



Centre de
RESSOURCES
AUTISME
RHÔNE-ALPES

Rapport d'activité 2011 - 2012



Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes

Centre Hospitalier Le Vinatier, Bât.211 95, Boulevard Pinel – BP 300 39 - 69678 BRON CEDEX
Tél. : 04 37 91 54 65 Fax : 04 37 91 54 37 Mail : cra@ch-le-vinatier.fr Web : www.cra-rhone-alpes.org

INTRODUCTION	9
1. PRESENTATION DU CENTRE DE RESSOURCES AUTISME RHONE ALPES.....	11
1.1. Organisation et missions	11
1.2. Présentation De L'unité De Coordination.....	13
1.3. Présentation des 7 unités d'évaluations et de l'équipe mobile avec les ETP.....	13
1.3.1. Le C.A.DI.P.A. (Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme).....	13
1.3.2. Le Centre Léo Kanner.....	14
1.3.3. Le CEDA (Centre d'Evaluation de l'Autisme).....	15
1.3.4. Le CEDA'Ain (Centre d'Evaluation de l'Autisme de l'Ain).....	15
1.3.5. Le CESA (Centre d'Evaluation Savoyard de l'Autisme).....	16
1.3.6. ISATIS	17
1.3.7. Equipe Mobile Autisme Départementale (EMA).....	17
1.3.8. Donald T.....	17
2. LES MISSIONS DU CRA RHONE-ALPES.	18
2.1. Accueil, information.....	18
2.1.1. Demandes d'informations, conseils et orientation.....	19
2.1.1.1. En 2011.....	21
2.1.1.2. En 2012.....	21
2.1.2. Origine géographique des demandes	22
2.1.2.1. En 2011.....	22
2.1.2.2. En 2012.....	22
2.1.3. Age des personnes concernées par les demandes	23
2.1.3.1. En 2011.....	23
2.1.3.2. En 2012.....	24
2.2. Réseau.....	25
2.2.1. Au niveau départemental et régional (groupes de travail, journées scientifiques, rencontres) ..	26
2.2.1.1. Partenariats régionaux	26
2.2.1.2. Réseau sanitaire	27
2.2.1.3. Participation aux instances régionales ou départementales de concertation	28
2.2.1.4. Participation à des rencontres dans la région et des réunions d'échanges	29
2.2.1.5. Réseau Petite Enfance	29
2.2.1.6. Animation ou participation à un réseau formalisé sur l'autisme dans la région.....	29
2.2.2. Au niveau national	30
2.2.2.1. En 2011.....	30
2.2.2.2. En 2012.....	31
2.3. Formation.....	31
2.3.1. Formation des professionnels du CRA et des unités d'évaluation.....	31
2.3.1.1. En 2011 et 2012.....	31
2.3.2. Demande de formation par les partenaires professionnels	31
2.3.2.1. En 2011.....	31
2.3.2.2. En 2012.....	32
2.3.3. Demande de formations par catégorie professionnelle	32
2.3.3.1. En 2011.....	33
2.3.3.2. En 2012.....	33
2.3.4. Actions de sensibilisation et de formation.....	34
2.3.4.1. En 2011.....	34

2.3.4.2.	En 2012	35
2.3.5.	Conférence internationale : Asperger 2011 – 7 avril 2011	37
2.3.6.	Colloque CADIPA-AARFA : Un diagnostic pour PANSER l'autisme – 8 avril 2011.....	37
2.4.	Recherche	38
2.4.1.	La Recherche au CRA.....	38
2.4.1.1.	Validation d'outils diagnostiques et de dépistage	38
2.4.1.2.	La recherche fondamentale.....	39
2.4.1.3.	Les projets médicamenteux	39
2.4.2.	ExploR	40
2.4.3.	Études terminées ou en cours	41
2.4.3.1.	Projets du CRA RA en cours.....	41
2.4.3.2.	Projets avec participation du CRA RA en cours	42
2.4.4.	Projets du CRA RA terminés en 2011	43
2.4.5.	Projets futurs : demande de financement en 2011, résultats en cours.....	44
2.4.6.	Actions de recherche terminées ou en cours	44
2.4.7.	Publication	44
2.4.8.	Posters	45
3.	BILANS D'ÉVALUATION ET DE DIAGNOSTIC	46
3.1.	File active / Bilans réalisés.....	46
3.1.1.	En 2011	47
3.1.2.	En 2012	47
3.2.	File active.....	48
3.2.1.	En 2011	48
3.2.2.	En 2012	48
3.3.	Bilans réalisés	50
3.3.1.	En 2011	50
3.3.2.	En 2012	50
3.4.	Bilans chez les adultes.....	52
3.4.1.	En 2011	52
3.4.2.	En 2012	52
3.5.	Origine géographique.....	53
3.5.1.1.	En 2011.....	53
3.5.1.2.	En 2012.....	53
3.6.	Origine des demandes.....	55
3.6.1.	En 2011	55
3.6.2.	En 2012	56
3.7.	Typologie diagnostique	56
3.7.1.	En 2011	56
3.7.2.	En 2012	57
4.	DU COTE DES UNITES D'ÉVALUATION.....	59
4.1.	Le C.A.D.I.P.A.....	59
4.1.1.	Introduction	59
4.1.2.	File active et nombre de bilans	59
4.1.3.	Répartition des bilans par âge	60
4.1.4.	Répartition par âge lors de la 1 ^{ère} consultation.....	62

4.1.5.	Origine géographique des bilans.....	63
4.1.6.	Origine des demandes	65
4.1.7.	Typologie diagnostique.....	66
4.2.	Le Centre Léo Kanner	68
4.2.1.	File active	68
4.2.1.1.	En 2011.....	69
4.2.1.2.	En 2012.....	69
4.2.2.	Age de la première demande.....	70
4.2.3.	Bilans réalisés.....	71
4.2.4.	Origine géographique	72
4.2.4.1.	En 2011.....	72
4.2.4.2.	En 2012.....	72
4.2.5.	Typologie diagnostique.....	75
4.2.5.1.	En 2011.....	75
4.2.5.2.	En 2012.....	75
4.3.	Le CEDA	77
4.3.1.	Introduction	77
4.3.2.	Projets actuels.....	77
4.3.2.1.	Evaluation des très jeunes enfants.....	77
4.3.2.2.	Equipe Relais du CEDA.....	78
4.3.3.	La recherche.....	80
4.3.4.	Description de l'activité d'évaluation	81
4.3.5.	Les cinq étapes essentielles au processus diagnostic	81
4.3.5.1.	La demande	81
4.3.5.2.	La consultation psychiatrique.....	81
4.3.5.3.	Les bilans	82
4.3.5.4.	La synthèse	83
4.3.5.5.	La consultation finale	83
4.3.6.	File active 2011	85
4.3.6.1.	En 2011.....	86
4.3.6.2.	En 2012.....	86
4.3.7.	Age lors de l'évaluation.....	87
4.3.8.	Bilans réalisés.....	88
4.3.9.	Nombre de réévaluations	89
4.3.10.	Origine géographique.....	89
4.3.10.1.	En 2011.....	90
4.3.10.2.	En 2012.....	90
4.3.11.	Typologie diagnostique	93
4.3.11.1.	En 2011.....	93
4.3.11.2.	En 2012.....	93
4.3.12.	Le réseau	94
4.3.13.	Perspectives	95
4.4.	Le CEDA Ain	98
4.4.1.	File active	98
4.4.1.1.	En 2011.....	99
4.4.1.2.	En 2012.....	100
4.4.2.	Âge de la première demande.....	100
4.4.3.	Bilans réalisés.....	101
4.4.4.	Origine géographique	102
4.4.4.1.	En 2011.....	102
4.4.4.2.	En 2012.....	103
4.4.5.	Typologie diagnostique.....	105
4.4.5.1.	En 2011.....	105
4.4.5.2.	En 2012.....	106

4.5. Le CESA.....	108
4.5.1. File active	111
4.5.1.1. En 2011.....	111
4.5.1.2. En 2012.....	112
4.5.2. Âge de la première demande.....	112
4.5.3. Bilans réalisés.....	113
4.5.4. Origine géographique	114
4.5.4.1. En 2011.....	114
4.5.4.2. En 2012.....	115
4.5.5. Typologie diagnostique.....	117
4.5.5.1. En 2011.....	117
4.5.5.2. En 2012.....	118
4.6. Dispositif TED – Saint Jean de Dieu	120
4.6.1. File active	120
4.6.1.1. En 2011.....	120
4.6.1.2. En 2012.....	121
4.6.2. Âge de la première demande.....	121
4.6.3. Origine géographique	122
4.6.3.1. En 2011.....	122
4.6.3.2. En 2012.....	123
4.6.4. Typologie diagnostique.....	124
4.7. Donald T.	125
4.7.1. File active	125
4.7.2. Bilans réalisés.....	126
4.7.3. Origine géographique	126
4.7.4. Typologie diagnostique.....	127
5. L'activité neuropédiatrique à l'Hôpital Femme Mère Enfant de Bron (consultation spécialisée autisme) et au CRA.....	128
5.1. Appui à la réalisation de diagnostics et évaluations	128
5.1.1. Consultations de Neuropédiatrie pour les enfants présentant un trouble envahissant du développement	128
5.1.2. Organisation des examens complémentaires à visée étiologique, sur l'HFME, Bron.....	130
5.1.3. Participation aux synthèses au Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme au CEDA, à la demande de l'équipe du CEDA.....	131
5.2. Information, conseil et orientation des personnes TED et des familles	131
5.3. Information, conseil et formation des professionnels	132
6. Equipe Mobile Autisme Départementale (EMA)	133
6.1. Rappel de la mise en place de l'équipe	133
6.1.1. Lieu d'intervention.....	133
6.1.2. Personnes concernées	133
6.1.3. Objectifs généraux	133
6.1.3.1. Autour des équipes	133
6.1.3.2. Autour des institutions	134
6.1.3.3. Autour des familles.....	134
6.1.3.4. Recherche	134
6.1.4. Les moyens humains	134
6.1.5. La procédure	136

6.2. Activités de l'équipe en 2011.....	137
6.2.1. Les professionnels.....	137
6.2.2. Visites annuelles des structures.....	137
6.2.3. Les demandes	138
6.2.4. Les contrats d'intervention	139
6.2.5. Les liens avec le sanitaires	140
6.3. Bilan des actions menées en 2011	141
6.3.1. Les professionnels.....	141
6.3.2. Les visites annuelles des structures médico-sociales	142
6.3.3. Le recueil des besoins	143
6.3.4. Les contrats	143
6.3.5. Les interventions hors contrats	144
6.3.6. Les demandes formulées hors missions EMA	144
6.3.7. Les outils	145
6.4. Perspectives d'avenir	146
6.4.1. Réflexions, questionnement	146
6.4.2. Les outils	147
6.4.3. Les besoins en matériel.....	147
6.4.4. Les demandes	147
6.4.5. Divers	148
7. LE CENTRE DE DOCUMENTATION : Services d'information documentaire, activités bibliothéconomiques et informatiques	149
7.1. Données générales.....	149
7.2. Demandes effectuées au centre de documentation	150
7.2.1. En 2011	150
7.2.2. En 2012	153
7.3. Fréquentation	156
7.3.1. En 2011	156
7.3.2. En 2012	156
7.4. Fonds documentaire proposé.....	157
7.5. Coûts des acquisitions & des abonnements aux revues.....	158
7.5.1. En 2011	158
7.5.2. En 2012	158
7.6. Inscriptions & prêts de documents réalisés.....	159
7.7. Prestations documentaires et management de l'information.....	160
7.7.1. Recherche et récupération de l'information I : Recherches bibliographiques	160
7.7.2. Veille scientifique globale / personnalisée / revues de presse	162
7.7.3. Recherche et récupération de l'information II : fourniture de références	162
7.7.4. Accès et usage des ressources électroniques	164
7.7.5. Bibliométrie / scientométrie	165
7.7.6. Autres prestations documentaires.....	165
7.8. En Back Office	165
7.8.1. Catalogage, indexation, bulletinage.....	165
7.8.2. Traitement matériel des documents	166

7.9.	Tâches informatiques.....	166
7.10.	Autres activités	166
7.10.1.	Activité Réseaux	166
7.10.2.	Encadrement pédagogique	167
7.10.3.	Activités administratives	167
7.10.4.	Activités liées à la communication	167
8.	ACTIVITE WEB : Site internet et catalogue en ligne.....	168
8.1.	Objectifs du site web.....	168
8.2.	Outils statistiques et méthodologie.....	168
8.3.	En 2011.....	168
8.3.1.	Données globales en 2011	169
8.3.2.	Détail des pages visitées	169
8.3.3.	Statistiques détaillées du site web à partir des données de Google Analytics	170
8.3.3.1.	Fréquentation.....	170
8.3.3.2.	Données géographiques mondiales	171
8.3.3.3.	Données géographiques nationales	172
8.3.4.	Statistiques détaillées du catalogue en ligne à partir des données de Google Analytics	173
8.3.4.1.	Fréquentation.....	173
8.3.4.2.	Données géographiques mondiales	173
8.3.4.3.	Données géographiques nationales	174
8.4.	En 2012.....	175
8.4.1.	Données globales en 2012	175
8.4.2.	Détail des pages visitées	176
8.4.3.	Statistiques détaillées du site web à partir des données de Google Analytics	177
8.4.3.1.	Fréquentation.....	177
8.4.3.2.	Données géographiques mondiales	178
8.4.3.3.	Données géographiques nationales	178
8.4.4.	Statistiques détaillées du catalogue en ligne à partir des données de Google Analytics	179
8.4.4.1.	Fréquentation.....	179
8.4.4.2.	Données géographiques mondiales	179
8.4.4.3.	Données géographiques nationales	180
8.5.	Conclusion & projets.....	181
	Perspectives.....	183
9.	CONCLUSION.....	185
10.	Annexes.....	186
10.1.	Rapport annuel standardisé 2011.....	186
10.1.1.	Information, conseil et orientation des personnes avec TED et des familles (hors centres de documentation).....	186
10.1.2.	Appui à la réalisation de diagnostics et évaluations	188
10.1.3.	Information, conseil et formation des professionnels (hors centres de documentation)	191
10.1.4.	Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles	193
10.1.5.	Animation du réseau dans la région.....	196
10.1.6.	Formation de l'équipe du CRA et participation au réseau national.....	198

10.2.	Rapport annuel standardisé 2012	199
10.2.1.	Information, conseil et orientation des personnes TED et des familles (hors centres de documentation).....	199
10.2.2.	Appui à la réalisation de diagnostics et évaluations	201
10.2.3.	Information, conseil et formation des professionnels (hors centres de documentation)	204
10.2.4.	Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles	206
10.2.5.	Animation du réseau dans la région.....	208
10.2.6.	Formation de l'équipe du CRA et participation au réseau national	210
10.3.	Cahier des charges du CRA Rhône-Alpes	211
10.4.	Organigrammes	216
10.4.1.	Unité de coordination	216
10.4.2.	CADIPA	216
10.4.3.	Centre Léo Kanner.....	216
10.4.4.	CEDA.....	217
10.4.5.	CEDA'AIN	217
10.4.6.	CESA	217
10.4.7.	ISATIS.....	218
10.4.8.	Equipe Mobile Autisme (EMA)	218
10.4.9.	Donald T	218
10.5.	Equipe Mobile Autisme Départementale (EMA)	219
10.6.	Charte de l'ANCRA	223
10.7.	Brochure 2011-2013 du D.U. Autisme et Troubles Associés	225
10.8.	Réseau en neurodevelopment Explor	227
10.9.	Les formations suivies	228
10.10.	Recherche	229

INTRODUCTION

Le bilan d'activité cherche à transmettre au lecteur une idée plus précise de l'organisation et des missions du CRA. L'activité de l'année 2011 y est largement illustrée mais nos actions se poursuivent en 2012, dans un esprit de continuité de nos efforts.

Ce rapport est bâti à l'image de notre CRA : une partie commune rassemblant les missions menées conjointement par l'ensemble des équipes, et l'autre partie dédiée aux unités d'évaluation pour valoriser les initiatives locales.

Celles-ci traduisent l'adaptation de chaque unité aux particularités de son territoire de santé et nous permettent d'expérimenter des initiatives en faveur des personnes avec autisme.

Le recueil des données, à partir des indicateurs de la CNSA, est encore perfectible. Certains chiffres sont donc à interpréter avec précaution.

L'année 2011 fut une année marquante à différents niveaux pour le CRA.

L'activité des nouvelles unités d'évaluation de la Savoie et de l'Ain a créé une nouvelle dynamique sur la région, venant enrichir le travail clinique et offrant une meilleure réponse aux familles.

Le congrès international Asperger 2011 a marqué un tournant pour nos équipes qui sont maintenant bien reconnues dans ce domaine et dans la recherche.

Les évolutions institutionnelles du Vinatier dans le cadre de la loi H.P.S.T ont un temps fragilisé l'unité de coordination mais la sortie de crise a permis de mieux définir les besoins d'encadrement administratif et de réaffirmer l'identité régionale et médico-sociale du CRA. Le CRA bénéficie d'une autonomie administrative et financière ce qui n'aurait pas été possible dans le cadre du fonctionnement en pôle.

Le CRA Rhône-Alpes suit aussi l'évolution nationale de l'ANCRA, prenant une part importante dans le débat politique sur l'autisme.

Les missions du CRA se diversifient et investissent d'autres champs que celui du diagnostic.

La scolarisation et le partenariat avec l'éducation nationale sont bien en place.

L'insertion sociale et le logement sont des problématiques émergentes qui traduisent l'accès aux personnes avec autisme à une vie plus autonome.

La formation et l'intérêt des équipes de proximité pour les approches structurées et les aides à la communication démontrent que de nombreux conflits sur les méthodes de prise en charge sont dépassés, au moins sur le terrain.

Les collaborations nombreuses avec les familles et les associations permettent de produire des documents de qualité.

En 2010 et 2012 des textes importants sur l'autisme ont permis une avancée dans les pratiques :

-  L'ANESM,
-  L'état actuel des connaissances de l'HAS,
-  La circulaire 2010 N°DGCS/DGOS/DGS/CNSA/2010/292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010
-  Les recommandations sur les pratiques.

Il reste des points douloureux : les places en institutions sont insuffisantes, les interventions recommandées sont peu accessibles et les complexités des démarches administratives rajoutent à l'exaspération des familles.

L'accès aux ressources est fortement conditionné par le statut social et financier des familles, excluant les plus démunis des soins et des rééducations les plus élémentaires.

Il est devenu urgent de donner des réponses scientifiques aux questions sur l'efficacité des interventions et des traitements dans l'autisme, afin que les arguments ne soient pas seulement d'ordre idéologique. Les recommandations HAS (2012) sur les interventions dans l'autisme sont heureusement venues clarifier le débat mais il reste à les appliquer.

Le terrain de la recherche doit donc 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 collaboré avec nous ces deux années, et qui constituent les véritables ressources visant à améliorer la situation des personnes avec autisme 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.

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

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

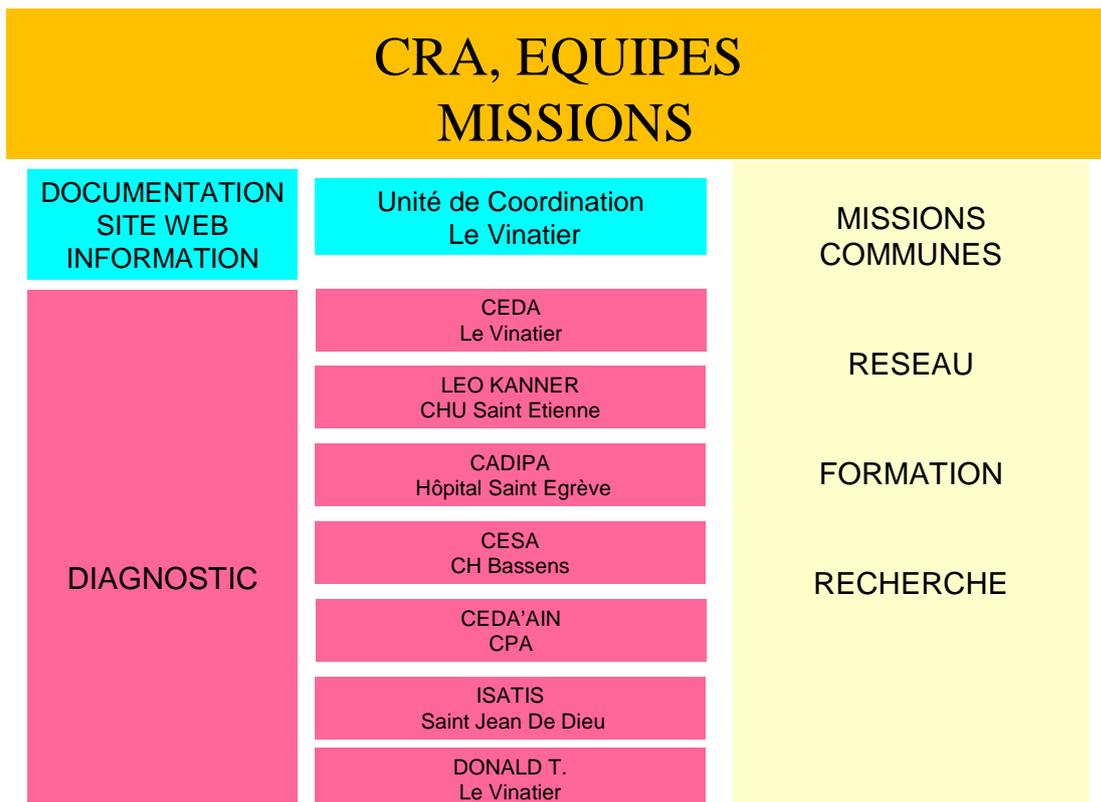
Mener et promouvoir des actions de recherche sur l'origine, l'évolution et la prise en charge de l'autisme.

CONSEIL ET EXPERTISE NATIONALE AVEC LES AUTRES CRA

Le CRA est composé de sept unités de diagnostic et d'évaluation situées à Grenoble, Chambéry, Bourg en Bresse, 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 médecins, représentants des associations de parents, institutions médico-sociales, administrations, et Éducation Nationale, participe à l'élaboration du cahier des charges du CRA et veille au respect de ses missions.



1.2. Présentation De L'unité De Coordination²

Elle sert de relais et interface entre les différents partenaires (parents, professionnels, tutelles) 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 – BP 30039 - 69678 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 neuropédiatre	0,5
Chef de Projet en recherche clinique	1
Cadre financier et chargée de mission formation	1
Ingénieur Documentaliste / webmaster	1
Éducateur spécialisé, chargé de mission	1
Secrétaire	1

1.3. Présentation des 7 unités d'évaluations et de l'équipe mobile avec les ETP

1.3.1. Le C.A.DI.P.A. (Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme)

Centre Hospitalier Alpes Isère

B.P 100

38521 SAINT EGREVE CEDEX

Coordonnateur : Dr Assouline

Tél. : 04 76 56 44 04 - Fax. : 04 76 56 45 79 - email : cadipa@ch-alpes-isere.fr

² Organigrammes en annexes

Fonction	Temps de travail ETP
Médecin coordonnateur	0,10 ETP
Médecin	0,50 ETP
Médecin	0,50 ETP
Secrétaire	0,50 ETP
Secrétaire	0,50 ETP
Cadre Socio-éducatif en formation	0,20 ETP
Psychologue	0,20 ETP
Psychologue	0,50 ETP (non pérenne, arrêt en octobre 2011)
Psychologue	0,50 ETP (équipe mobile d'évaluation financée par la convention avec le Vinatier)
Psychomotricienne	0,40 ETP

1.3.2. Le Centre Léo Kanner

C.H.U

42055 ST ETIENNE Cedex

Coordonnateur : Dr Blanchon

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

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

Fonction	Temps de travail
Médecin chef	0,5
Médecin	0,2
Cadre de santé	0,2
Secrétaire	0,5
Neuropsychologue	0,5
Psychologue clinicienne	0,2
Psychomotricienne	0,5
Orthophonistes	0,95
IDE	0,5
IDE	0,5
IDE	0,5

1.3.3. Le CEDA (Centre d'Evaluation de l'Autisme)

Centre Hospitalier Le Vinatier, bât.504

95, Boulevard Pinel

BP 300 39 – 69678 BRON CEDEX

Responsable : Dr. Guillemette Riot, Pr. Georgieff

Tél : 04 37 91 52 56 - secrétariat email : saadia.soualah@ch-le-vinatier.fr

Fonction	Temps de travail
Médecin pédopsychiatre	1
Orthophoniste	0,5
Neuropsychologue	0,6
Psychologue	1
Psychomotricienne	0,5
Infirmière	0,2
Secrétaire médicale	0,5

Budget provisoire pour mission Equipe relais

Orthophoniste	0.2
Psychologue	0,3

Mise à disposition par le service 69 i 04

Médecin pédopsychiatre chef de clinique	0,15
Interne en psychiatrie	0,05

1.3.4. Le CEDA'Ain (Centre d'Evaluation de l'Autisme de l'Ain)

CEDA'Ain – Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme de l'Ain

Coordonnateur : Docteur Sandra LOUIS

Centre Psychothérapique de l'Ain

14, rue de l'Ecole - 01000 BOURG-EN-BRESSE

Tél. : 04 74 52 27 08 ou 04 74 52 27 30

Fax : 04 74 23 29 66 – secrétariat email : marie-helene.hegoburu@cpa01.fr

Fonction	Temps de travail
Médecin responsable de la structure	0,2
Cadre de santé	0,2
Médecin	0,1
Médecin	0,1
Neuropsychologue	0,5
psychopédagogue	0,2
Orthophoniste	0,3
Psychomotricienne	0,3
Infirmière psychiatrique	0,3
Infirmière psychiatrique	0,1
Infirmière psychiatrique	0,1
Secrétaire	0,2

1.3.5. Le CESA (Centre d'Evaluation Savoyard de l'Autisme)

C.E.S.A. – Centre d'Evaluation Savoyard de l'Autisme
 Coordonnateur : Docteur Stéphane CABROL
 CHS de la Savoie
 BP 1126 Bassens
 73011 Chambéry cedex
 Tél. : 04.79.60.52.53 – email secrétariat : cesa@chs-savoie.fr

Fonction	Temps de travail ETP
Médecin psychiatre référent	0.5
Médecin psychiatre	0.6
Cadre de Santé mise à disposition HDJ	0.2
Secrétaires (2)	1
Psychologues (3)	1.6 dont 0,1 ETP mise à disposition HDJ
Neuropsychologue	0.1
Orthophonistes (2)	0.4
Psychomotricienne	0.4 dont 0,2 ETP mise à disposition HDJ
Infirmière	0.4 dont 0,2 ETP mise à disposition HDJ
Assistante sociale	0.1–mise à disposition HDJ
Ergothérapeute	0.6
ASH	0.3

1.3.6. ISATIS

ISATIS – CH ST JEAN DE DIEU
290, route de Vienne
69008 LYON

Fonction	Temps de travail
Médecin responsable - pédopsychiatre	0.1
Psychologues	0.4
Interne	0.1

Cette unité n'a bénéficié d'aucun financement dédié à l'autisme et elle existe par redéploiement des moyens du secteur.

1.3.7. Equipe Mobile Autisme Départementale (EMA)

CH LE VINATIER – BP 300 39
Bât. 211 – 1^{er} étage
95, bd Pinel
69678 BRON CEDEX

Fonction	Temps de travail
Médecin responsable	0.5
Médecin	0.5
Cadre de santé	0.2
Psychologue	0.5
Psychologue	0.5
Orthophoniste	0.5
Assistante sociale	0.5
IDE	0.5

1.3.8. Donald T

Fonction	Temps de travail
Médecin chef de pôle	0,1
Médecin psychiatre	0.5
Vacations Médecin généticien	0.1
Neuropsychologue	0.4
Neuropsychologue	0.4
Orthophoniste	0.2
Cadre socio-éducatif	0.2
Secrétaire	0.2

2. LES MISSIONS DU CRA RHONE-ALPES.

2.1. Accueil, information

Le travail du secrétariat du CRA Rhône-Alpes reflète par sa variété les différentes missions du CRA.

De l'accueil téléphonique des familles, à celui des personnes avec autisme qui participent au groupe de parole, des renseignements offerts aux étudiants à l'accompagnement de personnalités scientifiques renommées dans le milieu de l'autisme, des professionnels impliqués sur les groupes de travail aux représentants des associations de famille; un public divers se côtoie au CRA qui souhaite rester un lieu convivial pour tous.

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

En 2011, Jacqueline Delobel organisait son travail à 50 % au CRA et à 50 % à l'EMA, elle travaille à 100 % pour le C.R.A depuis 2012.

Accueil et éléments de réponses :

Téléphonique :

-  Professionnels : pour interventions de professionnels dans leur établissement, représentants de familles (associations telles autisme France, Sésame Autisme, etc),
-  familles se renseignant pour la 1^{ère} fois et qui ne connaissent pas le fonctionnement du CRA ou demandant de l'aide, de l'écoute,
-  familles en recherche d'adresses de professionnels (orthophonistes, psychologues) ; de structures d'accueil (adultes, enfants), en demande de conseils, d'aide dans les démarches administratives à accomplir après l'annonce du diagnostic, dans l'attente d'une évaluation,
-  familles demandant un rendez-vous au CEDA : explication du dispositif en place, des démarches à accomplir, mais également écoute de l'attente, des difficultés rencontrées par la famille,
-  autres : personnes se renseignant sur des formations, un complément d'information sur l'autisme ; familles souhaitant des renseignements sur le CRA Rhône-Alpes et qui doivent être réorientées vers d'autres CRA car elles ne sont pas de la région.

Physique : professionnels / étudiants / familles :

-  Professionnels, étudiants : accueil et renseignements sur le CRA Rhône-Alpes et ses missions. Demandes de rencontre avec l'équipe et en particulier avec Miguel Martinez (éducateur spécialisé, chargé de mission) ou /et avec Paul Belhouchat (documentaliste - webmaster) pour conseils, informations lors de travaux (mémoires, travaux pratiques de lycéens dans le cadre),
-  Familles : accueil, information, description du dispositif CRA Rhône-Alpes, des missions et des rôles de chaque personnel du CRA et de l'Unité de Coordination en particulier, renseignements sur l'aide qui peut leur être apportée par les différentes personnes de l'Unité de Coordination et sur les démarches à entreprendre.
-  Les demandes portent essentiellement sur une meilleure connaissance de l'autisme et des TED, sur une recherche de documentation, une aide dans les démarches administratives, avant une évaluation ou également sur un accompagnement post diagnostic (notamment lorsque les unités d'évaluation nous envoient des familles à la suite d'un bilan).

Courriers / courriels : professionnels, étudiants, familles : réponses ou transmission de messages aux personnes concernées sur des questions touchant au diagnostic de l'enfant et de l'adulte (délais, services à contacter, suite de rendez-vous demandés), à l'orientation, au placement d'une personne, aux formations, colloques, congrès en cours, etc.

2.1.1. Demandes d'informations, conseils et orientation

Des personnes ayant des TED, en attente de diagnostic ou suspectant un TED, prennent rendez-vous au CRA pour plus d'informations. Elles viennent seules, en famille ou accompagnées de leur conjoint.

Des familles viennent au CRA spontanément, informées par le site du CRA ou orientées par les unités d'évaluations. Elles sont également orientées par nos partenaires : associations de parents, autres associations, le secteur sanitaire, le secteur médico-social et social, le secteur libéral, les professionnels des réseaux du CRA...

Les demandes varient, entre les conseils éducatifs pratiques, les demandes d'informations générales sur l'autisme et les TED, (même si ces informations ont été données, les familles et les personnes concernées ont besoin de précisions dans un cadre ou un instant différent), les demandes d'informations sur les possibilités d'orientations, de garde, de loisirs pour leurs enfants.

Ces familles ont parfois besoin d'être guidées, rassurées sur leurs actions éducatives auprès de leurs enfants. Des questions sont posées sur des thèmes très concrets tels que l'alimentation, la propreté, l'autonomie, le sommeil, les apprentissages, la communication...

Certaines d'entre elles ont simplement besoin d'être écoutées, elles n'ont pas toujours la possibilité de se déplacer et téléphonent. Ce temps d'écoute commence généralement avec Jacqueline Delobel au secrétariat qui oriente vers un professionnel du CRA si nécessaire, la consultation auprès du médecin de famille peut être parfois suggérée.

Des demandes d'informations pour un accompagnement en libéral nous sont adressées, le Docteur Sandrine Sonié et le Docteur Stéphanie Marignier peuvent orienter vers les professionnels des différents réseaux.

Le Centre de Ressources Autisme est globalement bien repéré par les professionnels des huit départements de la Région Rhône-Alpes.

Des demandes d'informations parviennent régulièrement au CRA, par email ou par téléphone, demandes d'informations pour un service particulier, des structures d'accueil pour des loisirs, pour des temps de répit, (ces demandes concernent les familles et les structures lorsqu'une situation devient invivable).

Elles révèlent un manque important de ces structures offrant un service différent de celui du secteur sanitaire).

Des rencontres sont organisées au CRA avec des professionnels, où sont échangées des expériences autour de thèmes tels que les groupes d'habiletés sociales dont les besoins sont croissants, la mise en place des outils de communication, les différentes approches éducatives...

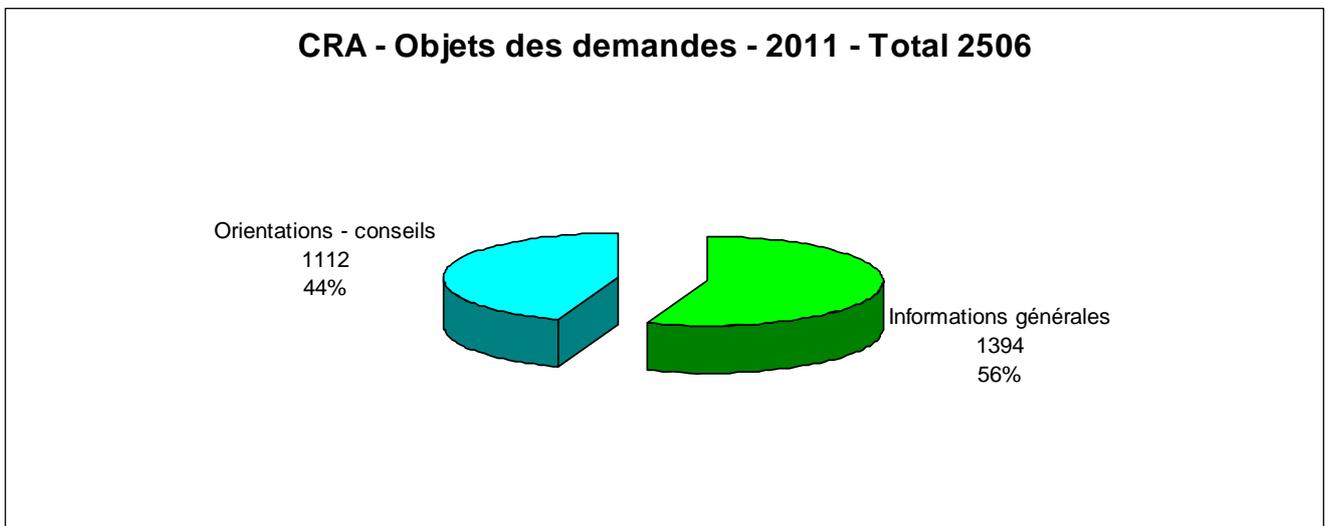
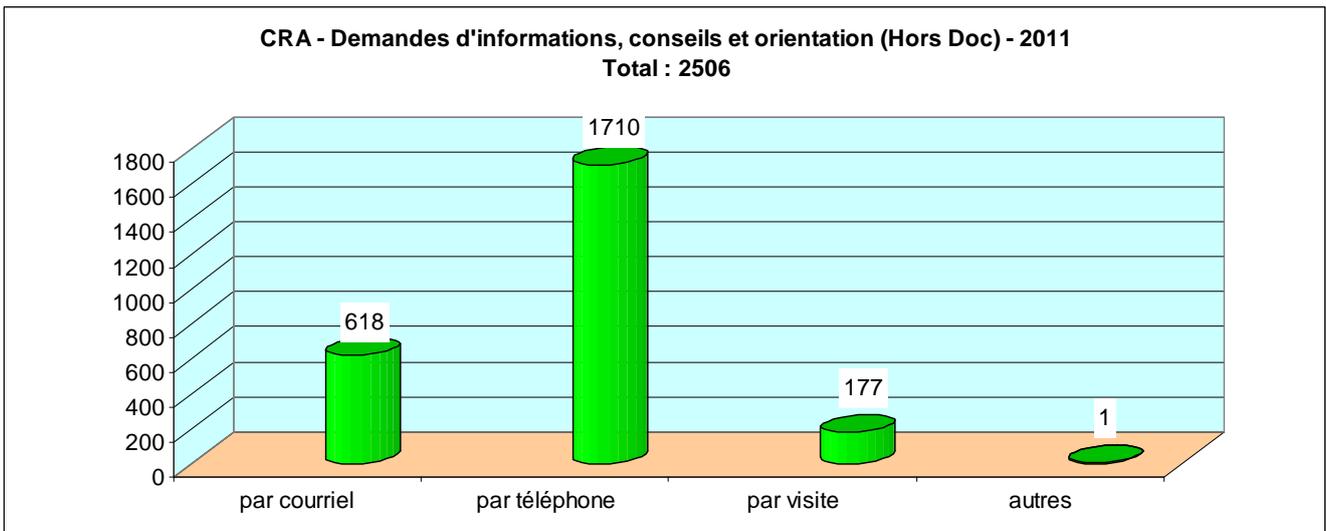
Des informations sont transmises concernant l'offre de service proposée par nos partenaires, les brochures des associations de parents sont transmises.

De nombreux étudiants de Lycées prennent rendez-vous au CRA pour des informations sur l'autisme. Généralement, ils préparent un exposé sur ce thème et viennent en petits groupes. Ils sont accueillis et conseillés par Paul Belhouchat, Documentaliste, Webmaster et par Miguel Martinez, Educateur spécialisé, Chargé de mission.

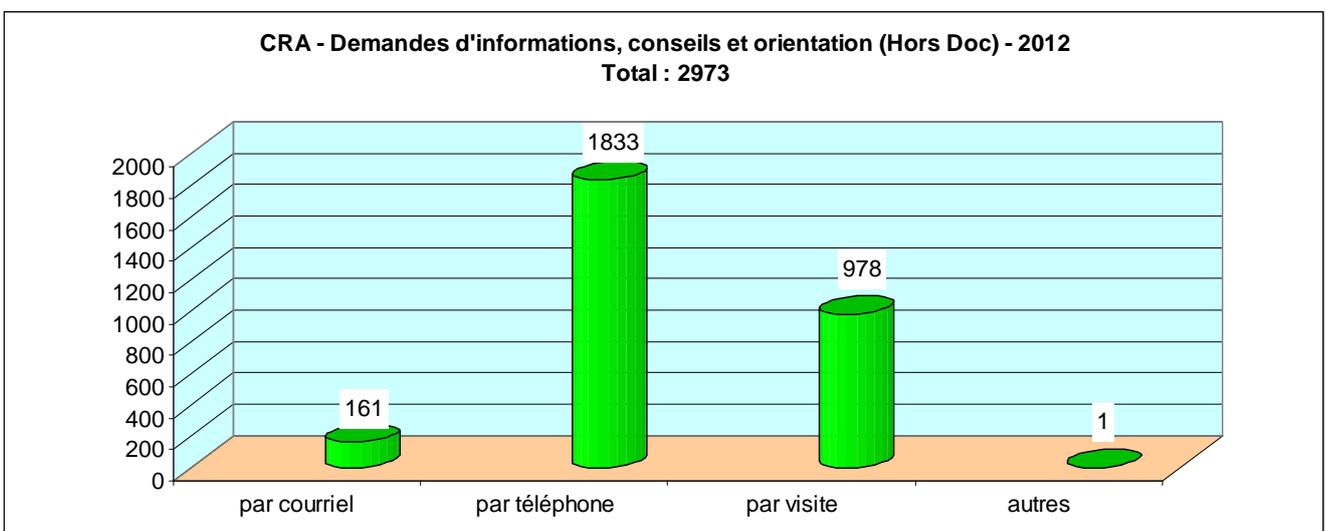
Des étudiants en psychologie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, des professions socio-éducatives, sanitaires, de l'Education Nationale..., sont en recherche d'informations et de conseils. Ils sont souvent en difficulté dans leur recherche de stage et sont orientés vers les professionnels concernés ou les structures.

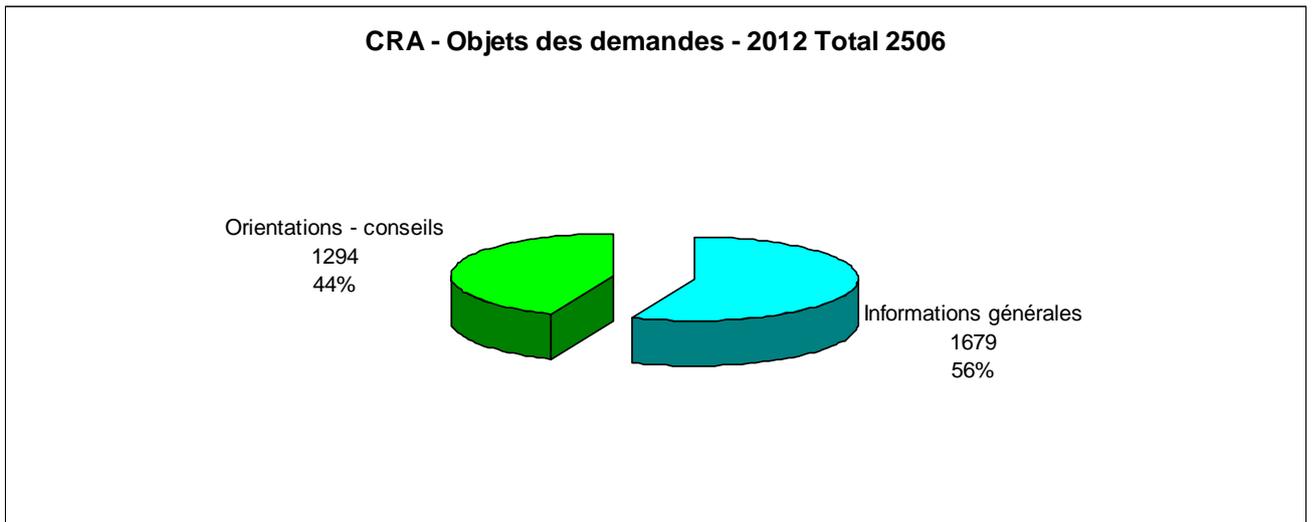
Il est difficile de répertorier toute cette activité mais une estimation sans doute en dessous de la réalité a été faite pour notre rapport d'activité.

2.1.1.1. En 2011



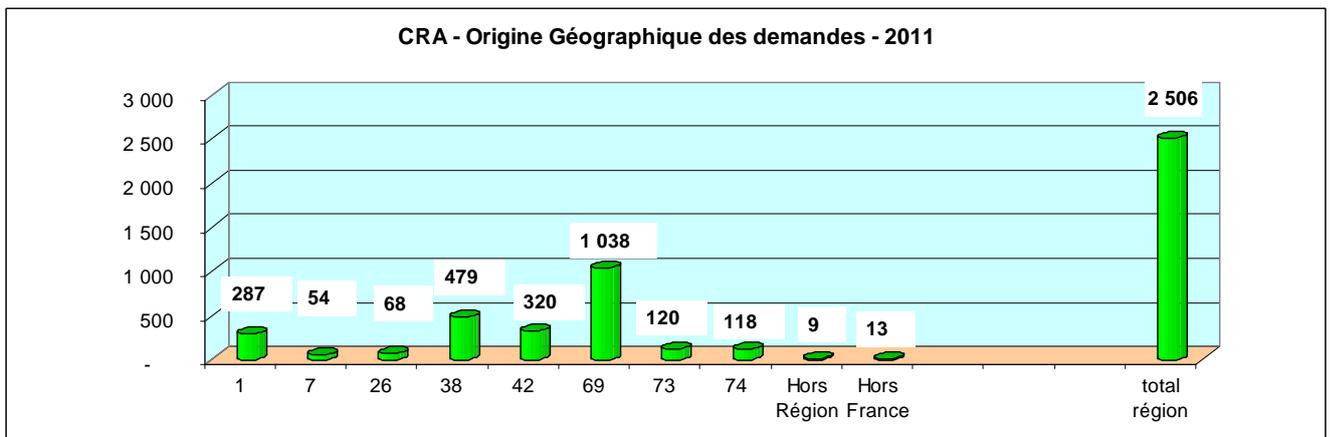
2.1.1.2. En 2012



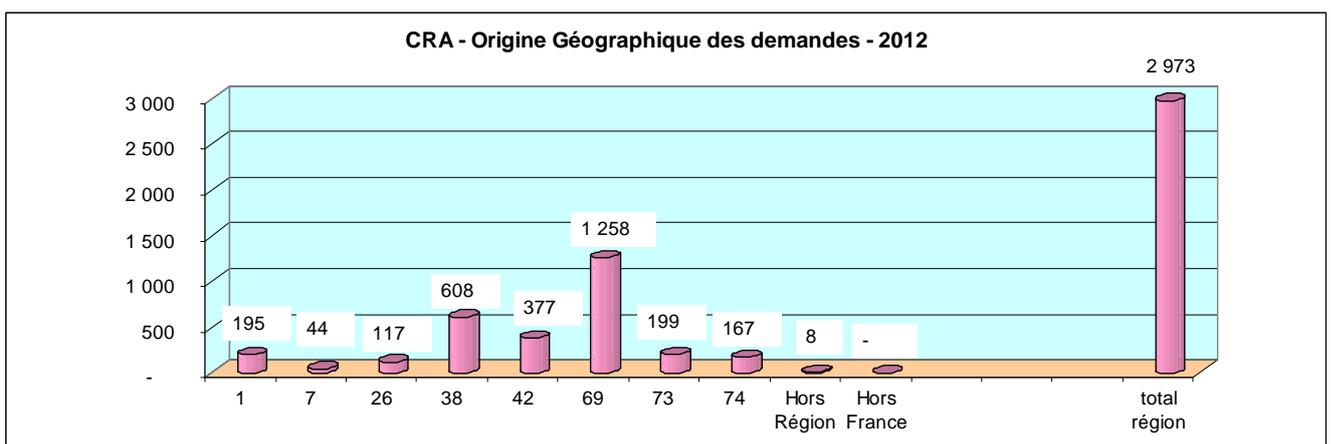


2.1.2. Origine géographique des demandes

2.1.2.1. En 2011



2.1.2.2. En 2012



Très logiquement le Rhône est mieux représenté. L'accessibilité, une population plus importante et la présence de nombreux étudiants à Lyon favorisent les visites et les demandes.

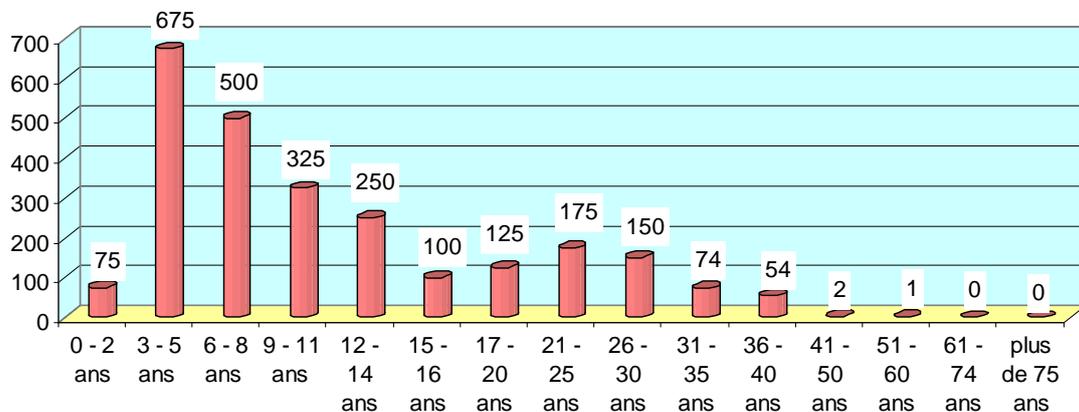
	2011 (%)	2012 (%)
Ain	11,5%	6,6%
Ardèche	2,2%	1,5%
Drôme	2,7%	3,9%
Isère	19,1%	20,5%
Loire	12,8%	12,7%
Rhône	41,4%	42,3%
Savoie	4,8%	6,7%
Haute-Savoie	4,7%	5,6%
Hors Région	0,4%	0,3%
Hors France	0,5%	0,0%
TOTAL	100%	100%

2.1.3. Age des personnes concernées par les demandes

Là encore, ces chiffres sont très partiels car il n'est pas toujours aisé de demander et répertorier pour quel âge une demande est faite, surtout quand il s'agit de demandes d'informations générales qui concernent l'ensemble des personnes avec autisme.

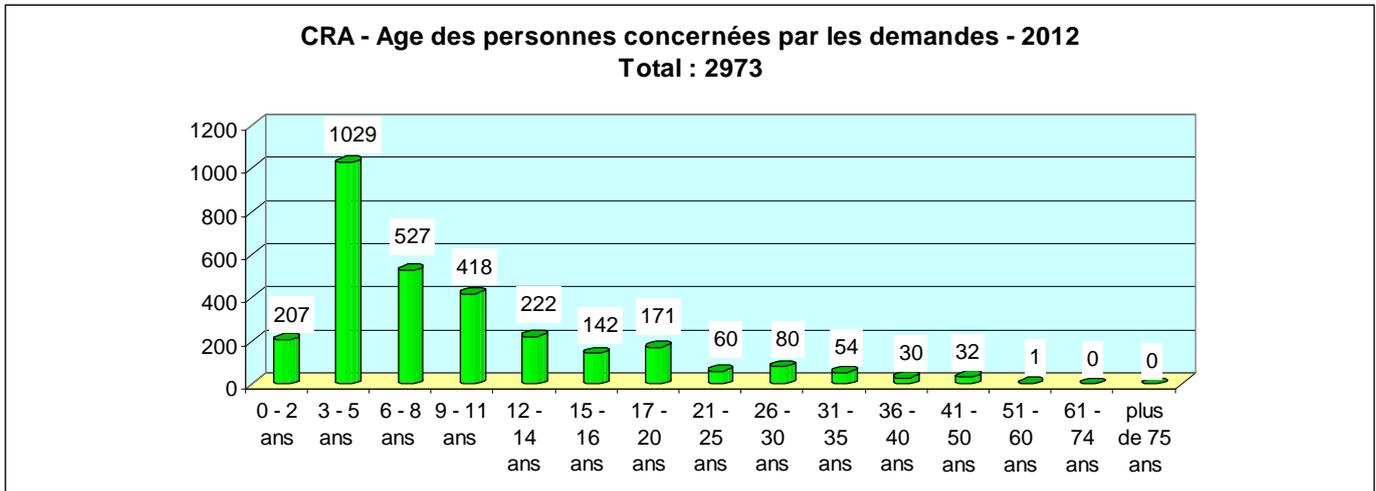
2.1.3.1. En 2011

CRA - Age des personnes concernées par les demandes - 2011
Total : 2506



2.1.3.2. En 2012

Une nette augmentation des demandes d'information pour les plus jeunes.



	2011 (%)	2012 (%)
0-2 ans	3,0%	7%
3-5 ans	26,9%	35%
6-8 ans	20,0%	18%
9-11 ans	13,0%	14%
12-14 ans	10,0%	7%
15-16 ans	4,0%	5%
17-20 ans	5,0%	6%
21-25 ans	7,0%	2%
26-30 ans	6,0%	3%
31-35 ans	3,0%	2%
36-40 ans	2,2%	1%
41-50 ans	0,1%	1%
51-60 ans	0,0%	0%
61-74 ans	0,0%	0%
+ de 75 ans	0,0%	0%
TOTAL	100%	100%

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.

Ces réseaux représentent un ensemble de personnes pouvant 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, en particulier ceux des unités d'évaluation qui sont amenés au cours de leurs missions à rencontrer les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes autistes.

Les réseaux du CRA contribuent à la réactualisation et au développement des ressources concernant l'autisme au niveau international, national et notamment dans la région Rhône-Alpes.

Nos partenaires directs sont l'ARS, les MDPH des départements, le CREAI, l'Éducation Nationale, les services de pédiatrie et de psychiatrie et surtout les structures médico-sociales.

Le CRA Rhône-Alpes est en lien étroit avec les associations de parents dont certaines font partie du Comité de Pilotage du C.R.A.

Des réseaux de professionnels se sont constitués par territoire depuis plusieurs années. Ce sont des réseaux de psychologues, d'orthophonistes, de psychomotriciens, d'éducateurs et infirmiers, des professionnels de CAMSP et prochainement des ergothérapeutes. Ils se réunissent indépendamment les uns des autres et régulièrement.

Ces réunions permettent un partage des pratiques et ont abouti à la constitution de groupes de travail sur des thématiques plus précises.

Des rencontres entre ces différents réseaux pour des échanges autour de thèmes choisis sont envisagées.

Les professionnels de ces réseaux sont aussi de précieux relais d'informations et sont des personnes « ressources ».

Ils exercent dans différents secteurs et répondent à de nombreuses demandes de stages. Ils constituent un vecteur considérable pour la transmission des informations avec le CRA dans un sens comme dans l'autre.

Ces réseaux sont animés par les professionnels du CRA ou par nos partenaires.

Certains sont en lien avec des ramifications dans d'autres départements permettant de relayer les informations dans les endroits les plus éloignés de la région.

Des secteurs restent à couvrir afin de proposer à leur population des services d'information et d'accompagnement de qualité.

Ces réseaux offrent une possibilité de collaboration entre professionnels souhaitant partager leur expérience. Des professionnels qui s'installent en secteur libéral peuvent être mis en lien avec ceux du réseau, et sont ainsi moins isolés dans leur travail.

Un travail de réseau avec l'Education Nationale s'est structuré autour d'Anne Malluret et de Michel Petit pour l'Académie de Lyon, (Rhône, Loire, Ain), et de Pascal Mercier, pour l'Académie de Grenoble, (Isère, Drôme, Ardèche, Savoie, Haute Savoie).

D'autres réseaux déjà existants sont liés au CRA : réseaux de professionnels du sanitaire, de structures médico-sociales, réseaux du secteur sanitaire, R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique).

Par ces réseaux, la mutualisation des actions de formation est envisageable.

La diffusion du plan autisme, la mise en œuvre des propositions de ce plan est active.

Les réseaux offrent des services indispensables au bon fonctionnement d'un CRA. Le CRA est en mesure de répondre aux besoins d'informations, de mises en lien des professionnels entre eux.

Pour maintenir le bon fonctionnement et un lien effectif entre ces réseaux, le CRA offre un site internet dynamique et un centre de documentation performant avec un ingénieur et webmaster très disponible, Paul Belhouchat.

Miguel Martinez, éducateur spécialisé, est chargé des missions de réseaux avec l'aide de l'ensemble des professionnels du CRA Rhône-Alpes.

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

2.2.1.1. Partenariats régionaux

2.2.1.1.1. En 2011

	charte	convention	coopération non formalisée
<i>Nombre de documents signés</i>			
Associations de parents	3		8
Ets et serv. du champ sanitaire	6	6	
Ets et serv. du champ médico-social	2		
Education nationale	2		
MDPH		8	
organismes de formation			
<i>COPIL</i>	1		
<i>CREAI</i>	1	1	1

2.2.1.1.2. En 2012

	charte	convention	coopération non formalisée
<i>Nombre de documents signés</i>			
associations de parents	3	2	8
Ets et serv. du champ sanitaire	6	6	1
Ets et serv. du champ médico-social	2	3	
Education nationale	2		2
MDPH		8	1
organismes de formation		3	
Conseil Général			2
Organisations patronales			1
Chambre des métiers artisanat			1
CREAI	1		1

2.2.1.2. Réseau sanitaire

Le Dr Marignier est en lien avec les neuropédiatres de l'HFME dans le cadre de son activité dans le service de neuropédiatrie, mais également avec les collègues de la région.

Le CRA est en lien étroit avec les généticiens pour la question du bilan étiologique et avec le Dr Patricia Franco, de l'unité de sommeil.

Le CRA collabore avec l'équipe du Docteur Eric-Nicolas Bory, Médecin Chef, service santé bucco-dentaire, Centre Hospitalier Le Vinatier et un réseau de chirurgiens dentistes.

Ensemble nous menons des actions d'informations. Nous rassemblons des informations et participons à la réalisation de documents pour la prévention et les soins en santé bucco-dentaire. Le CRA a participé à la création du PASO : Programme de Santé Orale qui a pour but de proposer un parcours adapté en santé orale aux personnes présentant des TED.

Un groupe de travail s'est mis en place au CRA depuis 2009 avec des pédopsychiatres des unités de soins des 5 secteurs du pôle de pédopsychiatrie du CH Le Vinatier. Il sera poursuivi de manière autonome ensuite.

Un réseau de structures médico-sociales pour les enfants s'est créé. Des rencontres et des échanges entre structures accompagnant des personnes avec TED et le CRA présentent un intérêt bénéfique pour les usagers, leurs familles et pour les professionnels de ces structures. Certaines d'entre elles peuvent rencontrer ponctuellement des difficultés.

2.2.1.3. Participation aux instances régionales ou départementales de concertation

2.2.1.3.1. En 2011

Instances	nombre de journées mobilisées par l'équipe au cours de l'année
CTRA	1
CDCPH	
<i>COPIL</i>	4
<i>MDPH 01</i>	1
<i>COPIL</i>	1
<i>ARS DTD01</i>	1

2.2.1.3.2. En 2012

Instances	nombre de journées mobilisées par l'équipe au cours de l'année
CTRA	1
CDCPH	5
<i>COPIL</i>	8

2.2.1.4. Participation à des rencontres dans la région et des réunions d'échanges

Ces rencontres vont au-delà de la mission de formation du CRA, et reflètent l'engagement des partenaires régionaux sur la question de l'autisme.

Plus de 600 personnes, professionnels et parents ont participé à ces rencontres afin de faire évoluer les pratiques et les connaissances sur l'autisme.

Les thématiques sont variées autour de la scolarisation avec l'éducation nationale, de l'insertion professionnelle avec les professionnels du de l'emploi dans le handicap, des SAVS...

Voir annexes

2.2.1.5. Réseau Petite Enfance

Le CRA souhaite renforcer le repérage précoce des troubles du développement à risque autistique.

A cette fin, des liens sont réalisés avec les pédopsychiatres, les professionnels de PMI et les pédiatres.

Les CAMSP se montrent très actifs dans ce travail et des réseaux se mettent en place sur tous les départements pour répondre à l'enjeu des interventions précoces.

Nous travaillons en collaboration avec l'équipe du Dr Manificat à St Jean De Dieu qui a mis en place en 2011 une unité d'accompagnement des parents au diagnostic pour les jeunes enfants, dès 18 mois.

2.2.1.6. Animation ou participation à un réseau formalisé sur l'autisme dans la région

2.2.1.6.1. En 2011 et 2012 voir les chiffres en annexe

Le réseau des orthophonistes fonctionne depuis mars 2008. Il regroupe des orthophonistes des secteurs sanitaire, médico-social et libéral et est animé par le CRA, Laurence ANCONA, orthophoniste au CEDAin Cécile Neiro, à l'équipe mobile, Miguel MARTINEZ, éducateur spécialisé au CRA.

A l'initiative du CRA, ce groupe se réunit tous les deux mois pour échanger sur des thèmes concernant l'accompagnement des personnes avec TED et partager des informations, des expériences.

Les orthophonistes de la région peuvent interagir si elles le souhaitent par l'intermédiaire du CRA et par email. Le site du CRA renseigne sur ces rencontres, le résumé des comptes rendus est disponible dans la rubrique réseaux.

Le réseau des psychomotriciens existe depuis juin 2008. Son fonctionnement ressemble à celui du réseau des orthophonistes.

Les différentes approches d'accompagnement des personnes avec TED ont été abordées et mises en parallèle avec une approche corporelle psycho dynamique, cette dernière approche étant la référence dans la formation de chaque psychomotricien.

Le CRA se charge de l'organisation et de l'animation de ces rencontres par l'intermédiaire d'Hélène SCOUR, psychomotricienne au CEDA, Miguel MARTINEZ, éducateur spécialisé au CRA.

Les psychomotriciens de la région qui le souhaitent peuvent aussi interagir avec ce groupe par des questions ou des informations recueillies au CRA et retransmises lors des réunions.

Le réseau de psychologues est animé par Pauline Bayard, psychologue au CEDA et à l'équipe mobile, Noémie Fanget, psychologue au CEDA et Vanessa Bongiovanni, psychologue au CEDA.

A l'initiative du CRA, un réseau avec les CAMSP de la région s'est mis en place depuis 2009 deux à trois fois par an. Le CRA a participé au groupe de travail des membres de l'ANECAMSP locale pour préparer une journée de formation en mars 2012 pour l'ensemble des CAMSP de la région sur l'état actuel des connaissances dans l'autisme.

2.2.2. Au niveau national

Les personnels des CRA s'impliquent dans les groupes de travail nationaux animés par l'ANCRA. Notre CRA, du fait de sa taille importante, a une responsabilité et un rôle à jouer au sein de l'ANCRA. C'est la raison pour laquelle les personnels des unités d'évaluation sont encouragés à participer aux groupes interprofessionnels et aux journées de l'ANCRA. L'amélioration des pratiques doit se penser sur l'ensemble du territoire national et Outremer si on veut réduire les disparités régionales.

La coordinatrice du CRA est engagée dans le groupe des directeurs coordinateurs, au conseil scientifique et au comité de rédaction.

2.2.2.1. En 2011

Douze professionnels ont participé aux travaux de l'ANCRA pour un total de 18 journées. Un professionnel a participé à une instance nationale.

2.2.2.2. En 2012

En 2012 les journées de travail furent plus importantes avec 18 personnes qui ont participé à 34 journées lors de travaux organisés par L'ANCRA.

2.3. Formation

2.3.1. Formation des professionnels du CRA et des unités d'évaluation

Les professionnels du CRA se forment afin de réactualiser leur connaissance et participer aux journées scientifiques.

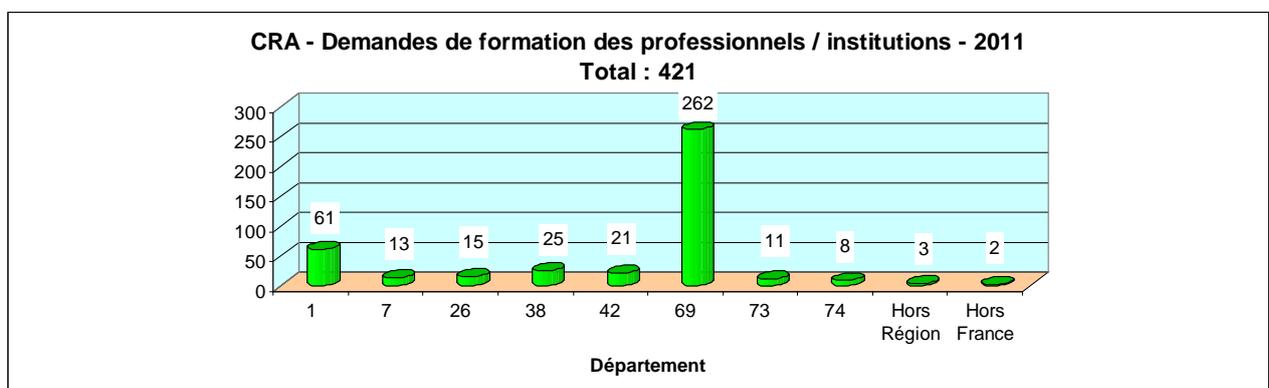
2.3.1.1. En 2011 et 2012

53 professionnels des CRA ont bénéficié de 189 journées de formation en 2011 et 51 professionnels ont bénéficié de 278 jours de formation. En moyenne, cela correspond à environ 5 jours de formation sur l'année. Un budget spécifique est prévu car les formations aux échelles d'évaluation sont en général très coûteuses. Une partie des dépenses est aussi prise en charge par l'excédent budgétaire cumulé de l'unité de coordination.

L'ouverture des nouvelles structures et le recrutement des professionnels expliquent l'augmentation des journées de formation. De plus le CRA est dans une dynamique d'amélioration de ses réponses ce qui implique une volonté de formation de ses collaborateurs.

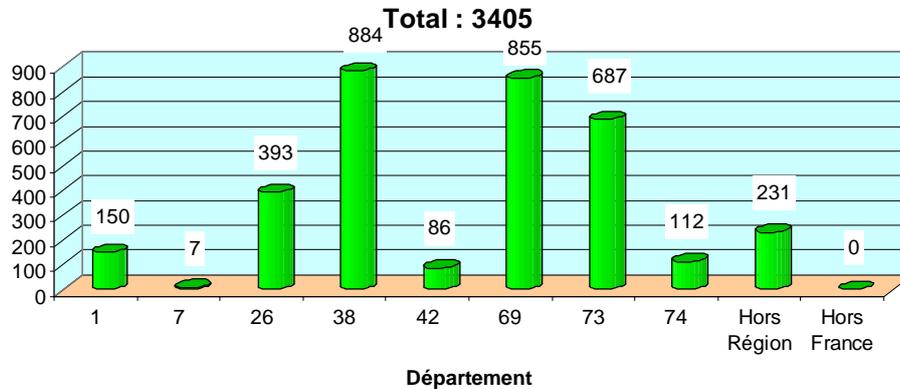
2.3.2. Demande de formation par les partenaires professionnels

2.3.2.1. En 2011



2.3.2.2. En 2012

CRA - Demandes de formation des professionnels / institutions - 2012



	2011 (%)	2012
Ain	14,5%	4,4%
Ardèche	3,1%	0,2%
Drôme	3,6%	11,5%
Isère	5,9%	26,0%
Loire	5,0%	2,5%
Rhône	62,2%	25,1%
Savoie	2,6%	20,2%
Haute-Savoie	1,9%	3,3%
Hors Région	0,7%	6,8%
Hors France	0,5%	0,0%
TOTAL	100%	100%

La forte augmentation des demandes s'explique d'abord par un meilleur recueil de l'activité de la part des unités d'évaluation.

De plus, une partie du budget médico-social qui a renforcé le CRA a été confié aux unités d'évaluation afin de répondre aux demandes locales.

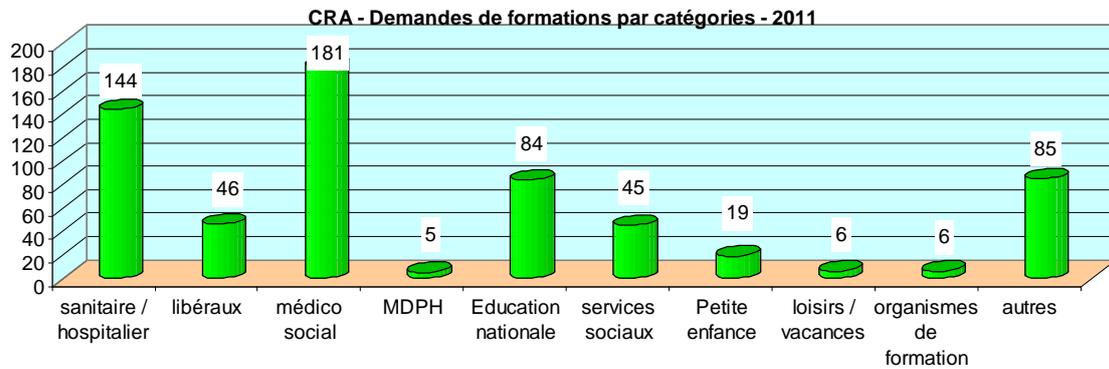
Ces équipes furent donc bien repérées par les professionnels. Ces chiffres traduisent aussi la volonté de formation et d'information de nombreux professionnels.

2.3.3. Demande de formations par catégorie professionnelle

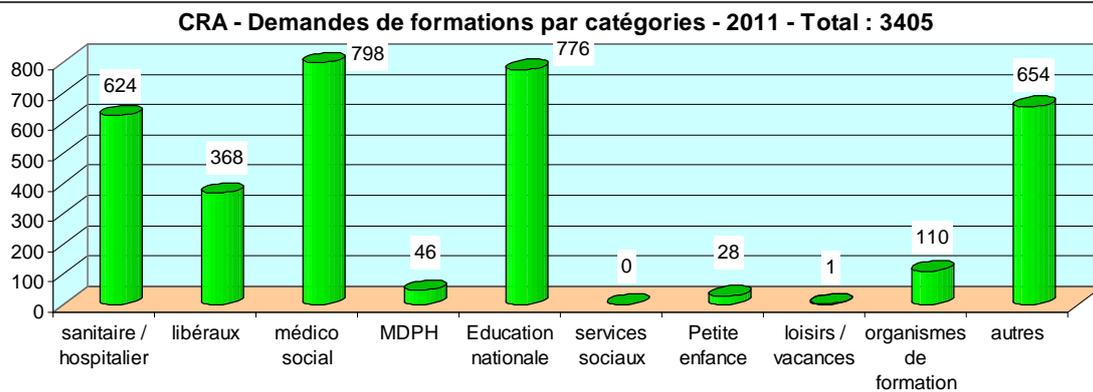
Le recueil des demandes par catégorie n'est souvent pas possible car le CRA co-organise des manifestations ouvertes à un public varié qui ne signale pas son origine.

Ainsi, la catégorie « autre » représente la somme des personnes dont nous ne connaissons pas la profession.

2.3.3.1. En 2011



2.3.3.2. En 2012



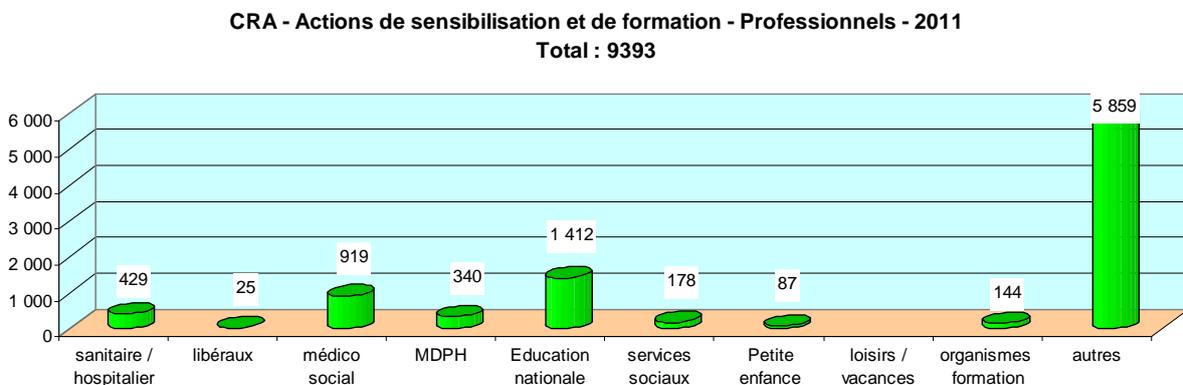
	2011 (%)	2012 (%)
Sanitaire / Hospitalier	23,2%	18,3%
Libéraux	7,4%	10,8%
Médico social	29,1%	23,4%
MDPH	0,8%	1,4%
Education nationale	13,5%	22,8%
Services sociaux	7,2%	0%
Petite enfance	3,1%	0,8%
Loisirs / vacances	1,0%	0,02%
Organismes de formation	1,0%	3,2%
Autres	13,7%	19,2%
TOTAL	100%	100%

2.3.4. Actions de sensibilisation et de formation

2.3.4.1. En 2011

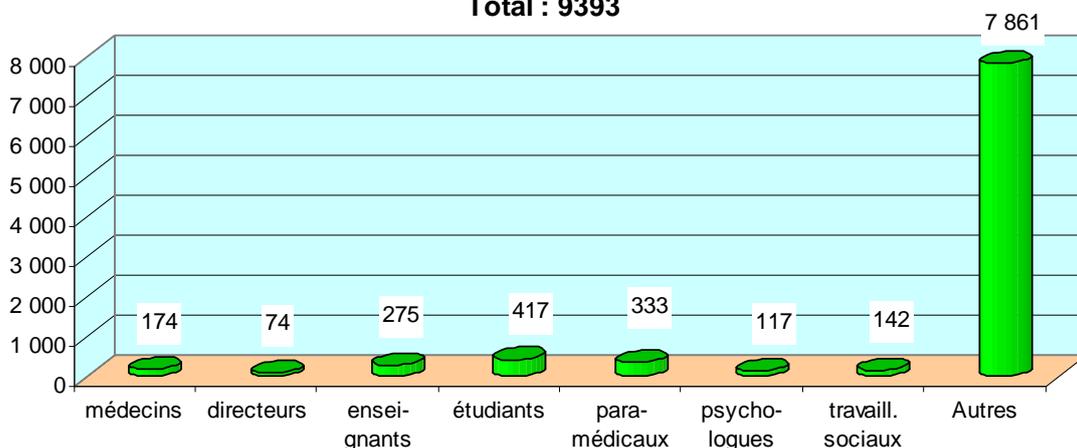
En 2011 le CRA a participé à 83 actions de sensibilisation et de formation. En 2012 à 164 actions. Plus de 9000 personnes ont bénéficié des ces formations en 2011 et plus de 8000 en 2012.

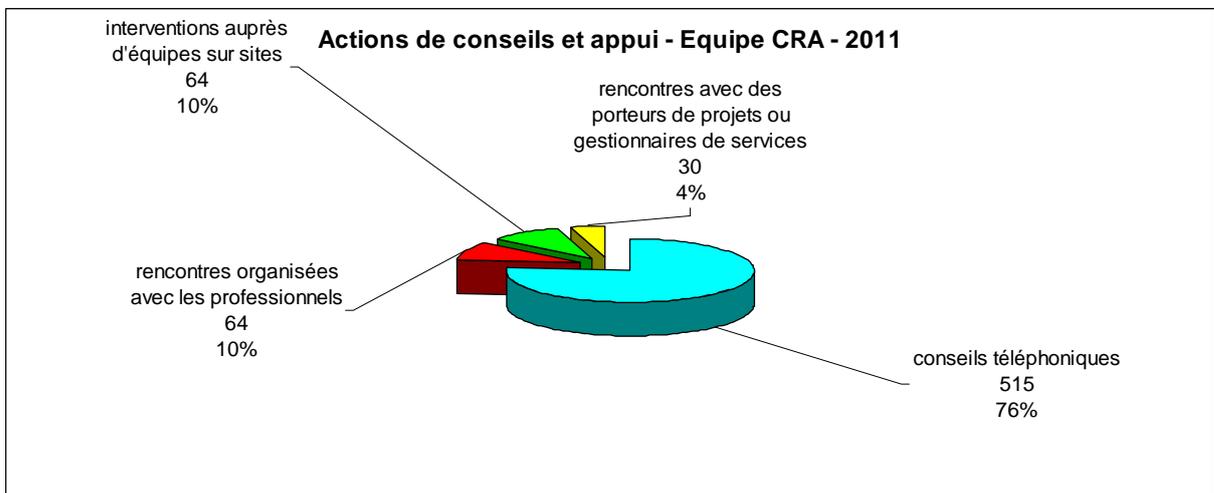
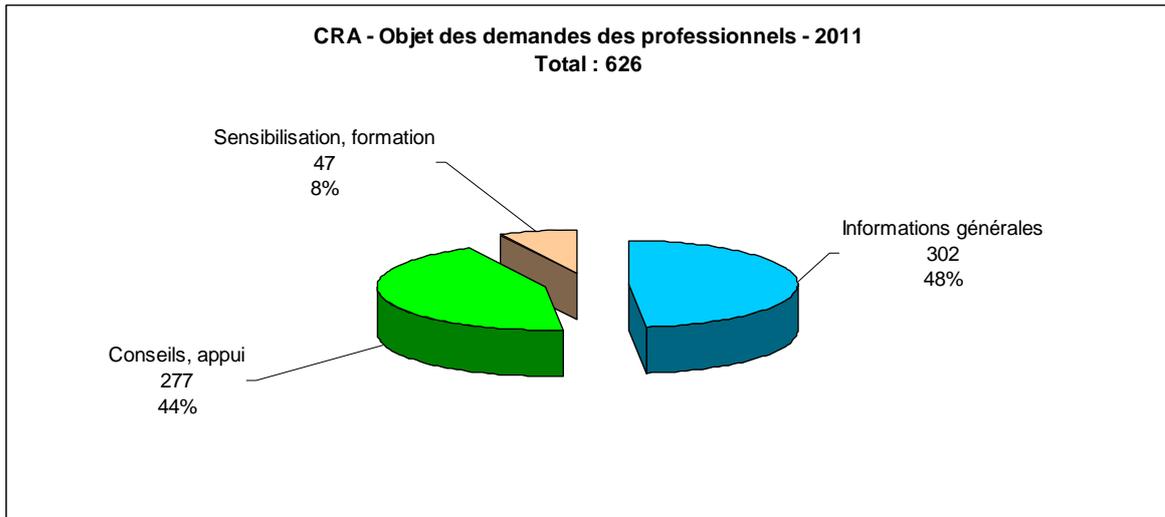
La diminution s'explique par l'organisation de 2 importants congrès en 2011 qui permet de toucher un vaste public en une seule action.



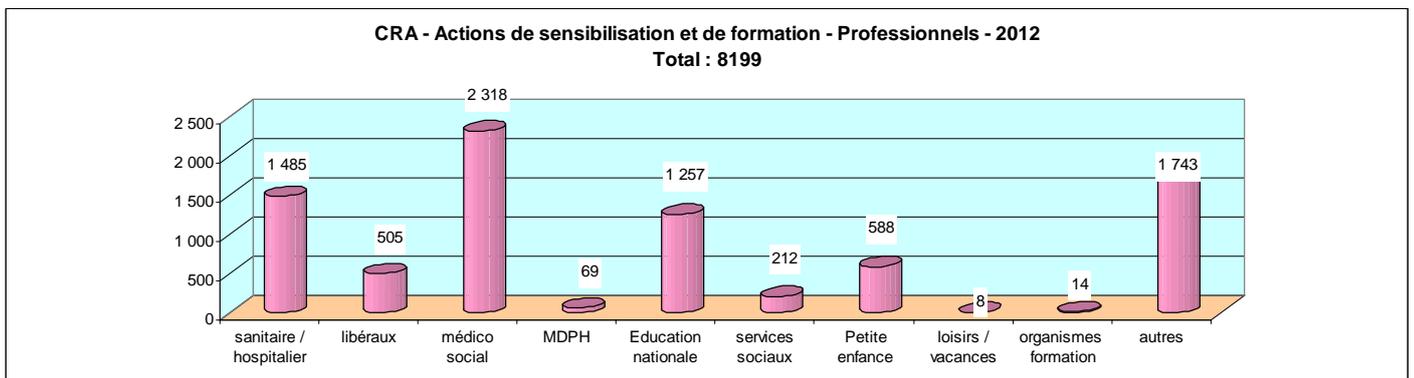
Même remarque que précédemment : la catégorie « autre » est l'ensemble des professionnels dont nous n'avons pas eu d'information sur leur lieu d'exercice. Il est plus facile de repérer la catégorie éducation nationale car les formations sont souvent spécifiques.

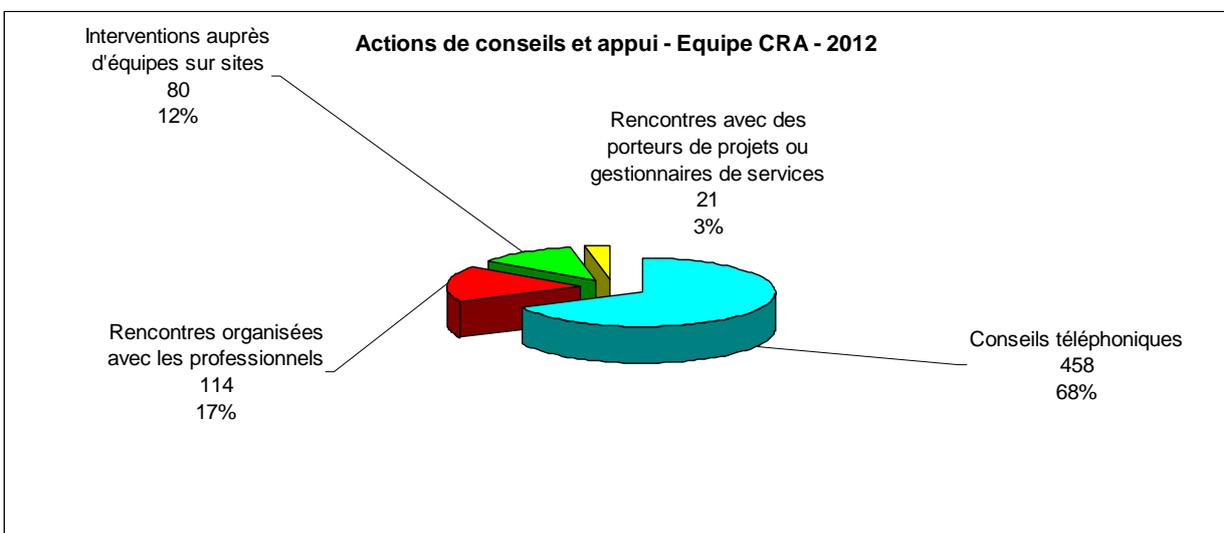
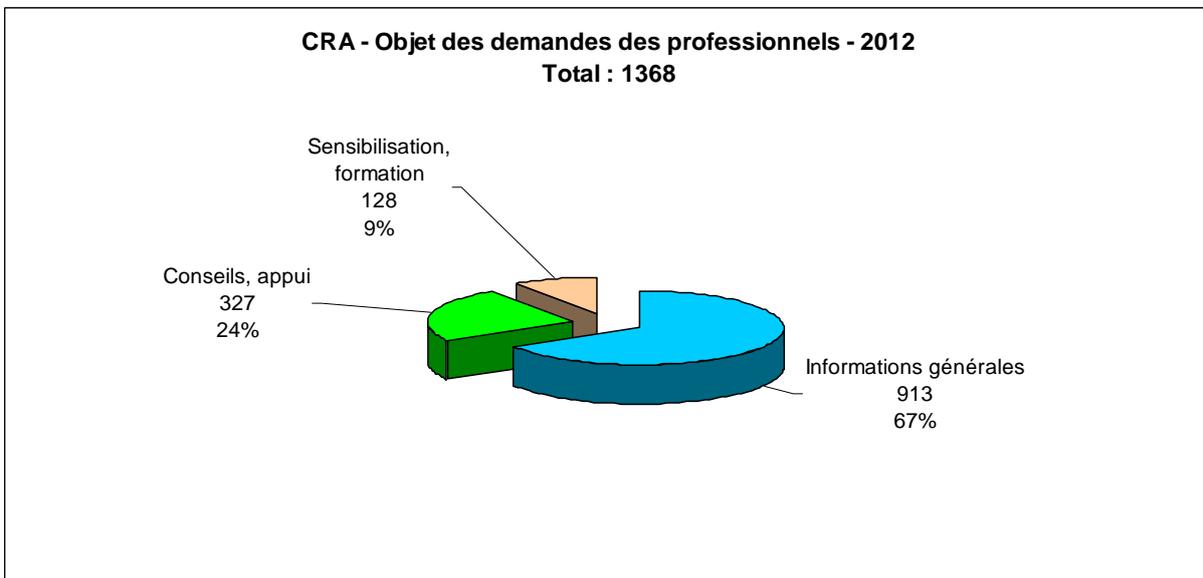
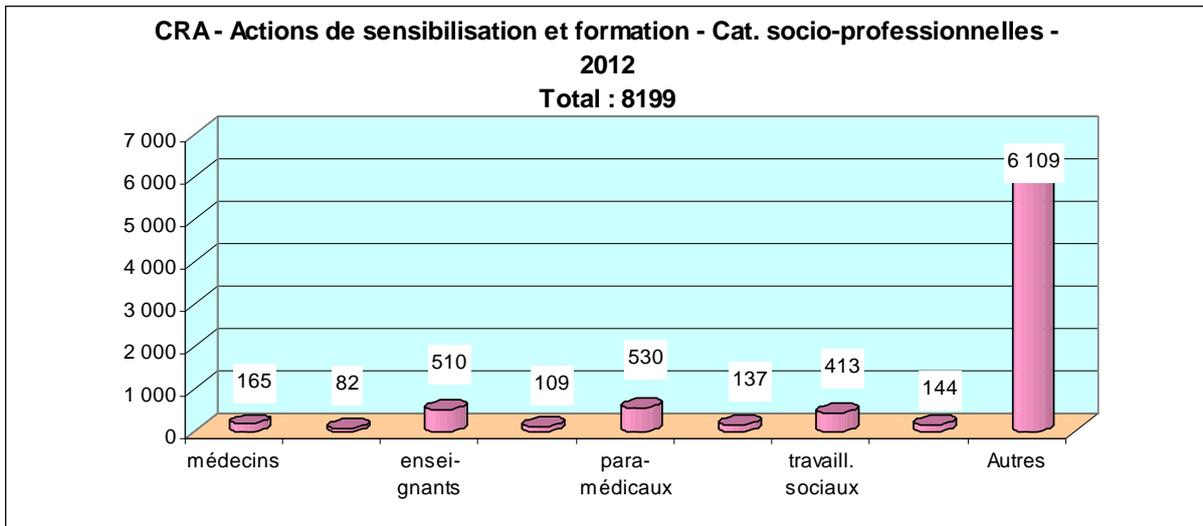
CRA - Actions de sensibilisation et formation - Cat. socio-professionnelles - 2011
Total : 9393





2.3.4.2. En 2012





2.3.5. Conférence internationale : Asperger 2011 – 7 avril 2011

Le 7 avril 2011, le CRA a organisé en collaboration avec l'association Grenad'In sa première conférence internationale à l'Ecole Normale Supérieure de Lyon.

Elle a réuni plus de 600 personnes et les intervenants, renommés dans le domaine, venaient du Canada et d'Angleterre.

Ce fut aussi l'occasion de présenter les résultats de la recherche du Dr. Manificat qui a validé une échelle de dépistage du syndrome d'Asperger chez les adolescents.

« Cette première conférence dans notre région, dédiée au syndrome d'Asperger, est destinée à sensibiliser et informer le monde médical, en particulier les psychiatres, sur la reconnaissance et les particularités des personnes avec des troubles du spectre autistique.

Le choix des conférenciers, cliniciens orientés vers la recherche, traduit notre volonté d'inscrire les pratiques dans une problématique scientifique.

Notre souhait est de favoriser les échanges entre animateurs et invités, en abordant différents aspects, allant du dépistage au devenir des personnes présentant un syndrome d'Asperger. »

La conférence est accessible sur internet depuis le site du CRA :

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article2077>

2.3.6. Colloque CADIPA-AARFA : Un diagnostic pour PANSER l'autisme – 8 avril 2011

Le 8 avril 2011, l'Association Alpine de Recherche et Formation pour l'Autisme (AARFA) et le Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA) ont organisé avec la participation du Centre Hospitalier Alpes Isère le colloque « Un diagnostic, pour PANSER l'Autisme. Ce colloque s'est tenu à Echirolles.

L'autisme est un trouble neuro-développemental apparaissant dans l'enfance et qui évolue tout au long de la vie.

Depuis plusieurs années, l'évaluation des capacités des personnes avec autisme se développe dans les services de psychiatrie et les établissements médico-sociaux, visant à mieux cerner leurs particularités pour élaborer des projets de soins personnalisés.

Préciser le diagnostic s'avère une démarche préalable. L'annonce diagnostique induit des transformations intra psychiques qui, confrontées aux modifications des représentations sociales de l'autisme, dynamisent les parcours de vie des patients et de leur famille.

A l'occasion de ce colloque organisé par l'AARFA et le CADIPA, nous proposons de nous arrêter sur les différents états de la vie, l'enfance, l'adolescence et la vie adulte pour, d'une part nous interroger sur les effets de l'annonce diagnostique dans notre capacité à penser les patients avec autisme et, d'autre part, envisager les approches pour penser ces mêmes patients : prises en charge thérapeutiques, éducatives, scolaires et pédagogiques.

Le colloque est accessible sur internet depuis le site du CRA :

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article2341>

2.4. Recherche

2.4.1. La Recherche au CRA

L'une des missions du CRA est de mener et promouvoir des actions de recherche sur l'origine, l'évolution et la prise en charge de l'autisme, ainsi que de favoriser le développement d'outils d'évaluation.

L'amélioration de l'avenir de la personne avec autisme passera aussi par les réponses apportées par la recherche scientifique et technique.

L'investissement du CRA dans le développement de cet axe recherche lui permet aujourd'hui de bénéficier du travail d'une équipe constituée d'une chef de projet, d'une attachée de recherche clinique ainsi que d'une neuropsychologue.

Le partenariat avec le centre d'investigation clinique pédiatrique (CIC) des Hospices Civils de Lyon (HCL) a permis la formation et l'encadrement de cette équipe et offre un support logistique indispensable à des projets de recherche ambitieux. Le personnel est financé par l'obtention de bourses en réponse aux appels d'offre recherche.

Trois grands axes de recherche se distinguent actuellement : un axe validation d'outils, un axe recherche fondamentale et un axe recherche médicamenteuse.

2.4.1.1. Validation d'outils diagnostiques et de dépistage

Le CRA a participé et initié des projets de recherche sur la validation d'outils d'aide au dépistage ou au diagnostic pour une utilisation par les professionnels français.

Favoriser l'utilisation des outils standardisés et validés est une des missions du CRA.

Ainsi, de 2007 à 2011, le CRA a participé au recrutement des patients pour valider la version française des questionnaires de dépistage du syndrome d'asperger et de l'autisme de haut niveau chez les adolescents : AQ, EQ et SQ (Autism spectrum Quotient, Empathy Quotient et Systemizing Quotient).

Ce projet, clôturé en 2011, a donné naissance à deux articles. Le premier, paru en 2011 et en français, porte sur la méthodologie : « *French version of screening questionnaire for high-functioning autism or Asperger syndrome in adolescent: Autism Spectrum Quotient, Empathy Quotient and Systemizing Quotient. Protocol and questionnaire translation.* ». Le second, paru en 2012 dans la revue internationale de référence sur l'autisme, décrit une partie des résultats de la recherche : « *The French Version of the Autism-Spectrum Quotient in Adolescents: A Cross-Cultural Validation Study.* ». Un 3ème article est en cours de rédaction sur la partie des résultats non encore publiés.

En 2009, le projet Vineland a débuté. Il est toujours en phase de recrutement. L'objectif de cette étude est la traduction en français de la VABS-II américaine (Vineland Adaptive Behavior Scale second edition), puis la validation des normes françaises de cette échelle. Ce projet se déroule au niveau national et compte à ce jour l'inclusion de plus de 1800 sujets (patients et témoins).

Enfin, le CRA participe au recrutement de patients afin de valider l'adaptation française d'une échelle, la RADDs, (diagnostic du syndrome d'Asperger et de l'autisme chez l'adulte), projet mené par l'équipe du CRA de Montpellier.

2.4.1.2. La recherche fondamentale

Il existe également une partie recherche consacrée à la description et la compréhension du fonctionnement des circuits neuronaux qui interviennent dans les comportements autistiques. Le Dr Riot a ainsi étudié la connectivité cérébrale, théorie de l'esprit et les neurones miroir chez les personnes avec autisme et sujets Asperger, dans le cadre de son master recherche en neurosciences, en collaboration avec Christina Schmitz de l'INSERM U1028.

Cette collaboration se poursuit aujourd'hui dans le cadre du projet de thèse du Dr Sonié, projet qui s'intéresse aux constructions des représentations de l'action au cours du neuro-développement.

Enfin, le CRA participe au recrutement de patients pour un projet portant sur l'étude des bases cérébrales dans l'autisme ainsi que sur les compétences syntaxiques.

2.4.1.3. Les projets médicamenteux

Le CRA participe à la mise en place et au recrutement de patients pour un projet de recherche sur l'efficacité de la mélatonine. Le Dr Patricia Franco du service

d'explorations fonctionnelles neurologiques de l'hôpital Femme Mère Enfant, dans l'unité de sommeil de l'enfant, est l'investigateur principal de ce projet.

Ces projets de recherche incitent les professionnels des différentes disciplines médicales, paramédicales et scientifiques à collaborer.

La coordination des cliniciens des troubles du neurodéveloppement, Explor, les réunit pour offrir une interface chercheurs-cliniciens qui doit faciliter les échanges et l'émergence de projets communs.

2.4.2. Explor

Le contexte dans lequel s'inscrit la naissance de cette coordination est lié à 3 constats majeurs : une force de recrutement avec des troubles du neurodéveloppement répartis sur trois sites hospitaliers (Hospices Civils de Lyon, le Centre Hospitalier Le Vinatier et le Centre Hospitalier Saint Jean de Dieu), une nécessaire approche pluridisciplinaire induite par ces pathologies et l'étendue des pathologies concernées (autisme et troubles envahissants du développement ; troubles d'apprentissages du langage oral, écrit, gestuel, dyspraxie, déficience intellectuelle, épilepsie, lésions cérébrales précoces acquises...).

Les différents membres et partenaires de cette coordination représentent une multiplicité de formes de prise en charge, qu'il est important de fédérer :

Fort **recrutement** de patients avec des troubles du neuro-développement au sein de 14 services complémentaires de pédiatrie, génétique, neuropédiatrie, psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, d'explorations fonctionnelles et de réanimation.

répartis sur trois sites hospitaliers (HCL, Le Vinatier, Saint Jean de Dieu).

Existence de **plateformes d'exploration fonctionnelles** pour les différents troubles dans les services hospitaliers

Existence d'un **centre d'investigation clinique** (CIC) avec 2 thématiques prioritaires dont l'une en pédiatrie

Existence de **centres de référence** : centre de référence du retard mental, centre de référence des troubles des apprentissages, centre de ressources autisme Rhône-Alpes, SMAEC (centre de ressources pour enfants et adolescents présentant une lésion cérébrale acquise)

Dans le cadre du prochain contrat quadriennal, création demandée d'un **Centre de Recherche INSERM/CNRS** Université Claude Bernard Lyon 1 en Neurosciences à Lyon qui regroupera une quinzaine d'équipes de recherche fondamentale Inserm et CNRS et UCBL à partir de janvier 2011. Ce centre aura des compétences pluridisciplinaires

(fondamentales, méthodologiques et appliquées) et des plateformes techniques adaptées à l'exploration humaine

Emergence d'une **thématique transversale** Autisme et troubles du neurodéveloppement au sein du futur Centre de Recherche Inserm/CNRS

Unité de lieu : forte concentration sur le pôle EST : HCL, Vinatier et Centre de Recherche et important environnement universitaire.

Les objectifs majeurs de la coordination de cliniciens sont, d'une part d'optimiser le diagnostic et la prise en charge thérapeutique des enfants et adolescents souffrant de Troubles du neuro-développement et, d'autre part, de favoriser la mise en œuvre de travaux de recherche transdisciplinaires et innovants autour de cette problématique.

Les professionnels participant à la coordination de cliniciens s'engagent donc à :

Créer une synergie permettant une avancée des connaissances dans les domaines du diagnostic, de la prise en charge, de la thérapie, de la recherche clinique et fondamentale,

Faciliter le décloisonnement lié aux identités professionnelles (différentes spécialités),

Identifier des convergences pour des pathologies qui sont le plus souvent mixtes et impliquant plusieurs fonctions (langage, raisonnement, cognition sociale, sommeil, etc),

Intégrer les différentes dimensions des troubles du neuro-développement (psychologique, pathologique, biologique, génétique, cognitive, environnementale et sociale) en recherche clinique et fondamentale).

2.4.3. Études terminées ou en cours

2.4.3.1. Projets du CRA RA en cours

Vineland – Validation de la version française de la Vineland Adaptive Behavior Scale second edition (VABS II).

Investigateur principal : Dr Sandrine Sonié – *Promoteur* : Groupe Français d'Epidémiologie Psychiatrique.

Traduction de l'américain au français d'une échelle évaluant les comportements d'un individu dans sa vie quotidienne, et validation des normes françaises. Projet débuté en octobre 2010, fin prévue début 2013.

Fondation de France : 115 400€

Registre – Centre Lyonnais du Neurodéveloppement

Base de données CEMARA (CEntre MALadies RAes) pour la saisie des patients venant en consultation dans les centres d'évaluation et de diagnostic de l'autisme du CRA RA.

Actuellement saisie de 207 patients pour le CEDA. En cours, saisie des patients du CADIPA et du CEDA'Ain et prochainement, saisie des patients du dispositif TED et du CESA.

CRA : 179 368 €

ASD-BARN – Construction des Représentations de l'Action au cours du Neurodéveloppement : Dysfonctionnements dans les Troubles du Spectre de l'Autisme ?
Thèse scientifique du Dr Sandrine Sonié – *Directeur de thèse* : Christina Schmitz.

Identification des différents niveaux d'altération des fonctions motrices chez les avec des Troubles du Spectre de l'Autisme par comparaison à des enfants avec un développement typique et des enfants dyspraxiques.

ANR : 492 211€

2.4.3.2. Projets avec participation du CRA RA en cours

Autisme & Architecture – Relation entre les formes architecturales et l'état clinique des patients.

Thèse d'Emilie Demilly – *Directeur de thèse* : François Fleury

Mettre à jour des facteurs de types morphologiques ou des caractéristiques spatiales susceptibles, au sein des structures de prises en charge, favoriser le bien être des personnes atteintes d'Autisme. Ces éléments ont vocation à devenir des aides à la conception d'espaces adaptés.

Somélia – La mélatonine restaure-t-elle l'architecture du sommeil chez les enfants avec autisme ? Etude de phase II/III.

Investigateur principal : Dr Patricia Franco – *Promoteur* : Hospices Civils de Lyon
L'objectif de ce projet est de déterminer la dose de mélatonine la plus efficace pour améliorer la qualité du sommeil chez les enfants avec autisme, puis de quantifier l'effet de la dose retenue versus placebo sur la qualité du sommeil.

HCL : 59 972€

Autisme & Apprentissage – D'un environnement stable à un monde social : Bases cérébrales de l'apprentissage dans l'autisme.

Thèse de Suzanne Robic – Directeur de thèse : Christina Schmitz et Giorgio Coricelli
L'objectif de ce projet est de comparer les activités cérébrales obtenues en IRM entre un groupe autiste et un groupe témoin. Les deux groupes effectueront une tâche d'apprentissage probabiliste dans un contexte volatile, avec une source d'information soit sociale soit non sociale.

Conseil Scientifique de la Recherche du Vinatier : 12 150€

RAADS – Etude de validation de l'adaptation française d'une échelle d'aide au diagnostic du trouble du spectre autistique : l'échelle diagnostique du syndrome d'Asperger (RAADS-R).

Investigateur principal : Amaria Baghdadli – Promoteur : CHRU Montpellier

L'objectif est d'effectuer une validation complète de l'échelle RAADS-R dans sa version adaptée en français : la validation psychométrique et la validation diagnostique.

Convention CHRU Montpellier : 2 400€ (100€ par patient inclus)

Syntaxe & Autisme – Autisme et compétences syntaxiques
Investigateur : Stéphanie Durrleman (projet Suisse).

L'objectif de cette étude est de mettre en évidence certains déficits syntaxiques des sujets autistes et d'évaluer l'impact de ces déficits sur le développement cognitif d'une théorie de l'esprit.

2.4.4. Projets du CRA RA terminés en 2011

Connectivité cérébrale & Autisme – Connectivité cérébrale, théorie de l'esprit et neurones miroir chez les personnes avec autisme et sujets Asperger.
Master Recherche du Dr Guillemette Riot – Responsables de stage : Pr Nicolas Georgieff et Christina Schmitz.

Les difficultés de compréhension des interactions sociales présentes chez les personnes avec un syndrome d'Asperger peuvent-elles être corrélées à un dysfonctionnement des réseaux cérébraux du « cerveau social » ?

Conseil Scientifique de la Recherche du Vinatier : 18 500€

AQ Autisme – Etude de validation de la version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger : AQ (Autism Spectrum Quotient), EQ (Empathy Quotient) et SQ (Systemizing Quotient).

Investigateur principal : Sabine Manificat – Promoteur : GFEP

Publication du protocole : Sonié S, Kassai B, Pirat E, Masson S, Bain P, Robinson J, Reboul A, Wicker B, Chevallier C, Beaudé-Chervet V, Deleage MH, Charvet D, Barthélémy

C, Rochet T, Tatou M, Arnaud V, Manificat S (2011). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie, et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *Presse Médicale* Jan 24. [Epub ahead of print French].

Publication des résultats : Sonié S, Kassai B, Pirat E, Bain P, Robinson J, Gomot M, Barthélémy C, Charvet D, Rochet T, Tatou M, Assouline B, Cabrol S, Chabane N, Arnaud V, Faure P, Manificat S. The French Version of the Autism-Spectrum Quotient in Adolescents: A Cross-Cultural Validation Study (in press JADD).

2.4.5. Projets futurs : demande de financement en 2011, résultats en cours

Autisme AQ2 – Validité diagnostique en pratique clinique des questionnaires AQ et EQ dans le dépistage du syndrome d'Asperger et de l'Autisme de haut niveau.

Investigateur principal : Dr Sabine Manificat

Les questionnaires AQ, EQ et SQ sont maintenant validés dans leur version française, l'objectif de ce projet est donc d'évaluer dans la pratique clinique la capacité de dépistage des questionnaires AQ et EQ auprès d'enfants et d'adolescents avec suspicion de TED SDI.

2.4.6. Actions de recherche terminées ou en cours

-  Registre CEMARA : Autisme et autre troubles du développement (CRA)
-  Expérimentation d'un dispositif d'accompagnement de l'annonce diagnostic de Troubles Envahissants du Développement. Investigateur principal : Dr Sabine MANIFICAT
-  Intégration dans le monde du travail de personnes atteintes du syndrome d'Asperger. Investigateur principal : Dr Brigitte ASSOULINE
-  Livret Autisme Rhône-Alpes (LARA) : à l'attention des établissements médico-sociaux accueillant des personnes avec Autisme en Rhône-Alpes
-  Participation au PASO « Programme autisme et Santé Orale » développé par SOHDEV. Investigateur principal : Dr Eric-Nicolas Bory, CH Vinatier.

2.4.7. Publication

Sonie S., Kassai B., Pirat E., Masson S., Bain P., Robinson J., Reboul A., Wicker B., Chevallier C., Beaud-Chervet V., Deleage MH., Charvet D., Barthelemy C., Rochet T., Tatou M., Arnaud V., Manificat S.

Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie, et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires.. *Presse Med.* 2011 (Apr);**40**(4 Pt 1): e181-188.

Disponible en ligne sur : <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2010.07.016>

Sonié S., Kassai B., Pirat E., Bain P., Robinson J., Gomot M., Barthélémy C., Charvet D., Rochet T., Tatou M., Assouline B., Cabrol S., Chabane N., Arnaud V., Faure P., Manificat S.

The French Version of the Autism-Spectrum Quotient in Adolescents: A Cross-Cultural Validation Study (in press JADD)

Disponible en ligne sur : <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1663-0>

2.4.8. Posters

Geoffray MM., Soulières I., Berthiaume C. & Caron C.

Peaks of ability combined with speech onset identify subgroups within autism spectrum.; 10th Annual International Meeting for Autism Research 2011 (IMFAR), San Diego. 12-14 mai 2011

Disponible en ligne sur :

<https://imfar.confex.com/imfar/2011/webprogram/Paper9477.html>

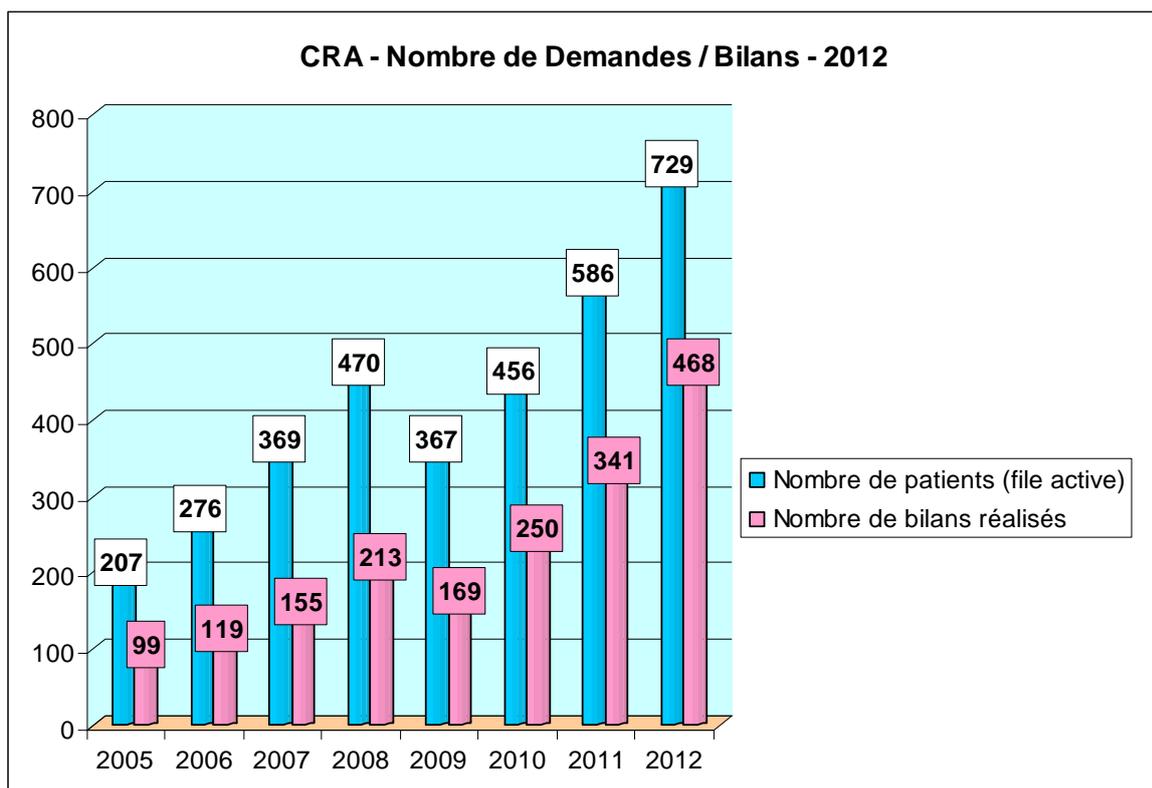
3. BILANS D'ÉVALUATION ET DE DIAGNOSTIC

3.1. File active / Bilans réalisés

L'ouverture des nouvelles unités d'évaluation a permis de mieux répondre aux demandes de bilans. Cependant, avec 9000 enfants susceptibles de présenter une forme de trouble du spectre de l'autisme sur la région, la file active des patients ne devrait pas diminuer.

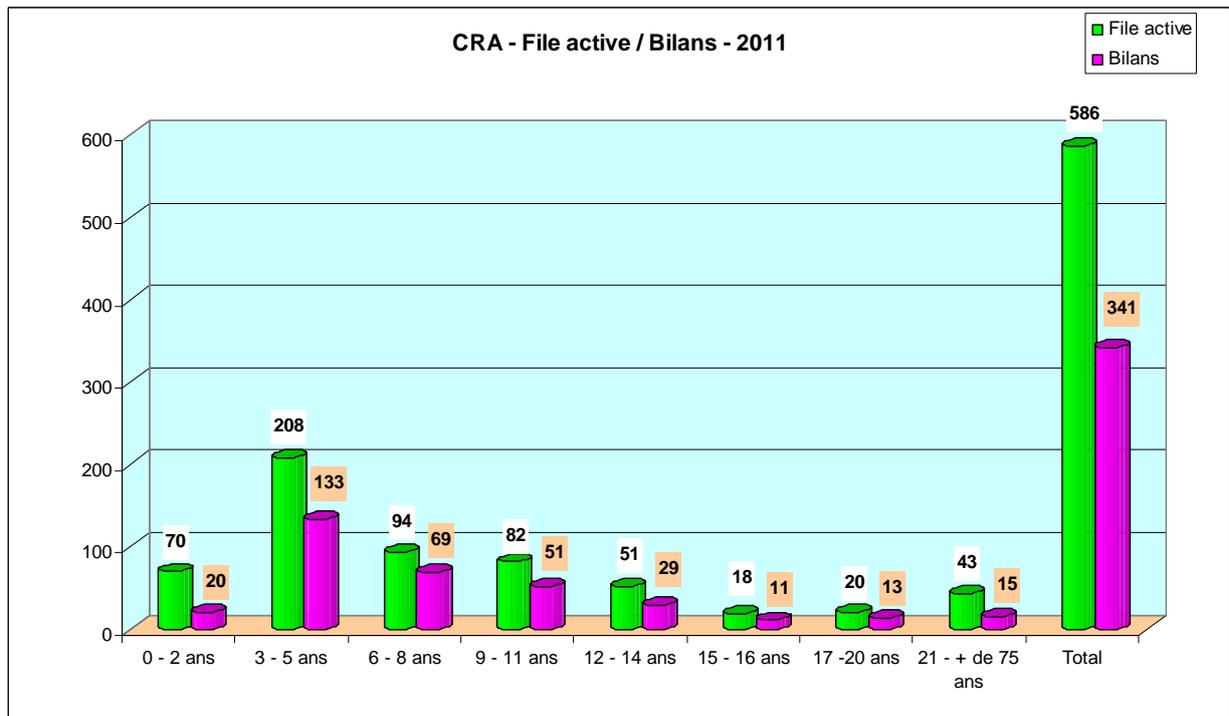
Le coût d'une unité d'évaluation ne permettra pas de répondre à l'ensemble de la demande. C'est pourquoi les unités devront renforcer leur travail d'accompagnement des équipes de proximité et centrer les bilans sur les situations cliniques et familiales complexes.

	Nombre de patients (File Active)	Nombre de bilans réalisés
2012	729	468
2011	586	341
2010	456	250
2009	367	169
2008	470	213
2007	369	155
2006	276	119
2005	207	99

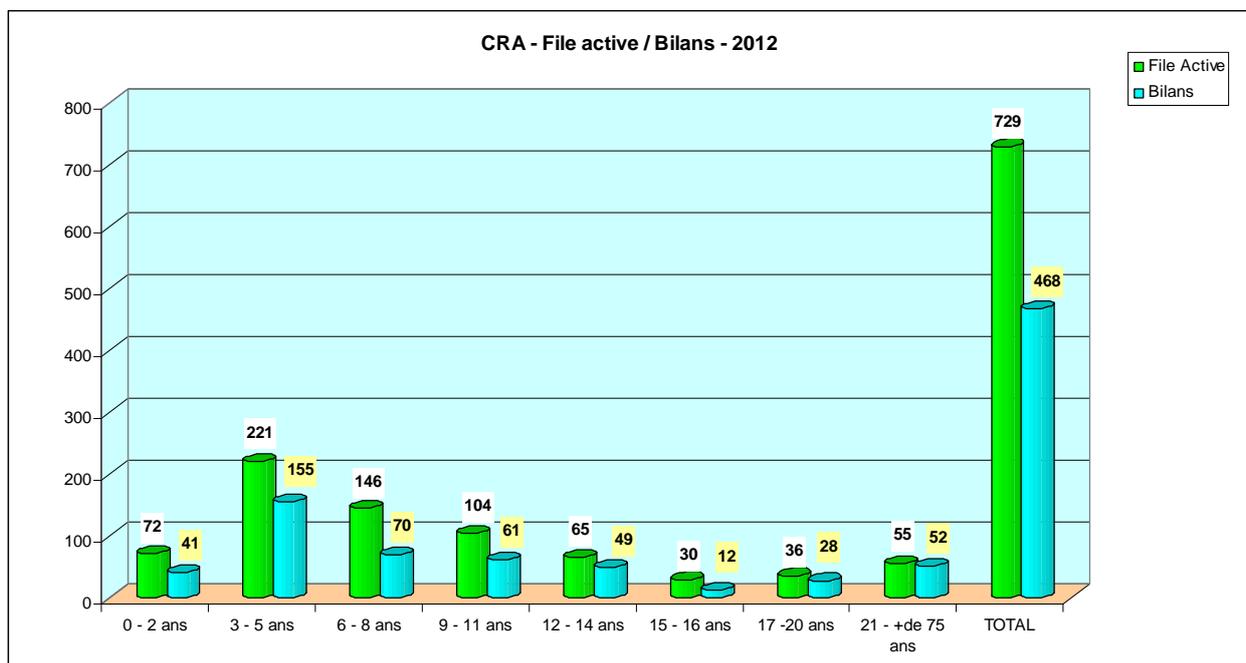


	2011	2012	Évolution
File active	586	729	+24,4 %
Bilans	341	468	+37,2 %

3.1.1. En 2011

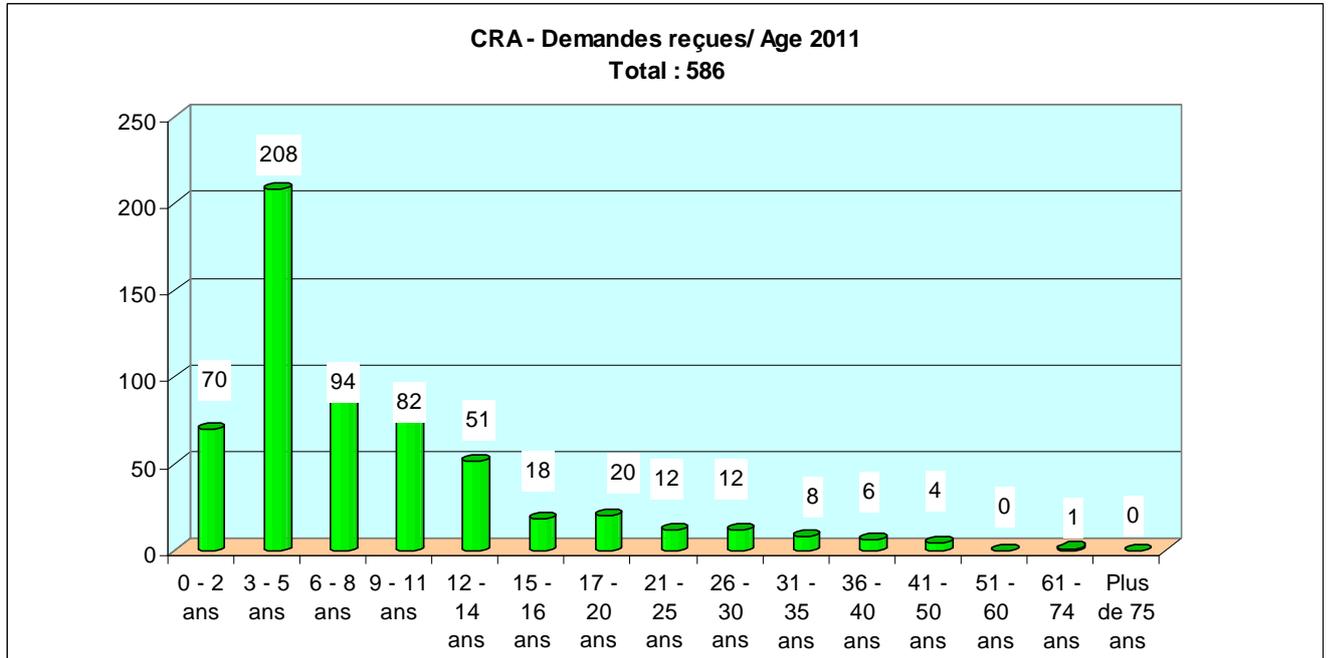


3.1.2. En 2012

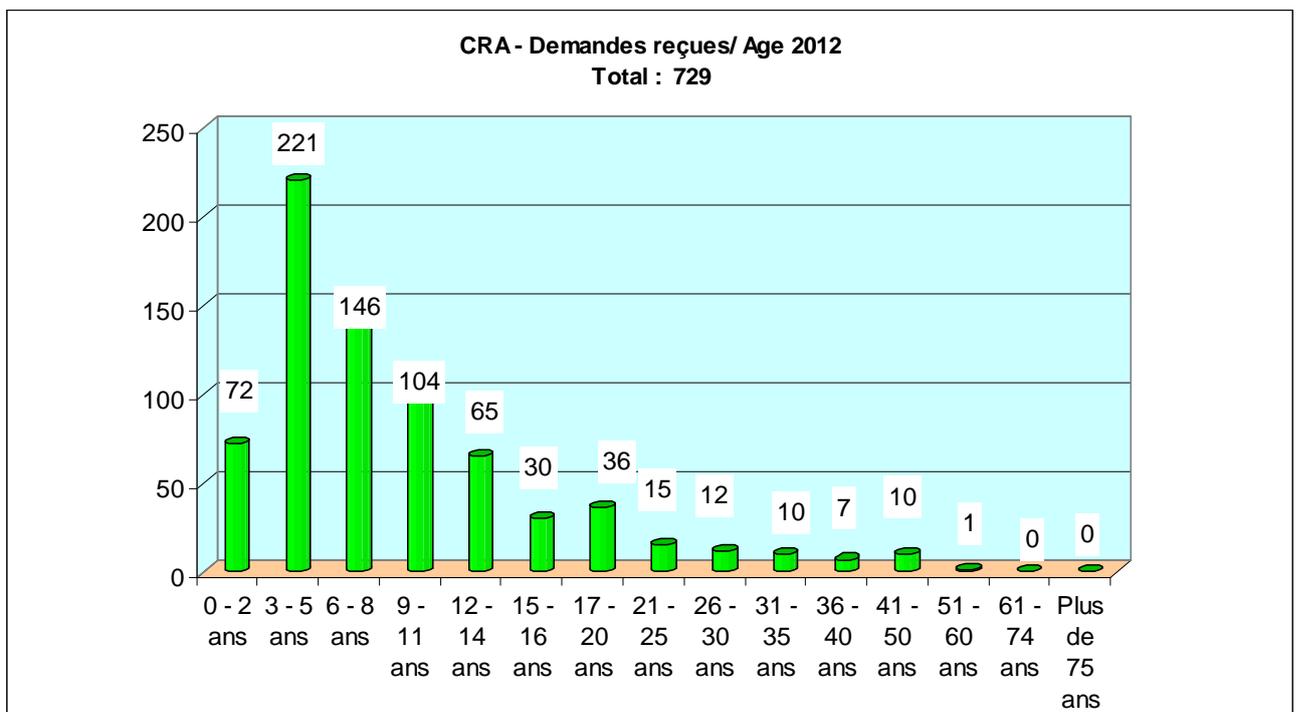


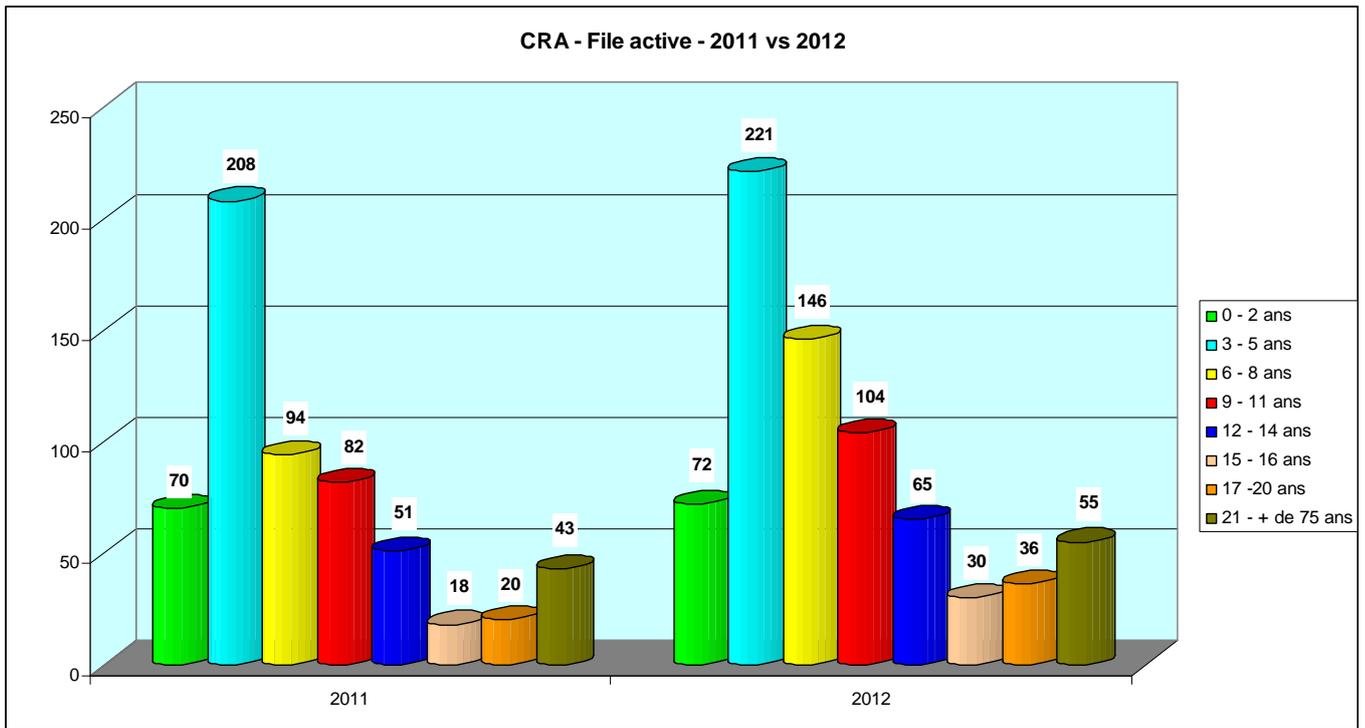
3.2. File active

3.2.1. En 2011



3.2.2. En 2012

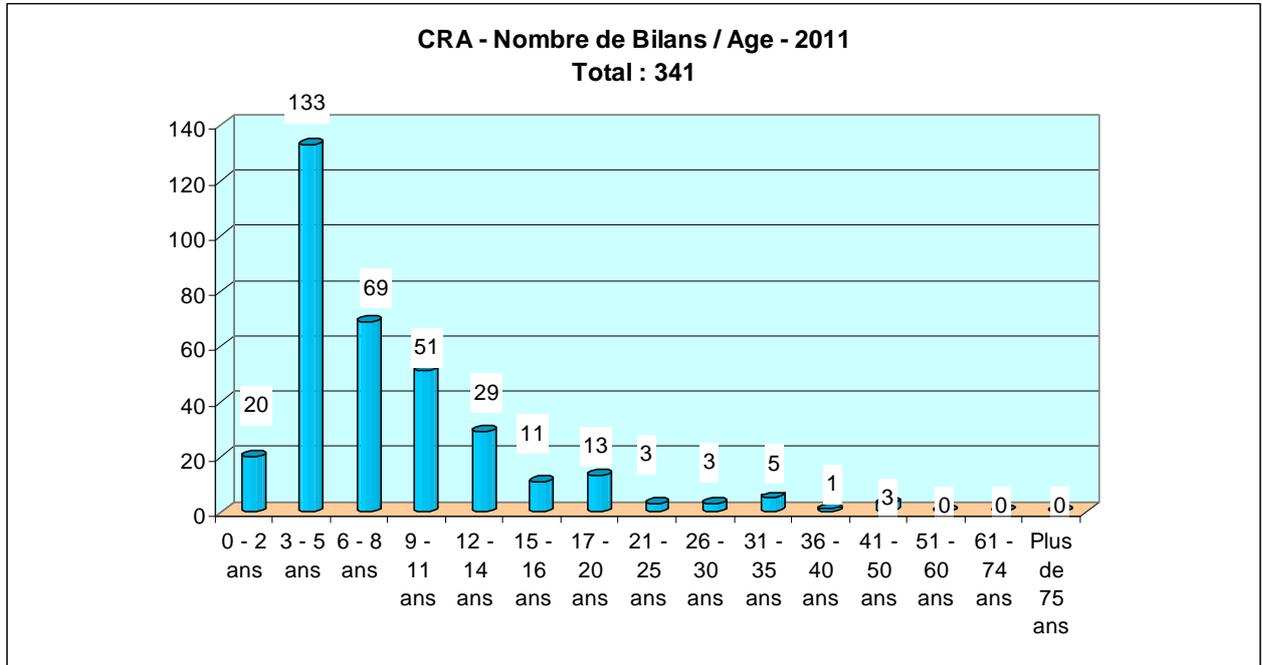




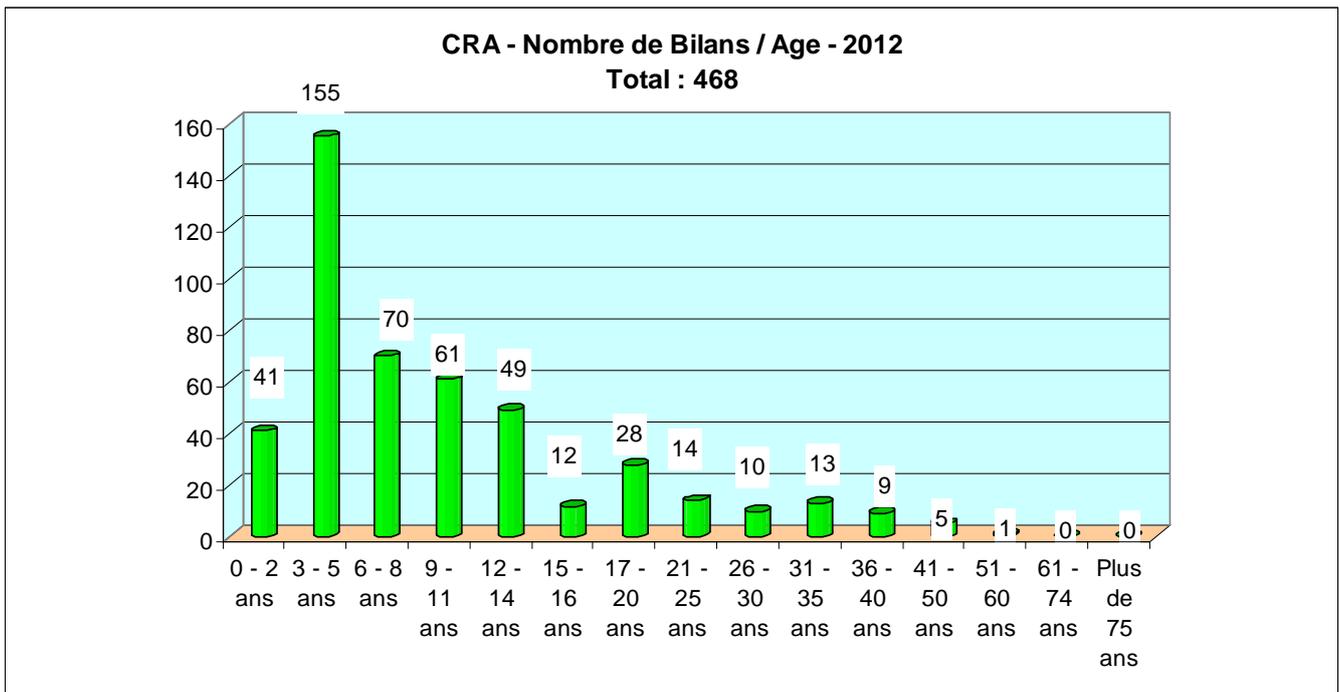
2011	CADIPA	Leo Kanner	TED - SJD	CEDA	CEDA'Ain	CESA	Donald T	2012	2011	Évolution
0-2 ans	10%	24%	11%	8%	8%	8%	0%	9,9%	11,9%	-2,1%
3-5 ans	32%	38%	33%	30%	56%	27%	0%	30,3%	35,5%	-5,2%
6-8 ans	22%	18%	17%	23%	24%	19%	0%	20,0%	16,0%	4,0%
9-11 ans	12%	13%	9%	15%	12%	21%	0%	14,3%	14,0%	0,3%
12-14 ans	7%	8%	17%	9%	0%	11%	0%	8,9%	8,7%	0,2%
15-16 ans	3%	0%	9%	4%	0%	7%	4%	4,1%	3,1%	1,0%
17-20 ans	6%	0%	4%	5%	0%	5%	19%	4,9%	3,4%	1,5%
21-25 ans	2%	0%	0%	2%	0%	1%	22%	2,1%	2,0%	0,0%
26-30 ans	2%	0%	0%	1%	0%	1%	15%	1,6%	2,0%	-0,4%
31-35 ans	2%	0%	0%	1%	0%	0%	19%	1,4%	1,4%	0,0%
36-40 ans	1%	0%	0%	1%	0%	0%	15%	1,0%	1,0%	-0,1%
41-50 ans	2%	0%	0%	1%	0%	1%	4%	1,4%	0,7%	0,7%
51-60 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%	4%	0,1%	0,0%	0,1%
61-74 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0,0%	0,2%	-0,2%
+ de 75 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100,0%								

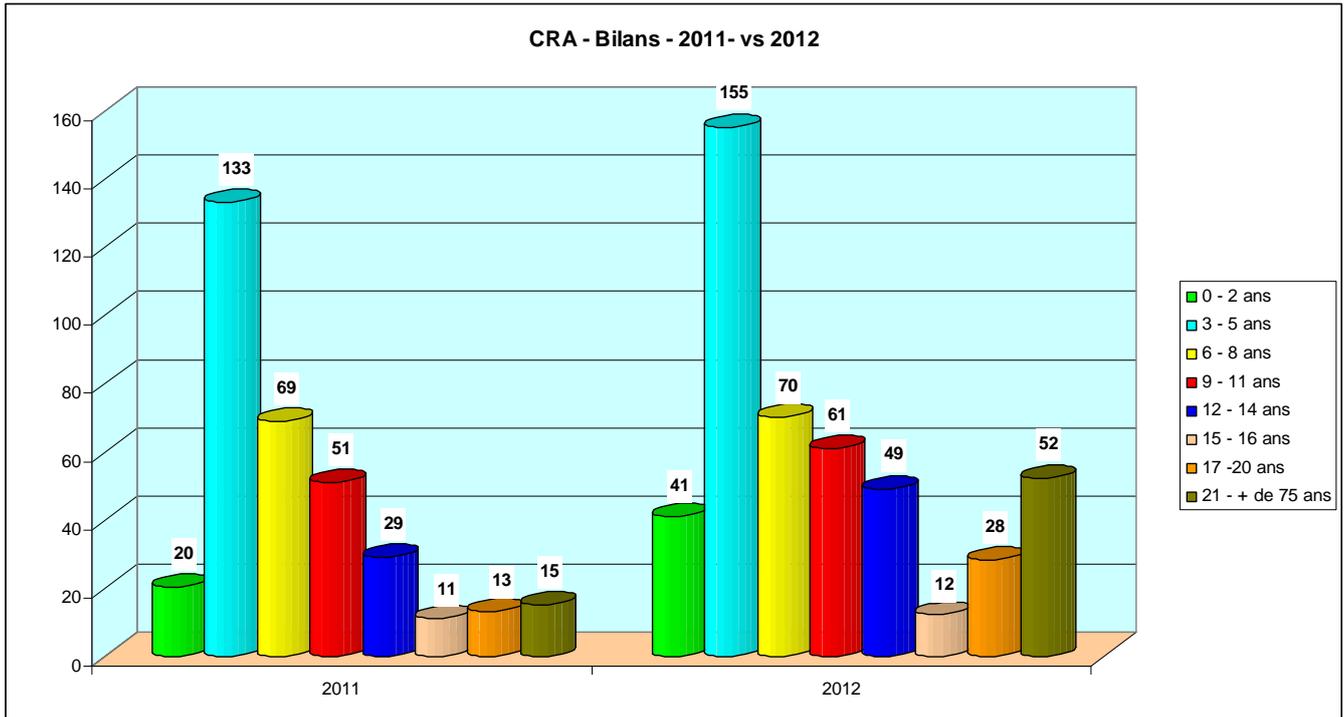
3.3. Bilans réalisés

3.3.1. En 2011



3.3.2. En 2012

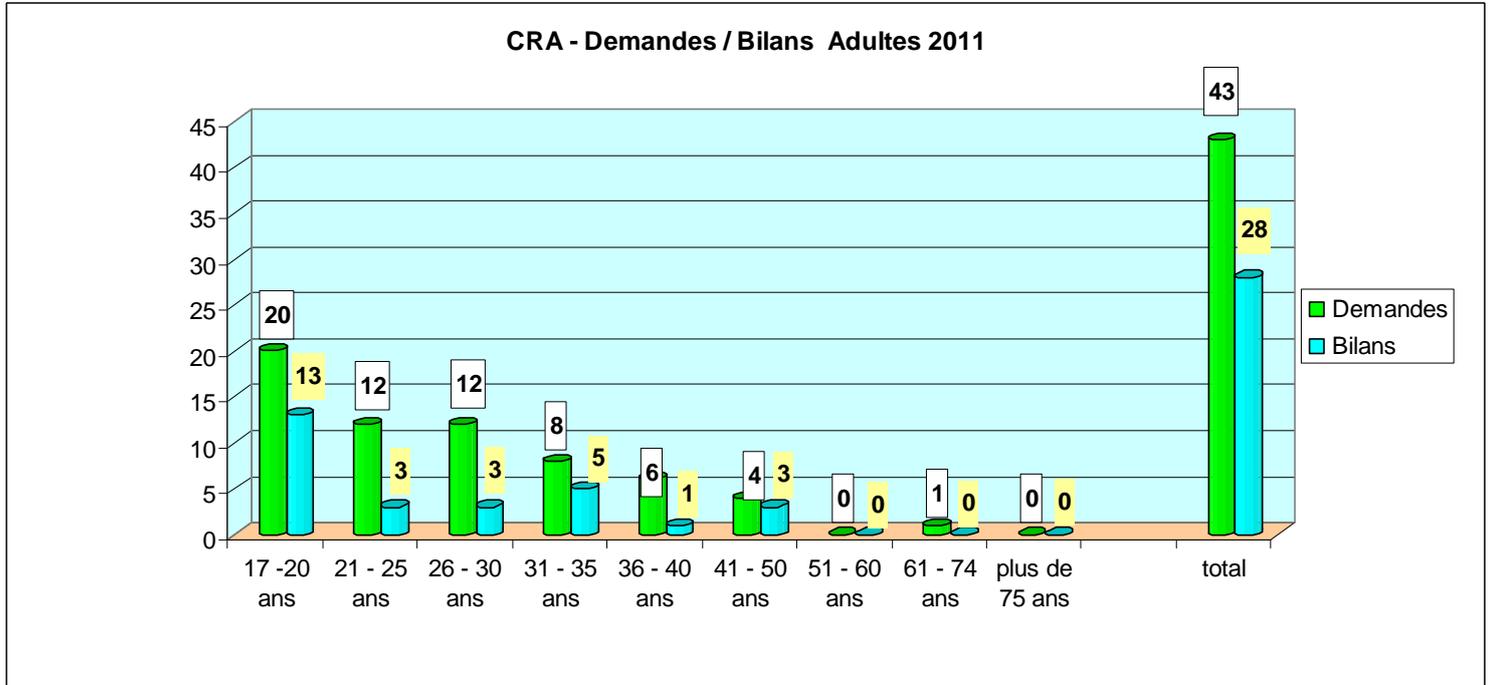




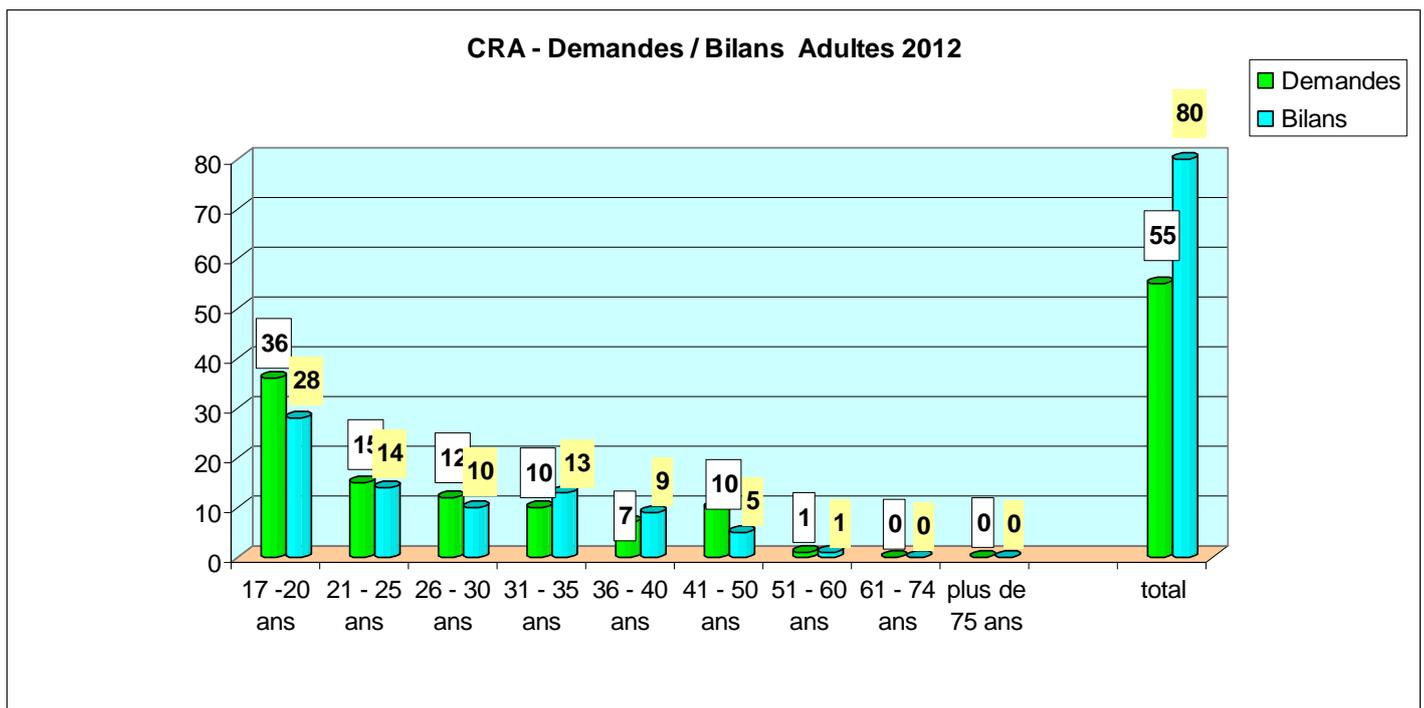
2011	CADIPA	Leo Kanner	TED - SJD	CEDA	CEDA'Ain	CESA	Donald T	Total 2012	Total 2011	Évolution
0-2 ans	7%	20%	14%	7%	0%	8%	0%	8,8%	5,9%	2,9%
3-5 ans	31%	41%	38%	35%	61%	35%	0%	33,1%	39,0%	-5,9%
6-8 ans	15%	19%	16%	17%	22%	13%	0%	15,0%	20,2%	-5,3%
9-11 ans	14%	9%	8%	19%	11%	15%	0%	13,0%	15,0%	-1,9%
12-14 ans	14%	9%	19%	6%	6%	16%	0%	10,5%	8,5%	2,0%
15-16 ans	2%	2%	5%	1%	0%	8%	3%	2,6%	3,2%	-0,7%
17-20 ans	8%	0%	0%	6%	0%	3%	22%	6,0%	3,8%	2,2%
21-25 ans	3%	0%	0%	2%	0%	0%	22%	3,0%	0,9%	2,1%
26-30 ans	2%	0%	0%	2%	0%	2%	14%	2,1%	0,9%	1,3%
31-35 ans	3%	0%	0%	3%	0%	0%	14%	2,8%	1,5%	1,3%
36-40 ans	0%	0%	0%	2%	0%	0%	19%	1,9%	0,3%	1,6%
41-50 ans	2%	0%	0%	2%	0%	0%	3%	1,1%	0,9%	0,2%
51-60 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%	3%	0,2%	0,0%	0,2%
61-74 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100,0%								

3.4. Bilans chez les adultes

3.4.1. En 2011

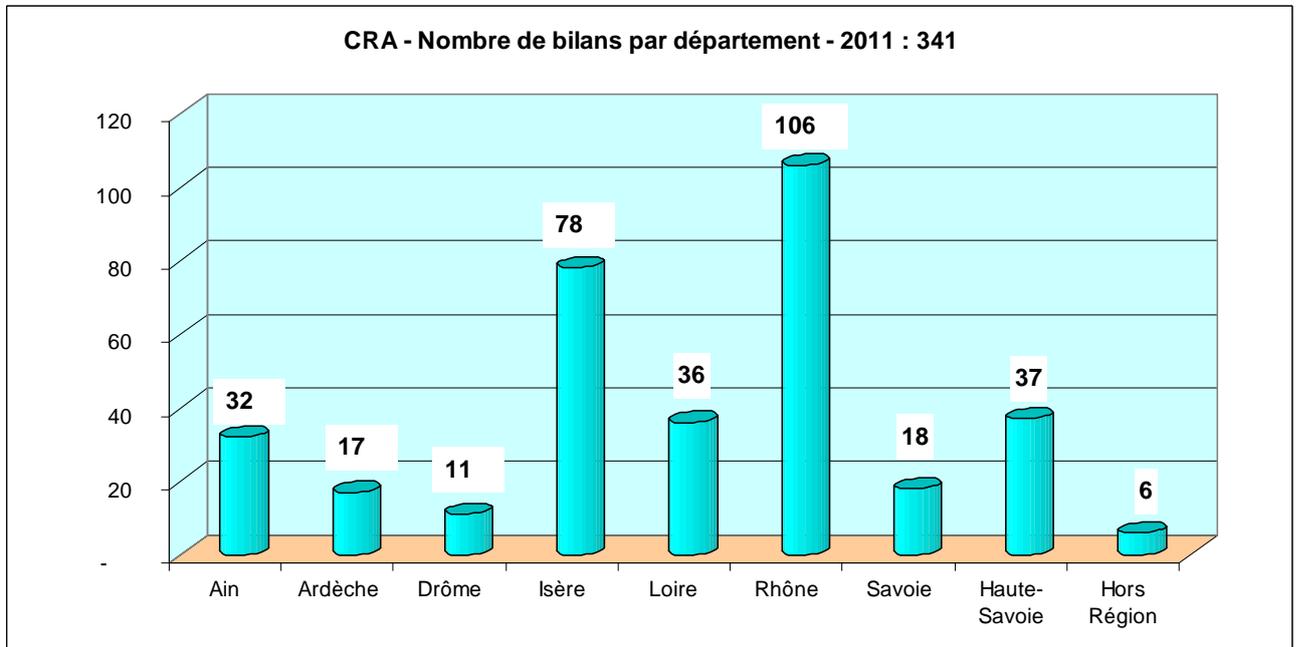


3.4.2. En 2012

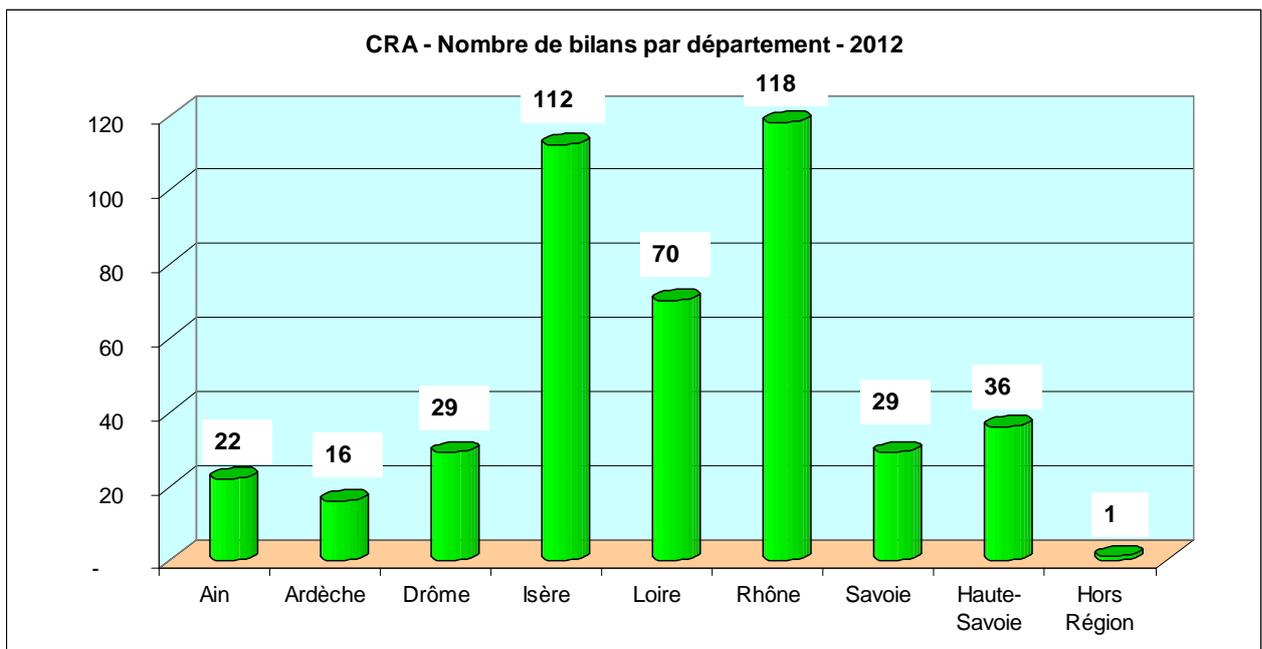


3.5. Origine géographique

3.5.1.1. En 2011

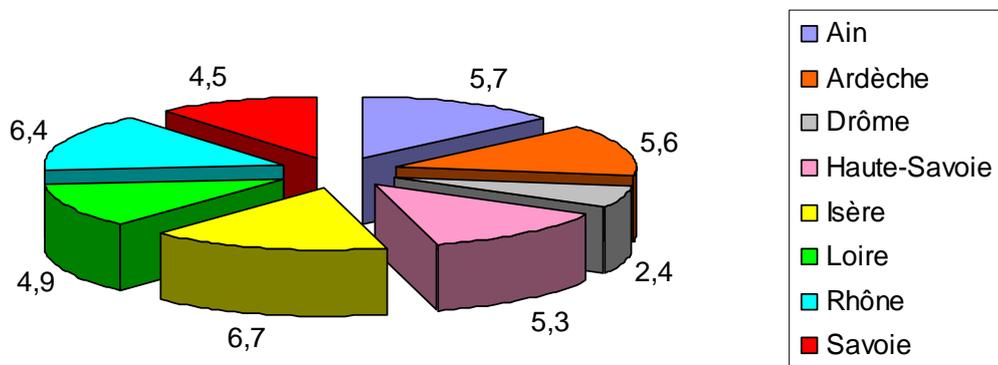


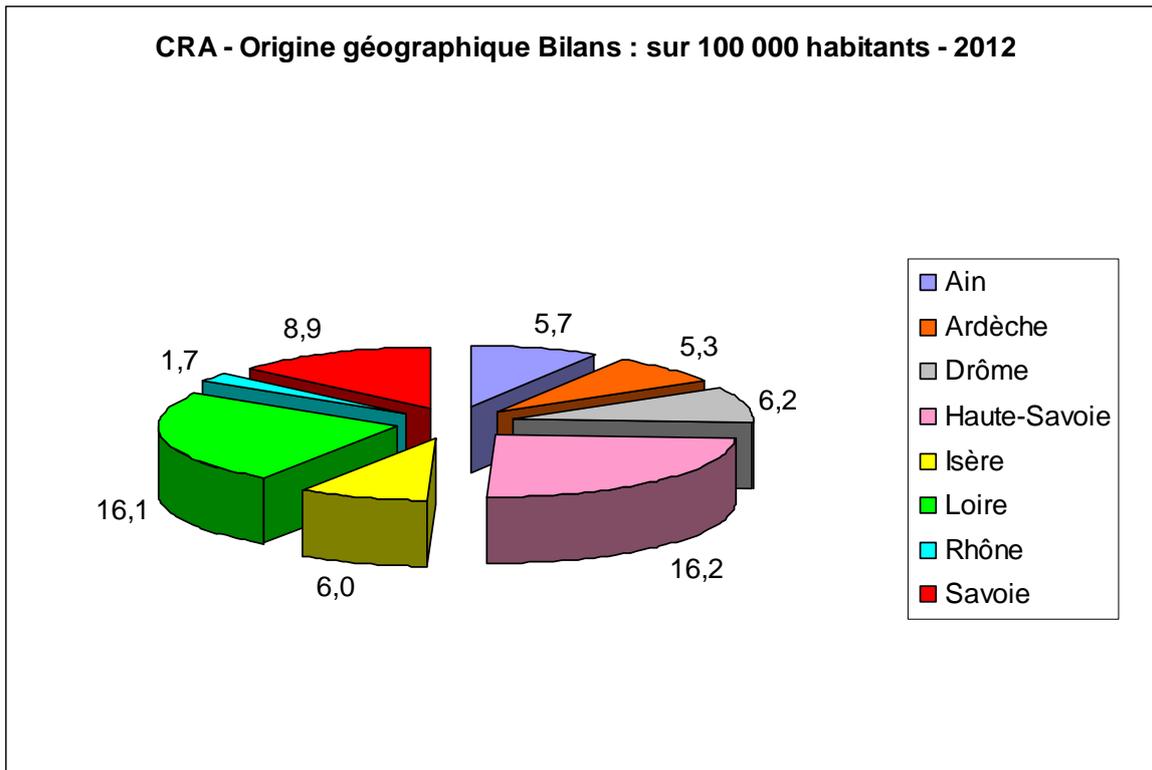
3.5.1.2. En 2012



	2011 (%)	2012 (%)	Évolution
Ain	9,4%	5,1%	-4,3%
Ardèche	5,0%	3,7%	-1,3%
Drôme	3,2%	6,7%	3,5%
Isère	22,9%	25,9%	3,0%
Loire	10,6%	16,2%	5,6%
Rhône	31,1%	27,3%	-3,8%
Savoie	5,3%	6,7%	1,4%
Haute-Savoie	10,9%	8,3%	-2,5%
Hors Région	1,8%	0,2%	-1,5%
TOTAL	100%	100%	

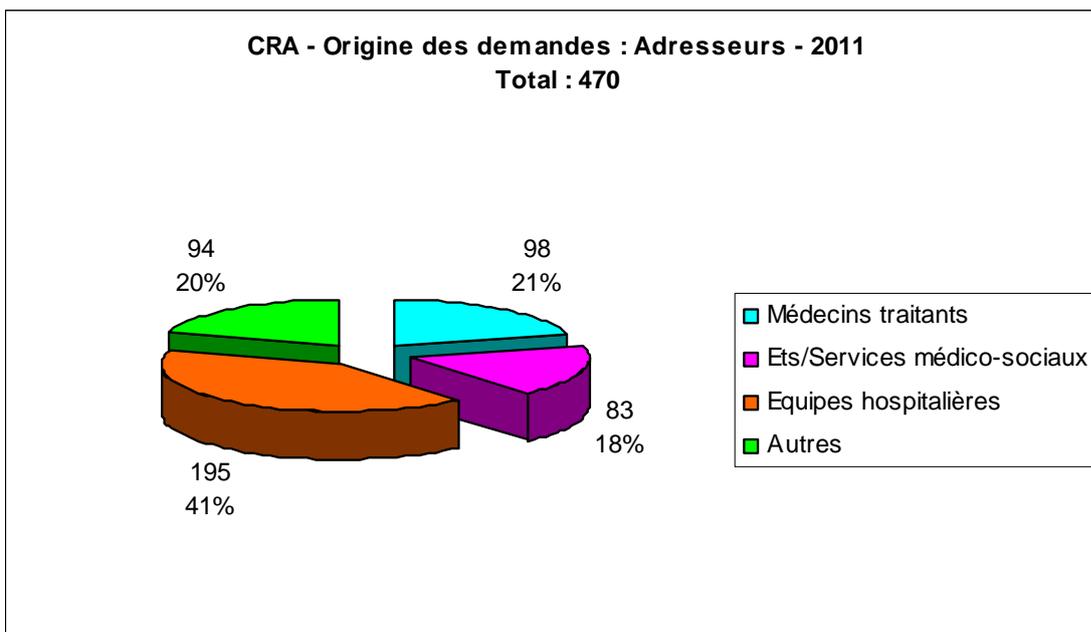
CRA - Origine géographique Bilans : sur 100 000 habitants - 2011



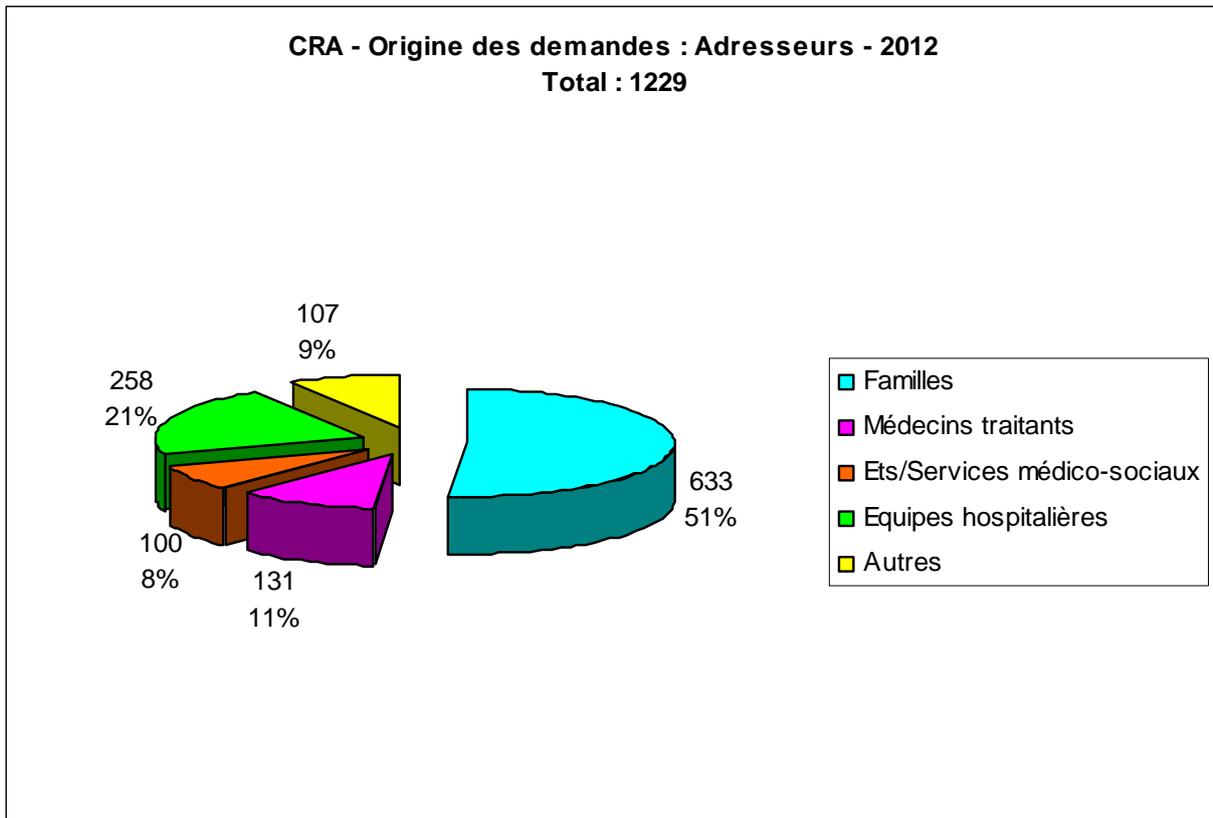


3.6. Origine des demandes

3.6.1. En 2011

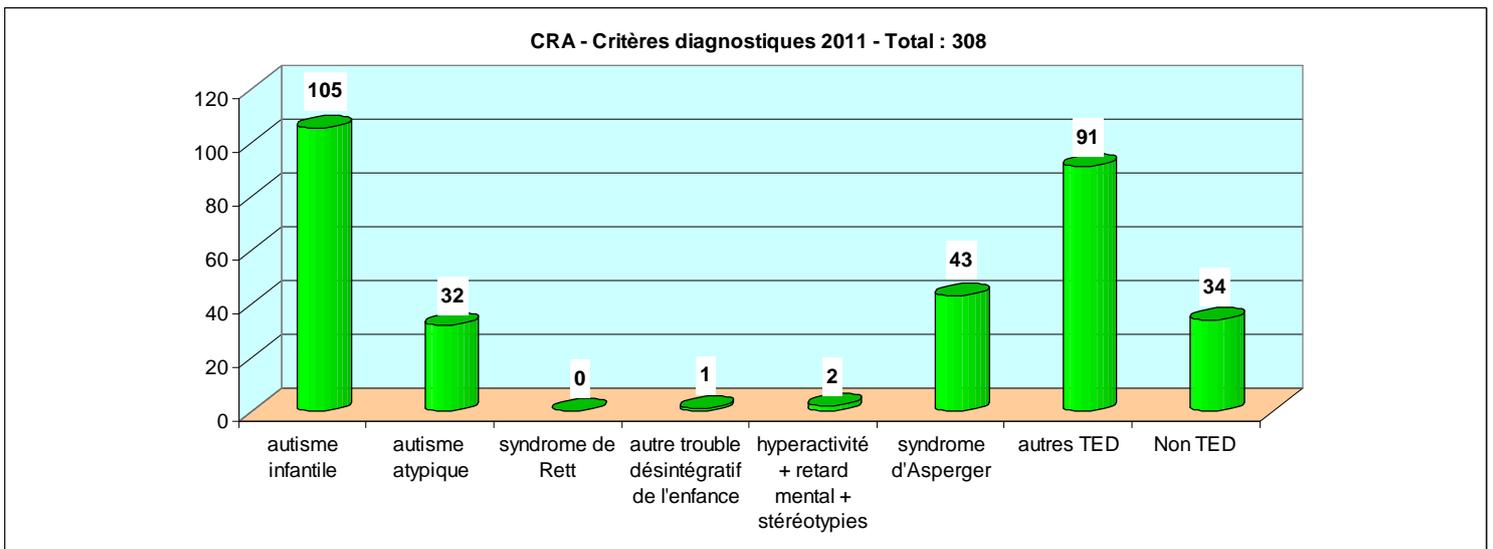


3.6.2. En 2012

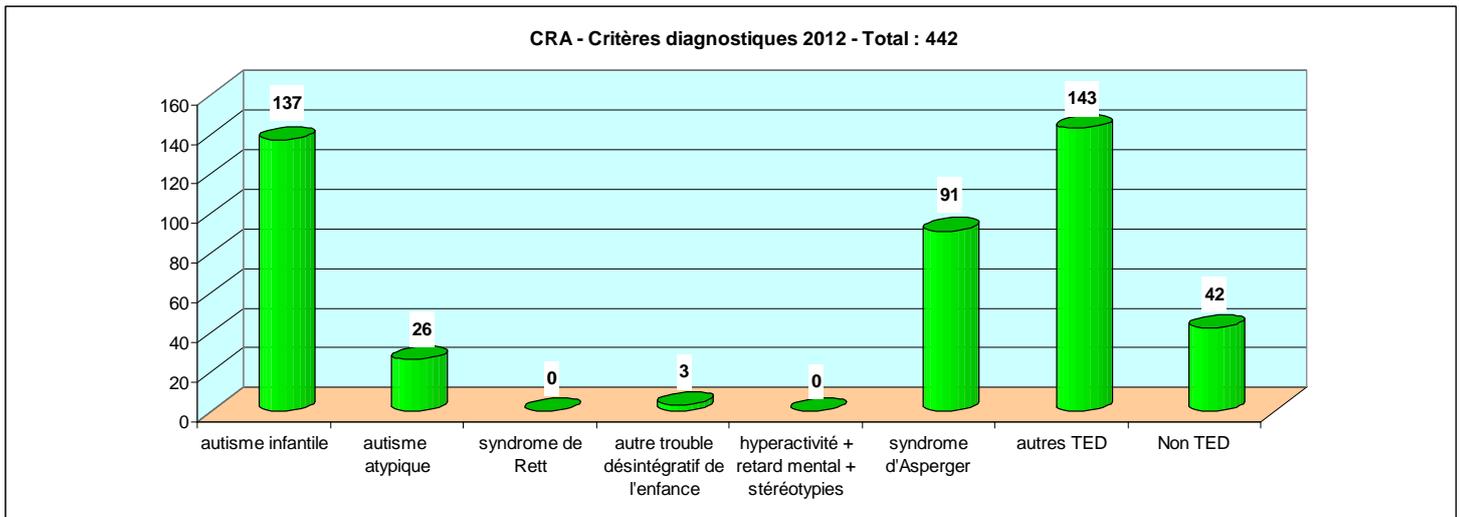


3.7. Typologie diagnostique

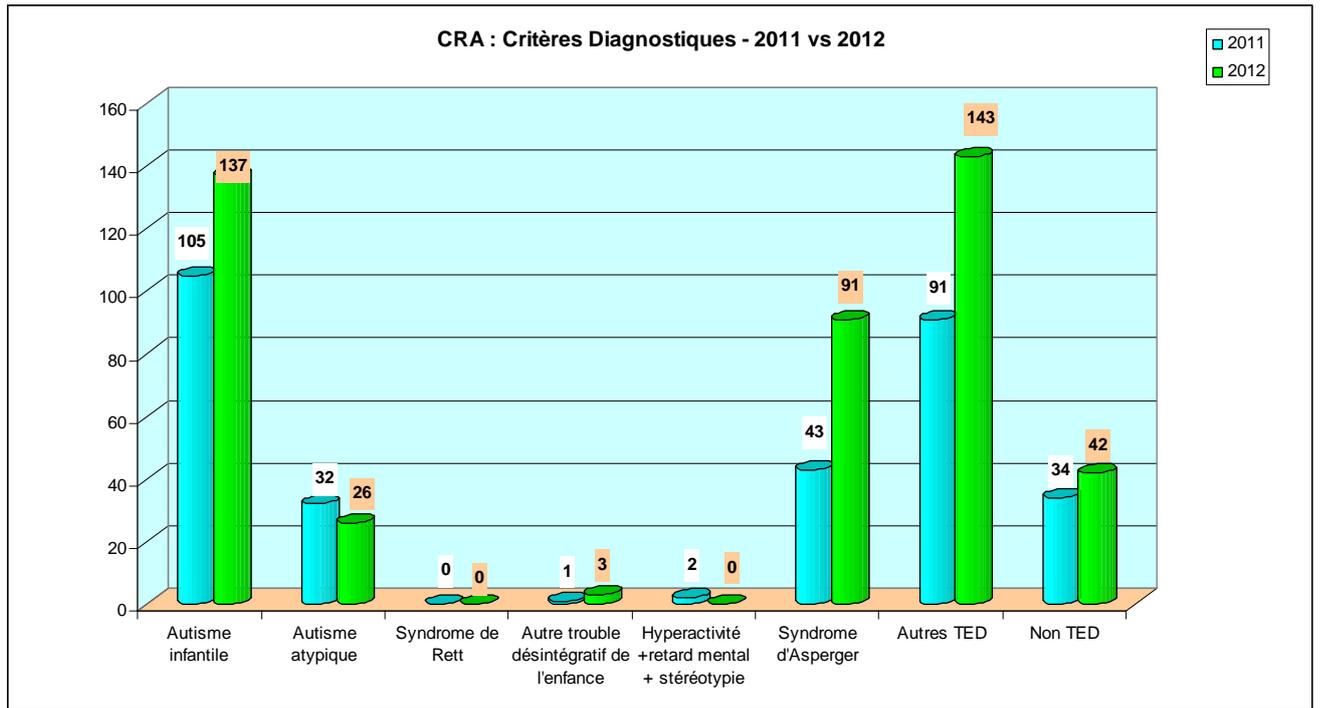
3.7.1. En 2011



3.7.2. En 2012



	2011	2012	Évolution
Autisme infantile	34,1%	31,0%	-3,1%
Autisme atypique	10,4%	5,9%	-4,5%
Syndrome de Rett	0,0%	0,0%	0,0%
Autre trouble désintégratif de l'enfance	0,3%	0,7%	0,4%
Hyperactivité + retard mental + stéréotypie	0,6%	0,0%	-0,6%
Syndrome d'Asperger	14,0%	20,6%	6,6%
Autres TED	29,5%	32,4%	2,8%
Non TED	11,0%	9,5%	-1,5%
TOTAL	100,0%	100,0%	



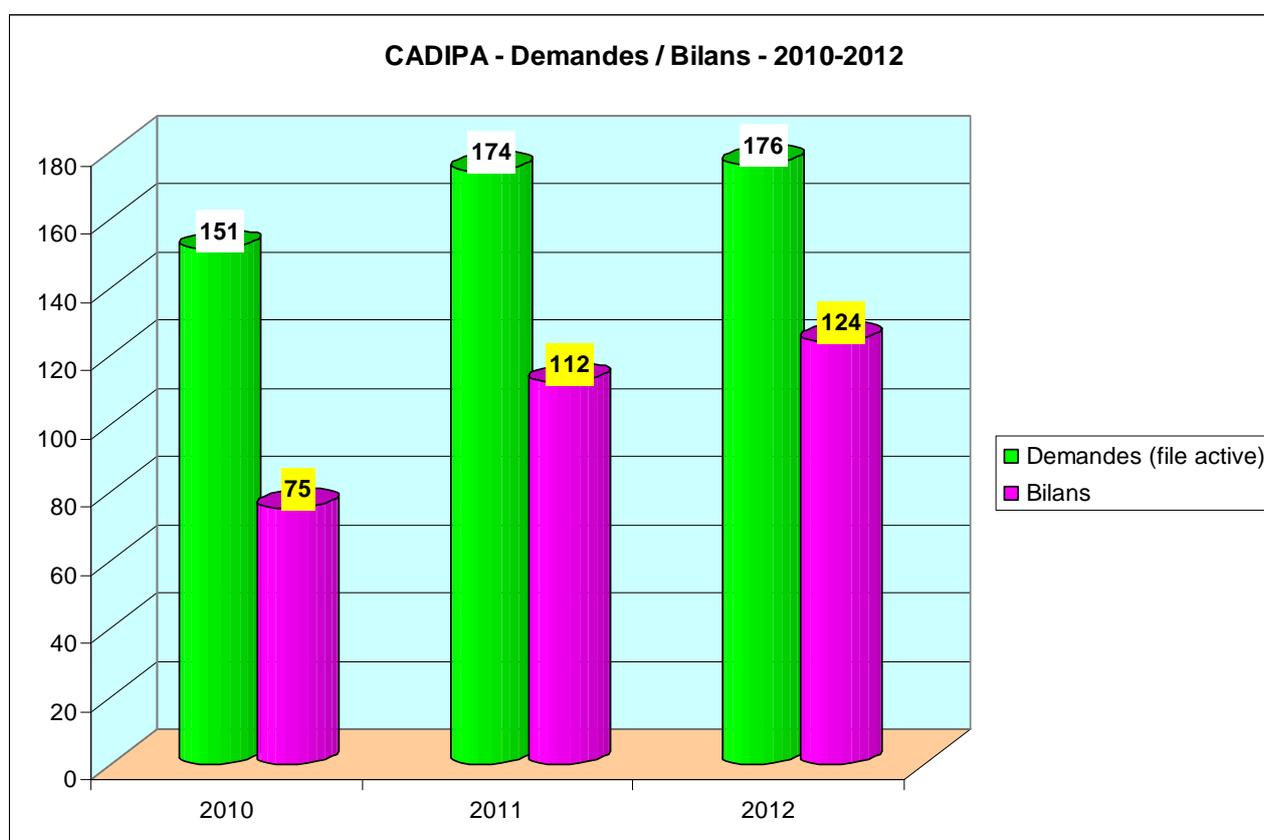
4. DU COTE DES UNITES D'EVALUATION

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

4.1.1. Introduction

Le Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme (CADIPA) est l'antenne grenobloise du Centre Ressources Autisme Rhône Alpes. Il a été créé en 1998 et son activité dessert maintenant le territoire de l'Isère.

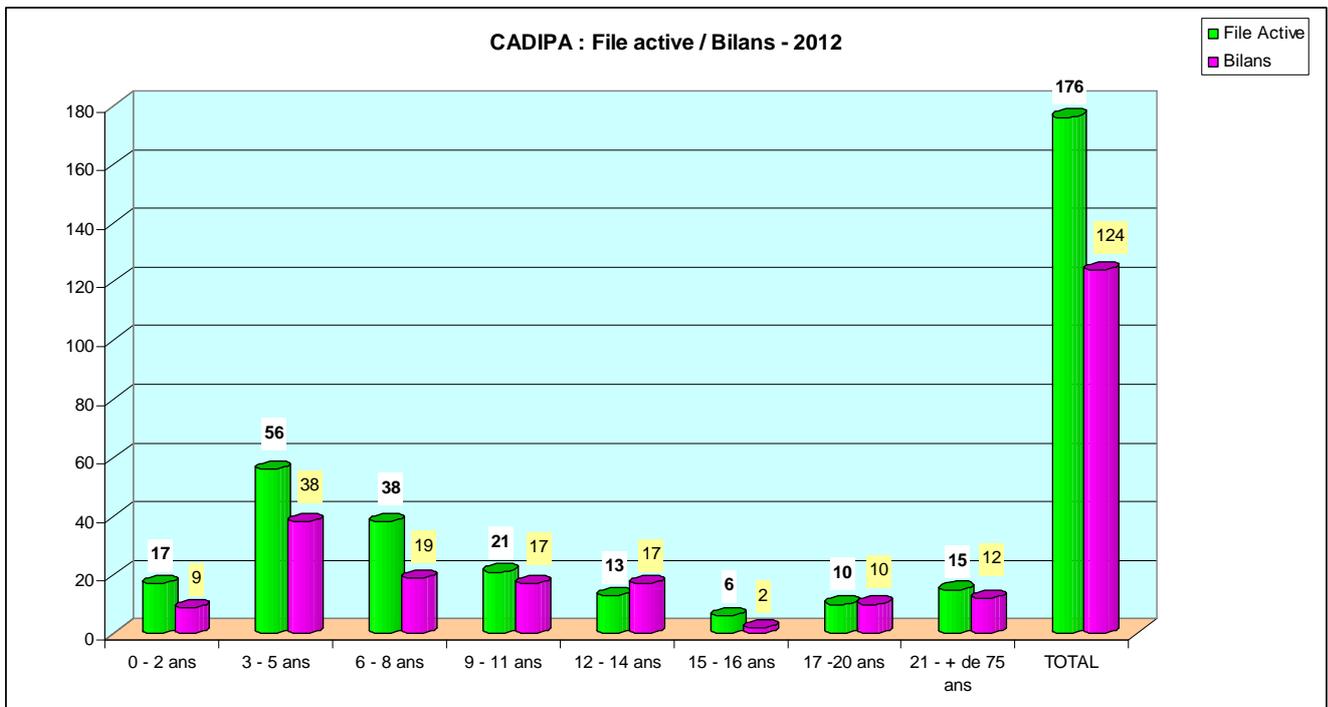
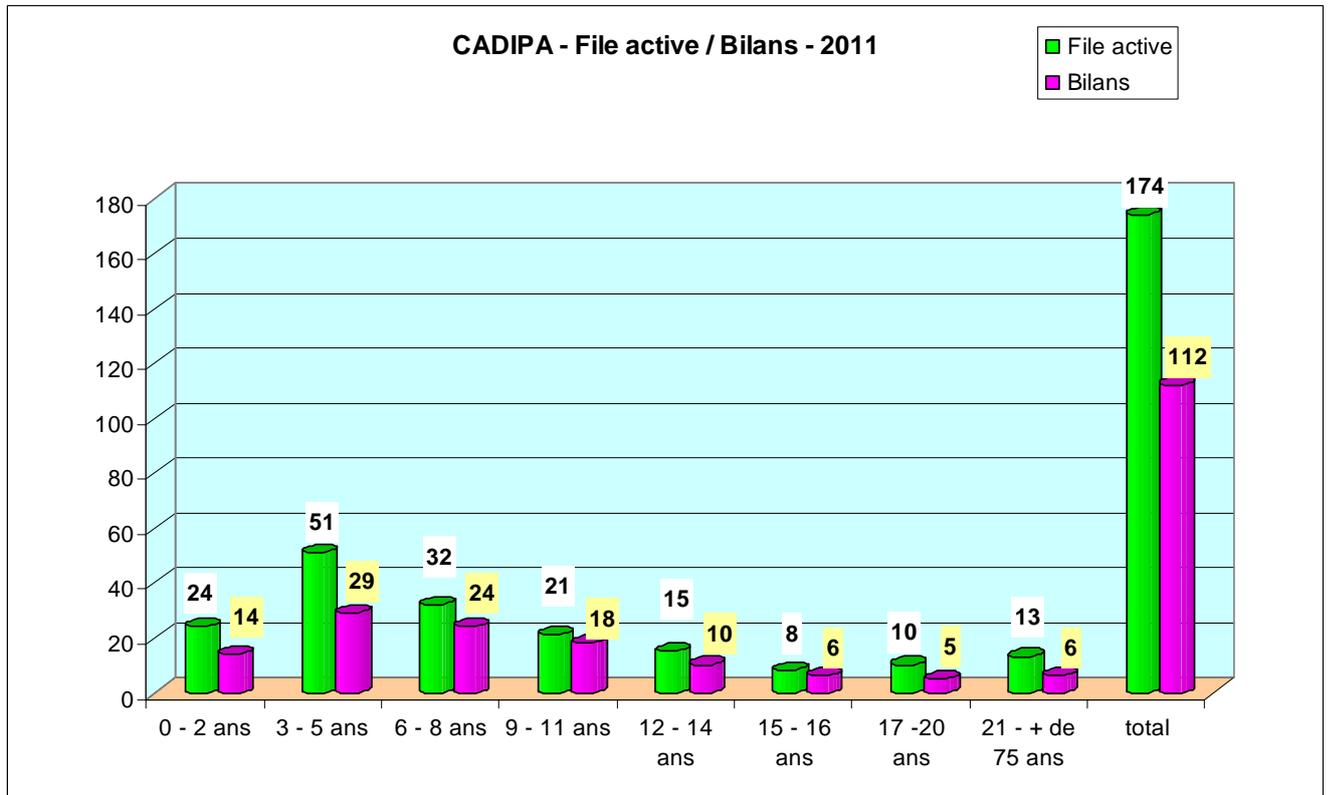
4.1.2. File active et nombre de bilans



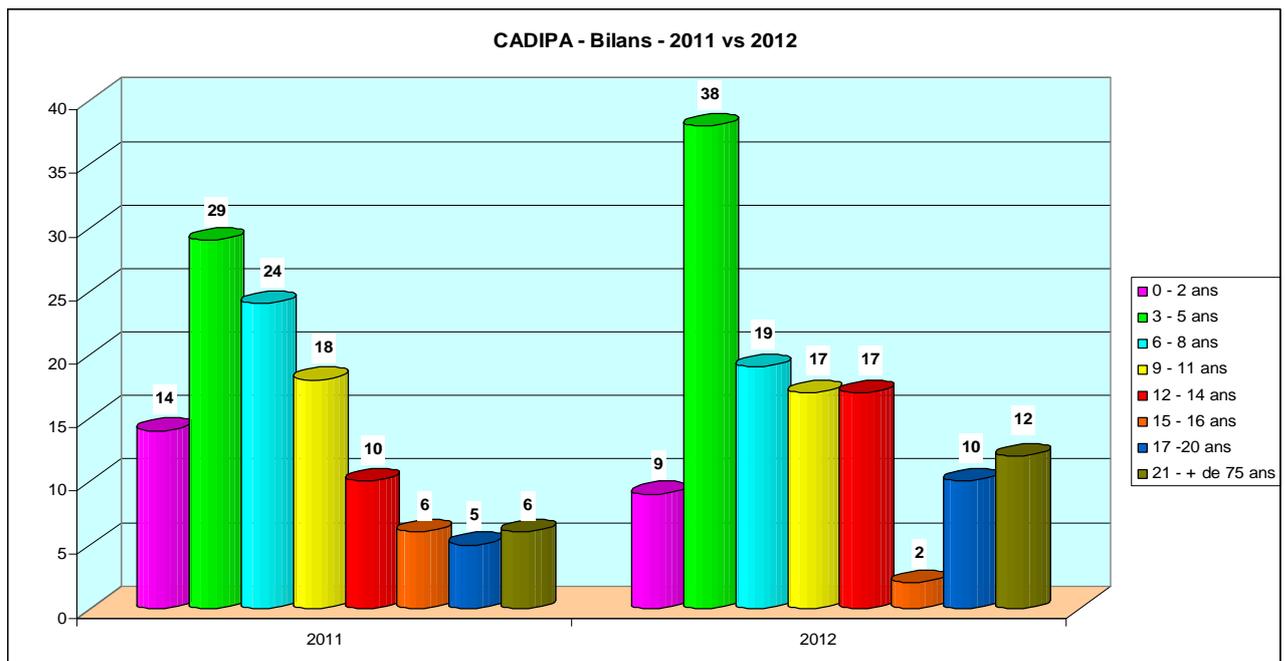
La file active se stabilise en 2011-2012 après avoir bien augmenté après 2010. Le nombre de bilans réalisés est en augmentation régulière.

Depuis 2011, nous développons une activité de bilans basée sur le transfert des compétences de diagnostic auprès des équipes de terrain (CMP, CATTP) et Hôpitaux de Jour (HJ). Cette activité débute par la présentation de dossiers cliniques en Réunion de Concertation Clinique et Thérapeutique par les équipes de terrain du Centre Hospitalier Alpes Isère. Ensuite, la réalisation des évaluations diagnostiques et les propositions de prise en charge sont faites de manière collaborative avec déplacement partiel de professionnels du CADIPA sur le lieu de soins de l'enfant. En 2012, nous avons réalisé environ 25 bilans sur les 124 en collaboration avec des équipes de CMP et HJ.

4.1.3. Répartition des bilans par âge



	2011	2012	Évolution
0-2 ans	12,5%	7,3%	-5,2%
3-5 ans	25,9%	30,6%	4,8%
6-8 ans	21,4%	15,3%	-6,1%
9-11 ans	16,1%	13,7%	-2,4%
12-14 ans	8,9%	13,7%	4,8%
15-16 ans	5,4%	1,6%	-3,7%
17-20 ans	4,5%	8,1%	3,6%
21-25 ans	1,8%	3,2%	1,4%
26-30 ans	0,9%	1,6%	0,7%
31-35 ans	1,8%	3,2%	1,4%
36-40 ans	0,9%	0,0%	-0,9%
41-50 ans	0,0%	1,6%	1,6%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

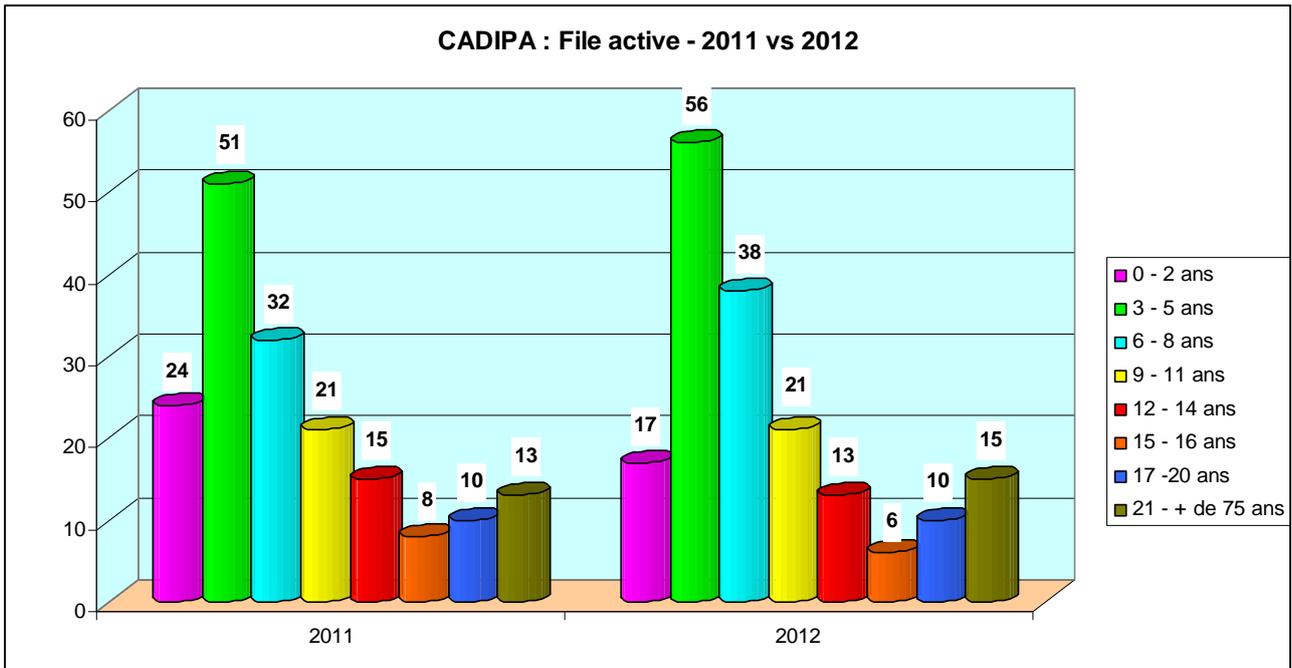


L'âge au moment de la réalisation des bilans suit la même évolution que celui de la première consultation. En 2012, la population âgée de 3-5 ans est largement majoritaire. En 2011, le pic de la file active et du nombre de bilans se situe sur les créneaux d'âge de 3 à 5 ans ce qui nous permet de développer une activité de dépistage et de prises en charge précoces.

En 2012, la tendance se confirme pour les jeunes enfants ce qui témoigne d'une sensibilisation efficace des partenaires de terrain (services de Petite Enfance, pédiatres, CMP) par les actions de formation / sensibilisation du CADIPA.

A noter une montée en activité des bilans diagnostiques pour les jeunes adultes Asperger en 2012.

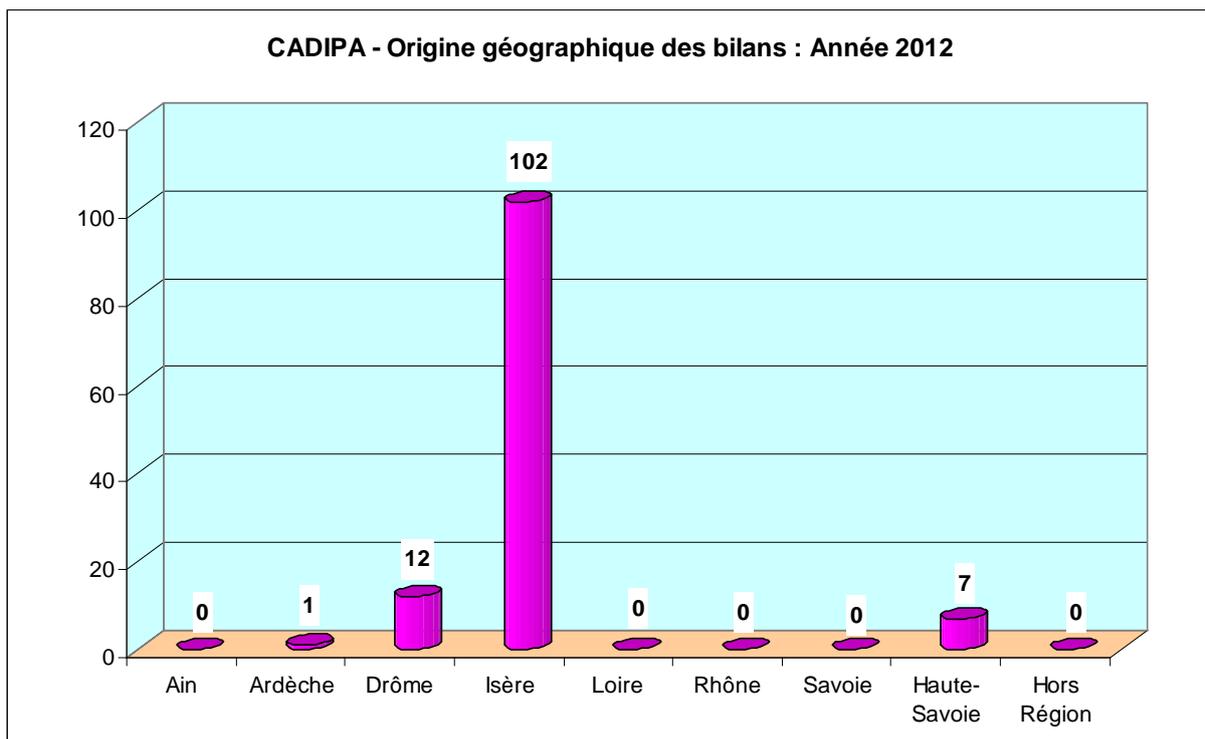
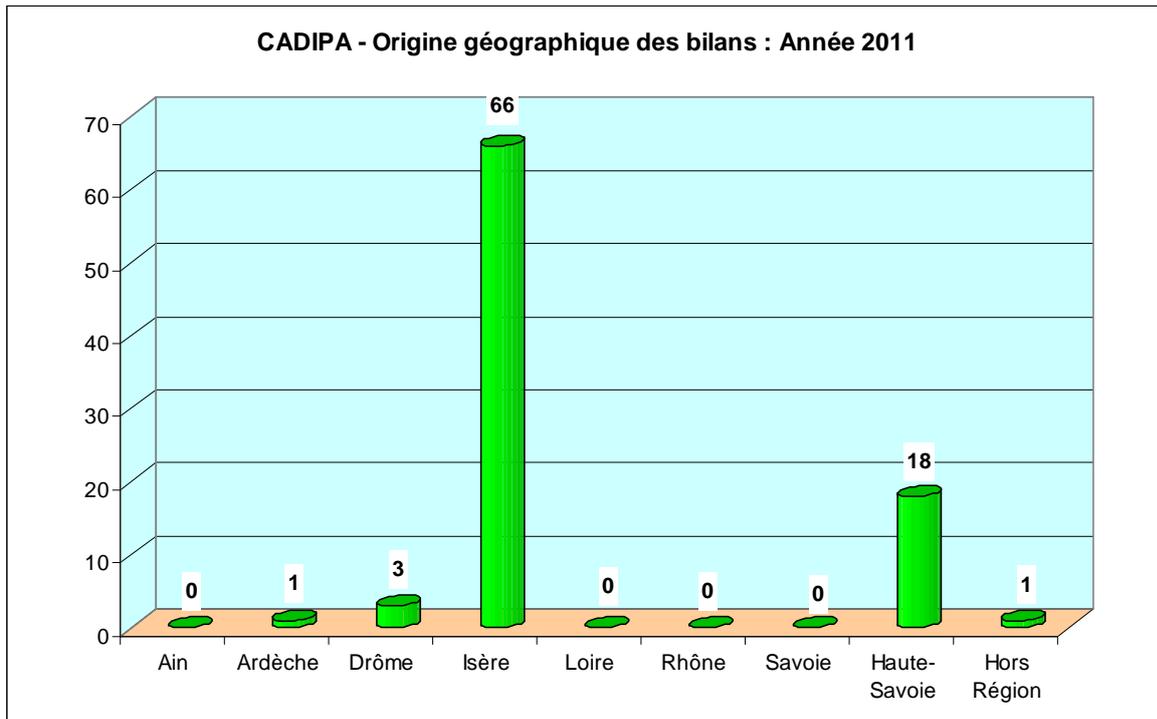
4.1.4. Répartition par âge lors de la 1^{ère} consultation

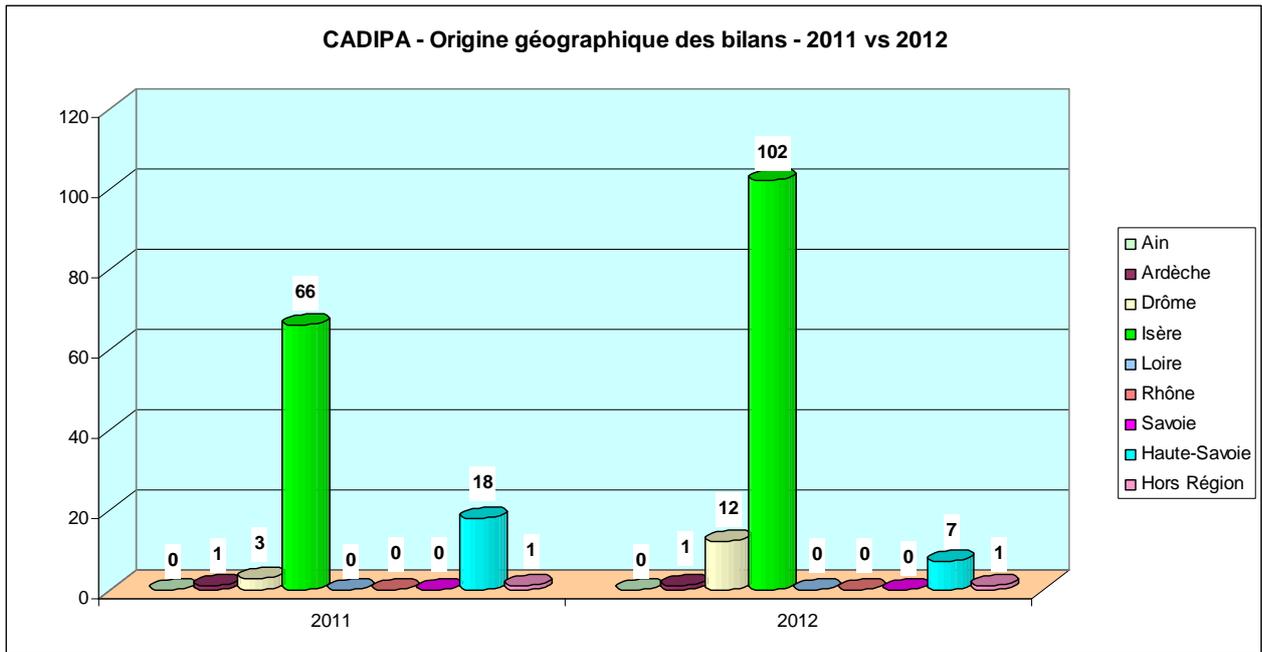


	2011	2012	Évolution
0-2 ans	13,8%	9,7%	-4,1%
3-5 ans	29,3%	31,8%	2,5%
6-8 ans	18,4%	21,6%	3,2%
9-11 ans	12,1%	11,9%	-0,1%
12-14 ans	8,6%	7,4%	-1,2%
15-16 ans	4,6%	3,4%	-1,2%
17-20 ans	5,7%	5,7%	-0,1%
21-25 ans	2,9%	2,3%	-0,6%
26-30 ans	2,3%	1,7%	-0,6%
31-35 ans	1,1%	1,7%	0,6%
36-40 ans	0,0%	0,6%	0,6%
41-50 ans	0,6%	2,3%	1,7%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,6%	0,0%	-0,6%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

La tendance se confirme sur les créneaux d'âge 3-5 ans et 6- 8 ans mais au détriment des 0-2 ans en 2012. Il nous faut donc reprendre le travail de sensibilisation du dépistage précoce auprès des services de périnatalité.

4.1.5. Origine géographique des bilans





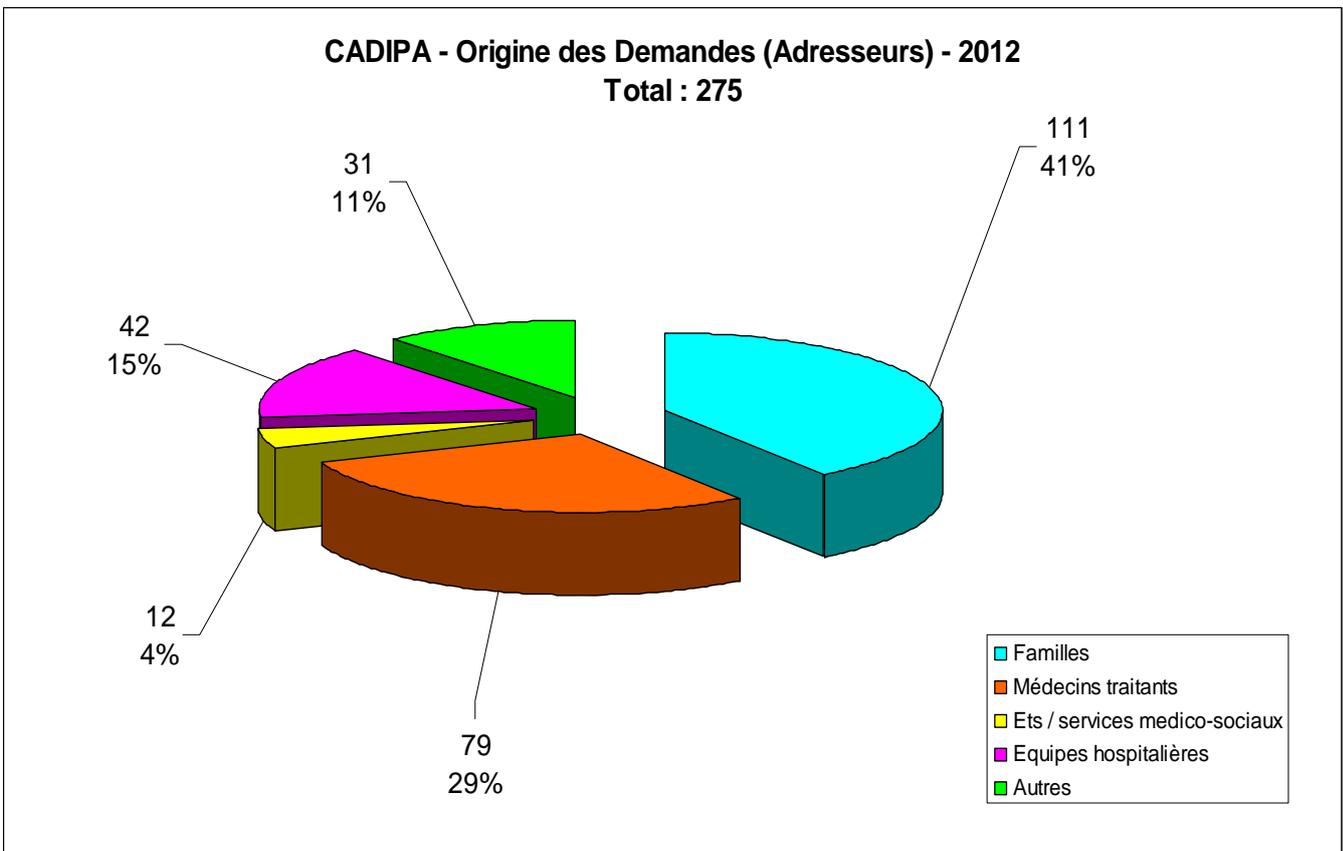
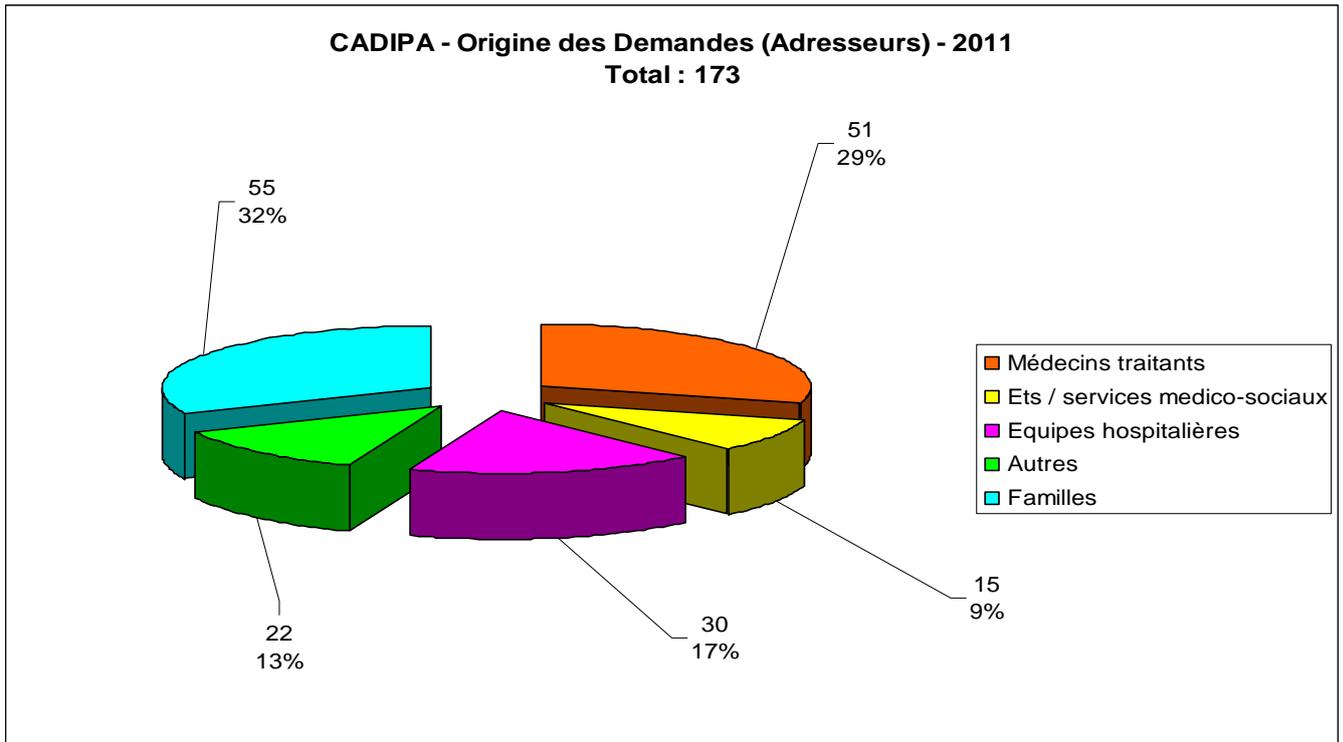
	2011 (%)	2012 (%)	Évolution
Ain	0,0%	0,0%	0,0%
Ardèche	1,1%	0,8%	-0,3%
Drôme	3,4%	9,8%	6,5%
Isère	74,2%	83,6%	9,4%
Loire	0,0%	0,0%	0,0%
Rhône	0,0%	0,0%	0,0%
Savoie	0,0%	0,0%	0,0%
Haute-Savoie	20,2%	5,7%	-14,5%
Hors Région	1,1%	0,0%	-1,1%
TOTAL	100%	100%	

On repère que notre activité répond actuellement aux besoins du département de l'Isère.

On constate une baisse des bilans en provenance de Haute Savoie entre 2011 et 2012 du fait de l'ouverture du CESA à Chambéry, antenne d'évaluation dédiée à la population de Savoie et Haute Savoie.

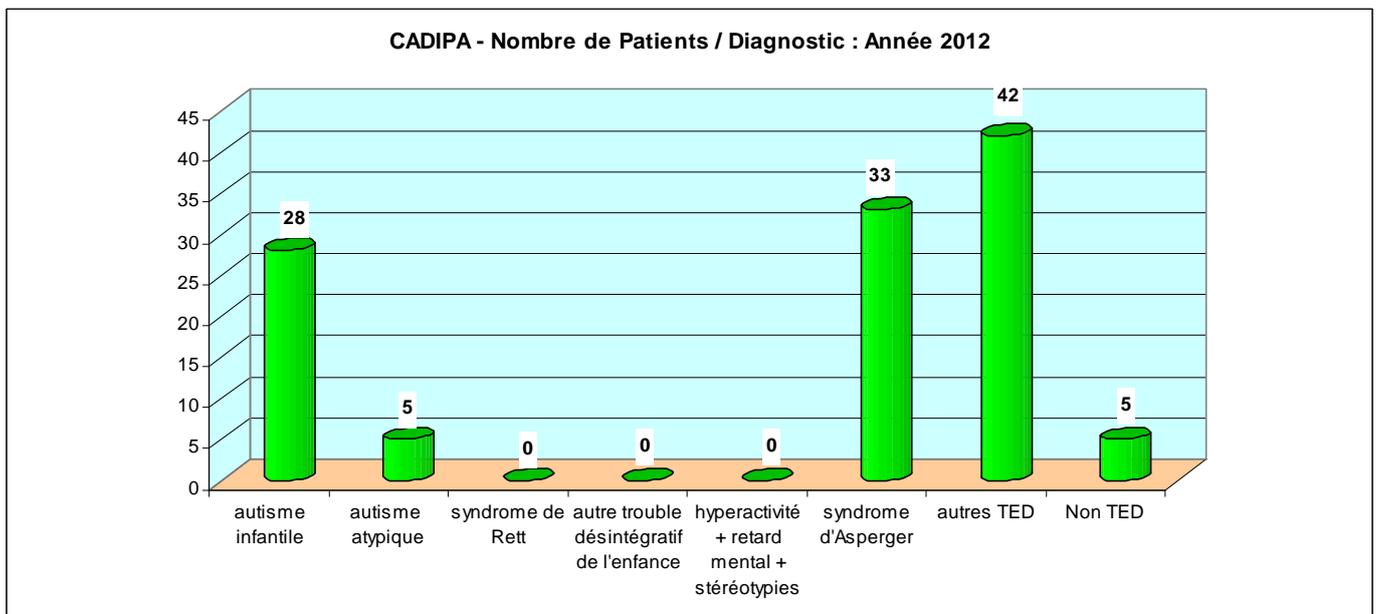
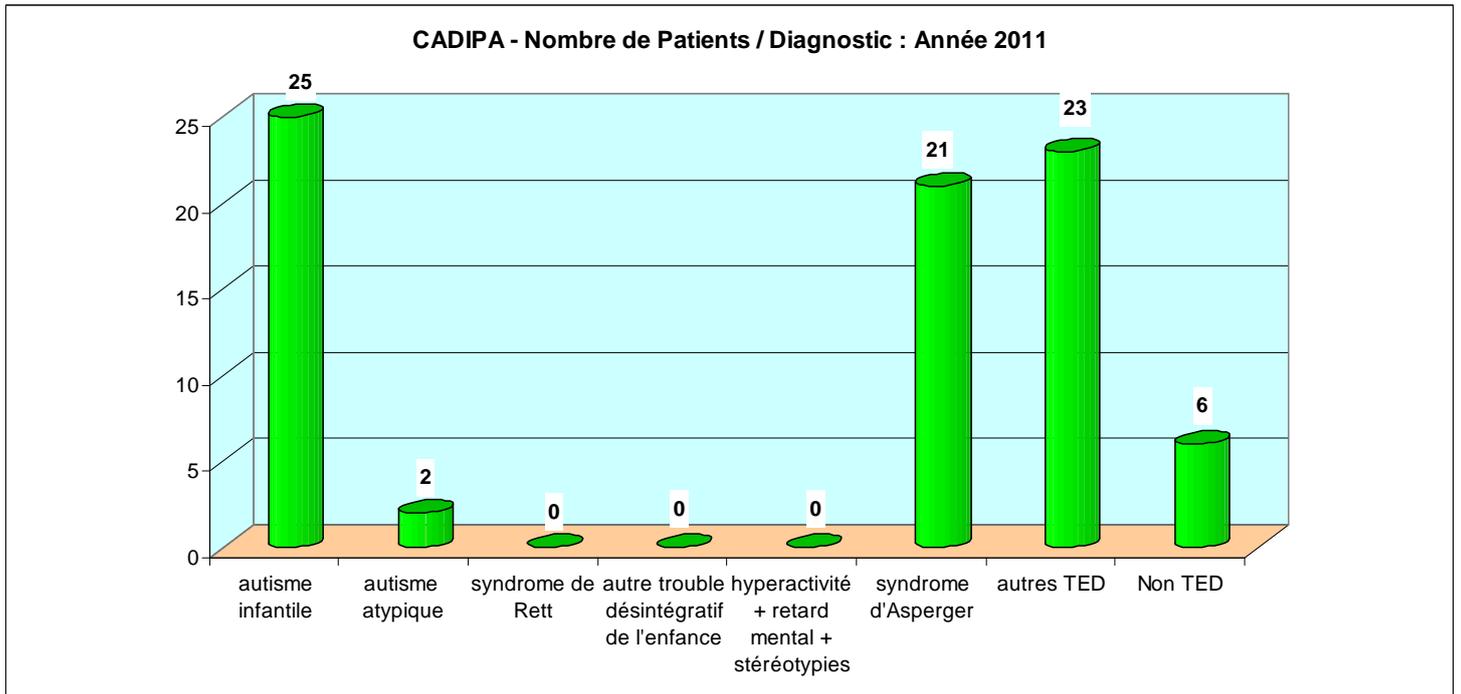
Enfin, on identifie clairement des besoins en matière d'évaluation concernant la Drôme. Pour répondre à ces besoins, une antenne Drôme Ardèche vient de démarrer son activité en septembre 2013.

4.1.6. Origine des demandes

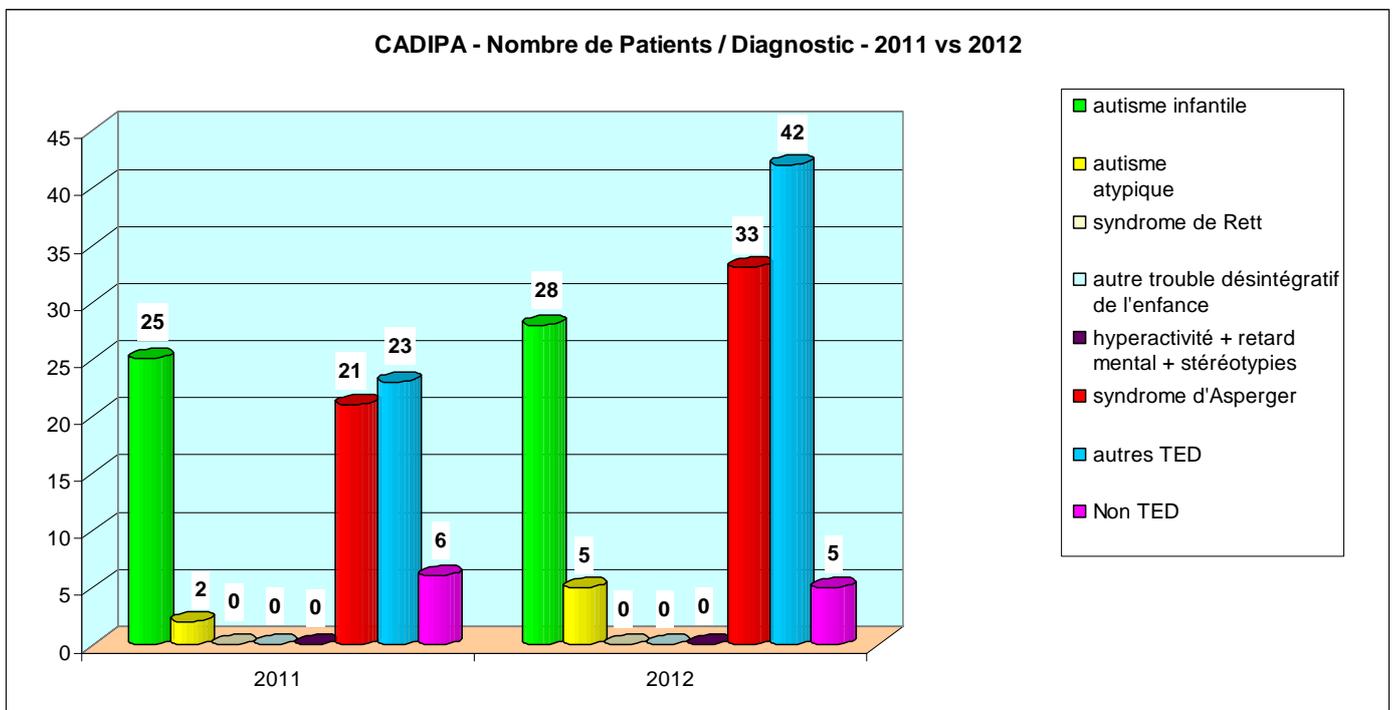


Les adresseurs restent stables dans leur répartition.

4.1.7. Typologie diagnostique



	2011	2012	Évolution
Autisme infantile	32,5%	24,8%	-7,7%
Autisme atypique	2,6%	4,4%	1,8%
Syndrome de Rett	0,0%	0,0%	0,0%
Autre trouble désintégratif de l'enfance	0,0%	0,0%	0,0%
Hyperactivité + retard mental + stéréotypie	0,0%	0,0%	0,0%
Syndrome d'Asperger	27,3%	29,2%	1,9%
Autres TED	29,9%	37,2%	7,3%
Non TED	7,8%	4,4%	-3,4%
TOTAL	100,0%	100,0%	



Le diagnostic d'autisme typique est stable sur l'activité 2011 et 2012. trois diagnostics sont identifiés de manière prépondérante : autisme infantile, syndrome d'Asperger, et autres TED)

A noter une augmentation significative des diagnostics Asperger et autres TED qui sont mieux dépistés et plus systématiquement adressés au CADIPA. Ceci participe à l'élargissement du recrutement de la population Troubles du Spectre Autistique.

Cette convergence diagnostique confirme que le CADIPA est bien repéré par les adresseurs.

4.2. Le Centre Léo Kanner

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.

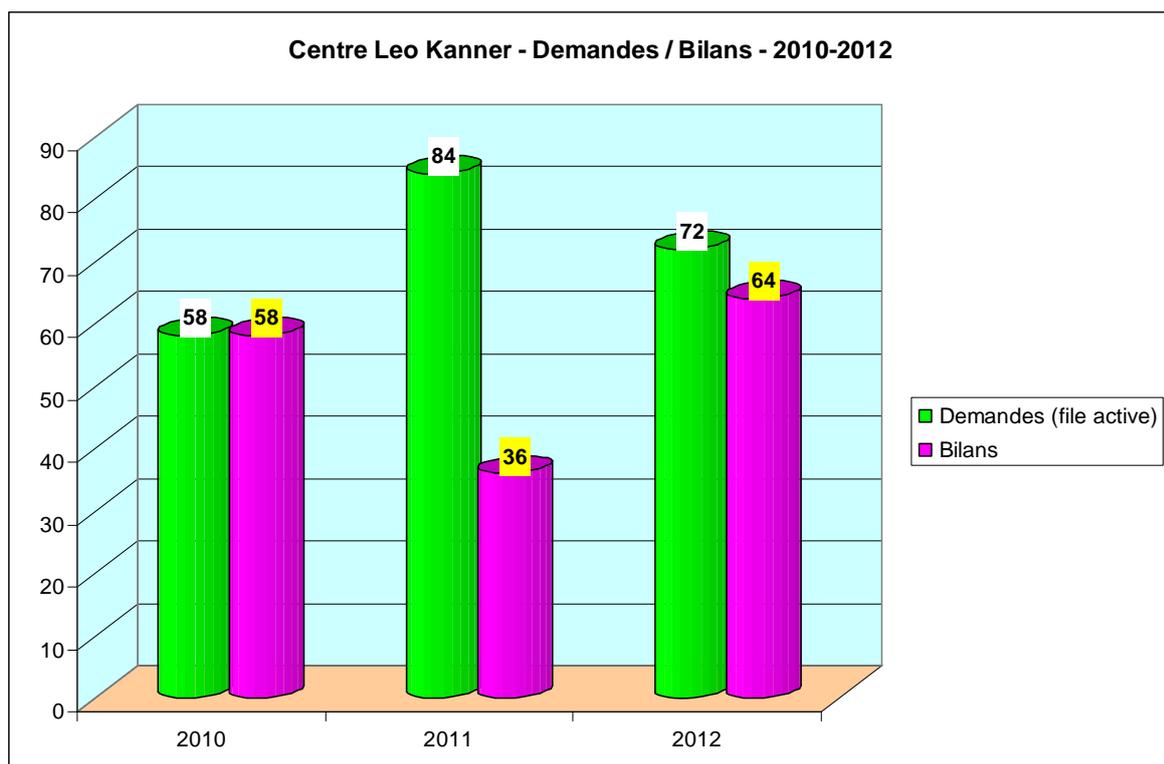
Cette organisation a permis la mise en place de bilans pédopsychiatriques, psychologiques, développementaux et orthophoniques, et de bilans pédiatriques, neuropédiatriques et génétiques associés.

Situé au sein d'un secteur de pédopsychiatrie, le Centre Léo Kanner est articulé à :

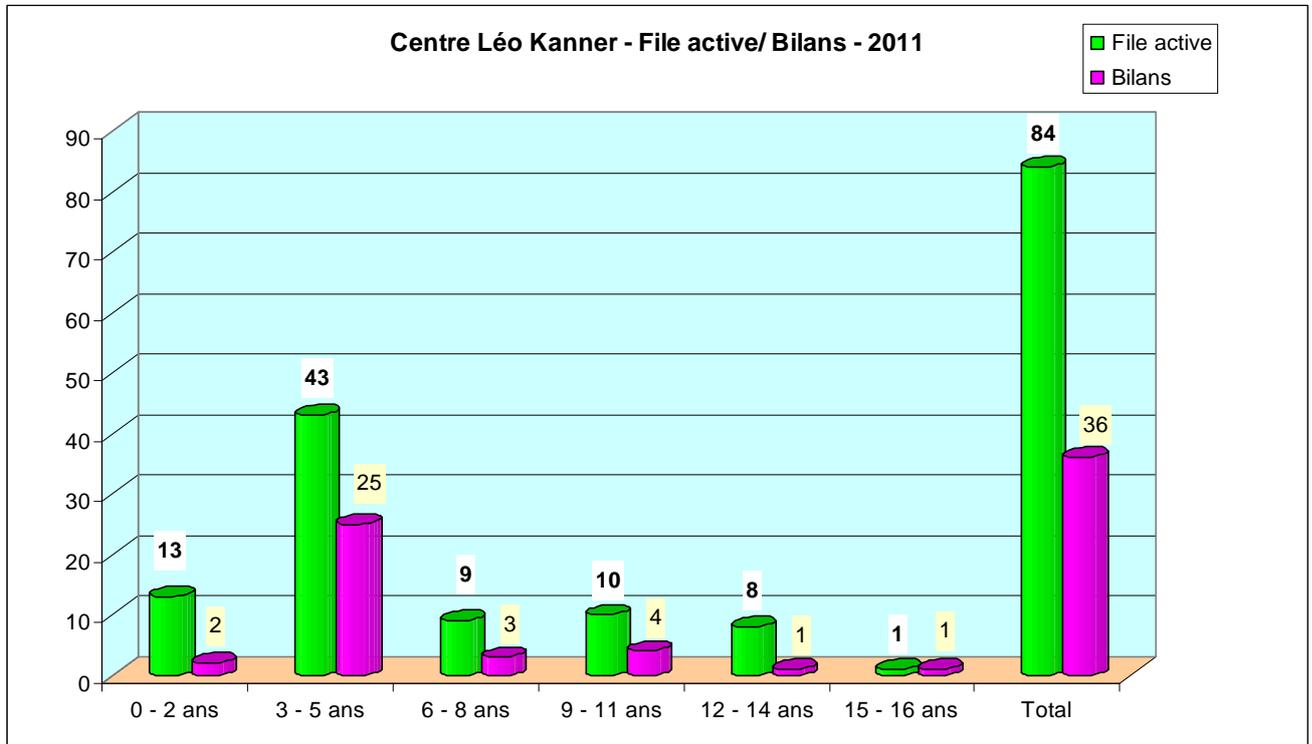
-  un jardin d'enfant thérapeutique de 12 places accueillant à temps partiel des enfants entre 2 et 6 ans,
-  un centre d'accueil thérapeutique à temps partiel pour enfants entre 6 et 12 ans,
-  un placement familial thérapeutique de 4 places
-  et un suivi ambulatoire ou une prise en charge précoce spécialisée en CAMSP et CMP.

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.

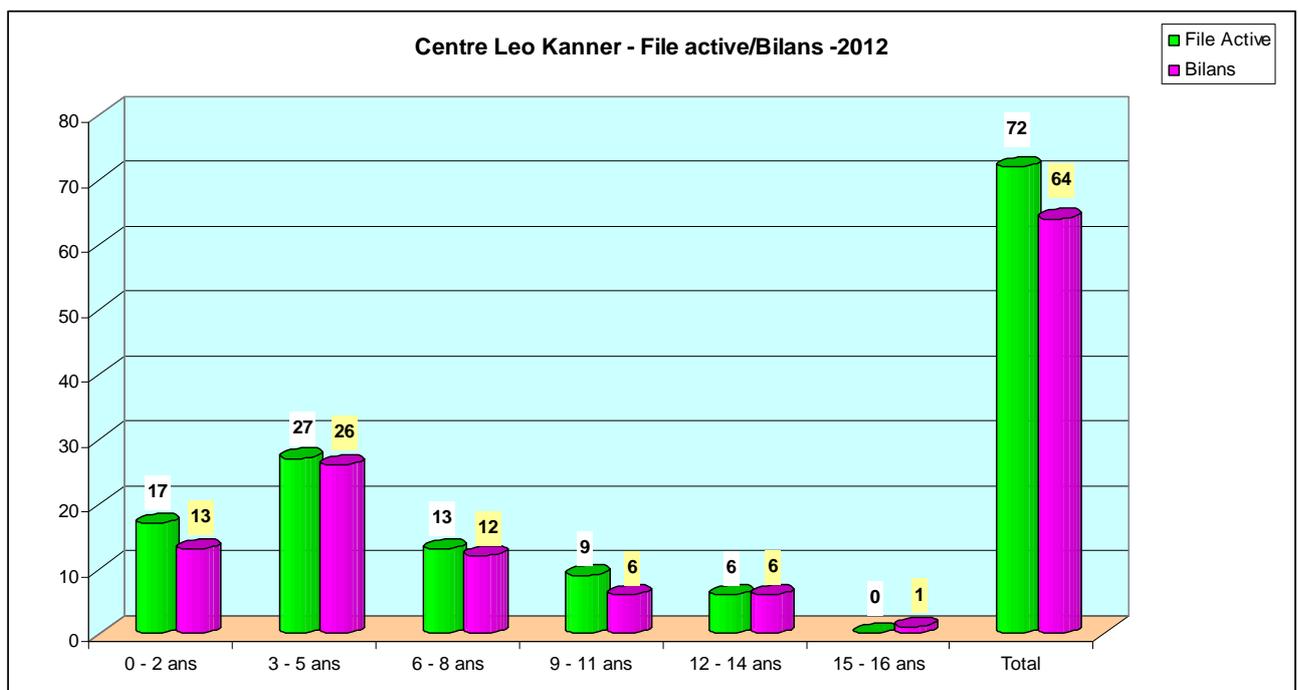
4.2.1. File active



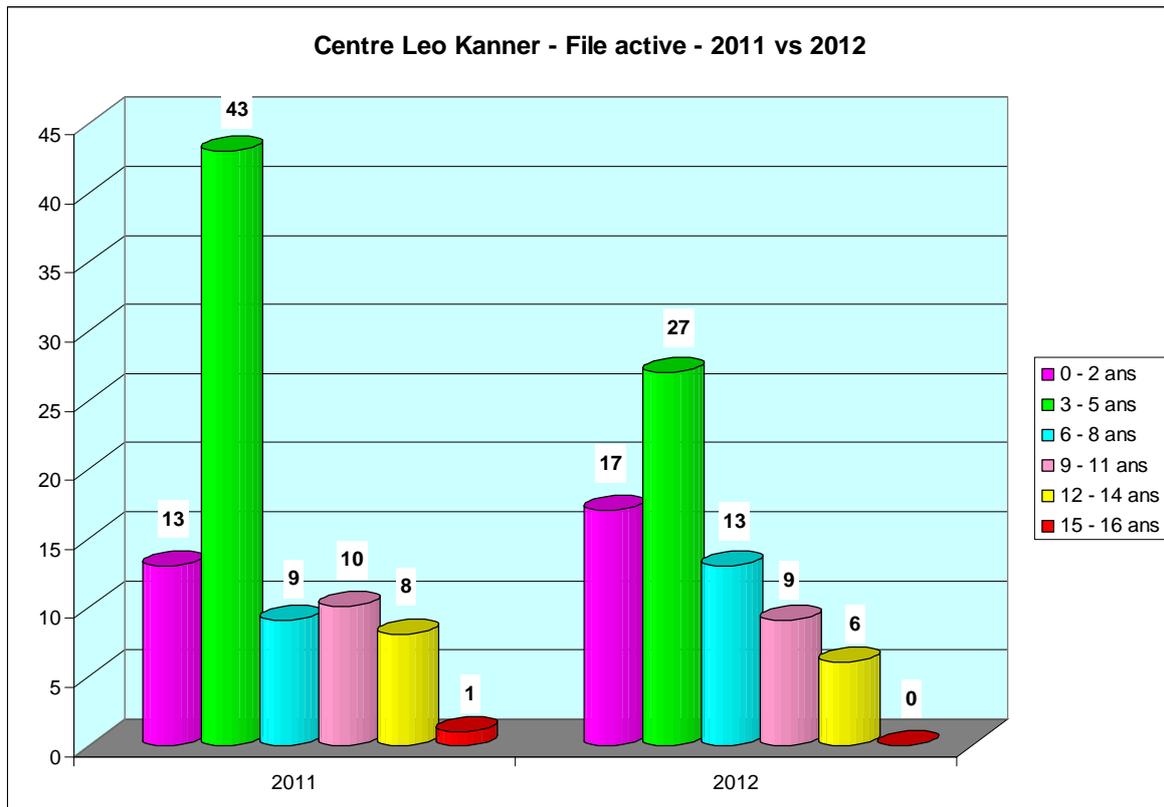
4.2.1.1. En 2011



4.2.1.2. En 2012

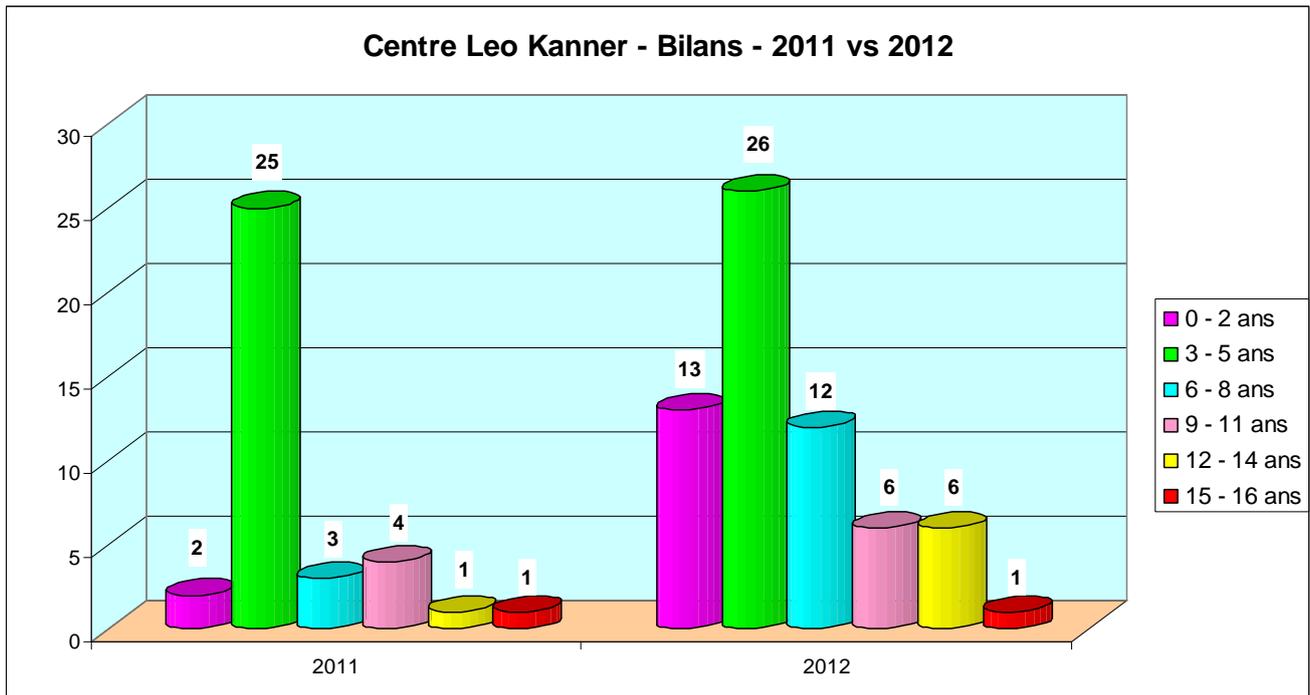


4.2.2. Age de la première demande



	2011	2012	Évolution
0-2 ans	15,5%	23,6%	8,1%
3-5 ans	51,2%	37,5%	-13,7%
6-8 ans	10,7%	18,1%	7,3%
9-11 ans	11,9%	12,5%	0,6%
12-14 ans	9,5%	8,3%	-1,2%
15-16 ans	1,2%	0,0%	-1,2%
17-20 ans	0,0%	0,0%	0,0%
21-25 ans	0,0%	0,0%	0,0%
26-30 ans	0,0%	0,0%	0,0%
31-35 ans	0,0%	0,0%	0,0%
36-40 ans	0,0%	0,0%	0,0%
41-50 ans	0,0%	0,0%	0,0%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

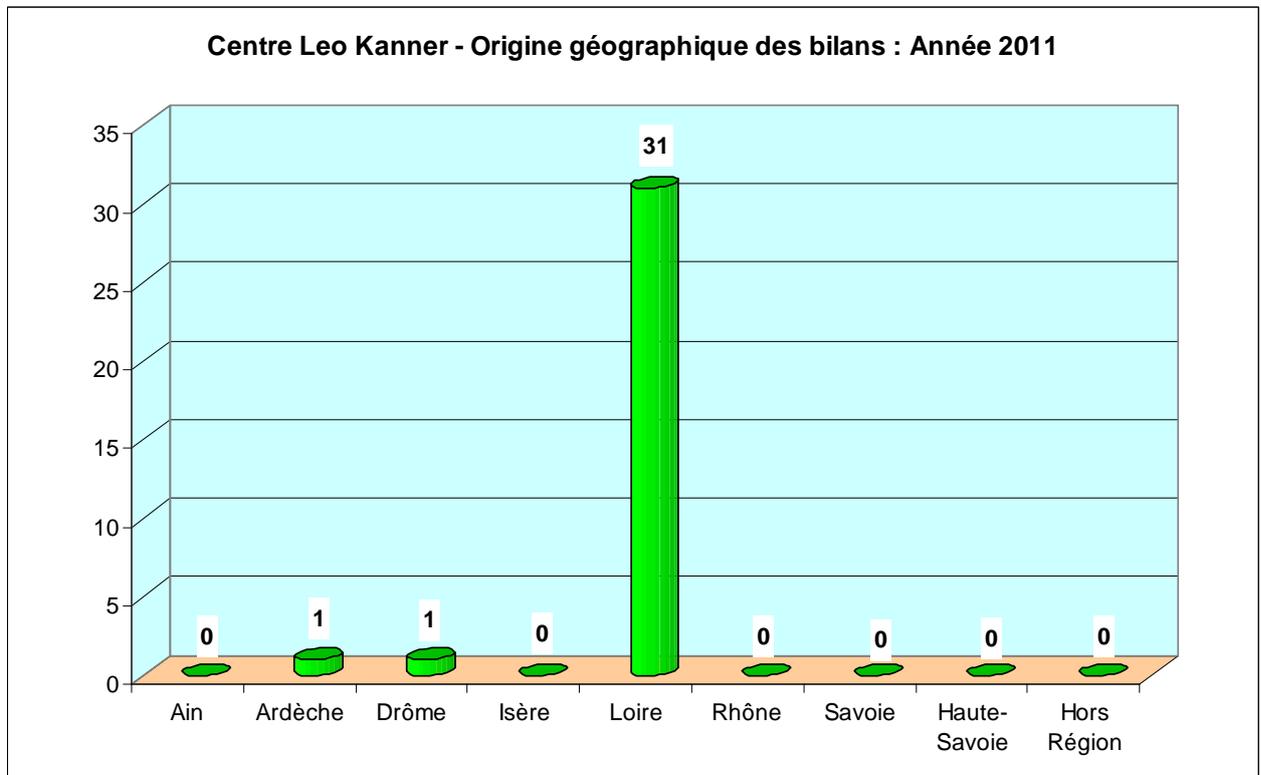
4.2.3. Bilans réalisés



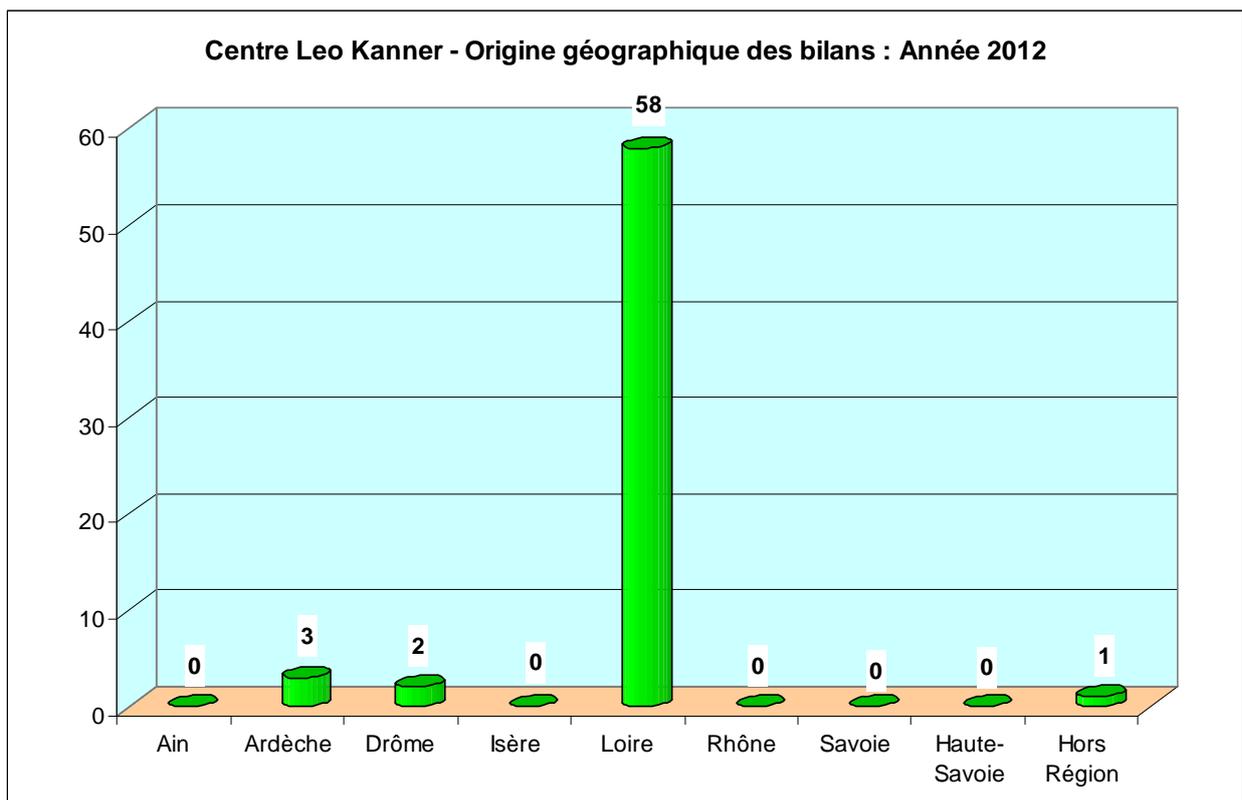
	2011	2012	Évolution
0-2 ans	5,6%	20,3%	14,8%
3-5 ans	69,4%	40,6%	-28,8%
6-8 ans	8,3%	18,8%	10,4%
9-11 ans	11,1%	9,4%	-1,7%
12-14 ans	2,8%	9,4%	6,6%
15-16 ans	2,8%	1,6%	-1,2%
17-20 ans	0,0%	0,0%	0,0%
21-25 ans	0,0%	0,0%	0,0%
26-30 ans	0,0%	0,0%	0,0%
31-35 ans	0,0%	0,0%	0,0%
36-40 ans	0,0%	0,0%	0,0%
41-50 ans	0,0%	0,0%	0,0%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

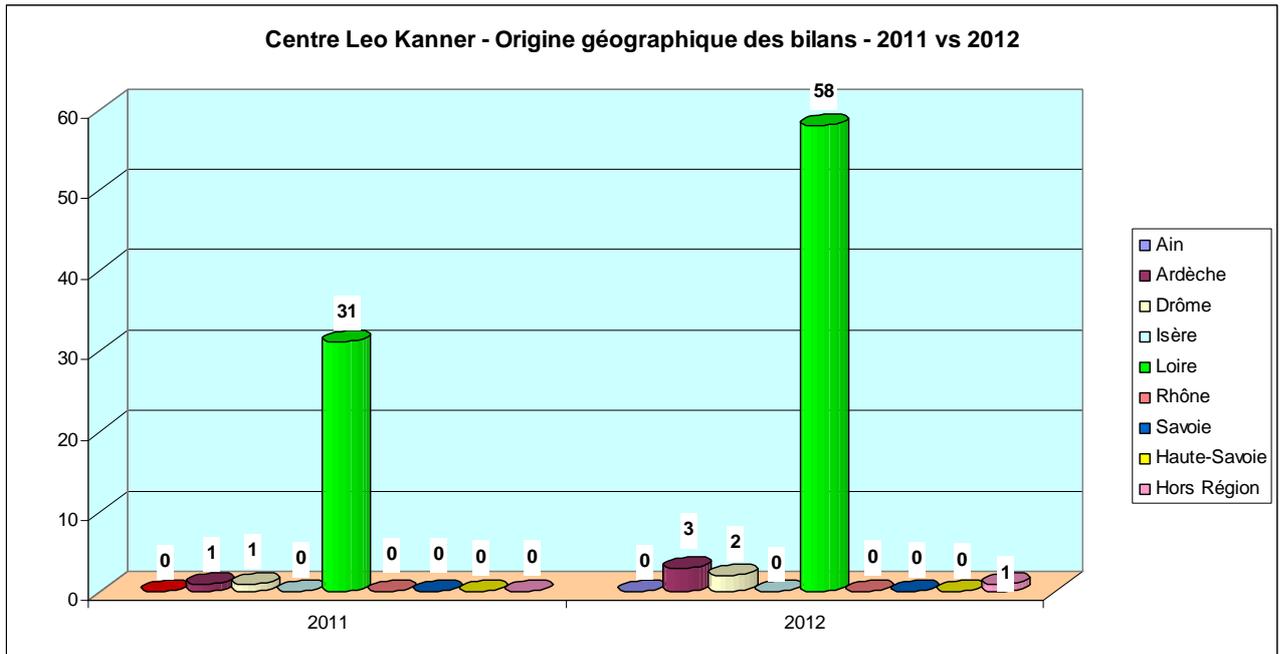
4.2.4. Origine géographique

4.2.4.1. En 2011

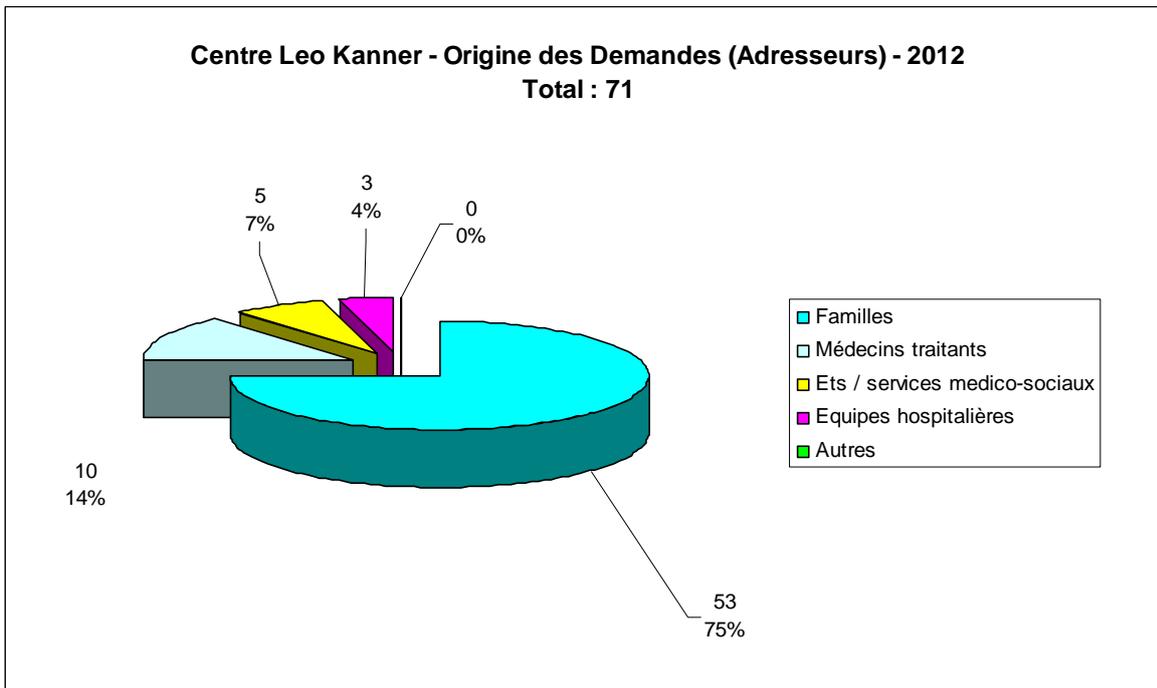
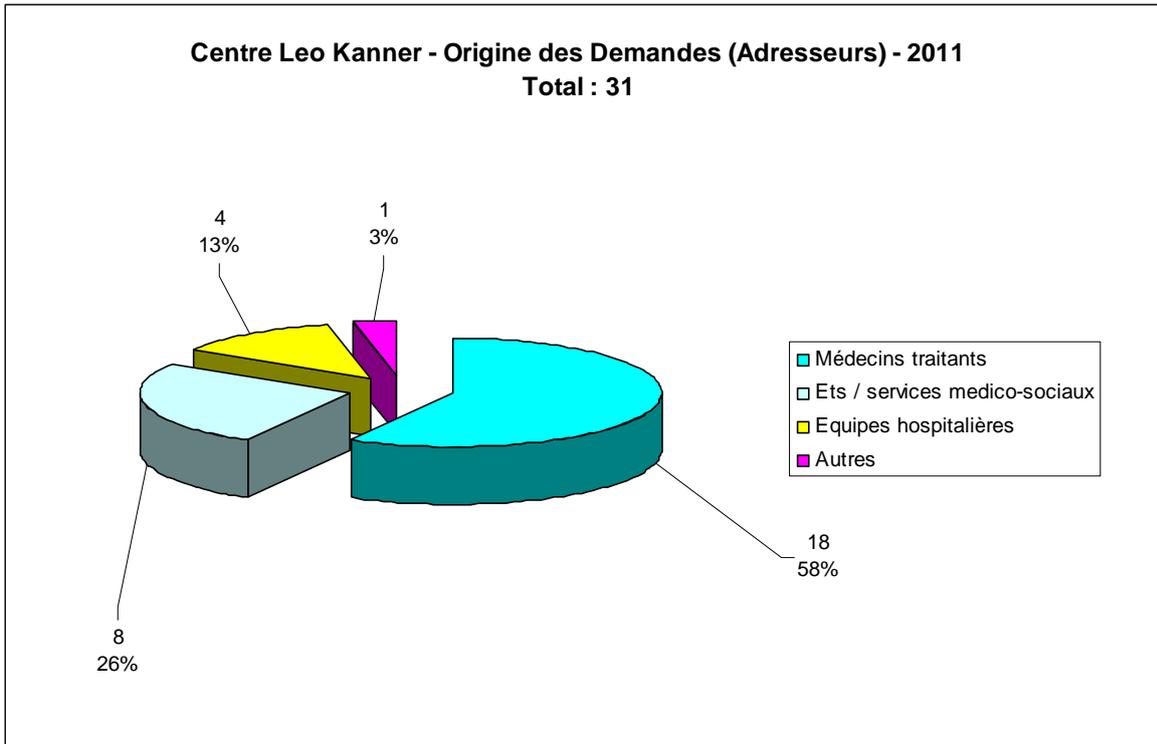


4.2.4.2. En 2012



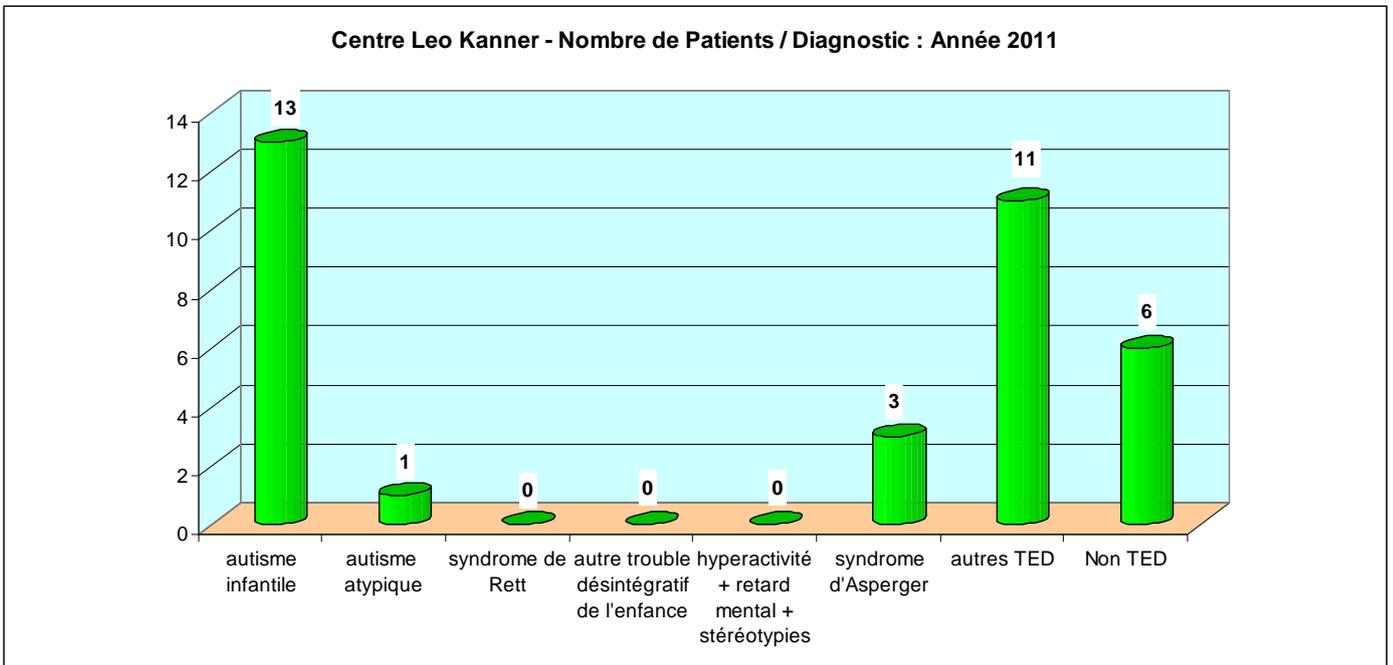


	2011 (%)	2012 (%)	Évolution
Ain	0,0%	0,0%	0,0%
Ardèche	3,0%	4,7%	1,7%
Drôme	3,0%	3,1%	0,1%
Isère	0,0%	0,0%	0,0%
Loire	93,9%	90,6%	-3,3%
Rhône	0,0%	0,0%	0,0%
Savoie	0,0%	0,0%	0,0%
Haute-Savoie	0,0%	0,0%	0,0%
Hors Région	0,0%	1,6%	1,6%
TOTAL	100%	100%	

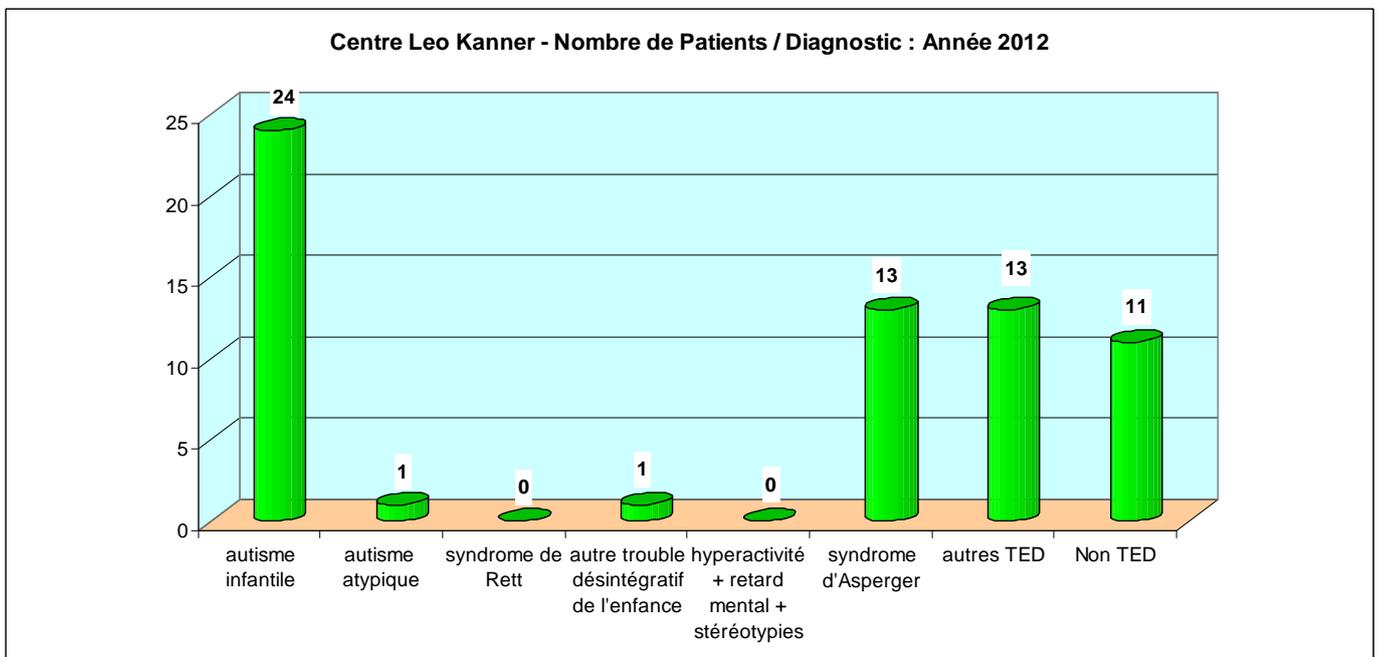


4.2.5. Typologie diagnostique

4.2.5.1. En 2011



4.2.5.2. En 2012



	2011	2012	Évolution
Autisme infantile	38,2%	38,1%	-0,1%
Autisme atypique	2,9%	1,6%	-1,4%
Syndrome de Rett	0,0%	0,0%	0,0%
Autre trouble désintégratif de l'enfance	0,0%	1,6%	1,6%
Hyperactivité + retard mental + stéréotypie	0,0%	0,0%	0,0%
Syndrome d'Asperger	8,8%	20,6%	11,8%
Autres TED	32,4%	20,6%	-11,7%
Non TED	17,6%	17,5%	-0,2%
TOTAL	100,0%	100,0%	

4.3. Le CEDA

4.3.1. Introduction

La création du CEDA date de 1998, à l'initiative du Pr. Hochmann ; Le CEDA était alors complètement intégré à l'équipe de secteur de Villeurbanne (l'ITTAC).

En 2010, le CEDA emménage au sein du Vinatier, offrant ainsi un meilleur accueil aux familles tout en affirmant sa vocation intersectorielle.

Il est actuellement intégré au pôle de pédopsychiatrie du Vinatier dirigé par le Dr. Pourrat. Il reste une des unités fonctionnelles du secteur 69 i04 (ITTAC : Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et de la Cognition) sous la responsabilité du Pr. Georgieff.

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 avec autisme ou troubles apparentés, de 0 à 20 ans.

Le CEDA est plus particulièrement à la disposition des usagers du Rhône et ponctuellement de l'Ain, de la Drôme Nord et de l'Isère Nord, pour des raisons d'accessibilité.

Le CEDA illustre bien l'interaction entre activités cliniques de diagnostic, activités d'enseignement et de recherches pluridisciplinaires dans le domaine de l'autisme.

Son inscription dans la dynamique du pôle est précieuse pour renforcer son rôle de soutien au diagnostic auprès des équipes de pédopsychiatrie du Vinatier.

4.3.2. Projets actuels

4.3.2.1. Evaluation des très jeunes enfants

Une meilleure information sur les troubles autistiques permet aux professionnels de la petite enfance de repérer plus précocement les premiers signes de l'autisme.

Ceux-ci restent très subtils et peu spécifiques avant 2 ans. Pour aider les équipes de première ligne et les pédiatres à mieux orienter les enfants présentant une suspicion de troubles envahissants du développement une consultation plus spécialisée est proposée.

Elle reste du domaine expérimental afin de mieux former les professionnels au repérage des signes précoces puisqu'elle ne peut répondre à l'ensemble des situations qui relèvent des dispositifs de petite enfance.

De plus, pour les petits enfants présentant un âge de développement inférieur à 18 mois, l'utilisation des échelles d'évaluation de l'autisme n'est pas pertinente. Il est alors 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.

Pour répondre à ces demandes, nous proposons un temps d'observation avec le pédopsychiatre, 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.

Ce temps est beaucoup plus adapté aux enfants en bas âge : en effet, ce temps se déroule sur plusieurs séances, l'enfant apprend à connaître le professionnel et il est beaucoup moins angoissé.

Le bilan est toujours réalisé en présence des parents. Des professionnels de l'équipe ont la possibilité de se déplacer pour réaliser des bilans partagés dans les équipes réalisant déjà le suivi.

De ce fait, ce temps est très riche d'échanges de pratiques et de partage clinique au sujet de l'enfant.

Il ne se substitue pas aux pratiques de prévention et d'accompagnement des équipes de périnatalité mais il est un lieu expérimental qui permet d'améliorer et de diffuser une pratique plus formelle du repérage précoce de l'autisme.

Enfin, si ce dispositif permet d'aider à la prise de conscience par les familles des difficultés de leurs enfants et de les accompagner dans leur démarche de soins, il ne doit pas la retarder.

Ainsi les familles sont en priorité et conjointement orientées vers leur service de soin de proximité (CAMSP, CMP, CMPP, libéral) afin de débiter un accompagnement souvent nécessaire.

4.3.2.2. Equipe Relais du CEDA

Au fil des années des liens avec les équipes se sont créés autour des enfants adressés en bilan ce qui nous a permis de constater leurs compétences pluridisciplinaires en matière d'autisme.

Depuis la circulaire du 27 juillet 2010 ([ANNEXE](#)), les rôles respectifs de chacune des équipes, équipes de proximité (CMP, CAMSP, CMPP) ou unités d'évaluation des CRA, dans le parcours du patient avec autisme sont précisés.

« La réalisation par les unités des CRA de diagnostics et d'évaluation en matière d'autisme doit être réservée aux cas « complexes » ou sujets à discussion. Dans ce

domaine, les unités des CRA doivent être positionnées comme structures de « recours », intervenant en seconde intention.».

« Les unités des CRA doivent a contrario prendre une place accrue en matière d'appui et de formation des équipes hospitalières ou médico-sociales (CAMSP et CMPP) susceptibles d'intervenir en première intention en matière de diagnostic, d'évaluation et de prise en charge de l'autisme. Ainsi, il est nécessaire de développer le rôle des équipes hospitalières de 1ère ligne (territoire de santé) dans le diagnostic des cas simples.».

Dans ce contexte, nous avons proposé que le CEDA puisse transmettre son expérience des bilans aux équipes de proximité et engager avec elles une réflexion sur l'application des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.

⇒ L'équipe relais a pour mission de répondre aux besoins de formation des équipes hospitalières ou médico-sociales en matière de diagnostic et d'évaluation des personnes avec autisme.

Arguments cliniques

Intérêt du bilan par des équipes de proximité :

Les évaluations réalisées au CEDA ne permettent pas d'apprécier l'ensemble des potentialités de l'enfant car l'observation est courte et focalisée sur certains aspects de son développement. De plus l'enfant est souvent angoissé par ce cadre inhabituel.

A l'inverse, une observation plus longue dans le temps, à des moments variés et dans un cadre familial semble plus précise et plus subtile. La continuité entre les services de soin et l'évaluation diagnostique permet de construire un projet de prise en charge plus adapté à la réalité de l'offre de soin.

Intérêt du bilan au CEDA :

L'expérience accumulée a permis de repérer des situations cliniques qui nécessitent un bilan dans un centre plus spécialisé :

-  Un tableau clinique complexe avec des comorbidités et / ou des diagnostics différentiels difficiles à éclaircir ;
-  Le besoin d'un tiers entre la famille et l'équipe de suivi autour du diagnostic ;
-  Une aide à l'orientation dans les deux cas précédents.

De nombreuses situations sont intermédiaires, entre le diagnostic clinique assez simple et une situation familiale complexe. Dans ce cas, les consultations psychiatriques du CEDA permettent de confirmer ou non l'indication d'un bilan d'évaluation au centre ou par l'équipe relais.

Ce que propose l'équipe relais :

la diffusion des recommandations et une réflexion sur ce qui peut être adapté de ces recommandations dans la pratique quotidienne des équipes ;

le partage des représentations communes de l'autisme : définir les termes et les concepts employés pour décrire la pathologie et faire l'état des lieux des connaissances actuelles ;

une présentation des outils de diagnostic et d'évaluation qui pourra être complétée par des formations auprès d'organismes agréés ;

des évaluations « partagées », c'est-à-dire réalisées par les professionnels de l'équipe relais et les professionnels des équipes hospitalières ou médico-sociales pour une mise en pratique des aspects théoriques et une meilleure appropriation des recommandations ;

des outils pratiques comme un livret diagnostic, un guide d'entretien et d'observation, un modèle de compte-rendu ;

des formations plus complètes au CEDA ;

un accompagnement aux évaluations diagnostiques si besoin.

Composition :

L'équipe relais est animée par le Dr. Sonié et Laurence Ancona, orthophoniste.

Un recrutement d'un temps de 30 % de psychologue permet à l'équipe du CEDA d'élargir la réponse aux demandes de formation aux outils d'évaluation.

4.3.3. La recherche

Le CEDA est pleinement engagé dans différents projets de recherche, soit comme investigateur associé aux projets de ses partenaires, soit comme investigateur principal.

Ainsi le CEDA fut la première unité d'évaluation à remplir la base de données autisme à partir de l'outil CEMARA (voir chapitre Recherche).

L'équipe du CEDA est aussi très active pour participer à l'évolution et à la validation des outils diagnostiques comme la Vineland II.

Le CEDA reste un partenaire majeur du CRA en matière de recherche par l'implication de son personnel dans les différents projets et par l'information donnée aux familles pour participer aux différents projets.

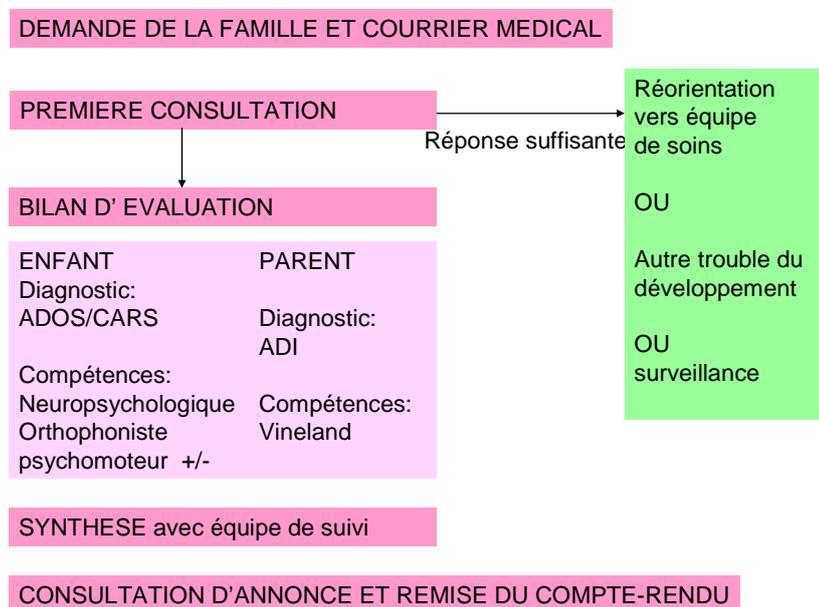
Ainsi en 2011 plusieurs projets ont été menés et se poursuivent (détaillés dans le chapitre recherche) :

CEMARA : la base de données autisme et TED.

L'étude Vineland II : une étude cas-témoin qui compare les résultats de cette échelle chez des personnes avec autisme, avec retard mental et témoins.

Connectivité cérébrale et théorie de l'esprit chez les personnes avec autisme et syndrome d'Asperger : investigateur principal : Dr Riot

4.3.4. Description de l'activité d'évaluation



4.3.5. Les cinq étapes essentielles au processus diagnostic

4.3.5.1. 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 deux mois à trois.

4.3.5.2. 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 est proposée 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.

4.3.5.3. 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 différents instruments.

4.3.5.4. 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 souci 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 10. 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.

4.3.5.5. La consultation finale

Le bilan d'évaluation et diagnostique 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 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 la passation de l'échelle Vineland.

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

4.3.6. File active 2011

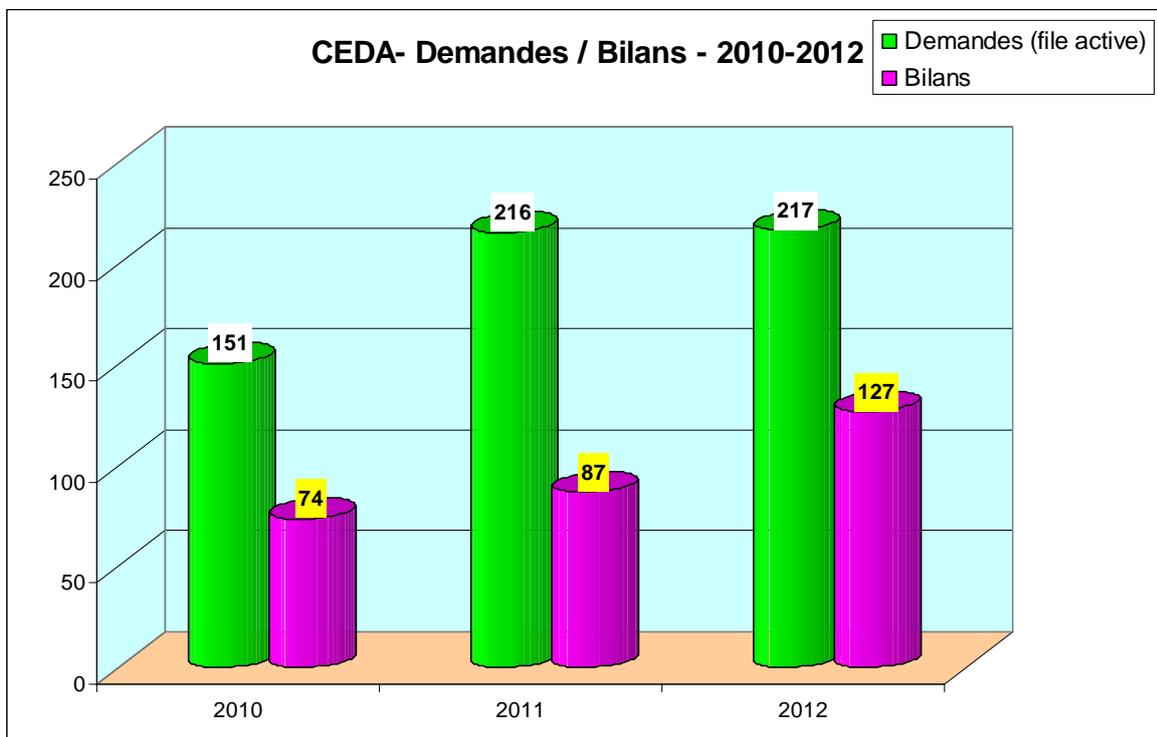
On constate une augmentation des demandes et du nombre de famille reçues.

A moyen constant le nombre de bilans réalisés au sein du CEDA est relativement stable. L'augmentation apparente du nombre de bilans s'explique par la participation des patients à des protocoles de recherche, ce qui a permis de compléter leur confirmation diagnostique par une évaluation réalisée avec les partenaires du CIC.

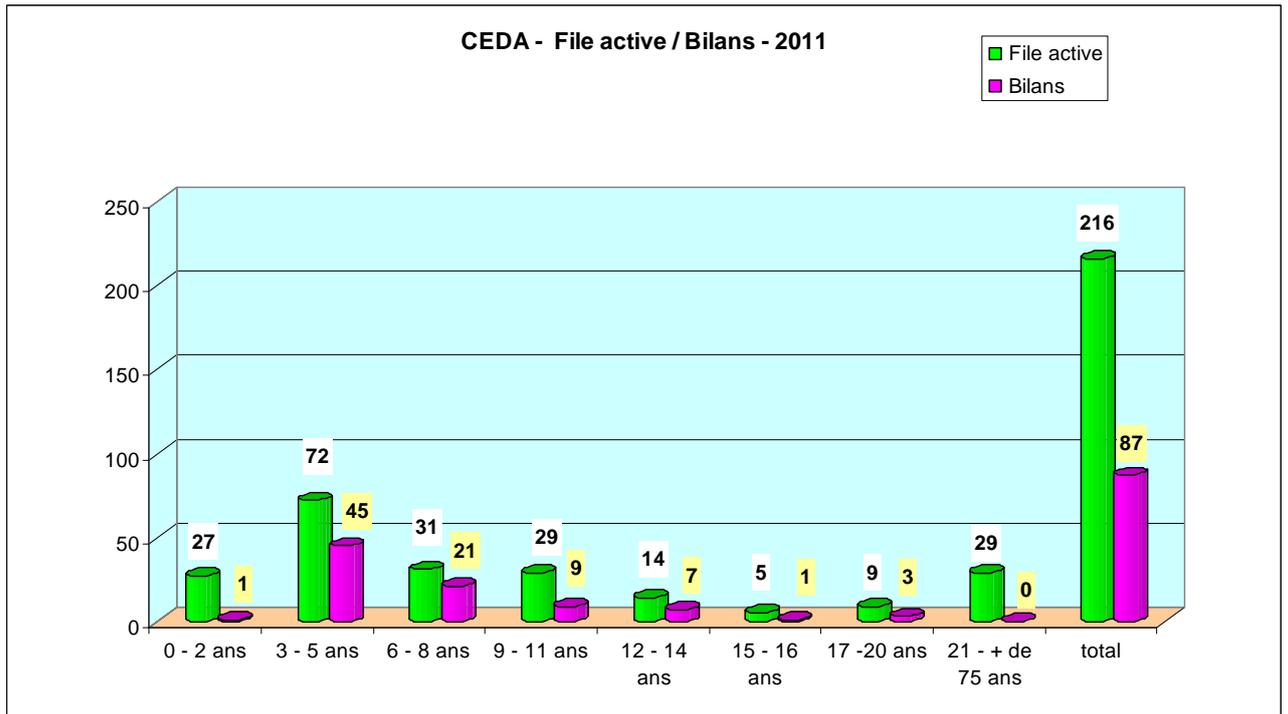
De plus la participation des équipes de proximité accompagnées par l'équipe relais a permis de répondre à plus de familles.

La réponse s'est donc diversifiée et de nombreux enfants bénéficient d'une évaluation au sein de leur structure de proximité.

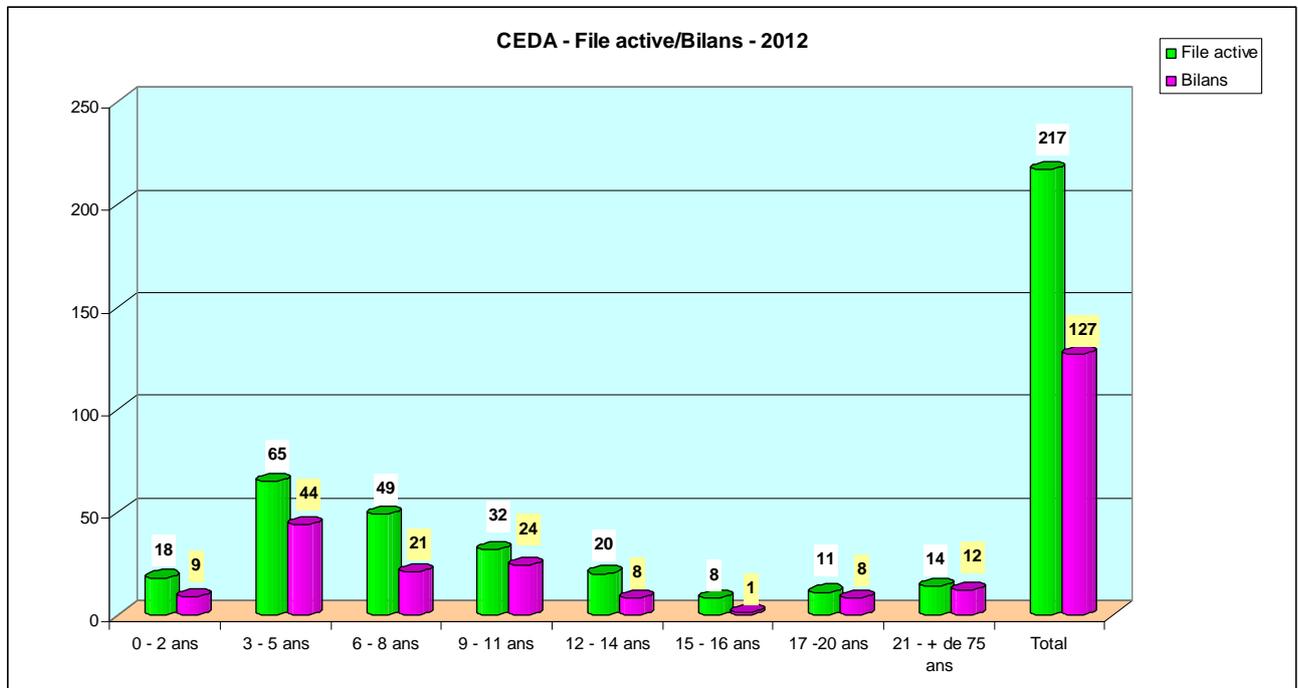
Le CEDA intervient alors pour confirmer les hypothèses des cliniciens qui ont en charge l'enfant ou comme médiateur entre la famille et l'équipe. Le nombre de bilans n'a pas vocation à augmenter car les indications de bilans en unité d'évaluation sont retraits. D'ailleurs les délais d'attente sont stables malgré le nombre de consultations.



4.3.6.1. En 2011



4.3.6.2. En 2012



4.3.7. Age lors de l'évaluation

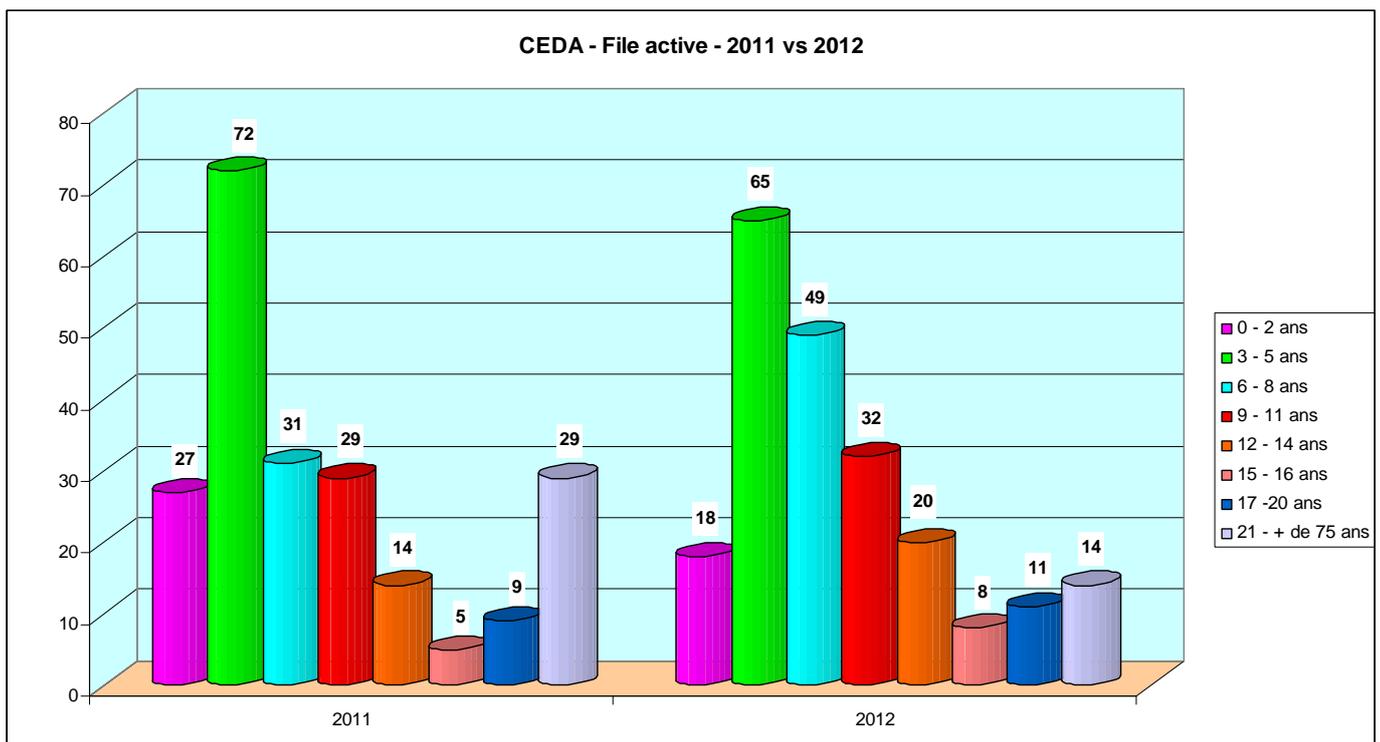
La majorité des demandes et des bilans concerne des enfants de moins de 6 ans.

Le CEDA et les adultes : en 2011 il y a eu une forte demande des adultes pour le diagnostic (38 demandes) ; Le CEDA a partagé avec les familles l'espoir que la nouvelle unité adulte du Vinatier pourrait répondre à ces demandes.

Quelques situations urgentes ont cependant nécessité l'intervention du CEDA et plusieurs bilans pour les adultes ont été réalisés entre fin 2011 et surtout en 2012.

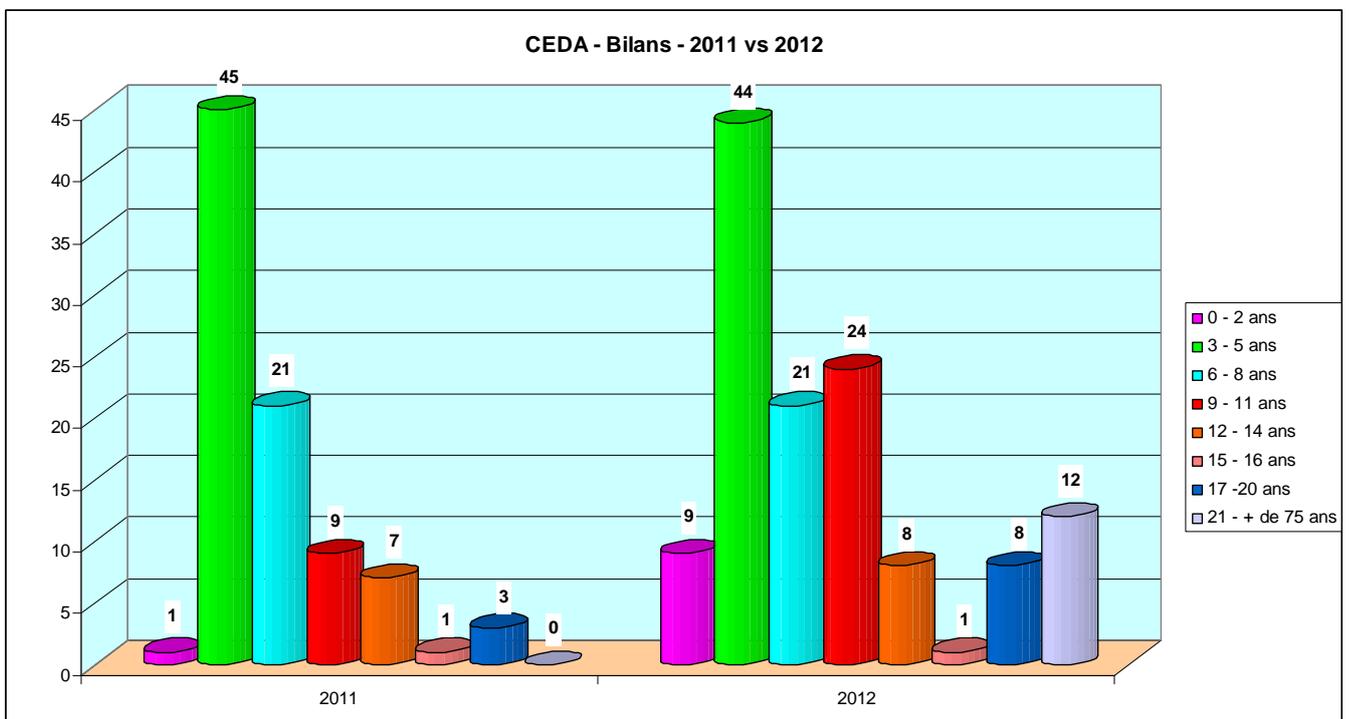
De plus, l'expérience clinique du syndrome d'Asperger développée par l'équipe du CEDA incite de nombreux adultes et des professionnels à nous solliciter pour des confirmations diagnostiques.

Nous avons pu répondre à ces demandes dans le cadre de projets de recherche qui offrent la possibilité d'évaluations cognitives et cliniques complémentaires des consultations psychiatriques, sans conséquence sur le nombre de bilans proposés aux enfants.



	2011	2012	Évolution
0-2 ans	12,5%	9,3%	-3,2%
3-5 ans	33,3%	33,2%	-0,2%
6-8 ans	14,4%	23,3%	9,0%
9-11 ans	13,4%	14,0%	0,6%
12-14 ans	6,5%	8,8%	2,3%
15-16 ans	2,3%	4,1%	1,8%
17-20 ans	4,2%	3,1%	-1,1%
21-25 ans	2,8%	1,0%	-1,7%
26-30 ans	3,7%	1,0%	-2,7%
31-35 ans	2,8%	0,0%	-2,8%
36-40 ans	2,8%	1,0%	-1,7%
41-50 ans	1,4%	1,0%	-0,4%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

4.3.8. Bilans réalisés



	2011	2012	Évolution
0-2 ans	1,1%	8,9%	7,8%
3-5 ans	51,7%	41,6%	-10,1%
6-8 ans	24,1%	14,9%	-9,3%
9-11 ans	10,3%	19,8%	9,5%
12-14 ans	8,0%	5,0%	-3,1%
15-16 ans	1,1%	1,0%	-0,2%
17-20 ans	3,4%	3,0%	-0,5%
21-25 ans	0,0%	0,0%	0,0%
26-30 ans	0,0%	1,0%	1,0%
31-35 ans	0,0%	2,0%	2,0%
36-40 ans	0,0%	2,0%	2,0%
41-50 ans	0,0%	1,0%	1,0%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

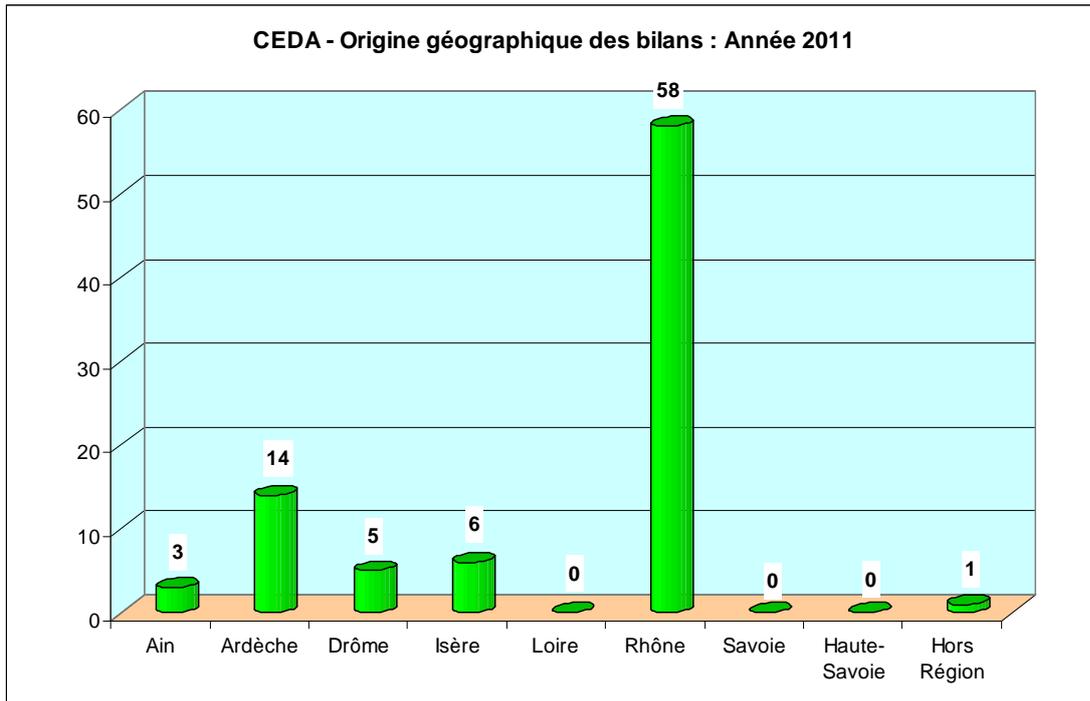
4.3.9. Nombre de réévaluations

La priorité est donnée aux confirmations diagnostiques et nous encourageons les équipes à faire elles-mêmes les évaluations au cours du suivi des enfants. Pour cela l'équipe relais est à leur disposition pour les accompagner.

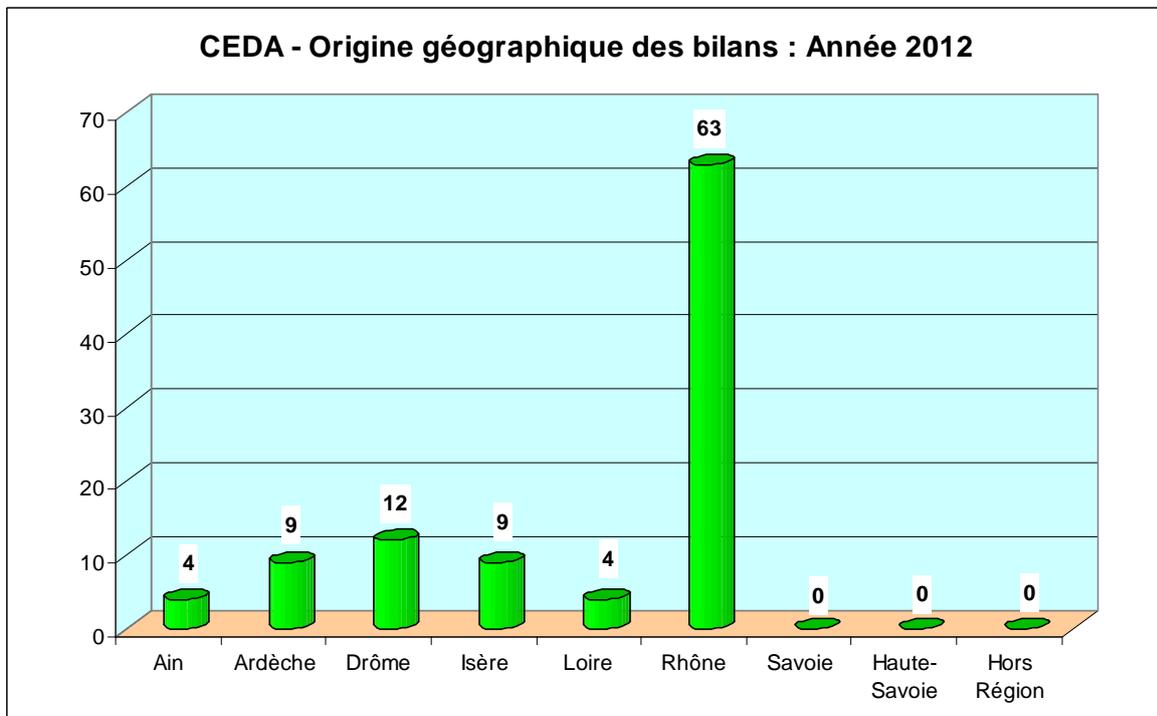
4.3.10. Origine géographique

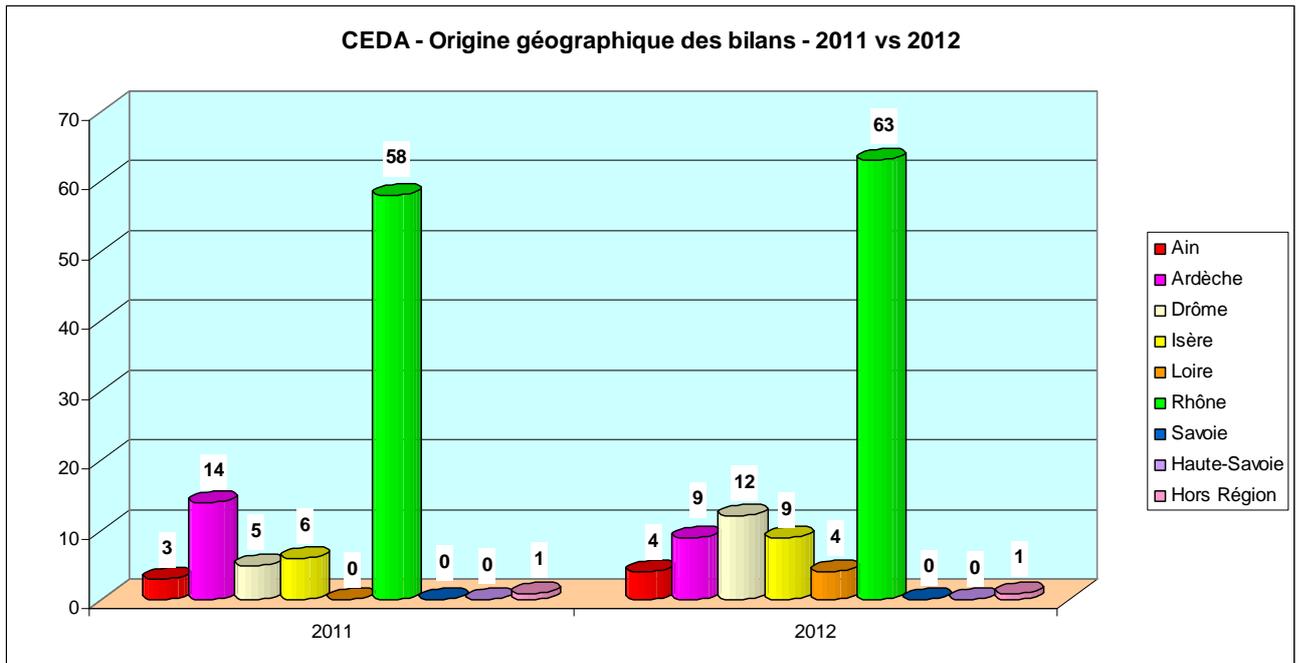
La majorité des familles reçues viennent du Rhône

4.3.10.1. En 2011

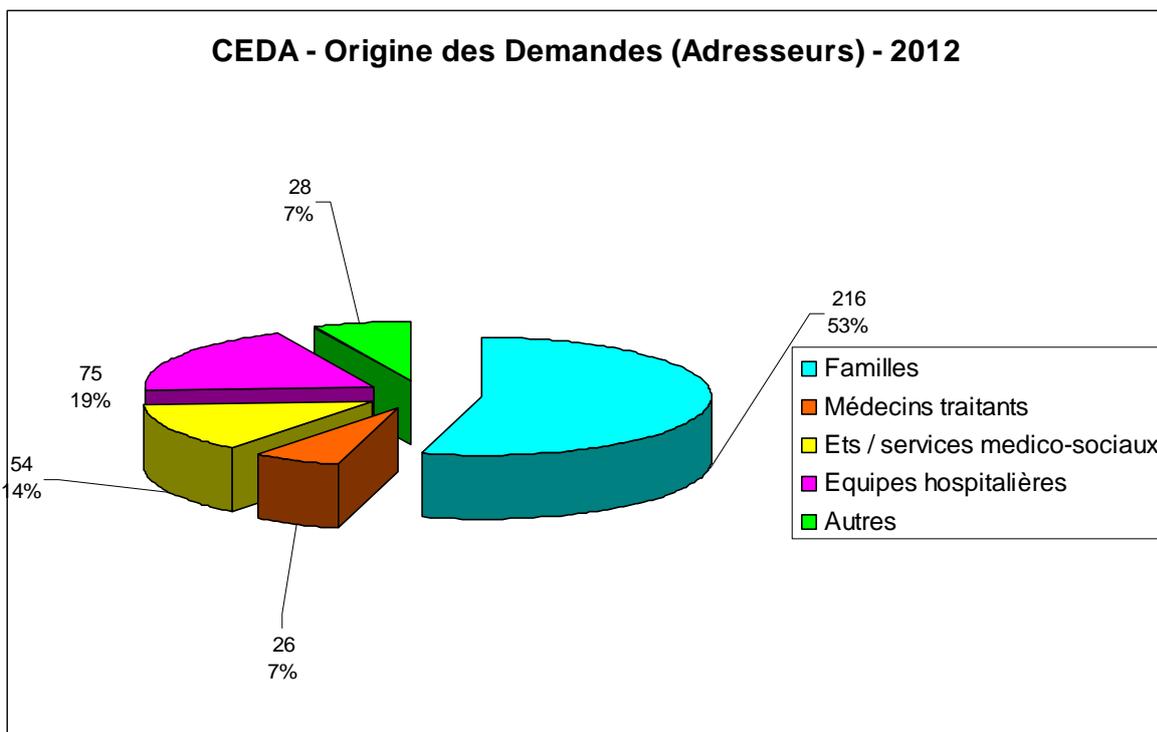
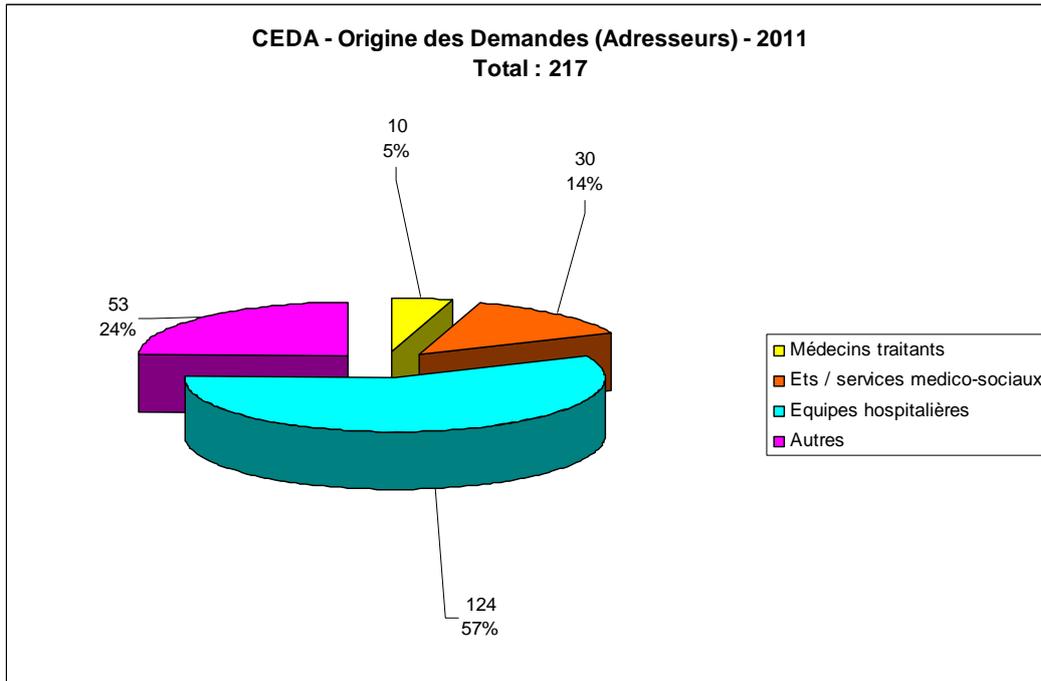


4.3.10.2. En 2012



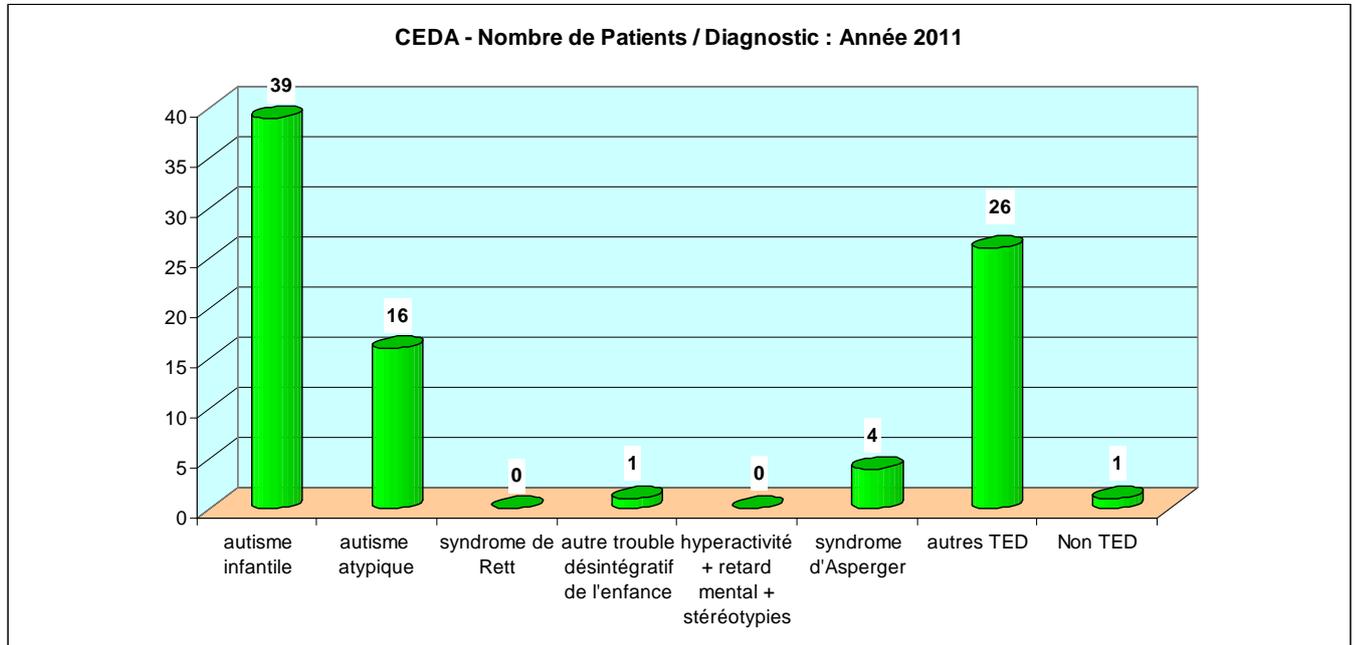


	2011 (%)	2012 (%)	Évolution
Ain	3,4%	3,5%	0,1%
Ardèche	16,1%	8,8%	-7,3%
Drôme	5,7%	12,3%	6,5%
Isère	6,9%	8,8%	1,9%
Loire	0,0%	3,5%	3,5%
Rhône	66,7%	63,2%	-3,5%
Savoie	0,0%	0,0%	0,0%
Haute-Savoie	0,0%	0,0%	0,0%
Hors Région	1,1%	0,0%	-1,1%
TOTAL	100%	100%	



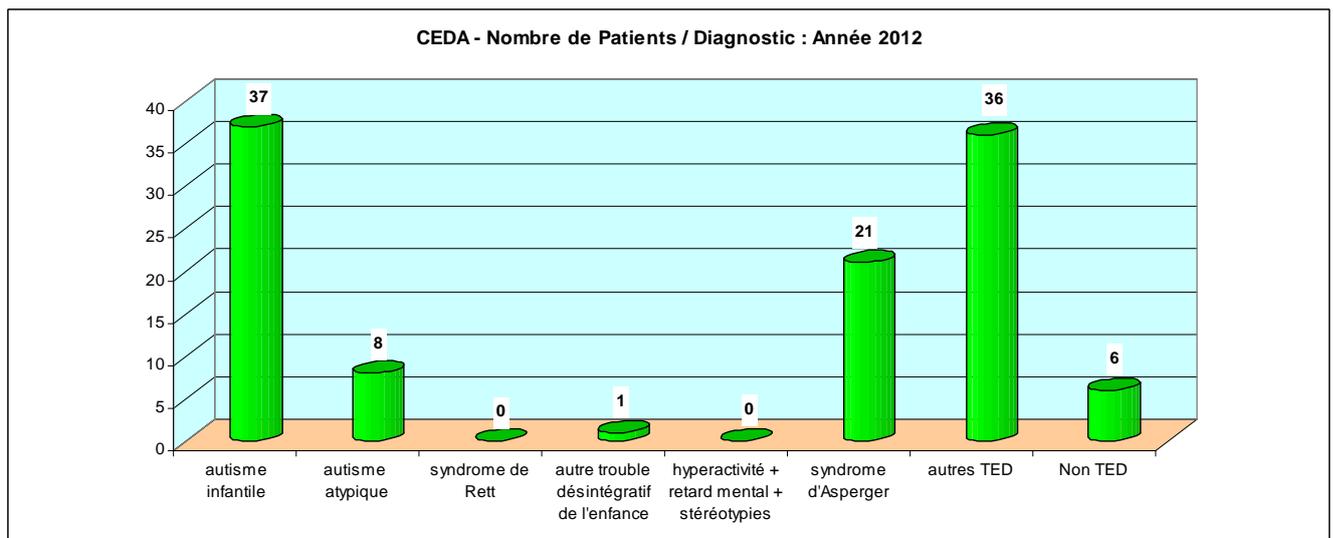
4.3.11. Typologie diagnostique

4.3.11.1. En 2011

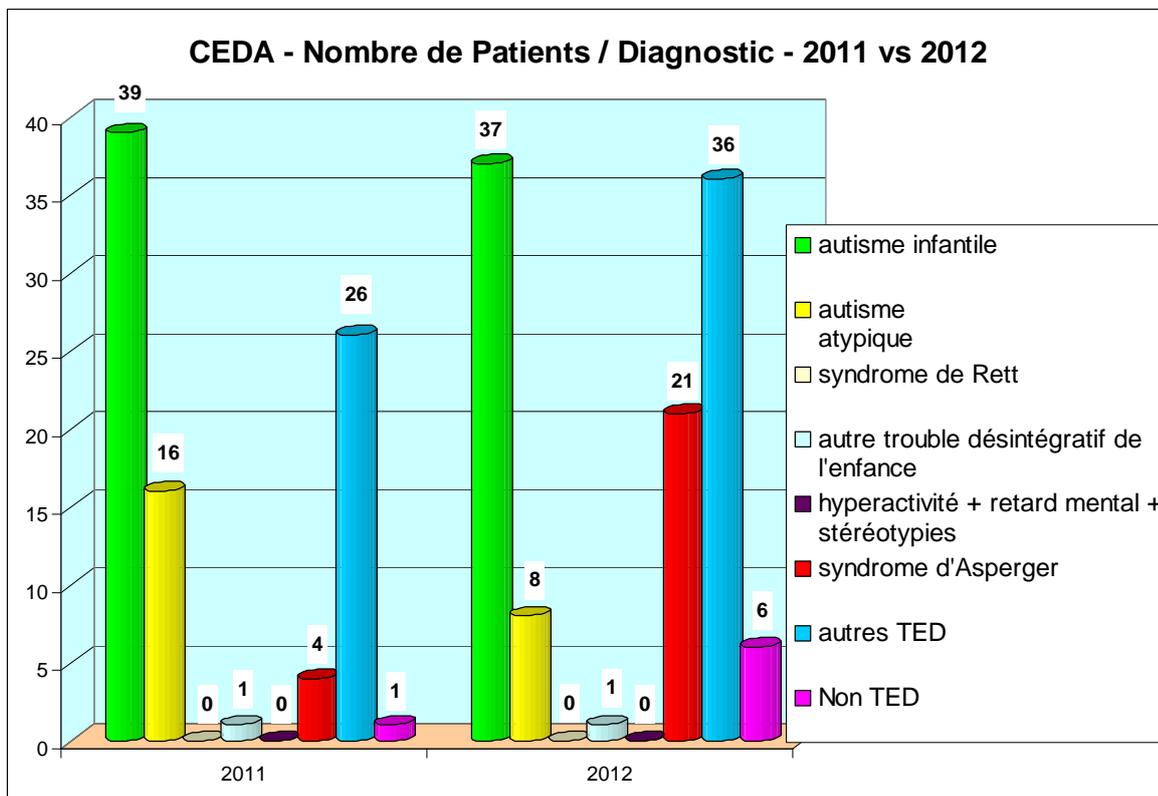


4.3.11.2. En 2012

L'augmentation du nombre de personnes avec un diagnostic de syndrome d'Asperger s'explique par la participation aux protocoles de recherche.



	2011 (%)	2012 (%)	Évolution (%)
Autisme infantile	44,8%	42,6%	-2,3%
Autisme atypique	18,4%	5,0%	-13,4%
Syndrome de Rett	0,0%	0,0%	0,0%
Autre trouble désintégratif de l'enfance	1,1%	1,0%	-0,2%
Hyperactivité + retard mental + stéréotypie	0,0%	0,0%	0,0%
Syndrome d'Asperger	4,6%	6,9%	2,3%
Autres TED	29,9%	42,6%	12,7%
Non TED	1,1%	2,0%	0,8%
TOTAL	100,0%	100,0%	



4.3.12. Le réseau

Le personnel du CEDA est très actif pour animer les différents réseaux de professionnels : orthophonistes, psychomotriciens, psychologues.

En ce sens le partenariat historique entre l'unité de coordination et le CEDA se poursuit pour dynamiser les liens entre les professionnels du bassin Lyonnais élargi.

De plus, le CEDA invite chaque professionnel engagé auprès de l'enfant concerné à participer à une synthèse. Cette rencontre est aussi l'occasion d'un échange sur les pratiques et permet d'orienter les partenaires sur des formations ou des informations adaptées à leurs besoins. Elles mettent en lien des professionnels du milieu libéral, sanitaire et médico-social qui ont rarement le temps d'échanger.

4.3.13. Perspectives

Améliorer l'accueil des familles

Le déménagement à l'hôpital du Vinatier a certainement permis une amélioration de l'accueil des familles qui peuvent facilement se garer, qui ont maintenant une salle de repos et des locaux dévolus uniquement à l'évaluation.

Cependant de nombreux écueils restent à combler :

-  Les familles n'ont toujours pas la possibilité de prendre un repas chaud sur place.
-  Suite à une réduction du temps de secrétariat, l'accueil téléphonique manque de constance.

Toute l'équipe tente de mobiliser les différents services du Vinatier afin que rapidement les familles puissent prendre un repas chaud sur place. Une refonte du poste de secrétariat est proposée afin d'offrir une meilleure qualité d'accueil.

L'organisation des bilans est très rigide et oblige une grande adaptation des familles et de l'enfant. Le CEDA cherche à développer les bilans au sein des institutions de soins en proposant des tests plus variés et adaptés à chaque situation.

L'accueil des stagiaires

Le CEDA reste un formidable lieu de formation pour différents professionnels et étudiants. L'équipe mobilise une grande partie de son temps et de ses compétences dans un souci sincère de transmission des pratiques et de la clinique des enfants avec autisme.

De nombreux étudiants en orthophonie, en psychologie ou infirmiers sont régulièrement accueillis. Les internes en psychiatrie de l'ITTAC participent aux évaluations et sont formés à l'ADI.

Le CEDA souhaiterait étendre cette offre de formation à l'ensemble des internes de l'hôpital. La présence du chef de clinique au sein de l'équipe permet aussi un meilleur encadrement des étudiants en médecine.

Renforcer les axes de formation et de recherche :

Dans la suite du plan autisme les unités d'évaluation sont amenées à devenir des lieux de formation et d'expérimentation alors que l'activité plus commune d'évaluation diagnostique va être généralisée au niveau des lieux de soins de proximité.

Ainsi le CEDA va se concentrer sur des situations plus complexes qui incitent au développement de nouveaux outils cliniques et à renouveler la manière d'aborder l'évaluation et le soin aux personnes avec autisme.

Le personnel du CEDA est aussi amené à transmettre son expérience auprès des collègues de secteurs en favorisant les échanges, les évaluations au sein des équipes de proximité, les synthèses cliniques et la présentation des différents outils d'évaluation.

L'objectif d'une évaluation reste de mieux comprendre la personne avec autisme, ses points forts et faiblesses afin d'adapter les rééducations et les soins. Cette finalité du soin est le développement de la personne dans un climat de bienveillance et de collaboration avec les familles.

Plusieurs thèmes de recherche sont particulièrement investis par le personnel du CEDA en lien avec l'ITTAC :

- L'évaluation avant 3 ans,
- Le développement des outils de diagnostic et d'évaluation,
- La motricité et les troubles sensoriels,
- L'hyperlexie.

L'accompagnement post-diagnostic des parents.

Professionnels :

- Pauline Bayard, psychologue
- Vanessa Bongiovanni, psychologue-neuropsychologue
- Noémie Fanget, psychologue.

1. Objectifs :

-  Informer les parents sur le diagnostic.
-  Créer un réseau, un moment d'échanges entre les parents.
-  Les rendre autonomes dans leurs recherches d'informations et de ressources.

2. Format des séances :

Pour qui ?

-  Pour les parents qui ont un enfant qui a eu un bilan au CEDA.

Quand ?

3 sessions de 2 heures par an le mercredi de 17h30 à 19h30. Une session par famille est proposée selon la période du diagnostic :

- + 1 session en janvier pour les familles qui ont un bilan de septembre à décembre
- + 1 session en mai pour les familles qui ont un bilan de janvier à avril.
- + 1 session en septembre pour les familles qui ont un diagnostic de mai à août.

Comment informe-t-on les parents ?

Le médecin propose cette rencontre lors de la consultation du rendu du diagnostic : distribution de plaquettes.

Comment s'inscrit-on au groupe ?

Sur la plaquette, est notée l'adresse mail spécifique pour s'inscrire. Une seule date leur est proposée ; pas de possibilité de report sur une prochaine session.

Où ?

Nous souhaiterions proposer ces rencontres au CRA en lien avec ses missions de ressources.

3. Plan des sessions :

- + Objectifs de cette rencontre
- + Tour de table
- + Informations générales sur les TED (diagnostics, classifications CIM 10)
- + Ressources : associations, bibliographies, sites internet...
- + Temps d'échanges informel et convivial entre les familles. Les professionnels pourront soutenir ces échanges.
- + Remise d'un document écrit : informations générales sur le diagnostic ; les ressources.

4.4. Le CEDA Ain

Le 24 mai, une porte ouverte a été organisée. Ce fut l'occasion de présenter l'ensemble de la structure et de remettre aux participants notre plaquette.

De nombreuses actions d'information sur l'autisme et le fonctionnement du CEDA'Ain ont été menées dans le secteur sanitaire, médico-social et scolaire. Elles se sont déroulées sous forme de rencontres ou d'échanges téléphoniques.

Le CEDA'Ain a reçu une enveloppe de l'ARS pour la formation de ses professionnels. Toutefois, nous avons souhaité faire bénéficier l'ensemble des acteurs accueillant des enfants autistes de ce budget en élaborant un plan de formation. La conférence ABA, organisée à l'IFSI de Fleyriat, est la première formation d'une longue série. Certaines de ces formations seront accessibles aux familles.

De plus, l'augmentation du temps de notre neuropsychologue nous a permis de mener une réflexion autour de:

-  l'accompagnement des équipes dans leurs pratiques
-  l'animation du réseau de professionnels.

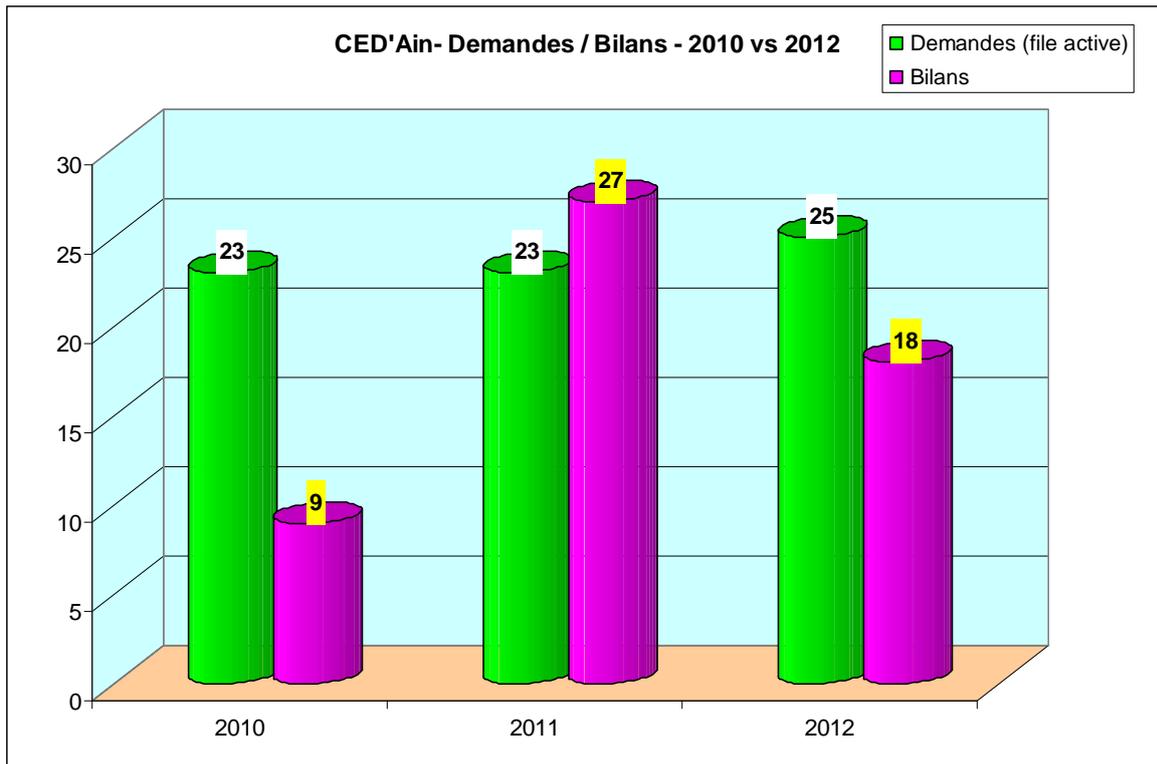
Ce projet devrait voir le jour en 2012.

Enfin, au regard de la charge de travail et des projets à venir, nous ressentons la nécessité d'obtenir les 0,3 ETP d'infirmier budgétés, mais non pourvus, dans la convention du 3 février 2011.

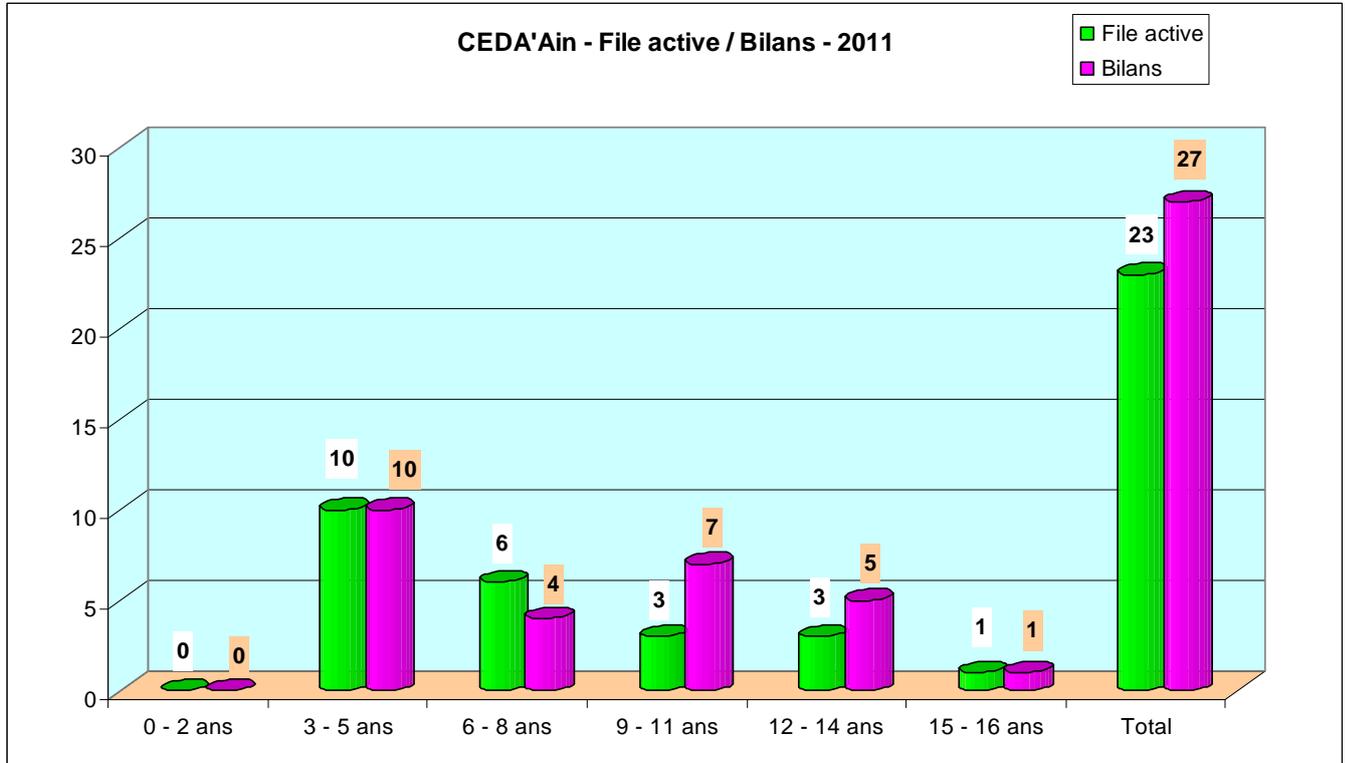
Un psychopédagogue (0,20 ETP) et une orthophoniste (0,30 ETP) sont venus renforcer l'équipe du CEDA'Ain. De plus, une augmentation de temps a été proposée à notre neuropsychologue pour développer la mission de réseau et de formation.

4.4.1. File active

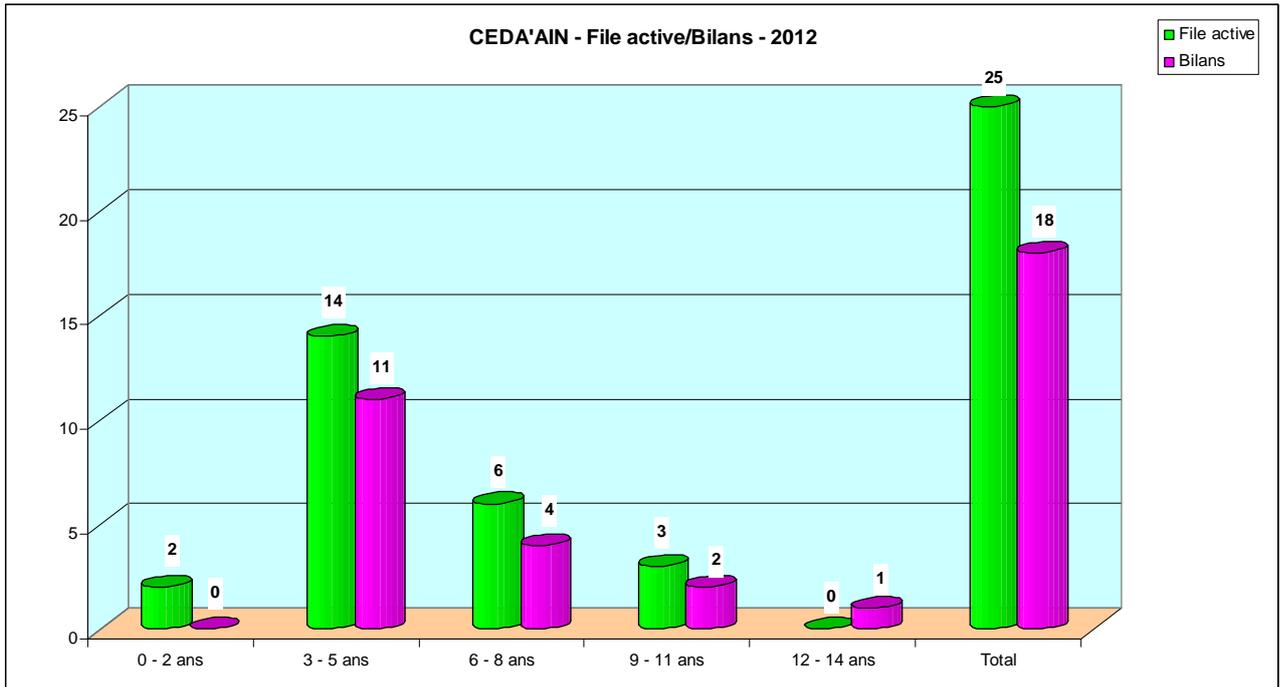
Au niveau de sa mission première qui est l'évaluation, le CEDA'Ain a traité 24 nouvelles demandes et réalisé 27 évaluations pour des enfants âgés de 3 à 16 ans. Il est à noter que la majorité des enfants diagnostiqués se situe, comme l'année dernière, entre 3 et 8 ans.



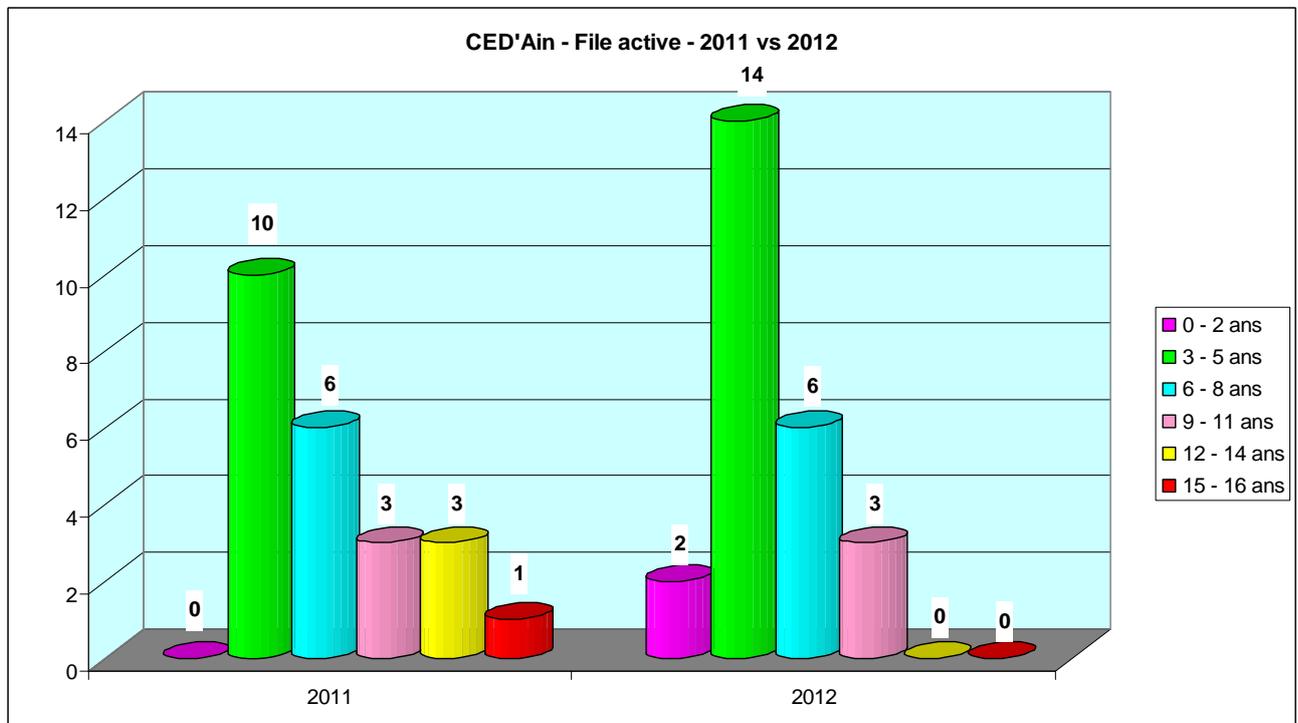
4.4.1.1. En 2011



4.4.1.2. En 2012

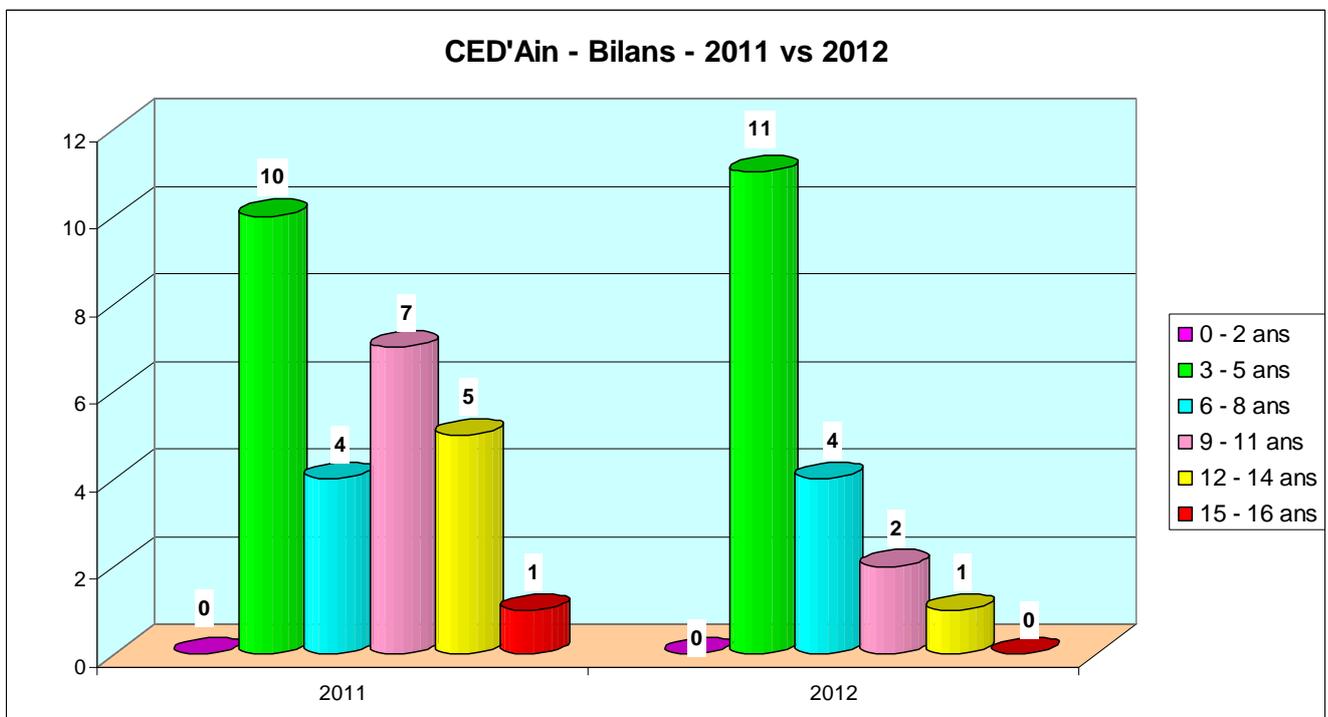


4.4.2. Âge de la première demande



	2011	2012	Évolution
0-2 ans	0,0%	8,0%	8,0%
3-5 ans	43,5%	56,0%	12,5%
6-8 ans	26,1%	24,0%	-2,1%
9-11 ans	13,0%	12,0%	-1,0%
12-14 ans	13,0%	0,0%	-13,0%
15-16 ans	4,3%	0,0%	-4,3%
17-20 ans	0,0%	0,0%	0,0%
21-25 ans	0,0%	0,0%	0,0%
26-30 ans	0,0%	0,0%	0,0%
31-35 ans	0,0%	0,0%	0,0%
36-40 ans	0,0%	0,0%	0,0%
41-50 ans	0,0%		0,0%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

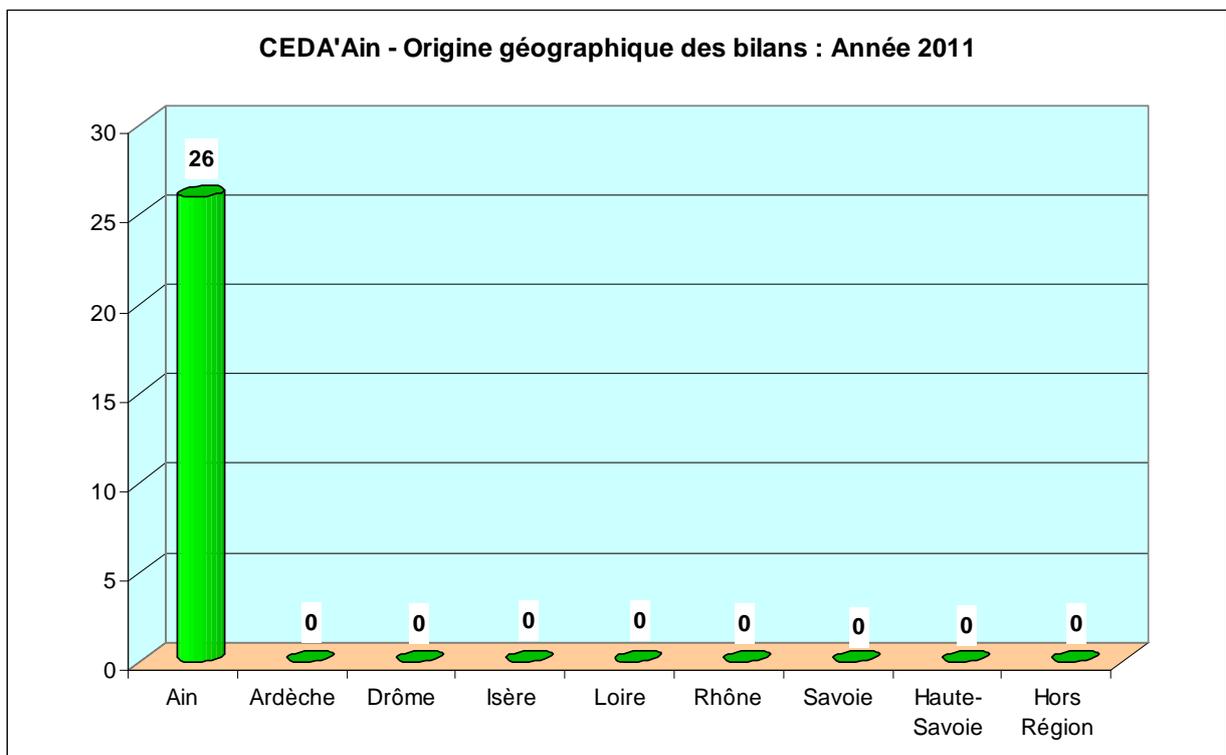
4.4.3. Bilans réalisés



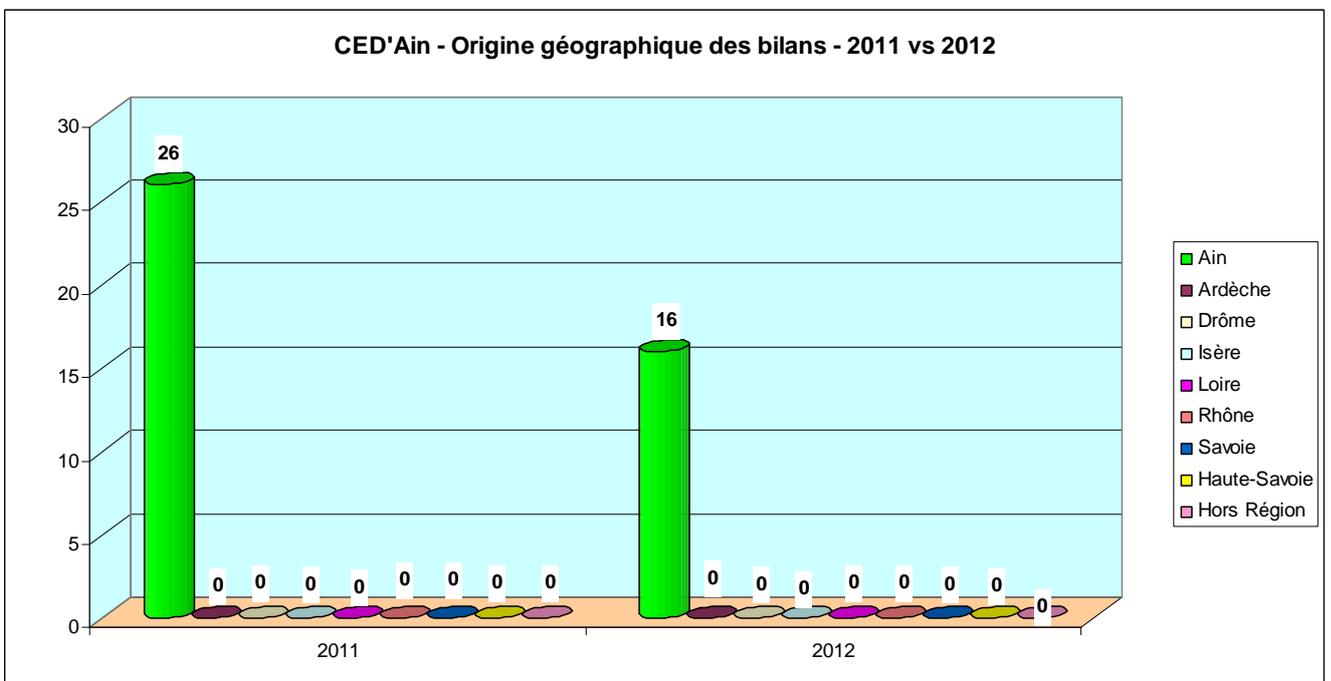
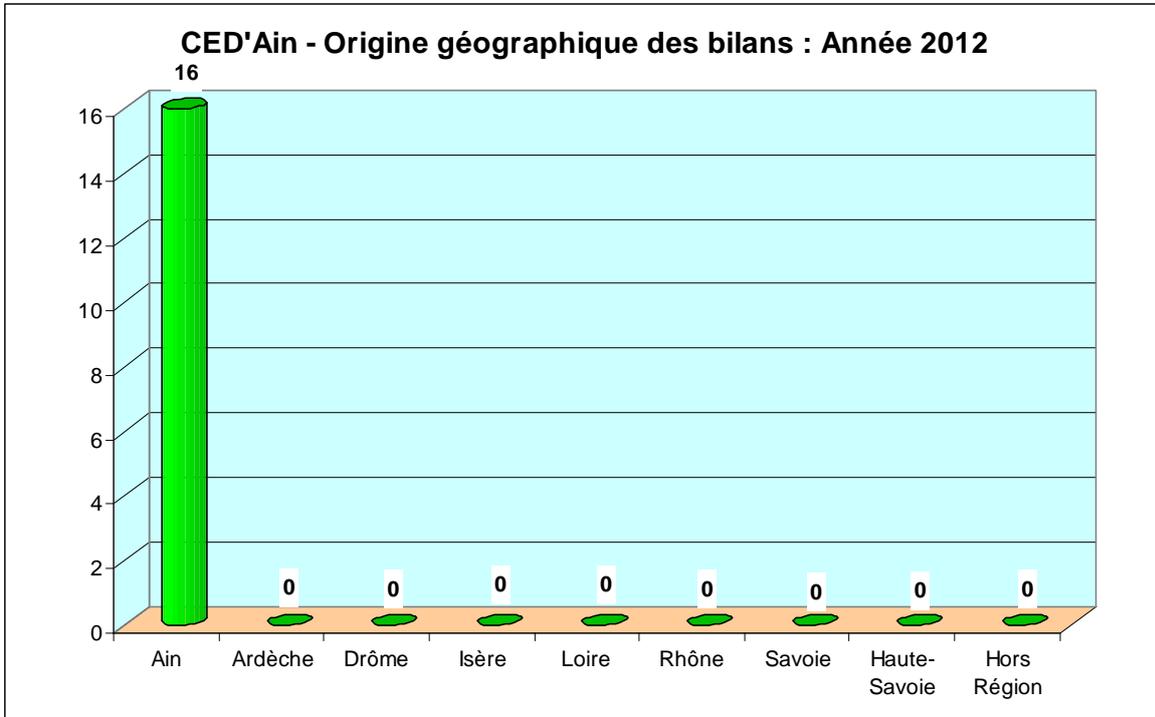
	2011	2012	Évolution
0-2 ans	0,0%	0,0%	0,0%
3-5 ans	37,0%	61,1%	24,1%
6-8 ans	14,8%	22,2%	7,4%
9-11 ans	25,9%	11,1%	-14,8%
12-14 ans	18,5%	5,6%	-13,0%
15-16 ans	3,7%	0,0%	-3,7%
17-20 ans	0,0%	0,0%	0,0%
21-25 ans	0,0%	0,0%	0,0%
26-30 ans	0,0%	0,0%	0,0%
31-35 ans	0,0%	0,0%	0,0%
36-40 ans	0,0%	0,0%	0,0%
41-50 ans	0,0%		0,0%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

4.4.4. Origine géographique

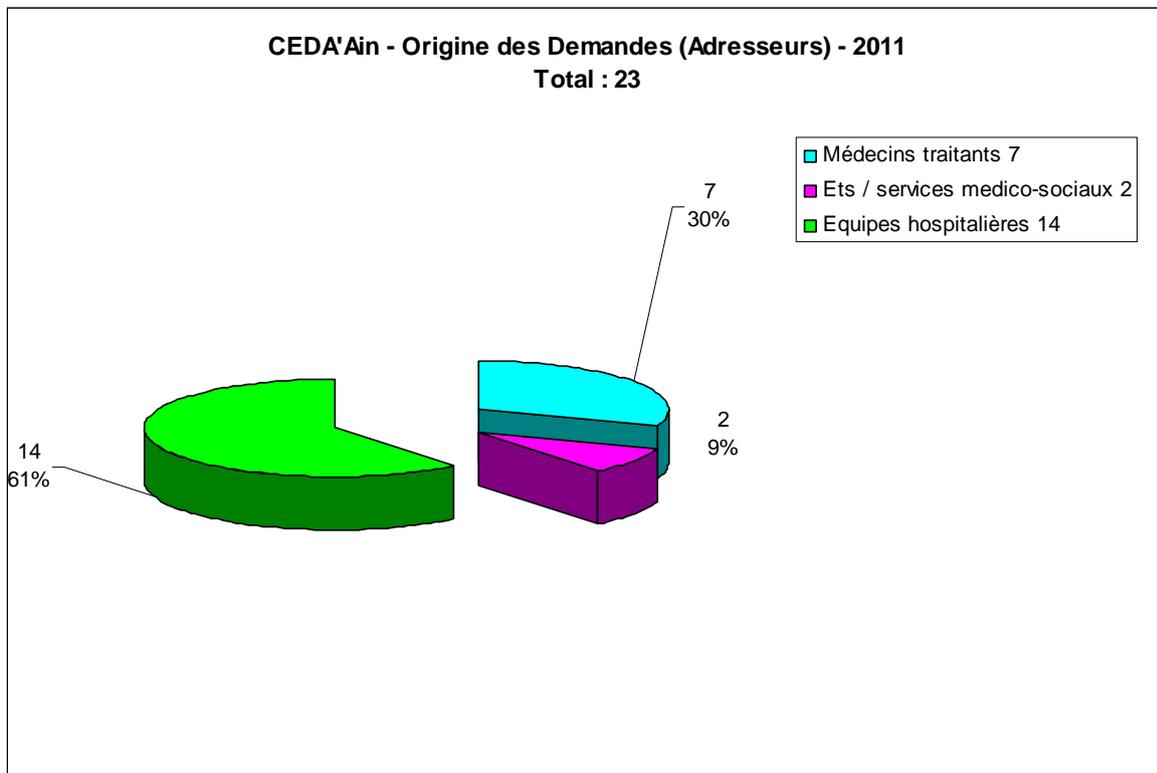
4.4.4.1. En 2011

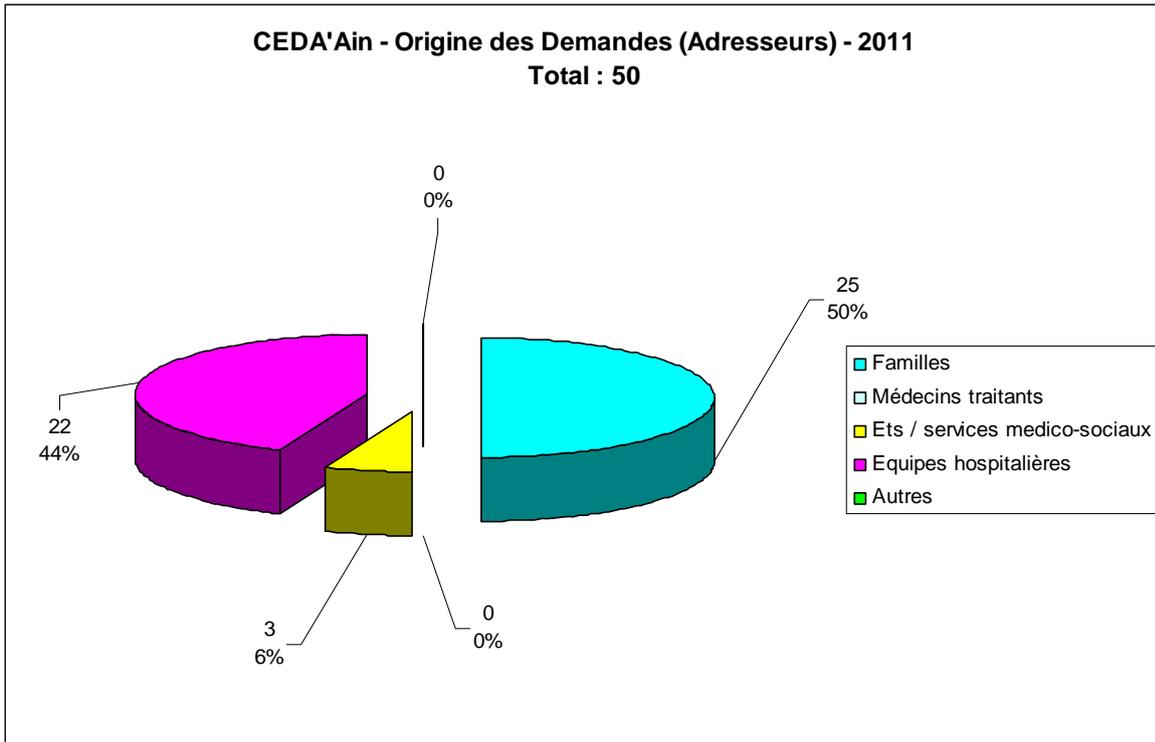


4.4.4.2. En 2012



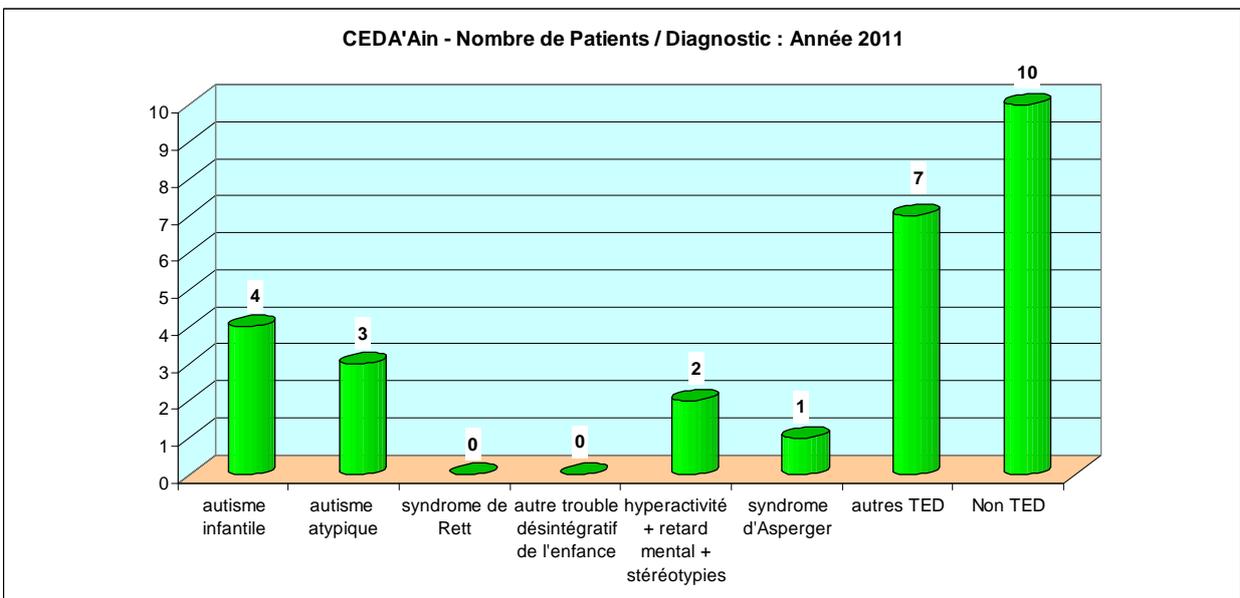
	2011 (%)	2012 (%)	Évolution
Ain	100,0%	100,0%	0,0%
Ardèche	0,0%	0,0%	0,0%
Drôme	0,0%	0,0%	0,0%
Isère	0,0%	0,0%	0,0%
Loire	0,0%	0,0%	0,0%
Rhône	0,0%	0,0%	0,0%
Savoie	0,0%	0,0%	0,0%
Haute-Savoie	0,0%	0,0%	0,0%
Hors Région	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	



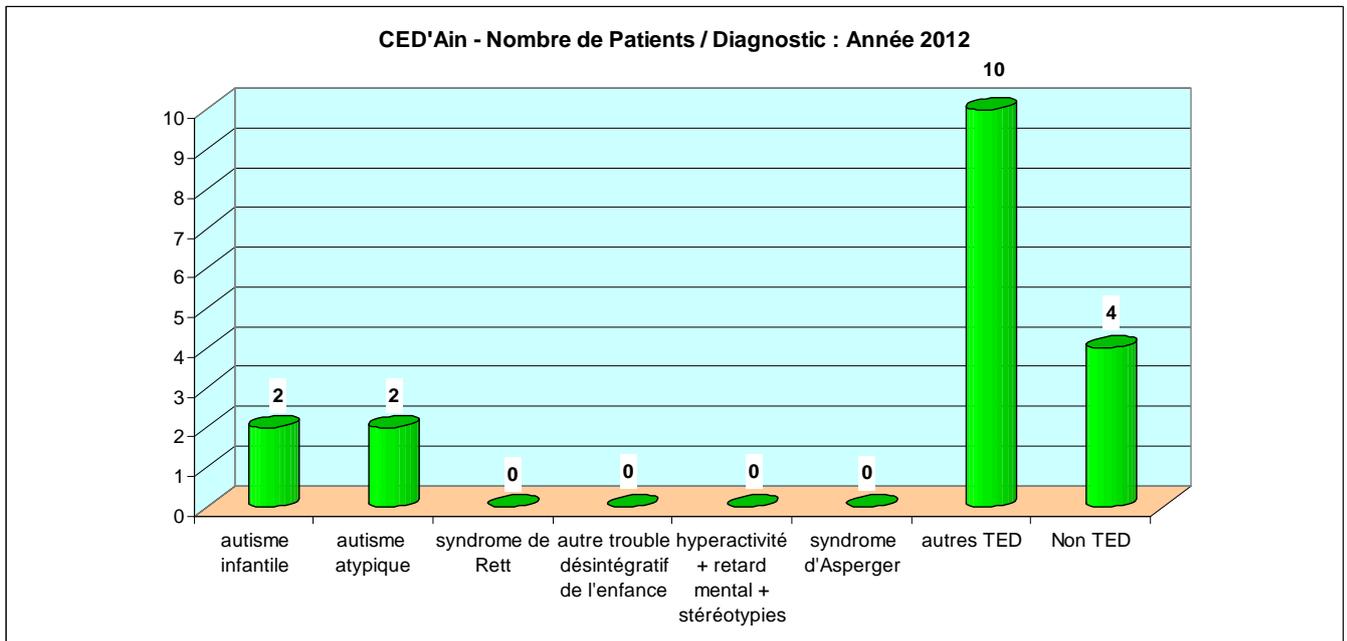


4.4.5. Typologie diagnostique

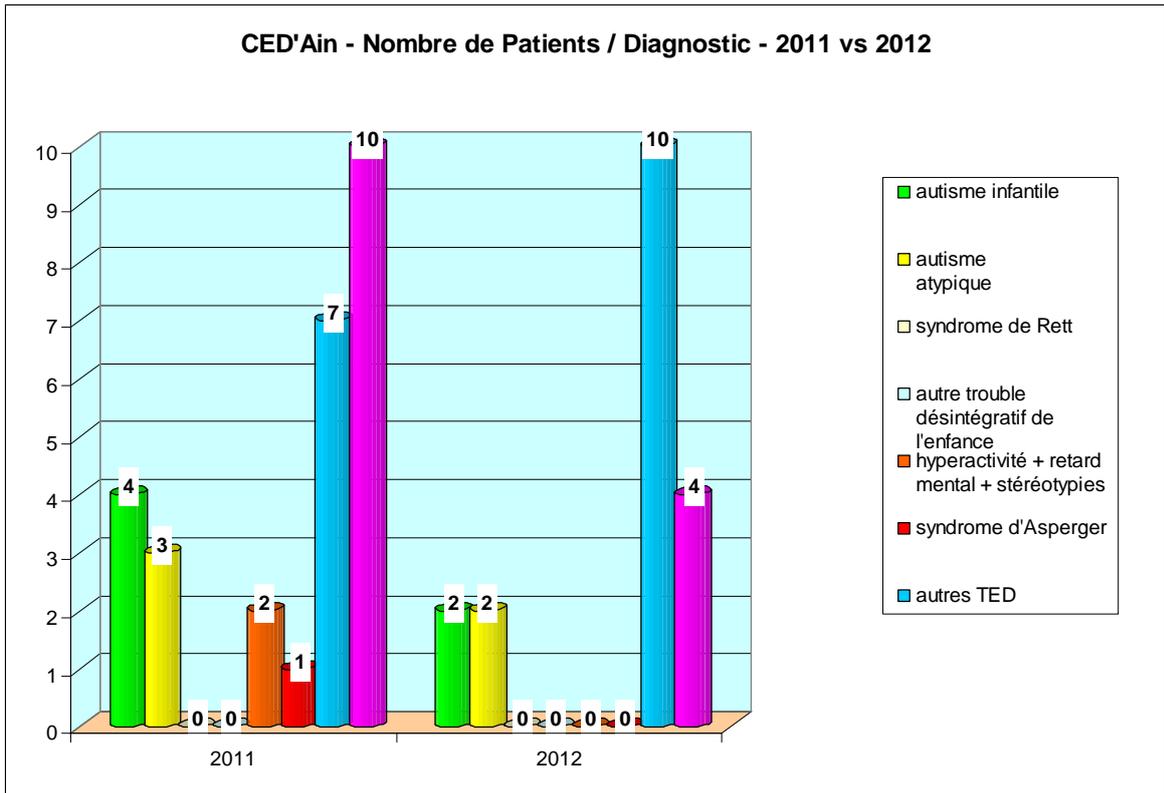
4.4.5.1. En 2011



4.4.5.2. En 2012



	2011	2012	Évolution
Autisme infantile	14,8%	11,1%	-3,7%
Autisme atypique	11,1%	11,1%	0,0%
Syndrome de Rett	0,0%	0,0%	0,0%
Autre trouble désintégratif de l'enfance	0,0%	0,0%	0,0%
Hyperactivité + retard mental + stéréotypie	7,4%	0,0%	-7,4%
Syndrome d'Asperger	3,7%	0,0%	-3,7%
Autres TED	25,9%	55,6%	29,6%
Non TED	37,0%	22,2%	-14,8%
TOTAL	100,0%	100,0%	



4.5. Le CESA

Le CESA Centre d'Evaluation Savoyard de l'Autisme a démarré son activité lors de son ouverture en mars 2010 au sein du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHS de la Savoie dans le cadre du Centre Ressource Autisme Rhône Alpes.

Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire classique pour ce type de centre à savoir secrétaire, présente à 80 %, assistante sociale, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne, infirmière, psychologue, neuropsychologue, cadre et médecins.

A son origine le CESA couvrait la Savoie et le bassin Annécien, ce qui correspond à une population de 550 000 habitants environ. Le bassin annécien ayant été choisi à la fois pour des raisons de proximité géographique de Chambéry et compte tenu du lien déjà existant entre certaines associations ou structures de soins de ce secteur et la Savoie. Le territoire circonscrit correspond à celui des secteurs éducation nationale et pédopsychiatrique.

On voit dans le rapport d'activité que l'essentiel des patients reçus en 2010 et 2011 proviennent des territoires ciblés par la création du CESA. L'existence du CADIPA et du CEDA au préalable, ayant permis de créer et consolider les réseaux pour les territoires de Haute Savoie, non couverts par le CESA à cette époque.

En 2012, sur demande de l'Agence Régionale de Santé une équipe pluridisciplinaire est venue s'adjoindre à celle existante au CESA pour développer au sein du CHS de la Savoie une activité de diagnostic et d'évaluation pour tout le reste du territoire de Haute-Savoie comprenant en particulier les secteurs de la Roche-sur-Foron, Annemasse et de Thonon. La population concernée par l'activité du CESA est passée de ce fait, à plus de 1,1 millions d'Habitants.

Cette équipe qui a démarré son activité en mars 2012 est aujourd'hui bien opérationnelle pour le diagnostic et l'évaluation ; une partie de son travail vient consolider toute l'activité transversale existante au sein du CESA depuis son origine. Cette activité transversale a pris beaucoup d'ampleur au cours des années. La pertinence et la place de ces activités venue a été confirmée par les différentes préconisations du 3^{ème} plan autisme et du rapport de Valérie LETARD sur le bilan des Centres Ressources Autismes.

Durant les années 2010 à 2013 le CESA a développé tout d'abord une activité classique de diagnostic et d'évaluation ; au niveau quantitatif et qualitatif les bilans proposés au départ ont été calqués sur celui des autres unités.

On note une évolution des diagnostics de troubles envahissant du développement non spécifiés ; ceci peut être mis en lien avec une évolution de plus en plus prégnante dans notre pratique de s'appuyer sur l'évolution de la nosographie internationale qui privilégie l'aspect dimensionnel à l'aspect catégoriel. L'évolution de cette catégorie étant

également à mettre en rapport avec l'adresse au CESA de situations de plus en plus complexes, aux limites du spectre autistique.

L'activité de bilan s'organise schématiquement sur trois modes :

-  Le bilan des petits (moins de six ans) : bilan complet et pluridisciplinaire sur quatre temps : deux jours de bilan, une synthèse puis une consultation d'annonce diagnostique
-  Le bilan des « grands » (plus de six ans) : généralement adressés dans le cadre d'une suspicion d'un Trouble du Spectre Autistique sans Déficience Intellectuelle : bilan sur quatre temps également : une demi journée de bilan diagnostique, une synthèse, une consultation d'annonce diagnostique ; parfois des bilans complémentaires (neuropsychologique, ergothérapeutique, orthophonique) proposés pour aider à l'orientation du parcours
-  Les bilans de conseil et d'orientation, se font sur un temps unique d'une demi-journée, associant médecin et psychologue pour proposer une réponse aux questions amener par les familles et les jeunes.

Quel que soit le bilan réalisé, il est systématiquement proposé un accompagnement post diagnostic, qui se fera ou non, selon le vœu des parents :

-  Soit une **consultation** avec un ou des professionnels ayant fait le bilan pour approfondir le retour fait à la consultation d'annonce
-  Soit un **lien** réalisé par le déplacement d'un ou plusieurs professionnels du CESA au sein des structures **partenaires** (écoles, collège, lycée, centre médico-social ou sanitaire...)
-  Soit un ou plusieurs temps de formation dans le cadre de groupe parents dans l'esprit de **l'aide aux aidants familiaux** (essentiellement, pour le moment, proposé aux parents d'enfant jeunes ayant reçu le diagnostic récemment).
-  Soit un temps **d'information** aux partenaires ou à l'environnement plus élargi : information auprès de la classe dans certains contextes spécifiques et avec l'accord du jeune, information à des partenaires hors champ habituel (garderie, centre de loisirs, club de sport...).

Bien évidemment, dans tous les cas, un écrit exhaustif du bilan réalisé au CESA est envoyé à la famille ainsi qu'aux partenaires de santé désignés par celle-ci.

L'évolution de la place qu'occupe le CESA dans le réseau ainsi que la saturation de la file d'attente, le tout amenant à voir les enfants dans des délais souvent beaucoup trop longs au regard des besoins des familles, nous ont conduit à développer plus précisément et plus intensément les *activités d'appui*.

Plusieurs dispositifs de *formations* ont été mis en place, complémentaires, pour des publics et répondant à des besoins différents. Cf schéma ci-dessous.

La logique de cette organisation tient compte de l'inscription du CESA, dès son ouverture, dans le cadre du *Dispositif Autisme en Savoie*.

Ce Dispositif associant des structures de l'Education Nationale, du Médico-Sociale, du Sanitaire et des Associations d'Usager, vise à faciliter la mise en œuvre d'articulations et d'actions communes. Ainsi, sans rentrer dans le détail, de nombreuses actions sont proposés aux différents acteurs cités, chaque année, tenant compte de leur besoins, s'adaptant à l'évolution de ceux-ci ; globalement, il est recherché à la fois de proposer des *formations de base* au grand plus nombre dans l'esprit de la mesure 5 du deuxième Plan Autisme ; mais également, des *formations approfondis* pour les partenaires les plus durablement impliqués dans l'accompagnement des personnes porteuses d'Autisme. En 2012, ont démarrées parallèlement, *les premières sessions d'aide aux aidants naturels*, mises en place pour les familles.

Le domaine de la *recherche* continue à faire l'objet d'une attention réelle, même si elle apparait au deuxième plan après les différents volets évoqués plus avant. En lien avec différents partenaires universitaires (Chambéry, Angers), du CNRS (Marseille, Grenoble), le CRA RA, le CIC, différents projets sont, ou ont été menés, de front. Les principaux sont les suivants :

-  Participation à la validation des échelles AQ EQ
-  Volet Autisme d'une recherche nationale portant sur une batterie d'évaluation des fonctions exécutives
-  Création d'outils d'évaluation de la Théorie de l'Esprit (TOM de Savoie)

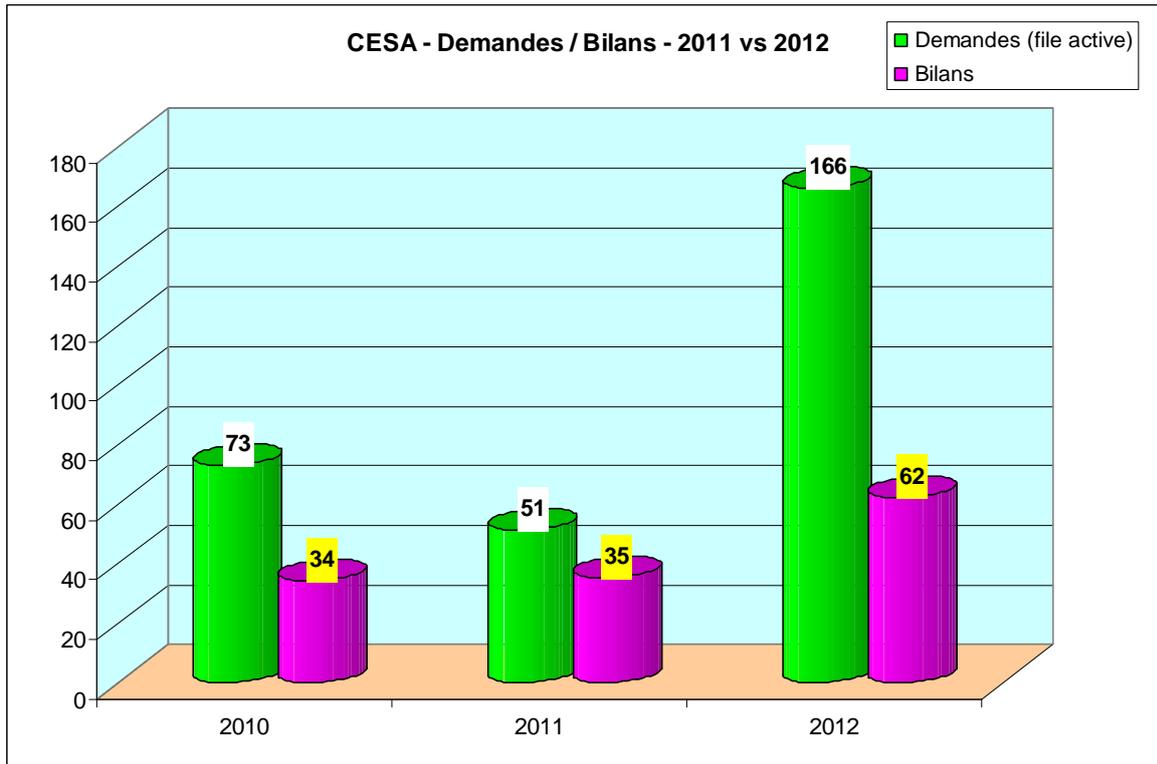
Enfin, il convient de souligner, plus récemment, la nécessité impérieuse qui s'impose dans le fonctionnement du réseau, en accord avec le troisième Plan Autisme, de venir placer notre *activité en appui des autres acteurs du repérage et du diagnostic de deuxième ligne*.

Ainsi, différentes propositions ont vu le jour :

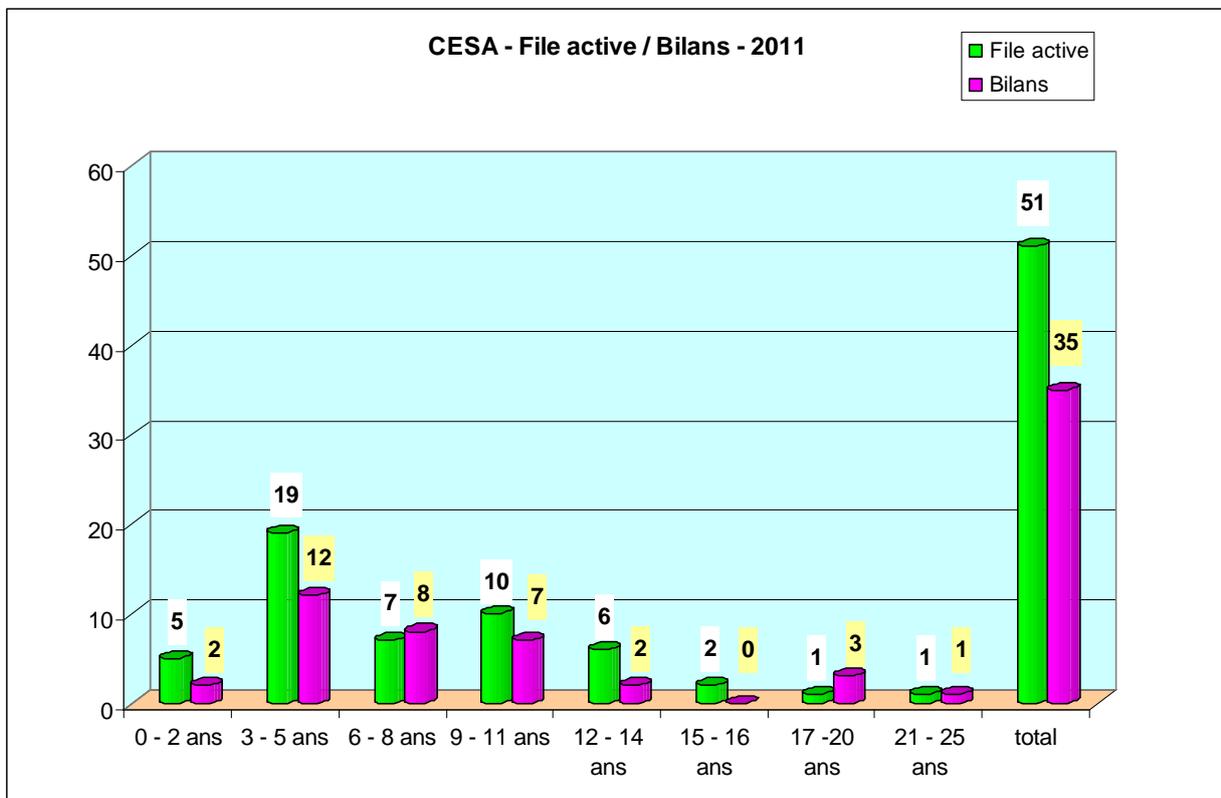
-  *Réunion clinique au bénéfice du secteur sanitaire* pour l'analyse de dossiers diagnostiques (pédopsychiatrie, centre référents troubles du langage ou des apprentissages, pédiatres)
-  *Convention de Partenariat et formation aux procédures diagnostiques* pour les équipes pluridisciplinaires souhaitant développer cette activité : CAMSP, Structures Médico-Sociales, Equipes de Pédopsychiatrie.

Ce dernier volet nous semble essentiel. Si il est vrai que toutes ces actions transversales sont très chronophages, aux dépends du nombre de bilans réalisés, elles restent pour nous incontournables pour éviter à l'avenir des attentes interminables pour accéder aux Centre Ressources ainsi que pour proximiter, accélérer et fluidifier l'articulation entre le temps du diagnostic et le temps de l'accompagnement.

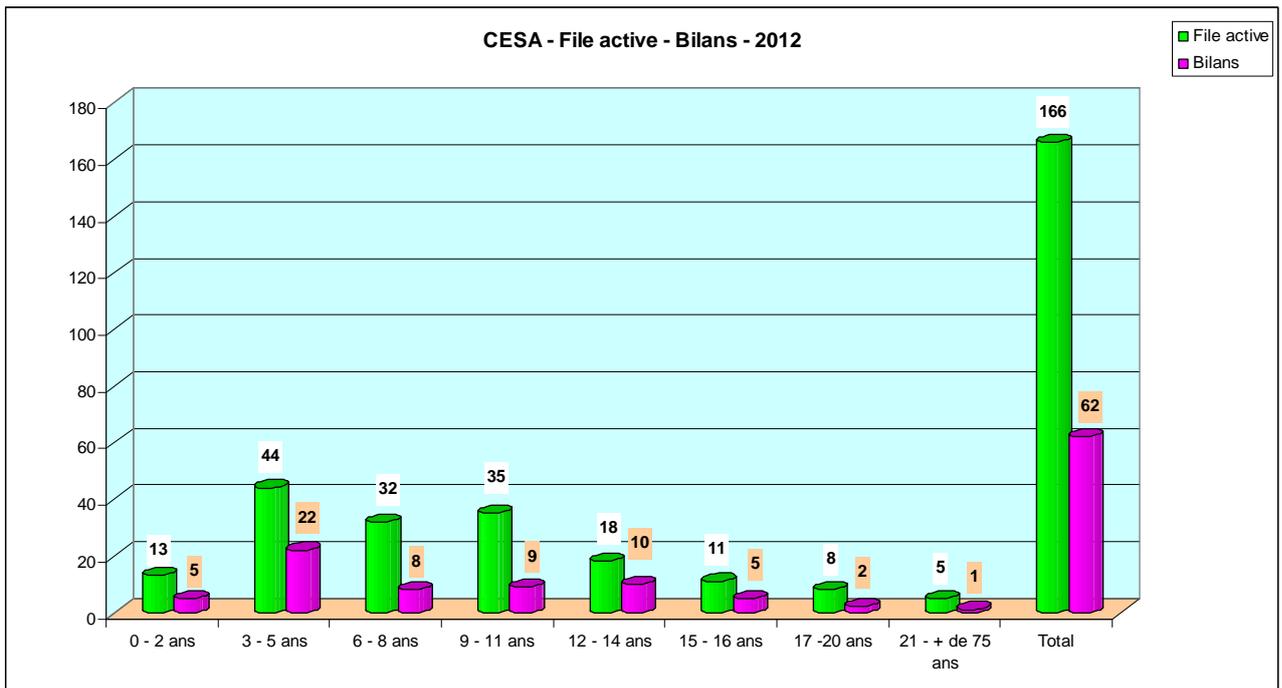
4.5.1. File active



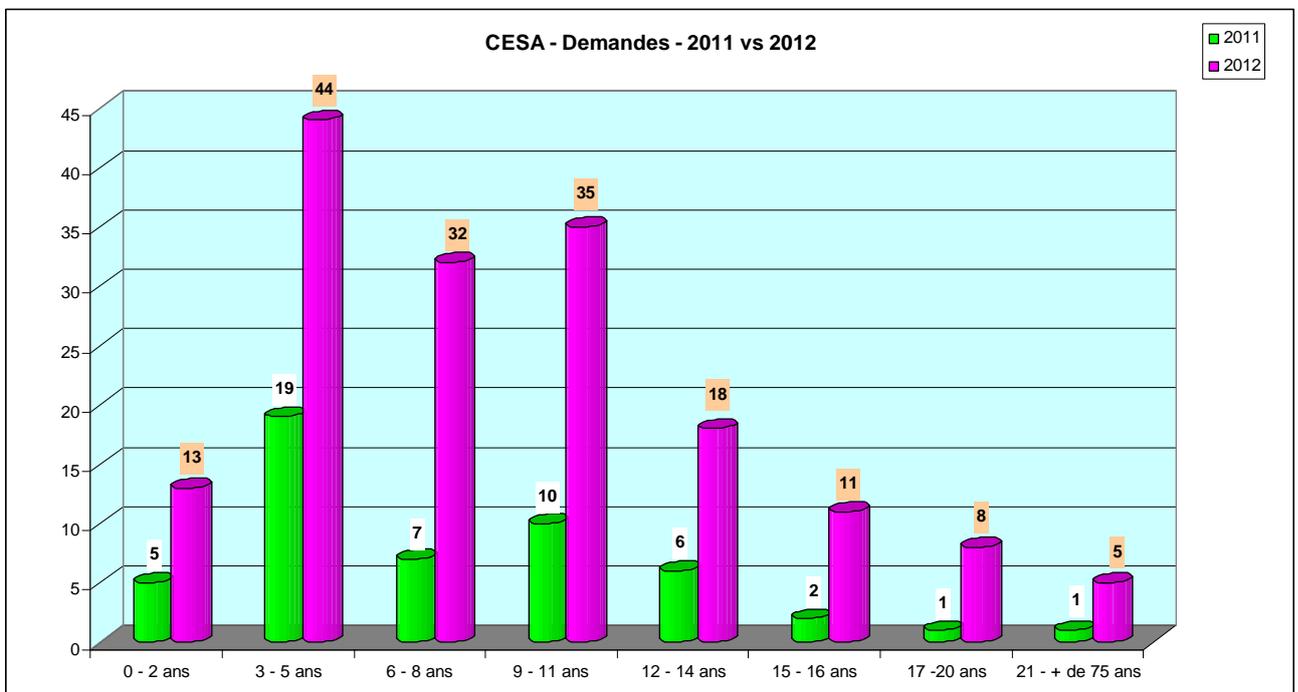
4.5.1.1. En 2011



4.5.1.2. En 2012

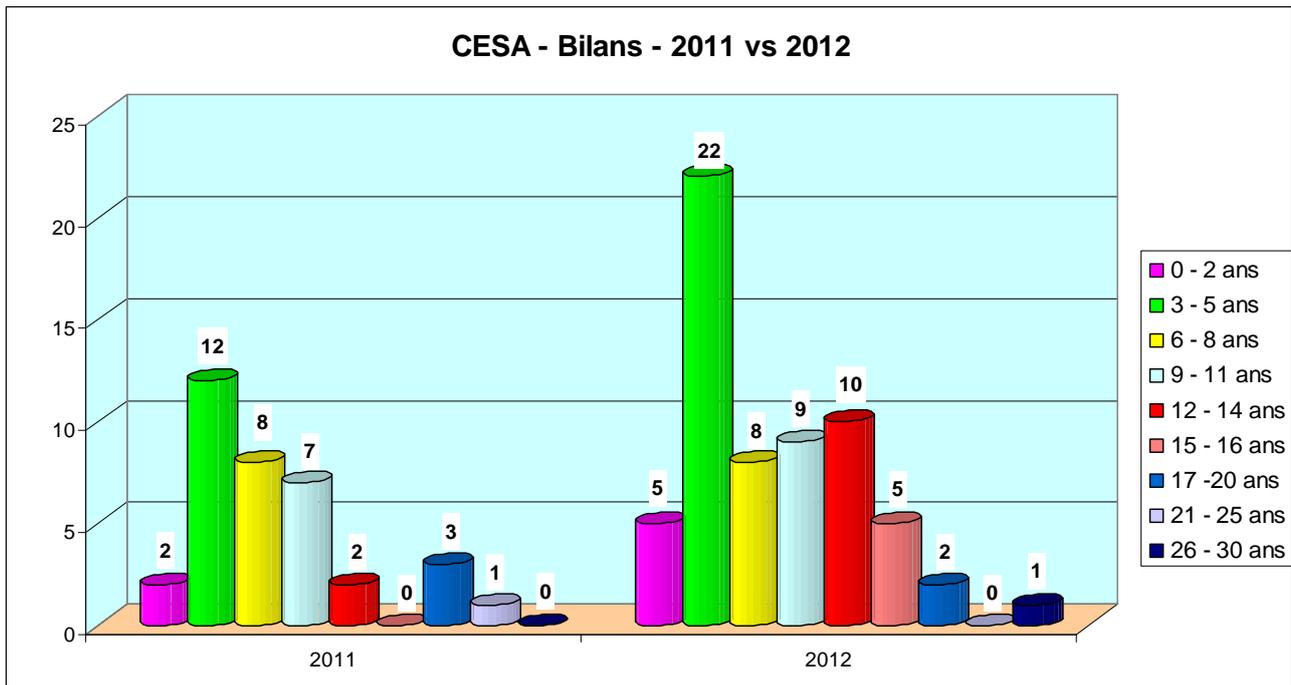


4.5.2. Âge de la première demande



	2011	2012	Évolution
0-2 ans	9,8%	7,8%	-2,0%
3-5 ans	37,3%	26,5%	-10,7%
6-8 ans	13,7%	19,3%	5,6%
9-11 ans	19,6%	21,1%	1,5%
12-14 ans	11,8%	10,8%	-0,9%
15-16 ans	3,9%	6,6%	2,7%
17-20 ans	2,0%	4,8%	2,9%
21-25 ans	2,0%	0,6%	-1,4%
26-30 ans	0,0%	1,2%	1,2%
31-35 ans	0,0%	0,0%	0,0%
36-40 ans	0,0%	0,0%	0,0%
41-50 ans	0,0%	1,2%	1,2%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

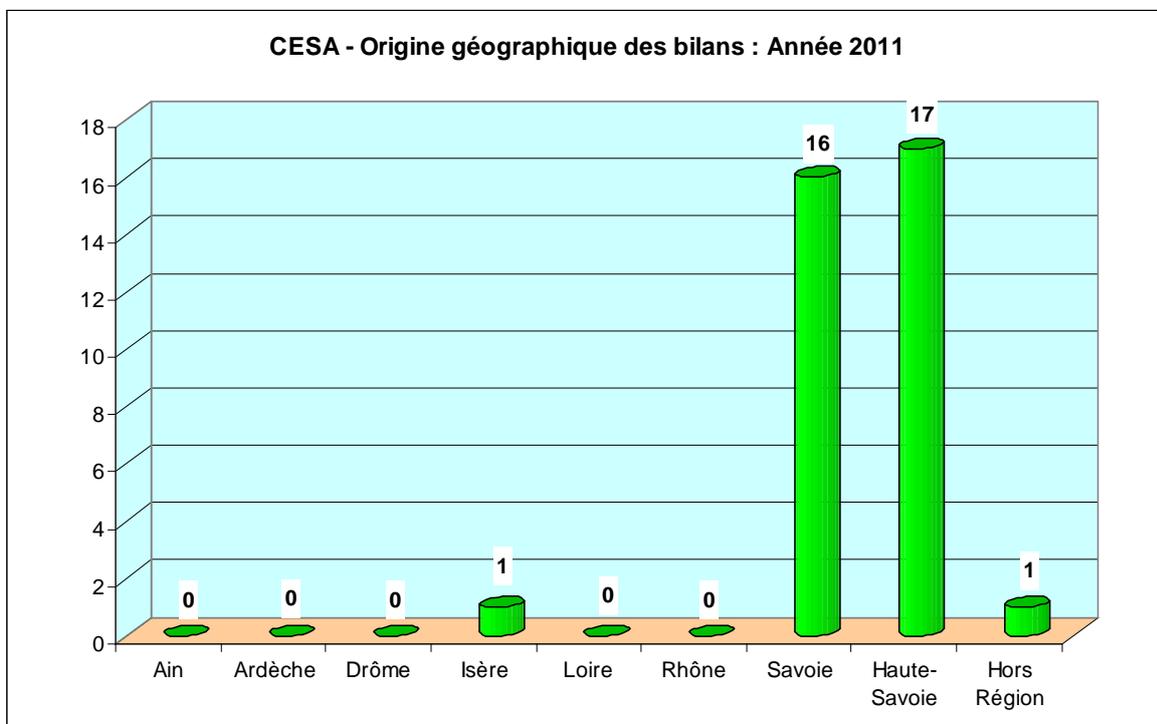
4.5.3. Bilans réalisés



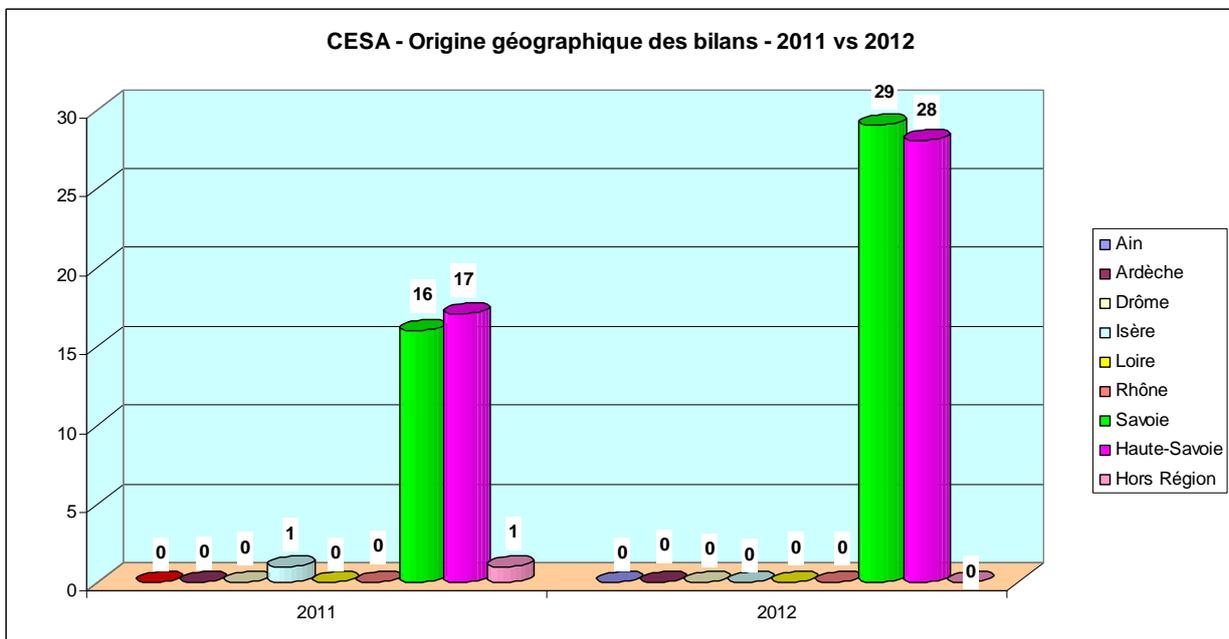
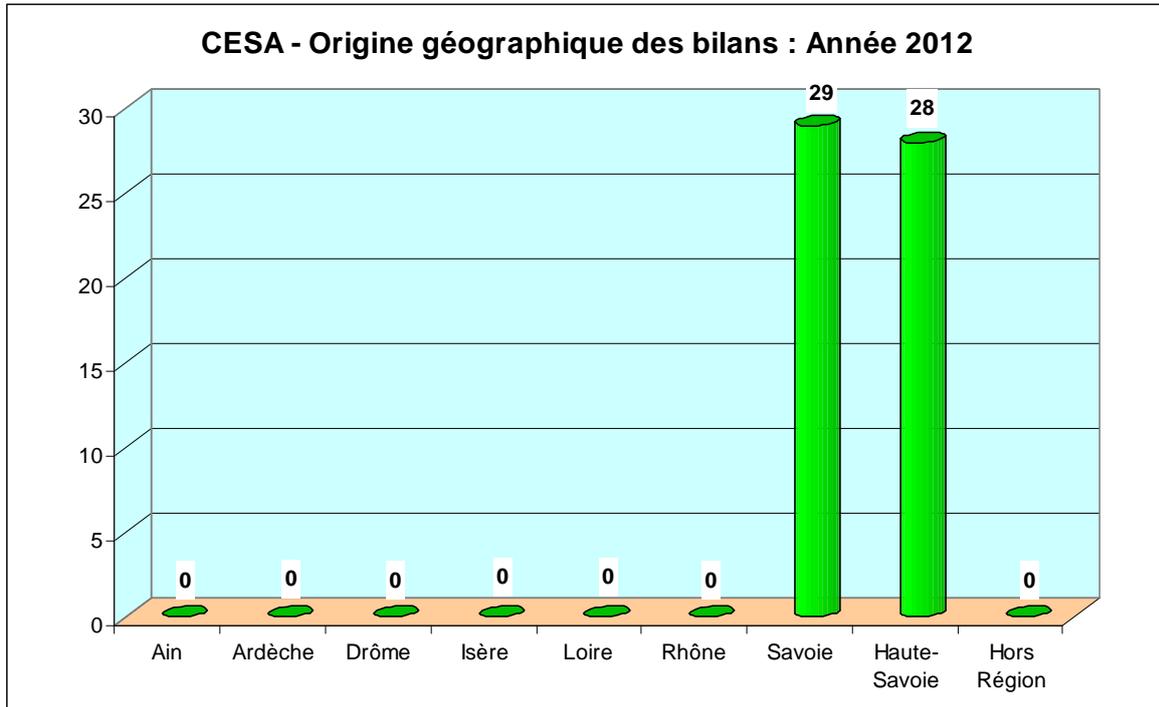
	2011	2012	Évolution
0-2 ans	5,7%	8,1%	2,4%
3-5 ans	34,3%	35,5%	1,2%
6-8 ans	22,9%	12,9%	-10,0%
9-11 ans	20,0%	14,5%	-5,5%
12-14 ans	5,7%	16,1%	10,4%
15-16 ans	0,0%	8,1%	8,1%
17-20 ans	8,6%	3,2%	-5,3%
21-25 ans	2,9%	0,0%	-2,9%
26-30 ans	0,0%	1,6%	1,6%
31-35 ans	0,0%	0,0%	0,0%
36-40 ans	0,0%	0,0%	0,0%
41-50 ans	0,0%	0,0%	0,0%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

4.5.4. Origine géographique

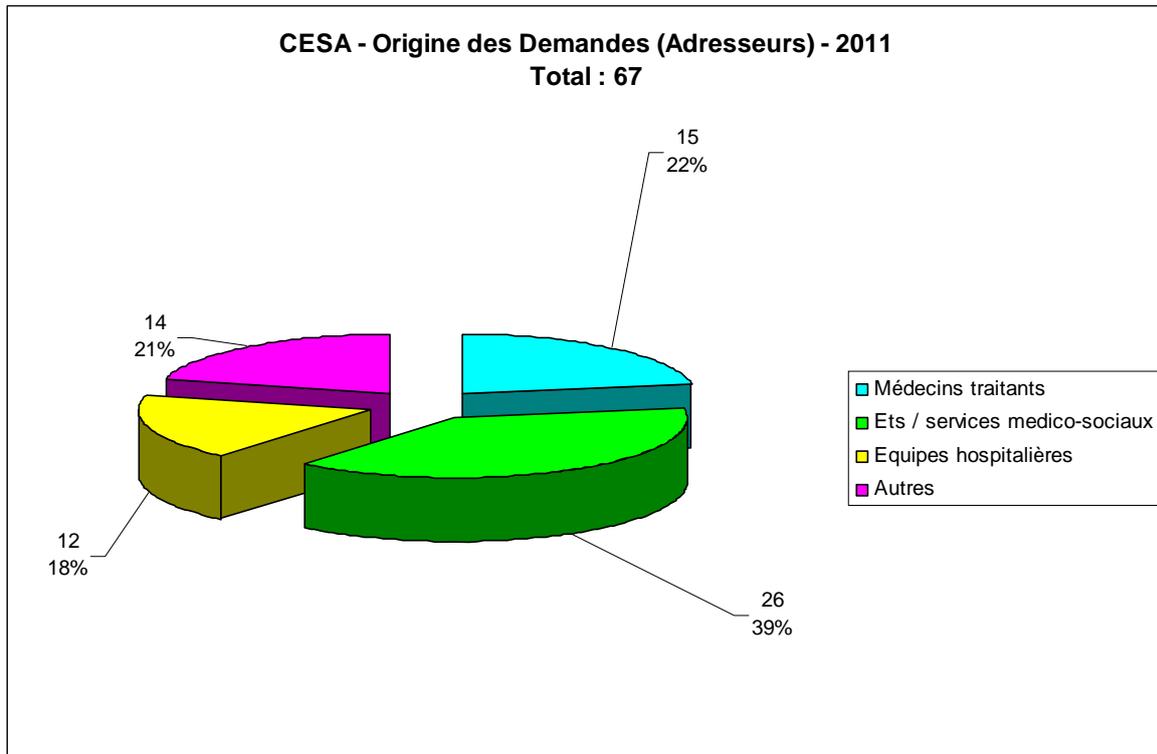
4.5.4.1. En 2011

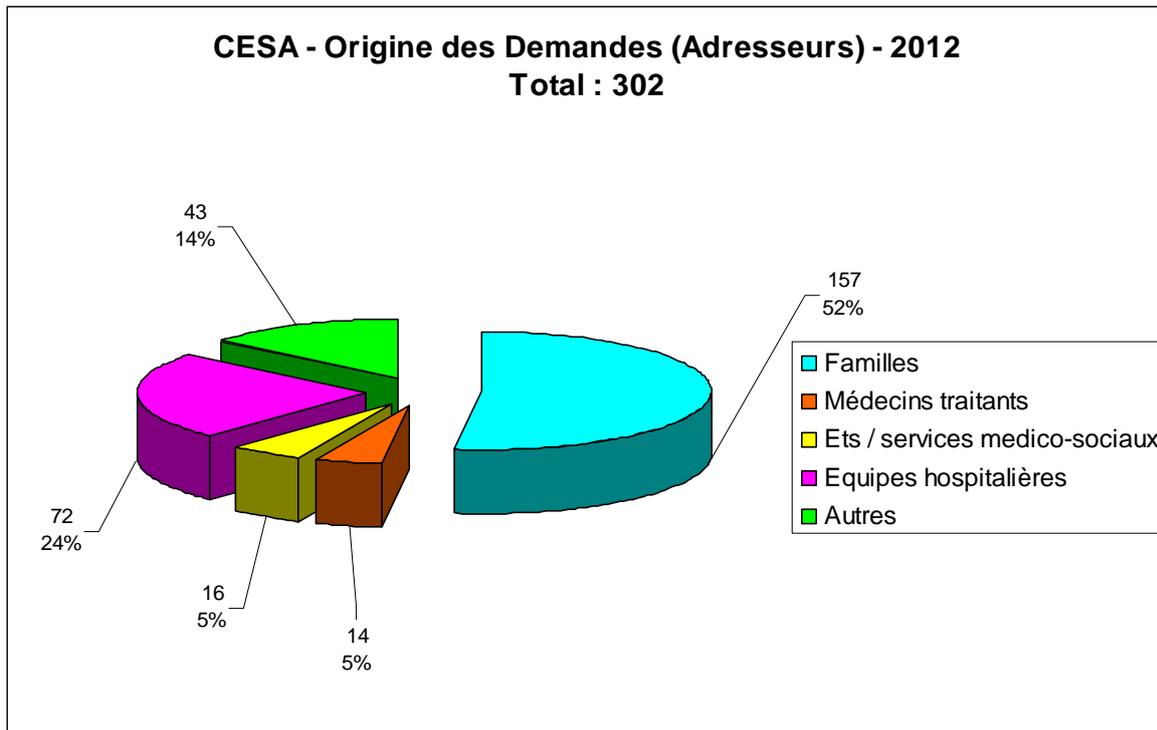


4.5.4.2. En 2012



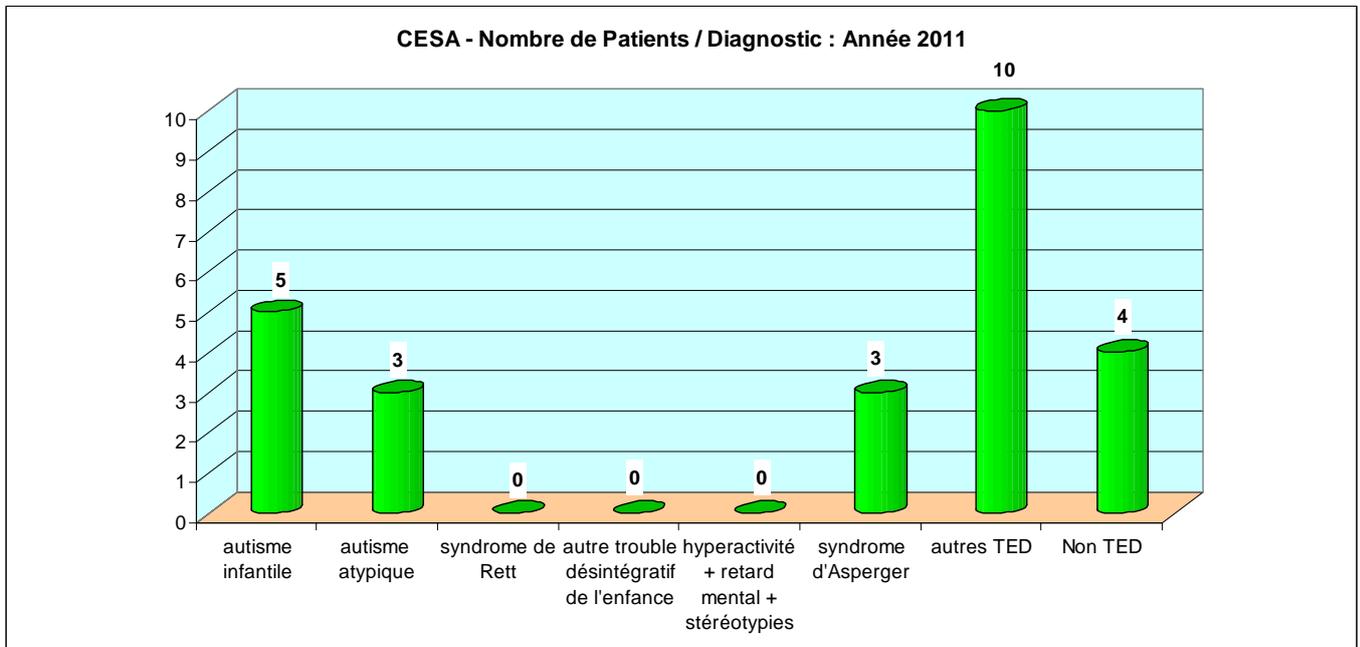
	2011 (%)	2012 (%)	Évolution
Ain	0,0%	0,0%	0,0%
Ardèche	0,0%	0,0%	0,0%
Drôme	0,0%	0,0%	0,0%
Isère	2,9%	0,0%	-2,9%
Loire	0,0%	0,0%	0,0%
Rhône	0,0%	0,0%	0,0%
Savoie	45,7%	50,9%	5,2%
Haute-Savoie	48,6%	49,1%	0,6%
Hors Région	2,9%	0,0%	-2,9%
TOTAL	100%	100%	



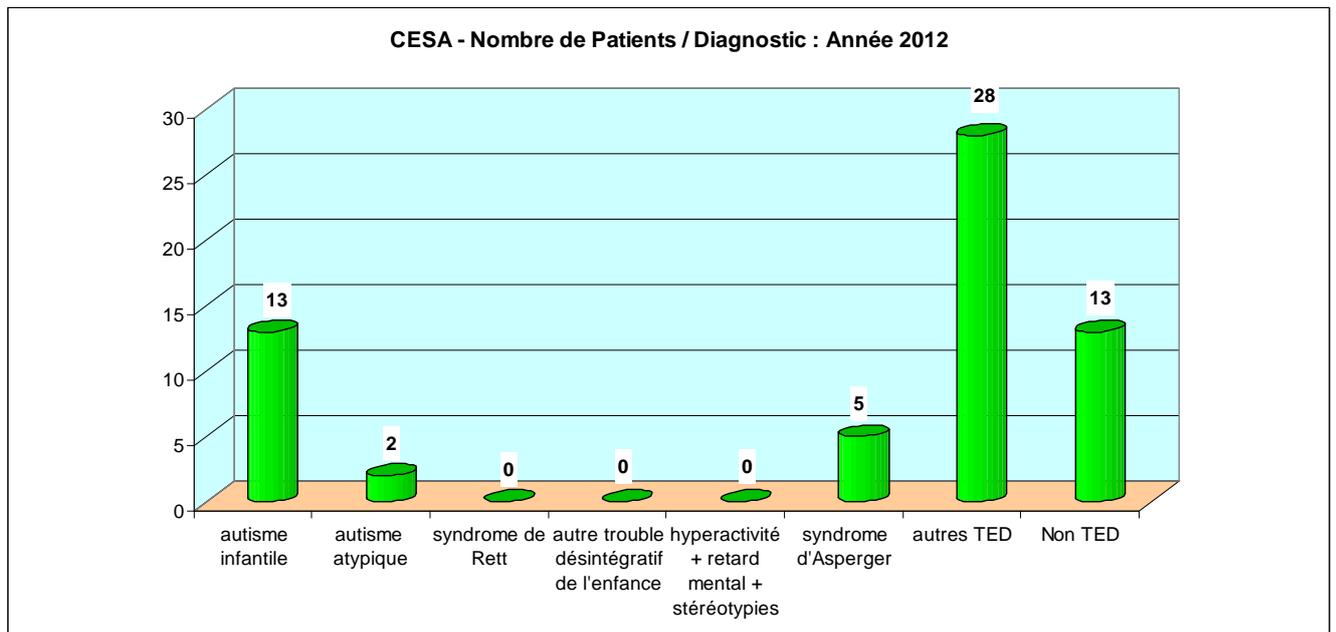


4.5.5. Typologie diagnostique

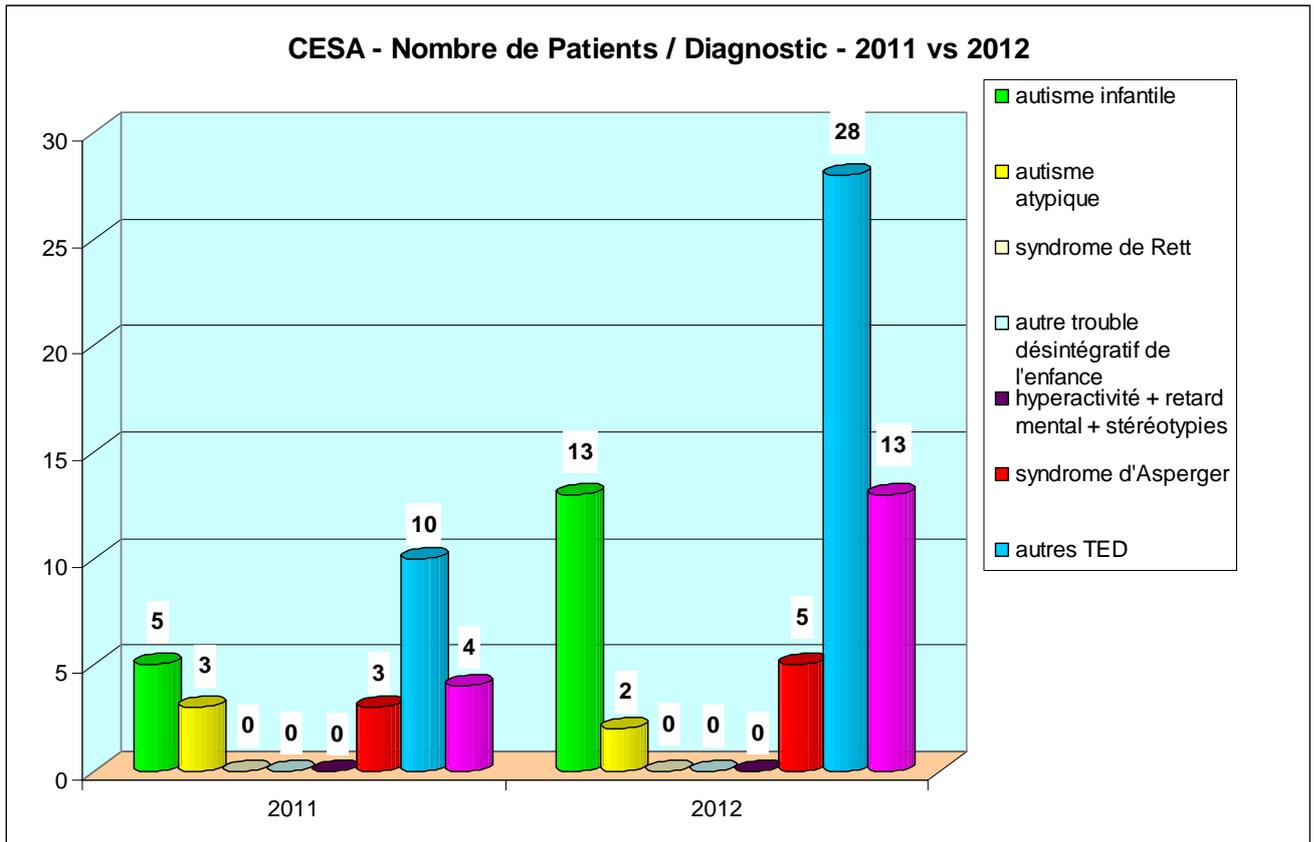
4.5.5.1. En 2011



4.5.5.2. En 2012

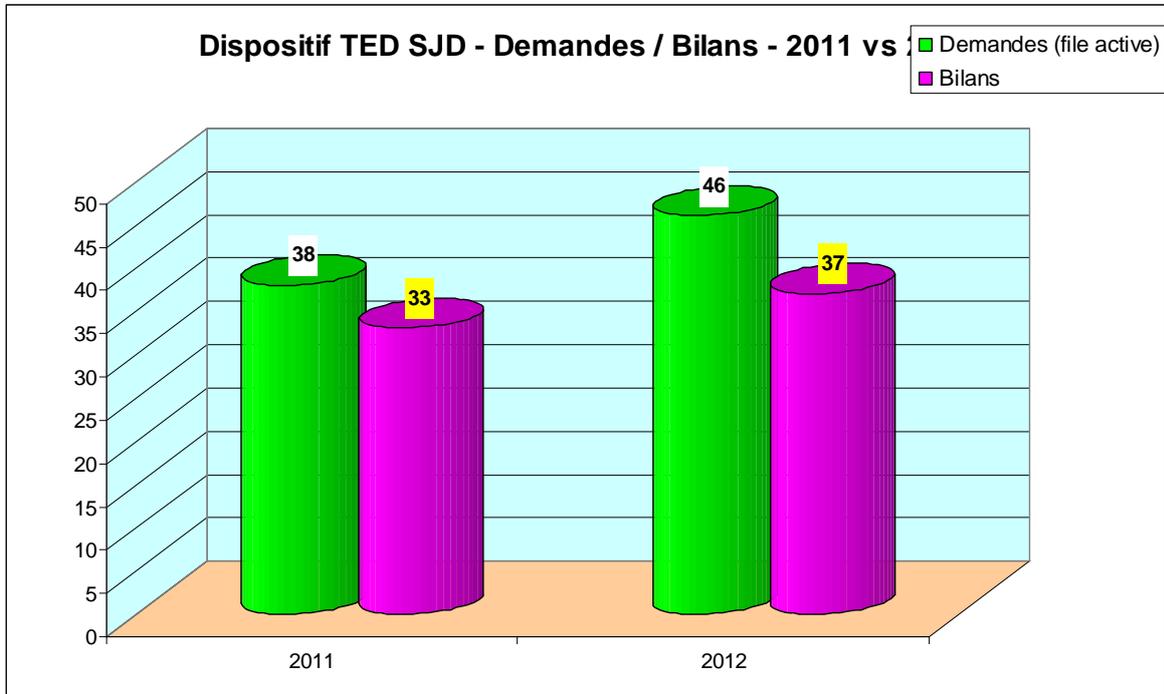


	2011	2012	Évolution
Autisme infantile	20,0%	21,3%	1,3%
Autisme atypique	12,0%	3,3%	-8,7%
Syndrome de Rett	0,0%	0,0%	0,0%
Autre trouble désintégratif de l'enfance	0,0%	0,0%	0,0%
Hyperactivité + retard mental + stéréotypie	0,0%	0,0%	0,0%
Syndrome d'Asperger	12,0%	8,2%	-3,8%
Autres TED	40,0%	45,9%	5,9%
Non TED	16,0%	21,3%	5,3%
TOTAL	100,0%	100,0%	

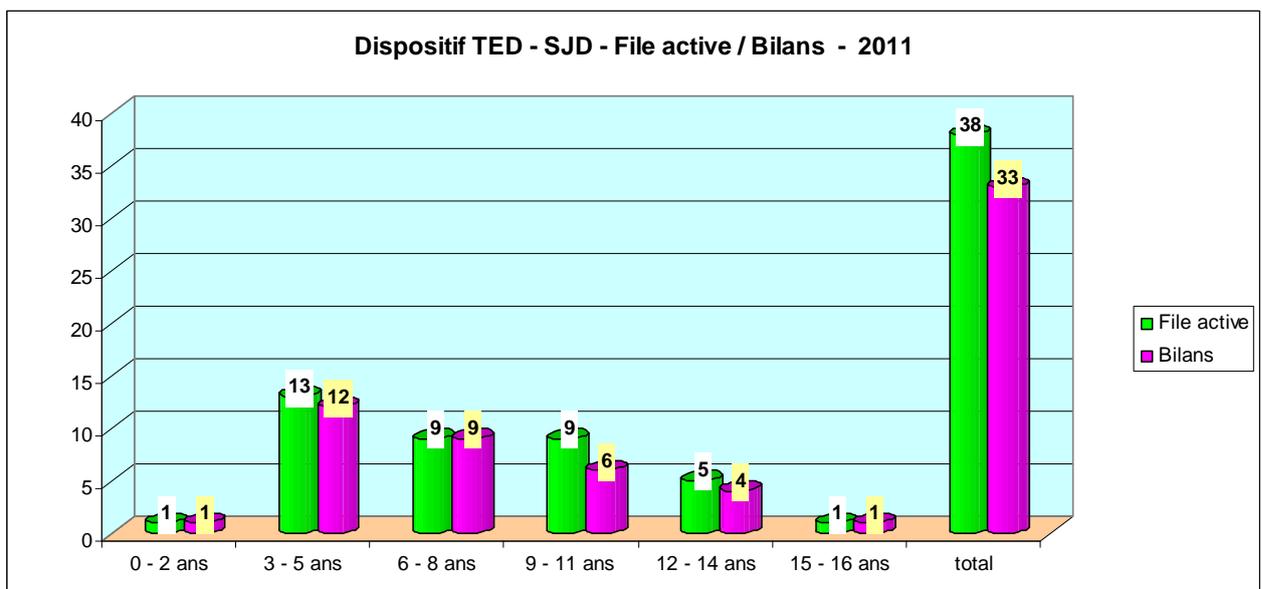


4.6. Dispositif TED – Saint Jean de Dieu

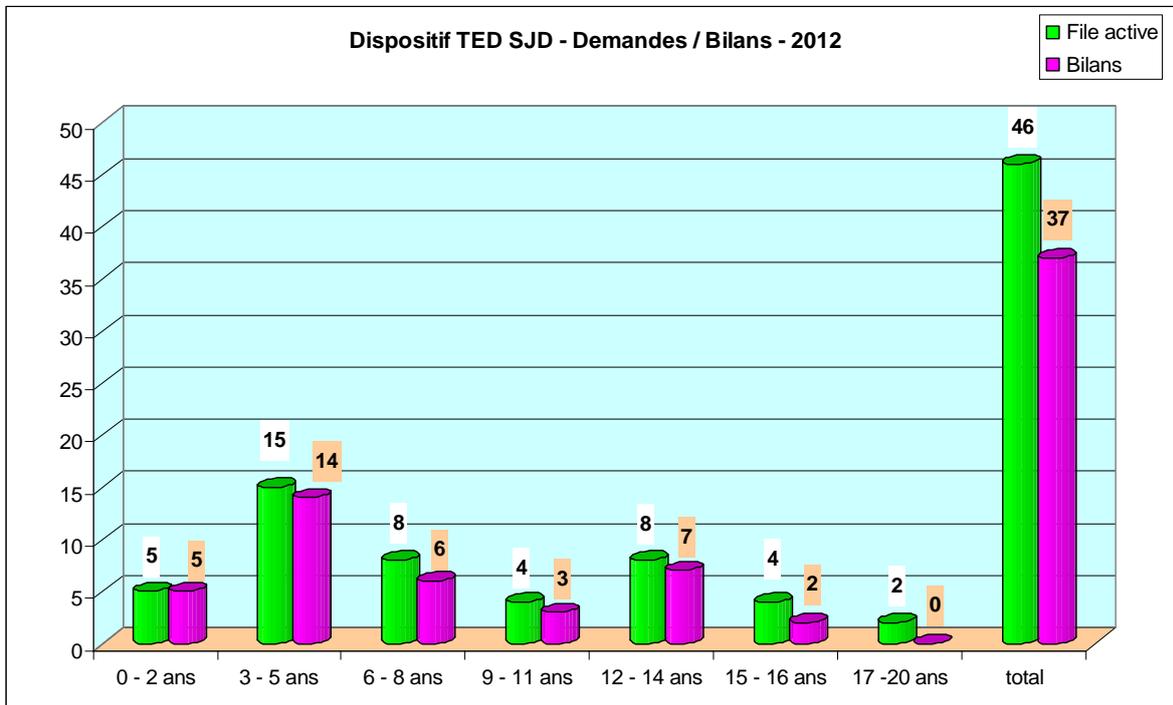
4.6.1. File active



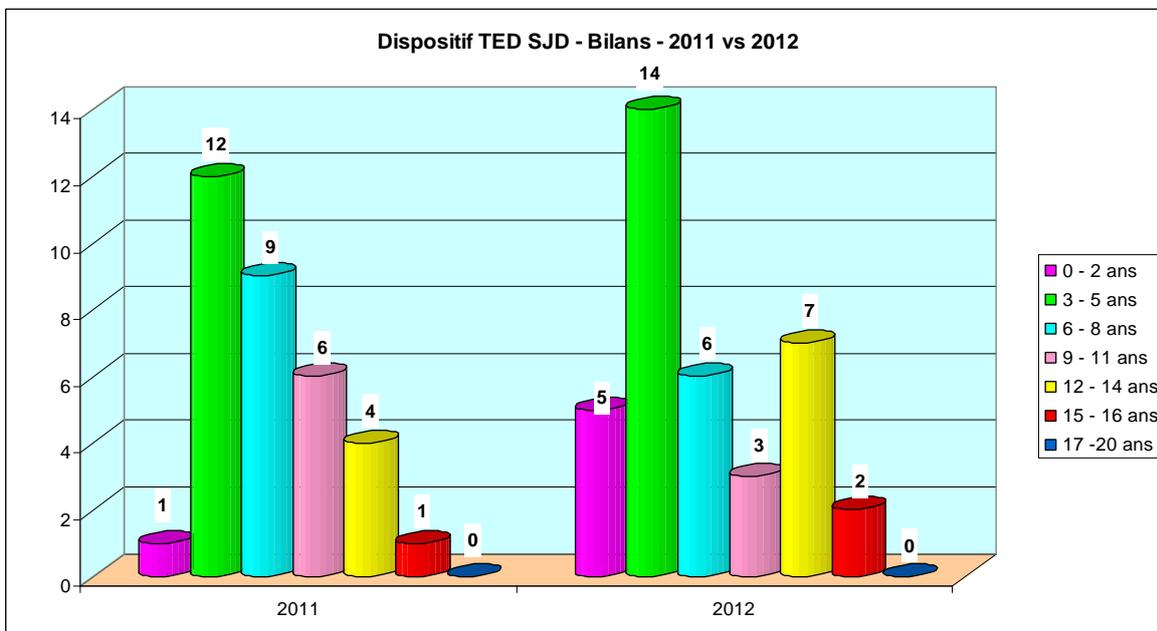
4.6.1.1. En 2011



4.6.1.2. En 2012



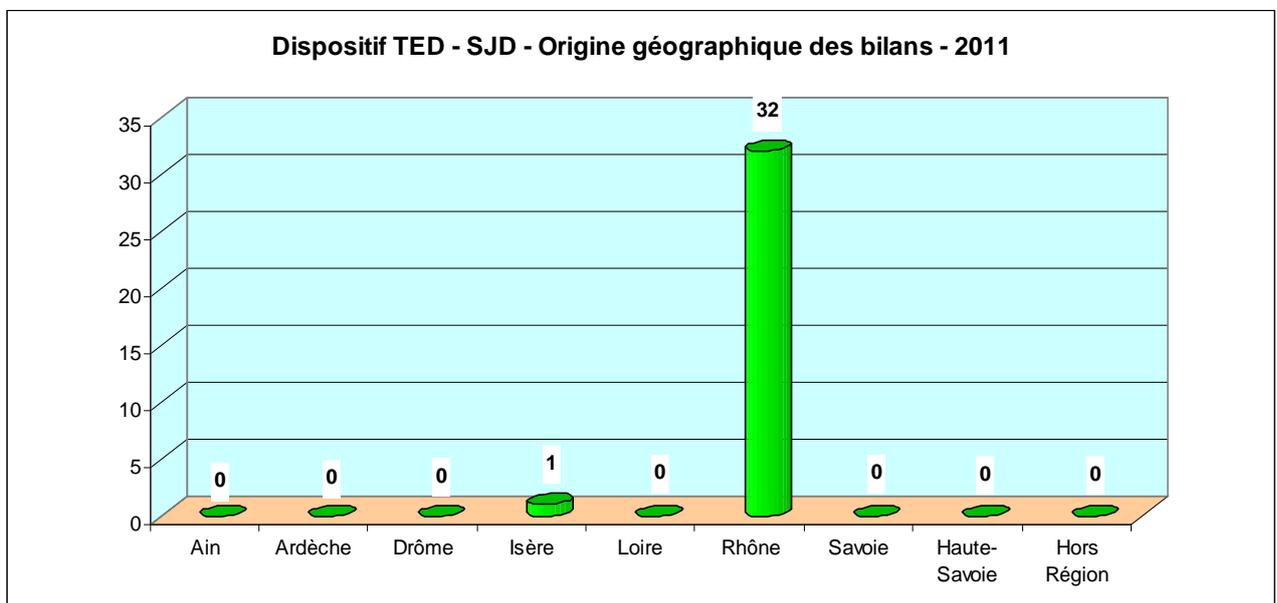
4.6.2. Âge de la première demande



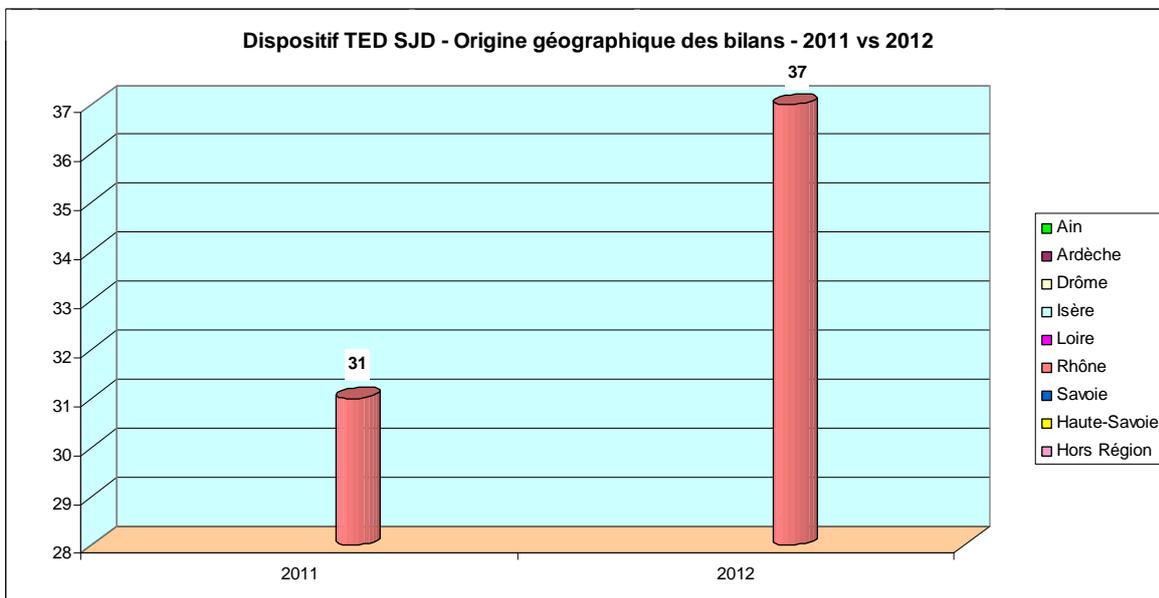
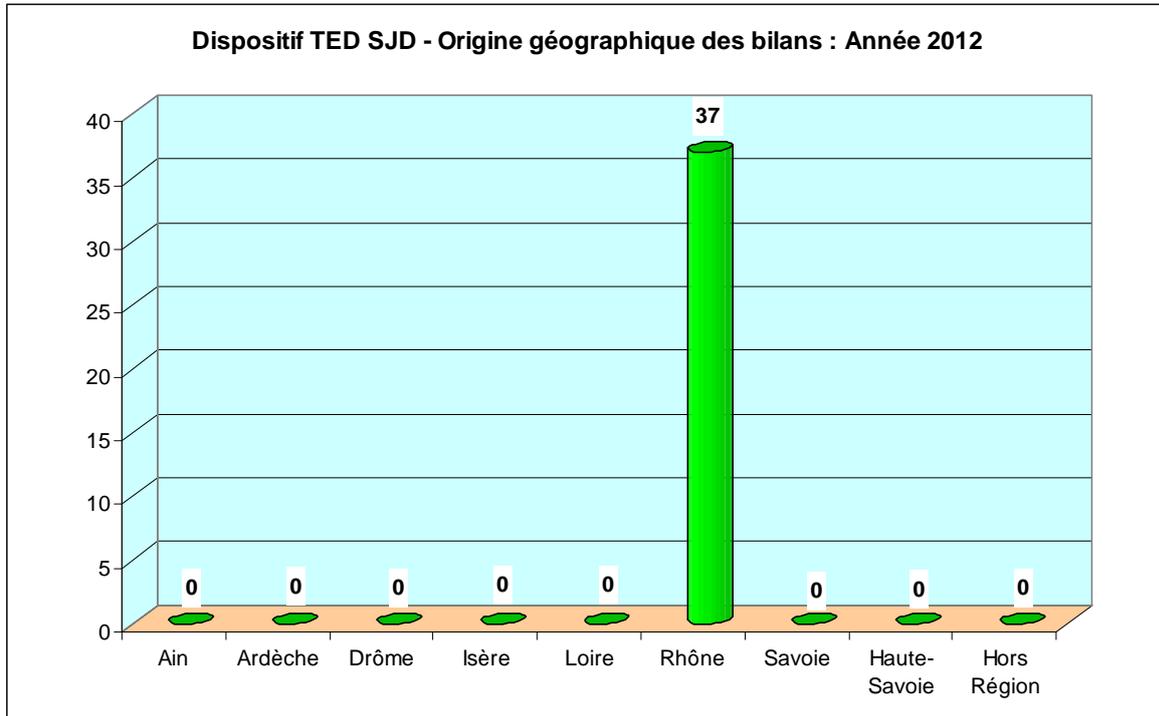
	2011	2012	Évolution
0-2 ans	2,6%	10,9%	8,2%
3-5 ans	34,2%	32,6%	-1,6%
6-8 ans	23,7%	17,4%	-6,3%
9-11 ans	23,7%	8,7%	-15,0%
12-14 ans	13,2%	17,4%	4,2%
15-16 ans	2,6%	8,7%	6,1%
17-20 ans	0,0%	4,3%	4,3%
21-25 ans	0,0%	0,0%	0,0%
26-30 ans	0,0%	0,0%	0,0%
31-35 ans	0,0%	0,0%	0,0%
36-40 ans	0,0%	0,0%	0,0%
41-50 ans	0,0%	0,0%	0,0%
51-60 ans	0,0%	0,0%	0,0%
61-74 ans	0,0%	0,0%	0,0%
+ de 75 ans	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	100%	100%	

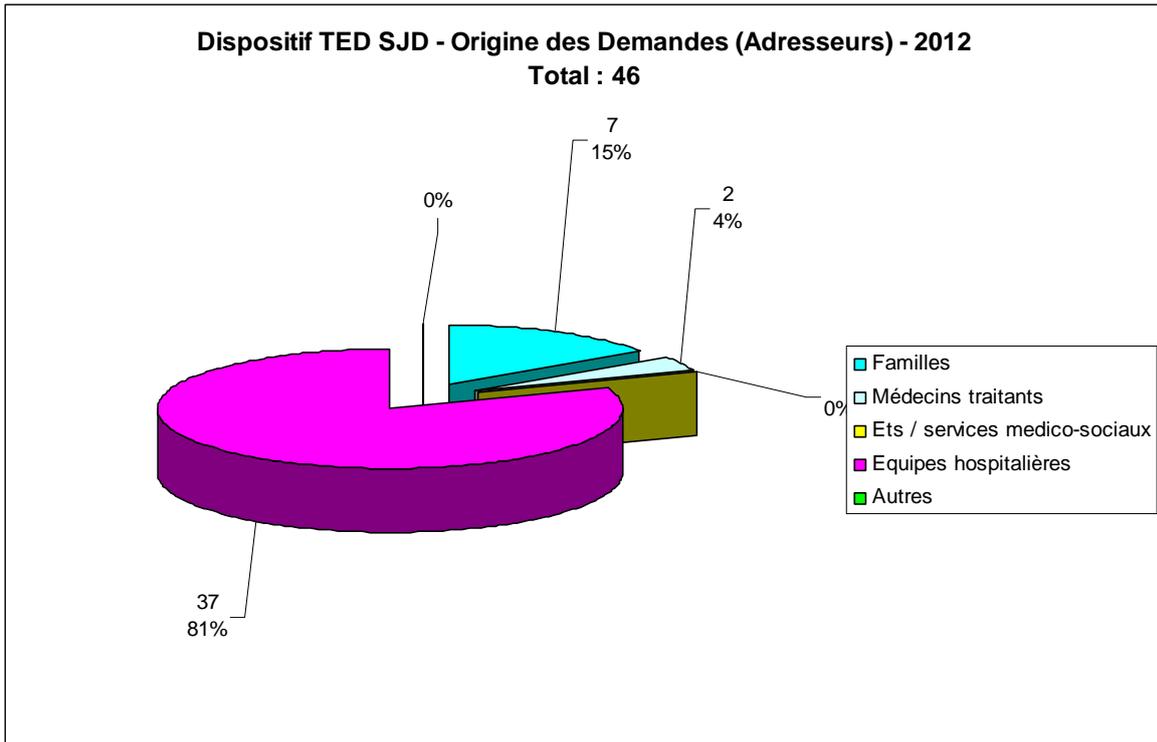
4.6.3. Origine géographique

4.6.3.1. En 2011

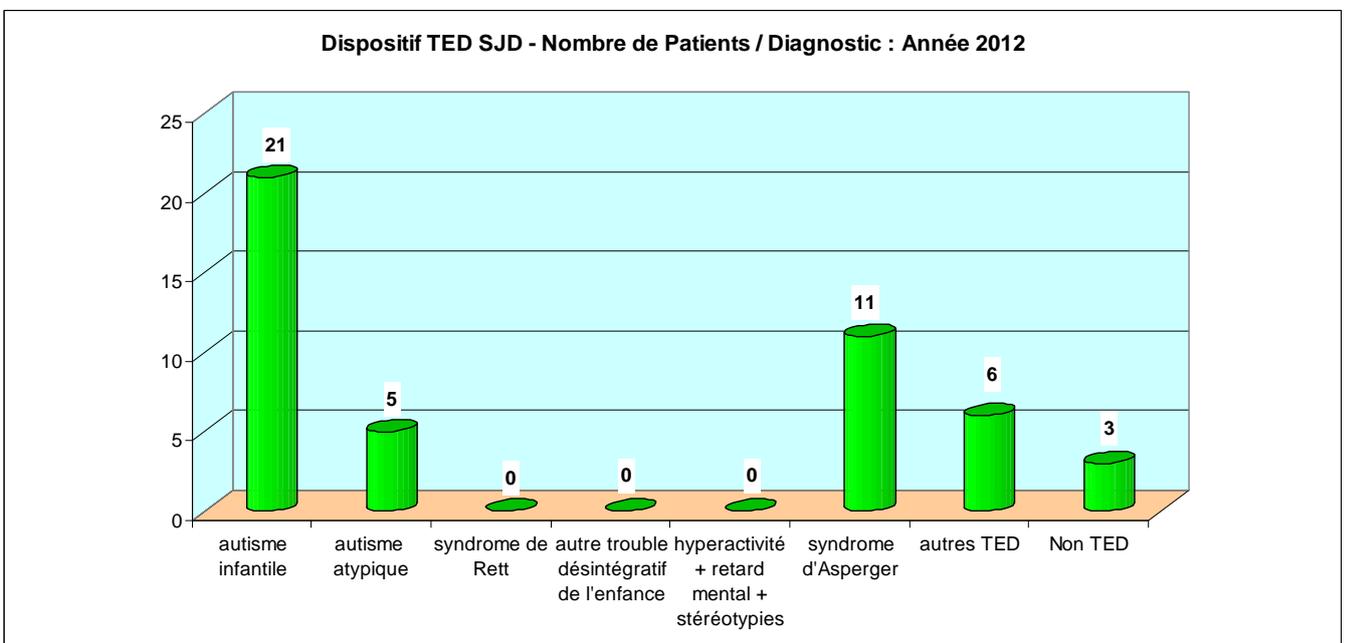


4.6.3.2. En 2012



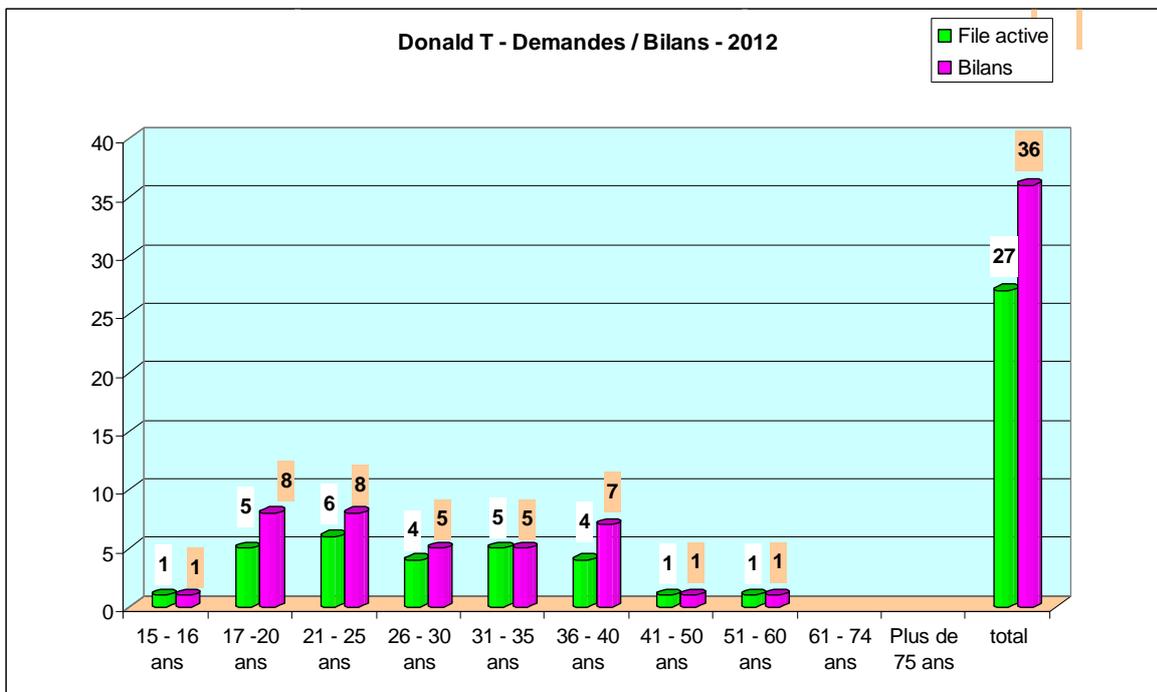
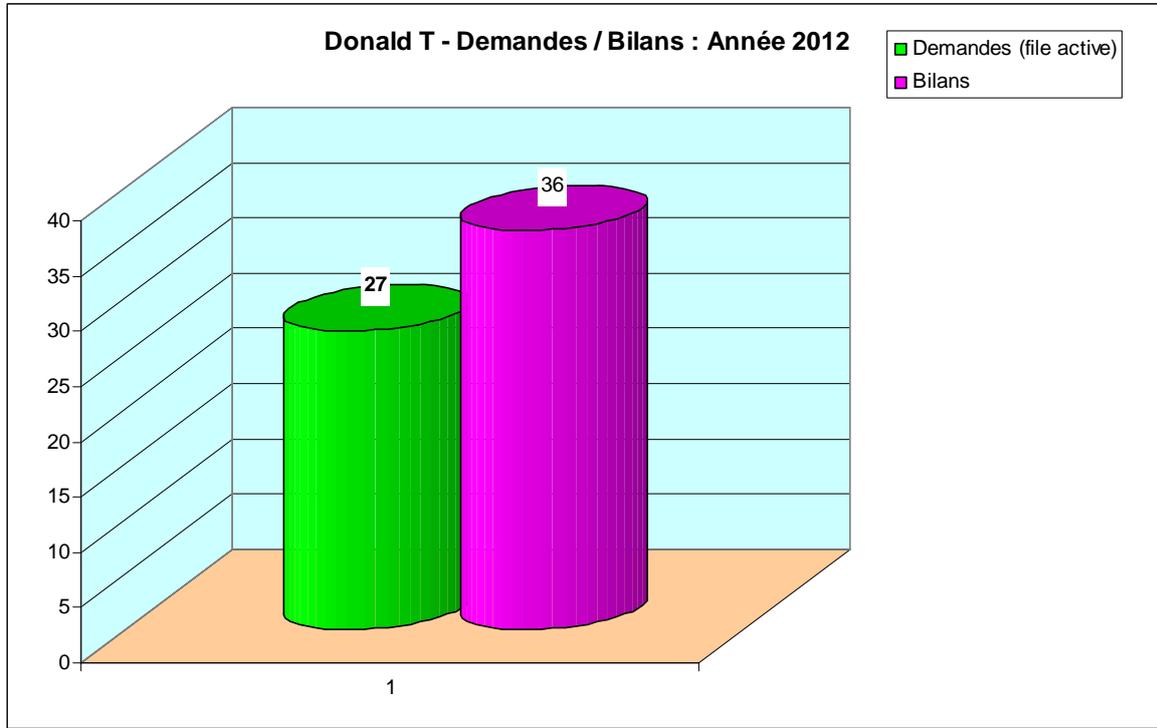


4.6.4. Typologie diagnostique

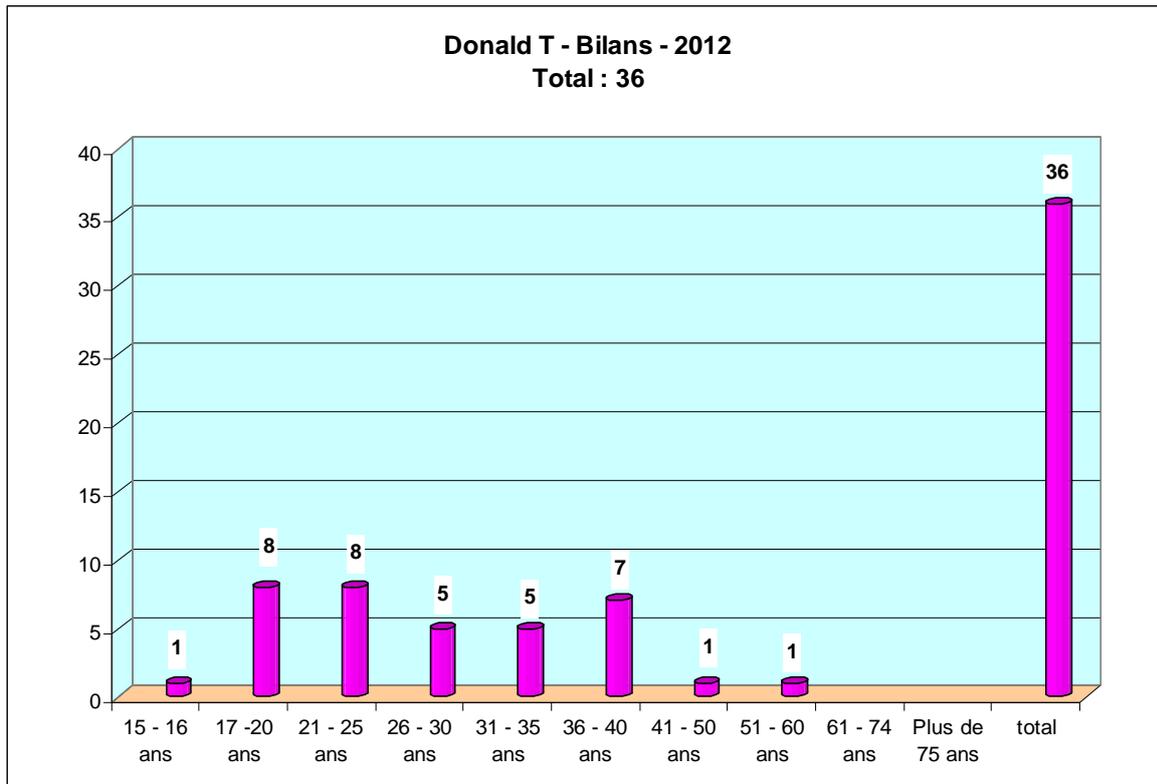


4.7. Donald T.

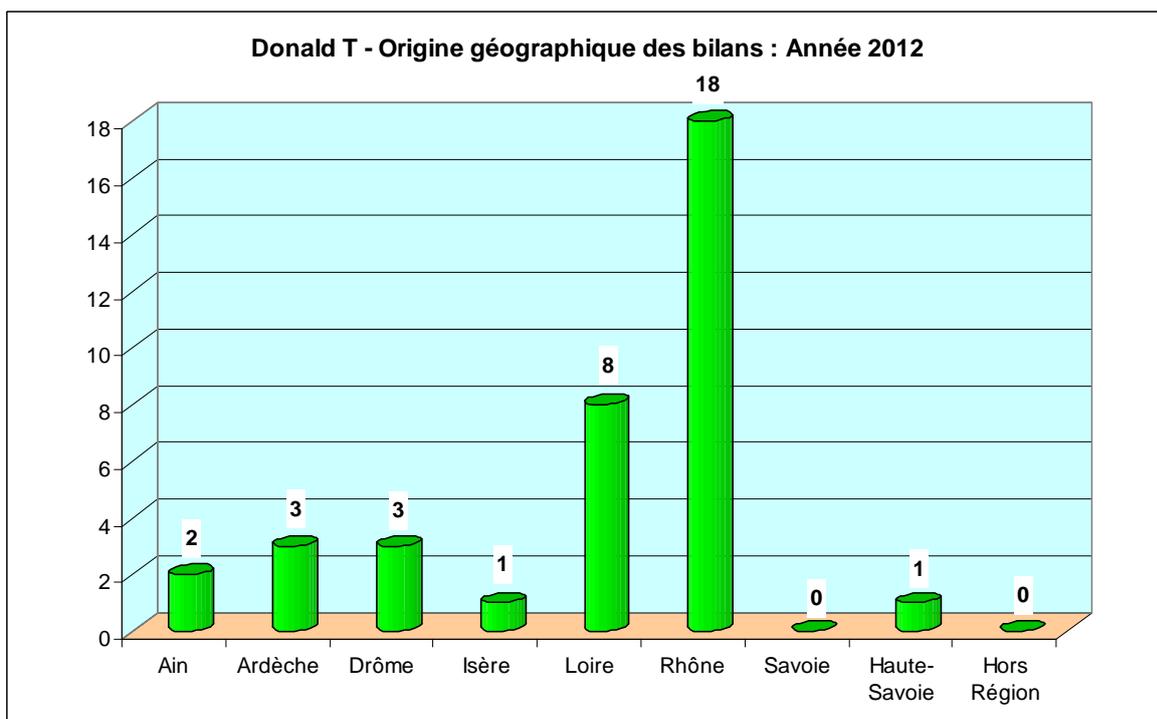
4.7.1. File active

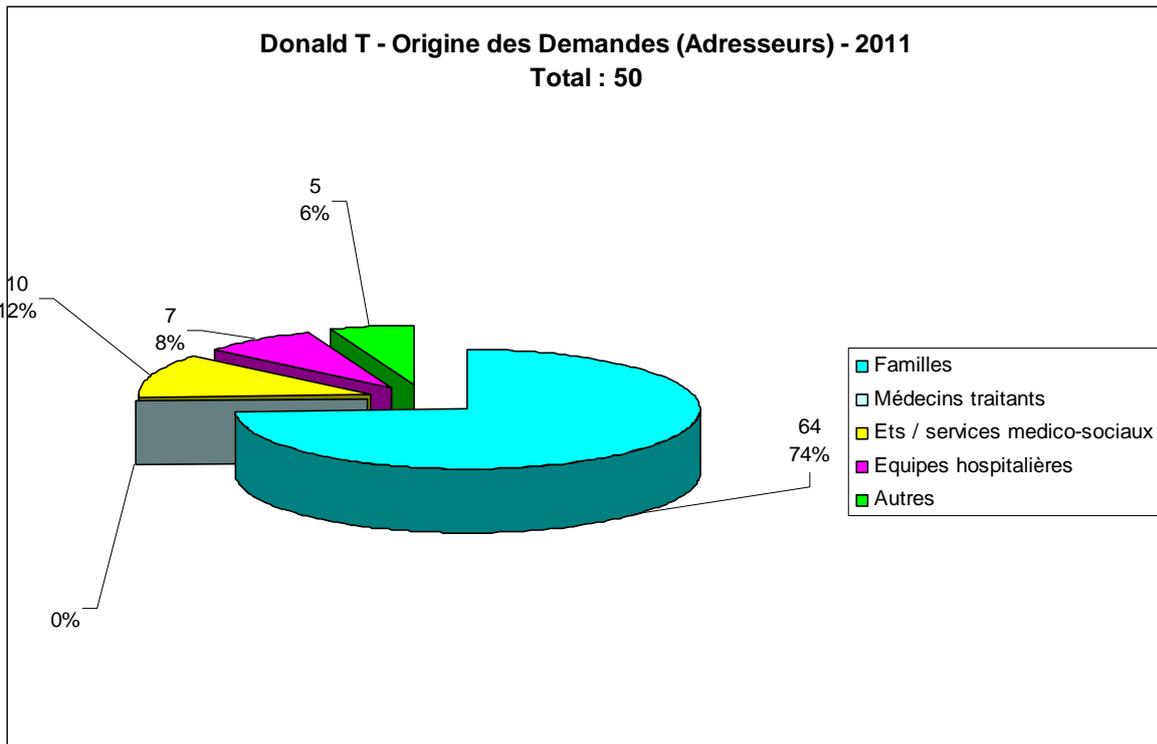


4.7.2. Bilans réalisés

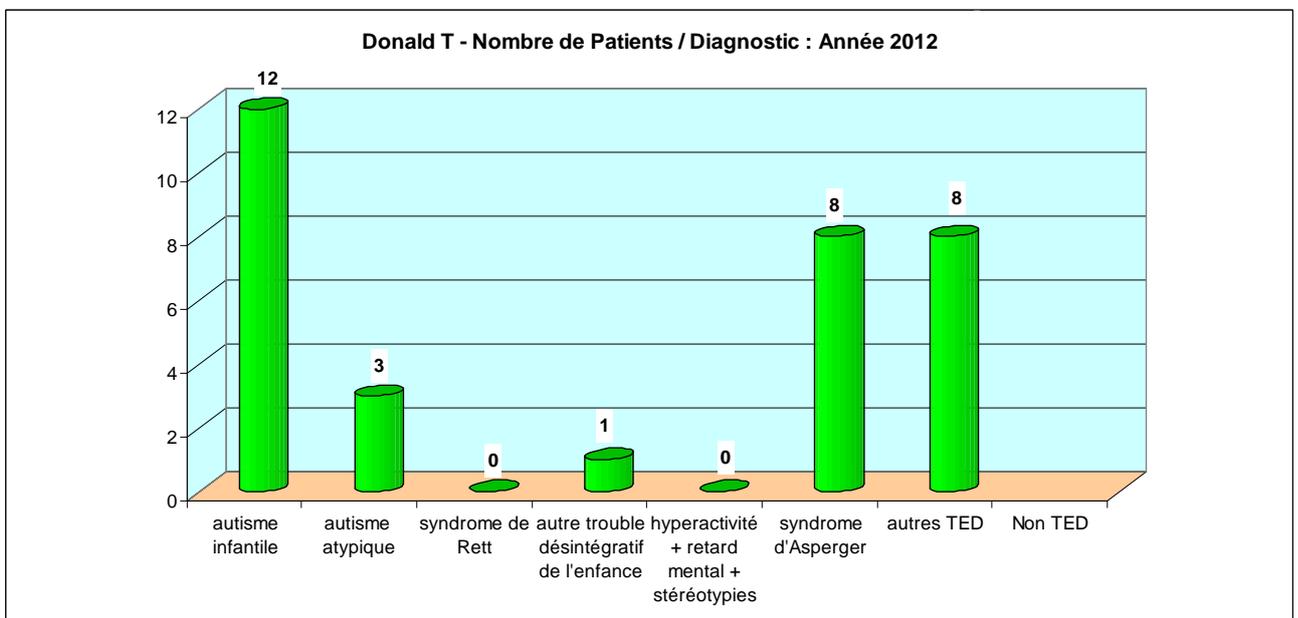


4.7.3. Origine géographique





4.7.4. Typologie diagnostique



5. L'activité neuropédiatrique à l'Hôpital Femme Mère Enfant de Bron (consultation spécialisée autisme) et au CRA

Hôpital Femme-Mère-Enfant
Service de neuropédiatrie
59 Bd Pinel 69677 Bron
Tel : 04 27 85 53 79
Fax : 04 27 85 67 61
Chef de service : Pr Vincent Desportes
Neuropédiatre du CRA : Dr Stéphanie Marignier

Cette consultation spécifique fait l'objet d'une convention entre le service de neuropédiatrie du Pr Desportes à l'HFME et le CRA
L'activité de l'année 2011 est réduite du fait du congé maternité du 31/01/2011 au 19 septembre 2011.

Le neuropédiatre participe à l'ensemble des missions du CRA Rhône-Alpes, réparties sur son temps de travail, soit 5 demi-journées par semaine pour le CRA.

5.1. Appui à la réalisation de diagnostics et évaluations

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

Les patients sont reçus en consultation de neuropédiatrie, 2 demi-journées par semaine à l'Hôpital- Femme-Mère-Enfant.

Cette collaboration est très utile car elle permet de garder un lien étroit avec les cliniciens de l'HFME et de bénéficier du plateau technique d'un hôpital pédiatrique.

Ainsi, la réalisation d'examen complémentaires, la demande de consultations spécialisées et les hospitalisations sont facilitées.

Ceci répond à la mesure 14 du plan autisme :

« Mesure n° 14 Renforcer l'accès aux soins somatiques »

Les infirmières de la consultation ont reçu une formation dispensée par le neuropédiatre sur l'accueil d'une personne avec autisme.

Un guide de la consultation de neuropédiatrie est à disposition des familles pour préparer la consultation.

Les patients bénéficient de plages d'accueil réservées en début de matinée pour réduire les délais d'obtention d'un rendez-vous et limiter l'attente en salle d'attente.

Les enfants sont adressés par un pédopsychiatre, un pédiatre de ville, un médecin traitant, un médecin de PMI ou de crèche, un médecin d'établissement médicosocial ou une orthophoniste.

Les motifs de demandes sont divers :

consultation de « première ligne » pour repérer les signes autistiques chez un enfant adressé pour retard de développement (mesure 10 du plan autisme).

« Mesure n° 10 Développer le diagnostic précoce chez l'enfant »,

consultation de « deuxième ligne » pour confirmer un diagnostic de TED et l'adresser vers les centres d'évaluation et de diagnostic dont les délais d'attente sont souvent plus longs, pour permettre de débiter la prise en charge et constituer le dossier MDPH,

demandes d'examen neurologique et de réalisation d'examens complémentaires,

Prescription médicamenteuse : antiépileptiques, neuroleptiques, méthylphénidate, mélatonine.

Ce point s'inscrit directement dans les **recommandations de bonne pratique de la HAS de mars 2012 : « encadrer les prescriptions médicamenteuses ».**

Ainsi, un avis médical peut être sollicité en cas de changement de comportement, à la recherche d'une cause somatique, par exemple une douleur, une épilepsie.

Les comorbidités somatiques sont souvent sous-diagnostiquées chez les personnes avec autisme. Nous insistons particulièrement sur l'hygiène bucco-dentaire et référons fréquemment les patients vers le service d'odontologie du Dr Bory au Vinatier.

La consultation permet d'offrir une information claire sur les effets indésirables et les risques potentiels liés aux traitements et d'envisager une éventuelle fenêtre thérapeutique.

Ainsi, la tension artérielle est mesurée et les courbes de croissance staturo-pondérale sont mises à jour.

La surveillance biologique conseillée sous neuroleptiques n'est pas toujours réalisable en ambulatoire du fait des difficultés pour prélever les patients. La prise de sang est alors proposée lors de la consultation et le plus souvent réalisée dans des conditions optimales pour le patient.

L'origine géographique des patients est majoritairement le Rhône. La proximité avec le pôle de pédopsychiatrie de l'Hôpital du Vinatier a permis de constituer un

partenariat très riche avec les pédopsychiatres qui sollicitent régulièrement le service de neuropédiatrie.

Le neuropédiatre est en lien avec les neuropédiatres des autres départements de la région.

70 % des patients ont entre 3 et 8 ans.

Les patients sont habituellement reçus dans un délai inférieur à 3 mois et les enfants de moins de 3 ans sont reçus dans un délai de 1 mois si possible.

Suite à la consultation, un courrier est rédigé à destination des familles et du médecin référent.

Le neuropédiatre est souvent sollicité par les familles pour remplir le dossier MDPH pour demande d'AEEH, d'orientation ou d'AVS.

L'intérêt du poste de neuropédiatre au sein du CRA est d'identifier de façon claire un référent pour les problèmes somatiques des enfants autistes.
Ainsi, le neuropédiatre est l'interlocuteur privilégié pour les collègues souhaitant un avis. Le parcours de soin s'en trouve fluidifié.
Par ailleurs, les échanges informels facilitent la mise à jour des connaissances des professionnels : diffusion des recommandations, informations sur les réseaux existants et sur les formations (mesures 4 et 7 du plan autisme).

« Mesure n° 4 Diffuser le socle commun de connaissances sur l'autisme »

« Mesure n° 7 Développer la formation tout au long de la vie professionnelle »

 101 familles ont été reçues en 2011.

 Nouveaux patients : 28

5.1.2. Organisation des examens complémentaires à visée étiologique, sur l'HFME, Bron

En référence à **l'état actuel des connaissances sur l'autisme réalisé en janvier 2010 par la HAS**, des investigations complémentaires sont à réaliser :

- de façon systématique : examen de la vision et de l'audition, consultation neuropédiatrique (à renouveler régulièrement) et consultation génétique.

A l'issue des consultations spécialisées, des examens biologiques ciblés sont réalisés pour confirmer une orientation diagnostique clinique.

en cas d'autisme isolé ou de dysmorphie non évocatrice d'un syndrome précis, sont réalisés :

-  caryotype standard et X-fragile (en biologie moléculaire)
-  bilans neurométaboliques (créatine et guanidinoacétate urinaire, CPK, chromatographie acides aminés, acides organiques), AICAR-SAICAR.

en fonction des investigations précédentes :

L'EEG avec sieste est indispensable en cas de régression, quel que soit l'âge de l'enfant.

Dans les autres situations, il est réalisé selon l'orientation clinique neuropédiatrique.

La réalisation d'une imagerie cérébrale morphologique (IRM) peut être proposée mais n'est pas systématique.

Ces examens sont réalisés en consultation ou en hôpital de jour neuropédiatrique.

Le neuropédiatre peut orienter les familles vers la consultation de génétique.

L'avis de collègues somaticiens peut être sollicité pour certains enfants : endocrinologues, gastroentérologues, épiléptologues...

Les troubles du sommeil sont très fréquents chez les enfants TED, ils sont abordés lors de la consultation et une consultation dans l'unité du sommeil du Dr Franco est proposée.

[5.1.3. Participation aux synthèses au Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme au CEDA, à la demande de l'équipe du CEDA.](#)

Ce temps de synthèse pluridisciplinaire permet d'enrichir la discussion en cas de pathologie somatique associée, de discuter les diagnostics différentiels et d'orienter les examens complémentaires à réaliser.

5.2. Information, conseil et orientation des personnes TED et des familles

Les familles peuvent contacter le neuropédiatre par téléphone, par mail ou être reçues au CRA ou à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant.

Les motifs sont variés :

les parents ont repéré des signes autistiques chez leur enfant et ont besoin d'être orientés vers les structures de diagnostic et/ou de prise en charge,

les parents souhaitent un conseil par rapport aux traitements médicamenteux,

les parents souhaitent un avis, voire notre intervention, sur la prise en charge mise en place pour leur enfant,

les parents souhaitent un avis par rapport à un examen ou à un traitement dont ils ont entendu parler dans les médias : antibiotiques, régimes, vaccins... et veulent connaître le niveau de preuve scientifique.

5.3. Information, conseil et formation des professionnels

professionnels interpellant le neuropédiatre : orthophonistes, pédiatres, généralistes, ORL, pédopsychiatres, psychologues, personnels des crèches, des PMI,

motifs des demandes : aide au diagnostic, mieux connaître les recommandations, aide à l'orientation des familles, aides à la prise en charge sur le lieu d'accueil de l'enfant (crèche, école, établissement).

Des conseils sont donnés par contact téléphonique, mails, rencontres au CRA, interventions auprès des équipes.

Le neuropédiatre réalise en binôme avec l'éducateur spécialisé des actions de formation sur site pour diffuser l'état actuel des connaissances et discuter avec les équipes de situations cliniques concrètes.

6. Equipe Mobile Autisme Départementale (EMA)

6.1. Rappel de la mise en place de l'équipe

La création d'une équipe mobile pour les personnes avec autisme est apparue pertinente pour l'ensemble des partenaires.
L'équipe a été créée le 1^{er} mars 2010.

6.1.1. Lieu d'intervention

Son champ d'intervention s'applique sur l'ensemble du département du Rhône.

6.1.2. Personnes concernées

L'équipe mobile autisme est un dispositif qui s'adresse :

➤ Aux professionnels des structures médico-sociales qui accueillent des adultes ou jeunes à partir de 16 ans avec des troubles envahissants du développement ou autisme.

➤ Aux structures de travail protégé (ESAT) et aux organismes d'insertion professionnelle dans le cadre de leur accueil des adultes avec TED ou AUTISME.

6.1.3. Objectifs généraux

6.1.3.1. Autour des équipes

Mission de soutien global aux équipes :

-  Offrir un cadre de pensée pour donner du sens à certains troubles du comportement.
-  Diagnostic institutionnel et conseil institutionnel : Repérage des signaux d'alerte de difficultés institutionnelles, aide à l'analyse des problématiques
-  Transmission d'un savoir-faire.
-  Mise à disposition d'outils d'analyse et de réflexion pour l'évaluation des situations difficiles.
-  Conseils sur les modalités d'organisation.

Mission de sensibilisation et d'appui à la formation

-  Mutualisation et échanges de pratiques et de connaissances.

-  Participation à des formations communes aux équipes sanitaires et médico-sociales.
-  Sensibilisation à la prise en charge de la douleur.

Mission de prévention et de facilitation dans l'accompagnement : Veille et Médiation

-  Repérer les situations difficiles et faciliter les liens avec le sanitaire.
-  Réunion des différents intervenants autour d'une situation qui apparaît sans issue.
-  Intervenir comme tiers : apport d'un regard extérieur dans l'évaluation d'une situation de crise.
-  Appui thérapeutique en participant à l'évaluation clinique.
-  Faciliter l'accès aux soins psychiatriques et somatiques.

Réseau

-  Renforcer et coordonner les réseaux existants.
-  Promouvoir des groupes de travail autour d'une problématique.
-  S'intégrer aux différents réseaux handicap afin de les sensibiliser à la question de l'autisme.
-  Création de réseaux de professionnels.

6.1.3.2. Autour des institutions

-  Faciliter les orientations, la sensibilisation des personnels MDPH à l'autisme, Interface avec l'ARS

6.1.3.3. Autour des familles

-  Mobilisation de la famille autour d'un projet à la demande d'un établissement médico-social.

6.1.3.4. Recherche

-  Participation aux travaux de recherche développés par le CRA :
-  Pharmacologie et biologie.
-  Sortie de l'adolescence.
-  Evolution et vieillissement de la population.
-  Etiologies.
-  Mécanismes de la douleur

6.1.4. Les moyens humains

↳ Un médecin psychiatre : 0,20 ETP

Coordonnateur et responsable des interventions en lien avec les équipes hospitalières et les équipes médicosociales.

↳ Un médecin généraliste : 0,30 ETP

Lien avec les équipes hospitalières et les équipes médicosociales. Appui des structures dans le champ de la gestion de la douleur.

↳ Un cadre supérieur : 0,35 ETP

Il assure le bon fonctionnement, la gestion, le management de l'équipe, l'application du projet, le lien avec les partenaires.

↳ Une secrétaire médicale: 0,50 ETP

Accueil, gestion des dossiers et des tâches administratives.

↳ Deux psychologues : 2*0.50 ETP

Eclairage psychopathologique de situations apportées par les équipes.
Formation des équipes aux pratiques éducatives. Evaluation cognitive des résidents.

↳ Une orthophoniste : 0,50 ETP

Evaluation de la communication, transmission des outils d'aide à la communication

↳ Un infirmier Diplômé d'Etat : 0,50 ETP

Lien avec les équipes hospitalières, accès au soin, éclairage clinique, appui aux équipes.

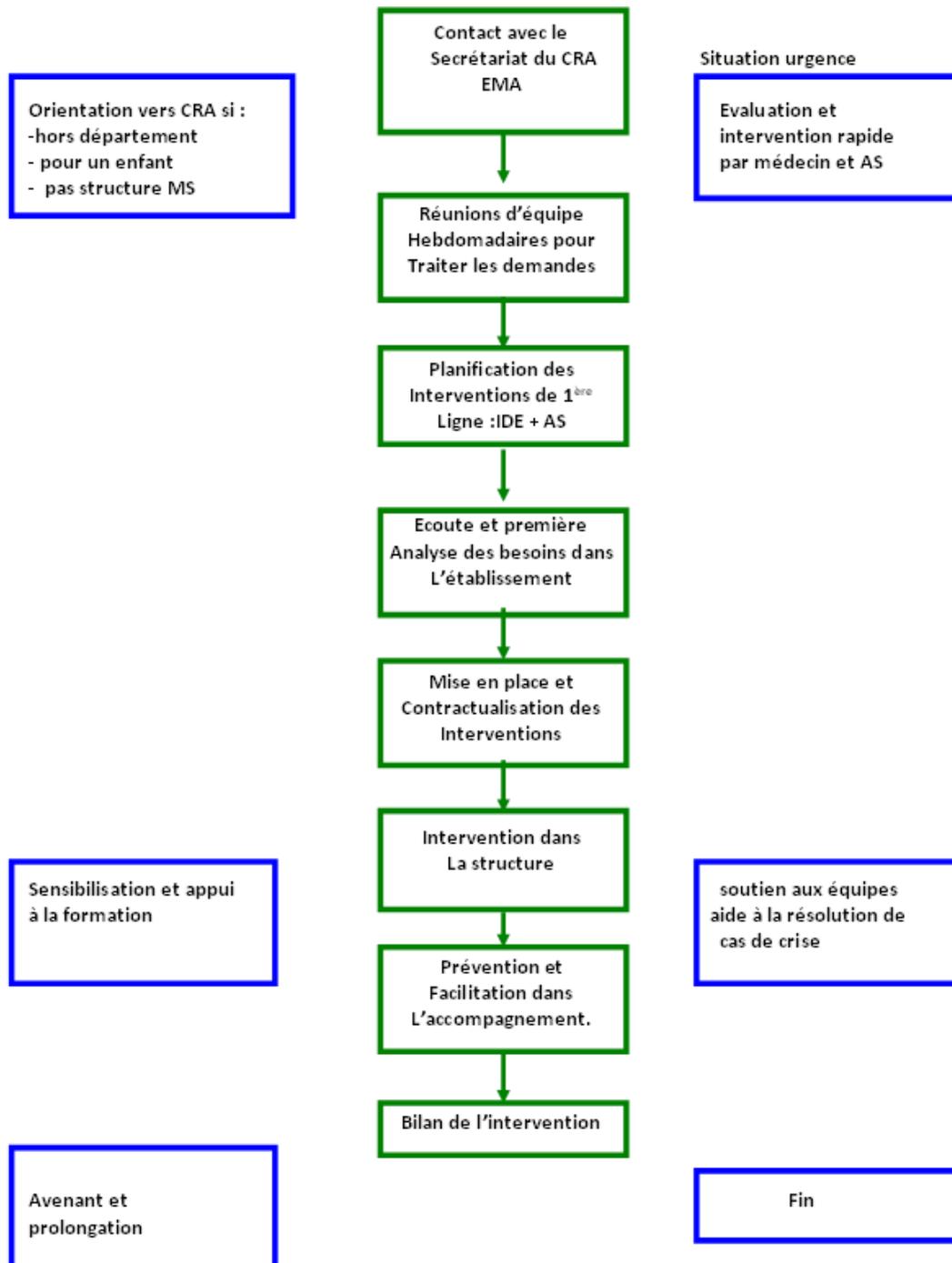
↳ Une éducatrice spécialisée : 0,20 ETP

Transmission des outils d'aide à la communication et aux repères temporels et spatiaux.

↳ Une assistante sociale : 0,50 ETP

Connaissance du réseau, appui des équipes, éclairage social des situations, suivi des contrats.

6.1.5. La procédure



6.2. Activités de l'équipe en 2011

6.2.1. Les professionnels

En mars 2010 les professionnels recrutés ont commencé les visites d'établissements afin de présenter leurs missions.

Le cadre, l'orthophoniste, une psychologue, l'infirmier et l'assistante sociale étaient recrutés officiellement.

Trois professionnels ont complété l'équipe :

-  Le médecin spécialisé dans la prise en compte de la douleur en septembre 2010
-  Une éducatrice spécialisée en novembre 2010
-  Un médecin psychiatre en mars 2011, qui a quitté l'équipe en novembre 2011
-  Une psychologue à 50% en avril 2011.

6.2.2. Visites annuelles des structures

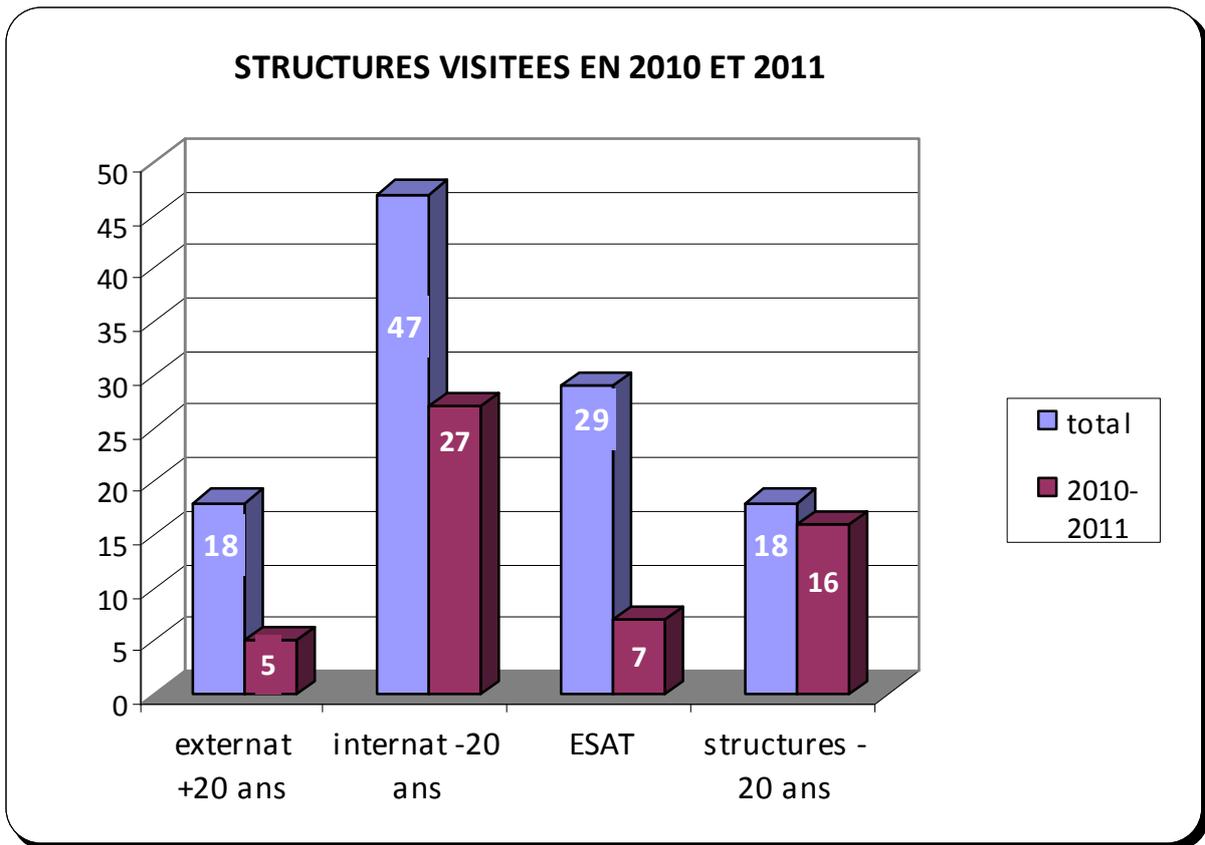
Visites des structures dans l'objectif de présenter l'EMA et ses missions.

Durant l'année 2011, nous avons présenté l'Equipe Mobile Autisme et ses missions à :

-  3 IME
-  3 ESAT
-  3 foyers de vie
-  2 Foyers d'Accueil Médicalisés
-  1 Maison d'Accueil Spécialisée
-  1 SESSAD
-  2 centres hospitaliers

Soit 15 structures sur le département du Rhône.

Le schéma suivant présente la part des structures visitées dans le cadre de la présentation de l'équipe entre mars 2010 et décembre 2011.



Nous pouvons préciser que certaines structures comprennent plusieurs types d'accueil et qu'elles ne sont comptabilisées qu'une seule fois.

Par exemple :

Une même structure peut proposer un centre d'activité de jour et un foyer de vie et un foyer de vie et/ou un foyer d'accueil médicalisé.

6.2.3. Les demandes

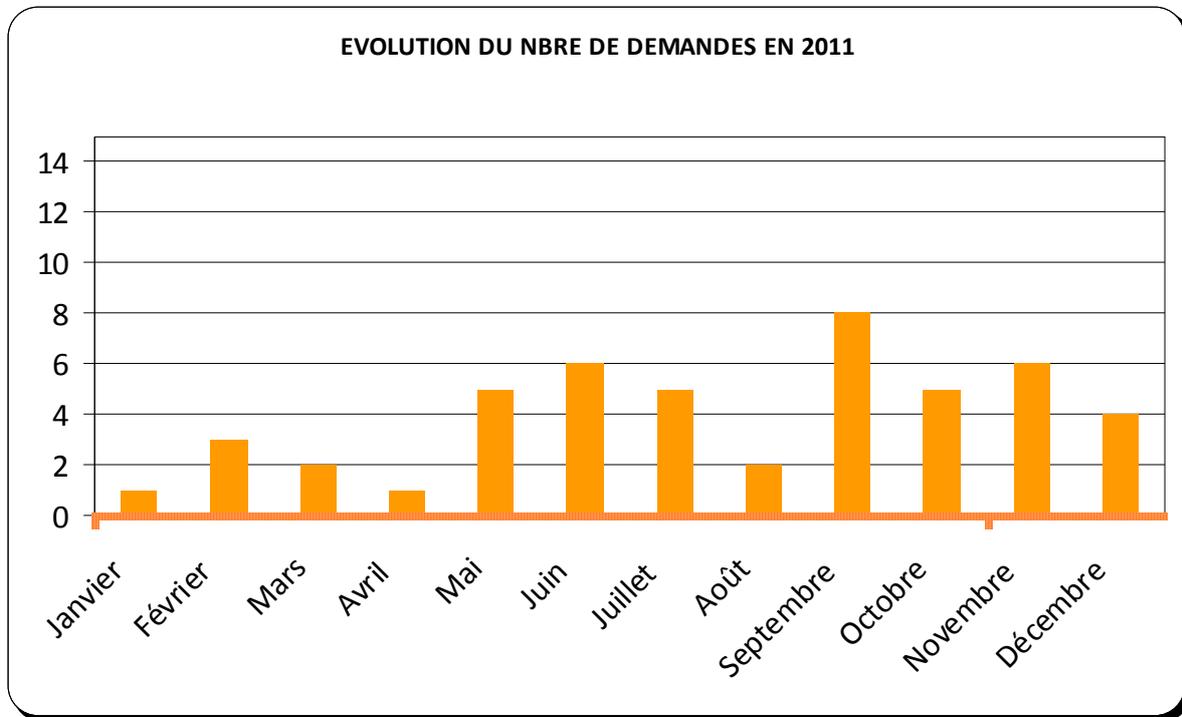
La procédure de saisine de l'équipe mobile débute par l'interpellation par un professionnel d'une structure à propos d'une question, d'une demande d'aide. S'ensuit une proposition de date de rencontre afin de recueillir précisément ses besoins.

A la suite de cette première rencontre, l'équipe mobile se réunit afin d'élaborer une proposition d'intervention qui sera contractualisée.

En septembre 2011, l'équipe mobile a créé un tableau dont l'objectif est de :

- récapituler toutes les demandes des structures
- évaluer sur l'année quelle est la part de chaque type d'intervention
- suivre les réponses apportées ainsi que les délais de réponse

Ce tableau a donc pu être rempli pour les mois de janvier à août en reprenant, de mémoire, les demandes faites précédemment. Il a ensuite été utilisé régulièrement et précisément par l'ensemble de l'équipe, au fur et à mesure des sollicitations.



Rappelons que ce tableau n'a pris forme et n'a été utilisé qu'à partir du mois de septembre. Les chiffres du début d'année n'ont été notés qu'à partir de ce moment. De plus, l'équipe n'était alors pas au complet.

Nous pouvons toutefois noter l'évolution du nombre de demandes, avec un pic en septembre, lors de la reprise de l'activité des structures. Car même si les structures pour adultes fonctionnent toute l'année, bon nombre de résidents et de professionnels se trouvent en congés.

6.2.4. Les contrats d'intervention

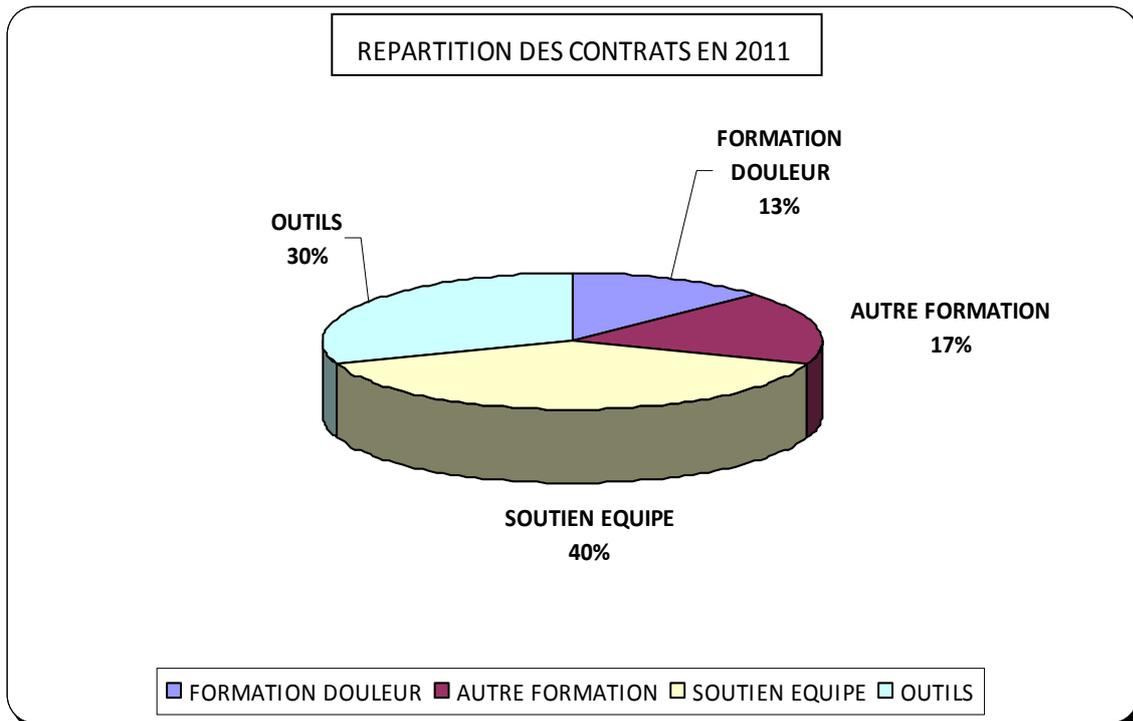
En 2011, nous avons signé 23 contrats d'intervention répartis comme suit :

-  3 contrats qui concernent une formation autour du repérage et de la prise en compte de la douleur
-  4 contrats de formation sur les troubles autistiques
-  9 contrats de soutien d'équipes
-  7 contrats de soutien cognitivo-comportemental pour l'accompagnement spécifique de résidents.

Dans ces 23 contrats :

-  3 ont été signés avec des IME
-  1 avec un ESAT
-  1 avec un foyer d'hébergement
-  14 avec des internats pour adultes (FV, FAM, MAS)
-  3 avec des centres d'accueil de jour pour adultes.

Seuls les contrats qui concernent une formation ont pris fin l'année de leur signature.



6.2.5. Les liens avec le sanitaires

Des rencontres ont été organisées afin de rencontrer le responsable de service d'hospitalisation de personnes avec déficience intellectuelle associée au TED au CH de St Jean de Dieu et également une équipe de l'hôpital de St Cyr qui peut accueillir des adultes avec ce type de pathologie.

Il s'agit de tisser des liens avec des partenaires privilégiés du sanitaire, afin d'assurer notre mission de lien entre le sanitaire et les structures médico-sociales du Rhône.

L'équipe mobile entretient des liens étroits avec l'équipe de réseau sanitaire ainsi que les équipes soignantes du DAPELA.

6.3. Bilan des actions menées en 2011

6.3.1. Les professionnels

L'arrivée du médecin généraliste spécialisé dans la prise en compte de la douleur a permis de sensibiliser les professionnels des établissements médico-sociaux aux liens qui peuvent être faits entre certains troubles du comportement et une souffrance physique.

La présence de ce médecin permet de répondre aux réels besoins des structures, pour comprendre certains comportements et acquérir quelques outils d'évaluation de la douleur, alors même qu'elles accompagnent des personnes qui n'ont parfois pas accès à la parole ou qui ne savent pas comment exprimer leur mal être.

Il sensibilise les professionnels aux problèmes somatiques et à la difficulté de leur prise en charge.

Il a permis d'apporter des éléments de conduites à tenir, face à certaines pathologies somatiques ou certains symptômes, par exemple, face à un résident qui se gratte du fait de prurit, comment l'apaiser et comment éviter par ailleurs de renforcer ce comportement problématique sur du long terme.

Nous avons pu également apporter des précisions et des éléments explicatifs sur les effets secondaires des traitements neuroleptiques, antiépileptiques ou autres.

L'équipe au complet a pu mettre en place des interventions par « binômes » constitués des deux psychologues, de l'orthophoniste et de l'éducatrice spécialisée. Chacune des personnes apporte un regard différent lors de l'évaluation des compétences, difficultés et besoins des résidents.

Ces compétences ont été renforcées et partagées grâce aux formations, colloques, congrès auxquels les professionnels ont pu participer en 2011, ensemble ou chacun dans sa branche d'activité.

Cette mise à jour de connaissances, ce partage d'expérience avec d'autres professionnels d'autres départements ou de différentes structures est indispensable à la dynamique de l'équipe et à la légitimité de ses interventions.

Nous avons également mis à profit la richesse des regards croisés lors des premières rencontres de « recueil de besoins ». A la suite de l'interpellation d'une structure, nous proposons une première rencontre qui va nous permettre de préciser les besoins, les objectifs d'intervention.

Nous tentons de proposer une date où le plus grand nombre de professionnels sera présent, afin d'apporter chacun la spécificité de son regard et de son champ d'intervention.

Depuis mi novembre, le poste de médecin psychiatre est vacant. Ce poste est indispensable à l'analyse clinique des situations mais également dans le lien avec les établissements sanitaires. La recherche d'un nouveau médecin psychiatre est en cours.

6.3.2. Les visites annuelles des structures médico-sociales

Chacune de nos visites a été accueillie favorablement. Les missions de cette équipe font écho auprès des professionnels des structures, à travers des situations spécifiques, des difficultés devant des manifestations d'angoisse, des questionnements quant aux spécificités des personnes avec TED. Ces professionnels pointent le besoin d'un regard tiers, moins impliqué dans le quotidien des situations et d'apport de compétences techniques spécifiques à l'accompagnement des résidents TED.

Nous avons pu rencontrer pour la première fois 13 structures dont 6 internats pour adultes, 3 IME, 3 ESAT et 1 service de soutien à domicile.

Toutes les structures, quelle que soit la population accueillie, spécifiques autisme ou non, toutes soulignent leurs attentes et leurs besoins en formation et en soutien quant à l'accompagnement des personnes avec autisme.

Nous pouvons également pointer **l'intérêt des ESAT** pour nos propositions de soutien, de formation et d'adaptation des postes de travail.

En ce qui concerne les établissements qui accueillent des personnes **polyhandicapées**, le repérage des symptômes autistiques reste plus difficile.

En effet, le polyhandicap, déficience mentale grave à profonde, associée à un ou plusieurs handicaps physiques ou sensoriels, peut masquer les traits autistiques (retrait, difficultés de communication, ...).

Nous avons été sollicités par 4 structures pour personnes polyhandicapées : deux IME et 2 MAS. Les professionnels s'interrogent sur la prise en charge des résidents valides qui peuvent déstabiliser l'ensemble de la prise en charge du groupe.

Cette année, le rythme annuel des **visites de présentation** s'est nettement ralenti par rapport à 2010. En effet, 2010 a été l'année de création de l'équipe mobile, donc une année consacrée à la rencontre avec les établissements, dans l'objectif de faire connaître ce nouveau service et ses missions.

En 2011, quelques structures nous restaient inconnues mais de plus, les demandes d'interventions se sont multipliées rapidement, laissant moins de temps à ces visites de présentation.

6.3.3. Le recueil des besoins

Dans sa spécificité, l'EMA intervient auprès des équipes qui accueillent des adultes et jeunes à partir de 16 ans.

Les trois formes d'aide proposées répondent réellement aux besoins des structures :

la formation, la sensibilisation : de base sur l'autisme, les troubles du comportement, le repérage et la prise en charge de la douleur et des problèmes somatiques.

le soutien d'équipes, le regard tiers, la mise en sens partagée

le soutien dans l'analyse et la gestion des troubles du comportement, dans la mise en place d'outils d'aide à la communication et au repérage spatio-temporel, après observation fine et évaluation visant à un accompagnement spécifique.

En 2011, les demandes se sont multipliées dans tous nos domaines d'intervention.

Nous faisons le choix, lorsque cela est possible, de recueillir les besoins des équipes des structures avec le maximum de professionnels de l'EMA.

Nous offrons ainsi, à la présentation des situations, des regards multiples, des sensibilités différentes, des points de vue variés du fait de la formation et de l'expérience de chacun.

Le recueil de besoins est alors repris en réunion d'équipe, afin d'analyser la situation, de croiser les avis et de proposer ainsi à la structure une intervention la plus adaptée, la plus à même d'apporter un soutien aux professionnels de l'établissement.

Nous avons pu pointer également la nécessité d'être vigilants quant au profil des comportements du résident. Nous avons été confrontés à une différence d'évaluation du profil autistique de la personne concernée par la demande initiale. Lors du recueil de besoin, il nous semblait alors que le résident ne présentait pas de troubles autistiques et que les outils utilisés ne pourraient pas apporter une aide adaptée.

Nous avons pointé également la nécessité d'être vigilants quant au décalage que nous avons pu observer, entre le diagnostic initialement évoqué par les équipes demandeuses et la réalité clinique.

6.3.4. Les contrats

Le premier contrat a été signé en juillet 2010.

Les demandes se multiplient rapidement et confirment le réel besoin de soutien des équipes.

En 2011, les professionnels de l'EMA sont intervenus dans le cadre de 34 contrats.

Nous pointons que ces interventions concernent parfois **plusieurs résidents** d'une même structure ou qu'une formation sur l'autisme débouche sur des questions plus individuelles. Les établissements dans lesquels nous avons travaillé une première fois sont fréquemment demandeurs d'autres interventions.

Sont-ils davantage sensibilisés aux troubles autistiques, trouvent-ils dans ce soutien un réel bénéfice dans la prévention et l'apaisement des troubles ?

Aucun contrat d'intervention dans le cadre de soutien d'équipe n'est arrivé à sa fin en 2011.

Quatre contrats ont pris fin début 2012. Ils ont eu une moyenne de durée de 11 mois à 1 an et 5 mois. Des avenants aux contrats ont pu être proposés afin de finaliser des interventions dont l'estimation du temps de collaboration était insuffisante. En tirant profit de ces expériences, la durée d'intervention initialement contractualisée est plus adaptée au type de l'intervention.

Les actions de formation ont pu, quant à elles, faire l'objet de questionnaires de satisfaction. Ces questionnaires permettent d'évaluer qualitativement nos interventions et ainsi de réajuster les réponses aux demandes, en les plaçant au plus près du quotidien des professionnels. (cf. annexe II)

6.3.5. Les interventions hors contrats

L'équipe mobile a été amenée à effectuer des interventions ponctuelles sans signature de contrat :

-  auprès d'une équipe pluri professionnelle d'un FAM, leur demande concernant l'évaluation d'un outil de communication mis en place par une psychologue remplaçante. Le départ de cette professionnelle a orienté le besoin sur du soutien d'équipe.
-  auprès d'un IEM (Institut d'Education Motrice), afin de témoigner du travail de partenariat, dans le cadre de l'évaluation externe de l'institution.
-  auprès des soignants d'une unité d'hospitalisation, dans le cadre d'une formation spécifique, par le médecin somaticien.

6.3.6. Les demandes formulées hors missions EMA

Plusieurs structures ont pu nous interpeler au sujet des diagnostics : « Faites-vous des diagnostics ? » « Et si quelqu'un souhaite un diagnostic ? » « A qui peut-on s'adresser pour demander un diagnostic ? »

Les structures rencontrent, pour la majorité d'entre elles, des difficultés de partenariat avec les familles. La souffrance des parents est notée par les professionnels qui demandent si nous pouvons leur venir en soutien. En 2011, 4 demandes

d'accompagnement des familles ont été clairement déposées auprès des professionnels de l'EMA pour des situations bien identifiées. Par ailleurs, plusieurs structures nous ont questionnés quant à une éventuelle place de tiers entre l'institution et la famille. Nous sommes intervenus auprès d'une famille dans le cadre d'un retour d'observation et d'évaluation qui avaient été faites dans un premier temps auprès de l'équipe accueillante et ont été réitérées à la demande de cette même équipe devant structure et famille.

Des demandes de formation aux outils spécifiques tels qu'ABA, MAKATON... ont été formulées. Nous orientons alors vers les organismes de formation accrédités à dispenser ces enseignements.

De très nombreux besoins de soutien ont émané des IME pour les jeunes de moins de 16 ans, pour lesquels les professionnels sont en grande difficulté et se sentent isolés lorsque des troubles du comportement viennent perturber la vie du groupe. Ils accueillent des jeunes en période de changement, d'adolescence et ne savent pas où trouver un soutien dans l'accompagnement spécifique de ces jeunes.

Seuls 4 IME ont fait appel à nous pour accompagner des jeunes entre 16 et au-delà de 20 ans, précisant que la majorité de leurs besoins de situent dans une tranche d'âge inférieure à 16 ans.

Nous avons reçu plusieurs demandes qui émanaient de structures médico-sociales hors département du Rhône (Loire, Isère, Ain, Ardèche). Nous avons pu orienter ces demandes vers le centre ressources autisme Rhône Alpes

L'équipe a reçu une demande d'une psychologue, afin d'apporter un soutien à des professionnels qui travaillent en libéral.

Dans le cadre d'un travail pluri professionnel initié par le CRA Rhône Alpes, un professionnel de l'équipe mobile a pu s'investir dans la réflexion autour de l'accompagnement des jeunes adultes autistes dans le milieu du travail. Les besoins sont nombreux dans l'accompagnement de ces jeunes adultes à la recherche d'un statut de travailleurs mais également dans l'information et l'accompagnement des professionnels qui les accueillent.

6.3.7. Les outils

Courant 2011, l'équipe était au complet. Les demandes des structures médico-sociales se sont multipliées, demandant un suivi plus précis et la mise en place d'une procédure de traitement spécifique. Une réunion d'équipe a donc été instituée une fois par semaine pendant une heure minimum, afin d'échanger, de traiter les nouvelles demandes, d'élaborer des propositions d'intervention à la suite des recueils de données. Un tableau a été créé à cet effet.

Le tableau de suivi d'activités élaboré en septembre 2011 a permis de recenser les demandes des structures, mois après mois, en précisant le type de structure, le mode de saisie, le type de demande, ainsi que la réponse apportée.

En fin d'année, nous pointons quelques modifications à apporter à ce tableau, afin de le rapprocher au plus près de notre pratique.

Les contrats ont également été légèrement modifiés pour plus de précision.

Les tableaux de suivis quantitatifs de contrats, élaborés en 2010, sont remplis au fur et à mesure de l'avancée de l'intervention. Peu de contrats d'intervention ont pris fin en 2011.

Au fil de la multiplicité des demandes, les membres de l'équipe se déplacent seuls ou ensemble (par deux, trois ou quatre), selon l'objectif de l'intervention. En 2011, **6276 kilomètres** (soit une moyenne mensuelle de 523 kms) ont été relevés au compteur de la voiture, sans compter les quelques fois où nous avons dû utiliser un véhicule de l'hôpital ou un véhicule personnel afin de nous déplacer à 7 ou pour les déplacements simultanés de deux équipes sur des lieux différents.

6.4. Perspectives d'avenir

6.4.1. Réflexions, questionnement

S'il est clair que notre équipe intervient auprès des professionnels pour apporter un soutien dans l'accompagnement d'adultes avec autisme, nous avons été confrontés, lors de recueils de besoin, à la question suivante : ce résident présente-t-il réellement des troubles autistiques ? comment peut-on, lors de la demande, en amont du recueil de besoin, obtenir les éléments nécessaires à une évaluation première du fonctionnement du comportement ? Une réflexion sera menée, afin de mettre en place une procédure qui permettra de pointer l'adéquation entre la demande et nos missions, sous l'angle « type de pathologie ».

Lien à créer, à inventer également avec l'équipe diagnostic adultes qui sera créée début 2012.

Les professionnels de l'EMA ont également pointé l'importance de prendre du temps afin d'élaborer ensemble, de penser les situations, et de ne pas se laisser envahir par les interventions sur site. Nous devons réfléchir nos pratiques, les affiner, les objectiver, avant de demander ce même travail aux équipes des structures médico-sociales.

Qu'en est-il de la place particulière de l'EMA qui intervient en tiers, pour des situations de résidents qui posent problème, dans des structures qui vivent parfois de grandes difficultés institutionnelles ?

L'EMA a donc en projet, de mettre en place une supervision de la pratique qui réunira la totalité de l'équipe, afin de réfléchir à ces aspects et de travailler un

positionnement adéquat, mais également afin d'améliorer l'articulation des domaines de compétences respectifs.

6.4.2. Les outils

Le tableau de suivi d'activité devra être modifié afin de refléter au plus près l'activité de l'équipe mobile. Il sera par ailleurs, contrairement à 2011, rempli au jour le jour dès janvier 2012, afin de présenter en fin d'année, la réalité des demandes mois après mois.

Afin de procéder à l'observation fine des comportements des résidents, dans le but d'apporter un soutien dans la mise en place d'outils adaptés, les professionnels filment, avec l'accord du tuteur et de la famille. Il semble nécessaire d'élaborer un formulaire type de demande d'autorisation vidéo. Ce formulaire est en cours d'élaboration.

Après la mise en place d'un tableau de suivi du temps passé à chaque contrat, il reste à être vigilant sur son remplissage : en effet, si les temps passés sur la route ou auprès des équipes sont toujours retranscrits, nous devons penser également à faire apparaître les temps hors interventions tels que les échanges téléphoniques, les échanges cliniques, les temps de réunion, d'élaboration...

6.4.3. Les besoins en matériel

Depuis la création de l'équipe et particulièrement depuis que l'activité s'est réellement développée, les professionnels qui interviennent afin d'évaluer et d'observer finement les résidents, ont besoin d'un matériel vidéo et informatique portable. Fin 2011, l'équipe demande toujours un ordinateur portable qui lui permettra, lors des formations notamment, de compter sur un matériel à disposition (sans devoir utiliser celui d'un autre service)

Afin d'accompagner les structures dans la mise en place d'outils de communication ou de repérage dans la prise en charge la plus adaptée aux compétences du résident, les professionnels qui interviennent doivent évaluer et tester les compétences et les difficultés de la personne. Pour ce faire, des tests spécifiques doivent être acquis, afin de ne plus dépendre, comme encore aujourd'hui, de la disponibilité d'un matériel par d'autres équipes.

6.4.4. Les demandes

Nous avons donc pointé de nombreuses demandes des structures pour jeunes, de type IME, IMPRO, IEM, en réelles difficultés de soutien pour ces jeunes de moins de 16 ans, qui traversent souvent des périodes de troubles graves du comportement. Les structures de soins restent en nombre insuffisant, les familles en grande souffrance, les professionnels en demande d'aide. Ce dispositif de soutien aux professionnels des structures permet une action en amont de la crise. Il apporte un regard extérieur sur des

situations tellement difficiles à gérer au quotidien que les encadrants s'épuisent. Il semble nécessaire de pouvoir apporter à ces structures un soutien dont ils ont réellement besoin pour accueillir ces jeunes dans les meilleures conditions, tant pour les résidents que pour les professionnels.

Les demandes importantes et spécifiques de ces établissements requièrent une équipe de professionnels spécifiques et formés dans l'accompagnement des jeunes avec autisme. Elles nécessitent du temps dédié.

Face à de nouvelles demandes de l'ordre de l'accompagnement dans le champ de la vie affective et sexuelle, l'équipe envisage d'acquérir une formation précise et spécifique dans ce domaine, afin de pouvoir y répondre.

L'équipe s'interroge également sur la question de ses limites d'intervention en termes de temps. Combien d'interventions pouvons-nous mener de front avant de nous retrouver en difficulté et de devoir différer dans le lointain nos réponses à des sollicitations ? Devons-nous aujourd'hui limiter le nombre d'interventions pour une même structure, afin de pouvoir répondre à d'autres ?

6.4.5. Divers

Plusieurs structures du Rhône n'ont pas été rencontrées une première fois, principalement des ESAT, SAVS, SAMSAH ... Des rencontres seront donc organisées. Toutefois, nous devons prendre en compte que le planning des interventions de cette équipe, dont les professionnels sont tous à temps partiel, est actuellement rempli.

D'autre part, nous serons amenés à rencontrer à nouveau des structures visitées au début de la création de l'EMA. L'équipe n'étant pas au complet, certaines compétences n'ont pu être présentées, telles que la formation autour de la prise en compte de la douleur, proposée par le médecin somaticien.

L'équipe mobile autisme suivra et pourra travailler en lien avec une nouvelle structure expérimentale d'accompagnement et de transition pour adultes autistes qui ouvrira en juillet 2012.

En lien avec le DAPELA, les professionnels de l'EMA participeront à une formation sur les troubles graves du comportement, proposée par des formateurs québécois (octobre 2012).

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

7.1. Données générales

L'activité du Centre d'Information et de Documentation démarra 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 37 heures d'ouverture au public, qui peut venir sans rendez-vous. En qualité d'organisme public, les prestations fournies sont gratuites, seul le prêt de documents à distance reste à la charge des usagers.



Les missions du centre de documentation s'inscrivent dans le cahier des charges des CRA, la charte de l'ANCRA et le Plan Autisme. Elles consistent à mettre à disposition du public, des familles et des professionnels une documentation riche, actualisée, internationale et multi-support.

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 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 :

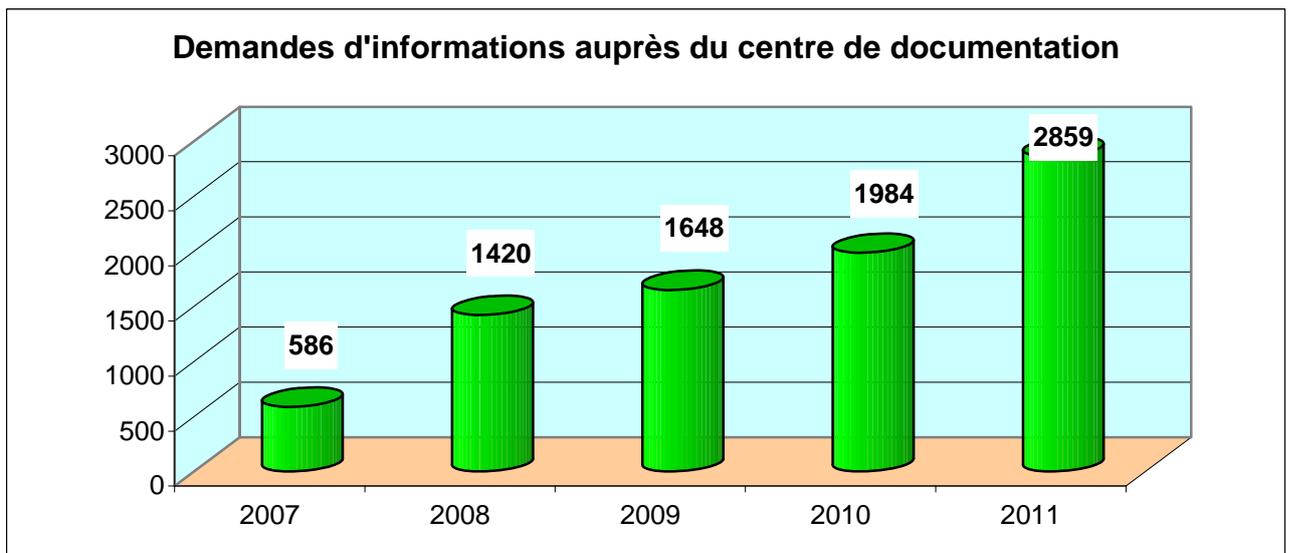
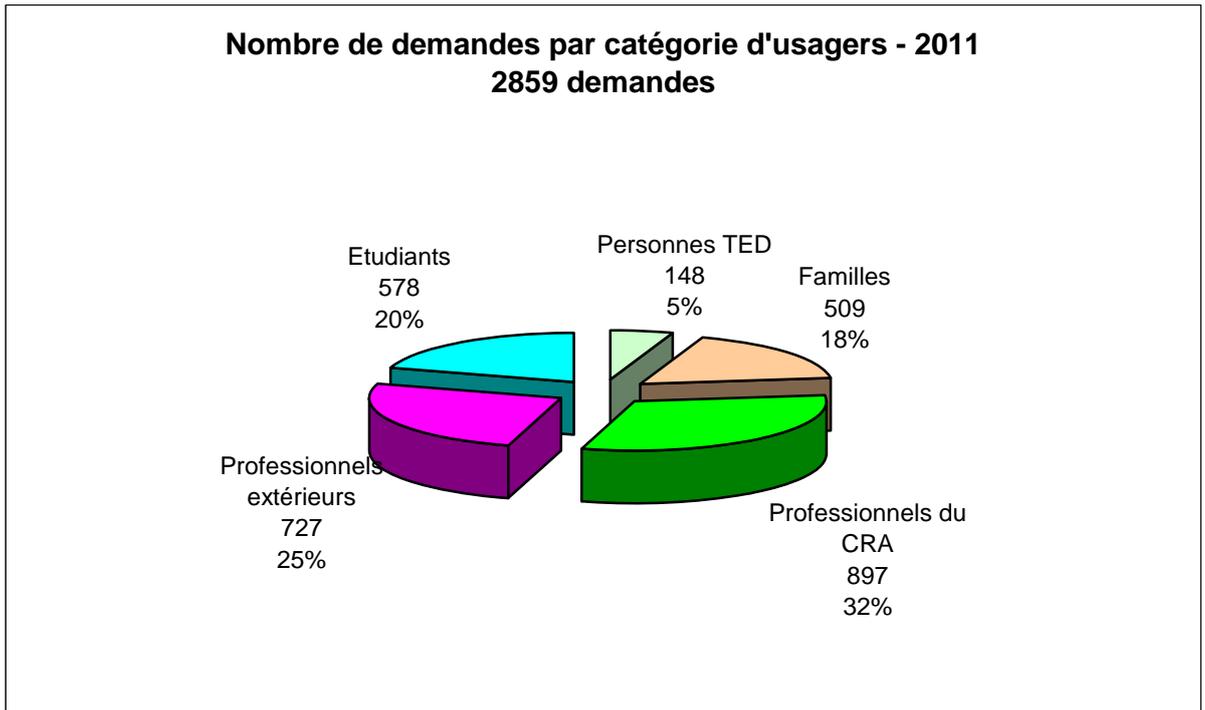
Lundi, Mercredi, Jeudi, Vendredi : 9h00 12h30 – 13h30 17h00

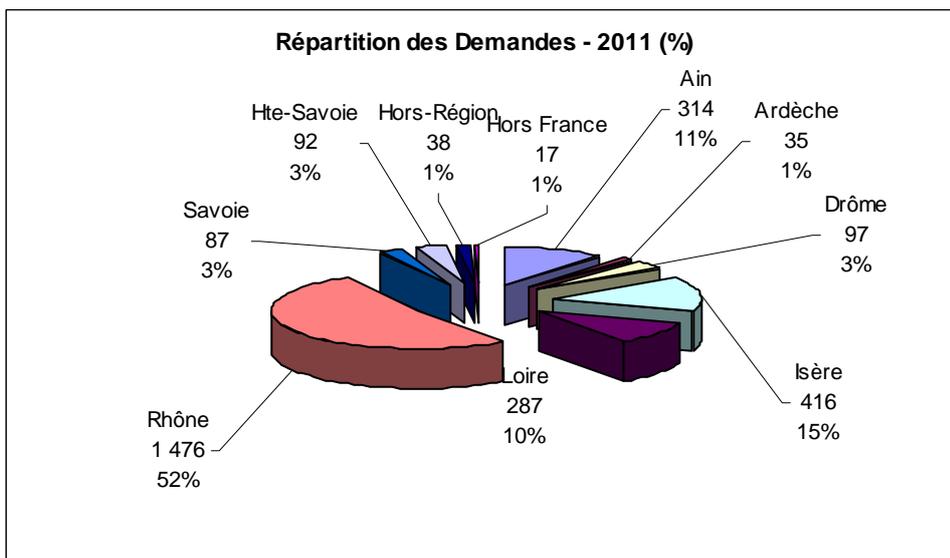
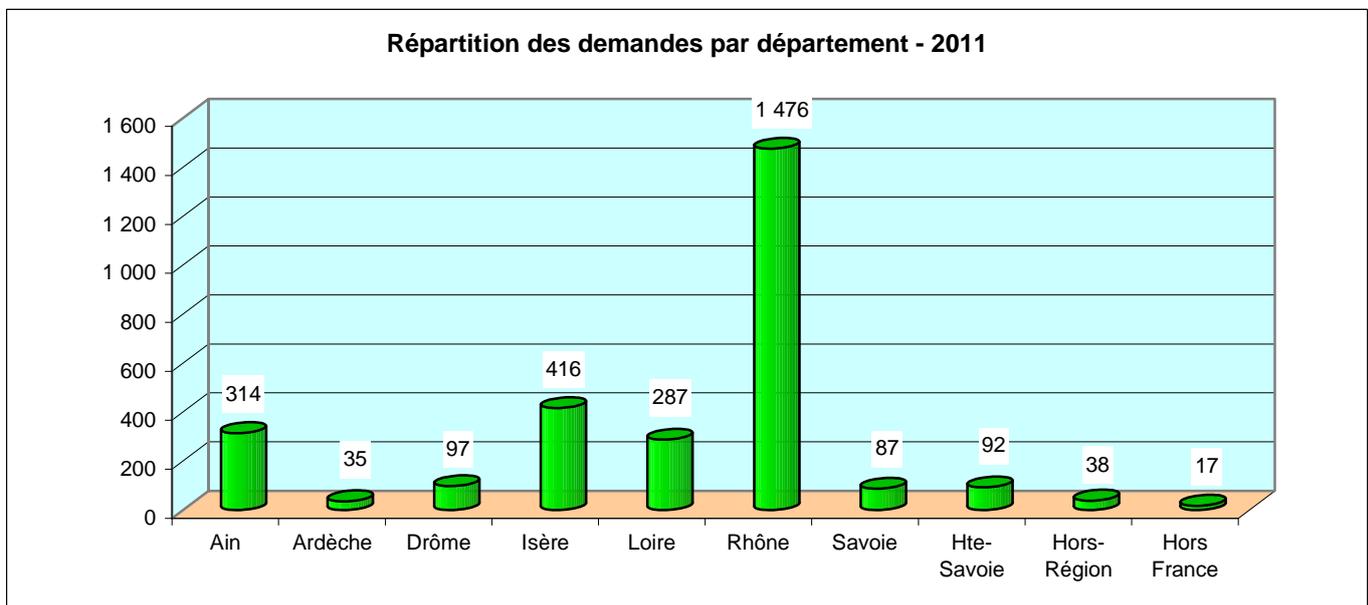
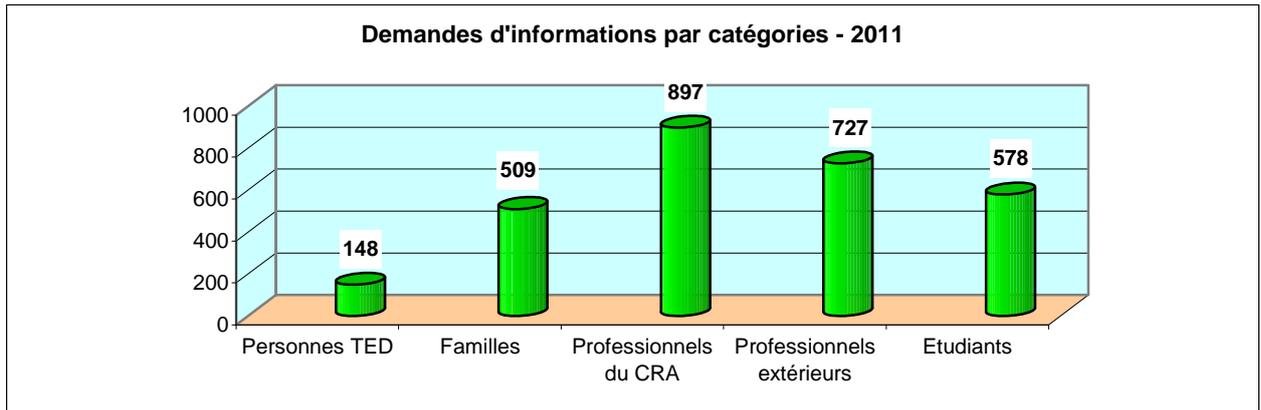
Mardi : 9h00 12h30 - 13h30 19h00

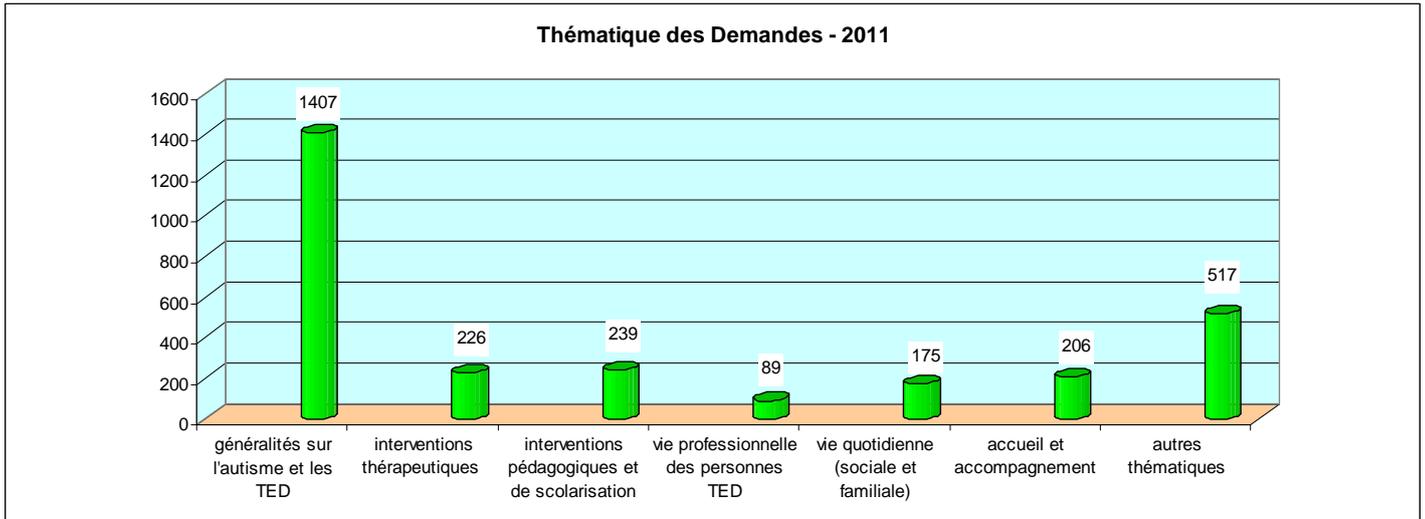
7.2. Demandes effectuées au centre de documentation

7.2.1. En 2011

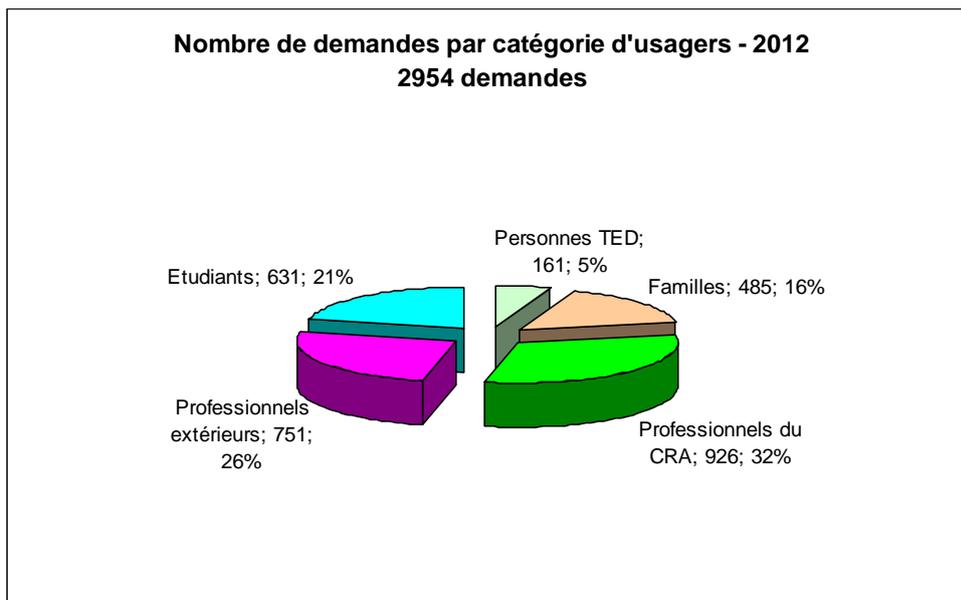
Le Centre de Documentation a reçu 2859 demandes de la part de ses usagers, soit 44% de plus qu'en 2010.

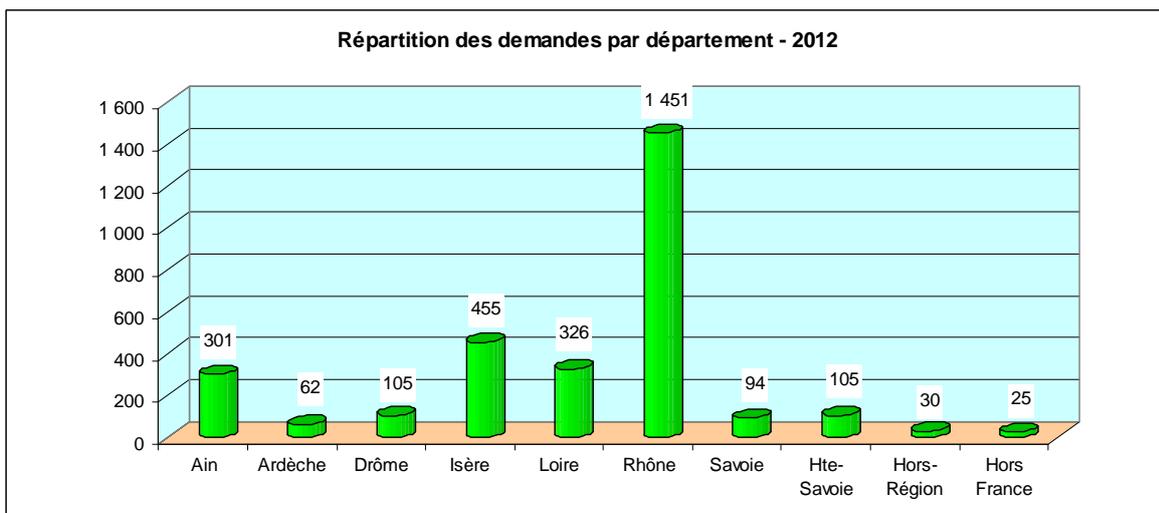
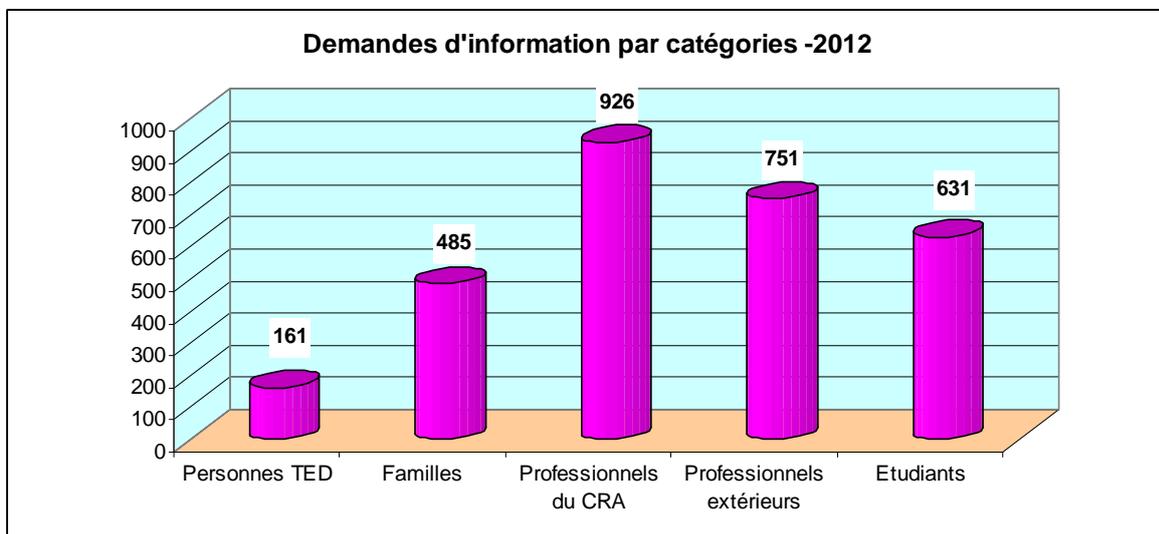
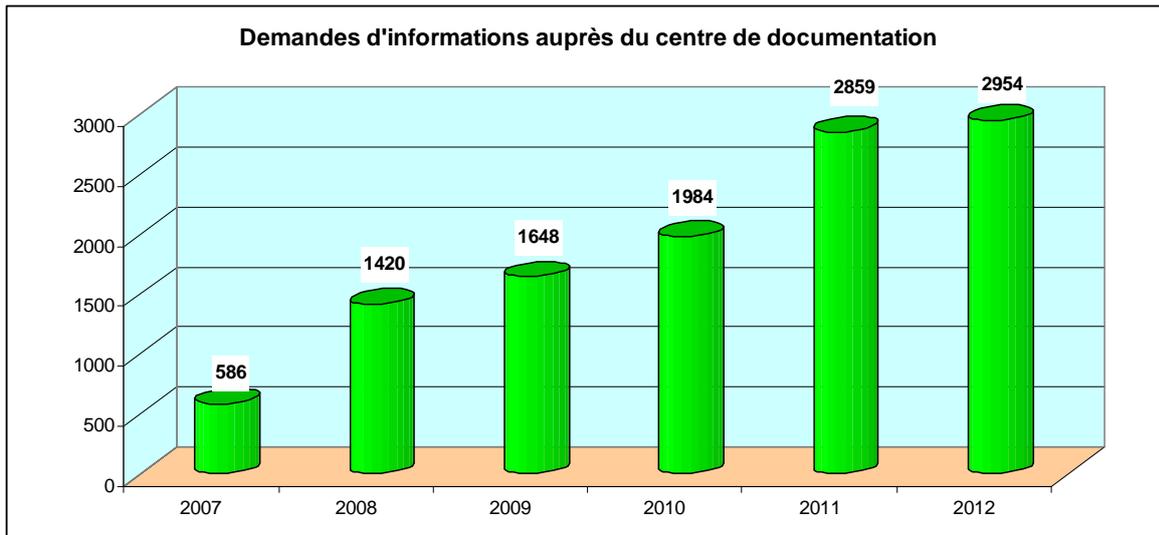


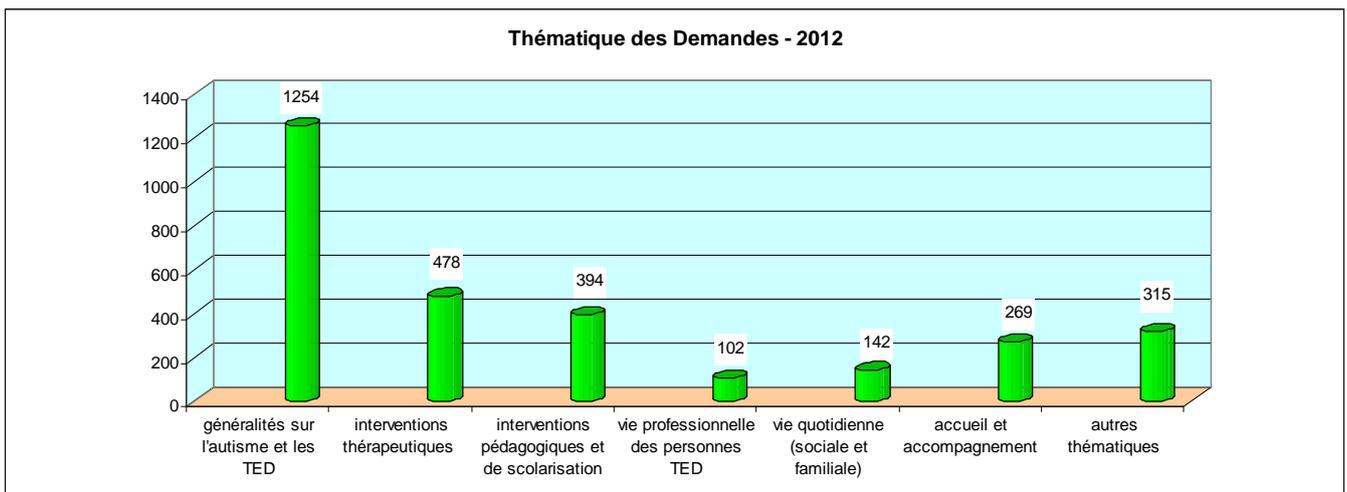
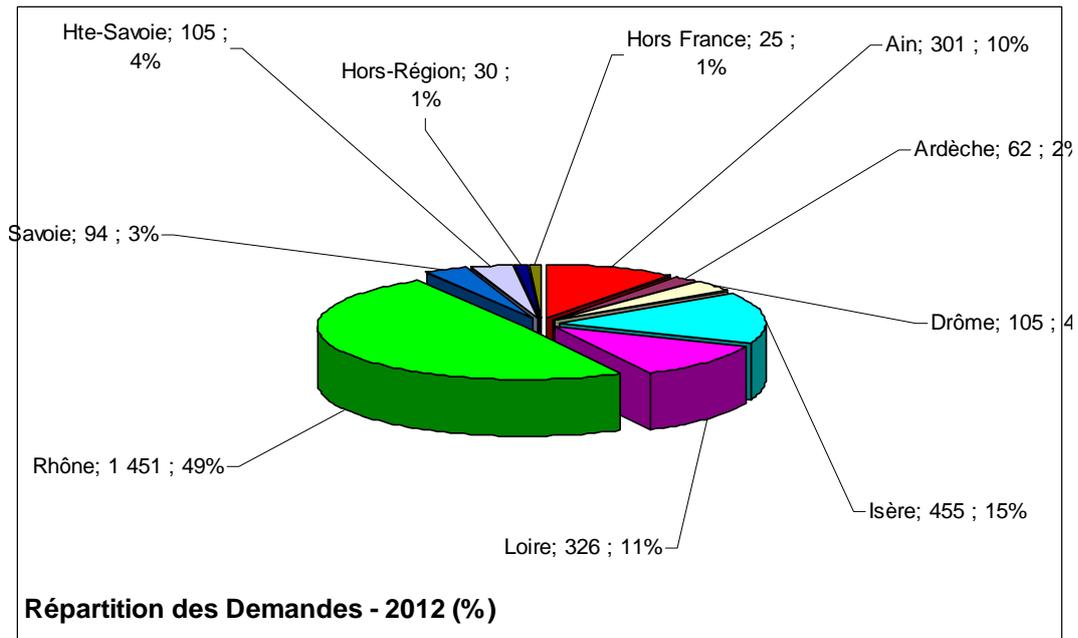




7.2.2. En 2012





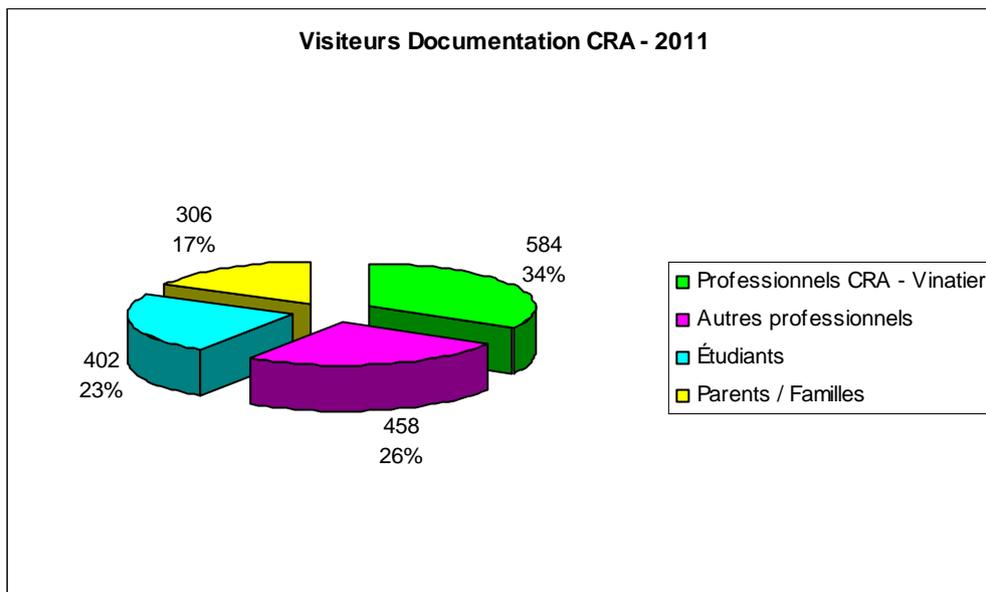


7.3. Fréquentation

Le centre de documentation a reçu en 2011 environ six 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 (ex : DAPELA) pour un total de 1750 visites. En 2011, le centre de documentation était ouvert pratiquement les douze mois de l'année.

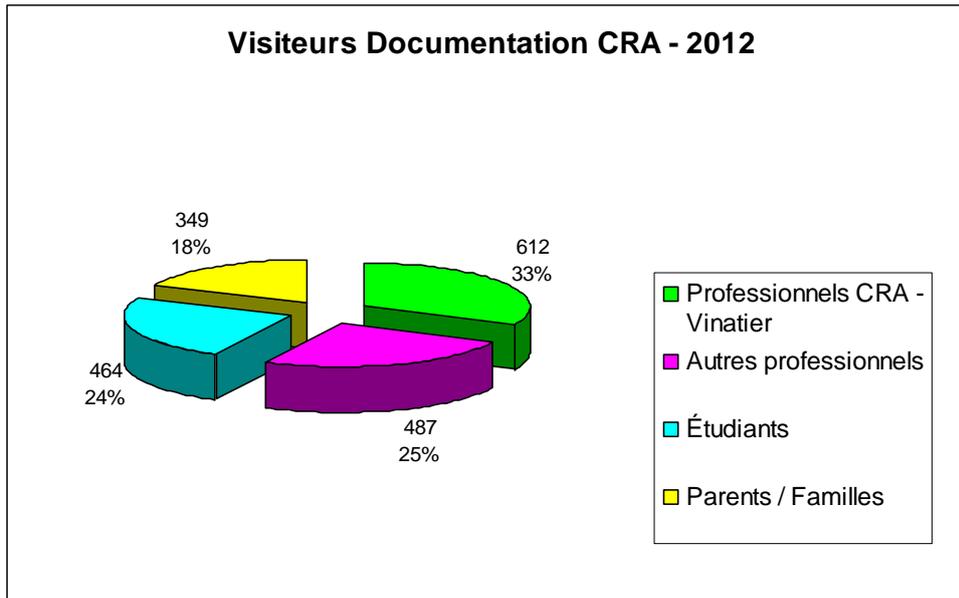
7.3.1. En 2011

Catégorie de visiteurs	Nb visites
Professionnels CRA - Vinatier	584
Autres professionnels	458
Étudiants	402
Parents / Familles	306
TOTAL	1750



7.3.2. En 2012

Catégorie de visiteurs	Nb visites
Professionnels CRA - Vinatier	612
Autres professionnels	487
Étudiants	464
Parents / Familles	349
TOTAL	1912



Le rapprochement du CEDA au sein de l'enceinte du Vinatier a permis à davantage de parents de venir découvrir le centre de documentation.

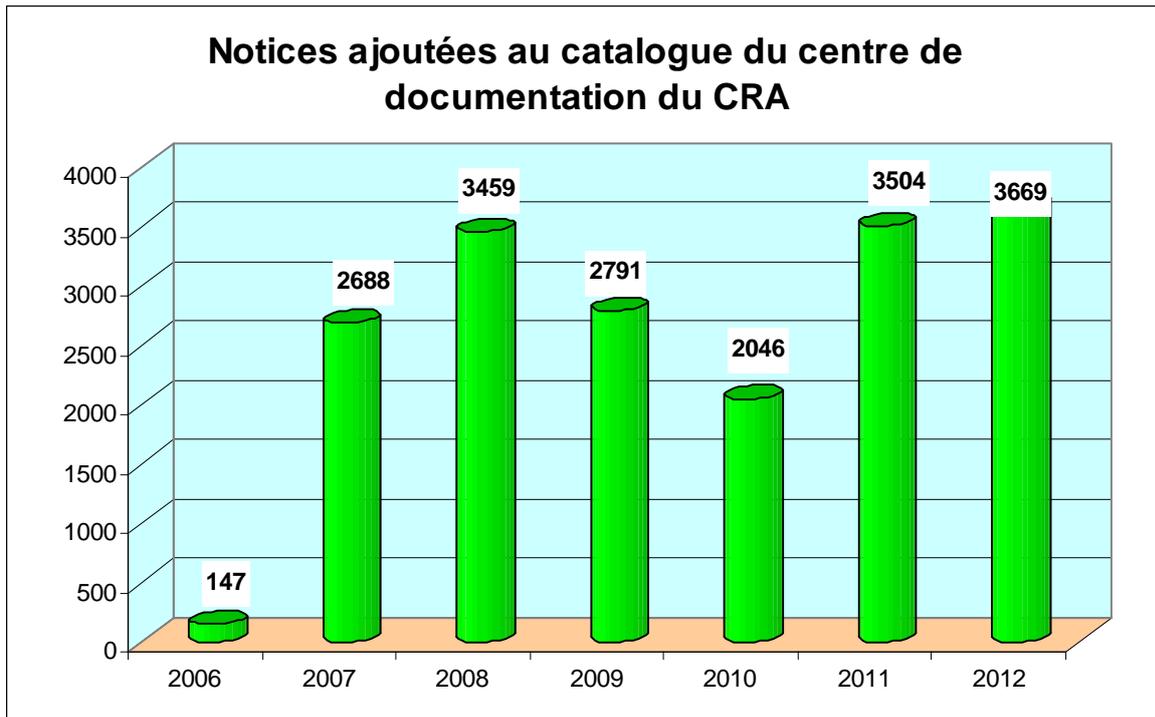
Une grande partie du travail d'information et de documentation se fait toutefois à distance, par mail notamment, avec la possibilité également de pouvoir emprunter des ouvrages sans se déplacer.

7.4. Fonds documentaire proposé

Au 31/12/2011, le catalogue du CRA recense 14635 notices comprenant :

-  1165 monographies
-  116 supports éducatifs
-  105 DVD
-  15 Tests
-  11 VHS
-  6 CD/DVD Rom

47 revues dont 20 abonnements en cours pour 13217 dépouillements d'articles



7.5. Coûts des acquisitions & des abonnements aux revues

7.5.1. En 2011

Type	Coût
Documentation générale	7 500 €
Abonnements revues	7 500 €
Tests (CEDA)	1 450 €
TOTAL	16 450 €

7.5.2. En 2012

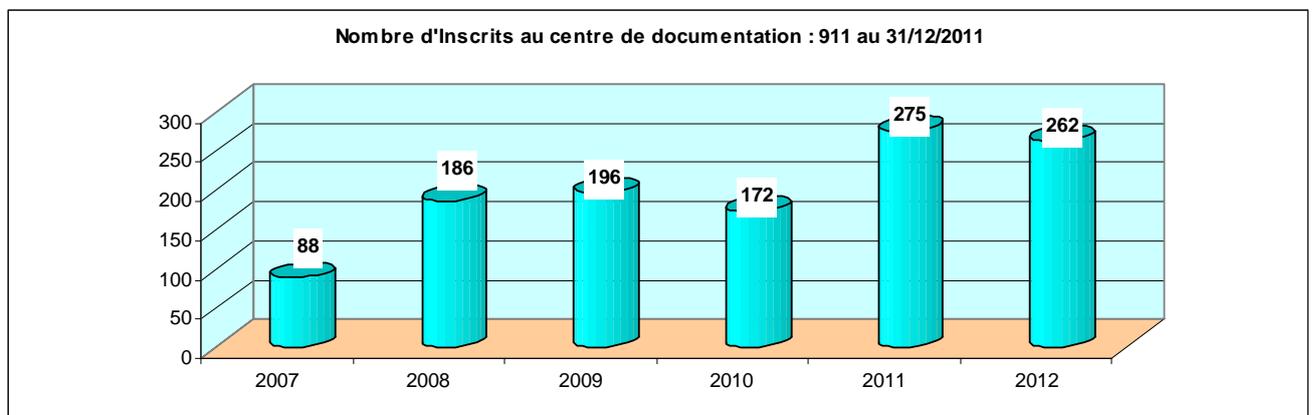
Type	Coût
Documentation générale	7 500 €
Abonnements revues	7 500 €
TOTAL	15 000 €

ANAE	Journal of Autism and Developmental Disorders
Autism	Journal of Child Psychology and Psychiatry
Autism Research	Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology
Bulletin Scientifique de l'arapi	La Lettre d'Autisme France
Déclic	Link Autisme Europe
Development and Psychopathology	Rééducation Orthophonique
Développements	Research on Autism Spectrum Disorder
Évolutions Psychomotrices	Rett Info
Focus on Autism and Other Developmental Disabilities	Sésame
Good Autism Practice	Thérapie Psychomotrice et Recherches

7.6. Inscriptions & prêts de documents réalisés

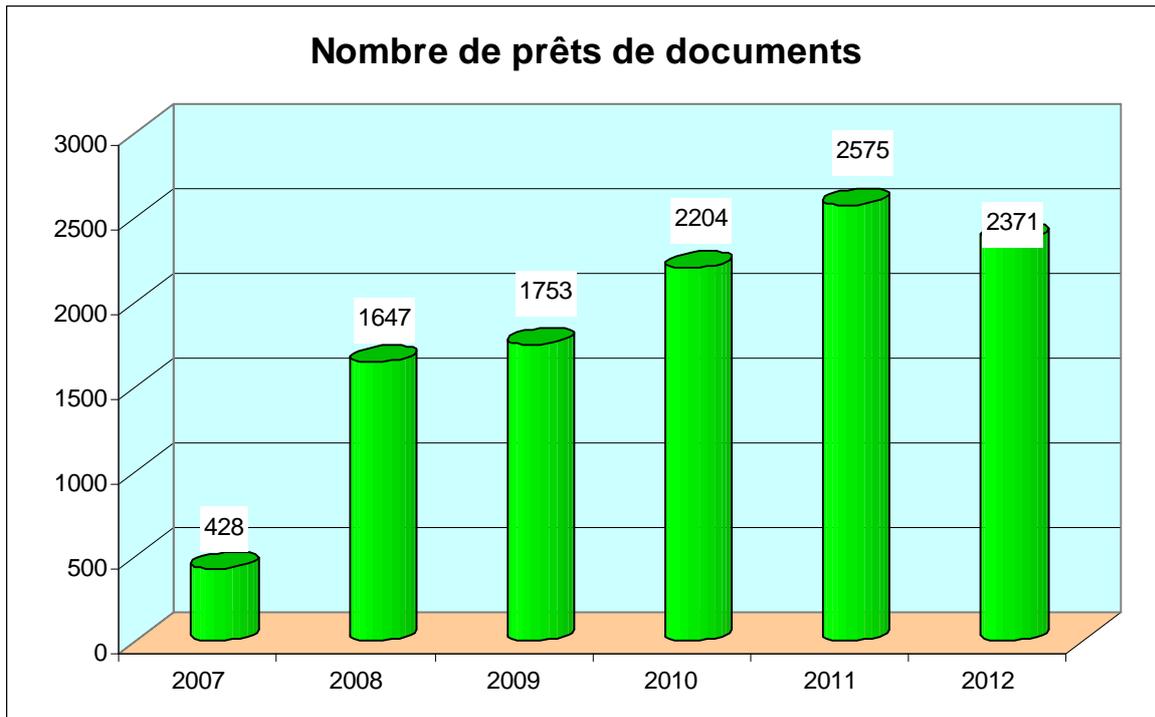
Nombre de lecteurs inscrits au 31/12/2012 : 1179

Les inscriptions au centre de documentation ont connu une augmentation de 60%.



Nombre de prêts enregistrés au 31/12/2011 : 2575

Nombre de prêts enregistrés au 31/12/2012 : 2371



7.7. Prestations documentaires et management de l'information

7.7.1. 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, 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, méta moteurs, sites fédérateurs).

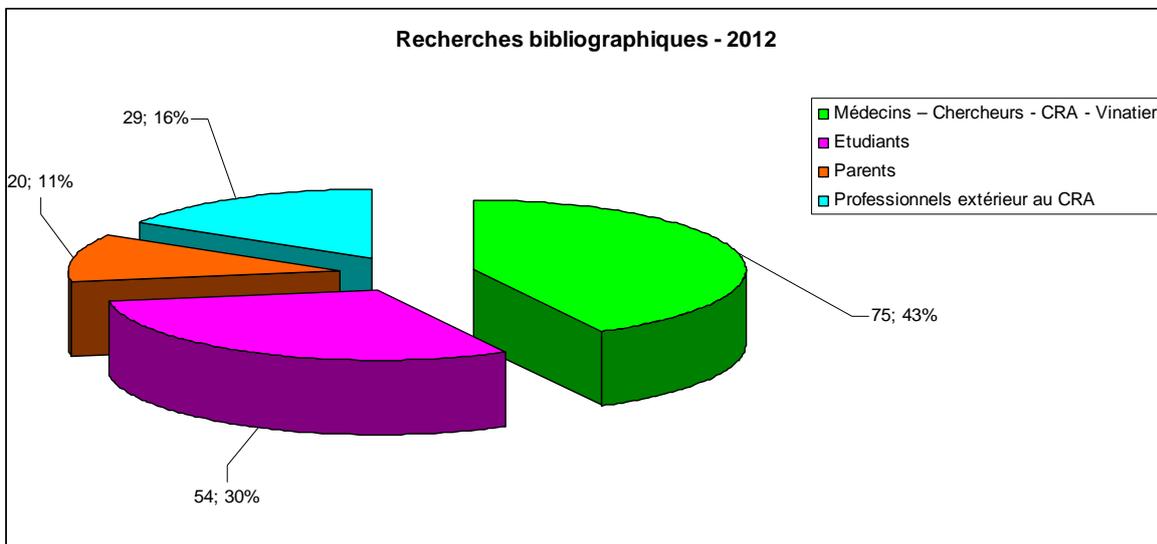
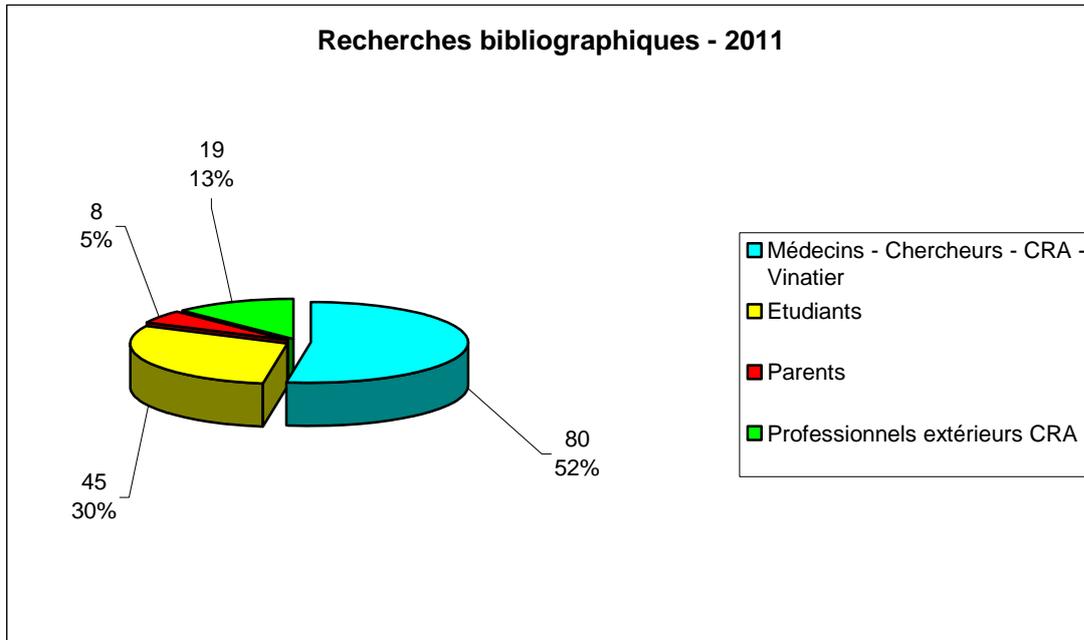
De nombreuses demandes de bibliographies ont été déposées au CRA, la plupart émanant de la communauté des médecins chercheurs (CRA-ITTAC, Service Universitaire du Vinatier, Université Lyon 1, Lyon 2) qui sont à la recherche des dernières parutions sur un thème donné ; et, à un degré moindre, des internes 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 : Alimentation, Temporalité, Sexualité, Prise en charge chez les adultes, Qualité de vie des familles, Self-Concept, Ostéopathie, Psychotropes, Architecture, Housing, Attention conjointe, Hallucinations, Développement du langage, Précocité, Fonctions exécutives, Art thérapie, Fratrie, Emploi, Job Coaching, Cécité visuelle, Comorbidités psychiatriques, etc.

Au total 152 demandes de recherches bibliographiques ont été déposées au CRA en 2011

En 2012, ce sont 178 demandes de recherches bibliographiques qui ont été déposées



Plus de la moitié 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 en orthophonie et psychologie.

Les professionnels extérieurs sont des éducateurs spécialisés, des art-thérapeutes, des psychologues, des orthophonistes.

7.7.2. Veille scientifique globale / personnalisée / revues de presse

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 biomédical et 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 2011, ce sont plus de 2000 articles qui ont été analysés (lecture des abstracts) et classés thématiquement.

Un panorama de la presse est également proposé à partir d'une veille des actualités sur internet.

7.7.3. Recherche et récupération de l'information II : fourniture de références

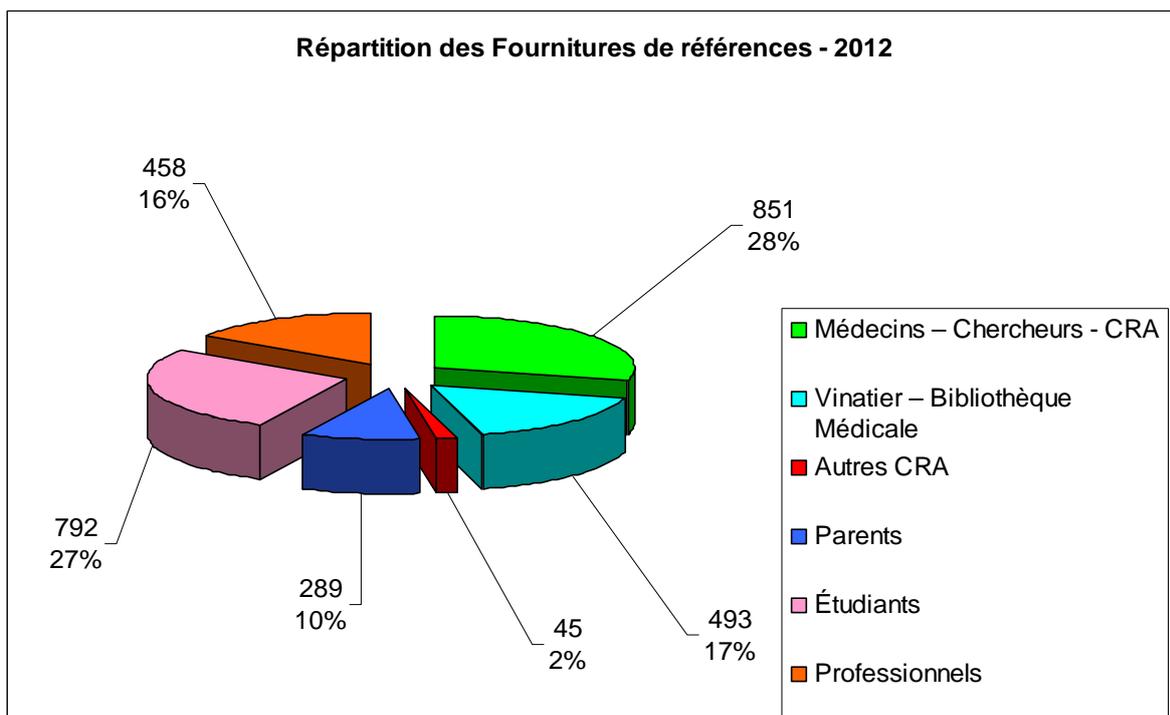
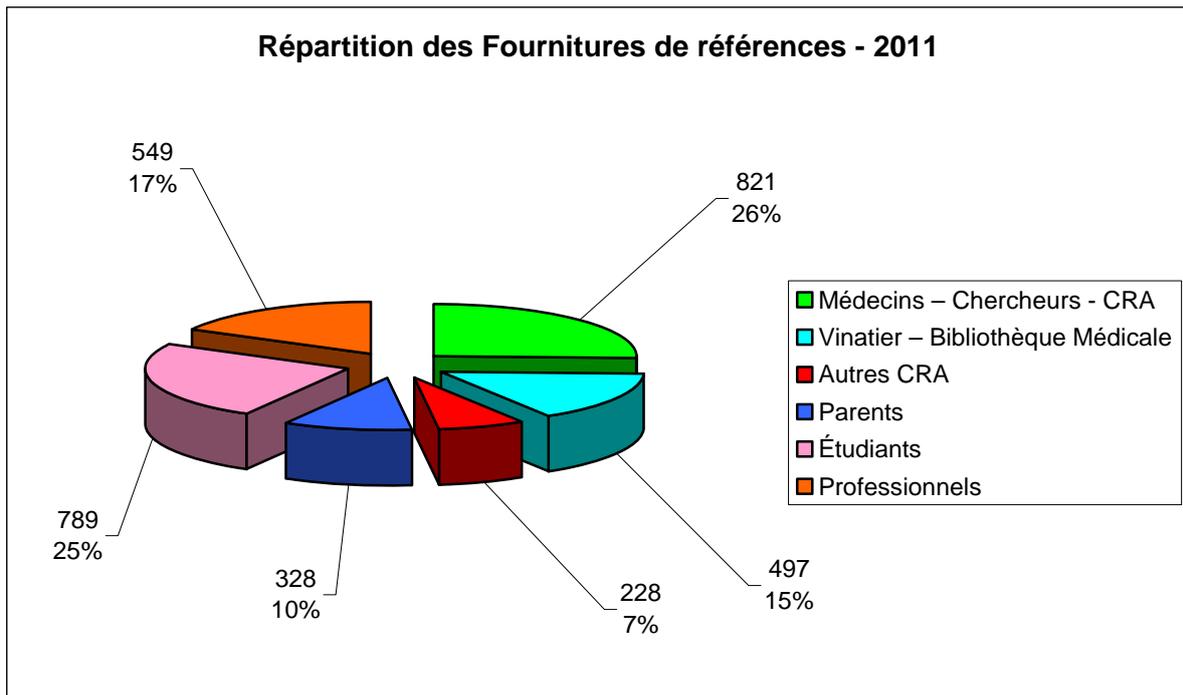
La recherche et la récupération de l'information est un des services les plus sollicités au CRA qui traite quotidiennement des demandes de fournitures d'articles scientifiques.

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 par les centres de documentation des autres CRA qui ne peuvent avoir accès directement à la source d'information.

En 2011, 1050 demandes ont été traitées pour un volume de 3212 articles fournis.

En 2012, 767 demandes ont été traitées pour un volume de 2928 articles fournis.



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 de pédopsychiatres, 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.

Récapitulatif des demandes d'information et de documentation

Type de demande	2011	2012
Recherche d'informations et de ressources	1857	1984
Recherche de documents primaires	3212	2928
Recherche de références bibliographiques	1578	1186

7.7.4. 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.

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 :

En 2011, les usagers qui ont consulté les revues en ligne du CRA ont vu ou téléchargé 1667 articles.

	Autism	Autism Research	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
PDF	157	287	127	198	478	317	257	1664
HTML	1	0	0	0	3	0	0	3
Total	158	287	127	198	481	317	257	1667

En 2012, les usagers qui ont consulté les revues en ligne du CRA ont vu ou téléchargé 1865 articles.

	Autism	Autism Research	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
PDF	186	334	178	130	578	458	187	1865
HTML	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	186	334	178	130	578	458	187	1865

7.7.5. 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, *citation report*, etc.

7.7.6. 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

7.8. En Back Office

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

7.8.1. Catalogage, indexation, bulletinage

L'incorporation des 3504 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 aisée pour les usagers, ce qui explique le dépouillement systématique des notices, notamment des revues.

Avec la validation de la liste d'autorité DocAutisme mise en place par un des groupes de travail du RD-CRA, un travail de ré-indexation a démarré fin 2011 avec pour objectif de proposer une indexation en français pour les articles de revues en langues étrangères.

7.8.2. Traitement matériel des documents

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

7.9. Tâches informatiques

- Maintenance globale du système d'information du CRA.
- Évolutions de la version du site web : Spip 2.1.12
- Évolutions de la version du SIGB : PMB 3.4
- Backup (opérations de sauvegarde ou de restauration des données)
- Résolution des problèmes et incidents survenus sur le site web et le SIGB
- Maintenance du site web du réseau Explor (Drupal) www.explor-neurodev.fr

7.10. Autres activités

7.10.1. Activité Réseaux

Bibliothèques du Vinatier

Temps dégagé pour conseiller les bibliothèques du Vinatier dans le cadre du projet de réinformatisation de leurs unités documentaires. Apport d'un soutien méthodologique pour la réalisation du cahier des charges et des différentes spécifications.

Réseau des documentalistes des CRA

Participation en fonction du temps disponible au réseau des documentalistes des CRA.

- Fourniture de documents, mutualisation de produits documentaires
- Mise en place de solutions pour PMB (intégration de la liste DocAutisme, fichier d'import vers Endnote, etc.)

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/
- Mise à jour et sécurisation du logiciel de gestion de bibliothèque suite à une attaque de hackers.

Une souris verte

Participation en fonction du temps disponible. Conseils sur le logiciel documentaire

7.10.2. Encadrement pédagogique

Encadrement d'une stagiaire documentaliste en 2011 et de deux stagiaires en 2012.

7.10.3. Activités administratives

Gestion administrative courante

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 des Ressources Physiques du Vinatier, la Direction des Affaires Financières, la Direction informatique.

Règlement des litiges commerciaux avec les fournisseurs

Mise en forme des rapports d'activité 2010, 2011, 2012 : collecte des documents des différentes unités, traitements des statistiques régionales.

7.10.4. Activités liées à la communication

- Mise à jour des documents de communication du CRA (Brochure unité de coordination, Equipe Mobile Autisme, CEDA, etc.).
- Gestion du site internet du CRA (voir la partie 5 consacrée au site.)
- Valorisation des manifestations organisées par le CRA par la prise de vue, l'enregistrement, le montage et la mise en ligne des conférences et colloques (Avril 2011, conférence internationale Asperger 2011 et colloque CADIPA AARFA un Diagnostic pour PANSER l'autisme)

8. ACTIVITE WEB : Site internet et catalogue en ligne

8.1. 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, psychomotriciens)
- 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.

8.2. 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 sites 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)

8.3. En 2011

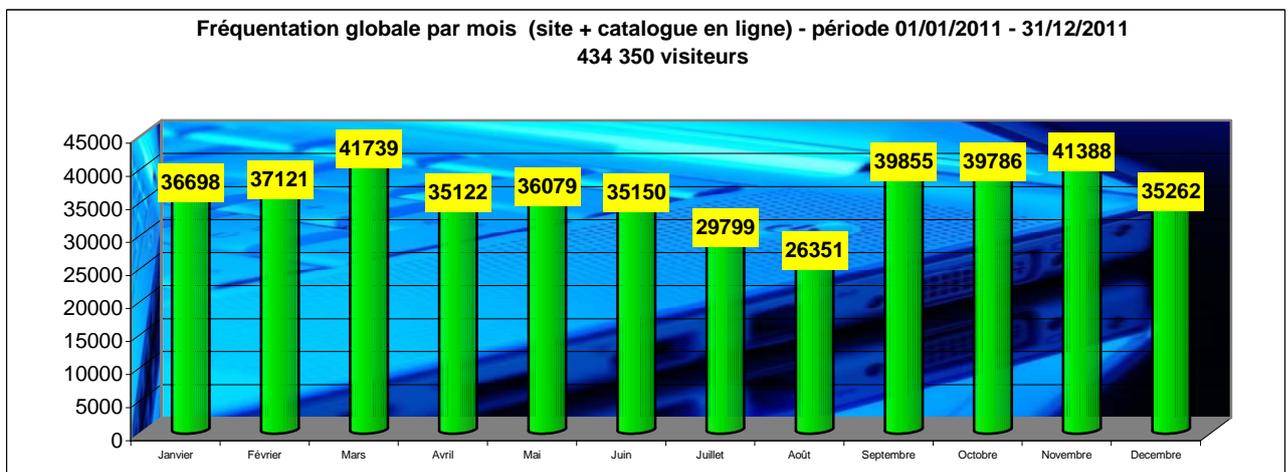
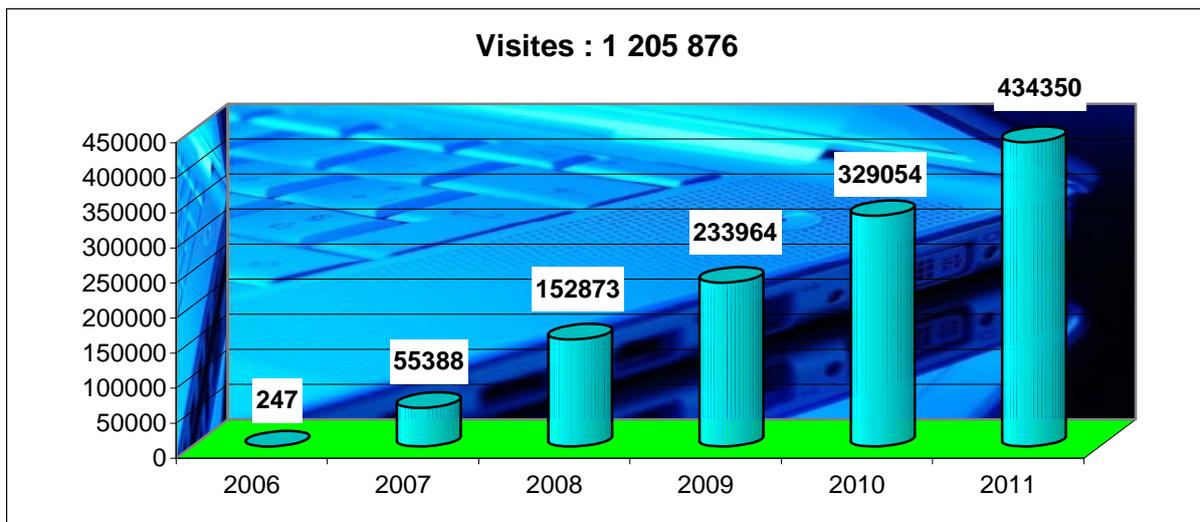
8.3.1. Données globales en 2011

434 550 visites (229 761 visiteurs uniques)

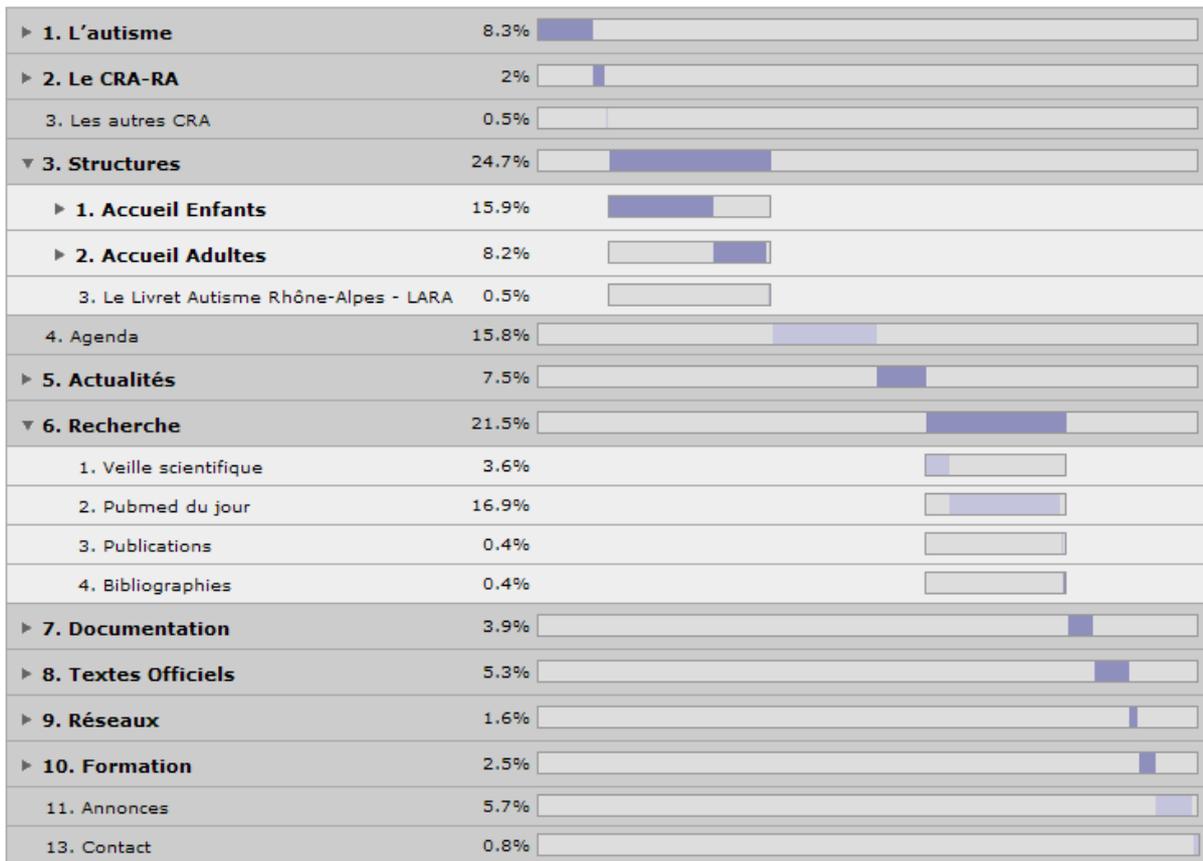
4 776 104 pages vues

2311 articles mis en ligne au 31/12/2011

Page Rank Google : 5/10 



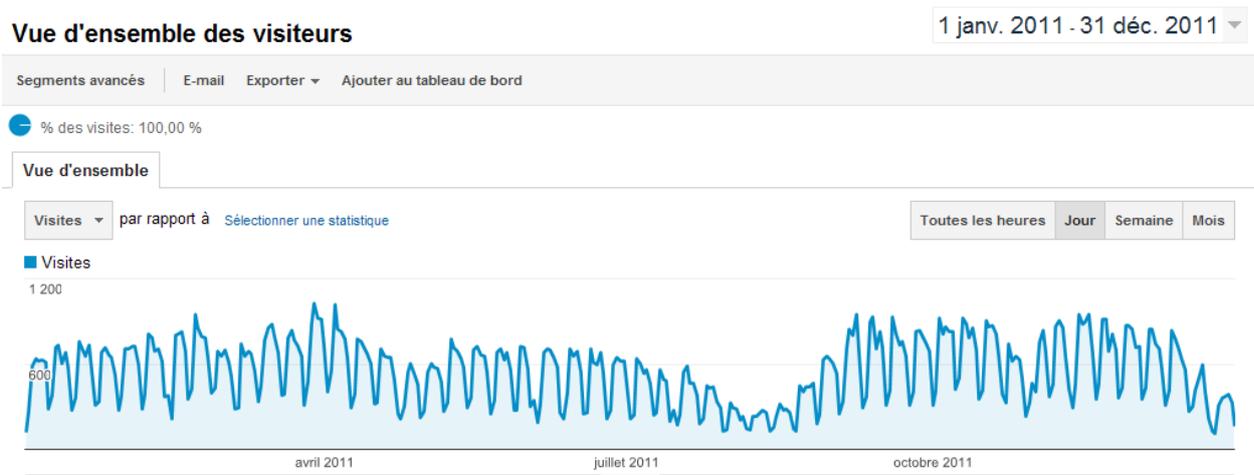
8.3.2. Détail des pages visitées



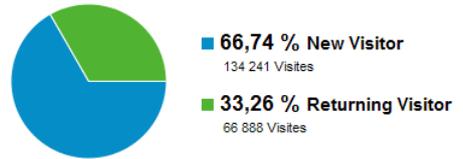
Les barres foncées représentent les entrées cumulées (total des sous-rubriques), les barres claires le nombre de visites pour chaque rubrique.

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

8.3.3.1. Fréquentation



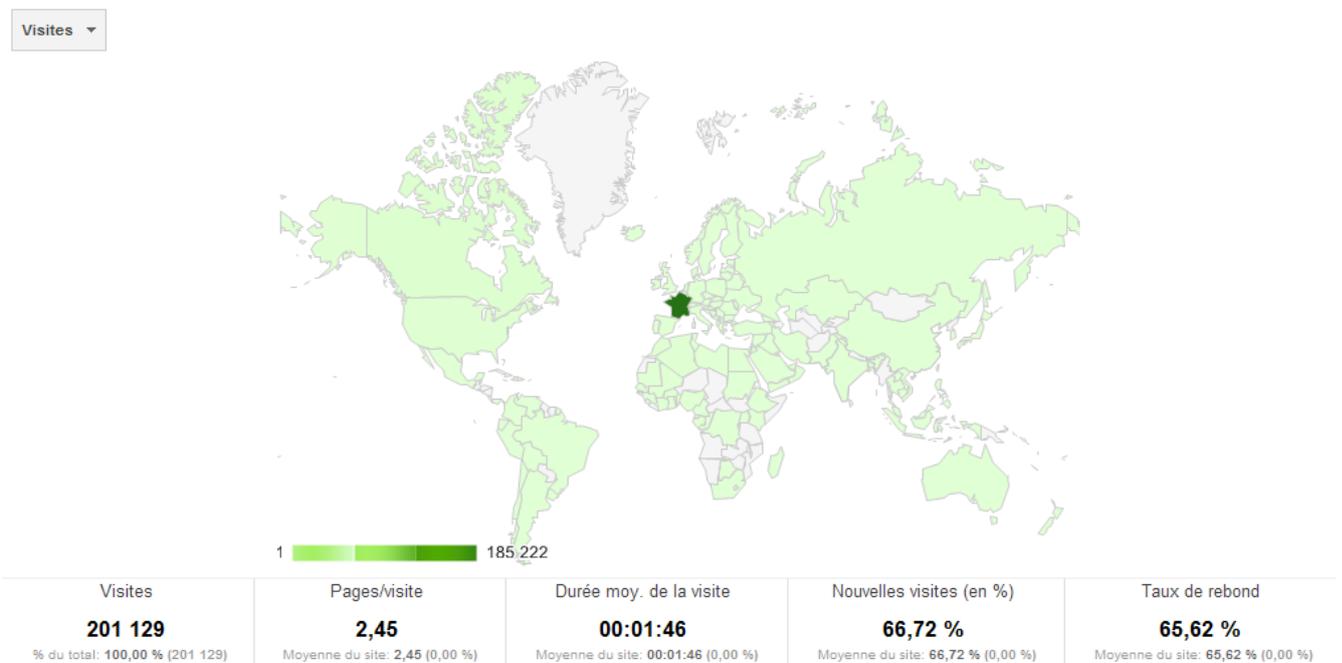
-  Visites: 201 129
-  Visiteurs uniques: 140 254
-  Pages vues: 492 898
-  Pages/visite: 2,45
-  Durée moy. de la visite: 00:01:46
-  Taux de rebond: 65,62 %
-  Nouvelles visites (en %): 66,72 %



Quelques définitions :

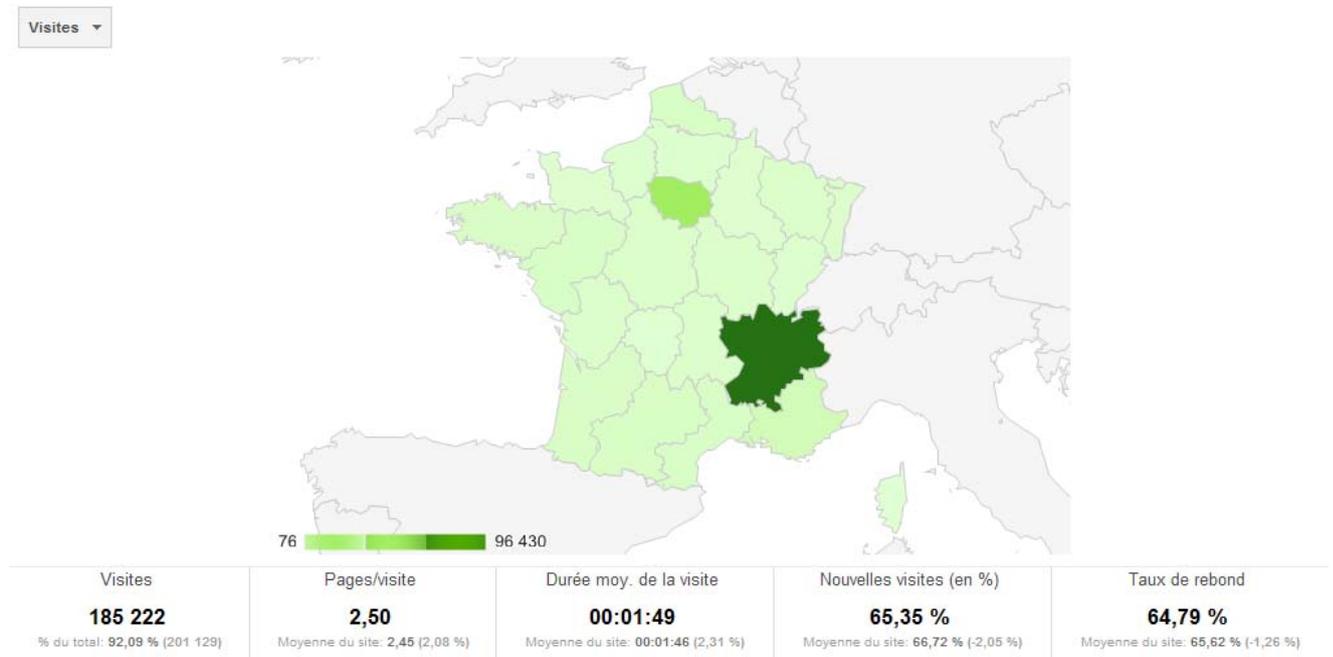
Visiteurs uniques absolus : cette donnée comptabilise toutes les visites d'un internaute pour la période définie, quels que soient le nombre de jours sur lesquels les visites sont réparties et le nombre de fois que l'internaute a visité le site par jour. Cette donnée est toutefois à modérer dans la mesure où de plus en plus de gens effacent leurs cookies et bien sûr plusieurs personnes peuvent partager la même machine et visiter le site du CRA. Le **taux de rebond** correspond au taux de visites 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.

8.3.3.2. Données géographiques mondiales



Pays/Territoire	Visites ↓	Pages/visite	Durée moy. de la visite	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
1. France	185 222	2,50	00:01:49	65,35 %	64,79 %
2. Canada	3 011	1,70	00:00:57	87,38 %	76,45 %
3. Belgium	2 170	1,89	00:01:13	81,57 %	75,35 %
4. Switzerland	1 962	2,13	00:01:22	78,08 %	70,29 %
5. United States	944	1,35	00:00:31	94,39 %	89,09 %
6. Morocco	864	1,91	00:01:37	81,48 %	74,19 %
7. Algeria	803	2,31	00:02:47	83,44 %	63,51 %
8. Réunion	680	2,40	00:01:59	77,79 %	63,24 %
9. Tunisia	651	1,91	00:01:35	76,65 %	71,74 %
10. United Kingdom	462	1,79	00:00:52	88,31 %	79,87 %

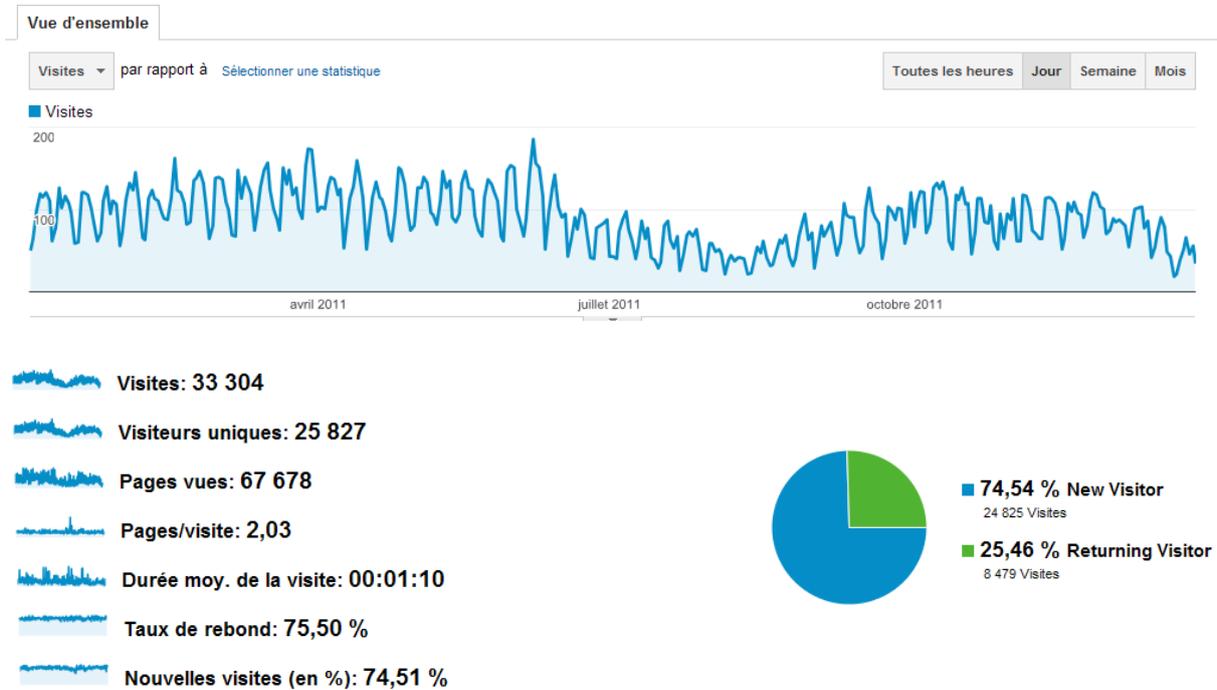
8.3.3.3. Données géographiques nationales



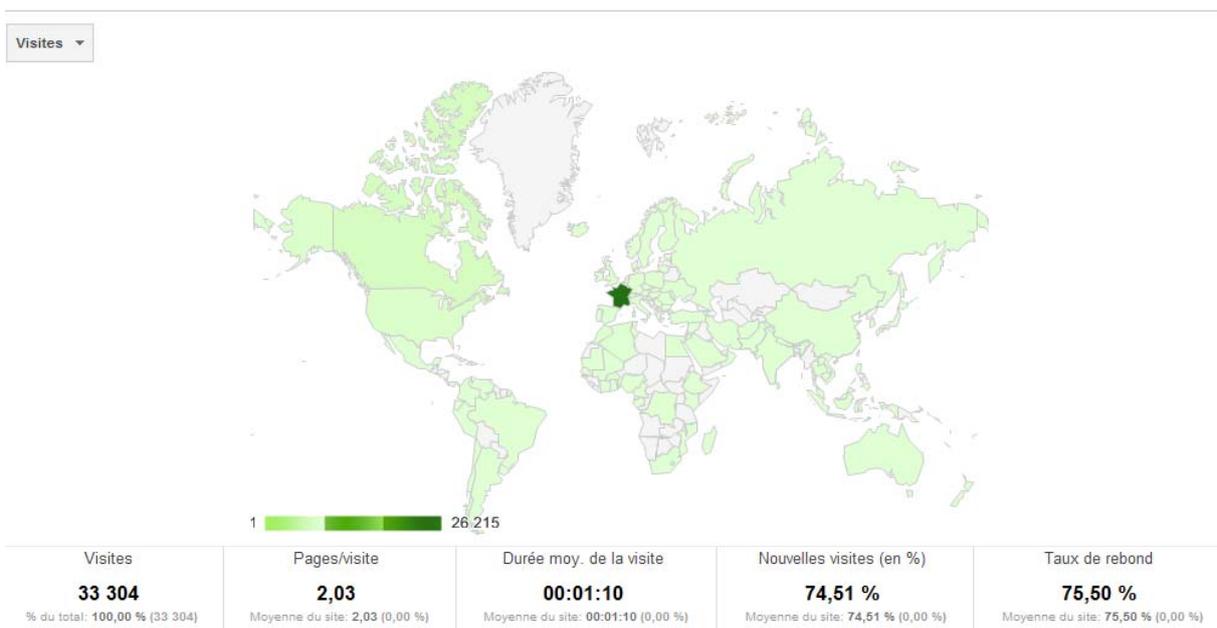
Ville	Visites ↓	Pages/visite	Durée moy. de la visite	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
1. Lyon	45 695	2,81	00:02:08	57,75 %	60,02 %
2. Paris	23 043	2,14	00:01:27	69,29 %	70,27 %
3. Grenoble	12 457	2,71	00:02:03	58,26 %	61,50 %
4. Annecy	6 769	2,72	00:01:59	62,74 %	61,97 %
5. Toulouse	3 478	1,94	00:02:18	61,24 %	70,87 %
6. St-Etienne	3 118	2,53	00:01:55	64,34 %	64,08 %
7. Marseille	2 660	2,42	00:01:39	74,66 %	66,95 %
8. Archamps	2 596	2,77	00:01:54	63,56 %	59,90 %
9. Chambéry	2 514	3,05	00:02:10	56,36 %	58,00 %
10. Montpellier	2 388	2,19	00:01:36	71,78 %	68,97 %

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

8.3.4.1. Fréquentation

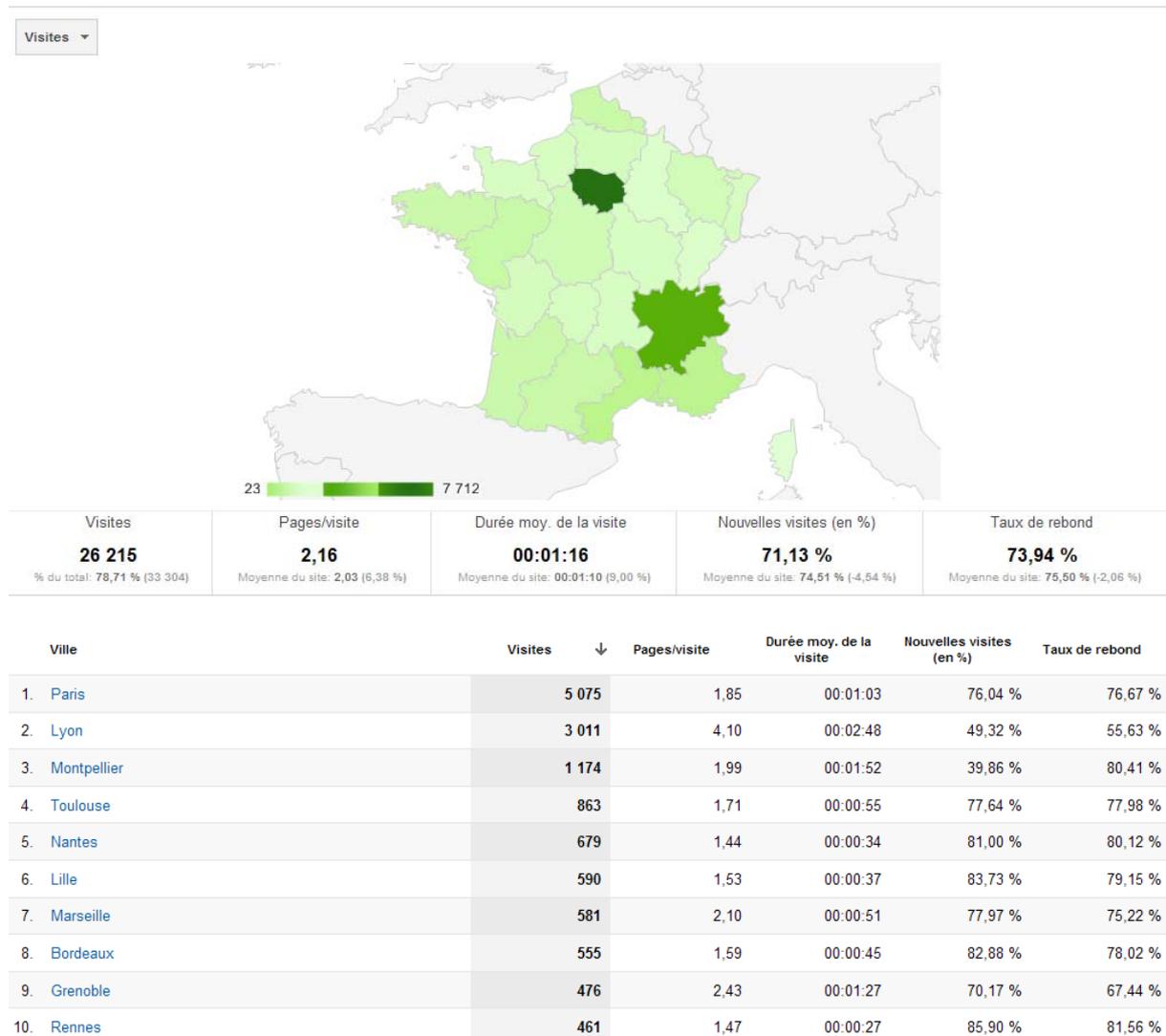


8.3.4.2. Données géographiques mondiales



Pays/Territoire	Visites ↓	Pages/visite	Durée moy. de la visite	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
1. France	26 215	2,16	00:01:16	71,13 %	73,94 %
2. Canada	1 421	1,50	00:00:38	88,46 %	80,93 %
3. Belgium	1 210	1,49	00:00:43	83,14 %	80,33 %
4. Switzerland	844	1,55	00:00:35	82,58 %	77,01 %
5. United States	738	1,26	00:00:21	94,44 %	89,84 %
6. United Kingdom	263	1,32	00:00:20	92,78 %	85,17 %
7. Algeria	261	1,84	00:01:46	85,82 %	70,50 %
8. Réunion	205	3,71	00:03:21	73,17 %	66,34 %
9. Tunisia	151	1,52	00:00:49	85,43 %	78,15 %
10. Morocco	147	1,84	00:00:52	89,12 %	78,91 %

8.3.4.3. Données géographiques nationales



8.4. En 2012

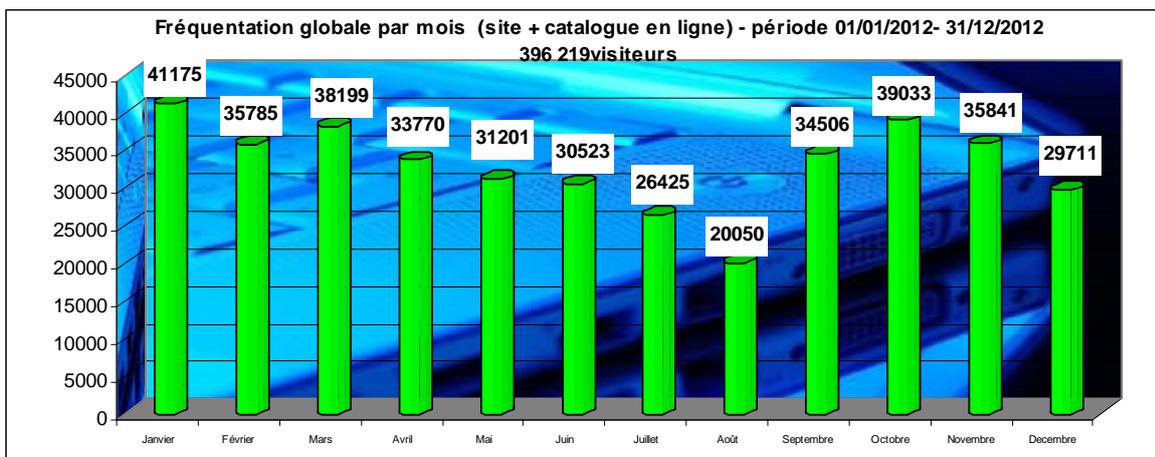
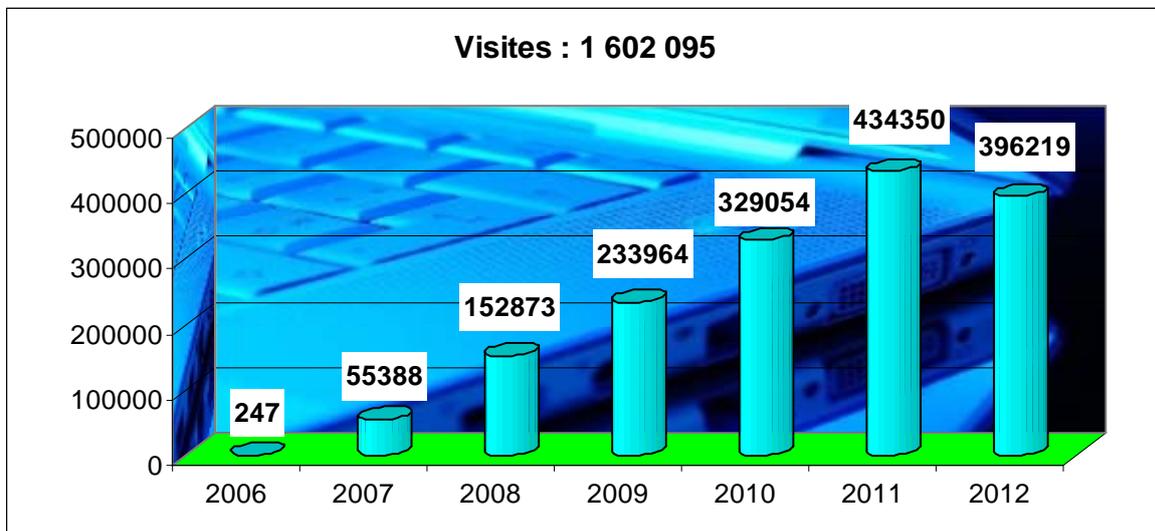
8.4.1. Données globales en 2012

396 219 visites (233 215 visiteurs uniques)

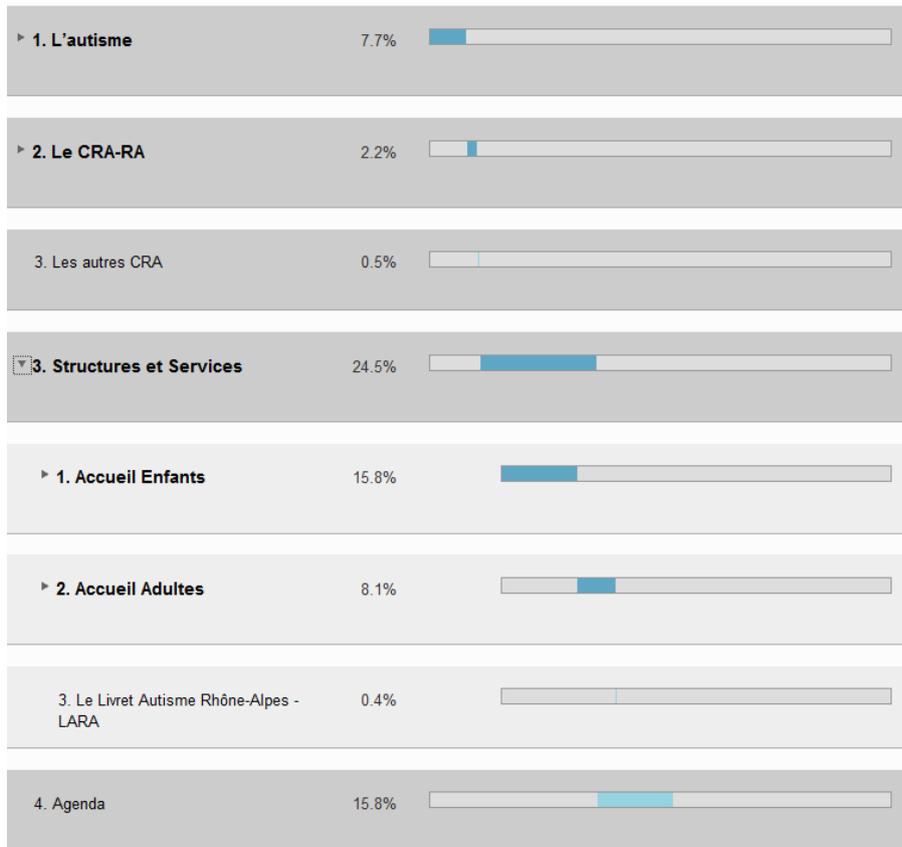
3 245 120 pages vues

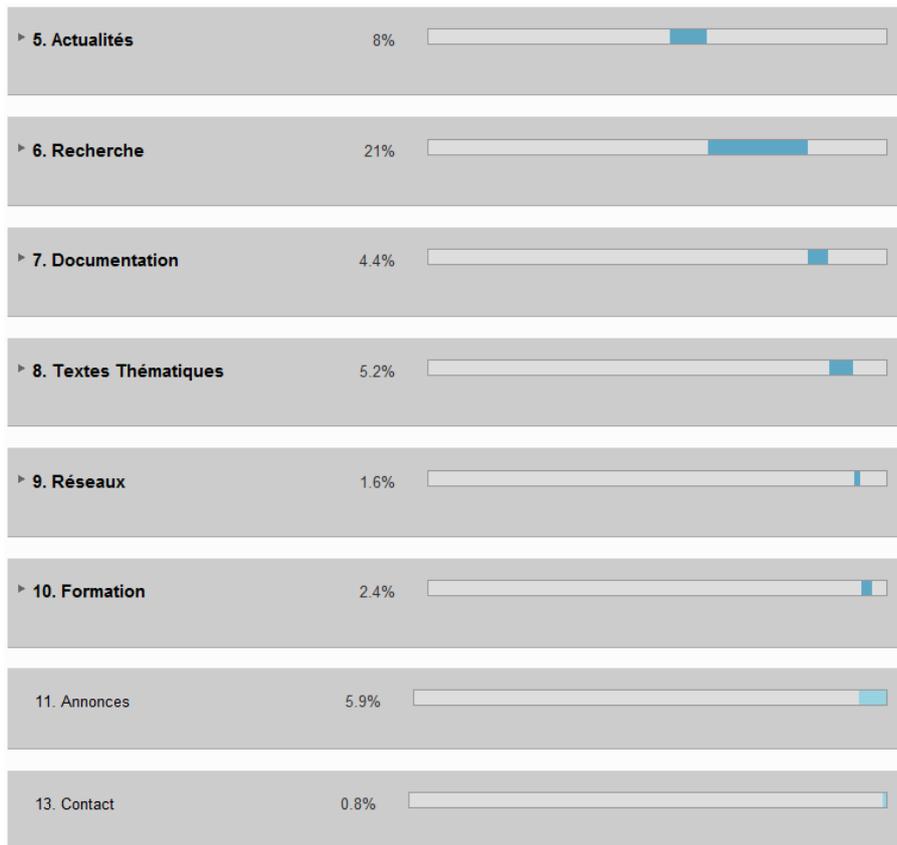
2971 articles mis en ligne au 31/12/2012

Page Rank Google : 5/10 



8.4.2. Détail des pages visitées

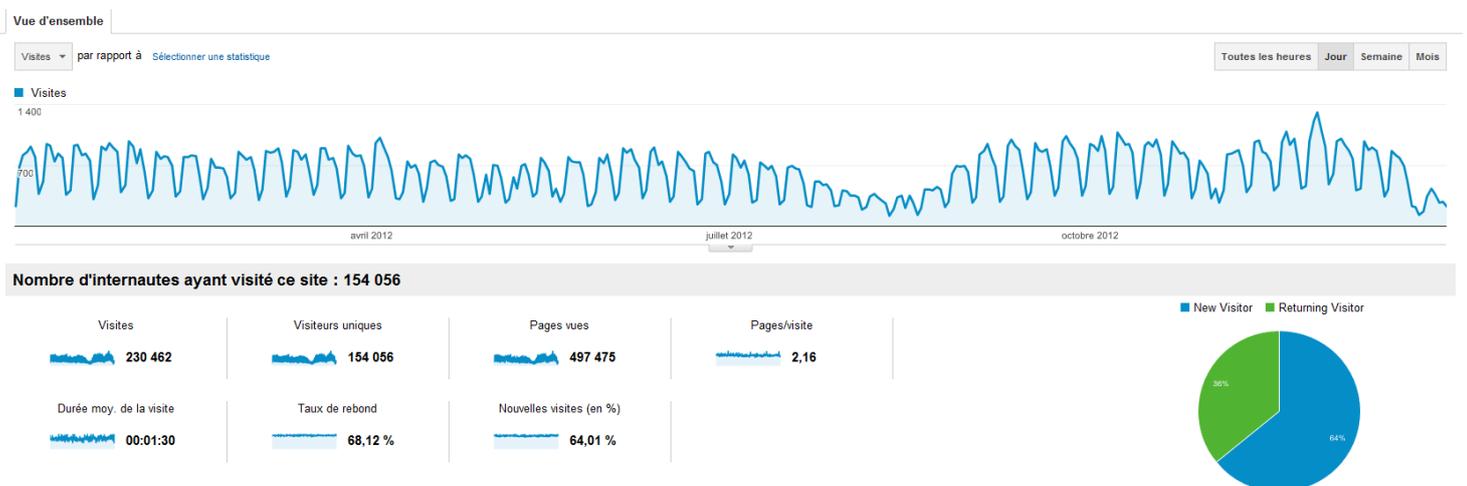




Les barres foncées représentent les entrées cumulées (total des sous-rubriques), les barres claires le nombre de visites pour chaque rubrique.

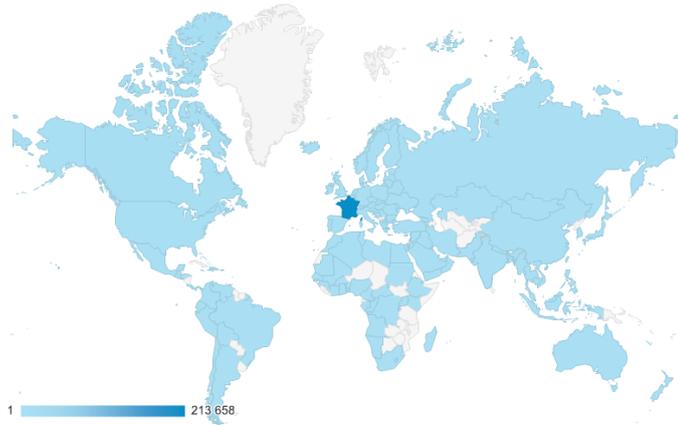
8.4.3. Statistiques détaillées du site web à partir des données de Google Analytics

8.4.3.1. Fréquentation



8.4.3.2. Données géographiques mondiales

Visites ▾

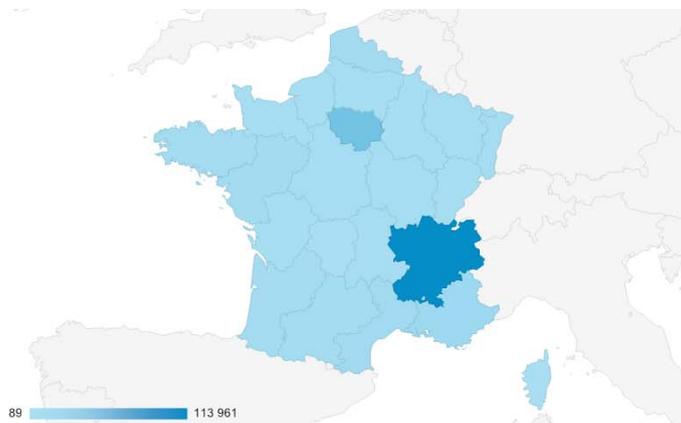


Variable principale : Pays/Territoire Ville Continent Sous-continent

Pays/Territoire	Visites	Pages/visite	Durée moy. de la visite	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
	230 462 % du total: 100,00 % (230 462)	2,16 Moyenne du site: 2,16 (0,00 %)	00:01:30 Moyenne du site: 00:01:30 (0,00 %)	64,05 % Moyenne du site: 64,01 % (0,05 %)	68,12 % Moyenne du site: 68,12 % (0,00 %)

Pays/Territoire	Visites	Pages/visite	Durée moy. de la visite	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
	230 462 % du total: 100,00 % (230 462)	2,16 Moyenne du site: 2,16 (0,00 %)	00:01:30 Moyenne du site: 00:01:30 (0,00 %)	64,05 % Moyenne du site: 64,01 % (0,05 %)	68,12 % Moyenne du site: 68,12 % (0,00 %)
1. France	213 658	2,19	00:01:32	62,66 %	67,41 %
2. Canada	2 579	1,69	00:00:58	84,26 %	79,37 %
3. Belgium	2 132	1,73	00:01:07	80,86 %	78,71 %
4. Switzerland	1 979	1,75	00:00:56	77,56 %	75,24 %
5. United States	1 282	1,32	00:00:34	90,41 %	89,24 %
6. Algeria	953	2,24	00:02:30	73,45 %	66,95 %
7. Morocco	682	1,86	00:01:23	87,24 %	73,61 %
8. United Kingdom	666	1,95	00:01:14	81,68 %	81,23 %
9. Tunisia	640	1,76	00:01:21	82,81 %	71,72 %
10. Réunion	606	1,90	00:01:31	79,21 %	71,95 %

8.4.3.3. Données géographiques nationales



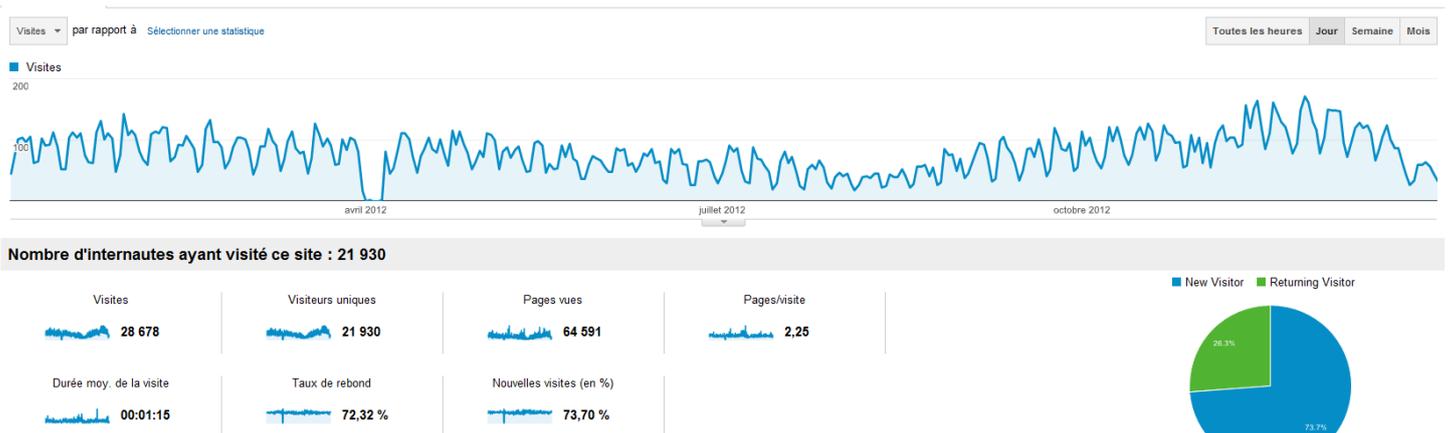
Variable principale : Région Ville Autre ▾

Région	Visites	Pages/visite	Durée moy. de la visite	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
	213 658 % du total: 92,71 % (230 462)	2,19 Moyenne du site: 2,16 (1,46 %)	00:01:32 Moyenne du site: 00:01:30 (1,70 %)	62,66 % Moyenne du site: 64,01 % (-2,10 %)	67,41 % Moyenne du site: 68,12 % (-1,05 %)

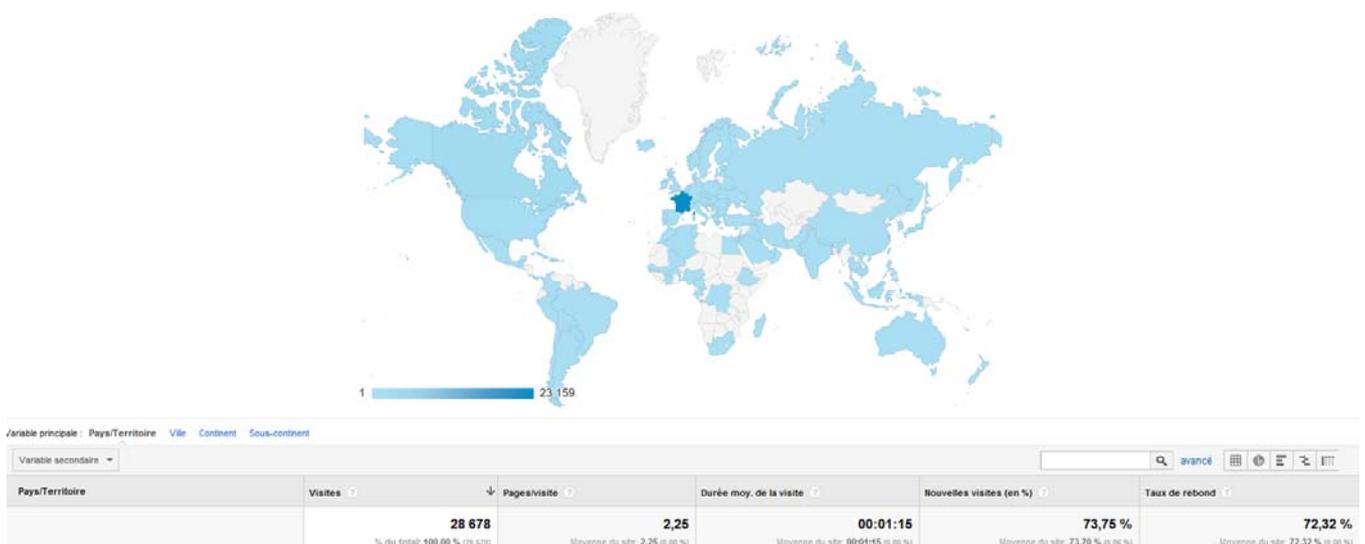
Ville	Visites	Pages/visite	Durée moy. de la visite	Nouvelles visites (en %)	Taux de rebond
	213 658 % du total: 92,71 % (230 453)	2,19 Moyenne du site: 2,16 (1,46 %)	00:01:32 Moyenne du site: 00:01:30 (1,76 %)	62,66 % Moyenne du site: 64,01 % (-2,19 %)	67,41 % Moyenne du site: 68,12 % (-1,05 %)
1. Lyon	52 626	2,41	00:01:45	54,23 %	63,49 %
2. Paris	29 364	1,87	00:01:08	67,66 %	73,62 %
3. Grenoble	14 744	2,37	00:01:42	58,25 %	62,99 %
4. Annecy	7 631	2,33	00:01:34	60,97 %	65,48 %
5. Saint-Etienne	4 263	2,15	00:01:28	62,19 %	67,30 %
6. Toulouse	3 836	1,93	00:02:10	63,48 %	70,67 %
7. Montpellier	3 820	2,17	00:01:25	64,48 %	68,27 %
8. Marseille	3 666	2,14	00:01:33	64,98 %	67,35 %
9. Nantes	2 828	1,95	00:01:16	74,82 %	73,34 %
10. Lille	2 741	1,96	00:01:21	73,15 %	71,00 %

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

8.4.4.1. Fréquentation

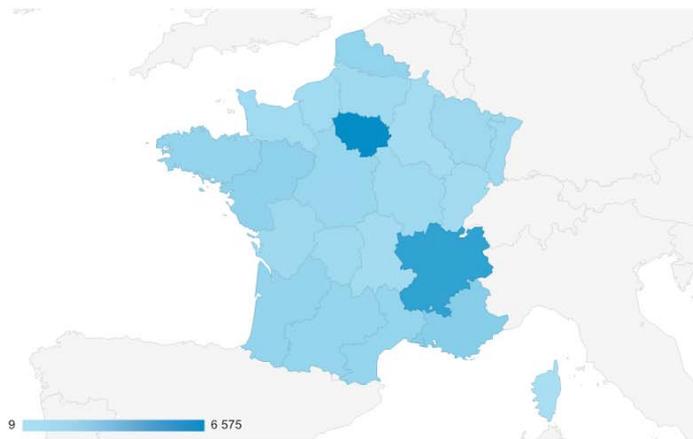


8.4.4.2. Données géographiques mondiales



Pays/Territoire	Visites ?	Pages/visite ?	Durée moy. de la visite ?	Nouvelles visites (en %) ?	Taux de rebond ?
	28 678 % du total: 100,00 % (28 678)	2,25 Moyenne du site: 2,25 (0,00 %)	00:01:15 Moyenne du site: 00:01:15 (0,00 %)	73,75 % Moyenne du site: 73,70 % (0,06 %)	72,32 % Moyenne du site: 72,32 % (0,00 %)
1. France	23 159	2,42	00:01:24	70,67 %	70,63 %
2. Belgium	1 073	1,53	00:00:41	84,06 %	77,26 %
3. Canada	999	1,56	00:00:31	88,19 %	78,98 %
4. Switzerland	571	1,66	00:00:39	83,19 %	75,48 %
5. United States	454	1,23	00:00:20	96,26 %	89,65 %
6. United Kingdom	250	1,21	00:00:13	96,40 %	89,20 %
7. Algeria	225	2,15	00:02:25	79,56 %	63,11 %
8. Réunion	161	2,40	00:01:08	69,57 %	73,91 %
9. Morocco	131	1,51	00:00:32	84,73 %	77,86 %
10. Italy	127	1,46	00:00:51	89,76 %	80,31 %

8.4.4.3. Données géographiques nationales



variable principale : Région Ville Autre

Région	Visites ?	Pages/visite ?	Durée moy. de la visite ?	Nouvelles visites (en %) ?	Taux de rebond ?
	23 159 % du total: 80,76 % (23 678)	2,42 Moyenne du site: 2,25 (7,52 %)	00:01:24 Moyenne du site: 00:01:15 (11,52 %)	70,67 % Moyenne du site: 73,70 % (-4,11 %)	70,63 % Moyenne du site: 72,32 % (-2,33 %)

Ville	Visites ?	Pages/visite ?	Durée moy. de la visite ?	Nouvelles visites (en %) ?	Taux de rebond ?
	23 159 % du total: 80,76 % (23 678)	2,42 Moyenne du site: 2,25 (7,52 %)	00:01:24 Moyenne du site: 00:01:15 (11,52 %)	70,67 % Moyenne du site: 73,70 % (-4,11 %)	70,63 % Moyenne du site: 72,32 % (-2,33 %)
1. Paris	4 340	1,71	00:00:44	77,03 %	77,12 %
2. Lyon	2 828	5,05	00:03:06	45,44 %	50,60 %
3. Toulouse	697	1,71	00:00:47	79,20 %	78,62 %
4. Nantes	664	1,67	00:00:46	79,67 %	74,10 %
5. Lille	630	1,76	00:01:00	71,27 %	75,87 %
6. Montpellier	628	2,00	00:01:09	68,31 %	72,45 %
7. Marseille	609	2,06	00:01:04	75,86 %	70,94 %
8. Bordeaux	555	1,79	00:00:39	82,70 %	77,48 %
9. Grenoble	500	3,08	00:02:13	63,00 %	63,00 %
10. Rennes	498	1,69	00:00:52	82,13 %	73,29 %

8.5. Conclusion & projets

Le Centre d'Information et de Documentation du CRA Rhône-Alpes semble avoir trouvé sa vitesse de croisière depuis 2010. Il confirme également une vocation bicéphale :

En étant un outil support à la recherche et à l'accompagnement de la recherche en fournissant un service documentaire performant pour la communauté de médecins-chercheurs ainsi que pour les étudiants. Ce service ne se limite pas uniquement au CRA, mais profite également à l'ensemble du service universitaire du CH Le Vinatier grâce à une collaboration très active avec la bibliothèque médicale et plus largement avec l'ensemble de la communauté de chercheurs de la région (Universités, Inserm, CNRS).

En étant un outil d'information fiable pour les familles, facilement accessible, proposant une variété de prestations documentaires sur plusieurs niveaux, allant de l'information vulgarisée sur l'autisme et les TED à l'information pratique sur la vie quotidienne, les droits, les aides, des supports pour communiquer, développer des habiletés sociales, etc.

La démarche qualité appliquée au service documentaire nous a permis d'obtenir une grande satisfaction de la part de nos usagers qui obtiennent toujours une réponse du documentaliste et ce dans des délais très brefs, dans le cadre de recherches réalisées en différé.

La politique de communication du CRA Rhône-Alpes est également une réussite puisque son site internet est un des sites sur l'autisme les plus visités en France. Le site et le catalogue en ligne ont été très rapidement appropriés, confirmant ainsi la justesse des choix effectués en matière d'ergonomie et de charte graphique, des choix favorisant davantage la facilité d'accès aux informations et à une lisibilité à l'écran optimale qu'au design. Ces aspects se confirment après chaque mise à jour majeure des outils en ligne.

Toutefois, de nombreux projets et services restent à mettre en œuvre :

Au niveau du site web :

- Répertoire LARA à compléter, étudier également la mise en place d'un moteur spécifique pour interroger les données contenues dans les livrets.
- Mise à jour des informations relatives à l'autisme et intégration de nouveaux contenus rédigés par nos professionnels.
- Mise en ligne de fiches techniques
- Évolution de la charte graphique

Au niveau du centre de documentation

- Accroissement de la collection de documents (acquisition de nouvelles monographies, vidéos, etc.)
- Création de dossiers documentaires thématiques.

Ces projets, alliés à l'offre de service actuelle, démontrent que le Centre d'Information et de Documentation du CRA est un outil qui avance au fil des évolutions technologiques, un outil convivial et facile à prendre en main qui répond à toutes les exigences de nos publics.

Perspectives

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, prolongé en 2011 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, dont il faut tenir compte des spécificités.

La diffusion de l'état actuel des connaissances sur les TED : cette mission est un préalable essentiel à l'évolution des pratiques et sera donc une priorité.

La scolarisation des enfants avec autisme dans de bonnes conditions : On peut éviter le sur handicap et l'exclusion en maintenant nos efforts pour une véritable scolarisation des enfants. Le partenariat avec les SESSAD et le médico-social permettra de renforcer le soutien aux équipes pédagogiques.

Le diagnostic et l'accompagnement précoces : nos équipes sont prêtes à ce diagnostic précoce s'il est suivi d'un accompagnement de qualité des enfants et des familles.

Base de données commune des patients évalués : la diffusion de CEMARA et l'accès aux familles à la base offrira un véritable outil de santé publique pour le suivi des personnes avec autisme.

Le soutien aux institutions et aux familles : 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. La création d'unités mobiles permet de soutenir mais sans se substituer tout en accompagnant vers les bonnes pratiques.

Le développement des réseaux de libéraux : les dispositifs institutionnels étant saturés, il faut absolument mobiliser l'ensemble des partenaires de santé et de rééducation qui donneront de la souplesse au système et un véritable choix aux familles.

Diversifier l'offre de bilan avec notamment le développement des bilans par la formation des équipes de proximité et toute équipe impliquée dans les interventions auprès des personnes avec autisme. Le bilan d'évaluation est une base de travail importante pour la prise en charge qui doit être formalisée avec la famille.

Développer les actions envers les adultes : diagnostic et réseau. Les équipes d'évaluation actuelles n'arrivent pas à développer le diagnostic et les évaluations pour les adultes, faute de moyens. Il faut en effet former des équipes à cette population et trouver du temps pour recevoir les familles. Cela reste un sujet majeur de préoccupation pour le CRA.

La recherche : particularités cognitives, traitements, conditions d'accueil, insertion professionnelle, épidémiologie : les équipes du CRA Rhône-Alpes prennent leurs responsabilités en matière de recherche et créent des partenariats avec les laboratoires de la région pour qu'ils s'investissent dans la recherche sur l'autisme.

Visioconférence afin d'améliorer les échanges entre les unités du CRA et les autres CRA.

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 et de son apport réel pour les personnes avec autisme. L'engagement du CRA dans l'évaluation interne est nécessaire.

9. CONCLUSION

Le CRA tente de répondre à toutes les missions prévues par la loi et le développement de nombreux projets 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, les 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. A l'heure de la rédaction de cette conclusion nous avons plaisir d'annoncer la création du CEDA Drôme –Ardèche et de l'EMASS en Savoie.

Enfin, la transmission de la pratique des évaluations diagnostiques et le lien avec les équipes de proximité doit rester la priorité du CRA et se développer. L'objectif du CRA est de faire que l'ensemble des professionnels de la région renforce ses compétences pour être en mesure de mieux répondre aux besoins des personnes avec TSA.

L'aide aux aidants sera l'enjeu important des années à venir et le travail avec les associations est donc amené à se développer.

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 avec autisme et des familles, en tenant compte des connaissances scientifiques actuelles.

Nous remercions l'ANCRA et l'ARS pour leur aide indispensable.

Nous remercions encore nos équipes, nos nombreux partenaires et les familles pour leur confiance.

10. Annexes

10.1. Rapport annuel standardisé 2011

10.1.1. Information, conseil et orientation des personnes avec TED et des familles (hors centres de documentation)

1 - Nombre de personnes ayant fait une demande auprès du CRA au cours de l'année *	
par courriel	618
par téléphone	1710
par visite	177
autres	1
total	2506

2 - Origine géographique des personnes ayant fait une demande au cours de l'année			
2.1. Par département de votre région			
n° des départements	nb de personnes	population du département*	ratio pour 1000 hab
1	287	559 141	0,513287346
7	54	302 031	0,178789594
26	68	463 001	0,146867933
38	479	1 161 560	0,412376459
42	320	731 926	0,437202668
69	1 038	1 654 052	0,627549799
73	120	400 247	0,299814864
74	118	686 362	0,17192094
total région	2 484	5 958 320	3
2.2. Hors région (préciser le département)			
n° des départements	nb de personnes		
21	1		
57	1		
71	6		
13	1		
total hors région	9		
sous total	2 493		

2.3 Hors France		
nb de personnes	13	
total général	2 506	<i>Le total doit correspondre à celui figurant dans le tableau 1</i>

3 - âge des personnes concernées par les demandes		
	nombre de personnes	ratio
0 - 2 ans	75	3%
3 - 5 ans	675	27%
6 - 8 ans	500	20%
9 - 11 ans	325	13%
12 - 14 ans	250	10%
15 - 16 ans	100	4%
17 -20 ans	125	5%
21 - 25 ans	175	7%
26 - 30 ans	150	6%
31 - 35 ans	74	3%
36 - 40 ans	54	2%
41 - 50 ans	2	0%
51 - 60 ans	1	0%
61 - 74 ans	0	0%
plus de 75 ans	0	0%
total	2506	100%

4 - Objet des demandes		
types de demandes **	année N (2011)	
	nombre	ratio
informations générales	1394	55,6%
orientations - conseils	1112	44,4%
total	2506	100,0%

5 - Amplitude d'accueil		
nb de jours d'ouverture du CRA par an		240
amplitude hebdomadaire habituelle	accueil téléphonique	accueil physique
nombre d'heures par semaine	40	42

Commentaires :

Les données par téléphone et courriels ne sont pas systématiquement enregistrées. Le neuropédiatre était en congés maternité du 31/01/2011 au 20/09/2011. ABSENCE DU CADRE RESPONSABLE DE LA VALORISATION DE L'ACTIVITE PENDANT 9 MOIS CAR REORGANISATION HOPITAL

10.1.2. Appui à la réalisation de diagnostics et évaluations

1 - Bilans réalisés par les équipes de diagnostic et d'évaluation dans le cadre de leur participation aux missions du CRA						
	nombre de demandes de bilans reçues au cours de l'année	nombre de bilans réalisés au cours de l'année	ratio bilans réalisés par âge	dont		
				bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale	bilans visant à confirmer ou approfondir le diagnostic ou l'évaluation initiale	réévaluations
0 - 2 ans	70	20	6%	10	9	1
3 - 5 ans	208	133	39%	97	27	5
6 - 8 ans	94	69	20%	44	21	2
9 - 11 ans	82	51	15%	28	19	1
12 - 14 ans	51	29	9%	17	11	0
15 - 16 ans	18	11	3%	4	7	0
17 -20 ans	20	13	4%	3	9	0
21 - 25 ans	12	3	1%	2	1	0
26 - 30 ans	12	3	1%	0	3	6
31 - 35 ans	8	5	1%	1	4	0
36 - 40 ans	6	1	0%	0	1	0
41 - 50 ans	4	3	1%	0	3	0
51 - 60 ans	0	0	0%	0	0	0
61 - 74 ans	1	0	0%	0	0	0
plus de 75 ans	0	0	0%	0	0	0
total	586	341	100%	206	115	15

3 - Origine des demandes : "adresseurs"		
	nombre de demandes	ratio
familles	420	47,2%
médecins traitants	98	11,0%
Ets / services médico-sociaux	83	9,3%
équipes hospitalières	195	21,9%
autres	94	10,6%
total*	890	100,0%

4 - Origine géographique des personnes ayant bénéficié d'un bilan					
4.1. Par département de votre région					
n° des dpts	nb de personnes			population par département	ratio sur 1000 hab.
	enfants (0-16ans)	adultes (plus de 16 ans)	total		
1	31	1	32	559 141	0,057230645
7	17	0	17	302 031	0,056285613
26	11	0	11	463 001	0,023758048
38	69	9	78	1 161 560	0,067151073
42	36	0	36	731 926	0,0491853
69	96	10	106	1 654 052	0,064085047
73	16	2	18	400 247	0,04497223
74	34	3	37	686 362	0,053907413
total région	310	25	335	5 958 320	0,056223902
4.2. Hors région (préciser le département)					
n° des dpts	nb de personnes				
	enfants (0-16ans)	adultes (plus de 16 ans)	total		
		1	1		
		1	1		
59		3	3		
		1	1		
total hors rég.	0	6	6		
4.3 Hors France					
	nb de personnes				
	enfants (0-16ans)	adultes (plus de 16 ans)	total		
total général	310	31	341		

6 - Diagnostics par âge											
âges	nombre total au cours de l'année	ratio par âge	répartition selon les catégories de la CIM 10 (en nombre)								
			autisme infantile	autisme atypique	syndrome de Rett	autre trouble désintégratif de l'enfance	hyperactivité + retard mental + stéréotypies	syndrome d'Asperger	autres TED	Non TED	
0 - 2 ans (suspicion)	19	6%	2	0	0	0	0	0	0	11	6
3 - 5 ans	121	39%	57	9	0	1	1	2	40	11	
6 - 8 ans	60	19%	23	12	0	0	1	3	17	4	
9 - 11 ans	45	15%	9	5	0	0	0	13	12	6	
12 - 14 ans	25	8%	6	4	0	0	0	6	5	4	
15 - 16 ans	10	3%	4	2	0	0	0	2	2	0	
17 - 20 ans	13	4%	4	0	0	0	0	3	4	2	
21 - 25 ans	3	1%	0	0	0	0	0	2	0	1	
26 - 30 ans	3	1%	0	0	0	0	0	3	0	0	
31 - 35 ans	5	2%	0	0	0	0	0	5	0	0	
36 - 40 ans	1	0%	0	0	0	0	0	1	0	0	
41 - 50 ans	3	1%	0	0	0	0	0	3	0	0	
51 - 60 ans	0	0%	0	0	0	0	0	0	0	0	
61 - 74 ans	0	0%	0	0	0	0	0	0	0	0	
plus de 75 ans	0	0%	0	0	0	0	0	0	0	0	
total	308	100%	105	32	0	1	2	43	91	34	

Commentaires :

Pas de possibilité de donner un délai moyen car ouverture des nouveaux centres qui sont sans délai et des centres plus anciens avec délais d'environ 6 mois. Selon les situations les délais sont variables : souvent moins de 2 mois pour les enfants de moins de 3 ans. Plus long si réévaluation ou si bilan programmé en vue d'une orientation. Le nombre d'acte n'est pas pertinent car il est calculé différemment selon les unités d'évaluation.

10.1.3. Information, conseil et formation des professionnels (hors centres de documentation)

1 - Origine des demandeurs selon les types de professionnels par département											
n° des dépts	nb total de professionnels ayant fait une demande au cours de l'année*	par champs professionnels (nb de professionnels)									
		sanitaire / hospitalier	libéraux	médico social	MDPH	Educatio n nationale	services sociaux	Petite enfance	loisirs / vacances	organismes de formation	autres
1.1. Par département de votre région											
01	61	20	1	30	0	2	0	0	0	0	8
7	13	1	1	5	0	3	1	0	0	0	2
26	15	3	0	3	1	3	3	0	0	0	2
38	25	5	4	13	0	2	1	0	0	0	0
42	21	2	0	11	0	6	0	0	0	0	2
69	262	56	19	73	2	32	24	10	1	1	51
73	11	2	1	7	0	0	0	0	0	0	1
74	8	0	2	3	0	1	0	0	0	0	2
total rég	416	89	28	145	3	49	29	10	1	1	68
1.2. Hors région											
14		1									
21		1									
71				1							
total hors	3										
1.3 Hors France											
nb de profess.	2			1							1
total général	421	91	28	147	3	49	29	10	1	1	69

2 - Objet des demandes des professionnels			
nombre de demandes reçues au cours de l'année			
informations générales	conseils, appui	sensibilisation, formations	total
302	277	47	626

3.1. Actions d'information générale réalisées par le CRA			
	nb d'actions réalisées dans l'année	nb de jours mobilisés par l'équipe du CRA*	
téléphone	255	47%	
courriel	228	42%	
rencontre	62	11%	
courrier		0%	
total	545	100%	0

3.2. Actions de conseil et d'appui aux pratiques professionnelles réalisées par le CRA			
	nb d'actions réalisées dans l'année		nb de jours mobilisés par l'équipe du CRA*
conseils téléphoniques	515	77%	
rencontres organisées avec les professionnels	64	10%	31
interventions auprès d'équipes sur sites	64	10%	61
rencontres avec des porteurs de projets ou gestionnaires de services	30	4%	14
total*	673	100%	106

3.3. Actions de sensibilisation et de formation des professionnels par le CRA			
	nb d'actions réalisées dans l'année		nb de jours mobilisés par l'équipe du CRA*
nb de formations ou sensibilisations organisées par le CRA	10	2%	87
nb d'actions auxquelles le CRA a participé	73	13%	54
total	83	15%	140,5

Pour les actions de sensibilisation et de formation des professionnels par le CRA :										
3.3.1. Publics concernés par champs professionnels										
<i>en nombre de professionnels</i>										
sanitaire / hospitali	libéraux	médico social	MDPH	Educatio n nationale	services sociaux	Petite enfance	loisirs / vacances	organisme s formation	autres	TOTAL
429	25	919	340	1 412	178	87		144	5 859	9 393
3.3.2. Publics concernés par par catégories socio-professionnelles										
<i>en nombre de professionnels</i>										
médecins	directeur s	ensei- gnants	étudiants	para- médicx	psycho- logues	travaill. sociaux	Autres	TOTAL		
174	74	275	417	333	117	142	7 861	9 393		

4. Actions d'appui aux MDPH réalisées par le CRA						
numéro de dpt	nb de rencontres	nb d'actions de formation		nb de journées thématiques		TOTAL
1						0
69						0
38	4					4
total	4	0	0	0	0	4

Commentaires :

Le recueil des emails et appels téléphoniques n'est toujours pas exhaustif par manque de temps. Le neuropédiatre était en congés maternité du 31/01/2011 au 20/09/2012, Le recueil du détail des participants n'est pas possible lorsqu'on intervient à des congrès qui ne sont pas organisés par le CRA. La catégorie autre ne signifie que ce sont d'autres catégories professionnelles mais que celle-ci n'est pas connue. Il manque les données de 3 unités d'évaluation.

10.1.4. Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles

1. Nombre de demandes par catégorie d'utilisateurs	
	année N (2011)
personnes TED	148
familles	509
professionnels du CRA	897
professionnels extérieurs	727
étudiants	578
autres	
total	2859

2 - Origine géographique des usagers			
2.1. Par département de votre région			
n° des départements	nb de demandes	population du département*	ratio pour 1000 hab.
1	314	559 141	0,5615757
7	35	302 031	0,11588214
26	97	463 001	0,20950279
38	416	1 161 560	0,35813905
42	287	731 926	0,39211614
69	1 476	1 654 052	0,89235405
73	87	400 247	0,21736578
74	92	686 362	0,13404005
total région	2 804	5 958 320	3
2.2. Hors région (préciser le département)			
n° des départements	nb de demandes		
6	2		
21	14		
71	5		
75	17		
total hors région	38		
sous total	2 842		
2.3 Hors France			
nb de demandes	17		
total général**	2 859		

3. Demandes par thématique et prêt de documents	
nombre total de documents prêtés au cours de l'année	2474
Nombre de demandes par thématique	nombre de demandes au cours de l'année
généralités sur l'autisme et les TED	1407
interventions thérapeutiques	226
interventions pédagogiques et de scolarisation	239
vie professionnelle des personnes TED	89
vie quotidienne (sociale et familiale)	175
accueil et accompagnement	206
autres thématiques	517
total	2859

4. Outils mis en œuvre par le CRA		
site internet	oui/non	fréquence des mises à jour
	oui	quotidienne
bulletin d'information	oui/non	périodicité
	non	
dossiers et bibliographies thématiques	oui/non	nombre
	oui	17 dossiers / 122 bibliographies réalisées en 2011
panorama de presse	oui/non	fréquence
	oui	Hebdomadaire
diffusion sélective de l'information (envoi de sommaires, veille...)	oui/non	fréquence
	oui	Hebdomadaire

5. Activité de recherche documentaire		
	oui/non	nombre de recherches réalisées dans l'année
recherche d'informations et de ressources	oui	1857
recherche de documents primaires	oui	3212
recherche de références bibliographiques	oui	1578

Commentaires :
Nombre de visites sur le site internet en 2011 : 434 550
Nombre de lecteurs inscrits au 31/12/2011 : 938
Participation au Réseau Documentaire sur le Handicap du Rhône (Redoc69-h)
Participation au Réseau Neurodoc (assure la maintenance informatique de la plate-forme documentaire)
Participation au Réseau Documentaire des CRA (en fonction du temps disponible)

10.1.5. Animation du réseau dans la région

1. Le CRA a-t-il formalisé des partenariats au sein de la région ?				
	charte	convention	coopération non formalisée	autres (précisez)
<i>indiquez le nombre de documents signés</i>				
associations de parents	3		8	
Ets et serv. du champ sanitaire	6	6		
Ets et serv. du champ médico-social	2			
Education nationale	2			
MDPH		8		
organismes de formation				
<i>autres (précisez) COPIL</i>	1			
<i>autres (précisez) CREA I</i>	1	1	1	
<i>autres (précisez)</i>				

2. Le CRA participe t-il aux instances régionales ou départementales de concertation ?		
Instances	oui/non	nombre de journées mobilisées par l'équipe au cours de l'année
CTRA	oui	1
CDCPH		
<i>autres (précisez) COPIL</i>	oui	4
<i>autres (précisez) MDPH 01</i>		1
<i>autres (précisez) COPIL</i>	oui	1
<i>autres (précisez) ARS DTD01</i>		1

3. Le CRA est-il à l'initiative ou participe t-il à des rencontres dans la région ?						
	oui/non	avec les acteurs institutionnels (directeurs, responsables...)	avec les professionnels (équipes sanitaires, médico-sociales...)	avec les associations de personnes TED et de familles	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de participants
organisation de cycles de réunions régulières (thématiques, échanges de pratiques)	oui	oui	oui		14	175
organisation ponctuelle de journée(s) ou rencontre(s) régionale(s) ou départementale(s)	oui	oui	oui	oui	5	450
participation à des réunions d'échanges ou des rencontres dans la région	oui		oui	oui	12	150

4. Le CRA est-il à l'initiative ou participe t-il à un réseau formalisé sur l'autisme dans la région ?					
description ou nom du (des) réseau(x)	oui/non	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de partenaires	département(s) concerné(s)	
orthophoniste					
éducation nationale	oui	8	15	69-01-42	
DAPELA					
psychologue					
éducateurs	oui	3	15	01-69-38-26-07	
réseau 42					
CAMSP					
ortho 38					
autisme CADIPA 38	oui	4	50	38-73-74	
architecture					
psychomotricité					

5. Le CRA est-il à l'initiative ou participe t-il à un réseau de santé autisme dans la région ?					
nom du (des) réseau(x)	oui/non	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de partenaires	département(s) concerné(s)	
Vinatier autisme	oui	1	20		69
r4P	oui				
EXPLOR		1	30	69-01-42-38-73	

3. Le CRA organise t-il ou participe t-il à des réunions d'échanges sur l'autisme ?					
	oui/non	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de participants		
réunions thématiques	oui	oui	oui		
<i>Emploi</i>	oui	6	32		
<i>Licence</i>	oui	4	12		
<i>Inspection Académique</i>	oui	4	14		
<i>Formation de Formateurs ARS</i>	oui	4	12		
<i>Centre Du langage</i>	oui	oui	oui		
<i>autre (précisez)</i>		1	15		

Commentaires :	
<p>Le CRA a participé à l'organisation d'une journée de formation pour les CAMSP de la région en partenariat avec l'ANECAMSP. Le neuropédiatre était en congés maternité du 31/01/2011 au 20/09/2011. Il manque les données de 3 unités d'évaluation. Le CEDA'Ain commence tout juste ses missions d'animation du réseau Les médecins du CEDA'Ain participent aux CTRA, COPIL, ARS DTD01, MDPH</p>	

10.1.6. Formation de l'équipe du CRA et participation au réseau national

1. Formations reçues par l'équipe du CRA		
Personnels du CRA	nombre de journées au cours de l'année	nombre de personnes
Directeur ou coordonnateur		
Psychiatre	24,5	16
Pédiatre	4	1
Autre médecin	16	2
Psychologue	83	16
Psychomotricien	42	7
Orthophoniste	1	1
IDE	7	7
Educateur	0	0
Assistante sociale	0	0
Documentaliste	0	0
Enseignant	0	0
Secrétaires	15	3
Autres (Cadre de santé)	1	1
TOTAL	189,5	53

2. Le CRA participe t-il au réseau national ?			
	oui/non	nombre de journées au cours de l'année	nombre de personnes
travaux ANCRA	oui	18	12
réunions et instances nationales (comité national autisme...)		2	1

10.2. Rapport annuel standardisé 2012

10.2.1. Information, conseil et orientation des personnes TED et des familles (hors centres de documentation)

1 - Nombre de personnes ayant fait une demande auprès du CRA au cours de l'année *	
par courriel	161
par téléphone	1833
par visite	978
autres	1
total	2973

2 - Origine géographique des personnes ayant fait une demande au cours de l'année			
2.1. Par département de votre région			
n° des départements	nb de personnes	population du département*	ratio pour 1000 hab
1	195	559 141	0,348749242
7	44	302 031	0,14568041
26	117	463 001	0,252699238
38	608	1 161 560	0,523434003
42	377	731 926	0,515079393
69	1 258	1 654 052	0,7605565
73	199	400 247	0,497192983
74	167	686 362	0,243311838
total région	2 965	5 958 320	3

2.2. Hors région (préciser le département)		
n° des départements	nb de personnes	
71	2	
13	2	
39	1	
43	1	
36	1	
14	1	
total hors région	8	
sous total	2 973	
2.3 Hors France		
nb de personnes		
total général	2 973	<i>Le total doit correspondre à celui figurant dans le tableau 1</i>

3 - âge des personnes concernées par les demandes		
	nombre de personnes	ratio
0 - 2 ans	207	7%
3 - 5 ans	1029	35%
6 - 8 ans	527	18%
9 - 11 ans	418	14%
12 - 14 ans	222	7%
15 - 16 ans	142	5%
17 - 20 ans	171	6%
21 - 25 ans	60	2%
26 - 30 ans	80	3%
31 - 35 ans	54	2%
36 - 40 ans	30	1%
41 - 50 ans	32	1%
51 - 60 ans	1	0%
61 - 74 ans	0	0%
plus de 75 ans	0	0%
total	2973	100%

4 - Objet des demandes		
types de demandes **	année N (2012)	
	nombre	ratio
informations générales	1679	56,5%
orientations - conseils	1294	43,5%
total	2973	100,0%

Commentaires :

Le neuropédiatre du CRA reçoit les enfants et leur famille dans le cadre de la consultation de neuropédiatrie pour le bilan étiologique, et dans le cadre des missions d'orientation et conseils; Les secrétaires du CRA et des unités d'évaluation proposent un accueil téléphonique et une orientation des familles mais le recueil de cette action est trop lourd et n'est donc pas exhaustif. Les chiffres donnés sont donc en dessous de la réalité. L'orientation et l'information des familles est aussi une mission des unités d'évaluation qui font ce travail pour chaque famille reçue pour un diagnostic

10.2.2. Appui à la réalisation de diagnostics et évaluations

1 - Bilans réalisés par les équipes de diagnostic et d'évaluation dans le cadre de leur participation aux missions du CRA						
	nombre de demandes de bilans reçues au cours de l'année	nombre de bilans réalisés au cours de l'année	ratio bilans réalisés par âge	dont		
				bilans visant à poser le diagnostic ou l'évaluation initiale	bilans visant à confirmer ou approfondir le diagnostic ou l'évaluation initiale	réévaluations
0 - 2 ans	72	41	9%	33	8	1
3 - 5 ans	221	155	33%	110	38	4
6 - 8 ans	146	70	15%	41	24	7
9 - 11 ans	104	61	13%	30	24	8
12 - 14 ans	65	49	10%	28	19	4
15 - 16 ans	30	12	3%	7	5	4
17 -20 ans	36	28	6%	17	11	0
21 - 25 ans	15	14	3%	11	2	1
26 - 30 ans	12	10	2%	7	4	0
31 - 35 ans	10	13	3%	7	5	1
36 - 40 ans	7	9	2%	9	0	0
41 - 50 ans	10	5	1%	4	1	0
51 - 60 ans	1	1	0%	1	0	0
61 - 74 ans	0	0	0%	0	0	0
plus de 75 ans	0	0	0%	0	0	0
total	729	468	100%	305	141	30

4 - Origine géographique des personnes ayant bénéficié d'un bilan					
4.1. Par département de votre région					
n° des dépts	nb de personnes			population par département	ratio sur 1000 hab
	enfants (0-16ans)	adultes (plus de 16 ans)	total		
1	17	2	19	559 141	0,033980695
7	10	3	13	302 031	0,043041939
26	20	5	25	463 001	0,053995564
38	91	22	113	1 161 560	0,097282964
42	59	9	68	731 926	0,092905567
69	122	35	157	1 654 052	0,094918419
73	26	3	29	400 247	0,072455259
74	34	2	36	686 362	0,052450456
total région	379	81	460		#DIV/0!
4.2. Hors région (préciser le département)					
n° des dépts	nb de personnes			population par département	ratio sur 1000 hab
	enfants (0-16ans)	adultes (plus de 16 ans)	total		
43	1		1		
39	1		1		
			0		
			0		
total hors rég	2	0	2		
4.3 Hors France					
	nb de personnes			population par département	ratio sur 1000 hab
	enfants (0-16ans)	adultes (plus de 16 ans)	total		
total gén	381	81	462		

6 - Diagnostics par âge											
âges	nombre total au cours de l'année	ratio par âge	répartition selon les catégories de la CIM 10 (en nombre)								
			autisme infantile	autisme atypique	syndrome de Rett	autre trouble désintégratif de l'enfance	hyperactivité + retard mental + stéréotypies	syndrome d'Asperger	autres TED	Non TED	
0 - 2 ans (suspicion)	40	9%	12	2	0	0	0	0	0	20	6
3 - 5 ans	144	33%	70	9	0	1	0	5	45	14	
6 - 8 ans	65	15%	19	4	0	0	0	12	21	9	
9 - 11 ans	56	13%	13	4	0	0	0	13	20	6	
12 - 14 ans	50	11%	6	2	0	1	0	21	17	3	
15 - 16 ans	13	3%	2	0	0	0	0	7	4	0	
17 - 20 ans	29	7%	6	3	0	0	0	11	8	1	
21 - 25 ans	12	3%	2	0	0	1	0	8	1	0	
26 - 30 ans	9	2%	3	0	0	0	0	3	2	1	
31 - 35 ans	10	2%	0	1	0	0	0	5	3	1	
36 - 40 ans	9	2%	4	1	0	0	0	3	0	1	
41 - 50 ans	4	1%	0	0	0	0	0	3	1	0	
51 - 60 ans	1	0%	0	0	0	0	0	0	1	0	
61 - 74 ans	0	0%	0	0	0	0	0	0	0	0	
plus de 75 ans	0	0%	0	0	0	0	0	0	0	0	
total	442	100%	137	26	0	3	0	91	143	42	

Commentaires :

Le recueil des actes est différent dans chaque hôpital donc l'information n'est pas pertinente au niveau régional. Les délais d'attente sont variables selon les centres, les âges et les indications donc la moyenne n'est pas très pertinente car la fourchette varie de 2 mois à 18 mois. 37 bilans ont été réalisés par une unité d'évaluation (ISATIS) qui ne bénéficie d'aucun financement spécifique. 30 bilans ont été en partie réalisés par du personnel financé par des projets de recherche. Certains bilans sont aussi réalisés avec des équipes de CMP dans le cadre de leur formation. Donc 70 bilans ont été réalisés hors financement spécifique mais avec la participation d'au moins un membre du CRA. L'unité adulte Donald T est financée sur budget médico-social pour des missions de formation et de diagnostic. Cependant, la mission de formation des équipes qui n'a pu être réalisée en 2012, l'équipe n'étant pas assez expérimentée.

10.2.3. Information, conseil et formation des professionnels (hors centres de documentation)

1 - Origine des demandeurs selon les types de professionnels par département											
n° des dépts	nb total de professionnels ayant fait une demande au cours de l'année *	par champs professionnels (nb de professionnels)									
		sanitaire / hospitalier	libéraux	médico social	MDPH	Education nationale	services sociaux	Petite enfance	loisirs / vacances	organismes de formation	autres
1.1. Par département de votre région											
1	150	22	33	85	0	3	0	1	1	1	4
7	7	2	0	1	0	3	0	0	0	0	1
26	393	42	42	43	0	223	0	0	0	0	43
38	884	248	175	249	0	130	0	0	0	0	82
42	86	5	10	11	0	1	0	0	0	3	56
69	855	191	13	100	46	287	0	27	0	105	86
73	687	34	25	168	0	99	0	0	0	1	360
74	112	0	0	60	0	30	0	0	0	0	22
total rég	3 174	544	298	717	46	776	0	28	1	110	654
1.2. Hors région											
71	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
13	30	10	10	10	0	0	0	0	0	0	0
31	200	70	60	70	0	0	0	0	0	0	0
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
total hors	231	80	70	81	0	0	0	0	0	0	0
1.3 Hors France											
nb de profess.											
total général	3 405	624	368	798	46	776	0	28	1	110	654

2 - Objet des demandes des professionnels			
nombre de demandes reçues au cours de l'année			
informations générales	conseils, appui	sensibilisation, formations	total
913	327	128	1 368

3.2. Actions de conseil et d'appui aux pratiques professionnelles réalisées par le CRA			
	nb d'actions réalisées dans l'année		nb de jours mobilisés par l'équipe du CRA*
conseils téléphoniques	458	68%	
rencontres organisées avec les professionnels	114	17%	32
interventions auprès d'équipes sur sites	80	12%	51
rencontres avec des porteurs de projets ou	21	3%	3
total*	673	100%	86

3.3. Actions de sensibilisation et de formation des professionnels par le CRA			
	nb d'actions réalisées dans l'année		nb de jours mobilisés par l'équipe du CRA *
nb de formations ou sensibilisations organisées par le CRA	73	45%	219
nb d'actions auxquelles le CRA a participé	91	55%	87
total	164	100%	306

Pour les actions de sensibilisation et de formation des professionnels par le CRA :										
3.3.1. Publics concernés par champs professionnels										
<i>en nombre de professionnels</i>										
sanitaire / hospitalier	libéraux	médico social	MDPH	Educatio n nationale	services sociaux	Petite enfance	loisirs / vacances	organismes formation	autres	TOTAL
1 485	505	2 318	69	1 257	212	588	8	14	1 743	8 199
3.3.2. Publics concernés par par catégories socio-professionnelles										
<i>en nombre de professionnels</i>										
médecins	directeurs	enseignants	étudiants	paramédicx	psychologues	travail. sociaux	Soignants	Autres	TOTAL	
165	82	510	109	530	137	413	144	6 109	8 199	

Commentaires :

Beaucoup de demandes d'équipes d'un établissement ou d'un service, et généralement plusieurs demandes pour un même service (d'abord information, ensuite conseils/appuis et ensuite formation). Pour le sanitaire plusieurs services d'un même hôpital. Où faire rentrer des informations à destination du grand public. Par ex, le Dr L et N. L ont participé à une émission radio sur la question de l'autisme (radio locale de Bourg-en-Bresse, Radio Tropic). Intervention TV et radio : impossible de connaître le public touché. Tableaux 331 et 332 : très difficiles à renseigner de manière correcte car l'information n'est pas toujours obtenue. Donc la case "autre" ne signifie pas qu'il s'agit d'autres professions mais qu'on ne connaît pas exactement les origines ou professions. Les parents participent aussi aux congrès : ils apparaissent ici mais on ne sait pas dans quelle proportion. Ils ne sont alors pas comptés dans l'info famille pour éviter un double recueil.

10.2.4. Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles

1. Nombre de demandes par catégorie d'utilisateurs	
	année N (2012)
personnes TED	161
familles	485
professionnels du CRA	926
professionnels extérieurs	751
étudiants	631
autres	
total	2954

2 - Origine géographique des utilisateurs			
2.1. Par département de votre région			
n° des départements	nb de demandes	population du département	ratio pour 1000 hab
1	301	559 141	0,53832575
7	62	302 031	0,20527694
26	105	463 001	0,22678137
38	455	1 161 560	0,39171459
42	326	731 926	0,44540022
69	1 451	1 654 052	0,87723965
73	94	400 247	0,23485498
74	105	686 362	0,1529805
total région	2 899	5 958 320	3
2.2. Hors région (préciser le département)			
n° des départements	nb de demandes		
5	2		
6	1		
13	1		
31	1		
39	4		
43	1		
71	6		
75	14		
total hors région	30		
sous total	2 929		
2.3 Hors France			
nb de demandes	25		
total général**	2 954		

3. Demandes par thématique et prêt de documents	
nombre total de documents prêtés au cours de l'année	2371
Nombre de demandes par thématique	nombre de demandes au cours de l'année
généralités sur l'autisme et les TED	1254
interventions thérapeutiques	478
interventions pédagogiques et de scolarisation	394
vie professionnelle des personnes TED	102
vie quotidienne (sociale et familiale)	142
accueil et accompagnement	269
autres thématiques	315
total	2954

4. Outils mis en œuvre par le CRA		
site internet	oui/non	fréquence des mises à jour
	oui	Quotidienne
bulletin d'information	oui/non	périodicité
dossiers et bibliographies thématiques	oui/non	nombre
	oui	20 dossiers / 138 bibliographies réalisées en 2012
panorama de presse	oui/non	fréquence
	oui	Hebdomadaire
diffusion sélective de l'information (envoi de sommaires,	oui/non	fréquence
	oui	Hebdomadaire

5. Activité de recherche documentaire		
	oui/non	nombre de recherches réalisées dans l'année
recherche d'informations et de ressources	oui	1984
recherche de documents primaires	oui	2928
recherche de références bibliographiques	oui	1186

Commentaires :	
Nombre de visites sur le site internet en 2012 :	396 219
Nombre de lecteurs inscrits au 31/12/2012 : 1 194	
Participation au Réseau Documentaire sur le Handicap du Rhône (Redoc69-h)	
Participation au Réseau Neurodoc (assure la maintenance informatique de la plate-forme documentaire)	

10.2.5. Animation du réseau dans la région

1. Le CRA a-t-il formalisé des partenariats au sein de la région ?				
	charte	convention	coopération non	autres (précisez)
indiquez le nombre de documents signés				
associations de parents	3	2	8	
Ets et serv. du champ sanitaire	6	6	1	
Ets et serv. du champ médico-social	2	3		
Education nationale	2		2	
MDPH		8	1	
organismes de formation		3		
Conseil Général			2	
Organisations patronales			1	
Chambre des métiers artisanat			1	
CREAI	1		1	

2. Le CRA participe t-il aux instances régionales ou départementales de concertation ?		
Instances	oui/non	nombre de journées mobilisées par l'équipe au cours de l'année
CTRA	oui	1 (préparation en 2012 du CTRA reporté début 2013)
CDCPH	oui	5
autres (précisez) COPIL	oui	8

3. Le CRA est-il à l'initiative ou participe t-il à des rencontres dans la région ?						
	oui/non	avec les acteurs institutionnels (directeurs, responsables...)	avec les professionnels (équipes sanitaires, médico-sociales...)	avec les associations de personnes TED et de familles	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de participants
organisation de cycles de réunions régulières (thématiques, échanges de pratiques)	oui	oui	oui	oui	43	306
organisation ponctuelle de journée(s) ou rencontre(s) régionale(s) ou départementale(s)	oui		oui		7	149
participation à des réunions d'échanges ou des rencontres dans la région	oui	oui	oui	oui	42	191

4. Le CRA est-il à l'initiative ou participe t-il à un réseau formalisé sur l'autisme dans la région ?					
description ou nom du(des) réseau(x)	oui/non	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de partenaires	département(s) concerné(s)	
orthophoniste	oui	5	20	69-38-26-07-01-73-74	
Réseau Adultes psychiatrie et médecine	oui	3	10	69	
Réseau Organisation de Formation	oui	6	15	01-07-26-38-42-69-73-74	
Réseau Emploi et Formation	oui	5	23	01-42-69	
éducation nationale	oui	3	20	69-42-01	
Explor	oui	10	30	69-01-38-42-73	
R4P	oui				
Dys/10	oui	2	50	69	
psychologue	oui	6	50	69-38-26-07-01-73-74	
Réseau Ergothérapeute	oui	3	12	38-69-73-74	
éducateurs / Infirmiers	oui	4	16	01-38-42-69	
réseau 42	oui				
CAMSP	oui	3	15	01-69-38-26-07	
ortho 38	oui				
autisme CADIPA 38	oui	4	12	07-38-69-73-74	
architecture	oui	2	6	38	
Animation Groupes DU Autisme	oui	20	30	69-38-26-07-01-73-74	
psychomotricité	oui	7	15	69	

5. Le CRA est-il à l'initiative ou participe t-il à un réseau de santé autisme dans la région ?					
nom du(des) réseau(x)	oui/non	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de partenaires	département(s) concerné(s)	
Réseau CADIPA	oui	5	30	38-73-74	
programme PASO de SODHEV: santé bucco-dentaire et handicap Rhône-Alpes	oui	3	10	01-07-26-38-42-69-73-74	
groupe de travail sur les troubles du sommeil	oui	3	6	69	

3. Le CRA organise t-il ou participe t-il à des réunions d'échanges sur l'autisme ?					
	oui/non	nombre de réunions réalisées dans l'année	nombre de participants		
réunions thématiques	oui	41	283		
Rencontre avec les équipes du Haut R	oui	1	5		
Mise en place d'un partenariat avec l'	oui	1	5		
Rencontre avec l'équipe canadienne	oui	14	4		
Habiletés Sociales	oui	24	6		
ODPHI	oui	3			

Commentaires :

CEDA'AIN : Participation à la mise en place de la Commission Départementale des dispositifs accompagnant la scolarisation des élèves TED (projet revu en 2013 de fait de directives régionales)

10.2.6. Formation de l'équipe du CRA et participation au réseau national

1. Formations reçues par l'équipe du CRA		
Personnels du CRA	nombre de journées au cours de l'année	nombre de personnes
Directeur ou coordonnateur	10	1
Psychiatre	43	7
Pédiatre	6	1
Autre médecin	16	2
Psychologue	98	14
Psychomotricien	13	5
Orthophoniste	25	7
IDE	29	7
Educateur	20	3
Assistante sociale	0	0
Documentaliste	0	0
Enseignant	2	0
Secrétaires	0	1
Ergothérapeute	9	2
Responsable Administratif et Financier	7	1
TOTAL	278	51

2. Le CRA participe t-il au réseau national ?			
	oui/non	nombre de journées au cours de l'année	nombre de personnes
travaux ANCRA	Oui	34	18
réunions et instances nationales (comité national autisme...)	Oui	1	1

10.3. 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.

1/5

107 rue Servient – 69418 LYON CEDEX 03 - [http:// www.rhone-alpes.sante.gouv.fr](http://www.rhone-alpes.sante.gouv.fr)
Ouvert du lundi au vendredi de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 16h30

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.

10.4. Organigrammes

10.4.1. Unité de coordination

-  Coordinatrice – Pedopsychiatre, Dr. Sandrine Sonié
-  Neuropédiatre – Dr. Stéphanie Marignier
-  Responsable Administrative et Financière - Sophie Longin
-  Educateur Spécialisé, Chargé de Mission - Miguel Martinez
-  Chef de Projet en Recherche Clinique - Elodie Pirat
-  Secrétaire - Jacqueline DELOBEL
-  Ingénieur Documentaliste-Webmaster - Paul Belhouchat

10.4.2. CADIPA

-  Pédopsychiatre, médecin responsable SI Autisme – Brigitte Assouline
-  Pédopsychiatre coordonnateur – Lise Machet
-  Pédopsychiatre consultant – Aurélie Mellier
-  Cadre de santé – Christel Gamberini
-  Secrétaires (2) :
 -  Dominique Ramak
 -  Christel Boujard
-  Psychologues (4) :
 -  Claire Martin
 -  Rocio Roure
 -  Estelle Joguet
 -  Céline Cathiard
-  Psychomotricienne – Christelle Paquez

10.4.3. Centre Léo Kanner

-  Médecin chef : Dr Yves-Claude Blanchon
-  Médecin : Dr Valérie Rousselon
-  Cadre de santé : Renée Crine
-  Secrétaire : Julie Vial
-  Neuropsychologue : Coralie Exbrayat
-  Psychologue clinicienne : Gaëlle Bonnefoy
-  Psychomotricienne : Julia Sybord
-  Orthophonistes : Alexandra Fiasson
-  Geneviève André
-  Daniel Jabouley
-  IDE : Nathalie Garant
-  IDE : Emmanuelle Blanchon
-  IDE : Sylvie Bruchet

10.4.4. CEDA

-  Chef de pôle : Dr. A. Pourrat
-  Chef de service : Pr. N. Georgieff
-  Médecin responsable : Dr. G. Riot
-  Médecin consultant : Dr. S. Sonié
-  Chef de clinique : Dr Geoffray
-  Secrétaire : SOUALAH Saadia
-  Médecins participation régulière ou occasionnelle :
 - Internes :
 -  Jean-Marc Uséo
 -  Nathan Renard
 -  Psychologues :
 -  P. Bayard
 -  En cours de recrutement
 -  Neuropsychologue : V. Bongiovanni
 -  Orthophonistes :
 -  L. Ancona
 -  J. Cosnier
 -  Infirmière : Ch. Suzat
 -  Psychomotricienne : H. Scour

10.4.5. CEDA'AIN

Sur le plan de l'effectif, un psychopédagogue (0,20 ETP) et une orthophoniste (0,30 ETP) sont venus renforcer l'équipe du CEDA'Ain. De plus, une augmentation de temps a été proposée à notre neuropsychologue pour développer la mission de réseau et de formation.

-  Médecin responsable de la structure : Sandra Louis
-  Cadre de santé : Alain Dodart
-  Médecin : Nathalie Ariès
-  Médecin : Catherine Brisset
-  Neuropsychologue : Nelly Labruyère
-  Psychopédagogue : François Donnard
-  Orthophoniste : Marion Souques
-  Psychomotricienne : Brigitte Lavirotte
-  Infirmière psychiatrique : Maryvonne Palmieri
-  Infirmière psychiatrique : Marie-Laure Guigue
-  Infirmière psychiatrique : Nathalie Guyennon
-  Secrétaire : Marie-Hélène Hegoburu

10.4.6. CESA

-  Médecin responsable/ référent : Dr Stéphane Cabrol
-  Médecin psychiatre : Dr Guillaume Metge
-  Cadre de santé : Naddie Cristofoli
-  Secrétaire : Aline Mailly
-  Psychologue : Annick Bejeannin
-  Neuropsychologue : Martine Brétière

-  Orthophonistes :
-  Julie Fombonne
-  Matine Villard
-  Psychomotricienne : Jacqueline Thierry
-  Infirmière : Sandrine Jacquemin
-  Assistante sociale : Christiane Porcar

10.4.7. ISATIS

-  Médecin responsable / Pédopsychiatre : Dr Sabine Manificat
-  Psychologues :
-  Valérie Arnaud,
-  Déborah Dehan
-  Interne : Mlle Marion Klifa (actuellement)

10.4.8. Equipe Mobile Autisme (EMA)

-  Médecin psychiatre: Dr Catherine Zimmermann
-  Médecin généraliste: Dr Arnaud Sourty
-  Cadre de santé : Véronique Stagnoli
-  Psychologue : Aurore Chanrion
-  Psychologue : Pauline Bayard
-  Orthophoniste : Cécile Neiro
-  Educatrice spécialisée : Dominique Flandrin
-  Assistante sociale : Anne Passot
-  Infirmier : Jean-Philippe Ramos
-  Secrétaire : Dorothée Deschaume

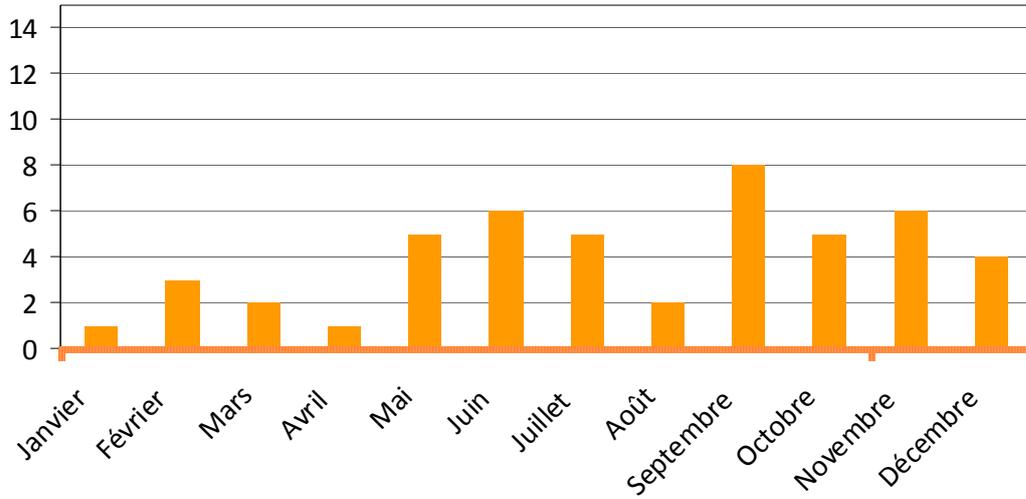
10.4.9. Donald T

-  Chef de pôle : Dr. Dominique Frassati
-  Psychiatre responsable : Dr. Emmanuel Venet
-  Neuropsychologues : Nabil Djaghloul ; Julie Dupuich (départ en 2013)
-  Orthophoniste : Veronique Granit (départ en 2013) ; Natacha Serbonnet
-  Cadre socio-éducatif : Catherine Duchene
-  Secrétaire : Dorothée Deschaume

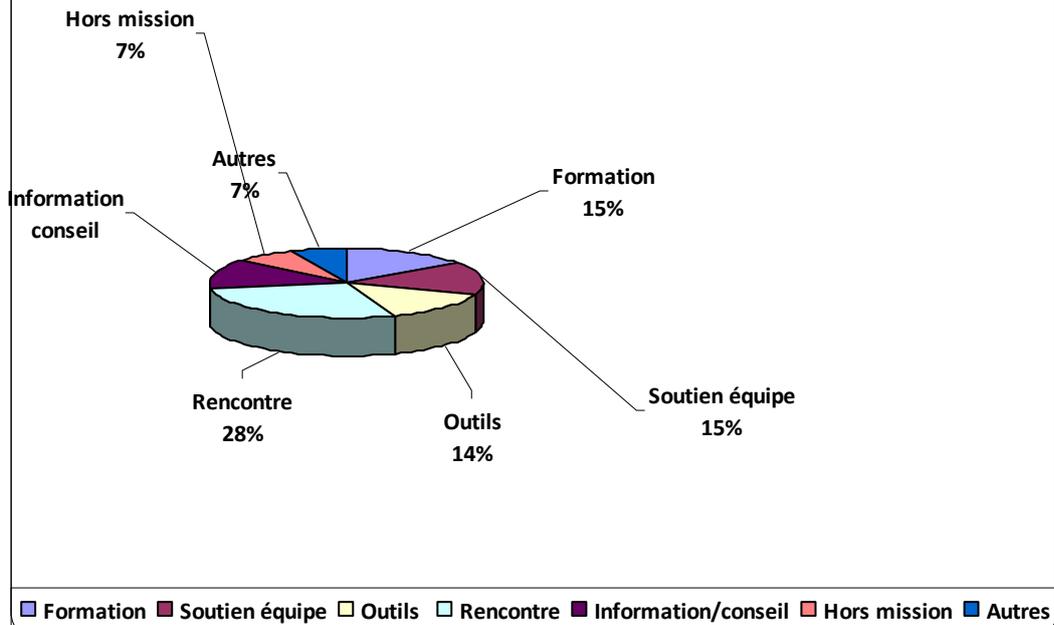
10.5. Equipe Mobile Autisme Départementale (EMA)

Mois	Nbre de demandes	Type de structure (ime, fam,mas...)	Moyen de prise de contact						Motif de la demande							REPONSES								
			téléphone	mail	rencontre	forum	courrier	autre	Formation	Soutien équipe	Outils	Rencontre	Information/conseil	Hors mission	Autres	Conseils téléphoniques	Rencontres							
																	Première rencontre	Signatures contrats	Rencontres hors contrat	Intervention formation	Intervention outils	Intervention soutien équipe	rencontre information/conseil	Intervention autres
Janvier	1		0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Février	3		1	0	1	0	0	1	1	0	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0
Mars	2		2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Avril	1		0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Mai	5		1	3	1	0	0	0	1	3	1	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0
Juin	6		0	5	1	0	0	0	1	0	0	3	1	2	0	1	1	1	1	0	0	0	0	2
Juillet	5		2	2	1	0	0	0	1	2	1	2	1	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0
Août	2		0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Septembre	8		5	0	3	0	0	0	0	0	2	2	3	0	1	2	4	0	0	0	0	0	0	2
Octobre	5		1	2	1	1	0	0	2	0	0	3	1	1	0	1	3	0	0	0	0	0	0	0
Novembre	6		3	1	1	1	0	0	1	2	2	2	0	1	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0
Décembre	4		1	3	0	0	0	0	1	0	0	2	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0
	48		16	18	11	2	0	1	9	9	8	17	8	4	4	4	21	2	1	3	1	2	0	5

EVOLUTION DU NBRE DE DEMANDES EN 2011



DISTRIBUTION DES DEMANDES



FORMATION - Equipe Mobile Autisme

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

Structure :

.....
 Nom (facultatif) et
 fonction :.....
 Objectifs de
 l'intervention :.....
 ...

→ Merci d'entourer le numéro correspondant

1) Pensez-vous que l'objectif énoncé a été atteint ?

1 Pas du tout	2	3	4	5 Tout à fait
------------------	---	---	---	------------------

Commentaires :

2) Le contenu de la formation a-t-il répondu à vos attentes professionnelles ?

1 Pas du tout	2	3	4	5 Tout à fait
------------------	---	---	---	------------------

Commentaires :

3) Le rythme de la formation vous a paru ?

1 Inadapté	2	3	4	5 Très adapté
---------------	---	---	---	------------------

Commentaires :

4) Le support pédagogique utilisé au cours de la formation est il adapté ?

1 Inadapté	2	3	4	5 Très adapté
---------------	---	---	---	------------------

Commentaires :

.....

5) La qualité de l'intervention vous a paru ?

1 Insatisfaisante	2	3	4	5 Très satisfaisante
----------------------	---	---	---	-------------------------

Commentaires :

.....

6) La durée de la formation vous a-t-elle paru adaptée

1 Pas du tout	2	3	4	5 Tout à fait
------------------	---	---	---	------------------

Commentaires :

.....

Observations et remarques complémentaires

Propositions d'amélioration et/ou de complément de contenu

Attentes pour une suite éventuelle

Note générale de satisfaction :/10

Nous vous remercions de votre participation

10.6. 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



10.7. Brochure 2011-2013 du D.U. Autisme et Troubles Associés

**EQUIPE
PEDAGOGIQUE**

Responsables de l'enseignement
Institut de Traitement des Troubles de
l'Affectivité et de la Cognition (ITTAC)

- Pr. N. GEORGIEFF
- Dr. S. GRISI

Équipe pédagogique

- L. ANCONA
- S. TOPOUZKHANIAN

(ARFRIPS)

- M. BOULAY
- I. VACHERON
- P. WEIBEL

Intervenants indépendants

- F. INFANTE
- M. JARS
- C. PELLIER-CUIT

Lieu des cours :

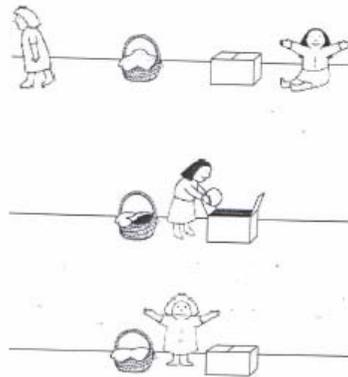
Centre Hospitalier Le Vinatier
96 bld Pinel, 69500 BRON

Horaires :

Cours Magistraux : 9h00—16h00
Travaux Dirigés : 16h30—18h00

Renseignements :

Secrétariat universitaire Pr. N. Georgieff :
tel : 04 72 75 53 20



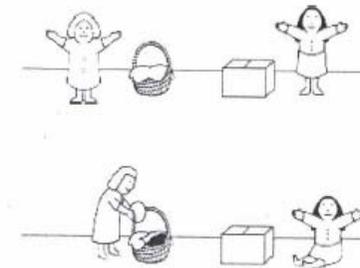
ITTAC - 9 rue des teinturiers - 69100 VILLEURBANNE
Tel : 04 72 75 53 20

Université Claude Bernard
Service des Spécialités Médicales
8, avenue Rockefeller
69373 Lyon Cedex 08

**ANNEE UNIVERSITAIRE
2011 - 2013**

RENTREE JANVIER 2012

**DIPLÔME UNIVERSITAIRE
AUTISME
ET
TROUBLES ASSOCIÉS**



Université Claude Bernard Lyon 1
ITTAC
Service Universitaire de psychiatrie de l'enfant et de
l'adolescent

DIPLÔME UNIVERSITAIRE AUTISME ET TROUBLES ASSOCIÉS

Objectif :

Apporter des éléments de connaissance théorique et pratique sur l'autisme et les troubles associés sans exclusive, et en prenant compte tous les éléments nécessaires à une compréhension biologique, psychologique, clinique et sociale.

Méthodologie

Le DU se déroule sur deux ans, à raison d'un vendredi par mois 9 séances la première année, 10 la seconde année.

La première année est consacrée à l'épidémiologie, à la nosologie, au diagnostic, à l'évaluation et aux principales approches théoriques : biologique, développemental, cognitif, psychologique, psychopathologique et sociologique.

La deuxième année est consacrée à la présentation et à la discussion des différentes pratiques auprès des enfants, des adolescents et des adultes.

Pendant les deux années, chaque journée se conclut sur une réflexion autour de la pratique, en petits groupes, où les participants sont invités à apporter et à discuter ensemble avec deux animateurs, leur expérience professionnelle, dans le cadre institutionnel qui est le leur.

Stages :

Pendant la durée du DU, chaque étudiant devra justifier de 120 demi-journées de stage dans un milieu consacré soit au diagnostic, soit à l'accueil, à l'éducation ou aux soins de personnes autistes. Le milieu professionnel habituel peut servir de terrain de stage.

Validation :

Le DU est validé au terme de la deuxième année, par la justification de présence aux conférences et aux groupes de réflexion et d'échange autour de la pratique, l'attestation de stage et la rédaction d'un mémoire sur une expérience professionnelle auprès de personnes autistes (enfants, adolescent ou adultes). Ce mémoire devra être soutenu oralement devant un jury, et le mémoire devra être remis aux membres du jury un mois avant la soutenance, il n'y a pas d'examen de fin de 1^{er} année.

Cout de la formation

**(qui peut varier de deux à cinq euros selon le tarif des droits de scolarité 2011/2012
Pour information : tarif des droits de scolarité pour 2010-2011 : 178.57€)**

Formation Initiale : 417 euros

Formation Continue :

Prise en charge individuelle : 877 euros

Prise en charge employeur : 977 euros

Formation non validante (auditeur libre) :

Prise en charge individuelle : 698,43 euros

Prise en charge employeur : 977 euros

Durée de la formation : 4 semestres

Inscriptions (après accord préalable du responsable de l'enseignement)

Université Claude Bernard Lyon 1
Service de Formation Continue
Antenne Santé8 avenue Rockefeller
69373 Lyon Cedex 08
tel : 04 78 78 56 08

10.8. Réseau en neurodevelopment Explor



Acteurs

Institutions/tutelles : HCL – Le Vinatier – St Jean de Dieu - SMAEC

Cliniciens : Pédiopsychiatrie, neuropédiatrie, génétique, pharmacologie, neuropsychologie, médecine foetale et néonatale, médecine physique et rééducation (MPR).

Scientifiques : Neurosciences cognitives, neuropsychologie, neurophysiologie, explorations fonctionnelles (sommeil, imagerie, génétique, biologie, audiologie), statistique et méthodologie

Objectifs

1. Mieux Définir et Caractériser les troubles du Neurodéveloppement
2. Identifier des zones de convergences entre les troubles du neurodéveloppement et la psychopathologie
3. Créer une synergie entre la Clinique et la Recherche
4. Enrichir la physiopathologie par de nouveaux modèles neurobiologiques, psychologiques et cognitifs
5. Développer la Prévention et favoriser les approches thérapeutiques innovantes

Contact

Lydie Barek ARC INSERM
Tél 04.72.13.88.67 - lydie.barek@inserm.fr

Création GbyG - www.gbyg.fr



10.9. Les formations suivies

-  Congrès SFNP – 26 au 28 janvier 2011
-  Colloque International Autisme : Communication et symbolisation chez l'enfant avec autisme : spécificités fonctionnelles et conditions d'apparition – 4/5 février 2011
-  Formation au programme MAKATON – 4 au 6 février 2011 et 1^{er} au 3 avril 2011
-  Formation BECS – 21 au 25 février 2011
-  Evaluation of Medicinal Products in Children – 30 au 31 mars 2011
-  ADI / ADOS (CERESA, Bernadette Rogé) au CH le Vinatier du 11 au 15 avril 2011(ADI, 20 personnes formées, ADOS, 14 personnes formées)
-  Journées Habiletés Sociales – 5/6 mai 2011
-  Congrès SFP (Société Française de Pédiatrie) – 11 au 13 mai 2011
-  Formation à l'accompagnement diagnostique (Utrecht – Pays-Bas) – 23 au 26 mai 2011
-  Séminaire Méta-Analyse – 26/27 mai 2011
-  Formation Centre de Communication Concrète : "Autisme et communication concrète" – 9/10 juin 2011 et 30 juin / 1^{er} juillet 2011
-  Formation EDI : Difficultés sensorielles – 9 juin 2011
-  Formation EVALO 2-6 – 9/10 juin 2011
-  Congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale – 15 au 17 juin 2011
-  Journées Annuelles du SNUP – 16/17 juin 2011
-  10^{ème} journée d'étude sur l'Autisme infantile (asm13) – 18 juin 2011
-  Journées Nationales ANCRA d'étude sur l'autisme : 22 au 25 juin 2011
-  Colloque annuel ITMO – 30 juin 2011
-  Congrès PSYRENE, Psychologie, Recherche, Neurosciences : « Enfances : Valoriser tous les potentiels » - 7 juillet 2011
-  Formation TEACCH : Centre de Communication Concrète – 5 au 8 septembre 2011
-  Université d'automne de l'arapi : Autisme, actualités et perspectives – du 5 au 8 octobre 2011
-  Formation ADAPEI du Rhône : Autisme, pas à pas, au fil de la vie – 6/7 octobre 2011
-  Formation « Sexualité et autisme » - 15 octobre 2011
-  Journée de formation "l'autisme : de la compréhension aux apprentissages" – 11 novembre 2011
-  Formation : ECSP – « Appréhender les aspects théoriques et pratiques de la communication du très jeune enfant » - 17/18 novembre 2011
-  Les groupes de compétences sociales pour personnes Asperger ou autistes de haut niveau : approfondissement 1 – 21/22 novembre 2011
-  Colloque régional CRA Bourgogne– autisme de haut niveau et Asperger – 26 novembre 2011
-  Journée nationale d'Autisme France : Autisme et apprentissages adaptés – 3 décembre 2011

10.10. Recherche

Validation de la version française du Vineland Adaptive Behavior Scale second edition (VABS-II). Investigateur principal : Dr Sandrine Sonie

Connectivité cérébrale et théorie de l'esprit chez les personnes avec autisme et sujets Asperger. Investigateur principal : Dr Guillemette Riot-Gleizal

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 : Dr Sabine Manificat

Trajectoires développementales d'enfants atteints de troubles envahissants du développement de l'enfance à l'adolescence. Investigateur principal : Dr Amaria Baghdadli

Réseau Rhône-Alpin de diagnostic des retards mentaux liés au chromosome X (RMLX) : gène MECP2, ARX et transporteur de la créatine. Investigateur principal : Dr Vincent Des Portes (CRA : investigateur associé)

Étude collaborative sur l'autisme de l'enfant. Étude RHEOP (CADIPA)

Rôle des croyances dans le syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. Investigateur principal : Dr David Da Fonseca (CADIPA : investigateur associé)

Évolution d'enfants avec Troubles Envahissants du Développement sans déficience intellectuelle et facteurs de risque de leur adaptation sociale. Investigateur principal : Dr Amaria Baghdadli (CADIPA : investigateur associé)

Analyse génétique, biochimique et clinique des troubles circadiens dans l'autisme. Investigateur principal : Dr Xavier Drouot (CADIPA : investigateur associé)

Recherche Clinique sur l'évaluation des cognitions sociales et l'accompagnement au sein de Groupes d'Aides aux Habilités sociales. Coordonnateurs : Dr Y.C. Blanchon, D. Jabouley. (Leo Kanner)

Les modalités évaluatives pour le diagnostic chez les enfants de moins de 3 ans. (Leo Kanner)

La prise en compte des dimensions transculturelles dans l'autisme. (Leo Kanner)

"Intégration dans le monde du travail des personnes atteintes du Syndrome d'Asperger. Investigateur principal : Brigitte Assouline"

La mélatonine restaure-t-elle l'architecture du sommeil chez les enfants avec autisme ? Étude de la relation dose-effet. Investigateur Principal : Dr Patricia Franco (CRA : investigateur associé)

Construction des représentations de l'action au cours du Neurodéveloppement : dysfonctionnement dans les troubles du spectre de l'autisme ? Investigateur principal : Christina Schmitz et Sandrine Sonié

"Étude sur la perception auditive et musicale chez les personnes autistes. Lucie Bouvet, Doctorante en psychologie cognitive, Université Pierre Mendès France, "

Étude de validation de l'adaptation française d'une échelle d'aide au diagnostic du trouble du spectre autistique. L'échelle diagnostique du syndrome d'Asperger (RAADS-R)

Les troubles du sommeil et des rythmes circadiens influencent-ils le développement cognitif et comportemental de l'enfant autiste ? Investigateur principal : Dr Carmen Schröder (Strasbourg)

Étude de l'impact du cadre architectural sur des sujets adultes présentant un trouble du spectre autistique. Coordination scientifique : Dr Brigitte Assouline et S. Courteix

Étude sur la validité d'un test informatisé mettant en jeu les compétences de représentation mentale imagée. Comparaison à d'autres tests d'intelligence. Investigateurs : C. Mas Mirandela et P. Marinelli