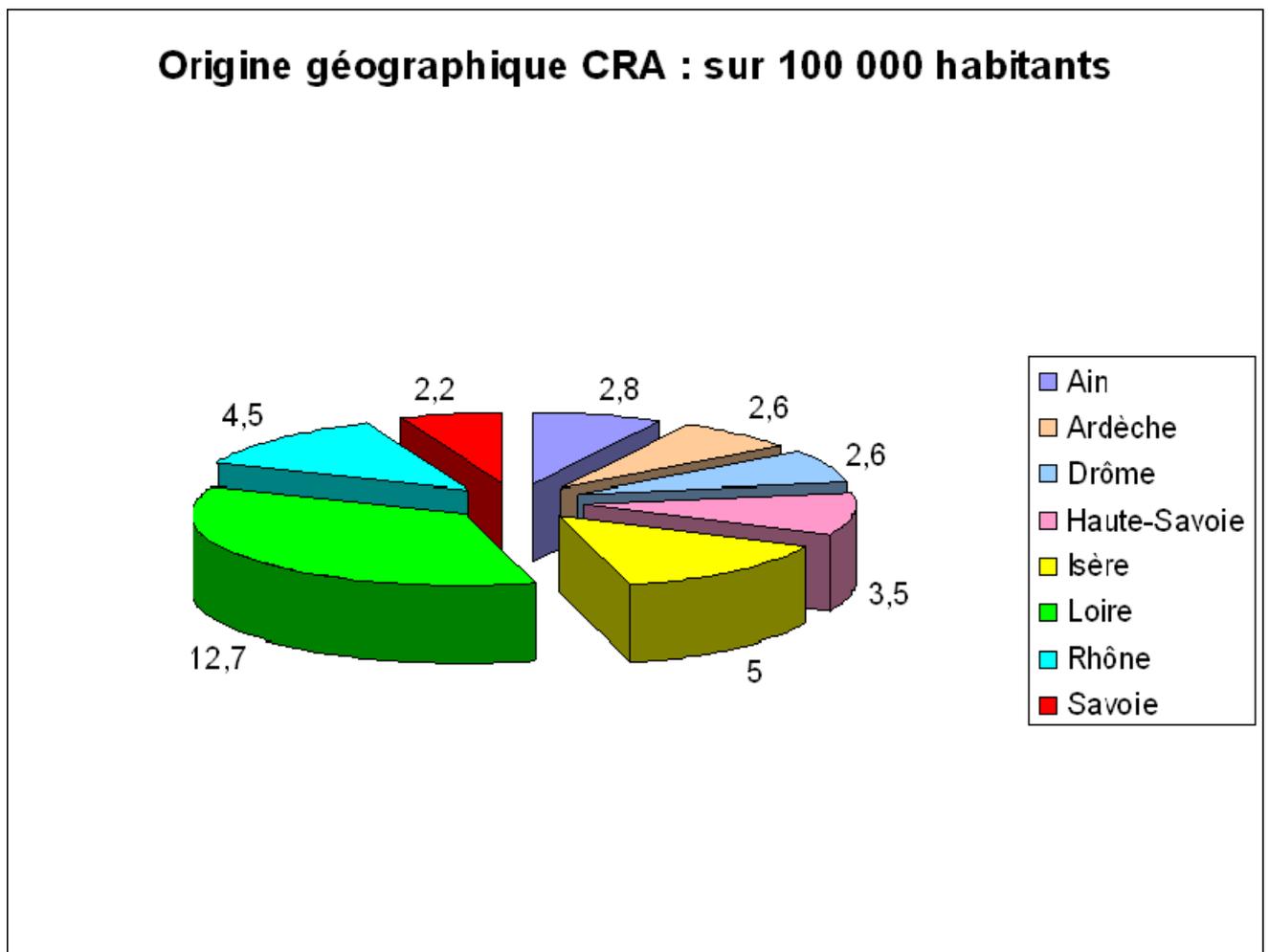
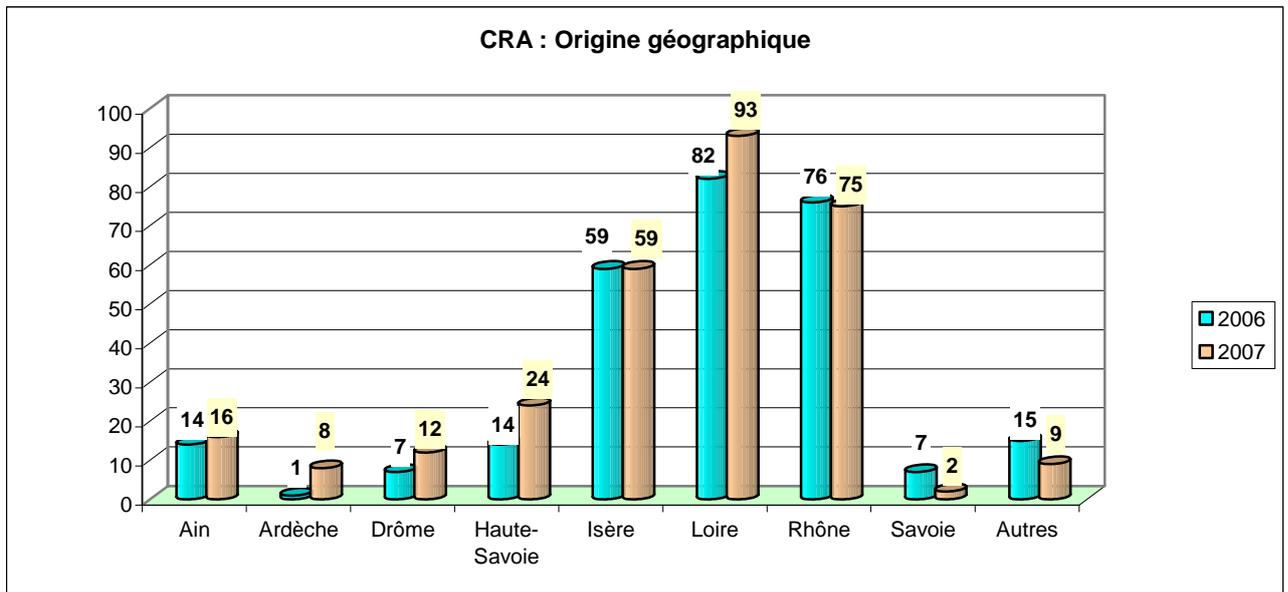
3.2 Age de la première demande



La majorité des enfants reçus ont moins de 6 ans et plus de 20 % ont moins de 3 ans ce qui témoigne d'un repérage plus précoce des Troubles Envahissants du Développement. Les adultes (8 bilans réalisés) commencent à faire leur demande mais certaines réponses ont été reportées en 2008 du fait de l'absence d'un des médecins qui s'occupe plus particulièrement de les recevoir.

2007	CADIPA	Leo Kanner	CEDA	TOTAL
0-3 ans	24%	12%	14%	18%
4-6 ans	45%	35%	57%	45%
7-12 ans	26%	46%	24%	31%
13-18 ans	5%	6%	6%	6%
TOTAL	100%	100%	100%	100%

3.3 Origine géographique

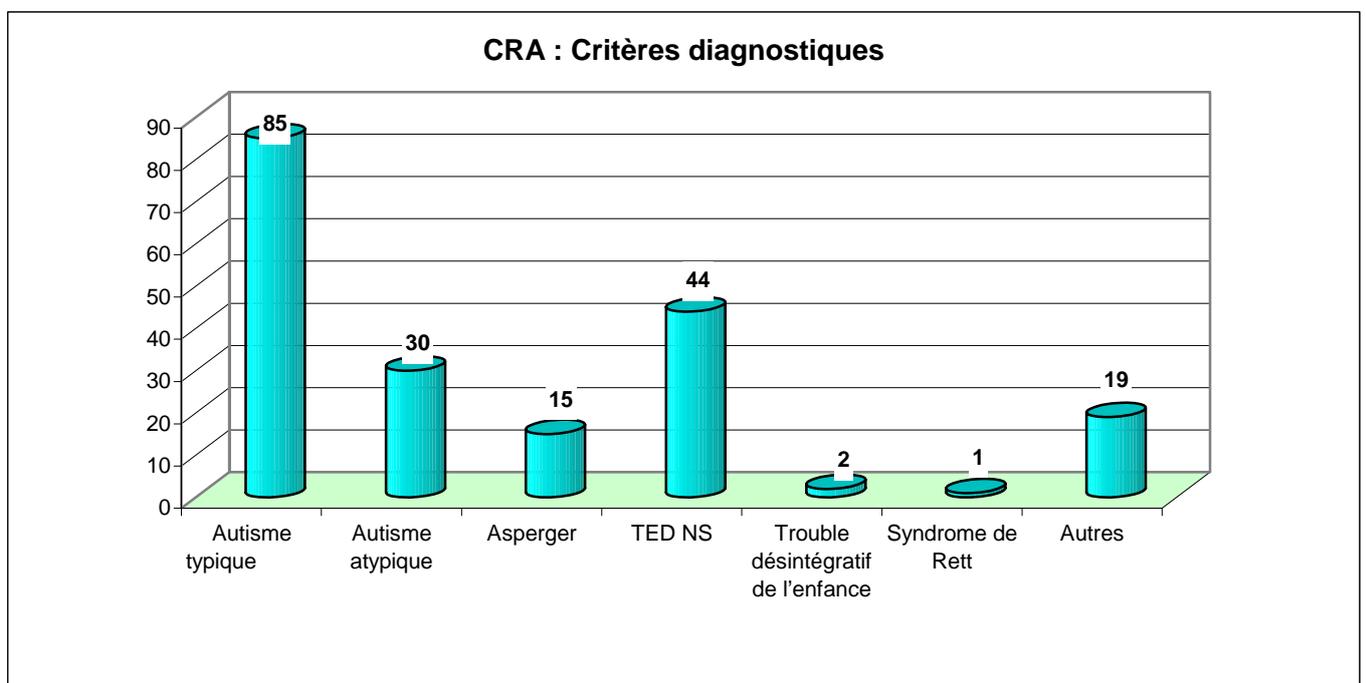


Les départements qui hébergent les unités d'évaluation sont celles qui bénéficient le plus de bilans. La Drôme et l'Ardèche sont sous représentées.

Les populations de ces deux départements sont éloignées des unités et il est difficile pour les familles de faire 3 heures de route pour un avis ou de revenir pour un bilan qui nécessite plusieurs déplacements. On peut aussi douter de la pertinence de l'évaluation d'un petit enfant après plus d'une heure de transport.

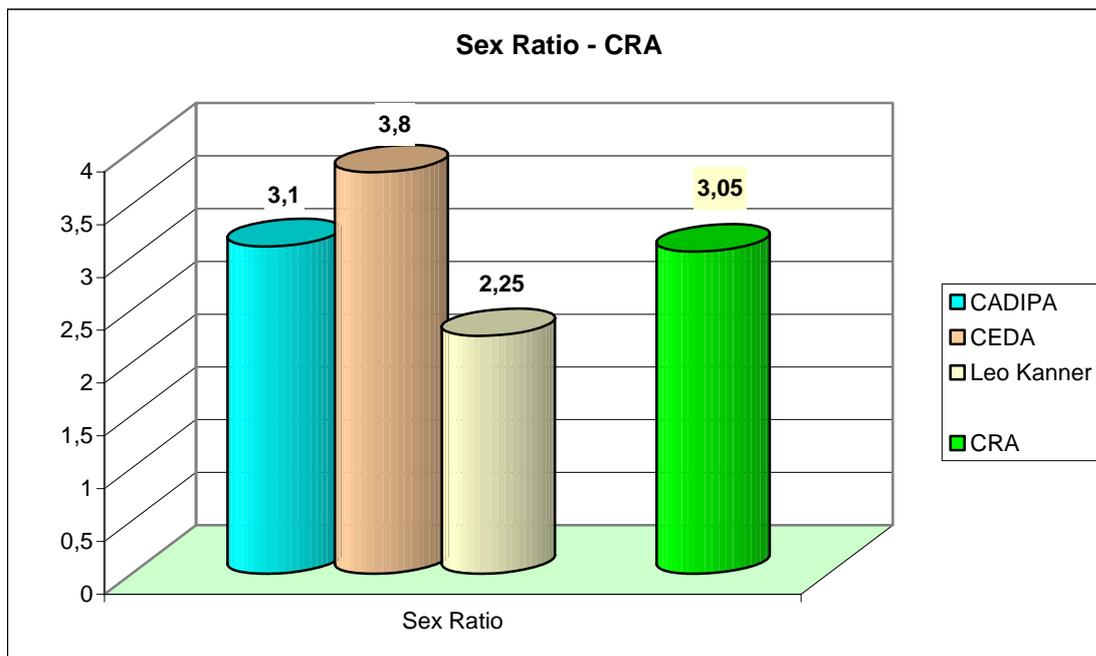
De plus, les professionnels ont sans doute moins repérés les équipes du CRA.

3.4 Typologie diagnostique



La majorité des enfants adressés présentent un TED, ce qui démontre un bon repérage des troubles par les partenaires. La demande d'un courrier de professionnel dans la procédure d'admission permet aussi aux familles de trouver des réponses sans avoir à passer par le CRA et de limiter les demandes qui sont alors satisfaites par les équipes de proximité.

3.5 Sexe ratio



Pour l'ensemble le sexe ratio correspond aux données épidémiologiques avec 3 à 4 garçons pour une fille.

On constate cependant un ratio légèrement différent pour Léo Kanner et le Cadipa : le syndrome autistique est plus souvent associé à d'autres anomalies et à un retard mental chez les filles ce qui rend le diagnostic plus complexe et donc un recours au CRA plus fréquent.

3.6 Délais variables

Les délais pour obtenir une consultation ou un bilan sont variables d'une équipe à l'autre et selon les âges des enfants.

En 2007, au CADIPA les délais pour un bilan étaient de 1an mais de 3 à 4 mois pour les enfants de moins de 4 ans.

Au CEDA, le délai était de 6 mois pour les moins de 6 ans et jusqu'à 1 an pour les enfants plus âgés et les réévaluations.

Pour Leo Kanner les délais étaient de 2,5 à 3 mois entre la consultation et le bilan.

Nous n'avons pas atteint les 3 mois préconisés par les recommandations et les délais augmentent. Cependant les familles sont reçues le plus souvent dans des délais de 1 à 3 mois et des premiers éléments de réponse sont donnés afin de pouvoir débuter une prise en charge sans attendre.

3.7 Activité Neuropédiatrique

Stéphanie MARIGNIER, Le médecin neuropédiatre du CRA n'a eu que 2 mois d'activités au sein du CRA en 2007.

A partir de 05 juillet : Neuropédiatre référent pour le Centre Ressource Autisme de la Région Rhône-Alpes.

Prise de fonctions 01 mai 2007, congés maternité de début juin à début décembre, reprise le 03/12/2007 :

Consultations de Neuropédiatrie pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement :

- ✓ Consultations de neuropédiatrie : 50, dont :
 - enfants vus au CEDA : 6
 - retard psychomoteur ou maladie neurologique associée à des signes autistiques : 9
 - retard mental ou retard psychomoteur sans autisme : 9
 - autres pathologies neurologiques : 26

Participation aux synthèses au Centre d'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme.

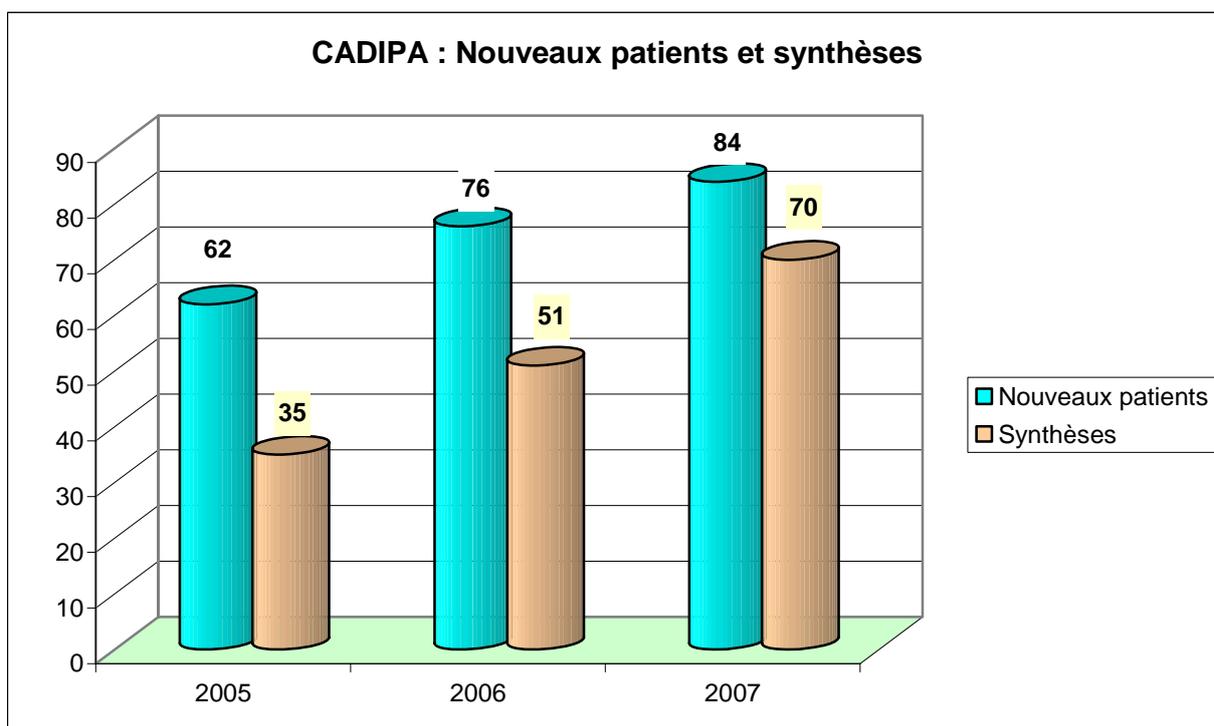
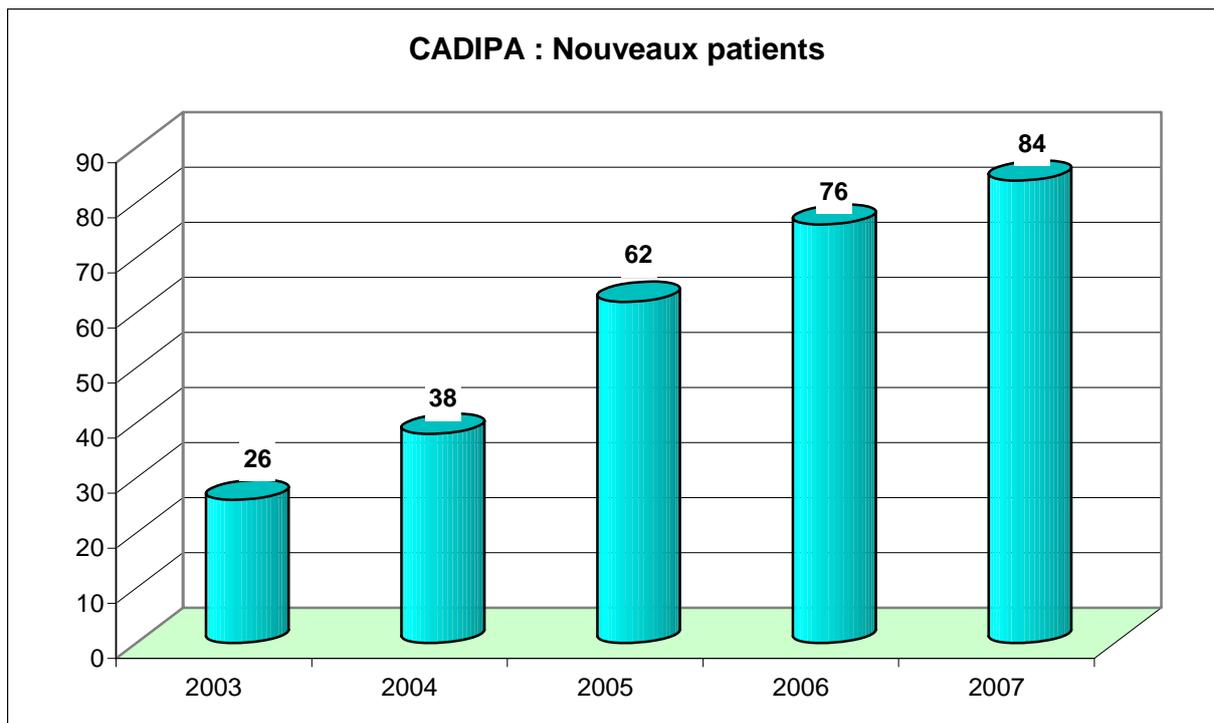
4 DU COTE DES UNITES D'EVALUATION

4.1 C.A.D.I.P.A

4.1.1 File active / Bilans

- ✓ File active et nombre de bilan : 155 et nombre de bilan 70 environ
- ✓ Nombre de nouveaux patients : 84

2003	2004	2005	2006	2007
26	38	62	76	84



Nous sommes actuellement au plafond des capacités de notre équipe en termes de nouveaux patients. En 2007, nous avons enregistré 126 nouvelles demandes. Nos moyens nous ont permis de réaliser seulement 84 consultations médicales initiales. 42 nouvelles demandes n'ont pas pu être honorées. Pourtant cette activité est en hausse de 11% par rapport à l'année 2006.

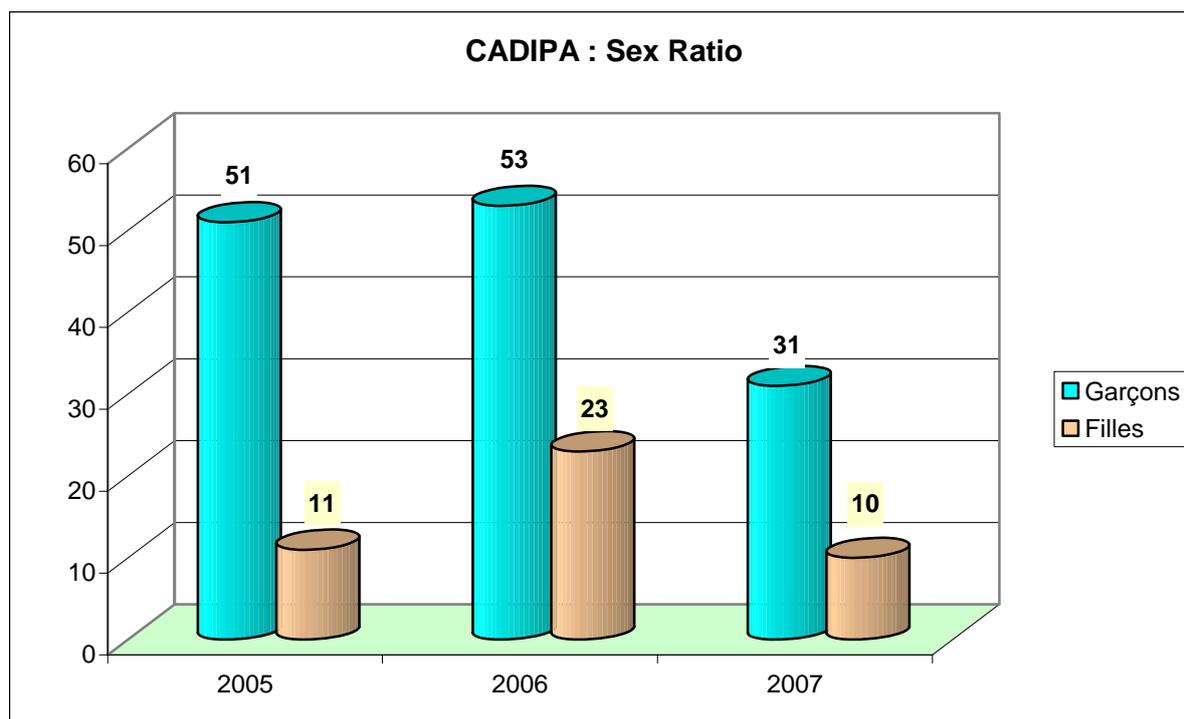
Fin 2007, les nouvelles demandes ont dépassé nos capacités d'accueil.

Ces 84 premières consultations ont très majoritairement donné suite à la réalisation de bilans. La consultation médicale initiale n'a pas donné suite à un bilan pour 7 enfants.

4.1.2 Sexe

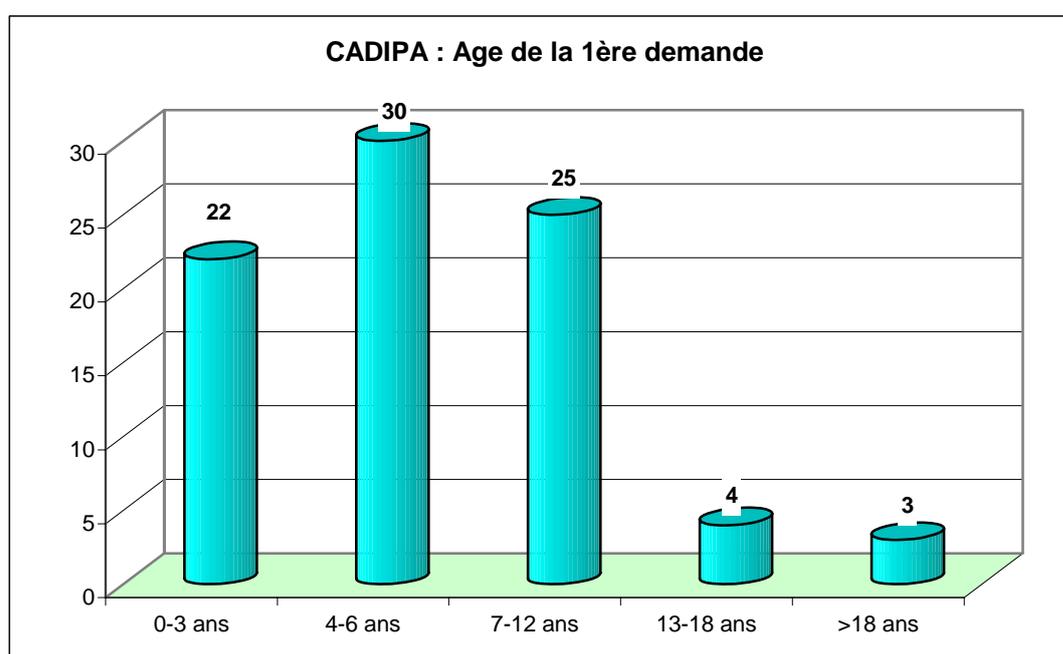
Le sexe ratio est calculé pour les enfants porteurs d'un diagnostic d'autisme typique, atypique et Asperger élaboré à l'issue de la synthèse. Le sexe ratio retrouvé en 2007 confirme la tendance de 2006, de recevoir plus de filles en demande de bilan diagnostique que le sexe ratio officiel ne le voudrait.

	2005	2006	2007
Garçons	51	53	31
Filles	11	23	10
Sexe ratio autisme	4,6	2,3	3,1



4.1.3 Age lors de la première consultation

	2005 (%)	2006 (%)	2007 (effectif)	2007 (%)	Évolution (2006 vs 2007)
0 – 3 ans	13%	22%	22	26%	+4%
4 – 6 ans	61%	49%	30	36%	-13%
7 – 12 ans	18%	17%	25	30%	+13%
13 – 18 ans	8%	8%	4	5%	-3%
+ de 18 ans	0%	4%	3	4%	0%



Notre orientation sur le dépistage des bébés à risque d'évolution autistique (+ 4%) s'est confirmée cette année avec une très nette augmentation des demandes d'évaluation suite au travail de réseau et de formation auprès des professionnels de la petite enfance. Cette tendance repérée en 2006 se confirme puisque les enfants de moins de 3 ans représentent 25% de notre activité.

Cette évolution continue à se faire au détriment de la tranche d'âge de 4 à 6 ans (36%) qui reste néanmoins majoritaire. Cette diminution (- 13%) correspond probablement à des situations déjà évaluées les années précédentes.

On retrouve une reprise d'activité (29 %) pour la tranche d'âge 7-12 ans (+ 12%) qui correspond aux autismes de haut niveau et syndrome d'Asperger que l'on sait mieux diagnostiquer dans ces tranches d'âge.

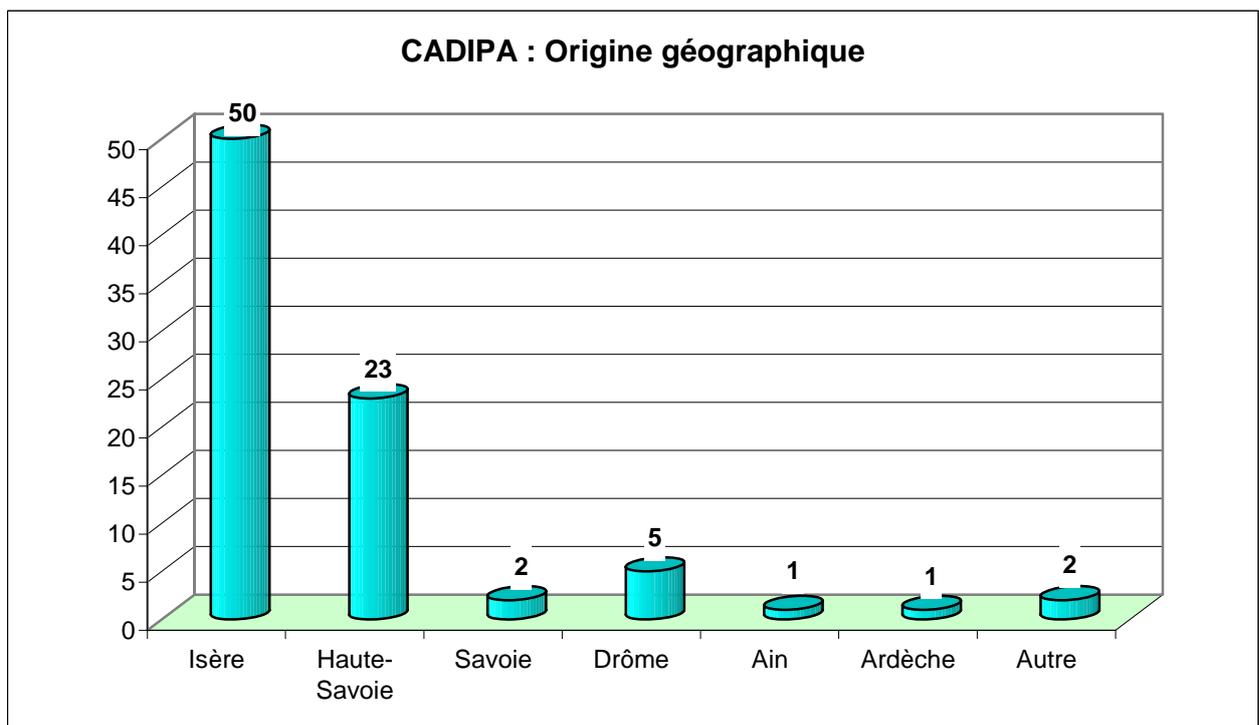
On note une stabilité des demandes dans les tranches d'âge suivantes.

4.1.4 Nombre de réévaluations : 8

Nous avons réalisé 8 réévaluations développementales d'enfants pour qui le premier bilan avait été fait en 2005. Cette procédure continue à se développer (3 en 2006) et va nécessiter des demandes de moyens spécifiques. En effet, l'arrivée importante des enfants de moins de 3 ans nous amène à réaliser des suivis longitudinaux et nous permet de recueillir de très nombreuses informations sur les trajectoires développementales. De plus, le suivi rapproché des jeunes enfants et de leurs parents offre un vrai travail thérapeutique en permettant aux familles de rester des acteurs dans la prise en charge de leur enfant, en les sensibilisant de façon précoce aux difficultés spécifiques des enfants autistes, en les accompagnant dans l'acceptation du diagnostic et en les aidant à organiser le projet global de l'enfant.

4.1.5 Origine géographique

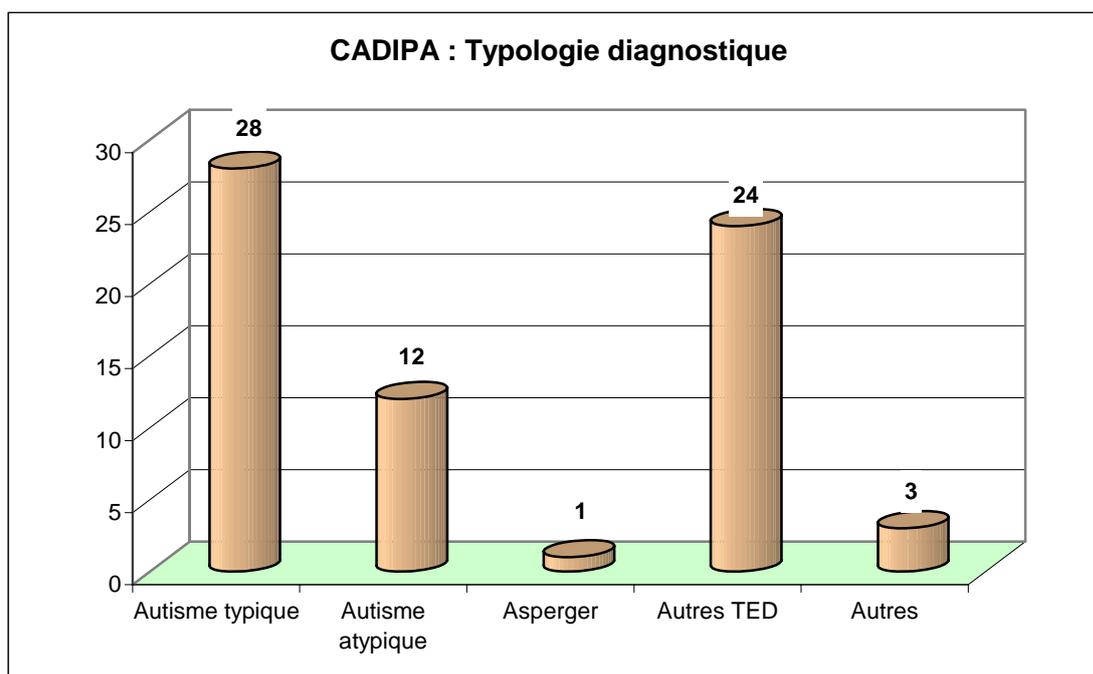
	2005 (effectif)	2005 (%)	2006 (effectif)	2006 (%)	2007 (effectif)	2007 (%)
Isère	34	54,8%	46	61,0%	50	59,52%
Haute-Savoie	16	25,8%	13	17,0%	23	27,38%
Savoie	4	6,5%	7	9,0%	2	2,38%
Drôme	4	6,5%	5	7,0%	5	5,95%
Ain	2	3,2%	1	1,0%	1	1,19%
Ardèche	0	0,0%	1	1,0%	1	1,19%
Autres (05,42,54, Outre-mer)	2	3,2%	3	4,0%	2	2,38%
TOTAL	62	100,0%	76		84	100,0%



Le recrutement géographique reste stable par rapport à l'année dernière en dehors de la Savoie et de la Haute Savoie qui ont inversé leurs tendances par rapport à 2006.

4.1.6 Typologie diagnostique

	2005	2006	2007	2007 (%)
Autisme typique	48%	47%	28	41%
Autisme atypique	29%	27%	12	18%
Asperger	0%	2%	1	1%
Autres TED	15%	14%	24	35%
Autres	8%	0%	3	4%
Axe Bébè CFTMEA R 2000	NP	10%	Passage à la CIM 10	/
TOTAL	100%	100%	68	100%



4.1.7 Bilans réalisés (après consultation spécialisée initiale)

Les bilans tendent à se personnaliser au cours de l'année 2007. Nous disposons actuellement de 3 sortes différentes d'évaluations :

Pour les enfants de moins de 3 ans dépistés par un pédiatre, des professionnels de la petite enfance :

- ✓ consultation médicale initiale,
- ✓ consultation neuropédiatrique et génétique systématique si retard mental,
- ✓ évaluation développementale,
- ✓ synthèse en présence des professionnels de terrain,
- ✓ aide à la mise en place du projet global en fonction des demandes parentales, de la forme clinique et encore des ressources locales proches du domicile de la famille,
- ✓ consultation médicale d'annonce en fin de bilan.

Pour les enfants de 4 ans à l'adolescence sans retard mental sévère :

- ✓ consultation médicale initiale,
- ✓ consultation neuropédiatrique et génétique systématique si le diagnostic d'autisme est retenu,
- ✓ évaluation diagnostique et développementale,
- ✓ synthèse en présence des professionnels de terrain,
- ✓ aide aux aspects spécifiques de la prise en charge,
- ✓ consultation médicale d'annonce en fin de bilan.

Pour les enfants, adolescents et adultes avec retard mental sévère ou placés en institution : évaluation in situ

- ✓ consultation médicale initiale,
- ✓ déplacement sur le lieu de vie de l'enfant de 2 professionnels,
- ✓ observation du cadre de vie de l'enfant et du déroulement de sa journée,
- ✓ définition des objectifs du projet en collaboration avec l'équipe,
- ✓ aide à la construction du projet,
- ✓ synthèse avec les professionnels,
- ✓ consultation médicale finale de restitution à la famille.

4.1.8 Nombre de synthèses pluridisciplinaires : 70

	2005	2006	2007
Synthèses	35	51	70
Évolution		+ 46%	+ 37%

L'augmentation du nombre de nos synthèses confirme l'augmentation globale de notre activité. Nous avons exactement doublé le nombre de synthèses entre 2005 et 2007. Nous avons pu majoritairement les réaliser avec au moins un des professionnels qui suit l'enfant et parfois plusieurs équipes.

Sur ces 70 synthèses, 51 ont pu se dérouler en présence des professionnels de terrain. Pour les 19 autres, les motifs d'absence sont les suivants :

- absence de réseau de soins (10),
- conflit avec l'équipe de terrain (4),
- autre (5).

Cet effort de réflexion partagée est une étape fondamentale pour se créer un univers commun autour de l'autisme. Ce véritable travail de réseau nous permet de plus en plus de parler d'une "culture commune de l'autisme" en évitant les écueils des querelles anciennes.

4.1.9 Délais de réalisation des bilans

Le délai actuel entre la consultation médicale et le bilan est d'environ 1 an.

Nous décomptons, en janvier 2008, 80 nouvelles demandes en souffrance.

En revanche, nous avons fait le choix de rendre prioritaires les demandes pour les enfants de moins de 3 ans, d'autant plus qu'ils ne bénéficient pas de réseau de soins. Le délai pour ces enfants est de 3 à 4 mois entre la consultation médicale initiale et finale.

4.1.10 Évaluation des enfants de moins de 3 ans : 22 enfants

En 2007, 22 enfants ont pu bénéficier de ce dépistage précoce. Ils nous ont été le plus souvent adressés par des professionnels de la petite enfance, des pédiatres ou des médecins généralistes.

Ces enfants ont tous été vus en première consultation avec leurs parents ou référents. Nous avons ensuite proposé aux familles une première observation filmée et réalisée par une psychologue et une psychomotricienne. Les résultats de cette observation ont ensuite été transmis aux parents.

En parallèle, nous avons proposé aux familles de bénéficier d'un travail de réseau partenarial en déplaçant notre puéricultrice sur le lieu de garde de l'enfant, le plus souvent une crèche afin de rencontrer les professionnels de la petite enfance et de les aider à optimiser le travail d'intégration sociale de l'enfant. Ces rencontres ont été très appréciées par toutes les personnes gravitant autour de l'enfant.

Pour les enfants non accueillis en crèche, nous avons procédé de la même façon en encourageant les familles à organiser le projet d'intégration sociale dans un lieu d'accueil de la petite enfance.

Nous pouvons considérer maintenant que la phase d'expérimentation est terminée. Ce travail de dépistage précoce a permis soit l'installation du projet global soit la proposition de conseils pour orienter la prise en charge dans 100% des cas. La satisfaction des parents est très bonne même si nous ne sommes pas en phase de diagnostic stricto sensu ce qui est expliqué aux parents.

Ce dépistage précoce nécessite des moyens pour le suivi de ces enfants. En effet, il nous paraît important de pouvoir proposer une réévaluation tous les ans jusqu'à l'âge de 4-5 ans.

En conséquence, pour pouvoir amplifier cette activité, nous avons besoin de moyens supplémentaires.

4.1.11 Nombre de bilans in situ : 4

Un petit nombre d'enfants, d'adolescents ou d'adultes adressés au CADIPA présente un tableau d'autisme dit avec pathologies associées et le plus souvent un retard mental sévère. Pour ces personnes, il nous est apparu que le bilan proposé dans nos locaux n'était pas adapté : déplacements souvent compliqués, méconnaissance de l'institution où vit l'enfant, absence de collaboration solide avec les équipes.

Nous avons donc démarré en 2006 une nouvelle procédure d'évaluation que nous avons dénommée "in-situ" pour essayer de répondre aux demandes des équipes et aider à la mise en forme du projet de soins global. 2 enfants ont pu en bénéficier. En 2007, nous avons pu augmenter cette activité pour 4 enfants.

Les enfants ou adolescents ont été vus en consultation médicale initiale en présence de leurs parents et de l'éducatrice référente afin de préciser la demande et d'évaluer le niveau de développement de l'enfant.

Ensuite, une équipe composée de deux professionnels (psychologue et orthophoniste) s'est déplacée sur le lieu de vie de l'enfant en vue d'observer le déroulement d'une journée. Ces déplacements ont aussi été l'occasion d'échanges avec les professionnels de l'institution. Pour réaliser cette première partie, il a fallu deux à trois déplacements.

Enfin, une proposition de projet a été transmise à l'équipe en leur demandant de l'expérimenter ce qui a été possible suite au travail de sensibilisation qui avait été fait en amont. Nous avons proposé ensuite de réaliser une synthèse dans nos locaux pour pratiquer la première évaluation des objectifs fixés.

Cette démarche, bien que chronophage, semble plus ajustée à ce type d'enfants autistes déficitaires. Les retours des équipes et des familles sont très favorables.

4.1.12 Projet d'intégration scolaire

Dans les suites de nos évaluations, nous proposons systématiquement aux parents d'être en contact avec l'équipe pédagogique responsable du projet d'intégration scolaire de leur enfant. Ce sont le plus souvent les parents qui nous mettent en contact avec l'enseignante ou l'AVS. Ces contacts sont plutôt appréciés par les enseignants qui sont relativement démunis et peu formés à l'autisme. Parfois seul l'échange téléphonique suffit, parfois des rencontres peuvent s'organiser, au sein de l'école, avec le réseau des psychologues scolaires et médecins scolaires. Il peut arriver plus rarement, car nous n'en avons pas les moyens, de participer au PPS.

Nous avons continué cette année notre proposition de collaboration avec l'Éducation Nationale en proposant des séances de travail avec les AVS, psychologues scolaires et médecins scolaires.

4.1.13 Groupe d'habiletés sociales

Depuis juin 2007, nous avons démarré un groupe d'habiletés sociales qui s'adresse à 3 jeunes lycéens autistes de haut niveau ou Asperger à raison d'une séance par semaine le mercredi après midi. Ces séances ont été doublées d'une réunion par trimestre en présence des jeunes, de leurs parents et des professionnels.

Nous sommes en phase d'expérimentation mais les premiers retours sont déjà très positifs et nous encouragent à ouvrir un deuxième groupe pour des collégiens. La demande est identifiée à ce jour mais nous n'avons pas suffisamment de moyens pour l'organiser.

4.1.14 Questionnaires de satisfaction

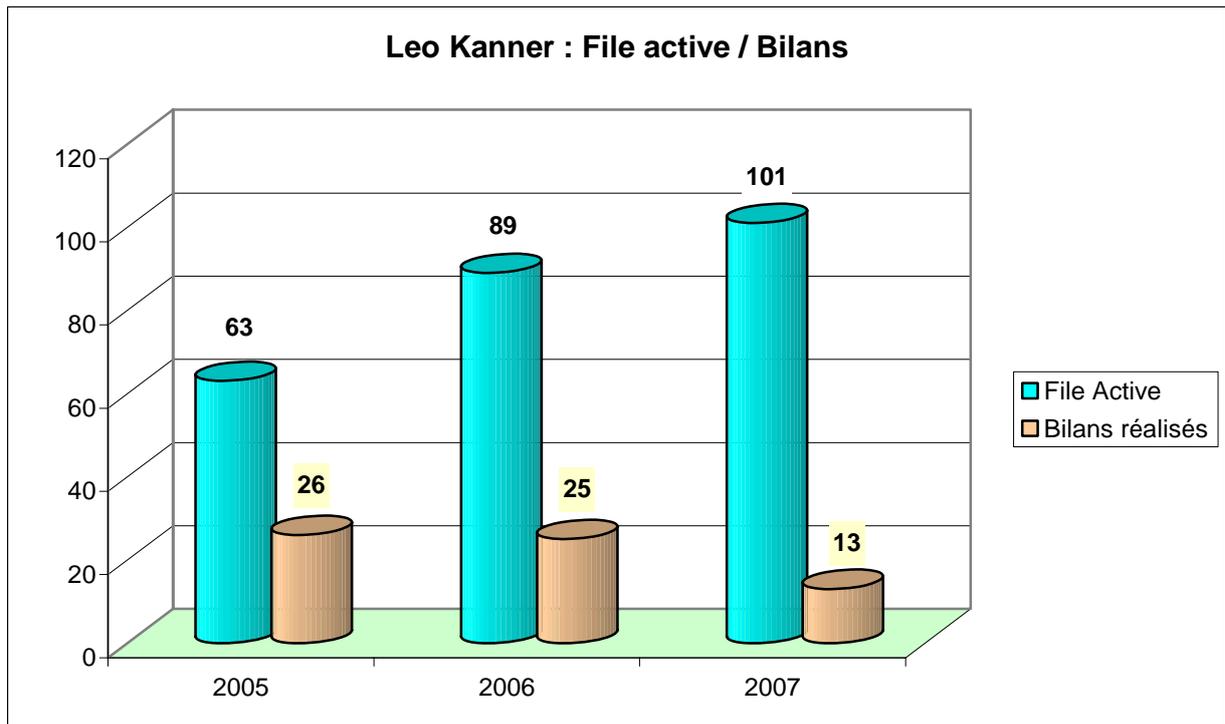
Un questionnaire de satisfaction a été travaillé et proposé au Service Qualité de l'hôpital. Le questionnaire a été distribué au cours de l'année 2007 aux familles lors de la consultation finale. Nous n'avons pas pour le moment suffisamment de retours pour faire un traitement statistique fiable. Néanmoins, il apparaît que les délais de réalisation des bilans ne sont pas satisfaisants.

4.2 Centre Léo Kanner

4.2.1 File active

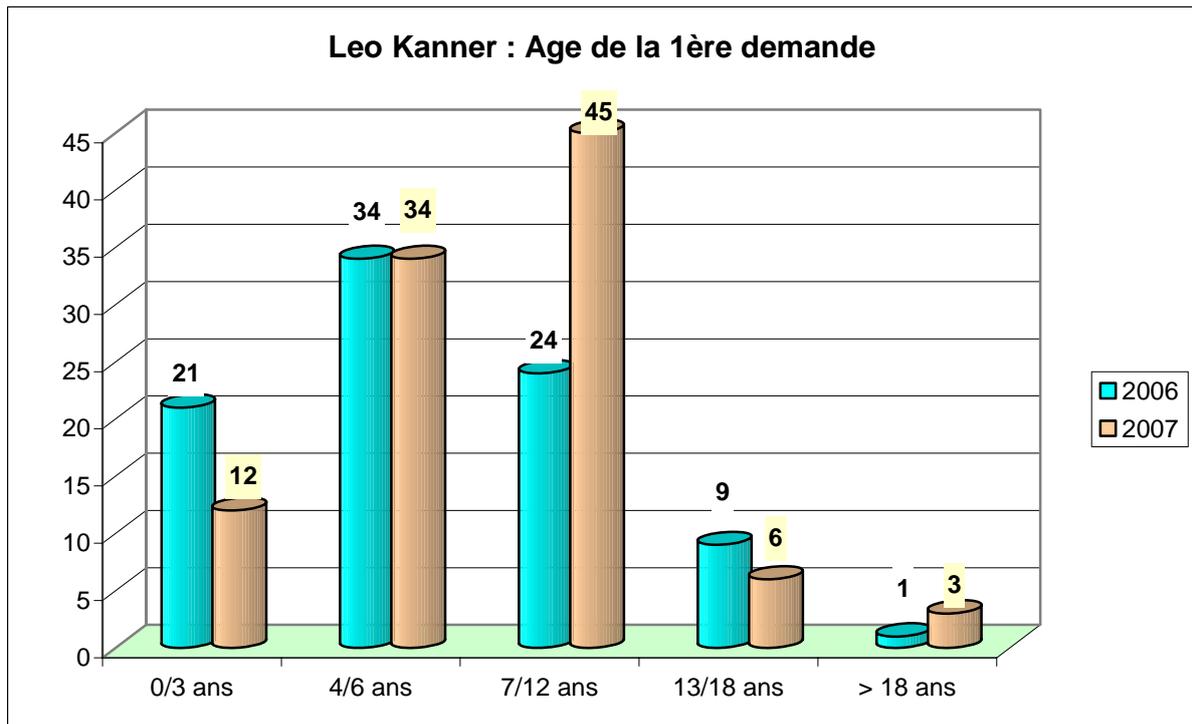
File active du Centre Léo Kanner Unité de soins spécialisés pour l'autisme 101

- Nombre de bilans diagnostiques précoces : 13
- NB : Ce nombre réduit de bilans en 2007 est lié à l'absence pour maladie du médecin coordonnateur pendant 6 mois
Soit 4 consultations + 1 évaluation développementale par bilan :
 $13 \times 5 = 65$ consultations
- Nombre de consultations médicales (diagnostiques et/ou thérapeutiques) : 233
- Nombre de consultations de psychologue : 120
- Nombre de consultations paramédicales (psychomotricité, orthophonie) : 369



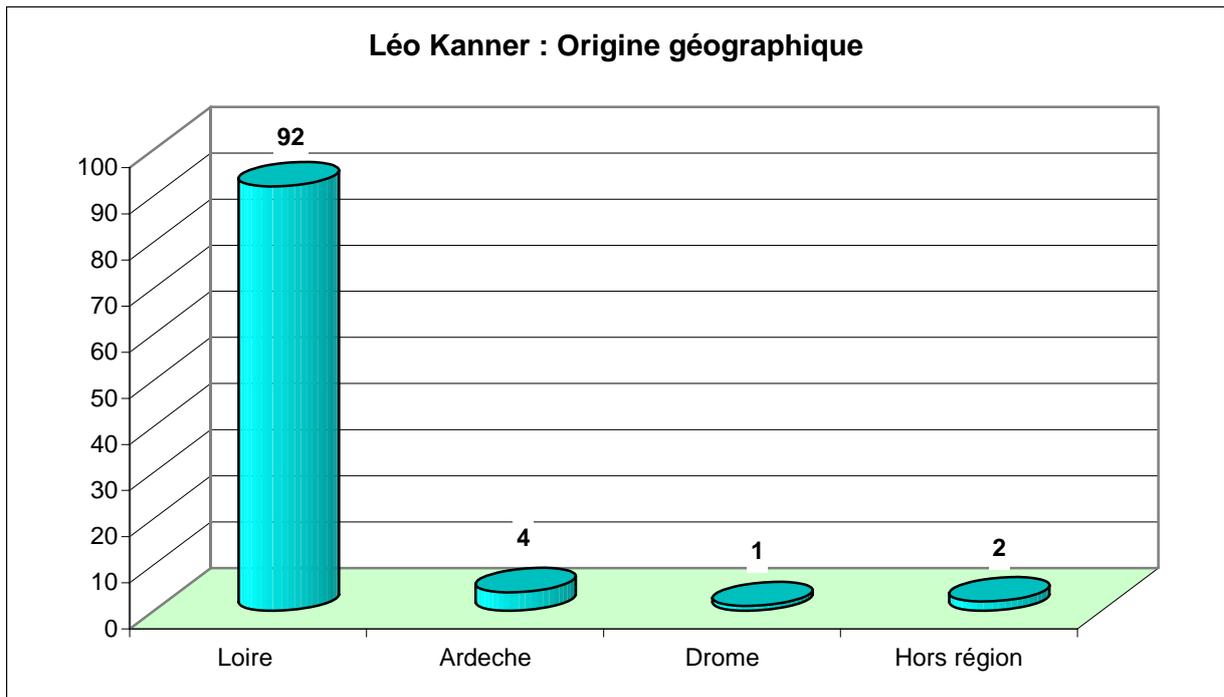
4.2.2 Age de la première demande

	0/3 ans	4/ans	7/12ans	13/18 ans	>18 ans
1ère demande de Soins	12	34	45	6	3
1ère demande de Diagnostic	8	4	2	1	0



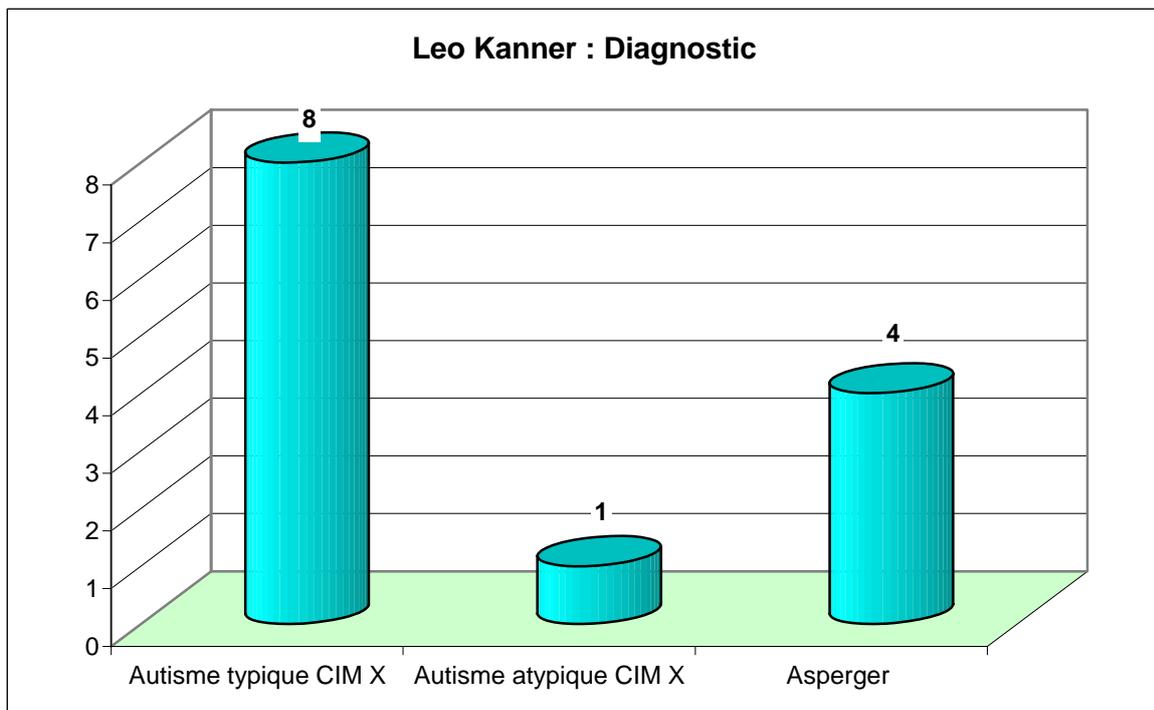
Délais moyens entre la 1^{ère} consultation et le bilan : 2,5 à 3 mois

Origine géographique		Évaluation effectuées	%
Loire	92	6	46%
Ardèche	4	4	31%
Drome	1	1	8%
Hors région	2	2	15%



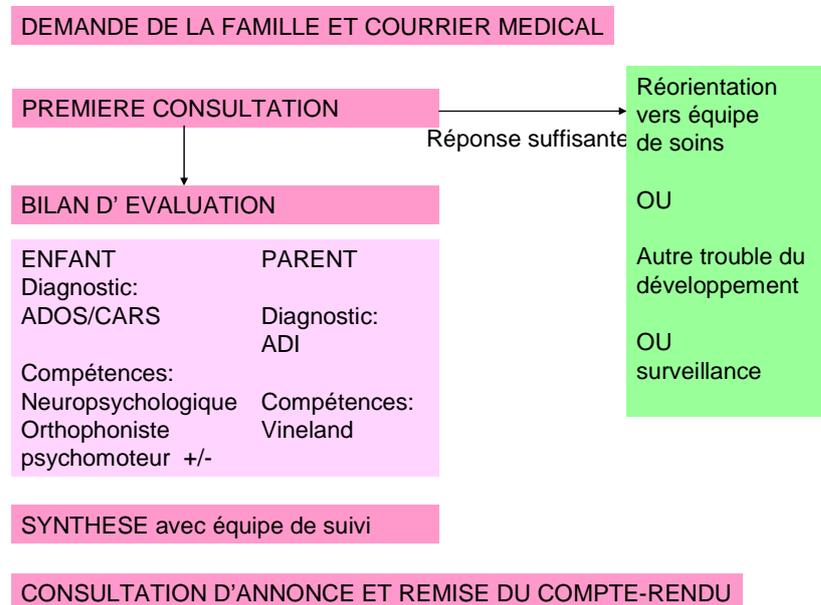
4.2.3 Typologie diagnostique

Autisme typique CIM X	8	62%
Autisme atypique CIM X	1	8%
Asperger	4	31%



4.3 CEDA

4.3.1 Description de l'activité d'évaluation



4.3.2 Les cinq étapes essentielles au processus diagnostique :

4.3.2.1 La demande

Les rendez-vous sont pris par téléphone et confirmés par un courrier pour une première consultation avec le médecin psychiatre.

On demande à la famille de nous faire parvenir un courrier du médecin spécialiste qui connaît ou qui suit l'enfant et les résultats des éventuels bilans déjà faits.

Le délai pour la première consultation varie de un à deux mois.

4.3.2.2 La consultation psychiatrique

Cette première consultation concerne l'enfant et ses parents ou la personne adulte et un accompagnant (la famille le plus souvent). Cependant, toute personne adulte peut être reçue seule si elle le souhaite. Il arrive que certains parents souhaitent, dans un premier temps, rencontrer le médecin sans leur enfant.

La consultation psychiatrique a plusieurs objectifs :

- ✓ Une évaluation des difficultés et des éventuels troubles autistiques de la personne concernée.
- ✓ Une évaluation de la demande de bilan.
- ✓ Le recueil d'une anamnèse détaillée.
- ✓ L'inventaire des soins et des rééducations déjà engagées.
- ✓ L'intégration dans la vie de la cité, le mode de garde, la scolarisation, la vie professionnelle et le retentissement familial et social.
- ✓ Le soutien de la famille dans ses démarches.

A l'issue de cette première rencontre :

Une première approche diagnostique ou une confirmation du diagnostic fait par l'équipe de soin est donnée à la famille dès les premiers entretiens si les éléments cliniques et anamnestiques sont suffisants. Ces éléments seront à compléter le plus souvent par un bilan d'évaluation pluridisciplinaire des compétences de l'enfant.

Dans le cas contraire, les hypothèses diagnostiques sont formulées clairement en expliquant leurs limites et la nécessité de compléter le bilan diagnostique et étiologique. L'indication du bilan est éventuellement posée et son déroulement est décrit. L'orientation vers le service de soin est soutenue si la personne n'est pas encore prise en charge.

Dans tous les cas, un contact par téléphone et / ou par courrier est pris avec le service de soin qui sera ensuite pleinement engagé dans le processus d'évaluation.

Une orientation vers un service de neuropédiatrie et vers un ORL sont proposées afin de compléter le bilan si ce n'est pas encore fait.

La famille est informée des différents types d'aide sociale et invitée à prendre contact avec l'assistante sociale de son service pour accéder à ses droits. Dans la majorité des cas un bilan diagnostique et d'évaluation est proposé.

4.3.2.3 Les bilans

4 types de bilans : le premier sera plus détaillé.

Bilan diagnostique et d'évaluation pour les plus jeunes (< 5-6 ans selon niveau de développement) qui n'ont jamais eu de diagnostic.

Il se déroule sur 3 jours répartis sur 2 semaines.

Les parents sont reçus sans leur enfant lors d'une première matinée pour passer l'entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI-r) avec un interne ou un assistant du service formé à ce type d'entretien. Ils passent ensuite l'échelle Vineland avec un infirmier (échelle d'autonomie dans la vie quotidienne).

Lors de la seconde demi-journée, l'enfant, accompagné par l'un de ses parents est observé lors d'un temps d'échange avec un adulte durant une heure environ. Les

différentes activités proposées suivent un protocole semi-structuré qui permet d'évaluer les capacités de communication et d'interactions de l'enfant.
Puis il passe la première partie du bilan psychomoteur.

Lors de la dernière journée l'enfant passe un bilan neuropsychologique avec une neuropsychologue qui choisira les tests adaptés au niveau de la personne (Brunet-Lezine, PEP, WISC...). Puis il passe la seconde partie du bilan psychomoteur.
Enfin, après un temps de repos et de repas, l'enfant passe un bilan orthophonique avec là aussi une adaptation des tests au niveau du langage et de la communication.

Même si l'enfant n'a pas de langage, une observation de son mode de communication est faite selon l'échelle de Wetherby.

4.3.2.4 La synthèse

Dans les 4 semaines suivant la réalisation des tests, le bilan se poursuit par une synthèse qui dure environ 1h45 où sont réunis l'équipe du CEDA et les différents intervenants auprès de la personne (équipe du CMP, de l'IME, orthophoniste...). Les membres de l'Éducation Nationale ne sont cependant pas conviés par soucis de conserver le secret médical. Les équipes regardent ensemble la vidéo et la cotation de l'échelle CARS est faite en commun, en tenant compte de tous les éléments du comportement actuel de la personne connus et rapportés par chacun.

La conclusion diagnostique est faite en suivant les critères de la CIM X.
Des éléments concernant la prise en charge sont dégagés mais aucune prescription précise n'est donnée car le projet de soin doit s'élaborer entre la famille et le service qui accompagne la personne.

Le bilan offre des éléments objectifs pour enrichir l'élaboration du projet de soin et de vie de la personne autiste.

4.3.2.5 La consultation finale

Le bilan d'évaluation et diagnostic se termine par une consultation avec la famille.
Le compte-rendu écrit est donné et relu avec la famille afin de s'assurer que les conclusions et résultats sont bien compris. La famille a le temps nécessaire pour poser des questions et faire des remarques. Des informations sur l'autisme sont données en termes clairs et des conseils sont formulés.

Les adresses des associations de parents sont indiquées si elles le souhaitent.
La famille est libre de demander un rendez-vous à distance si elle a d'autres questions.
Le compte-rendu est confié à la famille qui est libre d'en faire usage. Une copie est adressée au service engagé auprès de la personne par le biais des parents ou par courrier.

- **Bilan pour des enfants ou adolescents plus âgés (6-18 ans).**

Durée : 1 jour et demi

Première partie avec les parents seuls : passation de l'ADI et de l'échelle Vineland
La semaine suivante, sur la journée : l'enfant ou l'adolescent passe le bilan neuropsychologique et le temps vidéo puis l'après midi le bilan orthophonique.
La synthèse et la consultation finale se déroulent dans les mêmes conditions.

- **Temps d'observation des très jeunes enfants.**

Pour des enfants âgés de moins de trois ans avec un retard de développement.
Pour les petits enfants présentant un âge de développement inférieur à 2 ans, l'utilisation des échelles d'évaluation de l'autisme n'est pas pertinente. Il est difficile de répondre avec certitude en termes de présence ou d'absence d'autisme mais la confirmation de la présence d'un TED est importante pour l'orientation du soin.

Grâce au dépistage précoce les enfants sont adressés très tôt au CEDA.

Pour répondre à ces demandes, nous avons organisé un temps d'observation avec une psychomotricienne et une neuropsychologue qui se déroule sur 3 séances, en présence du ou des parents. La période d'observation s'étale sur 3 semaines environ.

La première et la dernière sont filmées afin de faciliter l'analyse clinique et comme support de discussion avec l'équipe de soin.

Si l'enfant n'a pas encore d'équipe de suivi, cette période d'observation est l'occasion de mettre en contact la famille avec son secteur et la synthèse permettra de partager les premiers éléments de l'évaluation.

Si un secteur est déjà impliqué, le partage des éléments cliniques permettra d'affiner le diagnostic et d'ajuster au mieux la prise en charge.

La synthèse et la consultation finale se déroulent dans les mêmes conditions.

- **Les réévaluations**

Si elles ne sont malheureusement plus une priorité pour le CEDA, elles restent importantes pour répondre aux questions des équipes et des familles concernant l'évolution ou l'orientation d'une personne. Elles se déroulent sur une journée avec la réalisation du temps vidéo, des bilans neuropsychologiques et orthophoniques et de la passation de l'échelle Vineland.

La synthèse et la consultation finale se déroulent dans les mêmes conditions.

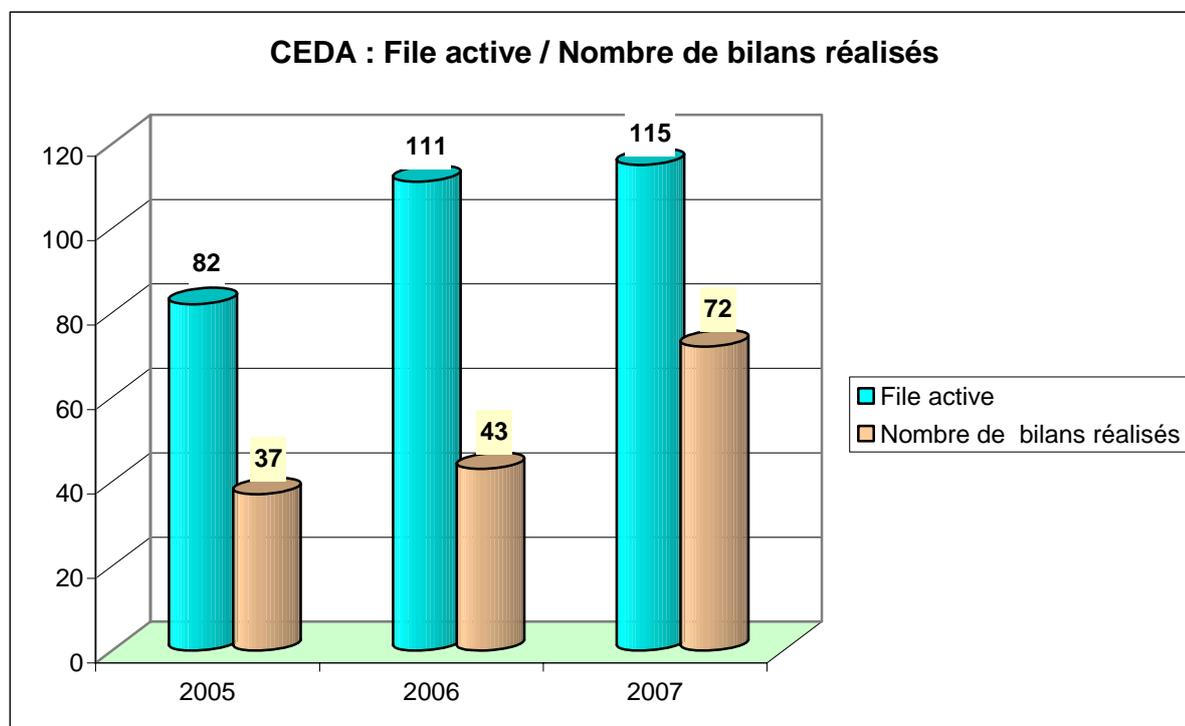
4.3.3 File active 2007

Nombre de patients (file active)	Nombre de bilans réalisés
115	72

4.3.4 Nombre de bilans réalisés

La demande d'un courrier systématique avant la première consultation a permis de maîtriser la file active et d'éviter une consultation spécialisée alors que les équipes de proximité peuvent souvent répondre aux familles.

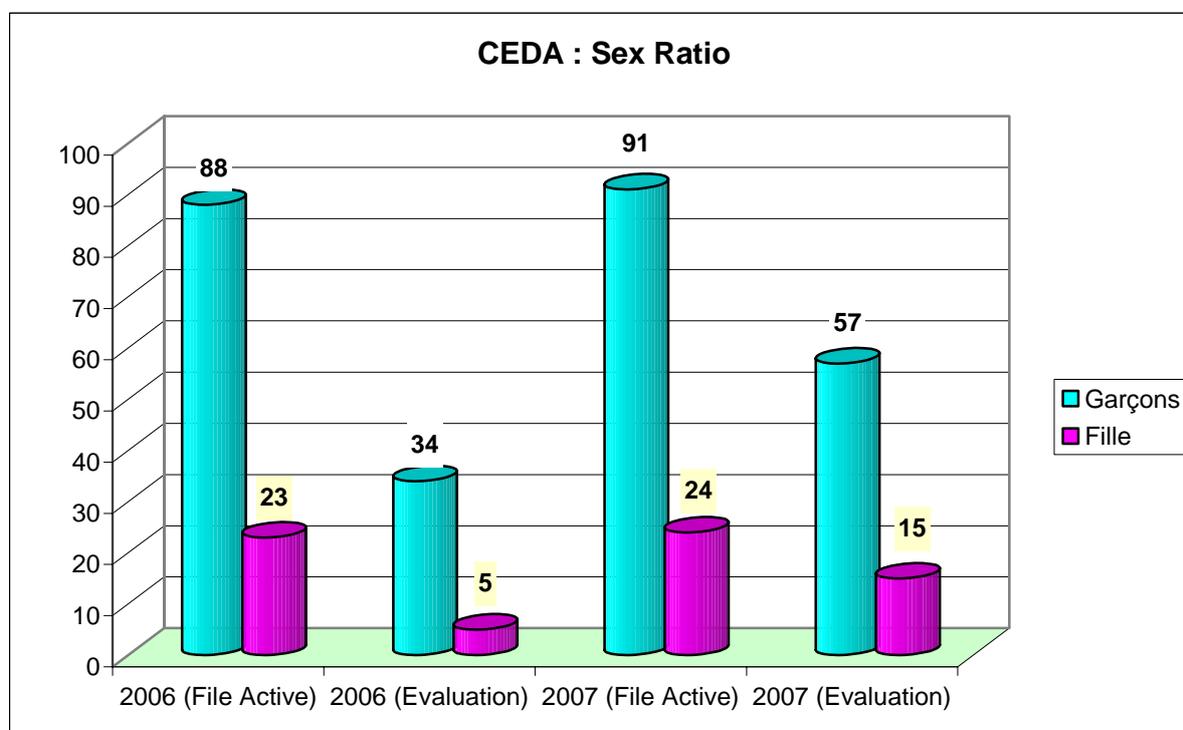
Nouveaux patients	File Active	Évolution de la File Active	Évaluations
2005	82		40
2006	111	+35%	43
2007 Nb : 1 médecin absent pendant 2 mois	115	+4%	72



4.3.5 Sexe

	2006 Évaluations	2006 (% évaluations)	2006 File Active	2006 (% File Active)
Garçons	34	87%	88	79%
File	5	13%	23	21%
TOTAL	39		111	

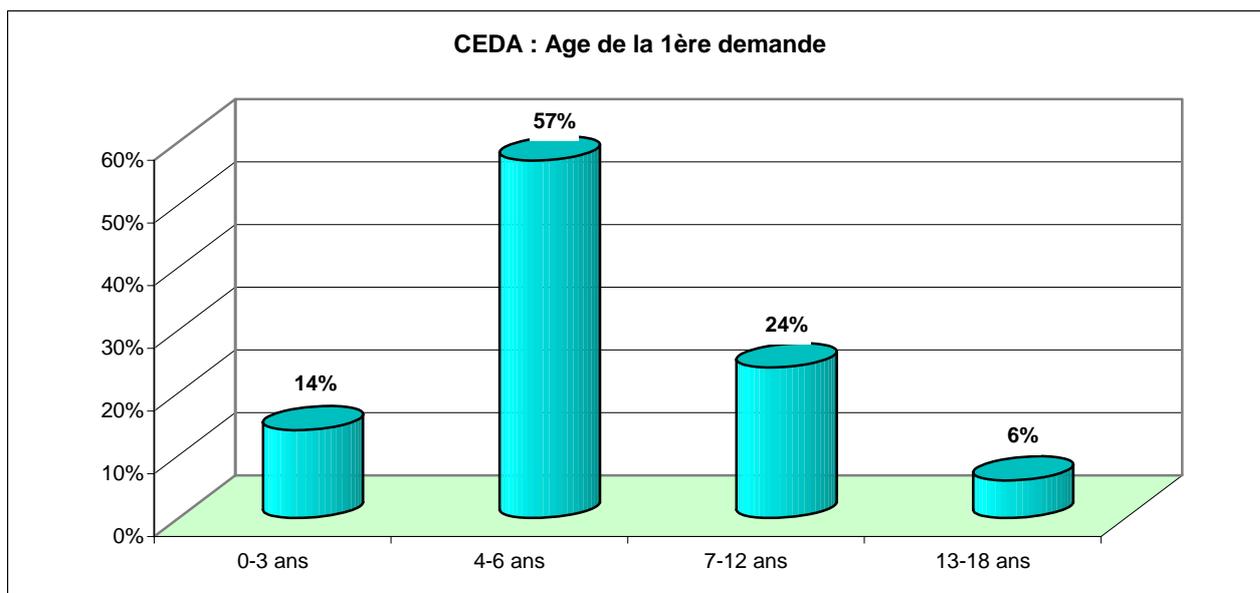
	2007 Évaluation	2007 (% évaluation)	2007 File Active	2007 (% File Active)
Garçons	57	79%	91	79%
File	15	21%	24	21%
TOTAL	72		115	



4.3.6 Age lors de l'évaluation

	2005		2006		2007	
0 – 3 ans	3	8%	2	5%	10	14%
4 – 6 ans	19	48%	27	69%	41	57%
7 – 12 ans	14	35%	10	26%	17	24%
13 – 18 ans	4	10%	0	0%	4	6%
TOTAL	40	100,00%	39	100,00%	72	100,00%

Les patients adultes ne sont pas comptés : 5 en 2007.



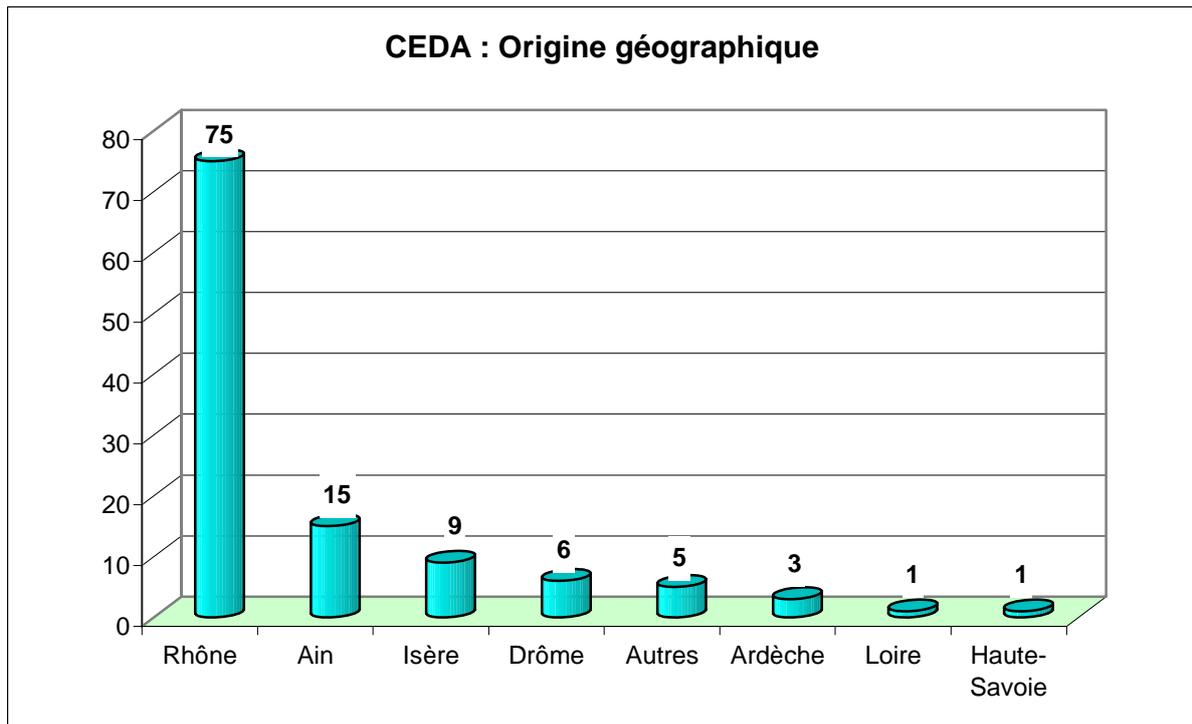
4.3.7 Nombre de réévaluations : 5

Nous avons réalisé 5 réévaluations développementales d'enfants pour qui le premier bilan avait été fait dans les trois précédentes années. Nous devons malheureusement limiter le nombre de réévaluations pour privilégier les primo-diagnostics.

Ces demandes sont toujours pertinentes afin d'aider certaines équipes pour la prise en charge ou aider à l'orientation dans les cas complexes. Le diagnostic est souvent confirmé même si on peut constater une amélioration des troubles.

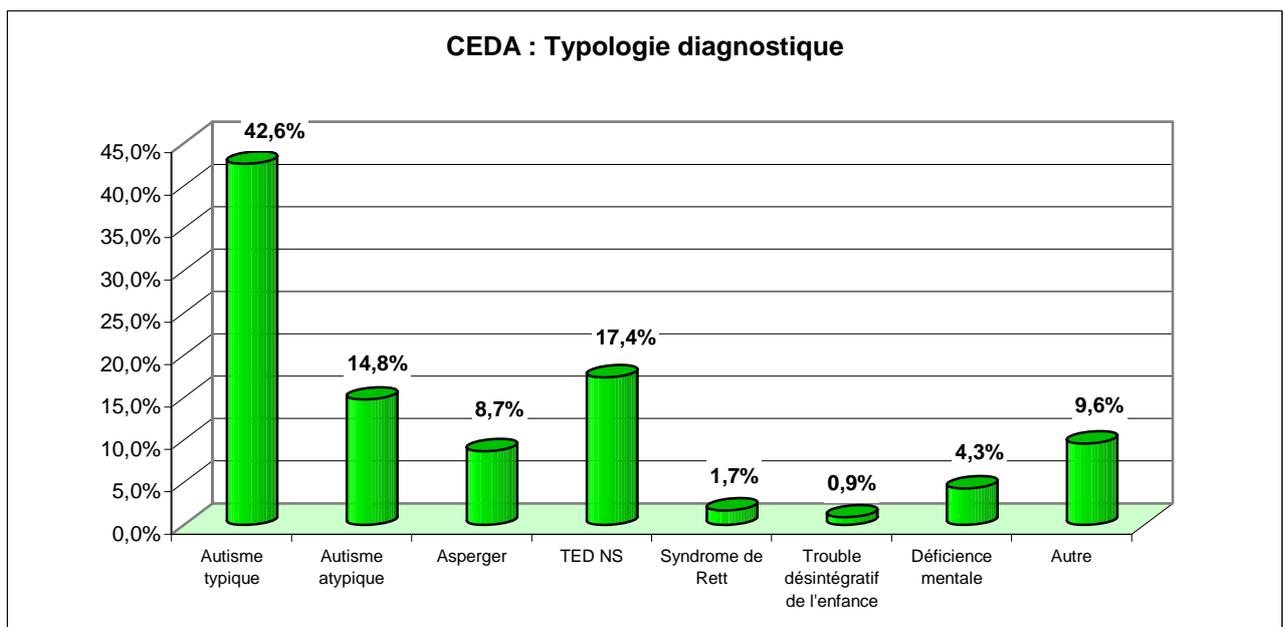
4.3.8 Origine géographique

	2006		2007	
	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage
Ain	13	12%	15	13%
Ardèche		0%	3	3%
Drôme	2	2%	6	5%
Isère	13	12%	9	8%
Rhône	69	62%	75	65%
Haute Savoie		0%	1	1%
Loire	2	2%	1	1%
Autres	12	11%	5	4%
TOTAL	111	100%	115	100%



L'Ain, le Rhône et l'Isère sont les aires de recrutement du CEDA. Certaines familles hors Rhône-Alpes s'adressent à nous mais elles ont souvent des attaches familiales à Lyon, ce qui permet un hébergement et la réalisation d'un bilan dans de bonnes conditions (l'enfant arrive la veille et dort dans sa famille lyonnaise).

4.3.9 Typologie diagnostique



Typologie diagnostique		2006		2007	
Autisme typique	F 84.0	56	50%	49	42,6%
Autisme atypique	F 84.1	8	7%	17	14,8%
Asperger	F 84.5	9	8%	10	8,7%
TED NS	F84,8 - F 84.9	24	22%	20	17,4%
Trouble désintégratif de l'enfance	F 84.3	1	1%	2	1,7%
Syndrome de Rett	F 84.2		0%	1	0,9%
Trouble psychotique aigu		1	1%		0,0%
Déficience Mentale	F 7	9	8%	5	4,3%
Autres		3	3%	11	9,6%
TOTAL		111	100%	115	100%

4.3.10 Évaluation des enfants de moins de 3 ans : 10 enfants

En 2007, 10 enfants ont pu bénéficier de ce dépistage précoce (Temps d'Observation des Touts Petits à partir de mai 2007). Ils ont été le plus souvent adressés par des professionnels de la petite enfance, des pédiatres ou des médecins généralistes.

Ces enfants ont tous été vus en première consultation avec leurs parents ou référents. Nous avons ensuite proposé aux familles trois temps d'observation filmée et réalisés par une neuropsychologue et une psychomotricienne. Les résultats de cette observation ont ensuite été transmis aux parents, après qu'une synthèse a été faite.

4.3.11 Groupe d'habiletés sociales

- Groupe de parole et de sensibilisation aux habiletés sociales.
- Accompagnement d'un groupe d'adultes présentant des TED.

Mis en place par le Docteur Sandrine Sonié et Nelly Labruyère, Neuropsychologue ce groupe à ensuite été animé par Miguel MARTINEZ, Éducateur Spécialisé du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes en remplacement du Dr. Sonié.

Ce groupe doit devenir un lieu de formation et de sensibilisation des professionnels au syndrome d'Asperger afin qu'ils puissent à leur tour proposer des soins au sein de leurs services.

5 LE CENTRE DE DOCUMENTATION : Services d'information documentaire, activités bibliothéconomiques et informatiques

5.1 Données générales

L'activité du Centre d'Information et de Documentation démarre officiellement le 24 janvier 2007, jour de l'inauguration du CRA et de la mise en ligne du site web du CRA – www.cra-rhone-alpes.org

Le catalogue en ligne du centre de documentation est accessible au public depuis le 15 février 2007 – www.cra-rhone-alpes.org/cid/opac_css

Les usagers bénéficient de conditions d'accueil et de travail confortables dans un cadre convivial et verdoyant avec une plage horaire hebdomadaire de 36 heures d'ouverture au public, qui peut venir sans rendez-vous. En qualité d'organisme public, les prestations fournies au public sont gratuites, seuls les frais de port pour les prêts de documents à distance restent à la charge des usagers.

- Le public dispose :
 - ✓ D'une salle de lecture avec un coin réservé à la consultation des périodiques
 - ✓ D'un poste informatique connecté à internet à usage libre.
 - ✓ D'un téléviseur connecté à un lecteur DVD et VHS pour consulter les vidéos du CRA sur place.

Parmi les tâches classiques au contact du public, le documentaliste se charge de l'accueil téléphonique (en seconde ligne après le secrétariat et en première ligne une demi-journée par semaine) et physique des usagers. Le CRA et ses prestations documentaires ainsi que le site web et le catalogue en ligne leur sont présentés. Les personnes désireuses d'emprunter des documents peuvent également s'inscrire au centre de documentation.

Une grande partie des échanges avec les utilisateurs du centre de documentation se fait par voie de courrier électronique, notamment avec les personnes qui habitent loin de Lyon. Les personnes peuvent bénéficier du prêt à distance de documents, seule prestation payante au CRA (remboursement des frais de port à notre régie de recettes). La contrainte géographique est donc largement atténuée grâce à la facilité d'accès aux documents et à l'outil téléphonique et informatique.

Horaires :

Lundi, Mercredi, Jeudi : 9h00 12h30 – 13h30 17h00

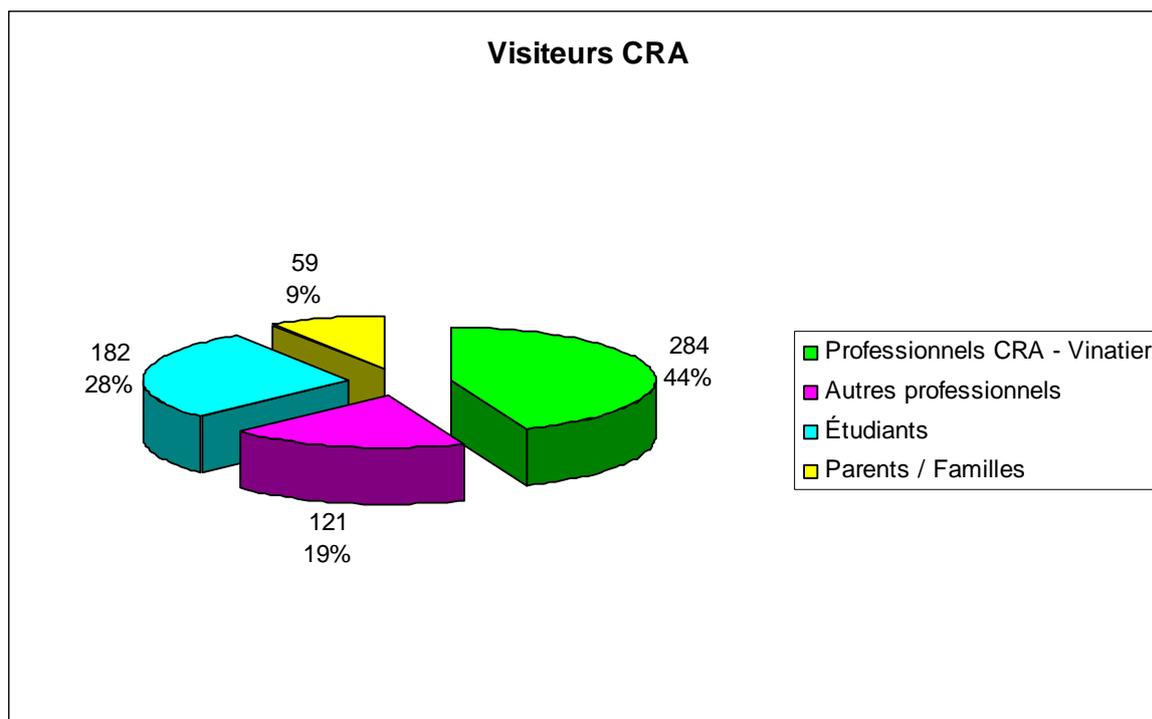
Mardi : 9h00 12h30 - 13h30 19h00

Vendredi : 11h00 17h00

5.1.1 Fréquentation

Le CRA a reçu en 2007 entre deux et trois visites en moyenne par jour avec des pointes avoisinant la dizaine qui correspondent à des visites de groupes d'étudiants (infirmières, DU Autisme, etc.) ou de personnels des différents services du Vinatier (DAPELA) pour un total de 646 visites.

Catégorie de visiteurs	Nb visites
Professionnels CRA - Vinatier	284
Autres professionnels	121
Étudiants	182
Parents / Familles	59
TOTAL	646



Un élément important à prendre en compte dans ce chiffre est la distance géographique entre le CEDA et le CRA, qui rend difficile l'accès au centre de documentation des parents qui viennent faire évaluer leur enfant à Villeurbanne. Du moins, la démarche est réalisée bien après. Cette lacune est toutefois compensée par un travail et un suivi en distanciel des usagers.

5.1.2 Fonds documentaire proposé

Au 31/12/2007, le catalogue du CRA recense 2844 notices comprenant :

- ✓ 403 monographies
- ✓ 11 VHS
- ✓ 35 DVD
- ✓ 2 CD/DVD Rom

- ✓ 25 revues pour 2363 dépouillements d'articles

5.1.3 Coûts des acquisitions & des abonnements aux revues pour l'année 2007

Fournisseurs	Coût
Decitre	5 262,56 €
Abonnements revues	5 119,24 €
Autisme France Diffusion	565,81 €
INSHEA	358,00 €
Autres fournisseurs	336,80 €
TOTAL	11 642,41 €

- 271 monographies ont été acquises en 2007
- 11 cassettes vidéo
- 19 DVD
- 2 CD Rom / DVD Rom

Les 14 abonnements aux revus souscrits en 2007 ont été reconduits en 2008 avec 4 nouveaux titres supplémentaires :

- Autisme Europe – Link (papier)
- Research in Autism Spectrum Disorders (papier)
- Rett Info
- Thérapie psychomotrice et recherche

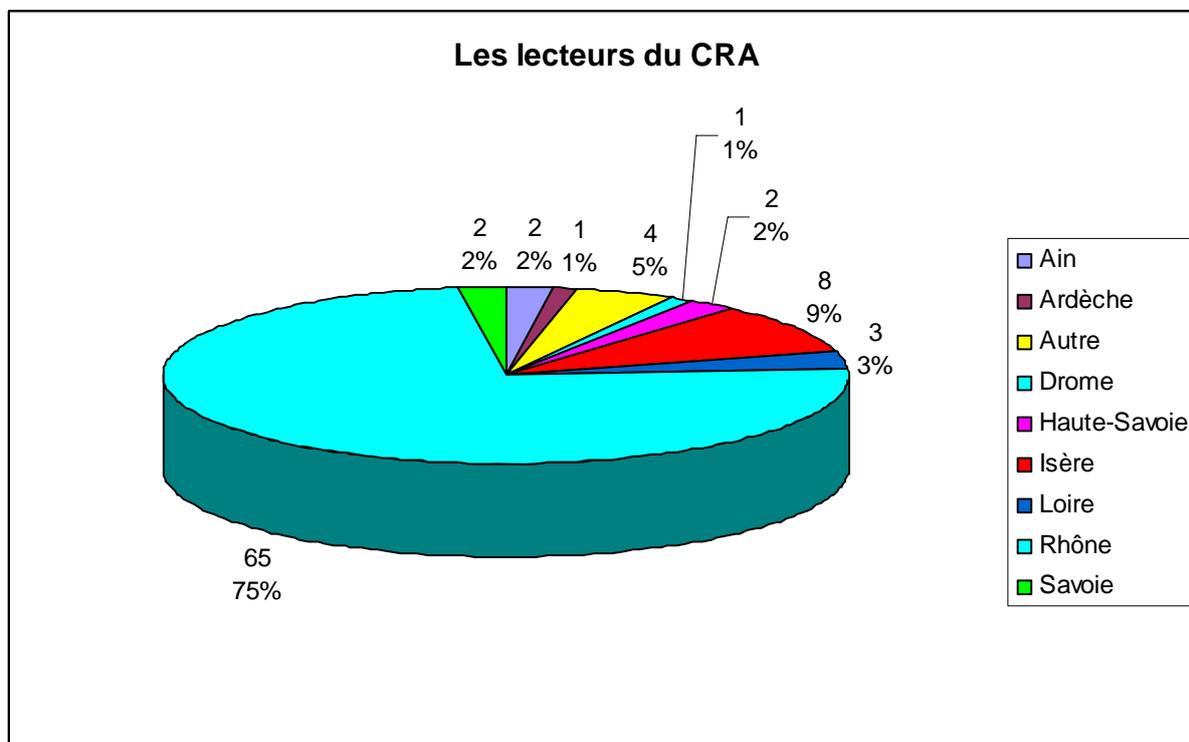
5.1.4 Inscriptions & prêt de documents réalisés

- **Nombre de lecteurs inscrits au 31/12/2007 : 88**

✓ Représentation des inscrits.

Aide Soignant	1
Art-thérapeute	1
Assistant Social	3
Cadre administratif	2
Cadre de santé	1
Éducateur	7
Enseignant	2
Ergothérapeute	2
Étudiant IFSI	2
Étudiant Orthophoniste	4
Infirmier	6
Interne	4
Médecin	6
Psychologue stagiaire	2
Neuropsychologue	2
Orthophoniste	12
Autres	9
Personnel Administratif	4

Psychiatre	10
Psychologue	7
Psychomotricien	1
Total	88
Dont parents d'enfants autistes	12
Dont Personnel CRA – Vinatier	31



- **Nombre de prêts enregistrés au 31/12/2007 : 428**

Mois	Nombre de Prêts
Février	16
Mars	23
Avril	17
Mai	16
Juin	24
Juillet	19
Août	9
Septembre	83
Octobre	54
Novembre	87
Décembre	80
Total	428

5.2 Prestations documentaires et management de l'information

5.2.1 Recherche et récupération de l'information I : Recherches bibliographiques

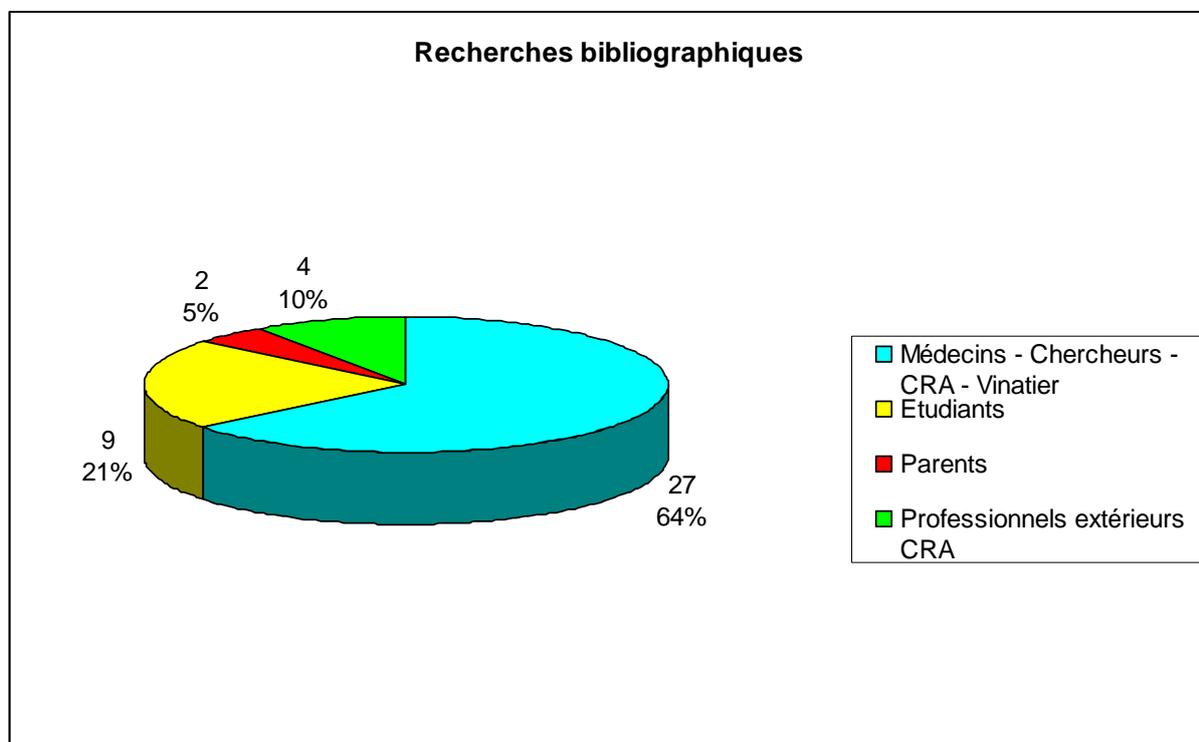
Après une analyse des besoins du demandeur, une délimitation des contours de sa recherche et le choix des mots-clés les plus pertinents, le documentaliste va s'orienter vers des bases bibliographiques spécialisées (Pubmed, Psycinfo, Web of Science, Santé Psy, BDSP, plateformes d'éditeurs en ligne, plateformes Open Access etc.) mais également vers une interrogation experte des moteurs et annuaires de recherche (Google, métamoteurs, sites fédérateurs).

De nombreuses demandes de bibliographies ont été déposées au CRA, la plupart émanant de la communauté des médecins chercheurs (CRA-ITTAC, Service Universitaire du Vinatier, Université Lyon 1, Lyon 2) qui sont à la recherche des dernières parutions sur un thème donné et à un degré moindre des internes et des étudiants (IFSI, orthophonistes, éducateurs).

Les commanditaires des recherches récupèrent une bibliographie complète sur le sujet demandé ainsi que les articles qu'ils y ont sélectionnés.

- Exemples de bibliographies : Antibiothérapie et autisme, prise en charge précoce, sex-ratio, phénotype chez les filles, habiletés sociales, packing, vaccination, etc.

- ✓ **Au total 42 demandes de recherches bibliographiques ont été déposées au CRA**



- ✓ Deux tiers des commanditaires est composé du groupe "Médecins – Chercheurs - CRA" Il s'agit essentiellement de demandes émanant des pédopsychiatres, des psychologues, neuropsychologues, pédiatres qui ont une activité directe avec le CRA ainsi qu'une activité universitaire de recherche.
- ✓ La communauté étudiante est représentée en majorité par les étudiants des IFSI et des orthophonistes.
- ✓ Les professionnels extérieurs sont des éducateurs spécialisés, des art-thérapeutes, des psychologues.

5.2.2 Veille scientifique globale / personnalisée

Un service de veille scientifique internationale a été mis en place via l'interrogation de la base Pubmed. Chaque mois est fait un état non exhaustif - mais relativement complet en ce qui concerne le volet clinique - des publications qui sont sorties sur le thème de l'autisme et des TED.

Les usagers peuvent également bénéficier d'un service de veille personnalisée s'ils souhaitent surveiller un sujet précis, par exemple les articles concernant les régimes alimentaires ou la recherche de causes environnementale de l'autisme.

Les résultats de la veille scientifique sont publiés chaque mois sur le site du CRA. En 2007, ce sont plus de 2000 articles qui ont été analysés (lecture des abstracts) et classés thématiquement.

5.2.3 Revues de presse

Une revue de presse bimensuelle est réalisée à partir d'une veille sur les actualités de Google, mais aussi à partir d'autres sources d'information (JO, APM, etc.). Dans un souci de suivre au mieux l'actualité de l'autisme, la revue de presse est internationale. Plusieurs centaines d'articles ont été passés au crible en 2007, les articles en anglais sont résumés en français et ces revues sont en ligne sur le site du CRA et disponibles en version papier au centre de documentation.

5.2.4 Recherche et récupération de l'information II : fourniture d'articles

La recherche et la récupération de l'information est un des services les plus sollicités au CRA qui traite quotidiennement des demandes de fournitures d'articles scientifiques.

Ces demandes émanent directement des usagers ou de collègues documentalistes ou bibliothécaires qui communiquent la liste du ou des articles qu'ils souhaitent consulter.

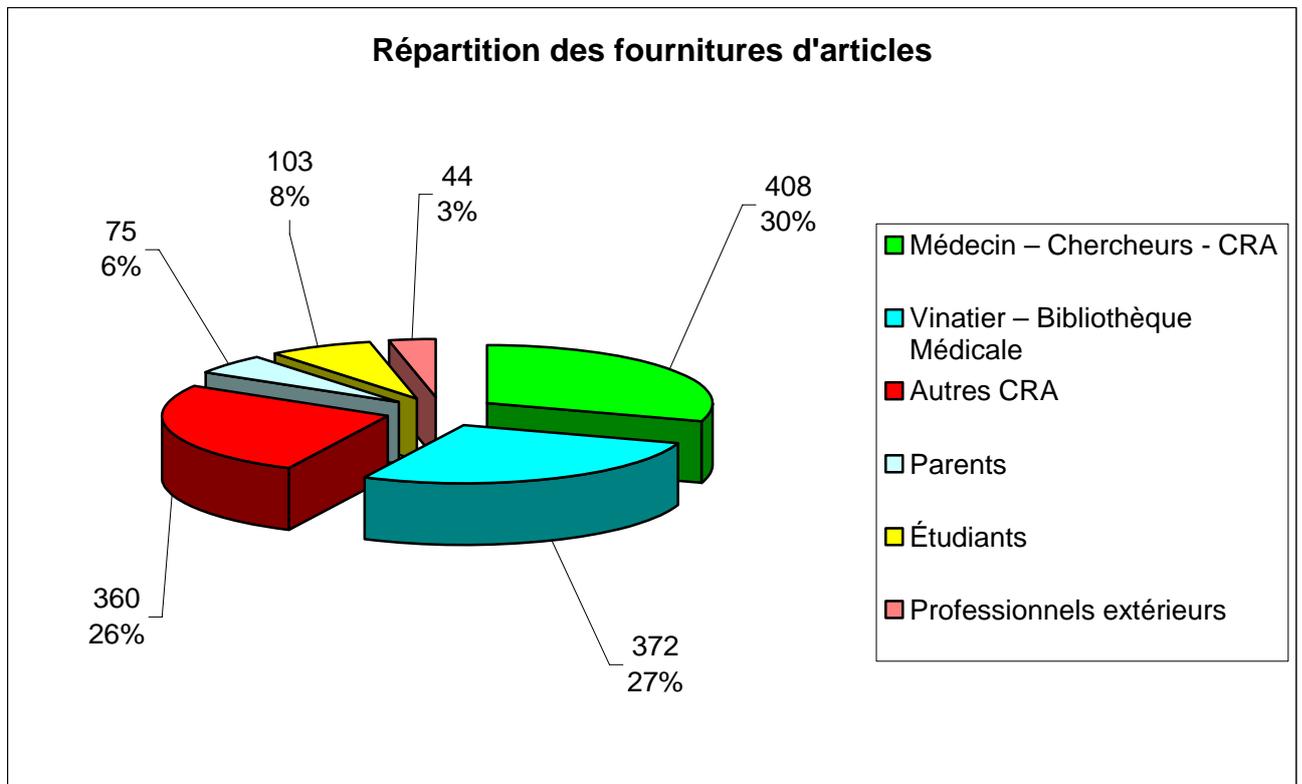
Très souvent, il s'agit de demandes de type PEB sollicitées par le CH Le Vinatier mais également des centres de documentations des autres CRA qui ne peuvent avoir accès directement à la source d'information.

✓ En 2007, 473 demandes ont été traitées pour un volume de 1362 articles fournis.

	Interventions	Articles fournis
Janvier	31	61
Février	20	115
Mars	32	80
Avril	34	92
Mai	36	76
Juin	27	87
Juillet	54	216
Août	21	84
Septembre	29	116
Octobre	89	249
Novembre	49	91
Décembre	51	95
Total	473	1362

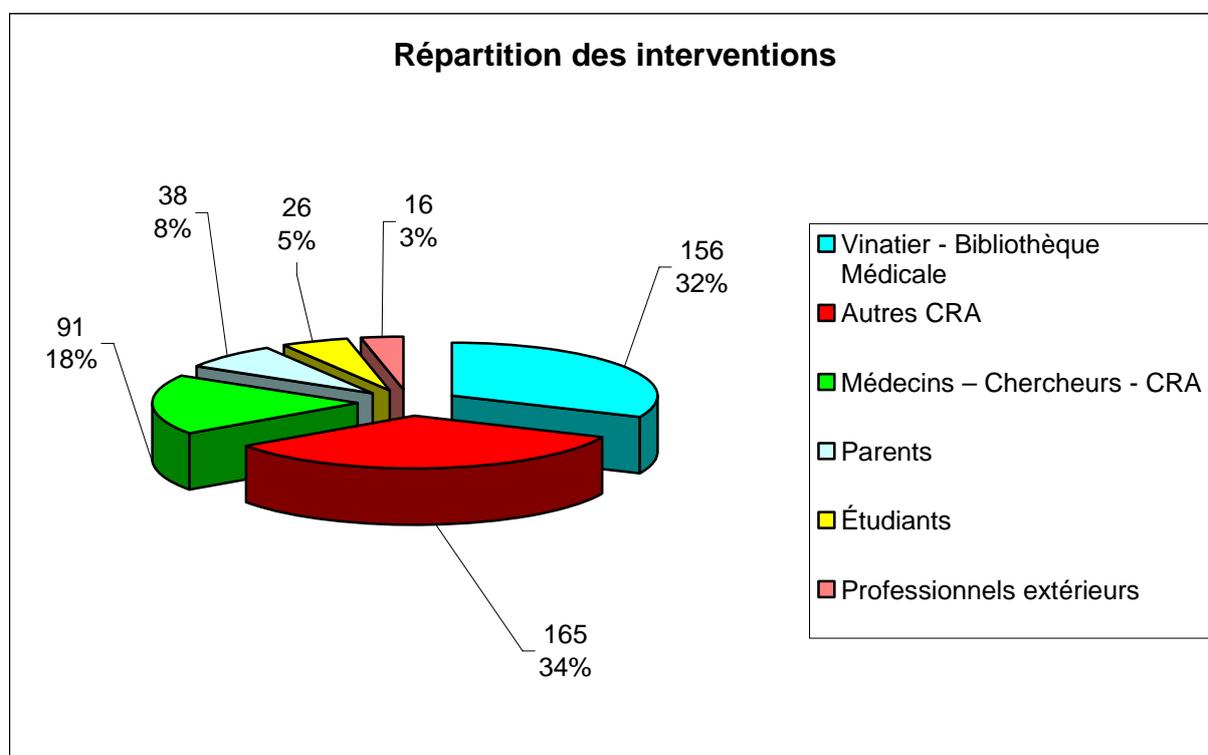
Demandeur	Nombre d'articles
Médecin – Chercheurs - CRA	408
Vinatier – Bibliothèque Médicale	372
Autres CRA	360
Parents	75
Étudiants	103
Professionnels	44
Total	1362

5.2.4.1 Interventions locales



Demandeur	Nombre d'interventions
Vinatier - Bibliothèque Médicale	156
Autres CRA	165
Médecins – Chercheurs - CRA	91
Parents	38
Étudiants	26
Professionnels	16
Total	473

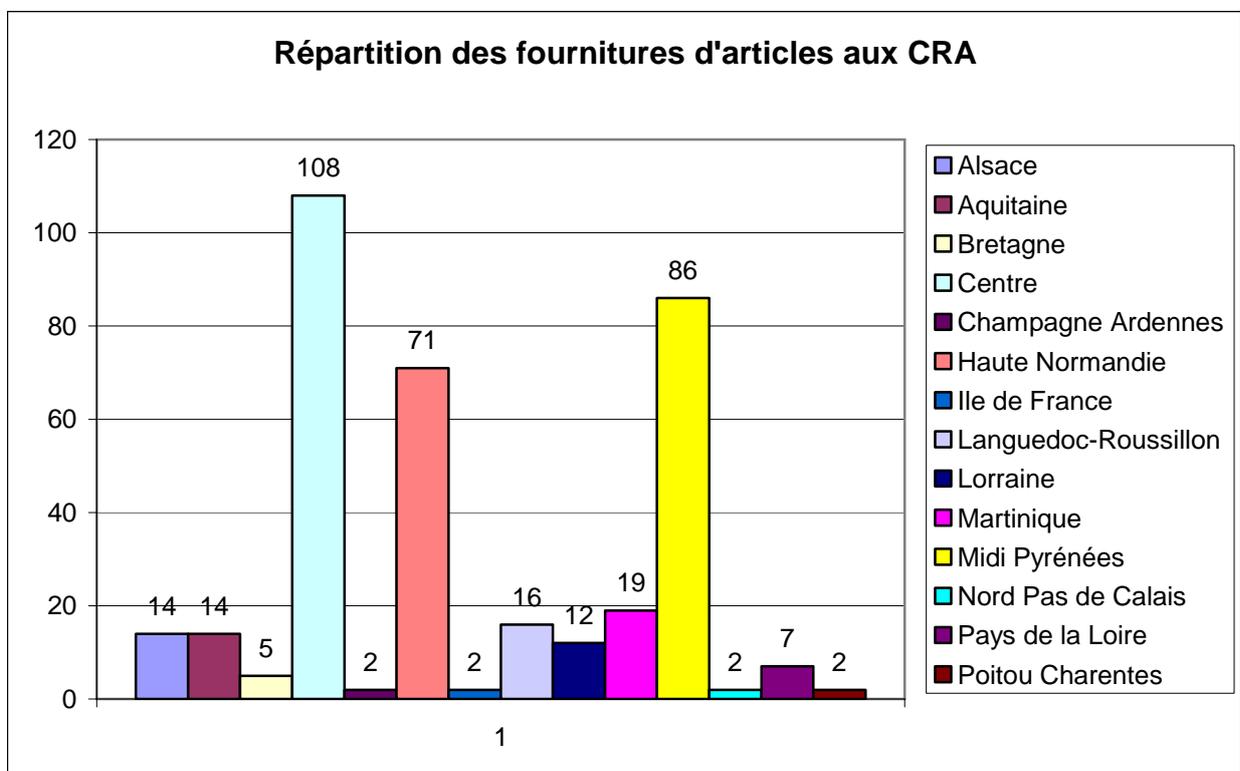
- ✓ Les demandes traitées pour la bibliothèque médicale du Vinatier sont essentiellement destinées au Service Universitaire du centre hospitalier et globalement à l'ensemble des services médicaux.
- ✓ Le groupe "Médecins – Chercheurs - CRA" est composé essentiellement des pédopsychiatres, des psychologues, neuropsychologues, pédiatres qui ont une activité directe avec le CRA ainsi qu'une activité universitaire de recherche.

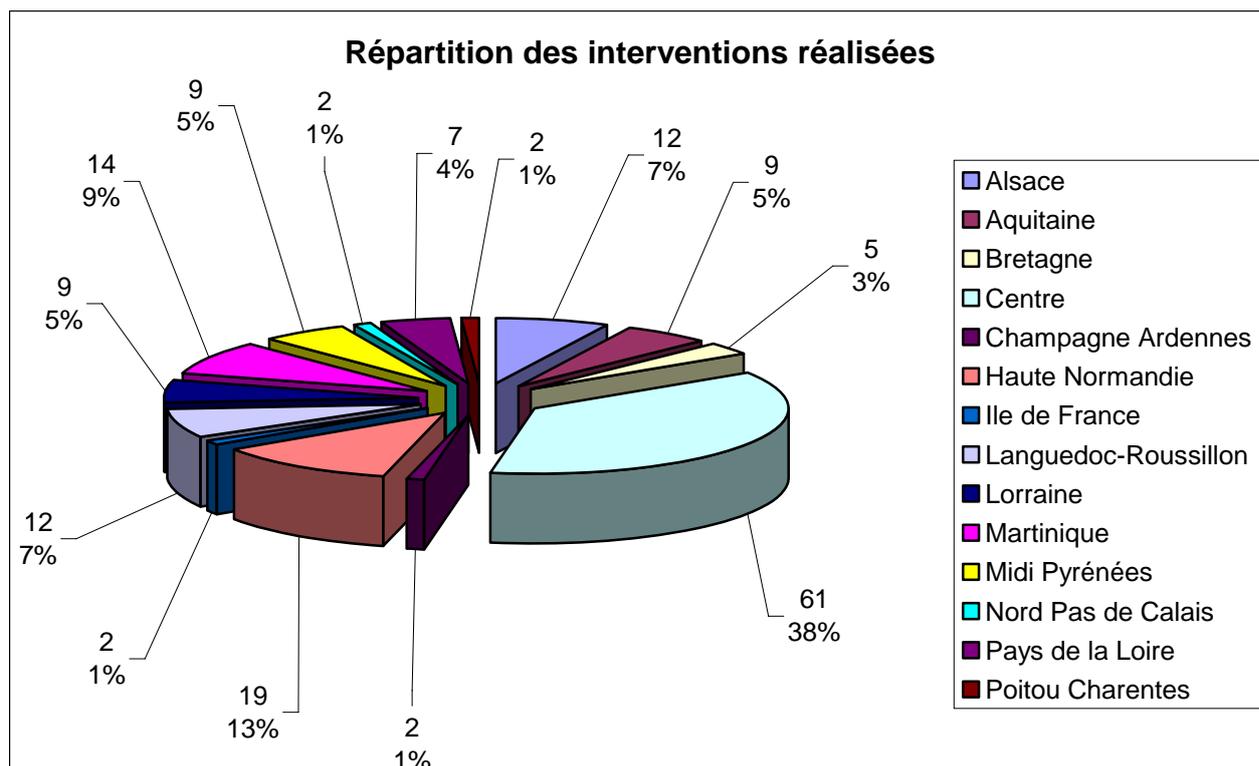


- ✓ Plus de 80% des interventions sont réalisées pour des demandes locales.
- ✓ Un tiers des demandes concerne l'activité de recherche du Vinatier.

5.2.4.2 Répartition des demandes des autres CRA

CRA	Références fournies	Nombre d'interventions réalisées
Alsace	14	12
Aquitaine	14	9
Bretagne	5	5
Centre	108	61
Champagne Ardennes	2	2
Haute Normandie	71	19
Ile de France	2	2
Languedoc-Roussillon	16	12
Lorraine	12	9
Martinique	19	14
Midi Pyrénées	86	9
Nord Pas de Calais	2	2
Pays de la Loire	7	7
Poitou Charentes	2	2
Total	360	165





Récapitulatif des demandes d'information et de documentation

Type de demande	2007
Demande d'informations diverses	71
Recherche bibliographique	42
Demande directe d'articles	473
TOTAL	586

5.2.5 Accès et usage des ressources électroniques

Parmi les titres auxquels le CRA a souscrit un abonnement, certaines revues proposent un accès aux versions électroniques de leurs contenus ainsi que leurs archives en ligne, directement depuis le site de l'éditeur ou via un lien hypertexte depuis le catalogue en ligne du CRA.

Subjective Organisation in the Free Recall Learning of Adults with Asperger's Syndrome / Dermot M. BOWLER in *Journal of Autism and Developmental Disorders* (38-1, January 2008)

Public ISBD

article

in [Journal of Autism and Developmental Disorders > 38-1 \(January 2008\)](#) . - p.104-113

Titre : Subjective Organisation in the Free Recall Learning of Adults with Asperger's Syndrome

Type de document : texte imprimé

Auteurs : [Dermot M. BOWLER](#), Auteur; [John M. GARDINER](#), Auteur; [Sebastian B. GAIGG](#), Auteur

Article en page(s) : p.104-113

Langues : Anglais (eng)

Résumé : Single trial methods reveal unimpaired free recall of unrelated words in Asperger's syndrome (AS). When repeated trials are used (free recall learning), typical individuals show improved recall over trials, subjective organisation of material (SO) and a correlation between free recall and SO. We tested oral (Experiment 1) and written (Experiment 2) free recall over 16 trials in adults with AS and typical individuals. Across both experiments AS participants showed marginally diminished recall. Poorer SO was seen in the Asperger group only in Experiment 2, but in both experiments, individual differences in SO in the Asperger group were less likely to converge over trials. This lack of convergence suggests that the AS group organise material in idiosyncratic ways.

Mots-clés : [Asperger's-syndrome](#) [Memory](#) [Free-recall](#) [Subjective-organization](#) [Learning](#)

Plan de Classement : [PER](#) Périodiques

En ligne depuis le poste de <http://www.springerlink.com/content/bh864294u3808218/fulltext.pdf>

consultation du CID :

Le code de bonnes pratiques COUNTER (*Counting Online Usage of Networked Electronic Resources*, ou comptage de l'utilisation en ligne des ressources électroniques en réseau) - <http://www.projectcounter.org/> - permet d'établir des rapports statistiques sur l'usage des ressources électroniques.

- ✓ Les statistiques détaillées par revues :

Les usagers qui ont consulté les revues en ligne du CRA ont vus ou téléchargés 558 articles.

	Autism	Development & Psychopathology	Focus on Autism & Other Developmental Disabilities	Journal of Autism & developmental Disorders	Journal of Child Psychology & Psychiatry	Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology	TOTAUX
Janvier	0	0	0	0	2	1	3
Février	3	5	0	3	8	3	22
Mars	3	1	0	0	5	17	26
Avril	37	21	2	15	21	4	100
Mai	6	3	120	5	6	6	146
Juin	9	2	0	4	9	16	40
Juillet	3	4	1	10	14	19	51
Août	0	2	0	2	3	1	8
Septembre	4	1	0	5	8	6	24
Octobre	4	4	7	15	17	12	59
Novembre	5	1	1	16	12	17	52
Décembre	4	2	0	5	6	10	27
YTD PDF	77	46	131	77	111	112	554
YTD HTML	1	0	0	3	0	0	4
YTD Total	78	46	131	80	111	112	558

YTD = Year to Date (prend en compte la période du 01/01/2007 au 31/01/2007)

5.2.6 Bibliométrie / scientométrie

Le centre de documentation délivre aux chercheurs les indicateurs bibliométriques qu'ils souhaitent connaître : Facteurs d'impact de revues, nombre de publications publiées sur un sujet donné, ou par auteur, *citations report* etc.

5.2.7 Autres prestations documentaires

- Aide à la localisation des documents
- Assistance et conseil dans la recherche documentaire
- Formation à la recherche dans des bases de données bibliographiques
- Formation à l'utilisation des moteurs et annuaires de recherches
- Formation à l'utilisation du catalogue en ligne du CRA
- Réception de suggestions d'acquisition de nouveaux documents

5.2.8 En Back Office

Une grande partie du travail en base-arrière réside dans le traitement matériel et intellectuel des ressources documentaires.

5.2.8.1 Catalogage, indexation, bulletinage

L'incorporation des 2844 notices dans le système de gestion intégrée de bibliothèque PMB se fait soit manuellement, soit par le biais de techniques d'import de

notices via le client Z39.50 de l'application ou par imports de fichiers Unimarc diversement collectés.

Un effort est réalisé pour fournir une description la plus complète possible des ressources documentaires, le but étant une recherche et une récupération des références bibliographiques aisées pour les usagers, ce qui explique le dépouillement systématique des notices, notamment des revues.

Concernant la liste d'autorité sur l'autisme, qui fait l'objet d'un travail de réseau et de mutualisation avec les autres CRA, n'est pas encore disponible à ce jour (en cours de validation).

5.2.8.2 Traitement matériel des documents

Chaque document est traité matériellement : réception, collationnement, estampillage, exemplarisation – code-barres.

5.3 Tâches informatiques

- ✓ Maintenance globale du système d'information du CRA.
- ✓ Évolution de la version du site web : Spip 1.9.1
- ✓ Backup (opération de sauvegarde ou de restauration des données)
- ✓ Résolution des problèmes et incidents survenus sur le site web et le SIGB

5.3.1 Améliorations apportées au site

La possibilité d'intégrer de nombreux plugins sur le site permet d'apporter plus de confort aux internautes.

- ✓ Gestion de la taille des caractères

Cette fonction permet aux internautes d'adapter la taille des caractères pour une meilleure lecture

Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature (rapport DGAS dirigé par Amaria Baghdadli - CRA Languedoc-Roussillon)
mardi 4 septembre 2007

Ce rapport réalisé à la demande de la DGAS sous la direction d'Amaria Baghdadli du CRA Languedoc Roussillon, avec la collaboration de Magali Noyer et du professeur Charles Aussilloux dresse un état des lieux des pratiques d'intervention éducatives, thérapeutiques et pédagogiques offertes à l'échelle mondiale à l'attention des personnes autistes de tout âge à partir d'une analyse critique de la littérature.

Cet important travail constitue une étape dans le cadre de l'établissement de bonnes pratiques d'interventions pour les personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.



Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature

✓ Module d'impression

Il permet une impression sur une page texte des différents articles du site.

La date de la prochaine réunion est fixée au vendredi 6 juin de 18h00 à 20h00 au :

CRA Rhône-alpes :
Service du Pr. Georgieff.
Coordinatrice Dr. Sandrine Sonié.
Hôpital Le Vinatier
Bat 211
95 BD Pinel
69500 BRON

Miguel Martinez, éducateur spécialisé au CRA Rhône-Alpes

 Version imprimable

5.3.2 Améliorations apportées au catalogue en ligne

✓ Meilleur affichage des titres de revues

Public ISBD

[périodique] [Voir les numéros disponibles](#)

Titre : Journal of Child Psychology and Psychiatry
 Type de document : texte imprimé
 Editeur : [Blackwell Publishing Ltd. \(Oxford\)](#)
 ISBN/ISSN/EAN : 0021-9630
 Langues : Anglais (eng)

Plan de Classement : [PER](#) Périodiques

En ligne depuis le poste de consultation du CID : <http://www3.interscience.wiley.com/journal/117960395/home>

Liste des numéros ou bulletins :

[49-9 \(September 2008\)](#)
[49-8 \(August 2008\)](#)
[49-7 \(July 2008\)](#)
[49-6 \(June 2008\)](#)
[49-5 \(May 2008\)](#)
[49-4 \(April 2008\)](#)
[49-3 \(March 2008\) : Annual Research Review](#)
[49-2 \(February 2008\)](#)
[49-1 \(January 2008\)](#)
[48-12 \(December 2007\)](#)
[48-11 \(November 2007\)](#)
[48-10 \(October 2007\) : Special Issue on Preschool Mental Health](#)
[48-9 \(September 2007\)](#)
[48-8 \(August 2007\)](#)
[48-7 \(July 2007\)](#)
[48-6 \(June 2007\)](#)
[48-5 \(May 2007\)](#)
[48-3,4 \(March/April 2007\)](#)

L'affichage par défaut manquait de lisibilité, la liste des numéros disponibles était présentée au kilomètre du plus ancien au plus récent. Une modification dans le code du SIGB a permis d'afficher chaque numéro sur une nouvelle ligne. Enfin, une modification de la requête SQL a inversé l'ordre d'apparition des numéros en mettant en première ligne le dernier numéro reçu.

✓ Activation du compte lecteur

Centre d'Information et de Documentation
 du CRA Rhône-Alpes
 Centre Hospitalier le Vinatier, bât.211
 95, Bd Pinel
 F-69677 BRON

Horaires :
 Lun, Mer, Jeu :
 9h00 12h30 - 13h30 17h00
 Mar : 9h00 12h30 - 13h30 19h00
 Ven : 11h00 - 17h00
 Tél: +33(0)4 37 91 54 65
 Fax: +33(0)4 37 91 54 37
[contact](#)

Votre panier est vide.

[Afficher les prêts en retard](#) [Afficher les prêts en cours](#) [Afficher les réservations](#)

[Changer le mot de passe](#)

[Accéder à votre information personnalisée](#) [Gérer vos alertes](#) [Créer une alerte](#)

[Faire une suggestion](#) [Afficher les suggestions](#)

Paul Admin

Numéro de carte : 1
 CRA Rhône-Alpes - CH Le Vinatier / 95 Bd Pinel
 69677 BRON
 04 37 91 54 65 / @ paul.belhouchat@ch-le-vinatier.fr
 profession : **Documentaliste - Webmaster**
 Adhésion : Inscription [07/03/2007] / Expiration [06/03/2009]

Prêts en retard

Aucun prêt en retard

Une incompatibilité liée à la version PHP de l'hébergeur empêchait jusqu'alors l'activation du compte lecteur. Une modification dans le code du SIGB permet de nouveau son activation.

- ✓ Mise en place du service de DSI

The screenshot shows a user account management page. On the left, there is a sidebar with contact information for the Centre d'Information et de Documentation du CRA Rhône-Alpes. The main content area includes a message 'Votre panier est vide.' and several green buttons for account management: 'Afficher les prêts en retard', 'Afficher les prêts en cours', 'Afficher les réservations', 'Changer le mot de passe', 'Accéder à votre information personnalisée', 'Gérer vos alertes', 'Créer une alerte', 'Faire une suggestion', and 'Afficher les suggestions'. The 'Gérer vos alertes' and 'Créer une alerte' buttons are circled in red. Below these buttons is a section titled 'Gérer vos alertes personnalisées' containing a table of subscriptions.

Abonnement	Nom de la liste de nouveautés	Date du dernier envoi	Nbre de notices
<input type="checkbox"/>	Asperger	24/04/2008	0
<input type="checkbox"/>	attention conjointe	24/04/2008	0
<input type="checkbox"/>	JADD	24/04/2008	0
<input type="checkbox"/>	scolarisation	18/09/2008	0
<input type="checkbox"/>	test_socgoc	18/09/2008	0

Supprimer

Parmi les services proposés par la gestion des comptes, le lecteur peut désormais créer des alertes sur des thèmes qu'il souhaite surveiller. Les requêtes effectuées dans le formulaire de recherche de l'OPAC sont sauvegardées et le lecteur reçoit un mail dès qu'une nouveauté a été intégrée dans le catalogue du CRA Rhône-Alpes.

5.4 Autres activités

5.4.1 Activité Réseaux

- Réseau des documentalistes des CRA

Participation en fonction du temps disponible aux différents groupes de travail du réseau des documentalistes des CRA.

- ✓ Collaboration avec le groupe chargé d'établir une liste d'autorité sur l'autisme (en cours de validation)
- ✓ Participation aux Journées Nationales de l'ANCRA à Toulouse (6 & 7 décembre 2007)

- **Neurodoc (IFNL, ISC, Vinatier)**

- ✓ L'intervention du CRA, en qualité de consultant / correspondant informatique a contribué à l'implémentation rapide d'un logiciel libre de gestion de bibliothèque. Participation à la plateforme documentaire des Neurosciences : http://www.univ-lyon1.fr/neurodoc/pfdoc/opac_css/

- ✓ Élaboration d'une "moulinette" informatique (fichiers XML) pour l'import des notices bibliographiques du catalogue de la bibliothèque médicale du Vinatier.

- **Une souris verte**

- ✓ Premiers contacts avec l'association Une Souris Verte - <http://www.enfantdifferent.org/> - dans le cadre de la réflexion sur la mise en place d'un réseau documentaire départemental sur le handicap.

5.4.2 Encadrement pédagogique

- **Encadrement de travaux universitaires :**

- ✓ Réflexions sur un cahier des charges d'informatisation d'un centre de documentation : exemple du CRA Rhône-Alpes. Travail réalisé pour la validation d'un DUT en documentation. Monique Michon, documentaliste à l'IFSI Vinatier.
- ✓ Étude de cas d'informatisation de bibliothèque avec un groupe d'étudiants de 2^{ème} année de l'IUT Info-Com, Université Lyon 3, automne 2007.

5.4.3 Activités Administratives

- ✓ Gestion administrative courante
- ✓ Une demi-journée chargé de la réception des appels au CRA (pas de secrétaire une demi-journée par semaine)
- ✓ Gestion des commandes du CRA (ouvrages, abonnements, matériels de bureau, mobiliers, consommables, etc.)
- ✓ Contacts avec les fournisseurs, établissement de devis, interlocuteur direct avec la Direction de la Logistique et la Politique de la Ville du Vinatier, la Direction des Affaires Financières, la Direction informatique.
- ✓ Règlement des litiges commerciaux avec les fournisseurs
- ✓ Participation à l'élaboration de mailings-lists, de bases d'adresses pour la journée de formation du CRA. Mise en place des procédures de gestion des inscriptions. Collecte, vérification et pointage des chèques et transmission à la régie de recettes.

- ✓ Mise en forme du rapport d'activité 2006 : collecte des documents des différentes unités, traitements des statistiques régionales.

5.4.4 Activités liées à la communication

- ✓ Création de brochures, des plaquettes et des affiches de la journée de formation du CRA.
- ✓ Gestion du site internet du CRA.

5.4.5 Formation professionnelle :

- ✓ Participation aux premières rencontres Persée – 25 & 26 juin 2007
- ✓ Présentation de la plateforme de revues Persée et ateliers d'étude sur les modèles et formats de données et les outils open source.

6 ACTIVITE WEB : Site internet et catalogue en ligne

6.1 Objectifs du site web

- ✓ Présenter et faire connaître le CRA Rhône-Alpes au public
- ✓ Diffuser les informations locales, régionales et nationales (lors de grands événements) sur l'autisme (colloques, formations, débats, emploi, etc.)
- ✓ Promouvoir et fédérer les échanges professionnels (réseaux orthophonistes, psychomotriciennes)
- ✓ Proposer une base de documents pratiques (ressources juridiques, rapports, expertises, etc.)
- ✓ Diffuser des informations actualisées (revues de presse, veille scientifique mensuelle)
- ✓ Offrir aux internautes l'accès au centre de documentation depuis internet grâce au catalogue en ligne.

6.2 Outils statistiques et méthodologie

Il existe de nombreux outils de mesure d'audience sur le marché, deux seront retenus pour l'établissement de nos rapports statistiques :

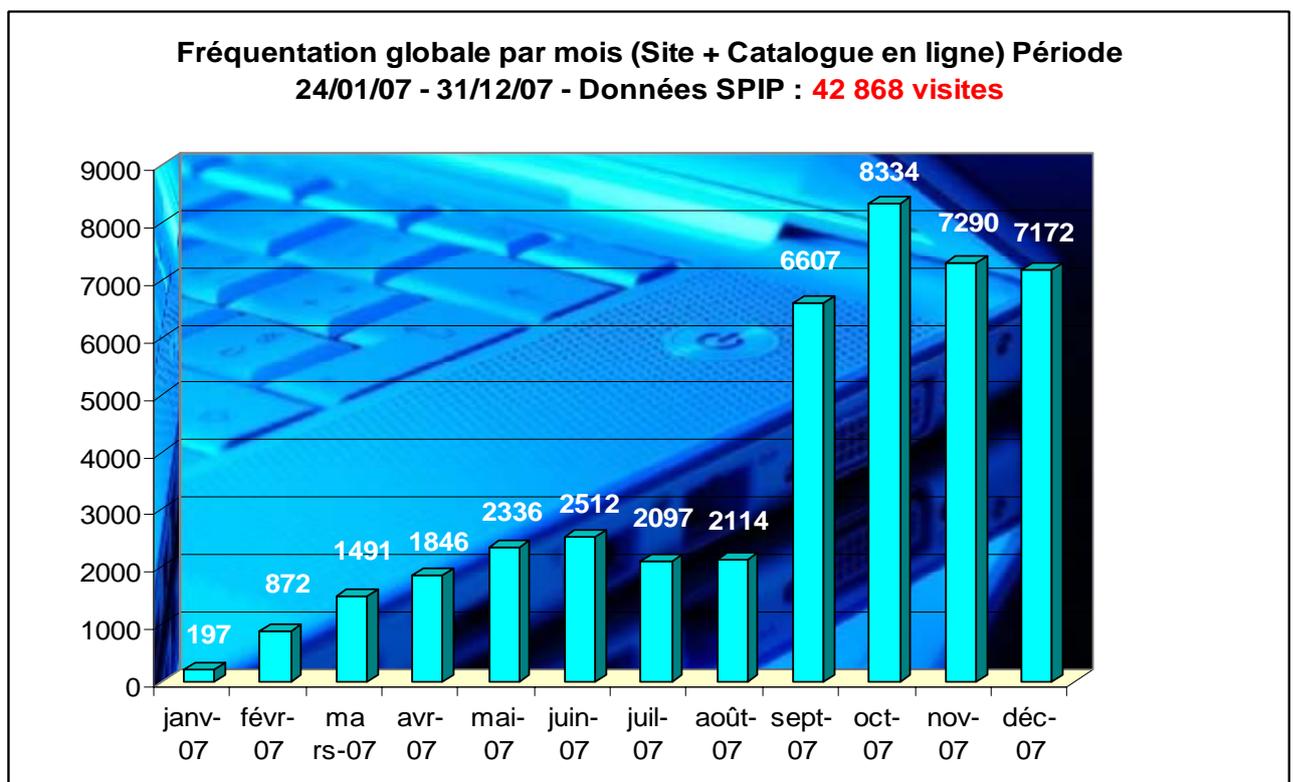
- L'outil statistique intégré à SPIP
- Google Analytics : L'ancien système d'analyse de trafic élaboré par la société californienne Urchin a été racheté depuis par Google qui propose gratuitement cette solution d'études de fréquentation de site web. Analytics va permettre d'approfondir et de détailler les indices fournis par l'outil statistique de SPIP.
<http://www.google.com/analytics>

- ✓ Établissement de statistiques brutes (site web + catalogue en ligne)

- ✓ Indices fournis par Google (popularité/page-ranking)
- ✓ Détail des pages visitées sur le site web généraliste
- ✓ Analyse détaillée des visites pour le site web généraliste : fréquentation, sources de trafic, données géographiques, moteurs de recherche, sites référents, données techniques)
- ✓ Analyse détaillée des visites pour le catalogue (suivant la méthodologie d'analyse du site)

6.2.1 Données globales

- ✓ **42868** visites
- ✓ **134744** pages vues
- ✓ **227** articles mis en ligne au 31/12/2007
- ✓ **2844** notices intégrées dans le catalogue en ligne au 31/12/2007
- ✓ **Page Rank Google : 5/10** 



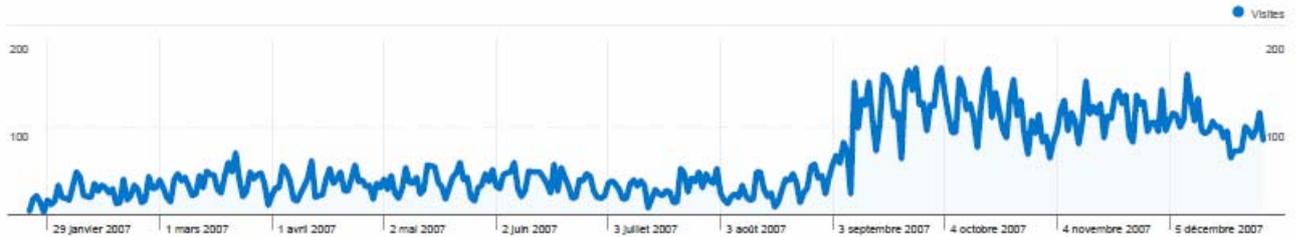
6.2.2 Détail des pages visitées

▼ 1. L'autisme	24.5%	
▼ Classification française	5.5%	
CFTMEA	5.5%	
▼ Classifications internationales	11.8%	
CIM 10	7.3%	
DSM IV	4.6%	
Définition	4.7%	
Diagnostic et dépistage	2.5%	
▼ 2. Le CRA	4.8%	
Définition d'un CRA	1.5%	
Les 3 pôles du CRA	2.1%	
Missions du CRA	1.2%	
3. Agenda	31.1%	
▼ 4. Actualités	8.9%	
Dernière Minute	4.4%	
Revue de Presse	4.5%	
▼ 5. Recherche	7.1%	
Veille scientifique	7.1%	
▼ 6. Documentation	3.8%	
Catalogue en ligne du CRA	0.8%	
Catalogues collectifs et portails	0.5%	
Portail de Revues Open Access Internationaux	0.3%	
Portails de Revues Open Access francophones	0.3%	
Présentation du centre de documentation	1.7%	
▼ 7. Textes Officiels	13.2%	
▼ 1. Textes législatifs / administratifs	6.5%	
Autisme / TED	1.5%	
Education Nationale	1.3%	
Textes généraux	3.7%	
2. Recommandations / Expertises	1.1%	
3. Rapports / Synthèses	4.6%	
4. Guides pratiques	0.7%	
5. Rapports d'activité	0.3%	
8. Réseau	1.1%	
▼ 9. Formation	2.8%	
1. Diplôme Universitaire	1.4%	
▼ 2. Journées de formation du CRA	1.4%	
Préparer l'avenir à tous les âges de la vie - 24/01/2008	1.4%	
10. Annonces	0.7%	
11. Créative	0.3%	
12. Contact	1.7%	

Les barres foncées représentent les entrées cumulées (total des sous-rubriques), les barres claires le nombre de visites pour chaque rubrique.

6.3 Statistiques détaillées du site web à partir des données de Google Analytics

6.3.1 Fréquentation



Fréquentation du site

 20 799 Visites

 57,51 % Taux de rebond

 84 608 Pages vues

 00:01:58 Temps moyen passé sur le site

 4,07 Pages par visite

 72,51 % Nouvelles visites (en %)

 15 088 Visiteurs uniques absolus

Quelques définitions :

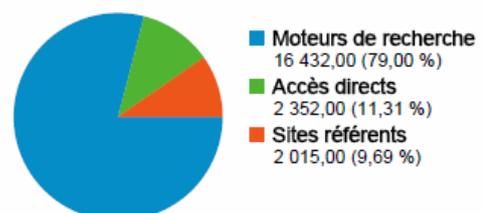
- ✚ **Visiteurs uniques absolus** : cette donnée comptabilise toutes les visites d'un internaute pour la période définie, quel que soit le nombre de jours sur lesquels les visites sont réparties et le nombre de fois où l'internaute a visité le site par jour. Cette donnée est toutefois à modérer dans la mesure où de plus en plus de gens effacent leurs cookies et où, bien sûr plusieurs personnes peuvent partager la même machine et visiter le site du CRA.
- ✚ Le **taux de rebond** correspond au taux de visite d'une seule page sur le site.
- ✚ Les **sites référents** sont les sites qui pointent un ou plusieurs liens vers le site du CRA.
- ✚ Les **accès directs** se font en tapant directement l'adresse du site sur le navigateur ou en ayant ajouté le site dans la liste des favoris.

L'ensemble des sources de trafic a généré 20 799 visites au total.

 11,31 % Trafic direct

 9,69 % Sites de référence

 79,00 % Moteurs de recherche



6.3.2 Données géographiques mondiales



20 799 visites, provenant de 88 pays/territoires.

Fréquentation du site

Visites	Pages par visite	Temps moyen passé sur le site	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond	
20 799 Total du site (en %) : 100,00 %	4,07 Moyenne du site : 4,07 (0,00 %)	00:01:58 Moyenne du site : 00:01:58 (0,00 %)	72,47 % Moyenne du site : 72,51 % (-0,05 %)	57,51 % Moyenne du site : 57,51 % (0,00 %)	
Pays/Territoire	Visites	Pages par visite	Temps moyen passé sur le site	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
France	16 369	3,56	00:02:07	69,81 %	57,23 %
Canada	1 261	3,59	00:01:18	88,82 %	66,14 %
United States	929	11,76	00:01:26	76,96 %	44,56 %
Belgium	543	2,60	00:01:38	84,71 %	66,85 %
Switzerland	369	6,82	00:01:18	74,25 %	53,39 %
Morocco	150	3,47	00:01:50	82,67 %	56,67 %
Germany	140	6,67	00:01:18	80,00 %	51,43 %
Algeria	116	2,26	00:01:32	89,66 %	64,66 %
United Kingdom	102	4,66	00:00:39	79,41 %	66,67 %
Poland	80	16,71	00:01:52	42,50 %	41,25 %

De 1 à 10 sur 88

6.3.3 Données géographiques nationales

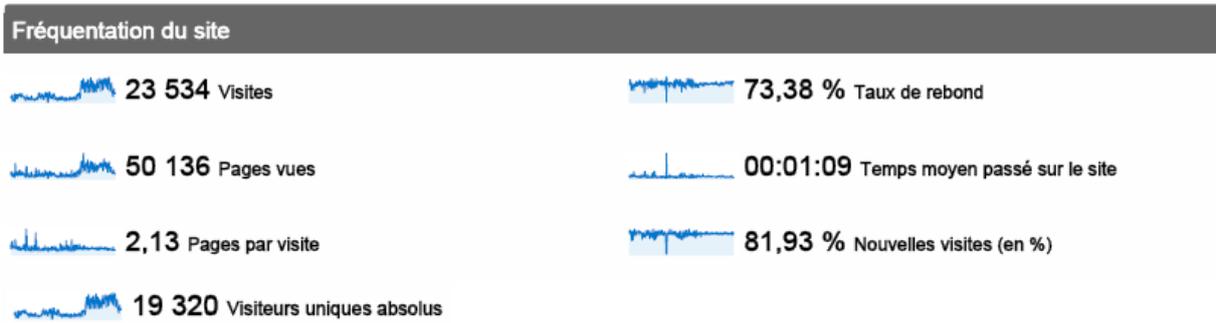


16 369 visites ont été effectuées depuis ce pays/territoire via 446 villes

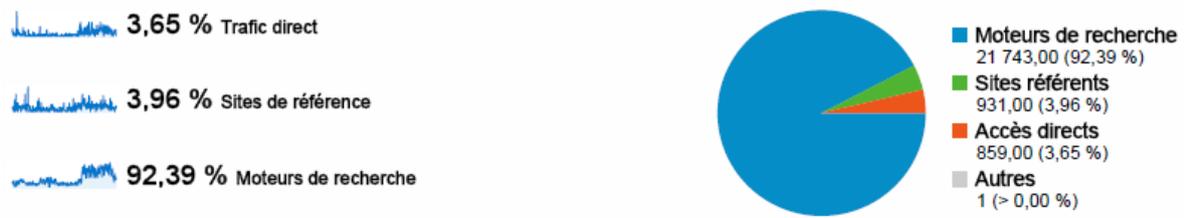
Fréquentation du site						
Visites	Pages par visite	Temps moyen passé sur le site	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond		
16 369 Total du site (en %) : 78,70 %	3,56 Moyenne du site : 4,07 (-12,48 %)	00:02:07 Moyenne du site : 00:01:58 (7,01 %)	69,81 % Moyenne du site : 72,51 % (-3,72 %)	57,23 % Moyenne du site : 57,51 % (-0,49 %)		
Ville	Visites	Pages par visite	Temps moyen passé sur le site	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond	
Lyon	3 192	4,08	00:02:52	44,92 %	50,13 %	
Paris	3 144	3,32	00:01:50	79,01 %	59,80 %	
(not set)	634	3,80	00:01:55	81,23 %	56,15 %	
Toulouse	421	3,17	00:01:33	83,61 %	61,05 %	
St-Genis-Laval	407	4,16	00:02:59	25,31 %	72,48 %	
Marseille	351	3,47	00:02:08	79,77 %	55,27 %	
Francheville	280	2,12	00:01:00	14,64 %	79,29 %	
Courbevoie	275	3,45	00:01:52	84,73 %	54,91 %	
La Tronche	226	5,13	00:03:03	65,04 %	38,05 %	
Rennes	225	2,93	00:01:31	84,89 %	65,33 %	
De 1 à 10 sur 446						

6.4 Statistiques détaillées du catalogue en ligne à partir des données de Google Analytics

6.4.1 Fréquentation



L'ensemble des sources de trafic a généré 23 534 visites au total.



6.4.2 Données géographiques mondiales



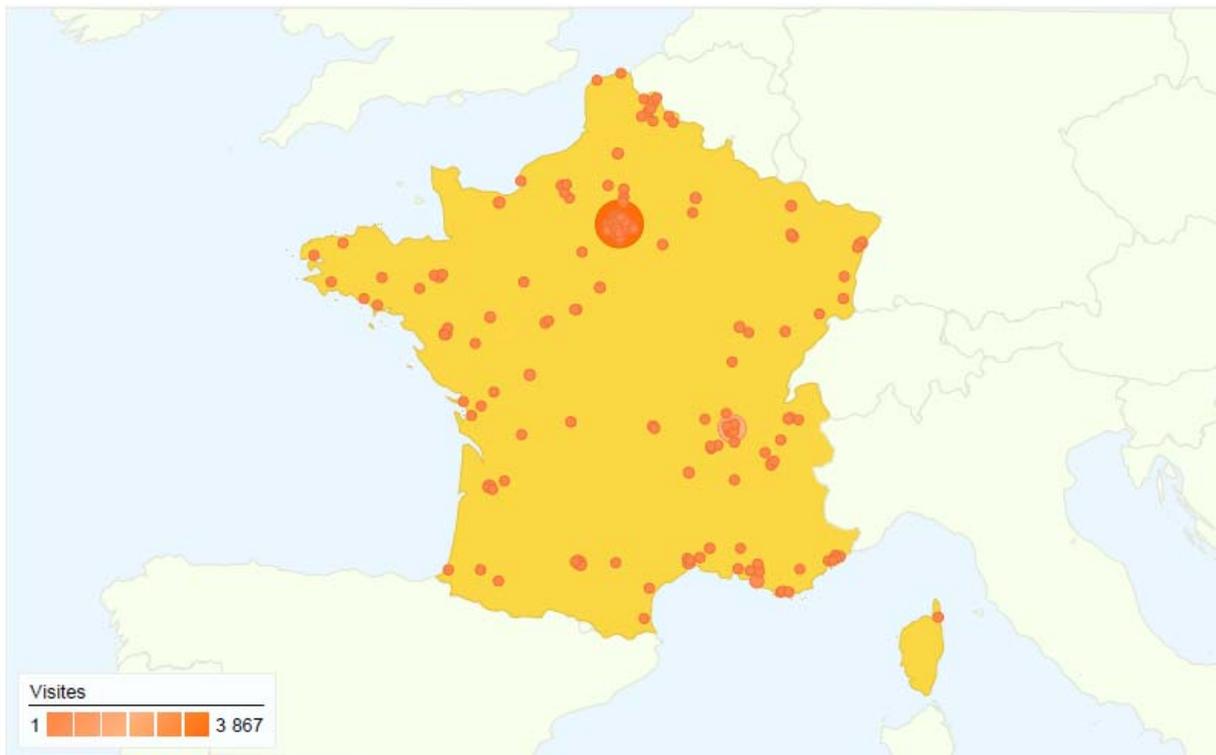
23 534 visites, provenant de 116 pays/territoires.

Fréquentation du site

Visites 23 534 Total du site (en %) : 100,00 %	Pages par visite 2,13 Moyenne du site : 2,13 (0,00 %)	Temps moyen passé sur le site 00:01:09 Moyenne du site : 00:01:09 (0,00 %)	Nouvelles visites (en %) 81,95 % Moyenne du site : 81,93 % (0,02 %)	Taux de rebond 73,38 % Moyenne du site : 73,38 % (0,00 %)	
Pays/Territoire	Visites	Pages par visite	Temps moyen passé sur le site	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
France	17 059	2,26	00:01:16	79,59 %	71,62 %
Canada	1 782	1,76	00:00:53	89,17 %	78,40 %
Belgium	1 330	1,83	00:00:54	84,66 %	78,42 %
United States	645	1,53	00:00:23	91,16 %	84,96 %
Switzerland	464	1,78	00:00:49	87,93 %	77,80 %
United Kingdom	222	1,64	00:00:28	92,79 %	81,08 %
Morocco	218	1,73	00:01:02	92,66 %	77,98 %
Algeria	187	2,05	00:01:28	87,17 %	72,19 %
Italy	151	2,33	00:01:09	89,40 %	69,54 %
Germany	129	1,71	00:00:32	94,57 %	74,42 %

De 1 à 10 sur 116

6.4.3 Données géographiques nationales



Fréquentation du site						
Visites	Pages par visite	Temps moyen passé sur le site	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond		
17 059 Total du site (en %) : 72,49 %	2,26 Moyenne du site : 2,13 (6,08 %)	00:01:16 Moyenne du site : 00:01:09 (9,79 %)	79,59 % Moyenne du site : 81,93 % (-2,86 %)	71,62 % Moyenne du site : 73,38 % (-2,40 %)		
Ville	Visites	Pages par visite	Temps moyen passé sur le site	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond	
Paris	3 867	2,01	00:01:06	83,66 %	74,37 %	
Lyon	1 885	4,18	00:03:11	42,07 %	52,20 %	
(not set)	594	2,37	00:01:45	85,86 %	70,54 %	
Toulouse	428	1,90	00:01:12	82,94 %	72,20 %	
Marseille	417	2,12	00:00:55	85,85 %	73,62 %	
Bordeaux	301	1,74	00:00:38	87,38 %	80,73 %	
Lille	300	2,04	00:00:49	84,33 %	74,00 %	
Nantes	299	1,98	00:00:49	82,94 %	72,58 %	
Montpellier	273	2,05	00:00:40	84,98 %	75,46 %	
Courbevoie	270	1,83	00:00:55	84,81 %	75,93 %	
De 1 à 10 sur 479						

7 BESOINS ET PROJET

7.1 Projets communs

Les projets au sein du CRA sont nombreux et témoignent de la vitalité de cette structure originale dans son organisation et son fonctionnement.

Le développement de toutes les missions s'intègre au plan autisme 2008-2010 avec des actions envers les adultes, des actions de recherche, une meilleure réponse au diagnostic précoce et le développement du réseau et de la formation.

La réalisation et l'aboutissement des projets restent soumis au renforcement des moyens des unités car la région Rhône-Alpes représente 10 % de la population Française répartie sur 8 départements pour lesquels il faut tenir compte des spécificités.

- **Projet avec le CREAI répertoire qualitatif des structures:**
 - ✓ Réunions de travail pour l'élaboration du questionnaire destiné au répertoire des structures médico-sociales en Rhône-Alpes. Un groupe de travail doit se construire avec le réseau animé en Isère par le CADIPA et avec l'unité de coordination.
 - ✓ Calendrier : 2008-2009
 - ✓ Mise à disposition en 2009
- **La diffusion des recommandations** pour la pratique diagnostique auprès des équipes de PMI.
- **Les partenariats avec les MDPH** : conventions et actions de formation.
- **Visioconférence** afin d'améliorer les échanges entre les 3 unités et le partage de dossiers.
- **Base de données commune** des patients évalués : la création de la base de données nécessite d'anticiper les futures recherches et de penser un dispositif fonctionnel sur le long terme. C'est pourquoi le CRA met en concurrence plusieurs possibilités et prestataires avant de choisir la solution la plus optimale.
- **Journée régionale du CRA prévue en 2008** : cette journée devra permettre de faire connaître le CRA dans la région.
- **Poursuite des actions en cours** : réseau national, réseau régional, diffusion des recommandations sur la pratique du diagnostic.
- **Diversifier l'offre de bilan** avec notamment le développement des bilans in situ qui permettent de mieux appréhender le fonctionnement et les capacités d'une personnes dans son environnement et de transmettre notre approche aux équipes de proximité.
- **Développer les actions envers les adultes** : diagnostic et réseau. Les équipes actuelles n'arrivent pas à développer le diagnostic et les évaluations pour les adultes, faute de moyens. Il faut en effet former les équipes à cette population et trouver du temps pour

recevoir les familles. Ce n'est pas possible actuellement mais cela reste un sujet de préoccupation pour le CRA.

- **Le soutien aux institutions et aux familles** est aussi un élément essentiel pour la qualité de vie des personnes autistes : la formation, les conseils, la participation au réseau sont autant de moyens qui doivent être proposés par le CRA aux aidants, pour le bénéfice des personnes avec autisme.
- **Entreprendre des actions de communication et d'information auprès du grand public** : par la mise en place de fiches techniques et l'animation de journées à thèmes.
- **La valorisation des actions et des activités du CRA** : l'évaluation de notre activité est un point à développer afin d'aider les tutelles à juger de la pertinence de notre structure. Elle est aussi un préalable à l'évaluation de l'efficacité de nos actions. Le CRA va donc participer à l'élaboration d'un guide d'auto-évaluation avec l'ANCRA.

7.2 Projets du CADIPA :

- Évaluation des besoins afin de renforcer les procédures de dépistage précoce et les évaluations in-situ
- Signature de la convention avec le CHU en vue de valider notre consultation pluridisciplinaire
- Installation d'une consultation dédiée à la médication chez les personnes autistes
- Validation des EPP sur le diagnostic de l'autisme au Centre Hospitalier de Saint-Egrève, dans le cadre de la certification V2
- Préparation du prochain colloque de l'AARFA prévu en mars 2009
- Analyse statistique des questionnaires de satisfaction

7.3 Projets du CEDA

7.3.1 Développer l'offre de diagnostic pour les adultes

Nous avons déjà signalé que le CEDA était peu repéré par les confrères de la psychiatrie adulte alors que les besoins existent :

- Du côté des adultes autistes de haut niveau et des adultes avec un syndrome d'Asperger encore mal diagnostiqués et dont les soins ne sont pas adaptés à leur pathologie.
- Du côté des adultes avec déficience intellectuelle qui peuvent avoir des problèmes de comportement en institution.

Pour répondre à ces deux populations nous souhaitons développer deux types de services :

- Des bilans spécifiques pour les adultes Asperger : les outils ne sont pas encore validés et le CRA doit participer à leur élaboration.
- Une formation au diagnostic de l'adolescent et de l'adulte Asperger sera aussi organisée par le CRA et le CEDA.

Des bilans in situ, au plus près du lieu de vie de la personne et des équipes pour les adultes en institution devraient être mis en place, pour aider à mieux repérer le fonctionnement du résident. Un travail en partenariat avec le DAPELA sera un atout majeur pour cette population.

7.3.2 Des locaux plus adaptés au sein du Vinatier :

- **Améliorer l'accueil des familles**

Le déménagement du CEDA permettrait un meilleur accueil des familles avec l'aménagement d'une pièce de repos adaptée aux plus jeunes enfants et la possibilité de prendre un repas sur place.

De plus l'accès par la route serait facilité et les familles pourront se garer facilement ce qui n'est pas le cas actuellement.

- **Améliorer les conditions de travail du personnel**

La possibilité d'avoir des bureaux supplémentaires permettrait au personnel de travailler dans de meilleures conditions avec un lieu fixe, ce qui n'est pas possible à l'ITTAC.

La psychomotricienne n'a pas la possibilité de faire ses bilans dans la salle de psychomotricité.

L'aménagement d'une salle vidéo climatisée apparaît indispensable mais la configuration de la salle de l'ITTAC ne permet pas ce type de travaux.

- **Un rapprochement avec l'unité de coordination**

Certaines missions sont communes à l'unité de coordination et aux unités d'évaluation, comme le travail de réseau, la formation et l'information, la recherche. Le rapprochement géographique des unités permettra un gain de temps pour le personnel qui travaille sur les deux unités et une nouvelle dynamique de travail pour les 2 équipes.

- **Une meilleure lisibilité**

L'implantation au sein du Vinatier est particulièrement importante pour la lisibilité de cette équipe et du service rendu :

Le CEDA n'est pas repéré par les collègues de la psychiatrie adulte car il reste assimilé à un secteur de pédopsychiatrie.

De plus il est peu adapté de recevoir des adultes dans un service pour enfants avec des jouets qui peuvent renvoyer au patient une image infantilisante.

Pour les familles : elles auront un accès plus facile à la documentation.

7.3.3 De nouveaux partenaires

Pour favoriser des pratiques innovantes et expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge.

Le service du Dr. Moussu, avec notamment le Dr. Manificat, a développé une expérience précieuse dans le domaine de l'autisme en particulier autour de l'éducation structurée, du diagnostic et des prises en charge des enfants et adolescents avec Asperger. Un projet de convention avec cette équipe permettrait de bénéficier de son aide dans un domaine où le CEDA doit encore progresser.

Pour l'hôpital Saint-Jean de Dieu la convention avec le CEDA sera une reconnaissance de ses activités et de ses compétences. Grâce à cette nouvelle dynamique entre les équipes, Lyon devrait devenir une véritable ressource pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome d'Asperger.

Pour répondre aux adultes :

Nous avons déjà cité le DAPELA comme un partenaire important du CEDA concernant les adultes avec autisme et déficit. Cette collaboration devrait s'étendre à d'autres services adultes des hôpitaux psychiatriques de la région lyonnaise dans le cadre de la création d'une équipe mobile départementale.

Un autre groupe d'habiletés sociales pour de jeunes adultes avec Asperger devrait pouvoir se mettre en place en 2009.

Un rapprochement de l'hôpital mère enfant et de la neuropédiatrie.

La présence du Dr. Marignier, neuropédiatre au CRA et dans le service de neuropédiatrie du Professeur Desportes, a permis de renforcer les liens existants autour des pathologies du développement et de projets de recherche communs. Le CEDA devrait être un partenaire actif dans la création d'une plate-forme de recherche au sein d'un projet de coopération entre différents acteurs de la pathologie du développement chez l'enfant. Le CEDA offre en effet une compétence dans le domaine des troubles de la socialisation et de la communication qui intéresse fortement nos partenaires comme le centre de référence des troubles des apprentissages (Professeur Fournieret) et le centre de référence du retard mental lié à l'X (Professeur Desportes).

7.3.4 Une démarche qualité

Le CEDA a encore plusieurs points à améliorer avant de s'engager dans un recueil de satisfaction des usagers.

Le CEDA est en effet encore loin de répondre aux recommandations sur la pratique diagnostique de l'autisme : les délais d'attente sont encore trop importants, même avec la mise en place d'une liste prioritaire pour les plus jeunes qui n'ont jamais eu d'évaluation.

Le délai entre le bilan et la consultation finale est encore trop long car les médecins n'ont pas assez de temps de consultation à proposer.

Les liens avec les équipes sont encore fragiles du fait de problèmes d'organisation liés au manque de temps de secrétariat. En effet, de nombreux partenaires peuvent être impliqués et doivent être contactés pour la synthèse d'un patient. Il faut un certain temps pour les prévenir ce qui n'est pas toujours fait dans des délais leur permettant de s'organiser.

CONCLUSION

Le CRA tente de répondre à toutes les missions prévues par la loi et la montée en charge du travail signe le dynamisme de l'ensemble des équipes. Le travail de partenariat se développe au sein du CRA et avec les autres structures, sanitaires, médico-sociales, administrations et les associations de parents.

Nous arrivons à la période d'évaluation de nos activités : il s'agit de mettre en place les moyens qui permettront aux équipes de mieux appréhender l'impact de leurs actions et de les valoriser auprès de leurs partenaires.

La structure est identifiée et de nouveaux besoins apparaissent avec la nécessité de répondre aux populations qui ne bénéficient pas encore de nos services : les adultes et les départements de l'Ardèche et de la Drôme.

Enfin, la transmission de la pratique des évaluations diagnostiques et le lien avec les équipes de proximité doit rester la priorité du CRA. En adhérant à la charte de l'ANCRA, le CRA Rhône-Alpes affirme sa volonté d'être un lieu ressource au service de la personne autiste et des familles, dans le respect de la pluralité des méthodes de prise en charge, tout en tenant compte des connaissances scientifiques actuelles et sans entrer en concurrence avec les équipes de terrain.

8 ANNEXES

8.1 Cahier des charges du CRA Rhône-Alpes



Préfecture de la région Rhône-Alpes

Direction régionale
des affaires sanitaires et sociales

Lyon, le 6 octobre 2005

Affaire suivie par :
Inspection Régionale de la Santé
Docteur C. BONNARD
CB/CC/N° 10-2005
Téléphone : 04 72 34 31 90 ou 31 94
Télécopie : 04 78 95 18 77
Mél : dr69-inspec-region-sante@sante.gouv.fr

**Cahier des charges
du centre de Ressources Rhône Alpin
(validé le 20 janvier 2004 par le CTRA)**

1. Définitions préliminaires

1.1 Définition de l'autisme (expertise collective Inserm 2001)

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED) l'autisme implique des troubles qualitatifs dans trois domaines majeurs du développement qui sont le développement du langage et de la communication, le développement des relations sociales, le développement des activités de jeu et des intérêts. L'accent mis sur la nature qualitative des anomalies du développement dans l'autisme renvoie à une différenciation entre les notions de retard et de déviance pour caractériser le développement autistique. Un retard plus ou moins sévère peut être observé dans le développement de fonctions importantes mais ce qui définit l'autisme est la notion de déviance dans le développement : les compétences, à quelque niveau qu'elles se situent chez un enfant et à un moment donné, et une fois pris en compte le retard, ne sont pas utilisées de manière fonctionnelle.

CIM 10

TED :

Groupes de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet en toutes situations.

La CIM 10 propose 8 sous-catégories pour les TED :

- l'autisme infantile,
- l'autisme atypique,
- le syndrome de Rett,
- le syndrome d'Asperger,
- les troubles désintégratifs de l'enfance ; les troubles d'hyperkinésie associés à la déficience intellectuelle et des mouvements stéréotypiques,
- les autres troubles envahissants du développement,
- les troubles envahissants du développement non spécifiques.

1.2 Définition d'un Centre de Ressources pour Autisme

Un centre de ressources est un ensemble de moyens matériels et d'équipes pluridisciplinaires spécialisées et expérimentées pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles en recherchant pour chacun une solution adaptée et de proximité.

1.3 L'unité de coordination

Elle est le cœur du centre de ressources régional et assure :

- > la coordination des 3 pôles de référence,
- > l'initiation et l'animation du réseau régional de professionnels pluridisciplinaires.

De plus, elle est la garante de la mission d'information et de communication auprès des familles et du public.

2. Principes de base

Les personnes avec autisme ont des possibilités de développement et des capacités d'adaptation dès leur plus jeune âge et tout au long de leur vie.

Les familles et les professionnels peuvent et doivent respecter et conjuguer leurs compétences respectives auprès de ces personnes autistes.

Une charte engageant les différents partenaires sera garante de ces principes.

3. Le CRA –RA (validé par le CTRA du 3 mars 2005)

Le centre de Ressources Rhône Alpin est doté d'un COPIL dont la composition (membres titulaires et membres suppléants est définie par le Directeur Régional des affaires sanitaires et sociales).

Le COPIL reçoit mandat du CTRA. Le COPIL, au regard du cahier des charges du centre de Ressources, oriente les décisions relatives au Centre de Ressources et les propose au conseil d'administration en charge de la gestion du centre de Ressources.

4. Principales missions du C.R.A. - RA

Les missions dévolues au C.R.A. – RA ressortent des missions assignées aux centres de ressource régionaux par voie de circulaire.

Les missions qu'entend assurer le C.R.A. – RA sont définies et validées par tous les partenaires du Copil du C.R.A. – RA.

Les missions décrites dans ce document ne sont pas priorisées. Ainsi, il ressortira de la mission du Copil de déterminer :

- ⇒ des priorités,
- ⇒ un calendrier d'application.

4.1 Assurer le diagnostic précoce, l'évaluation et l'orientation des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme

- 4.1.1 Développer la promotion d'un dépistage général dans la population petite enfance par les professionnels dans le cadre des dispositifs français de surveillance.

4.1.2 Assurer des bilans diagnostics précoces et des évaluations pour des enfants de plus en plus jeunes grâce, à l'élargissement des plateaux techniques, en particulier, des trois pôles de référence et à la collaboration systématique avec les neuro-pédiatres et les généticiens.

La mission du C.R.A. est de favoriser cette synergie.

4.1.3 - Assurer des bilans diagnostics précoces et des évaluations initiaux pour des adolescents et adultes dans les mêmes conditions que inscrites au 4.1.2.

- Assurer régulièrement la ré-évaluation pour ajuster.

- Recommander l'élaboration d'un projet individualisé qui réponde aux besoins de la personne.

4.1.4 Recommander un travail de proximité avec les familles de personnes autistes assurant informations, conseils et orientations

4.1.5 Harmoniser les pratiques de diagnostic, dans un souci de transparence et de cohérence.

Utiliser des outils communs et validés. Etablir un guide commun de bonnes pratiques sur :

↳ le dépistage et le diagnostic du trouble autistique,

↳ l'évaluation et la prise en charge des personnes autistes.

4.2 Initier et animer un réseau régional de professionnels pluridisciplinaires autour de l'autisme

A ce titre, le Centre de Ressources aura pour missions de :

4.2.1 Identifier et mieux connaître les savoir-faire des équipes en place

4.2.2 Favoriser les échanges sur les diverses prises en charge.

4.2.3 S'assurer d'une évaluation des actions en faveur des personnes autistes mises en œuvre par les établissements et les services afin de tendre à la pertinence, la validité, l'efficacité de ces actions.

4.2.4 Optimiser les capacités des équipes et se situer comme recours en cas de situation difficile.

4.2.5 Informer les équipes techniques des CDES, COTOREP, de l'Education Nationale.

4.3 Veiller à la formation des professionnels

Les deux champs de la formation sont concernés :

4.3.1 Formation initiale

4.3.2 Formation continue

Dans ces deux champs :

L'objectif est de contribuer à la formation et à la réactualisation des connaissances et du savoir-faire des professionnels concernés par la prise en charge des personnes autistes de la petite enfance à l'âge adulte, en ce qui concerne, le dépistage et la prise en charge de l'autisme.

Les catégories professionnelles concernées sont donc nombreuses et variées :

⇒ champ médical et para-médical

⇒ champ médico-social

⇨ professionnels de la petite enfance à l'âge adulte dans tous les lieux d'accueil et de prise en charge, de garde, du social, du soin, des lieux de rééducation de la petite enfance, de l'éducation, de loisirs, de formation, d'insertion sociale,... etc.

Le Centre de Ressources pourrait être un acteur d'identification des besoins de formation et d'impulsion du développement de celles ci vers les professionnels concernés par la prise en charge des personnes autistes, en lien avec le comité régional de l'autisme.

4.4 Favoriser la formation des familles

Objectif : accès aux connaissances aux savoir faire et réactualisation de ceux-ci

⇨ Faire connaître les formations existantes

⇨ Proposer des actions de formation pratiques

⇨ Exercer une veille critique à l'égard des informations diffusées sur l'autisme : mise à disposition d'informations pratiques, médicales et scientifiques sur l'évolution des connaissances dans le domaine de l'autisme sous la forme de dossiers, fiches techniques.

4.5 Mener, Intégrer et promouvoir des actions de recherche

La recherche doit porter sur :

↳ Les origines de l'autisme, le dépistage, l'évaluation, le diagnostic, les thérapeutiques.

↳ L'évolution des personnes autistes.

↳ Les modes les plus pertinents de prise en charge, en particulier précoces.

Le C.R.A. offre un appui à toutes les équipes désireuses de mener des recherches dans le champ de l'autisme.

4.5.1 Les trois pôles de référence sont des lieux de formation et de recherche permanents

4.5.2 Les actions de recherche induisent :

↳ La rencontre et le travail en commun avec des équipes nationales et internationales,

↳ La promotion et la diffusion des travaux.

4.6 Assurer une mission d'information et de documentation auprès du grand public

Améliorer la connaissance de l'autisme et faire connaître les problèmes de socialisation qui lui sont liés.

Les membres du réseau animé par le Centre de Ressources et les associations concourent à l'établissement des informations et à leur diffusion. Les informations peuvent être données auprès du grand public et de divers groupes spécifiques.

Des actions de sensibilisation doivent être menées auprès des écoles, crèches... etc.

L'information passe par l'établissement d'une base de données documentaire accessible sur les Troubles Envahissants du Développement (T.E.D.) et tous les troubles associés ainsi que sur les approches existantes dans le domaine.

4.7 Participer à l'évaluation des besoins via le CTRA

L'évaluation des besoins en terme d'équipements et de services pour la prise en charge des personnes autistes ressortira de la mission d'observation et de connaissance du dispositif existant développé dans le cadre de l'animation du réseau régional pluridisciplinaire de l'autisme.

Cette évaluation contribuera aux démarches de programmation menées par les décideurs et le CTRA.

8.2 Organigrammes

8.2.1 CRA

- ✓ Sandrine SONIE, coordinatrice
- ✓ Stéphanie MARIGNIER, neuropédiatre
- ✓ Miguel MARTINEZ, éducateur spécialisé
- ✓ Sylviane LECLERC, secrétaire
- ✓ Jacqueline DELOBEL, secrétaire
- ✓ Paul BELHOUCBAT, documentaliste-webmaster

8.2.2 CEDA

- Chef de service : Pr. N. Georgieff
- 1 Médecin responsable : Dr. Sonié
- 1 Secrétaire : S. Leclerc
- Médecins participation régulière ou occasionnelle :
 - ✓ Dr. Carel
 - ✓ Dr Bécache,
 - ✓ Dr. Machabert
 - ✓ Dr Soares-Boucaud
 - ✓ Pr. Georgieff
- Internes et assistants en psychiatrie
- 2 Neuropsychologues :
 - ✓ N. Labruyère
 - ✓ B. Hubert
- 2 Orthophonistes :
 - ✓ L. Ancona
 - ✓ J. Maqueda
- 2 Infirmiers
 - ✓ L. Bousignac
 - ✓ C. Suzat
- Psychomotricienne :
 - ✓ H. Scour

8.2.3 CADIPA

- 1 médecin pédopsychiatre coordonnateur : Docteur Laurent Metzger
- 1 médecin pédopsychiatre responsable : Docteur Brigitte Assouline

- 1 médecin pédopsychiatre : Docteur Vincent Guinchat
- 1 médecin généticien : Docteur Françoise Devillard
- 1 médecin neuropédiatre : Docteur Marie Ange N'Guyen

- 4 psychologues :
 - ✓ Annick Bejeannin
 - ✓ Myriam Clément
 - ✓ Christine Machault
 - ✓ Cécilie Rondan

- 2 orthophonistes :
 - ✓ Catherine Mondon
 - ✓ Isabelle Le Gal-Redon

- 2 psychomotriciennes :
 - ✓ Isabelle Miramond
 - ✓ Isabelle Zilliox

- 1 puéricultrice : Nicole Mesona-Girardet

- 1 cadre de santé : Annie Fleury

- 1 secrétaire : Dominique Ramak

8.2.4 Centre Léo Kanner

- Médecin chef: Dr Y. Claude Blanchon
- Médecin: Dr Ghylaine Gibert
- Secrétaire: Jacqueline Faure
- Neuropsychologue: Coralie Exbrayat
- Psychologue clinicienne: Gaëlle Bouyssoux

- 2 Psychomotriciennes:
 - ✓ Véronique Leriche
 - ✓ Julia Besquet

- 2 Infirmières:
 - ✓ Sylvie Bonnier
 - ✓ Axelle Mourier

- 2 Orthophonistes:
 - ✓ Daniel Jabouley
 - ✓ Geneviève Andre

8.3 Charte de l'ANCRA

CHARTRE DES CENTRES RESSOURCES AUTISME



PREAMBULE

Les Centres Ressources Autisme (CRA) se sont vus confier, par la **circulaire du 8 mars 2005** relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'un syndrome autistique (et plus largement d'un trouble envahissant du développement, TED), les sept missions suivantes : accueil et conseil aux personnes autistes et à leur famille, appui à la réalisation de bilans et évaluations approfondis, organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, formation et conseil aux professionnels, recherche, animation de réseaux régionaux. En commun, ils contribuent à une mission de conseil et d'expertise nationale.

Les CRA sont des **institutions médico-sociales** participant des champs sanitaire et médico-social. A ce titre, ils s'inscrivent dans l'esprit des lois du 2 janvier et 6 mars 2002, et garantissent les droits fondamentaux et spécifiques des usagers : non-discrimination, respect de la dignité, accueil individualisé, confidentialité, information éclairée, participation des personnes, de leur famille ou représentants, ainsi que le respect de l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté instaurées par la loi de 11 février 2005.

Afin de garantir les **dimensions éthique et déontologique** de la mise en œuvre de ces missions, les CRA ont élaboré en commun une charte à laquelle ils adhèrent. Le respect de ses termes est une condition de leur participation à l'association nationale des CRA (ANCRA). Cette association a pour vocation de soutenir les CRA dans leur développement et la mise en œuvre de leurs missions et de favoriser les échanges de savoir et les mutualisations d'expériences entre leurs équipes.

Cette charte établit un cadre éthique commun mais ne vise pas l'uniformité des pratiques, dont la diversité est source de richesses.

PRINCIPES FONDATEURS

Les troubles envahissants du développement tels qu'ils sont définis par la CIM 10 entraînent des troubles de la communication, de la socialisation et la restriction d'intérêts et d'activités. Ils grèvent lourdement les interactions relationnelles et émotionnelles ainsi que le développement psychocognitif et social, générant des handicaps nombreux. Les troubles envahissants du développement atteignent l'individu dans son ensemble, ce qui rend nécessaire une **approche multidimensionnelle** associant thérapeutique, éducation, rééducation, pédagogie et accompagnement social.

Toute personne présentant un TED **ne peut être réduite ni à son trouble, ni à sa maladie, ni à son handicap** et doit être reconnue dans sa singularité et ses potentialités.

Les CRA sont des **lieux ressources** :

- Où la personne avec autisme et sa famille sont au centre des préoccupations, décisions et actions des équipes.
- Où les informations et les propositions qui sont faites aux familles et aux équipes qui accompagnent les personnes avec autisme tiennent compte des connaissances scientifiques actuelles et de leurs progrès, de la pluralité des conceptions étiologiques et de la multiplicité des méthodes d'accompagnement.
- Où les actions engagées ne se substituent pas, ne se superposent pas ni entrent en concurrence avec les professionnels et les institutions de terrain, mais favorisent l'évolution continue et nécessaire des pratiques.

ENGAGEMENTS

Dans le respect de l'ensemble des missions qui leur ont été confiées, les CRA membres de l'ANCRA s'engagent à assurer :

❖ ***Auprès des personnes atteintes d'autisme ou TED, et de leurs familles :***

- Un accueil et un accompagnement personnalisé, soutenant les compétences parentales et familiales et visant l'épanouissement, la socialisation et l'autonomie des personnes avec autisme,
 - La réalisation, ou l'aide à la réalisation, de diagnostics cliniques et d'évaluations fonctionnelles conformes aux recommandations professionnelles en vigueur,
 - Un soutien à la mise en œuvre de réponses multidimensionnelles garantissant les besoins de soin, d'éducation, de rééducation, de scolarisation, de loisirs et de socialisation,
 - Une aide à l'élaboration d'un accompagnement cohérent et continu en favorisant les liens entre les différents acteurs,
 - La prise en compte des réalités et ressources locales dans la recherche de la meilleure adéquation des réponses aux situations individuelles,
 - La mise à disposition des avancées des connaissances par l'organisation et la diffusion de l'information en proximité.

❖ ***Auprès des professionnels et des institutions :***

- Un cadre de croisement d'expériences, de recherches et de réflexions sur leurs pratiques,
- Une mise à disposition d'informations actualisées concernant l'autisme et les TED, qui respecte la pluralité des approches,
 - Un soutien à des accompagnements cohérents et continus, respectant la diversité des orientations et reconnaissant la complémentarité des savoirs,
 - Une attention permanente à l'établissement de liens partenariaux, notamment dans le cadre de la mission de diagnostic et d'évaluation.

❖ ***Entre eux, les CRA s'engagent à partager leurs pratiques et leurs connaissances dans le cadre d'échanges réguliers et en tenant compte des avis du conseil scientifique dont ils se sont dotés.***

Mars 2008



8.4 Programme 2007 du D.U. Autisme et Troubles Associés

Vendredi 19 Janvier 2007

9 h - 16h 30 **Docteur GABBAI (Nîmes)**
Le suivi au long cours de personnes autistes adultes.

16 h 30 – 18 h Groupes d'analyse de la pratique

Vendredi 9 Février 2007

9 h - 12 h 30 **Docteur Geneviève HAAG (PARIS)**
Le rôle du psychanalyste dans la prise en charge des enfants autistes.

14 h - 16 h **Docteur André CAREL (Lyon, Ittac)**
Le travail avec les jeunes enfants.

16 h 30 – 18 h: Groupes d'analyse de la pratique

Vendredi 16 Mars 2007

9 h - 12 h 30 **Docteur Sabine MANIFICAT (Lyon, CH St Jean de Dieu)**
Méthodes éducatives dans un environnement structuré (Teacch et Pecs).

14 h - 16 h **Docteur Catherine MILCENT (Paris)**
La méthode ABA.

16 h 30 – 18 h Groupes d'analyse de la pratique

Vendredi 20 Avril 2007

9 h - 12 h 30 **Dr Séverine LEJEUNE et l'Equipe de la Villa Lang (Lyon, CH St Jean de Dieu)**
Le travail en Hôpital de Jour.

14 h - 16 h **Professeur Didier HOUZEL (CHR Caen)**
Psychothérapie analytique des enfants autistes.

16 h 30 – 18 h Groupes d'analyse de la pratique

Vendredi 11 Mai 2007

- 9 h - 12 h 30** **Mme LOUP, Equipe Vaudoise, Lausanne**
Présentation de La Violette, Ecole spécialisée et Centre Thérapeutique à Lausanne
- 14 h - 16 h** **Dr PEUCH-LESTRADE (Lyon, CH St Jean de Dieu)**
Travail en institution médico éducative
- 16 h 30 – 18 h** Groupes d'analyse de la pratique

Vendredi 15 Juin 2007

- 9 h - 12 h 30** **Professeur Pierre DELION (CHU Lille)**
Les thérapies corporelles
- 14 h - 16 h** **Docteur Pierre LAFFORGUE (Bordeaux)**
Les ateliers contes.
- 16 h 30 – 18 h** Evaluation

Vendredi 19 Octobre 2007

- 9h - 10h30** Introduction Générale, présentation du D.U.
Pr Jacques HOCHMANN
« Histoire de l'autisme, position actuelle du problème ».
- 11h - 12h30** **Dr André CAREL**
« Défense, déficit, différence dans l'autisme ».
- 14h - 16h** *Assemblée générale des étudiants du D.U.*
Mise en place des groupes d'analyse de la pratique

Vendredi 16 Novembre 2007

- 9h - 12 h30** **Drs Sandrine SONIE, Guillemette RIOT, Nelly LABRUYERE ((Lyon, Ittac)**
« Les guides d'entretien diagnostique (A.D.I.) »
« Un guide d'observation et de diagnostic (A.D.O.S.) ».
- 14h - 16h** **Dr Sabine MANIFICAT (Lyon, C.H. St Jean de Dieu)**
« Les profils éducatifs (PEP) ».
- 16h30 - 18h** *Groupes d'analyse de la pratique*

Vendredi 7 Décembre 2007

- 9h - 12 h30** **Dr Eve BECACHE ((Lyon, Ittac)**
«L'autisme à l'adolescence ; passage à l'âge adulte »
- 14h - 16h** **Dr David COHEN (Paris)**
Décompensation à l'adolescence des pathologies autistiques.
- 16h30 - 18h** *Groupes d'analyse de la pratique*

